

UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL

**LA PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE  
AU TEMPS DE LA BIOSÉCURITÉ**

PAR  
PIERRE-LUC DÉZIEL

FACULTÉ DE DROIT DE L'UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL

THÈSE PRÉSENTÉE À LA FACULTÉ DE DROIT  
EN VUE DE L'OBTENTION DU GRADE  
DE DOCTORAT EN DROIT

MARS 2015



© PIERRE-LUC DÉZIEL, 2015



## **RÉSUMÉ**

Cette thèse s'intéresse à la protection de la vie privée informationnelle dans le contexte de la biosécurité. La biosécurité se définit comme le processus qui vise à prendre en charge, dans une optique de sécurité nationale, les menaces et dangers que représentent les épidémies de maladies infectieuses pour la santé des populations humaines et la sécurité de l'État. Notre projet remet en question l'idée selon laquelle la conduite des activités de surveillance de la santé publique implique nécessairement une diminution de la protection offerte aux renseignements personnels sur la santé. Nos recherches tendent à démontrer que la conciliation de la surveillance de la santé et la protection de la vie privée est non seulement possible, mais qu'elle est surtout nécessaire. Nous portons plus précisément notre attention sur le cas de la collecte et de l'utilisation de renseignements dépersonnalisés sur la santé par les systèmes de surveillance syndromique. Bien calibrée et soigneusement réglementée, cette forme novatrice et particulière de surveillance offrirait le double avantage de réduire les risques d'atteintes à la vie privée des individus et d'augmenter de manière considérable l'efficacité des capacités étatiques en matière de détection des épidémies.

**MOTS CLÉS :** vie privée, biosécurité, sécurité nationale, santé publique, surveillance syndromique.

## **ABSTRACT**

This thesis focuses on the protection of privacy in the context of biosecurity. Biosecurity is concerned with the threats that epidemics of infectious diseases present to public health and national security. The main goal of my thesis is to challenge the idea that conducting meaningful public health surveillance necessarily implies that the scope of the legal protection given to personal health information has to be reduced. My research demonstrates that, given certain conditions, a public health surveillance conducted with carefully configured syndromic surveillance systems operating with de-identified health data would increase both the efficiency of surveillance in terms of its capacity to detect emerging epidemics and the level of informational privacy of the patients.

**KEY WORDS :** privacy, biosecurity, national security, public health, syndromic surveillance

# TABLE DES MATIÈRES

---

RÉSUMÉ ... *i*  
ABSTRACT ... *i*  
TABLE DES MATIÈRES ... *ii*  
LISTE DES ABRÉVIATIONS ... *vii*  
LISTE DES TABLEAUX ... *viii*  
REMERCIEMENTS ... *ix*

## INTRODUCTION

1. L'AVÈNEMENT DE LA BIOSÉCURITÉ : L'ÉPIDÉMIE COMME MENACE À LA SÉCURITÉ NATIONALE  
CONTEXTE DE RECHERCHE... *1*
2. LA RELATION ENTRE LA SURVEILLANCE ET LA VIE PRIVÉE : COERCITION OU COLLABORATION ?  
PROBLÉMATIQUE DE RECHERCHE... *3*
3. POUR UNE APPROCHE COOPÉRATIVE DE LA SURVEILLANCE DE LA SANTÉ AU CANADA  
PRISE DE POSITION ET PRÉSENTATION DE L'ARGUMENT PRINCIPAL... *5*
4. UNE SURVEILLANCE COERCITIVE DE LA SANTÉ  
DIAGNOSTIC DE L'APPROCHE CANADIENNE... *6*
5. LA CONCILIATION DES IMPÉRATIFS LIÉS À LA VIE PRIVÉE ET À LA SURVEILLANCE DE LA SANTÉ  
PRINCIPAUX OBJECTIFS DE LA THÈSE... *8*
6. LA SURVEILLANCE SYNDROMIQUE ET LA DÉPERSONNALISATION  
LES ÉLÉMENTS DE L'APPROCHE COOPÉRATIVE PROPOSÉE... *10*
7. LA SÉCURITÉ NATIONALE, PAS L'URGENCE NATIONALE  
LIMITES DE LA RECHERCHE... *14*

## CHAPITRE 1. L'AVÈNEMENT DE LA BIOSÉCURITÉ

LA SANTÉ PUBLIQUE COMME DOMAINE DE LA SÉCURITÉ NATIONALE... *16*

INTRODUCTION... *16*

### I. LA DÉFINITION TRADITIONNELLE DE LA SÉCURITÉ NATIONALE RIVALITÉ OU COOPÉRATION... *20*

A. LA DOCTRINE RÉALISTE DE LA SÉCURITÉ NATIONALE  
UNE SÉCURITÉ MILITAIRE... *20*

B. LA DOCTRINE LIBÉRALE DE LA SÉCURITÉ NATIONALE  
UNE SÉCURITÉ ÉCONOMIQUE... *23*

### II. DE L'ÉTAT À LA POPULATION LA DÉFINITION SÉCURITÉ HUMAINE... *29*

A. RÉGIMES ET ORGANISATIONS INTERNATIONALES  
COLLABORER POUR LA SÉCURITÉ... *29*

1. DÉFINITIONS DES RÉGIMES INTERNATIONAUX...	32
2. POUVOIR, AUTONOMIE ET EXPERTISE DES ORGANISATIONS INTERNATIONALES...	34
<b>B. L'ONU ET LA PROMOTION DE LA SÉCURITÉ HUMAINE</b>	
UNE APPROCHE CONSTRUCTIVISTE DE LA SÉCURITÉ...	35
1. LA DÉFINITION DE LA SÉCURITÉ HUMAINE...	35
2. LA SÉCURITÉ SANITAIRE COMME DIMENSION DE LA SÉCURITÉ HUMAINE...	39
<b>C. LA MALADIE COMME MENACE À LA SÉCURITÉ DES POPULATIONS HUMAINES</b>	
LA MICRO-SÉCURITÉ ET LA SÉCURITÉ ÉCOLOGIQUE...	40
<b>III. UN RETOUR À L'ÉTAT :</b>	
LA SANTÉ PUBLIQUE COMME PROBLÉMATIQUE DE SÉCURITÉ NATIONALE...	47
<b>A. LES MALADIES ET LE FONCTIONNEMENT DE L'ÉTAT</b>	
L'ÉCONOMIE ET LA GOUVERNANCE...	47
<b>B. LE RÈGLEMENT SANITAIRE INTERNATIONAL DE 2005 :</b>	
SURVEILLANCE, GOUVERNANCE INTERNATIONALE ET BIOTERRORISME...	52
<b>C. L'ÉMERGENCE DE LA BIOSÉCURITÉ</b>	
LA SÉCURISATION DES CORPS ET DES SYSTÈMES VITAUX...	59
1. LA MÉDICALISATION DE LA SÉCURITÉ ET LE BIOPOUVOIR...	59
2. LA BIOSÉCURITÉ : DÉFINITION ET CHAMPS D'APPLICATION...	64
<b>CONCLUSION PROVISoire...</b>	<b>67</b>
<b>CHAPITRE 2. ENTRE COERCITION ET COOPÉRATION</b>	
<b>LES NORMATIVITÉS DE LA BIOSÉCURITÉ...</b>	<b>69</b>
<b>INTRODUCTION...</b>	<b>69</b>
<b>I. LES NORMATIVITÉS DE LA SÉCURITÉ NATIONALE AU CANADA</b>	
LES DÉFINITIONS JURIDIQUES ET ÉTHIQUES...	73
<b>A. CONCEPTS ET DÉFINITIONS</b>	
SÉCURITÉ, URGENCE, MENACE ET INTÉRÊT...	74
1. LA DÉFINITION DE LA SÉCURITÉ NATIONALE...	74
2. LA DÉFINITION DE L'EXPRESSION « MENACE CONTRE LA SÉCURITÉ CANADA »...	76
3. LA DÉFINITION DU CONCEPT D'URGENCES NATIONALES ET DE LA NOTION DE SITUATION DE CRISE...	77
4. LA DÉFINITION DE L'INTÉRÊT NATIONAL...	79
<b>B. L'ÉQUILIBRATION DES LIBERTÉS INDIVIDUELLES ET DE LA SÉCURITÉ NATIONALE</b>	
L'IMAGE DE LA BALANCE, LA DIGNITÉ HUMAINE ET L'ARTICLE 7 DE LA <i>CHARTE</i> ...	82
1. LA QUÊTE D'UN ÉQUILIBRE : LE PARADIGME DE L'IMAGE DE LA BALANCE...	82
2. LE CONTRÔLE CONSTITUTIONNEL EN MATIÈRE DE SÉCURITÉ NATIONALE...	93
i) LA <i>CHARTE CANADIENNE DES DROITS ET LIBERTÉS</i> ET LE CONTRÔLE JUDICIAIRE...	93
ii) L'ARTICLE 7 DE LA <i>CHARTE</i> : « LE DROIT À LA VIE, À LA LIBERTÉ ET À LA SÉCURITÉ »...	96
iii) LES PRINCIPES DE JUSTICE FONDAMENTALE, L'ARTICLE 1 <sup>ER</sup> ET LA SÉCURITÉ NATIONALE...	101

**II. LES NORMATIVITÉS DE LA SANTÉ PUBLIQUE AU CANADA**  
LES DÉFINITIONS JURIDIQUES ET ÉTHIQUES... 107

**A. CONCEPTS ET DÉFINITIONS... 107**

1. LA SANTÉ COMME ABSENCE DE MALADIE... 107
2. LA SANTÉ PUBLIQUE : DÉFINITION ET ARTICULATION EN VERTU DE L'ARTICLE 1<sup>ER</sup> ET L'ARTICLE 7... 109

**B. ENTRE COERCITION ET COOPÉRATION**

LIBERTÉS INDIVIDUELLES ET SURVEILLANCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE... 111

1. LE MODÈLE COERCITIF... 116
2. LE MODÈLE COOPÉRATIF... 123
3. LES INDICATEURS... 128

**CONCLUSION PROVISoire... 130**

**CHAPITRE 3. LA SURVEILLANCE DE LA SANTÉ ET LA PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE AU CANADA**  
UNE APPROCHE COERCITIVE... 132

**INTRODUCTION... 132**

**I. LA SURVEILLANCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE AU CANADA :**  
SES MANIFESTATIONS ET SES OBJECTIFS... 136

**II. LA COLLECTE, L'UTILISATION ET LA DIVULGATION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS**  
**SUR LA SANTÉ AU CANADA... 143**

**A. LES CONCEPTS DE VIE PRIVÉE ET DE CONFIDENTIALITÉ**  
DÉFINITION, VALEUR ET MODÈLES THÉORIQUES... 143

1. LA DÉFINITION DE LA VIE PRIVÉE... 143
2. LES THÉORIES DE LA VIE PRIVÉE... 149
  - i) LA THÉORIE DU CONTRÔLE... 150
  - ii) LA THÉORIE DE L'ACCÈS... 154
  - iii) LE DEVOIR DE CONFIDENTIALITÉ... 157

**B. LA PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE ET DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS SUR LA SANTÉ**  
PROTECTION CONSTITUTIONNELLE ET LÉGISLATIVE... 158

1. LA PROTECTION CONSTITUTIONNELLE... 159
  - i) L'ART. 7 DE LA *CHARTÉ* : LA VIE PRIVÉE COMME LIBERTÉ, DIGNITÉ ET AUTONOMIE... 161
  - ii) L'ART. 8 DE LA *CHARTÉ* : SURVEILLANCE ET SAISIE DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS... 171
    - a) L'ATTENTE RAISONNABLE EN MATIÈRE DE VIE PRIVÉE INFORMATIONNELLE... 173
    - b) LA DÉTERMINATION D'UNE VIOLATION DE L'ARTICLE 8 DE LA *CHARTÉ*... 179
2. LA PROTECTION LÉGISLATIVE... 183
  - i) L'APPLICATION DE LA LÉGISLATION AUX SECTEURS PUBLIC, PRIVÉ ET PROPRE À LA SANTÉ... 185
  - ii) LA DÉFINITION DES NOTIONS DE RENSEIGNEMENTS PERSONNELS ET DE RENSEIGNEMENTS PERSONNELS SUR LA SANTÉ... 189



iii) LA COLLECTE, L'UTILISATION ET LA DIVULGATION DE RENSEIGNEMENTS PERSONNELS SUR LA SANTÉ POUR DES FINS DE SURVEILLANCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE... **192**

a) LA COLLECTE DE RENSEIGNEMENTS PERSONNELS SUR LA SANTÉ... **194**

*LA COLLECTE INDIRECTE... 195*

*LA COLLECTE NON CONSENTIE... 199*

*LES MALADIES À DÉCLARATION OBLIGATOIRE :*

*LES CAS DU MANITOBA, DE L'ONTARIO ET DU QUÉBEC... 201*

b) L'UTILISATION ET LA DIVULGATION DE RENSEIGNEMENTS PERSONNELS SUR LA SANTÉ... **208**

*L'UTILISATION ET LA DIVULGATION POUR DES FINS DE COUPLAGE DE DONNÉES  
LE CAS DE L'ALBERTA... 210*

*L'UTILISATION ET LA DIVULGATION DE RENSEIGNEMENTS POUR DES FINS DE SURVEILLANCE  
DE LA SANTÉ PUBLIQUE OU POUR FINS DE RECHERCHE SCIENTIFIQUE... 214*

**CONCLUSION PROVISOIRE... 218**

#### **CHAPITRE 4. VERS UNE APPROCHE COOPÉRATIVE :**

LA CONCILIATION DE LA VIE PRIVÉE ET DE LA SURVEILLANCE DES MALADIES... **219**

**INTRODUCTION... 219**

#### **I. LA CONCILIATION DU DROIT À LA VIE PRIVÉE ET DE LA SURVEILLANCE**

LES INITIATIVES CANADIENNES... **222**

##### **A. LA DÉCISION DE LA COUR SUPRÊME DANS *R. c. TSE***

UNE QUESTION D'OPTIMISATION... **222**

##### **B. LA *PRIVACY BY DESIGN* DU COMMISSARIAT À LA PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE DE L'ONTARIO**

LE DÉPASSEMENT DU PARADIGME TRADITIONNEL DE L'IMAGE DE LA BALANCE... **228**

##### **C. LE COMMISSARIAT À LA PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE DU CANADA, LES PRINCIPES UNIVERSELS RELATIFS AUX PRATIQUES ÉQUITABLES EN MATIÈRE D'INFORMATION ET LA SURVEILLANCE ÉTATIQUE**

UNE QUESTION DE CONFIANCE... **243**

#### **II. UNE APPROCHE COOPÉRATIVE DE LA SURVEILLANCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE :**

LE CAS DE LA SURVEILLANCE SYNDROMIQUE... **255**

##### **A. LA SURVEILLANCE SYNDROMIQUE :**

DÉFINITION ET EFFICACITÉ... **258**

##### **B. LES DONNÉES RECUEILLIES ET UTILISÉES PAR LES SYSTÈMES DE SURVEILLANCE SYNDROMIQUE**

TYPE ET NATURE DES RISQUES D'ATTEINTES À LA VIE PRIVÉE... **263**

1. LE RISQUE D'UNE COLLECTE EXCESSIVE DE RENSEIGNEMENTS PERSONNELS SUR LA SANTÉ... **267**

2. LE RISQUE D'UNE COLLECTE INDIRECTE ET NON CONSENTIE DE RENSEIGNEMENTS PERSONNELS... **269**

3. LE RISQUE D'UTILISATION DE RENSEIGNEMENTS PERSONNELS POUR DES FINS AUTRES QUE CELLES VISÉES PAR LA COLLECTE... **272**

4. LA COLLECTE, L'UTILISATION ET LA DIVULGATION DE RENSEIGNEMENTS ANONYMES OU DÉPERSONNALISÉS ET LE RISQUE DE RÉIDENTIFICATION DES PATIENTS... **274**

5. LE RISQUE D'UNE DIVULGATION EXCESSIVE DE RENSEIGNEMENTS PERSONNELS... **280**

6. LE RISQUE ASSOCIÉ À UN NIVEAU INSUFFISANT DE SÉCURISATION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS...  
*281*

**C. VERS UNE SURVEILLANCE SYNDROMIQUE QUI CONCILIE VIE PRIVÉE ET SÉCURITÉ NATIONALE :**

LA GESTION RESPONSABLE ET TRANSPARENTE DES RISQUES D'ATTEINTES À LA VIE PRIVÉE  
PAR LES SYSTÈMES DE SURVEILLANCE SYNDROMIQUE... *284*

1. LA NORMALISATION DES ACTIVITÉS DE SURVEILLANCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE : LA GESTION DES RISQUES D'ATTEINTES À LA VIE PRIVÉE PAR L'APPLICATION DU PRINCIPE DE PRÉCAUTION... *287*
2. L'UTILISATION DE RENSEIGNEMENTS DÉPERSONNALISÉS... *298*
3. L'OBLIGATION DE CONCLURE UNE ENTENTE DE PARTAGE DE DONNÉES ET LA NÉCESSITÉ D'ASSURER UN CONTRÔLE CONTINU DES ACTIVITÉS DE SURVEILLANCE... *304*
4. LE RESSERREMENT DES PARAMÈTRES DE CONFIDENTIALITÉ ET LA GESTION PERSONNELLE DE LA VIE PRIVÉE INFORMATIONNELLE... *307*

**CONCLUSION PROVISoire... 324**

**CONCLUSION GÉNÉRALE : UNE QUESTION DE CONFIANCE... 325**

**BIBLIOGRAPHIE... 330**

## **LISTE DES ABRÉVIATIONS**

---

ASPC - Agence de la santé publique du Canada  
CDC - Center for Disease Control and Prevention  
CPVP - Commissariat à la protection de la vie privée du Canada  
ED - Emergency department chief data  
EDCCSS - The Emergency Department Chief Complaint Syndromic Surveillance  
EMC - Division des Maladies émergentes et autres maladies transmissibles de l'OMS  
FIPPA - Freedom of Information and Protection of Privacy Act  
GFT - Google Flu Trends  
GHSI - Global Health Security Initiative  
GPHIN - Global Public Health Information Network  
HIPPA - Health Insurance Portability and Accountability Act  
LMU - Loi sur les mesures d'urgence  
LPRP - Loi sur la protection des renseignements personnels  
LSSS - Loi sur la santé et les services sociaux  
NORAD - North American Aerospace Defense Command  
OIHP - Office International d'Hygiène Publique  
OMS - Organisation mondiale de la Santé  
OTAN - Organisation du traité de l'Atlantique Nord  
PARIS - Primary Access Regional Information System  
PNUD - Programme des Nations-Unis pour le développement  
RISM - Réseau d'information sur la santé mondiale  
RODS - Real-time Outbreak Disease Surveillance  
RSI (2005) - Règlement sanitaire international de 2005  
SSMDO - Système de surveillance des maladies à déclaration obligatoire  
VCH - Vancouver Coastal Health Authorities

## LISTE DES TABLEAUX

---

- TABLEAU 1** : La présentation des modèles coopératif et coercitif ... *129*
- TABLEAU 2** : Les lois de protection de la vie privée informationnelle ... *188*
- TABLEAU 3** : Renseignements personnels initiaux (avant la dépersonnalisation) ... *238*
- TABLEAU 4** : Renseignements dépersonnalisés (*k-anonymity*, où  $k=3$ ) ... *239*

## REMERCIEMENTS

---

Je voudrais tout d'abord remercier ma famille, plus importante que tout, pour son indéfectible soutien: ma mère Denise, mon père Robert, ma soeur Marie-Ève, mon grand-père René, mes grand-mères Marielle et Annette, mon cousin Jean-François et sa copine Yvonne, mère de ma filleule Sam.

Je tiens ensuite à remercier tous mes amis et collègues qui, non seulement m'auront écouté parler sans cesse de biosécurité et de vie privée, mais qui auront aussi été très patients, et compréhensifs, lors de mes nombreuses et longues périodes de réflexion: Samy, Lap, Miko, Wil, Irish, Benji, Aurélia, Cate, Judith, Éléo, Stony, Rémi, Tonin, Canseco, Kurt, Dave, Do, Goehry, Nico. Avec le recul de quelques mois depuis la soutenance, je dois dire que ça fait du bien de tous vous retrouver!

Un merci tout particulier à Kamélia Koli, une irremplaçable amie et collègue qui a entamé son parcours doctoral exactement en même temps que moi, et qui m'a soutenu et conseillé à plus d'une reprise. Nous avons, il y a longtemps déjà, fait un petit pari, à savoir qui de nous deux terminerait en premier. Kamélia a soutenu sa thèse six jours avant moi et, tel que convenu, je dois m'avouer vaincu et reconnaître sa victoire. Je dois néanmoins souligner que cette saine et amicale compétition m'aura été également très bénéfique et que, bien qu'on la prenait plus ou moins au sérieux, aura su tirer le meilleur de moi! Merci Kam!

Je veux aussi remercier le Conseil de recherches en sciences sociales du Canada et la Faculté de droit de l'Université de Montréal pour leur soutien financier, un soutien qui m'aura permis de me concentrer sur mon travail sans me soucier des sous. Un gros merci aussi à tout le personnel et tous les collègues du Centre de recherche en droit public de l'Université de Montréal où j'ai pu travaillé pendant l'entièreté de ma thèse.

Enfin, de profonds et très sincères remerciements au professeur Karim Benyekhlef qui a dirigé ma thèse. M. Benyekhlef m'a donné toutes les chances et opportunités de réussir. Il m'a supporté, tant sur le plan académique que sur le plan personnel, et n'a jamais cessé de croire en moi. J'avoue ne pas savoir comment le remercier. Je lui dois beaucoup trop pour trouver les mots qui exprimeraient l'immensité de ma gratitude. Du plus profond de mon coeur, merci!

# INTRODUCTION

---

*« In cases where there is apparent conflict between utility, liberty and/or equality, we should seek creative ways of promoting all three at the same time. Though this may sound like an obvious principle, we should keep in mind that it is a far cry from the most popular perspectives in mainstream political theory. »<sup>1</sup>*

— Micheal J. Selgelid

## **1. L'AVÈNEMENT DE LA BIOSÉCURITÉ : L'ÉPIDÉMIE COMME MENACE À LA SÉCURITÉ NATIONALE** CONTEXTE DE RECHERCHE

Le tournant du vingtième siècle fut marqué par l'avènement d'une nouvelle forme de sécurité dont les effets, au niveau du droit, restent encore à être déterminés. Cette nouvelle sécurité, que l'on nomme la « biosécurité », se définit comme le processus qui vise à prendre en charge, dans une optique de sécurité nationale, les menaces et dangers que représentent les épidémies de maladies infectieuses pour la santé des populations humaines et la sécurité de l'État.<sup>2</sup> Agissant comme processus de sécurisation des corps, la biosécurité entend prémunir la santé publique et l'État contre les ravages que peuvent causer les épidémies naturelles et les attaques bioterroristes. L'arrimage de la santé publique au domaine de la sécurité nationale fut récemment mis en évidence par l'écllosion d'une nouvelle épidémie de fièvre hémorragique à virus Ebola. Depuis décembre 2013, l'épidémie a fait au-delà de 9000 victimes sur plus de 11 000 cas confirmés.<sup>3</sup> Ainsi, au cours d'une allocution au Center for Disease Control and Prevention (CDC) le 16 septembre 2014, le président américain Barack Obama affirmait que :

---

<sup>1</sup> Micheal J. Selgelid, « A Moderate Pluralist Approach to Public Health Policy and Ethics » (2009) 2:2 *Public Health Ethics* 195 à la p. 201.

<sup>2</sup> É-U, *Globalization, Biosecurity and the Future of Life Sciences*, Committee on Advances in Technology and the Prevention of Their Application to Next Generation Biowarfare Threats, National Research Council, Washington, The National Academy Press, 2006 à la p. 32. et Lawrence O. Gostin et David P. Fidler, « Biosecurity Under the Rule of Law » (2006-2007) 38 *Case Western Reserve of International Law* 437 à la p. 438.

<sup>3</sup> Site Web du Center for Disease Control and Prevention (CDC), chiffres obtenus en dates du 10 mars 2015. en ligne: <http://www.cdc.gov/vhf/ebola/outbreaks/2014-west-africa/case-counts.html>

« (...) if the outbreak is not stopped now, we could be looking at hundreds of thousands of people infected, with profound political and economic and security implications for all of us. So this is an epidemic that is not just a threat to regional security -- it's a potential threat to global security if these countries break down, if their economies break down, if people panic. That has profound effects on all of us, even if we are not directly contracting the disease. And that's why, two months ago, I directed my team to make this a national security priority.<sup>4</sup>

La même journée, au cours d'une audience commune du « Senate Appropriations Committee » et du « Senate Health Committee », le sénateur américain Lamar Alexander a affirmé que l'épidémie d'Ebola représentait une menace plus que sérieuse et comparable, même, à celle que constituerait l'État Islamique pour la sécurité nationale américaine : « [w]e must take the deadly, dangerous threat of Ebola as seriously as we take ISIS »<sup>5</sup>. Le sénateur américain Jerry Moran, lors de cette même audience, a pour sa part soutenu qu'il était nécessaire de déclarer la guerre à l'Ebola : « [w]e need to declare war on Ebola ».<sup>6</sup> Deux jours plus tard, soit le 18 septembre, le Conseil de sécurité de l'Organisation des Nations unies adoptait une résolution par laquelle il soulignait que l'ampleur extraordinaire de l'épidémie constituait une « menace pour la paix et la sécurité internationales ».<sup>7</sup>

Dépeinte en des termes qui renvoient à une logique sécuritaire et belliqueuse, l'épidémie n'est plus perçue par les instances politiques comme un phénomène naturel relevant exclusivement du domaine de la santé publique. Elle fait maintenant l'objet d'une appropriation par le champ sécuritaire qui la définit comme une menace à la sécurité nationale, à la prospérité économique et à la paix internationale. Un certain nombre de variables politiques, juridiques, économiques, environnementales, biologiques, et culturelles

---

<sup>4</sup> E-U, The White House, *Remarks by the President on the Ebola Outbreak. Centers for Disease Control and Prevention in Atlanta, Georgia*. Office of the Press Secretary, The White House, 16 septembre 2014, en ligne : <http://www.whitehouse.gov/the-press-office/2014/09/16/remarks-president-ebola-outbreak>

<sup>5</sup> Jon Cohen et Kelly Servick « U.S. declares war on Ebola epidemic », *Science Mag*, en ligne, 16 septembre 2014, URL : <http://news.sciencemag.org/africa/2014/09/u-s-declares-war-ebola-epidemic>

<sup>6</sup> « Ebola Is as Serious as ISIS, Senator Says », *NBC News*, en ligne, le 16 septembre 2014, URL: <http://www.nbcnews.com/storyline/ebola-virus-outbreak/ebola-serious-isis-senator-says-n204701>

<sup>7</sup> ONU, *Résolution 2177 (2014)*, adoptée par le Conseil de sécurité à sa 7268e séance, S/RES/2177 (2014), Organisation des Nations unies, le 18 septembre 2014.

expliquent ce nouveau statut de l'épidémie et son ascension au rang de menace à la sécurité nationale. Ce sera l'objet du premier chapitre de cette thèse que de recenser ces variables et d'expliquer l'avènement de cette nouvelle forme de sécurité. C'est dans ce contexte particulier de biosécurité que s'ancre notre problématique de recherche.

## 2. LA RELATION ENTRE LA SURVEILLANCE ET LA VIE PRIVÉE : COERCITION OU COLLABORATION ? PROBLÉMATIQUE DE RECHERCHE

Aujourd'hui hissées au rang de menaces à la sécurité nationale, les épidémies de maladies infectieuses font l'objet d'une attention politique accrue.<sup>8</sup> Cette attention se traduit, entre autres, par la volonté des États et des organisations internationales à renforcer leurs capacités de surveillance de la santé publique.<sup>9</sup> La pratique de la surveillance de la santé publique exige toutefois la manipulation de renseignements personnels sur la santé. Or, la collecte, l'utilisation et la divulgation de renseignements personnels sur la santé sont des pratiques qui sont régies par un ensemble de lois qui entendent protéger le caractère confidentiel de ces renseignements. Un défi majeur auquel le droit de la santé se voit donc actuellement confronté est celui de résoudre l'éventuel conflit qui opposerait, d'une part, le besoin pour l'État de mener des activités de surveillance de la santé publique et, d'autre part, la nécessité de respecter les obligations légales relatives à la protection des renseignements personnels sur la santé.

Selon certains, la protection législative offerte aux renseignements personnels sur la santé représente un obstacle à la conduite d'une surveillance qui soit en mesure d'assurer une détection rapide et une gestion efficace des urgences de santé publique.<sup>10</sup> Les obligations relatives à la protection des renseignements personnels sur la santé entraveraient la libre circulation des informations et, en certains cas, engendreraient même une diminution de la

---

<sup>8</sup> Stefan Elbe, *Security and Global Health. Toward The Medicalization of Insecurity*, Cambridge (UK), Polity Press, 2010, aux p. 23-24 ; Andrew Price-Smith, *The Health of Nations. Infectious Disease, Environmental Change, and Their Effects on National Security and Development*, Cambridge (MA), The MIT Press, 2002, à la p. 48.

<sup>9</sup> Voir, à cet effet, l'article 5 du *Règlement Sanitaire International* (2005), 2<sup>e</sup> Éd, Organisation mondiale de la Santé, (Genève : 2008), de même que les rapports canadiens Canada, *Leçons de la crise du SRAS. Renouveau de la santé publique au Canada*, un rapport du Comité consultatif national sur le SRAS et la Santé publique, Santé Canada, Ottawa, Octobre 2003 à la section 12B.5 ; et Canada, *Commission d'enquête sur le SRAS – le printemps de la frayeur*, Commission d'enquête sur l'introduction et la propagation du SRAS en Ontario, présidée par le juge Archie Campbell, Ministère de la Santé et des soins de longue durée de l'Ontario (Toronto : décembre 2006), 8.

<sup>10</sup> Lawrence O. Gostin. « National Health Information Privacy Regulations Under the Health Insurance Portability and Accountability Act » (2001) 285:23 *Journal of the American Medical Association* 3015 à la p. 3018.



valeur informationnelle des renseignements personnels.<sup>11</sup> Pour les tenants de cette approche, qualifiée de « coercitive »<sup>12</sup>, il serait par conséquent nécessaire de lever certaines des barrières législatives garantissant le droit à la vie privée informationnelle des patients. Cette perspective est largement compatible avec les principes et normes qui guident l'intervention étatique dans le domaine de la sécurité nationale. En raison du statut d'exception dont il jouit, le motif de la sécurité nationale facilite l'adoption et la justification de mesures attentatoires aux libertés individuelles. Le champ de la sécurité nationale est dominé par ce que nous définissons comme le *paradigme traditionnel de l'image de la balance*. Comme nous le verrons au second chapitre, ce paradigme postule une relation conflictuelle entre les notions de liberté individuelle et de sécurité nationale, et affirme la nécessité de réduire l'étendue de la sphère de protection accordée aux libertés individuelles dans le but d'assurer la sécurité nationale. Ainsi, le risque qu'entraîne l'avènement de la biosécurité se situe sur le plan de la confirmation de la validité de l'approche coercitive dans le domaine de la santé publique. Or, comme nous le verrons dans cette thèse, cette diminution de la protection offerte aux renseignements personnels sur la santé serait problématique parce qu'elle tendrait davantage à nuire aux efforts en matière de surveillance de la santé qu'à en faciliter l'exercice.

Pour une seconde catégorie de théoriciens, qui défendent une approche dite « coopérative »<sup>13</sup>, la levée de la protection législative des renseignements personnels sur la santé entraînerait une baisse du niveau de confiance des patients à l'égard des intervenants du système de santé publique. Sans cette confiance, les patients seront moins enclins à se confier à leurs médecins. Méfiants, ils tairont certaines informations, omettront certains symptômes, cacheront certaines habitudes de vie et éviteront peut-être même de consulter les intervenants du système de santé publique. Cette méfiance perturberait les flux informationnels circulant entre la population et le système de santé publique et occasionnerait par le fait même une diminution de la valeur des renseignements personnels sur la santé communiqués aux systèmes

---

<sup>11</sup> M. Anne Harris, Adrian R. Levy et Kay. E. Teschke « Personal Privacy and Public Health. Potential Impacts of Privacy Legislation on Health Research in Canada » (2008) 99:4 *Canadian Journal of Public Health* 293.

<sup>12</sup> Sam Berger et Jonathan Moreno, « Public Trust, Public Health, and Public Safety : A Progressive Response to Bioterrorism » (2010) 4 *Harvard Law and Policy* 295 à la p. 298.

<sup>13</sup> *Ibid* à la p. 301.

de surveillance. Par conséquent, il importerait plutôt d'entretenir la confiance du public et de l'inviter à collaborer avec le système de santé publique. Pour ce faire, il est cependant nécessaire de garantir un haut niveau de respect de la vie privée informationnelle des patients. Pour les tenants de l'approche coopérative, il serait donc préférable, même dans un contexte de surveillance, de préserver les barrières législatives assurant la protection des renseignements personnels sur la santé.

### **3. POUR UNE APPROCHE COOPÉRATIVE DE LA SURVEILLANCE DE LA SANTÉ AU CANADA** PRISE DE POSITION ET PRÉSENTATION DE L'ARGUMENT PRINCIPAL

Dans cette thèse, nous défendons l'idée qu'il serait préférable d'adopter, au Canada, une approche coopérative de la surveillance de la santé publique. Nos recherches tendent à démontrer que la conciliation de la surveillance de la santé et la protection de la vie privée est non seulement possible, mais qu'elle est surtout nécessaire. Notre raisonnement se fonde sur l'importance que revêt la notion de confiance dans le domaine de la santé publique et sur l'impact que la protection de la vie privée des patients et des usagers du système de santé publique peut avoir sur cette confiance. La confiance est un ingrédient essentiel au bon fonctionnement du système de santé publique.<sup>14</sup> Le sentiment de confiance que le patient éprouve à l'endroit de son médecin l'incite à divulguer des renseignements personnels et des détails intimes de sa vie qui seront nécessaires au médecin pour établir un diagnostic fiable et administrer les soins appropriés.<sup>15</sup> En contrepartie, un patient méfiant aura tendance à taire ou à tronquer certaines des informations ou certains de symptômes qui seraient pertinents pour le médecin, mais que le patient juge gênants ou embarrassants. Dans certains cas, ce patient évitera peut-être même de consulter son médecin ou retardera sa visite à l'hôpital. Ainsi, la baisse du niveau de confiance des patients à l'égard de leurs médecins entrave la communication franche de renseignements personnels et se présente comme un obstacle à la capacité des services de santé publique à recueillir des informations sur l'état de santé de la population qui sont complètes et véridiques. Or, puisque les systèmes de surveillance de la santé publique opèrent généralement à partir de données qui sont recueillies par le système de santé publique, et puisque, pour être efficaces, ces systèmes de surveillance doivent opérer à

---

<sup>14</sup> Janlori Goldman, « Protecting Privacy to Improve Health Care » (1998) 17:1 *Health Affairs* 47 à la p. 48.

<sup>15</sup> Susan Dorr Goold, « Trust, Distrust and Trustworthiness » (2002) 17:1 *Journal of General Internal Medicine* 79.

partir de renseignements complets et véridiques, une diminution du niveau de confiance de la population envers le système de santé pourrait engendrer une diminution de l'efficacité des systèmes de surveillance de la santé publique.

Une des principales variables qui agit sur le niveau de confiance que la population voue au système de santé publique est le degré de protection dont bénéficient les renseignements personnels sur la santé que les patients confient aux médecins.<sup>16</sup> Plus cette protection sera faible, plus le patient craindra que les renseignements personnels qu'il communique au médecin ne restent pas confidentiels et moins il sera enclin à les lui transmettre.<sup>17</sup> À l'inverse, plus la protection de la vie privée informationnelle sera grande, plus le patient aura confiance dans le fait que les renseignements qu'il divulgue à son médecin ne seront pas transmis à d'autres, et plus il sera enclin à se confier à lui.<sup>18</sup> On comprend donc ici que, plus les renseignements personnels sur la santé feront l'objet d'une protection élevée, plus le sentiment de confiance que les patients ressentent à l'égard de leurs médecins sera fort. Plus ce sentiment de confiance sera fort, plus la capacité du système de santé à avoir accès à des renseignements personnels complets et véridiques sera accrue. Plus cette capacité de collecte de renseignements sera grande, plus les systèmes de surveillance de la santé publique opéreront de manière efficace. Par conséquent, une augmentation de la protection conférée aux renseignements personnels sur la santé aurait une incidence positive sur l'efficacité des systèmes de surveillance sur la santé.

#### **4. UNE SURVEILLANCE COERCITIVE DE LA SANTÉ**

DIAGNOSTIC DE L'APPROCHE CANADIENNE

Les recherches menées dans le cadre de cette thèse — et présentées au troisième chapitre — nous permettent d'affirmer qu'au Canada, la surveillance de la santé est conduite d'une manière coercitive. Nous retenons ici deux principaux traits de cette surveillance qui nous

---

<sup>16</sup> James G. Hodge, « Health Information Privacy and Public Health » (2003) 31:4 *Journal of Law, Medicine and Ethics* 663.

<sup>17</sup> Deven McGraw, James X. Dempsey, Leslie Harris, et Janlori Goldman, « Privacy As An Enabler, Not An Impediment: Building Trust Into Health Information Exchange » (2009) 28:2 *Health Affairs* 416 aux p. 416-417.

<sup>18</sup> Sharyl J. Nass, Laura A. Levit, et Lawrence O. Gostin, *Beyond HIPPA Privacy Rule. Enhancing Privacy, Improving Health Through Research*, Washington (DC), The Institute of Medicine, National Academic Press, 2009, à la p. 77.

permettent de poser ce diagnostic. Le premier porte sur la principale stratégie législative adoptée par les gouvernements fédéral et provinciaux en matière de surveillance de la santé publique. Cette stratégie s'appuie sur la notion de maladie à déclaration obligatoire. Les lois sur la santé publique de chacune des provinces canadiennes établissent un régime juridique créant l'obligation de déclarer aux autorités responsables — généralement les ministères de la Santé des provinces — les diagnostics de certaines maladies infectieuses qui posent un risque pour la santé ou la sécurité de la population. La mise en place de ces régimes constitue le principal mode de cueillette de renseignements personnels sur la santé pour des fins épidémiologiques. Or, ces divulgations qui, selon les cas doivent être faites par les malades eux-mêmes ou par les médecins ou autres intervenants du système de santé publique, sont accompagnées d'un certain nombre de renseignements personnels et identificatoires. Cette pratique porte non seulement atteinte au droit à la vie privée des patients, mais il contraint également les médecins à manquer au devoir de confidentialité qu'ils ont à l'égard des informations et renseignements que les patients leur confient. En forçant les patients à divulguer certaines informations sensibles et privées, on empiète d'une part sur leur capacité à exercer un contrôle sur les modalités de diffusion et de circulation de ces renseignements. Par le fait même, on s'autorise, d'autre part, un accès non consenti à la sphère hautement privée et intime de l'individu. Cette diminution de la protection de la vie privée informationnelle pour des fins de collecte de renseignements personnels sur la santé destinés à des fins de détection des épidémies constitue un exemple flagrant d'une approche coercitive de la surveillance de la santé publique.

La seconde caractéristique nous permettant de qualifier l'approche canadienne en matière de surveillance de la santé de coercitive porte également sur la diminution de la protection législative offerte à la vie privée informationnelle des patients. Toutefois, cette diminution s'observe ici non pas du point de vue des lois sur la santé publique qui autorisent une immixtion dans la vie privée des patients, mais sur le plan des exceptions aux règles générales et aux principes fondamentaux qui sont énoncées dans les lois visant la protection des renseignements personnels sur la santé. Ces lois établissent un certain nombre de règles générales relatives à la collecte, l'utilisation et la divulgation de renseignements sur la santé.

Ces règles, qui ont comme point d'appui certains principes fondamentaux relatifs au traitement équitable des renseignements personnels, assurent un haut degré de protection de la vie privée informationnelle des patients. Par exemple, elles exigent que la collecte de renseignements personnels soit conduite directement auprès de l'individu qui a préalablement consenti à cette collecte. Elles affirment aussi la nécessité d'obtenir le consentement de l'individu si l'on entend utiliser les renseignements recueillis pour d'autres fins que celles pour lesquelles ils furent initialement collectés. Sur le plan de la divulgation, elles obligent les dépositaires de renseignements d'obtenir le consentement du patient avant de communiquer ses renseignements personnels à de tierces parties. Ces règles garantissent une forte protection de la vie privée aux patients parce qu'elles leur confèrent un pouvoir considérable de contrôle sur leurs renseignements personnels et limitent l'accès que les institutions publiques ou privées peuvent avoir à leur sphère d'existence privée. Toutefois, un nombre important d'exceptions à ces règles sont permises par ces lois et amenuisent la protection de la vie privée informationnelle. Ces exceptions réduisent par conséquent le contrôle que l'individu peut exercer sur ses renseignements et accentuent la capacité d'accès à ceux-ci pour les autorités responsables de la santé publique. Comme nous le verrons, plusieurs de ces exceptions sont justifiées par le motif de la sécurité et de la santé publique et entraînent d'importants risques aux plans de la collecte indirecte ou non consentie de renseignements personnels, de l'utilisation non consentie de renseignements personnels qui n'ont pas été recueillis pour des fins de surveillance et de la divulgation forcée ou non consentie. Ici aussi, l'atteinte à la vie privée informationnelle des usagers du système de santé est motivée par une volonté d'augmenter le pouvoir des agences de surveillance de la santé publique et représente une instance coercitive du mode d'exercice du pouvoir étatique.

##### **5. LA CONCILIATION DES IMPÉRATIFS LIÉS À LA VIE PRIVÉE ET À LA SURVEILLANCE DE LA SANTÉ** PRINCIPAUX OBJECTIFS DE LA THÈSE

La présente thèse vise deux objectifs principaux. Le premier objectif est de démontrer qu'il est nécessaire de remettre en question l'idée selon laquelle il existe un conflit fondamental et insoluble entre la quête de sécurité nationale et la protection des libertés individuelles. À cet effet, nous verrons que, dans le contexte de la santé publique, cette dichotomie apparente est non seulement erronée, mais qu'elle est aussi contre-productive. Il nous semble toutefois

important de préciser que nous n’avançons point l’idée que la protection des libertés individuelles et le maintien de la sécurité nationale sont deux pratiques qui n’entrent jamais en conflit. Nous ne soutenons pas davantage l’idée que le paradigme de l’image de la balance ou que le principe d’équilibration des intérêts et des droits concurrents doivent être à jamais abandonnés. Notre objectif est simplement de souligner qu’il existe des contextes où l’application de ces notions n’est pas souhaitable et que, dans ces contextes particuliers, il est souhaitable, voire nécessaire, de comprendre que la poursuite de la sécurité nationale et la protection des libertés individuelles sont des pratiques qui peuvent entretenir une relation productive et mutuellement bénéfique. Cet objectif de dépassement du paradigme traditionnel de l’image de la balance et du principe d’équilibration s’inscrit dans la lignée d’un certain nombre de travaux et d’initiatives canadiennes qui dénoncent et qualifient d’inutile le sacrifice des libertés individuelles et du droit à la vie privée au nom du besoin de pourvoir à la sécurité nationale du Canada. Au premier chef de ces initiatives, on trouve l’approche du *Privacy by Design*, un projet piloté par Ann Cavoukian, ancienne Commissaire à la vie privée de l’Ontario. Plusieurs des idées et des solutions pratiques mises de l’avant par Ann Cavoukian et ses collaborateurs ont inspiré la réflexion conduite dans cette thèse. Nous tenions à le souligner.

Le second objectif de cette thèse est de tracer les lignes de contour d’une approche coopérative de la surveillance de la santé publique qui serait applicable au contexte canadien. Nous proposons ainsi un ensemble d’éléments dont l’intégration aux contextes législatifs et politiques canadiens permettrait la mise en place d’une surveillance de la santé publique qui serait à la fois efficace et respectueuse de la vie privée informationnelle des patients. Nous portons plus précisément notre attention sur le cas de la collecte et de l’utilisation de renseignements dépersonnalisés sur la santé par les systèmes de surveillance syndromique. Une définition complète de la surveillance syndromique est donnée au troisième chapitre de cette thèse.<sup>19</sup> Pour le moment, il suffit de dire que la surveillance syndromique est une forme contemporaine de surveillances qui vise l’analyse, en temps réel, de données relatives à la santé publique dans le but de détecter des changements inhabituels dans la distribution de certains syndromes au sein d’une population — un syndrome étant un ensemble de symptômes. Les

---

<sup>19</sup> Voir *infra*, chapitre 3, note 63 et texte correspondant.

recherches conduites dans le cadre de cette thèse, et présentées au quatrième chapitre, tendent à démontrer que, bien calibrée et soigneusement réglementée, cette forme novatrice de surveillance offrirait le double avantage de réduire les risques d'atteintes à la vie privée des individus et d'augmenter de manière considérable l'efficacité des capacités étatiques en matière de détection des épidémies. Ainsi, notre intention est de montrer qu'il n'est pas nécessaire de diminuer la protection législative offerte à la vie privée des patients pour accroître les capacités de surveillance, mais qu'il serait, au contraire, préférable de la conserver. Il nous semble donc pertinent et important, dans cette introduction, d'annoncer rapidement les principaux traits de l'approche collaborative de la surveillance de la santé publique que cette thèse défend. C'est ce que nous faisons au prochain point.

## **6. LA SURVEILLANCE SYNDROMIQUE ET LA DÉPERSONNALISATION**

### **LES ÉLÉMENTS DE L'APPROCHE COOPÉRATIVE PROPOSÉE**

Quatre principaux éléments caractérisent cette approche : (1) la normalisation des activités de surveillance conduites dans le domaine de la santé publique (2) l'obligation d'utiliser des renseignements personnels sur la santé qui ont été soumis à un processus de dépersonnalisation (3) l'obligation de conclure des ententes de partage de données entre les dépositaires de renseignements personnels et les entités à qui ces données seraient divulguées et (4) le resserrement des paramètres de sécurité et de confidentialité régissant l'accès aux renseignements personnels contenus dans les dossiers médicaux électroniques.

#### *1— La normalisation des activités de surveillance de la santé publique*

Le premier élément vise le resserrement du contrôle exercé sur les agences et entités responsables de la surveillance de la santé publique par le biais de la « normalisation » de leurs activités. Par normalisation des activités de surveillance de la santé, on entend ici leur assujettissement aux règles générales et aux principes fondamentaux énoncés dans les lois visant la protection de la vie privée et régissant la collecte, l'utilisation et la divulgation de renseignements personnels sur la santé. Cette normalisation sonnerait la fin de ce que l'on pourrait nommer la thèse de l'exception sécuritaire. Deux idées ou principes plus généraux sous-tendent cette notion de normalisation : (1) d'abord, l'application du principe de précaution au domaine de la vie privée et, ensuite, (2) l'obligation de soumettre les mesures et

programmes de surveillance de la santé à un contrôle semblable à celui qu'exerce les comités d'éthique à la recherche sur la recherche scientifique conduite dans les domaines de la santé et de l'épidémiologie. L'application du principe de précaution au domaine de la vie privée implique l'idée que les agences qui désirent conduire des activités de surveillance de la santé devraient démontrer, avant le début de la surveillance, que les moyens qu'ils entendent employer ne portent pas atteinte de manière inutile ou disproportionnée à la vie privée des patients.

Cette démonstration viserait l'obtention d'une autorisation préalable à entamer le processus de surveillance. Cette autorisation préalable serait attribuée par une entité indépendante qui examinerait et évaluerait les demandes selon les mêmes critères qu'utilisent les comités d'éthique à la recherche scientifique dans les domaines de la santé et de l'épidémiologie. L'évaluation se ferait sur la base de critères relatifs, entre autres, à la nature et la quantité de renseignements collectés et utilisés, à l'efficacité du programme, à sa pertinence, à sa nécessité, et à la proportionnalité de l'atteinte à la vie privée informationnelle des patients. On ne manquera pas ici de remarquer que ces critères s'apparentent largement à ceux que la Cour suprême du Canada a développés à l'occasion de l'arrêt *R. c. Oakes* et qu'elle utilise pour déterminer si une violation par l'État d'un droit garanti par la *Charte canadienne des droits et libertés* peut être justifiée en vertu de l'article premier de cette même *Charte*. Cette appropriation des critères du test de l'arrêt *Oakes* fut inspirée par l'approche développée par le Commissariat à la vie privée du Canada et visant à intégrer aux mesures et programmes de sécurité nationale certains principes permettant une meilleure protection de la vie privée.<sup>20</sup> Les critères que nous proposons font également référence à ce qui se fait, dans la pratique, dans le domaine du contrôle de la recherche scientifique.

## 2— *L'utilisation de renseignements dépersonnalisés*

Le second élément de l'approche coopérative que nous défendons s'articule en fonction de la création — sauf dérogation expresse attribuée par les comités décrits ci-dessus — d'une

---

<sup>20</sup> Canada, Commissariat à la protection de la vie privée, *Une question de confiance : Intégrer le droit à la vie privée aux mesures de sécurité publiques au 21<sup>e</sup> siècle*, Ottawa, novembre 2010.



obligation pour les agences de surveillance de la santé de n'avoir recours qu'à des renseignements qui ont été soumis à un processus de dépersonnalisation. Grâce aux travaux de chercheurs œuvrant dans le domaine de la dépersonnalisation des renseignements personnels, la dépersonnalisation est un processus qui permet aujourd'hui d'arriver à transformer un ensemble de données portant sur des renseignements personnels de manière à protéger simultanément la vie privée des individus qui en sont la source *et* la valeur informationnelle de ces données. La technique de la généralisation et le critère du *k-anonymity* développés par Latanya Sweeney, directrice du Data Privacy Lab de l'Université Harvard, permet de réduire au maximum le risque de réidentification des patients encouru par la manipulation de renseignements dépersonnalisés et de conserver une masse informationnelle largement suffisante pour des fins de surveillance.

Dans la même lignée, le chercheur Khaled El Emam, collaborateur de la *Privacy by Design*, a intégré le critère du *k-anonymity* et la technique de la généralisation à un algorithme permettant l'optimisation de la valeur informationnelle des données traitées en fonction de la réduction du risque de réidentification des patients. De plus, l'algorithme d'El Emam fut développé avec l'objectif bien précis d'être utilisé dans le contexte de la santé. Les résultats des recherches empiriques et des tests conduits par El Emam et ses collègues permettent de constater qu'il s'agit d'un algorithme fiable, rapide et efficace. De plus, il nous fut possible de déterminer que les systèmes de surveillance syndromique peuvent opérer à partir de ce type particulier de renseignement. En effet, nous avons été en mesure d'identifier un cas de surveillance syndromique menée à l'aide de renseignements dépersonnalisés et conduite, entre autres, par des chercheurs de l'Université Queens, en Ontario. Comme la surveillance était conduite en partie par des membres de la communauté scientifique, il fut nécessaire pour ces chercheurs d'obtenir une autorisation préalable auprès d'un comité d'éthique à la recherche. Ce comité a posé comme condition que la surveillance soit menée au moyen de renseignements dépersonnalisés ou anonymes. Or, les résultats publiés par les chercheurs font état d'une surveillance efficace, sûre et rapide sur le plan de la détection des épidémies de maladies infectieuses. Ainsi l'utilisation de renseignements dépersonnalisés par les systèmes de

surveillance syndromique de la santé pourrait permettre la mise en place d'un mode de surveillance efficace et respectueux de la vie privée des individus.

### *3— Les ententes de partage de données*

Le troisième point de l'approche coopérative présentée dans cette thèse vise la création d'une obligation de conclure des ententes de partage de données entre les dépositaires de renseignements personnels et les agences à qui ils seraient divulgués. La conclusion d'une entente de partage n'entraverait en aucun cas l'efficacité des activités de surveillance, mais permettrait toutefois de réduire de manière considérable les risques d'atteinte à la vie privée des patients. Pour être efficaces, ces ententes devraient, selon Ann Cavoukian, préciser les utilisations permises des renseignements communiqués, interdire de manière formelle toute tentative de réidentification ou toute divulgation à de tierces parties, clarifier les obligations relatives à la sécurisation et à la destruction des données, comprendre des mécanismes de notification en cas de contravention à ces obligations et créer un régime de sanctions correspondantes. Ces ententes permettraient donc de réduire les risques de réidentification, de collecte abusive de renseignements personnels, de divulgation non consentie et de recyclage informationnel. Évidemment, cette exigence ne s'appliquerait qu'à la relation entre les dépositaires et les organisations publiques ou scientifiques. Toutefois, nous envisageons aussi une certaine forme d'entente directe et tacite entre les patients et les entités chargées de la surveillance de la santé. Il s'agit de notre quatrième élément.

### *4— Le resserrement des paramètres de sécurité et de confidentialité*

Le dernier élément de l'approche coopérative défendue dans cette thèse concerne le resserrement des paramètres de sécurité et de confidentialité régissant l'accès aux renseignements personnels contenus dans les dossiers médicaux électroniques. Plus précisément, nous avançons l'idée selon laquelle il devrait être possible pour les patients de contrôler l'accès à ces renseignements en ayant la capacité de les masquer en fonction de leurs préférences. Les patients pourraient cacher certains renseignements qui ne pourraient, par conséquent, être utilisés pour des fins de surveillance. En vertu du deuxième critère de notre approche, ces renseignements seraient dépersonnalisés. Or, les plus récents sondages publiés et

pertinents en la matière montrent qu'une grande majorité des Canadiens et des Canadiennes (87 %) consentiraient à ce que leurs renseignements soient utilisés pour des fins de surveillance s'ils avaient été préalablement soumis à un processus de dépersonnalisation. Afin de maximiser ce potentiel de participation citoyenne aux activités de surveillance, nous défendons l'idée que la configuration de base de cette fonctionnalité devrait suivre le modèle de l'*opt-out* ou du consentement implicite. Aussi, comme cette capacité de contrôle des renseignements dépersonnalisés suppose l'existence d'une attente raisonnable en matière de vie privée à leur égard, il nous a paru nécessaire de construire un argument visant à démontrer la nécessité de reconnaître le caractère objectif de l'existence de cette attente. Ce quatrième critère permettrait de préserver la vie privée des patients, mais aussi de nourrir la confiance de la population à l'endroit des entités chargées de leur surveillance.

## **7. LA SÉCURITÉ NATIONALE, PAS L'URGENCE NATIONALE**

### LIMITES DE LA RECHERCHE

Au plan méthodologique, il nous semble nécessaire d'établir ici les limites de la portée des propos véhiculés par cette thèse. Cette frontière se fonde sur la distinction qu'il est nécessaire de maintenir entre la sécurité nationale et l'urgence nationale — deux concepts qui sont par ailleurs définis avec une plus grande minutie au second chapitre. La sécurité nationale renvoie à une série de dispositifs et de mesures qui sont adoptés et mis en place dans les temps « normaux » du gouvernement de l'État. Ces temps normaux sont ces temps où les menaces qui pèsent sur l'État ou sa population ne sont qu'hypothétiques et potentielles. L'urgence nationale renvoie à une situation où ces menaces sont actualisées et se présentent non pas, justement, sous l'angle de la menace, mais sous celui de la réalité des dangers qu'elles présentent. De la même manière, la sécurité nationale traduit un processus de sécurisation qui se déploie de manière continue et qui s'inscrit dans une logique de prévention, alors que l'urgence nationale vise un processus temporaire de sécurisation qui vise la gestion d'une crise qui n'est pas permanente. En temps d'urgence, la réponse politique se doit d'être fluide et rapide. On assiste alors à une augmentation et à concentration du pouvoir coercitif dans les mains du gouvernement et, plus précisément, de sa branche exécutive. Toutefois, à l'image de la situation et des dangers qu'elle entend enrayer, cette plus grande latitude dans l'exercice du

pouvoir coercitif conféré à l'exécutif représente une solution temporaire. Au Canada, la *Loi sur les mesures d'urgence* permet au Parlement de donner au gouverneur en conseil, sur une base temporaire, certains pouvoirs extraordinaires permettant d'interdire, par exemple, certaines formes d'assemblées populaires ou de restreindre la liberté de mouvement des citoyens ou citoyennes.<sup>21</sup> Ainsi, en temps d'urgence, la capacité du gouvernement à user de son pouvoir coercitif et de justifier des atteintes aux libertés individuelles qui ne seraient normalement pas tolérées est accrue.

L'approche coopérative que nous présentons dans cette thèse fut construite dans une optique de biosécurité comprise sous l'angle de la sécurité nationale. Elle ne fut pas développée pour être appliquée aux situations d'urgence. L'objet de cette thèse n'est pas de vérifier s'il est justifiable, ou non, d'accroître le pouvoir de coercition de l'État en temps d'urgence. L'idée selon laquelle il serait possible et nécessaire de concilier la protection du droit à la vie privée et la nécessité de conduire des activités de surveillance de la santé publique doit être comprise dans une optique de sécurité nationale et non d'urgence nationale. Bien que nous jugions qu'il serait pertinent d'entamer une importante réflexion quant à la valeur et la pertinence de l'application du paradigme traditionnel de l'image de la balance et du principe d'équilibrage dans les situations d'urgence, la conduite d'une telle réflexion n'est pas l'objet de cette thèse. À l'inverse, l'objet de cette thèse est de dire que la logique coercitive qui peut caractériser l'action politique en temps d'urgence ne devrait pas être *de facto* applicable au temps de la sécurité nationale. L'effritement de la frontière conceptuelle entre l'urgence nationale et la sécurité nationale tend vers une dangereuse confusion qui mène à l'adoption, sur une base continue, d'une logique coercitive destinée à la gestion d'évènements temporaires et exceptionnels. Cette confusion engendrerait l'instauration d'un état d'urgence permanent et une banalisation du recours à la force et aux atteintes aux droits et libertés de l'individu.

---

<sup>21</sup> *Loi sur les mesures d'urgence*, LRC 1985, c. 22 (4e suppl.), art. 17 et 19.

## CHAPITRE 1

# L'AVÈNEMENT DE LA BIOSÉCURITÉ

## LA SANTÉ PUBLIQUE COMME DOMAINE DE LA SÉCURITÉ NATIONALE

---

### INTRODUCTION

Au cours des dernières années, le champ des études de sécurité a subi d'importantes transformations. En effet, l'apparition de nouvelles problématiques de sécurité, aujourd'hui hissées au rang d'objets relevant de la sécurité nationale des États, a entraîné l'avènement de nouvelles formes de sécurité. Au nombre de celles-ci, on compte la biosécurité, que l'on définit ici provisoirement comme un processus de sécurisation des corps biologiques face aux menaces que représentent les épidémies naturelles et le bioterrorisme. Catalysée par certains événements, comme les attaques à l'anthrax de 2001, la crise du SRAS de 2004, l'épisode du H1N1 de 2009 et 2010 et, plus récemment, de la peur relative à l'émergence de l'épidémie de fièvre hémorragique Ebola, la sécurisation de la santé publique est un phénomène qui caractérise les modes contemporains d'exercice du pouvoir étatique.

La santé publique et la sécurité nationale sont deux sphères d'intervention gouvernementale qui sont traditionnellement distinctes. Cependant, depuis le milieu des années quatre-vingt-dix ces deux domaines se sont progressivement rapprochés, de sorte que la santé publique est aujourd'hui considérée comme une problématique de sécurité nationale. En 2004, par exemple, le gouvernement du premier ministre canadien Paul Martin publiait le document *Protéger une société ouverte* qui annonçait la nouvelle stratégie canadienne en matière de sécurité nationale. Le gouvernement y listait les principales menaces auxquelles serait confronté le Canada pour les années à venir. On insistait alors sur la nécessité de prémunir le Canada

contre la menace que représentent les urgences touchant à la santé publique et au bioterrorisme. Cette conjonction de la santé publique et de la sécurité nationale procède d'une évolution tant théorique qu'historique dont il importe ici de retracer les grandes lignes.

Le fait que les épidémies de maladies infectieuses et les actes de bioviolence soient aujourd'hui considérés comme des problématiques relevant du domaine d'intervention de la sécurité nationale est problématique pour un certain nombre de raisons. Depuis le 11 septembre et les attaques à l'anthrax conduites sur le sol américain en octobre 2001, les efforts visant à assurer la sécurité nationale des États furent présentés, tant sur le plan pratique que sur le plan théorique, comme étant incompatibles avec la protection des libertés individuelles des citoyens et citoyennes. Les législations relatives à la sécurité nationale du Canada et des États-Unis qui ont été promulguées dans la foulée de ces événements illustrent bien ce principe. En effet, le *Patriot Act* américain et la *Loi antiterroriste* canadienne comportent un certain nombre de dispositions qui, dans le but de pourvoir au déficit sécuritaire qui aurait été créé par les attentats de septembre 2001, ont eu pour effet de limiter de manière importante les libertés individuelles.

La nécessité apparente de diminuer les libertés individuelles dans le but d'augmenter le niveau de sécurité nationale procède d'une logique relevant du principe d'équilibrage des intérêts collectifs et individuels. Ce principe a longtemps permis aux législateurs, juges et juristes de réfléchir l'action politique et juridique de manière à agencer des demandes sociales considérées comme concurrentes. Cependant, ce mode de pensée n'est pas pertinent dans le contexte de la santé publique et doit être laissé de côté. La raison en est que la protection des libertés individuelles, et plus précisément de la vie privée, n'est pas antinomique à la protection de la santé des populations humaines. Au contraire, il s'agit de deux démarches complémentaires qui ne peuvent fonctionner correctement l'une sans l'autre. Comme nous le verrons dans les prochains chapitres, la protection des renseignements personnels sur la santé est une composante sur laquelle repose en grande partie le bon fonctionnement du système de santé publique pris dans son ensemble. Vouloir réduire le niveau de protection accordée à ces renseignements au nom d'une volonté de sécurisation de la santé publique risque, à long

terme, de saper les fondements du système de santé publique et donc de nuire à la santé des populations humaines. Ce risque découle directement du fait que la santé publique est aujourd'hui définie comme une sphère d'intervention de la sécurité nationale. Il est donc, dans un premier temps, important de comprendre pourquoi les gouvernements considèrent aujourd'hui les épidémies de maladies infectieuses comme une problématique de sécurité nationale. C'est ce que ce chapitre tente d'expliquer.

Jusqu'au milieu du 20<sup>e</sup> siècle, les disputes territoriales et le spectre de la guerre qu'elles engendraient étaient considérés comme les principales sources d'insécurité pour les États. La conduite de la sécurité nationale prenait alors la forme d'une rivalité interétatique où le pouvoir de l'État était mesuré en fonction de variables purement militaires. Pour assurer la sécurité de son territoire, l'État devait avant tout s'en remettre à la force de frappe de son armée. Au cours de la seconde moitié du 20<sup>e</sup> siècle, la reconnaissance de l'interdépendance des États sur le plan économique a progressivement transformé la rivalité qui marquait leurs relations en une plus grande collaboration. L'introduction de la sécurité économique dans la conduite de la sécurité nationale a forcé les États à accepter l'idée qu'ils doivent s'unir et collaborer pour affronter certaines menaces qui transcendent les notions de guerres et de paix. À cet effet, la création d'organisations internationales visait à faciliter la communication interétatique et à actualiser le potentiel de la collaboration entre États. Ces organisations internationales ont progressivement développé une expertise sur certaines questions qui leur a permis de se soustraire au contrôle des États qui les avaient initialement créés. Ce nouveau pouvoir autonome des organisations internationales leur a permis de redéfinir, à leur tour, la pratique de la sécurité sur le plan international. L'exemple le plus probant en la matière est l'élaboration et la promotion du concept de sécurité humaine par le Programme des Nations-Unis pour le développement (PNUD). La sécurité humaine a profondément transformé le paysage sécuritaire puisqu'elle aura permis de déplacer l'objet de la sécurité de l'État vers les populations humaines. Ce glissement aura comme conséquence d'élargir l'éventail de menaces qui doivent être considérées comme des problématiques relevant du domaine de la sécurité.

Au nombre de ces menaces, on compte les épidémies de maladies infectieuses. Sur le plan épistémologique, l'émergence de la maladie comme problématique de sécurité s'explique par un certain nombre de facteurs et de variables politiques, économiques, historiques et culturelles que ce chapitre s'efforce de décrire et d'expliquer. Soulignons, d'abord, que la mondialisation des échanges économiques et la plus grande interconnectivité qui lie les populations humaines auront servi de vecteurs importants à la circulation des maladies et de la propagation à grande échelle des épidémies. Dans un deuxième temps, la dégradation de l'environnement et les pratiques de déforestation ont entraîné la cohabitation des populations humaines et de micro-organismes auxquelles elles n'ont précédemment pas été exposées et face auxquelles elles sont, sur le plan immunitaire, vulnérables. Troisièmement, la résistance aux antimicrobiens développée par certaines populations humaines au cours des dernières décennies a eu comme conséquence de réduire de manière drastique l'efficacité de plusieurs médicaments et traitements. Finalement, certains événements historiques, comme les attaques à l'anthrax et les crises du SRAS et de l'Ebola, ont forcé les États à reconnaître les risques que représentent le bioterrorisme et les urgences internationales de santé publique pour les populations humaines, les économies nationales et la sécurité internationale.

Ce premier chapitre vise deux objectifs principaux. D'abord, il nous est nécessaire, pour la suite de cette thèse, de démontrer que la menace que représentent les épidémies de maladies infectieuses est aujourd'hui considérée comme une problématique relevant de la sphère d'intervention de la sécurité nationale. Cette première étape est fondamentale dans la mesure où cette thèse s'efforce de démontrer que, bien que la gestion des risques associés aux épidémies représente un problème urgent auquel il est impératif de remédier, le motif de la sécurité nationale ne devrait pas servir de justification à une diminution de la protection accordée aux renseignements personnels sur la santé. Dans un deuxième temps, ce premier chapitre entend retracer les grandes lignes de l'évolution de la pratique de la sécurité nationale afin de démontrer que celle-ci fut marquée par la reconnaissance de l'importance de la coopération dans la gestion des menaces qui pèsent contre l'État et les populations humaines. À cet effet, il sera possible de constater que la coercition et l'anarchie qui caractérisaient et animaient traditionnellement les relations interétatiques ont été progressivement remplacées,



dans certains domaines, par une volonté de coopérer et de collaborer afin d'assurer une sécurité que l'on peut qualifier d'internationale. Cette seconde étape est fondamentale dans la mesure où cette thèse vise à démontrer que la gestion de risques associés aux épidémies n'est possible que par la mise en place de mesure visant à accroître non seulement la coopération interétatique, mais aussi, voire surtout, la coopération entre les gouvernements et les populations qu'ils entendent défendre et représenter. Ainsi, une des idées principales que cette thèse défend est que cette tendance à favoriser la coopération interétatique dans le domaine de la sécurité nationale devrait être transposée au contexte national et aux relations entre le gouvernement et la population civile.

## **I. LA DÉFINITION TRADITIONNELLE DE LA SÉCURITÉ NATIONALE** RIVALITÉ OU COOPÉRATION

Dans cette première section, nous présentons et comparons les deux principaux modèles qui ont amorcé la réflexion sur la définition et la pratique de la sécurité nationale : le modèle réaliste et le modèle libéral. Aux fins de cette thèse, l'analyse de ces deux modèles est pertinente puisqu'elle permet de révéler les origines et fondements théoriques des deux grandes approches – coercitive et coopérative — qui dominent le débat concernant la possibilité de conduire une surveillance de la santé publique qui soit à la fois efficace et respectueuse de la vie privée informationnelle des individus. Ces deux approches sont présentées de manière exhaustive plus loin dans notre démonstration. Pour le moment, il convient simplement de souligner que l'opposition doctrinale entre le réalisme et le libéralisme établit un schéma fondamental qu'il sera possible de transposer, respectivement, aux approches coercitive et coopérative de la surveillance de la santé publique dans le contexte de la biosécurité. Nous y reviendrons.

### **A. LA DOCTRINE RÉALISTE DE LA SÉCURITÉ NATIONALE** UNE SÉCURITÉ MILITAIRE

Le concept de sécurité nationale renvoie traditionnellement à des considérations purement militaires. C'est une sécurité qui opère en périphérie et qui s'affaire à défendre les frontières territoriales de l'État. La doctrine réaliste des relations internationales exemplifie cette position puisqu'elle postule au plan international un « état de nature » où le spectre de la guerre est

omniprésent. En l'absence d'une entité centrale qui puisse assurer le respect des conventions internationales et prévenir l'usage déraisonnable de la force, le système international en est un qui est caractérisé par la crainte et l'anarchie. Cependant, il ne s'agit pas ici de qualifier le comportement des États comme étant anarchique, mais plutôt de décrire un système où il n'y a pas de figure d'autorité centrale qui puisse agir comme garant de la paix et de la sécurité. Les réalistes postulent au plan international un état d'anarchie où le risque de guerre ou de conflits violents entre États est endémique. Les États évoluent dans un système décentralisé, miné par l'insécurité<sup>1</sup> et où l'État ne peut, en dernière analyse, se rapporter qu'à lui-même pour assurer sa survie.<sup>2</sup>

Pour garantir sa sécurité ou, en d'autres mots, pour diminuer le risque qu'un autre État l'attaque ou l'envahisse, l'État doit travailler à augmenter son pouvoir. Sans ce pouvoir, l'État est vulnérable. En ce sens, le concept de pouvoir est central dans la théorie réaliste classique puisqu'il permet de définir l'intérêt de l'État.<sup>3</sup> Le pouvoir est mesuré principalement en fonction des ressources matérielles et technologiques mises à la disposition de l'État pour construire et augmenter sa force militaire. Conséquemment, les États les plus forts sont ceux qui possèdent les plus fortes et les plus imposantes armées.<sup>4</sup> En ce sens, le pouvoir des réalistes est avant tout un pouvoir militaire qui s'articule en fonction de la puissance des forces armées qui sont à la disposition d'un gouvernement. Il s'agit donc d'un pouvoir de coercition.

Le système international est donc exclusivement composé d'États qui rivalisent dans le but de maximiser leur pouvoir et d'assurer leur sécurité. Cependant, de cette quête militaire découle un autre type d'insécurité que les réalistes nomment le *dilemme de sécurité*. Pour le réalisme classique, que tous les États visent à accumuler le maximum de pouvoir et aient

---

<sup>1</sup> Terry Terriff, Stuart Croft, Lucy James et Patrick M. Morgan, *Security Studies Today*, Cambridge (UK), Polity Press 1999 à la p. 38.

<sup>2</sup> John J. Mearsheimer, *The Tragedy of Great Power Politics*, New York, W.W. Norton & Company, 2001 à la p. 33.

<sup>3</sup> Hans Morgenthau, « Six Principles of Political Realism » dans Phil Williams, Donald M. Goldstein et Jay M. Shafritz, dir, *Classic Readings and Contemporary Debates in International Relations*, Boston, Wadsworth, 2006, aux p. 58-59.

<sup>4</sup> Charles L. Glaser, « Realism » dans Alan Collins, dir, *Contemporary Security Studies*, 2<sup>e</sup> éd, Cambridge (UK), Oxford University Press, 2010, 13 à la p. 17. Voir aussi Hans Morgenthau, *Politics Among Nations. The Struggle for Power and Peace*, 6<sup>e</sup> éd, New York, Éditions Alfred A Knoff, 1985, à la p.139.

comme objectif premier d'avoir plus de pouvoir militaire que leurs voisins représente une vérité universelle.<sup>5</sup> Les États ont tendance à voir en l'augmentation de la puissance militaire d'un autre État une menace à leur propre sécurité. Par exemple, lorsqu'un État A acquiert plus de puissance, l'État B aura tendance à interpréter cette transformation comme une diminution de sa propre sécurité. En ce sens, l'État B se voit confronter à deux choix. D'une part, il peut voir dans l'action de l'État A une mesure proprement défensive, et décider de ne pas répondre par une augmentation conséquente de sa propre puissance militaire. D'autre part, l'État B peut interpréter ce premier geste comme étant offensif et répond par un renforcement de ses propres capacités militaires. Cette deuxième option renverse le dilemme et l'État A peut maintenant se considérer comme menacer et décider d'encore renforcer ces capacités militaires. S'amorce donc une séquence d'actions et de réactions, de mesures et contre-mesures qui, alimentée par la crainte et la méfiance que les États inspirent les uns aux autres, mènent à une escalade de la puissance et de l'augmentation de l'insécurité au plan international.<sup>6</sup> Cette définition classique de la sécurité nationale nous permet d'entrevoir pourquoi on la présente si souvent comme opposée et antinomique à la liberté. En effet, on comprend que le besoin de sécurité de l'État naît de cette insécurité chronique, de cette absence de confiance envers l'autre produite par la structure même du système international. Ce système qui ne connaît aucune puissance centrale ou institutionnalisée, n'est composé que d'États souverains, donc libres et autonomes, et dont le comportement ne peut être maîtrisé que par la menace, la coercition et la force physique. Ce serait de cette liberté illimitée, distribuée au plan théorique d'une manière équitable entre les États, que découlent la crainte et l'insécurité. Pour assurer sa sécurité, il serait donc nécessaire de freiner cette liberté expansive en lui opposant une force militaire.

Le concept de sécurité nationale se présente ainsi comme synonyme de la sécurité de l'État et de son intégrité territoriale. De ce point de vue, il semble difficile de comprendre comment la santé publique pourrait être considérée comme une problématique de sécurité nationale. Cependant, au cours des années quatre-vingt et quatre-vingt-dix, le modèle réaliste fut

---

<sup>5</sup> Hans Morgenthau, *supra* note 4 à la p. 208.

<sup>6</sup> Dario Battistella, *Théories des relations internationales*, 4<sup>e</sup> éd, Paris, Les Presses de Sciences-Po, 2012 à la p. 531.

largement contesté. Cette remise en question s'articule sur deux plans. D'abord, on brise le lien d'exclusivité qui joint sécurité nationale et sécurité militaire en contestant l'idée selon laquelle seuls les conflits armés peuvent représenter une menace au bon fonctionnement de l'État. D'autres problématiques – économiques, écologiques, sociétales – peuvent diminuer de façon significative le bon fonctionnement de l'État et sont assez importantes pour constituer des problématiques de sécurité nationale.<sup>7</sup> Ensuite, on réoriente l'objet même du concept de sécurité en l'appliquant à d'autres sphères de l'activité humaine. À la sécurité nationale succéderont ainsi la sécurité économique, la sécurité humaine, la sécurité environnementale et la biosécurité. L'État n'est, en ce sens, plus l'objet exclusif d'une sécurité dont le curseur se déplace désormais vers les acteurs non étatiques, les firmes, les entreprises, l'environnement, les services de santé publique et les populations humaines. Les prochaines sous-sections visent à détailler ces développements théoriques qui nous permettront de mieux saisir comment la santé publique peut aujourd'hui être considérée comme une problématique de sécurité nationale.

## **B. LA DOCTRINE LIBÉRALE DE LA SÉCURITÉ NATIONALE**

### UNE SÉCURITÉ ÉCONOMIQUE

La sécurité des réalistes, on l'a vu, c'est la sécurité de l'État compris comme la défense des frontières nationales. C'est une sécurité coercitive, qui s'exerce en périphérie. C'est une sécurité qui se déploie par le militaire et qui vise à repousser et à dissuader les attaques des autres États. Sur le plan analytique, ces frontières sont tout aussi imperméables puisque les réalistes n'accordent pas ou peu d'importance aux variables domestiques dans l'explication des phénomènes interétatiques. L'État est l'acteur premier et unique des relations internationales et c'est lui qui est le seul pourvoyeur de sécurité. Avec les libéraux, on assiste à un effritement de ce monopole théorique et à une ouverture des frontières analytiques. La sécurité n'est plus l'affaire exclusive de l'État, pas plus que la puissance militaire représente le seul moyen de l'assurer. Pour les libéraux, le monde est certes anarchique et compétitif, mais le potentiel de la coopération reste encore à être exploité. Cette tendance à reconnaître la nécessité de la coopération entre États est un des éléments fondamentaux des différentes formes de la sécurité

---

<sup>7</sup> Stephen M. Walt, « The Renaissance of Security Studies », (2001) 35:2 *International Securities Quarterly* 211 à la p. 213.

nationale qui succéderont aux définitions classiques proposées par les réalistes et les libéraux. Nous verrons que cette coopération est le produit d'une reconnaissance de l'interdépendance qui unit les différents états. Cette interdépendance, nous le verrons plus loin dans cette thèse, caractérise aussi les relations entre les populations humaines et les gouvernements.

Le point de départ de la théorie libérale est le constat que la mondialisation des échanges économiques produit un système international où les États sont de plus en plus interdépendants. Robert O. Keohane et Joseph S. Nye, deux des plus importants théoriciens de la mouvance libérale, définissent l'interdépendance comme suit :

« In common parlance, *dependence* means a state of being determined or significantly affected by external forces. *Interdependence*, most simply defined, means mutual dependence. Interdependence in world politics refers to situations characterized by reciprocal effects amongst countries or among actors in different countries. »<sup>8</sup>

En d'autres mots, les acteurs internationaux sont interdépendants lorsque le comportement d'un acteur dépend du comportement d'un autre acteur et réciproquement.<sup>9</sup> De la même manière, il y a interdépendance lorsque l'action d'un acteur affecte de façon concrète le comportement d'un autre. Le concept d'interdépendance est donc intrinsèquement relié à celui de l'autonomie en ce sens où l'action d'un acteur pose un certain nombre de contraintes et impose un certain nombre de coûts à l'action d'un autre acteur. C'est cette différence, cet empiètement sur l'autonomie des acteurs, qui distingue l'interconnectivité entre acteurs de l'interdépendance entre acteurs.<sup>10</sup>

Le concept d'interdépendance occupe une place centrale dans la théorie libérale. Plus précisément, Keohane et Nye ont élaboré la théorie de l'interdépendance complexe (*complex interdependence*) afin d'expliquer certains phénomènes internationaux. L'interdépendance complexe possède trois caractéristiques principales. D'abord, plusieurs ponts communicatifs

---

<sup>8</sup> Robert O. Keohane et Joseph S. Nye, *Power and Interdependence. World Politics in Transition*, Boston, Little, Brown and Company, 1977 à la p. 8.

<sup>9</sup> Edward L. Morse, « Transnational Economic Processes » dans Robert O. Keohane et Joseph S. Nye, Jr, *Transnational Relations and World Politics*, Cambridge (MA), Harvard University Press, 1976 23 à la p. 29.

<sup>10</sup> Robert O. Keohane et Joseph Nye, *supra* note 8 à la p. 9.

(*channels*) connectent les sociétés entre elles. On parle ici de liens formels et informels entre les corps politiques, les hommes d'État et les diplomates, mais aussi entre différents acteurs non étatiques comme les banques, les organisations non gouvernementales, les entreprises multinationales ou plus simplement les membres de la société civile. La pléthore de moyens de communication et de transport qui nouent ces différents acteurs permet une circulation des biens et des idées qui transcendent les limites nationales. En ce sens, les auteurs distinguent entre les relations interétatiques, qui se limitent à l'interaction entre les entités gouvernementales, et les actions transnationales qui caractérisent les interactions entre des acteurs qui ne sont pas gouvernementales. Pour Keohane et Nye, cette pluralité d'acteurs qui évoluent sur la scène internationale informe les phénomènes internationaux.<sup>11</sup> On comprend que cette première caractéristique remet en question le postulat réaliste selon lequel seuls les États, agissant comme acteurs unitaires et rationnels, peuvent influencer la gestion des affaires internationales.

Dans un deuxième temps, l'interdépendance complexe est caractérisée par le fait que les enjeux qui structurent les interactions entre États ne sont pas organisés de façon hiérarchique. Jadis, c'étaient les questions militaires et stratégiques qui dominaient les programmes politiques nationaux puisque toutes les autres formes de problématiques (économiques, sociales, environnementales, etc.) leur étaient subsumées. Les États qui jouissaient de capacités militaires imposantes possédaient en ce sens un avantage considérable sur le plan diplomatique et étaient en mesure d'user de cette influence pour guider les activités internationales selon leurs préférences et intérêts. Dans un contexte d'interdépendance complexe, cette hiérarchie est remise en question par la porosité des frontières nationales et, conséquemment, par le fait que certains objets politiques relevant traditionnellement de la politique intérieure deviennent des enjeux importants de politique étrangère. L'économie ou la santé, entre autres, figure au nombre de ces nouvelles problématiques ayant des causes et des effets sur le plan international. Cet élargissement du domaine de la politique étrangère des États fait en sorte que la suprématie militaire n'est plus suffisante pour dominer l'ensemble des champs d'interaction

---

<sup>11</sup> *Ibid* à la p. 26.

interétatiques.<sup>12</sup> D'une structure intégrée de la politique étrangère, hiérarchisée et animée par des considérations militaires, on passe à une structure réseautique des relations internationales où différents enjeux d'importance variable cohabitent et se chevauchent. Ce faisant, différents acteurs, gouvernementaux ou non, aux expertises diverses sont amenés à jouer un rôle dans les relations interétatiques et informent les processus internationaux.

La troisième caractéristique de l'interdépendance complexe est la diminution de l'importance accordée à la force armée.<sup>13</sup> Bien que les théoriciens des études de sécurité aient longtemps mis l'accent sur l'importance de la puissance militaire dans la poursuite de la sécurité nationale, force est d'admettre que dans un monde interdépendant, la menace d'attaques physiques est de moins en moins pertinente. D'une part, au sein des pays développés, industrialisés et pluralistes la crainte d'être attaqué par un autre État du même genre a considérablement diminué. Par exemple, il est peu crédible de brandir la menace d'une invasion militaire afin de faire respecter une entente économique. De plus, la force militaire n'est certes pas un moyen des plus efficaces ou approprié à la résolution de certaines problématiques communes comme le réchauffement climatique ou les pandémies. Certes, le facteur militaire reste d'actualité et dans certaines situations extrêmes, se voit nécessaire pour la protection et la sécurité des États. Dans ces cas « limites », cependant, la théorie de l'interdépendance complexe cède la place au modèle réaliste de l'équilibre des pouvoirs. Il est, par conséquent, important de souligner que l'interdépendance complexe de Keohane et Nye ne se voit pas une théorie qui vise à supplanter la doctrine réaliste. Pour les auteurs, il s'agit d'un *idéal type* qui fait contrepois à une vision purement réaliste du monde, vision où la force et la rivalité règnent. On vise alors plutôt à rendre compte d'un certain nombre de phénomènes et de domaines d'interactions entre les entités qui évoluent sur la scène internationale qui ne sont pas explicables à partir du point de vue réaliste.<sup>14</sup>

---

<sup>12</sup> *Ibid* à la p. 30.

<sup>13</sup> *Ibid* à la p. 27.

<sup>14</sup> *Ibid* à la p. 29.

Il importe aussi de souligner que l'interdépendance complexe n'est pas un phénomène purement symétrique puisque le degré de dépendance peut varier d'un acteur à un autre. C'est de cette variation dans le degré de dépendance que certains États tirent leur pouvoir. Les États moins dépendants peuvent utiliser les relations d'interdépendance comme une source de pouvoir lors de négociations autour de certaines problématiques.<sup>15</sup> En effet, l'État qui est moins dépendant est moins assujéti aux pressions (économiques, politiques, militaires) des autres. Comme une transformation de la relation lui est moins coûteuse, il gagne un avantage politique considérable. Or, il importe ici de souligner que les libéraux ne conçoivent pas le pouvoir de la même manière que les réalistes. Ces derniers parlent d'un pouvoir militaire, d'une puissance brute, matérielle et physique. Le libéralisme adopte une définition plus économique du pouvoir qu'il définit comme (1) la capacité d'un acteur à faire faire à d'autres acteurs ce que ceux-ci n'auraient autrement pas choisi de faire et, plus généralement, comme un « control over outcomes », un contrôle sur le résultat de l'action individuelle ou collective.<sup>16</sup> Cette définition plus large du pouvoir permet de considérer la puissance militaire comme une source de pouvoir, mais elle permet aussi d'inclure d'autres modes d'exercice du pouvoir, comme la persuasion. En ce sens, le pouvoir n'est pas que puissance, mais aussi influence.

Conjuguer économie et sécurité n'est pas un exercice facile. En effet, il est possible d'établir une relation entre ces deux termes à partir de deux points de vue différents. D'abord, il est possible d'insister sur l'importance de doter un pays d'une économie forte parce que celle-ci est instrumentale à l'augmentation des capacités militaires. C'est l'économie considérée comme une forme de pouvoir latent et subordonnée à une sécurité nationale que l'on conceptualise encore comme une sécurité militaire. On reste donc ici campé dans le modèle théorique réaliste qui pose le primat de la force militaire sur la puissance économique. Ce lien d'équivalence fut cependant brisé par les travaux de certains théoriciens du milieu des années quatre-vingt. Un des plus importants d'entre eux, Richard H. Ullman, soutient que définir la sécurité nationale simplement en fonction de la variable militaire renvoie à une fausse image de la réalité. Ullman pose un premier geste permettant d'élargir la définition de la sécurité

---

<sup>15</sup> *Ibid* à la p. 11.

<sup>16</sup> *Ibid*



nationale de manière à inclure d'autres problématiques, comme les crises économiques ou les épidémies de maladies infectieuses, comme des domaines d'intervention de la sécurité nationale.

Selon Ullman, une définition trop étroite de la sécurité nationale est contre-productive parce qu'elle incite les États à ne se soucier que des menaces militaires et, par conséquent, d'ignorer d'autres menaces plus importantes.<sup>17</sup> Ullman propose une définition de la sécurité nationale qui s'articule en deux temps. Selon lui, une menace à la sécurité nationale est une action ou une suite d'événements qui (1) menace de réduire de façon importante et pour une relativement courte période de temps la qualité de vie des citoyens d'un État et (2) menace de réduire de façon drastique l'éventail des choix et options politiques accessibles au gouvernement d'un État ou d'un groupe privé au sein d'un État. Ullman soutient que cette nouvelle définition permet de concevoir non seulement les guerres comme des menaces à la sécurité nationale, mais aussi d'autres événements comme des catastrophes naturelles ou économiques, de même que des épidémies.<sup>18</sup> Ce deuxième point de vue invite à considérer la sécurité économique comme complètement indépendante de la variable militaire. La sécurité économique procède en ce sens davantage de l'interdépendance économique qui lie les États entre eux et de leur vulnérabilité face aux changements économiques qui surviennent sur la scène internationale.<sup>19</sup>

Nous verrons que l'émergence de la biosécurité comme domaine de la sécurité nationale procède d'une logique similaire à celle de la sécurité économique dans la mesure où l'interconnectivité des populations humaines entraîne une plus facile propagation des maladies infectieuses et des épidémies face auxquelles les États et leurs populations se voient impuissants et vulnérables. Afin de retracer cette évolution, il est nécessaire de se tourner vers d'autres acteurs qui ont émergé sur la scène internationale dans la seconde moitié du 20<sup>e</sup> siècle : les organisations internationales. Il sera possible de constater que les organisations internationales

---

<sup>17</sup> Richard H. Ullman, « Redefining Security » (1983) 8:1 *International Security* 129.

<sup>18</sup> *Ibid* à la p. 133.

<sup>19</sup> Miles Kahler, « Economic Security in an Era of Globalization : Definition and Provision » (2004) 17:4 *The Pacific Review* 485 à la p. 486.

sont des entités politiques qui possède un pouvoir propre et distinct de celui des États, un pouvoir qui leur permet d'élaborer et de diffuser des normes internationales visant à assurer la sécurité non pas seulement de l'État, mais aussi, voire surtout, des populations humaines. L'exemple de la sécurité humaine, concept défini et popularisé par l'Organisation des Nations Unies, est en ce sens probant. Dans le contexte de la santé publique et de la biosécurité, l'Organisation mondiale de la Santé joue un rôle prépondérant, et ce, surtout sur le plan de l'élaboration et de l'application du Règlement sanitaire internationale, un outil normatif visant à aiguiller et à coordonner les efforts des États en matière de sécurisation de la santé publique internationale. Les organisations internationales représentent donc aussi un espace de discussion où les États peuvent négocier et collaborer afin de mieux faire face aux défis qu'ils doivent relever.

L'avènement de ces organisations et la redéfinition de la sécurité qu'elles ont consolidée démontrent bien l'emprise du modèle libéral sur la conception et la définition de la sécurité nationale dans les derniers temps du XX<sup>e</sup> siècle. Cette emprise se manifeste par la reconnaissance de l'importance de la collaboration dans la conduite des affaires internationales, mais aussi par l'importance accordée à la capacité des États à tisser entre eux des liens de confiance qui permettent de transcender la crainte et la peur qui caractérise le monde dépeint par les réalistes.

## **II- DE L'ÉTAT À LA POPULATION**

### LA DÉFINITION DE LA SÉCURITÉ HUMAINE

#### **A. RÉGIMES ET ORGANISATIONS INTERNATIONALES**

##### COLLABORER POUR LA SÉCURITÉ

L'accent que mettent les libéraux sur les avantages de la coopération est un des points qui différencie leur pensée de celle des réalistes. Les réalistes peuvent difficilement entrevoir la possibilité d'une véritable coopération entre États puisque ceux-ci les considèrent avant tout comme des entités qui rivalisent sur le plan militaire. Le réalisme classique voit un monde teinté d'une méfiance qui, *a priori*, mine tout effort collaboratif. En somme, les réalistes sont moins optimistes que les libéraux quant à la possibilité pour différents États de trouver un terrain commun d'entente. Cependant, comme le fait remarquer Robert Jervis, bien qu'il soit

possible d'affirmer qu'il y ait plus de conflits dans le monde dépeint par les réalistes que dans celui que nous présente la doctrine libérale, c'est en partie parce que ces deux écoles de pensée étudient différents phénomènes.<sup>20</sup>

Pour Robert Keohane, la coopération n'implique pas une absence de conflit. Au contraire, la coopération reflète en fait un effort qui tend à résoudre les conflits, même à les transcender.<sup>21</sup> Une forme de collaboration qui prendrait forme en l'absence de conflit devrait en fait être nommée « harmonie » et, lorsque l'harmonie règne, la coopération n'est pas nécessaire. Pour Keohane, la coopération implique plutôt un processus de négociation et de coordination politique par lequel des acteurs qui ne se trouvent initialement pas en situation d'harmonie entreprennent de se conformer aux préférences, objectifs et intérêts des uns et des autres. Ainsi, l'auteur définit formellement la coopération comme suit : « intergovernmental cooperation takes place when the policies actually followed by one government are regarded by its partners as facilitating realization of their own objectives, as the result of a process of coordination. »<sup>22</sup> Au plan théorique, cette définition entraîne comme conséquence que lorsqu'il y a coopération, les comportements des acteurs évoluent en fonction des changements comportementaux des autres acteurs.<sup>23</sup>

Cette idée est capitale aux fins de cette thèse. En effet, l'approche coopérative en matière de surveillance de la santé publique que nous défendons plus loin se fonde sur l'idée que l'augmentation, par l'État, de la protection législative offerte aux renseignements personnels sur la santé aura comme conséquence directe d'augmenter le niveau de confiance qu'accorde la population aux institutions responsables de sa santé. Cette hausse du niveau de confiance incitera les patients à divulguer des renseignements qui soient vrais, complets et, par

---

<sup>20</sup> Robert Jervis, « Realism, Neoliberalism, and Cooperation. Understanding the Debate » (1999) 24:1 *International Security* 42 à la p. 45.

<sup>21</sup> Robert O. Keohane, *After Hegemony. Cooperation and Discord in the World Political Economy*, New Jersey, Princeton University Press, 1984 à la p. 54 [Keohane, « Hegemony »].

<sup>22</sup> *Ibid* à la p. 51.

<sup>23</sup> Robert O. Keohane, « International Institutions : Two Approches » dans Frederic Kratochwil et Edward D. Mansfield, dir, *International Organizations. A Reader*, New York, Harper Collins College Publishers, 1994, 44 à la p. 45.

conséquent utiles et nécessaires à la conduite d'activités de surveillance de la santé publique qui soient efficaces. En d'autres mots, le comportement de l'État qui favorise une forte protection de la vie privée informationnelle incite les individus à davantage se confier aux intervenants du système de santé publique. Cette collaboration entre la population et son gouvernement permet l'atteinte d'un objectif commun, soit une plus grande protection de la santé publique par le biais d'une surveillance efficace. Elle permet également de transcender le conflit qui, *a priori*, existerait entre la protection de la vie privée et la conduite de la surveillance étatique. Comme ce raisonnement sous-tend l'ensemble de cette thèse, nous aurons l'occasion d'y revenir à maintes reprises. Pour le moment, nous souhaitons continuer la présentation des grandes étapes de l'évolution de la pratique de la sécurité nationale qui ont mené à l'avènement de la biosécurité.

Les néolibéraux affirment, donc, que les régimes internationaux ont la capacité d'accroître le niveau de coopération interétatique. Contrairement à la doctrine réaliste qui affirme que les institutions internationales n'ont que très peu d'effets sur le comportement des États et sur l'évolution des relations interétatiques<sup>24</sup>, la théorie institutionnaliste des libéraux prévoit que lorsque les États peuvent conjointement bénéficier d'interactions fondées sur la coopération, ils mettront en place des institutions internationales qui auront comme objectif de faciliter leurs échanges. Les institutions internationales permettent en effet aux États d'acquérir des informations pertinentes par rapport aux autres États, de diminuer les coûts de transactions associées à leurs interactions, de rendre les engagements des acteurs et les promesses qu'ils peuvent faire plus crédibles, d'établir un point de convergence pour la coordination de leurs activités et, de manière plus générale, d'alimenter et de faciliter les opérations de réciprocité entre acteurs.<sup>25</sup> Ainsi, la notion d'institution internationale ne désigne pas un simple épiphénomène des relations interétatiques, mais renvoie plutôt à un acteur à part entière qui peut avoir une incidence sur la conduite des affaires internationales. Il convient d'abord de définir ce qu'est un régime international et ensuite de le différencier du concept plus particulier

---

<sup>24</sup> Voir John J. Mearsheimer, « The False Promise of International Institutions » (1994-1995) 19:3 *International Security* 5 à la p. 7, où l'auteur affirme que « [m]y central conclusion is that institutions have minimal influence on state behaviour, and thus hold little promise for promoting stability in the post-Cold war era. », 7.

<sup>25</sup> Robert O. Keohane et Lisa L. Martin, « The Promise of Institutional Theory » (1995) 20:1 *International Security* 39 à la p. 42.

et précis qu'est celui d'organisation internationale. Nous verrons par la suite comment ces acteurs ont permis une redéfinition de la sécurité par l'élaboration et la promotion du concept de sécurité humaine.

## 1. DÉFINITIONS DES RÉGIMES INTERNATIONAUX

La définition de la notion de régime international la plus courante dans la littérature institutionnaliste d'allégeance libérale est celle de Stephen D. Krasner. Celui-ci définit un régime international comme un ensemble de :

« [p]rinciples, norms, rules, and decision-making procedures around which actor expectations converge in a given issue-area. Principles are beliefs of fact, causation and rectitude. Norms are standards of behaviour defined in terms of rights and obligations. Rules are specific prescriptions or proscriptions for action. Decision-making procedures are prevailing practices for making and implementing collective choice. »<sup>26</sup>

Selon certains auteurs, cette définition est problématique parce qu'elle est vague<sup>27</sup> et s'apparente davantage à une liste de concepts polysémiques (principes, normes, règles, procédures) qui méritent un traitement définitionnel plus attentif pour être opératoires.<sup>28</sup> Cependant, cette entreprise dépasse considérablement les limites de ce travail. En ce sens, nous nous limiterons à quelques commentaires qui nous permettront de voir comment les régimes internationaux favorisent la coopération interétatique et la promotion de normes internationales. Commentant la définition de Krasner, Robert Keohane soutient qu'il est important de considérer les normes simplement comme des standards comportementaux définis par rapport à des droits et des obligations. Distinguant entre les principes et les normes qui composent un régime, il soutient que : « [n]orms contain somewhat clearer injunctions to members about legitimate and illegitimate behavior, still defining responsibilities and obligations in relatively general terms. »<sup>29</sup> On comprend que les normes sont, en théorie, plus

---

<sup>26</sup> Stephen D. Krasner, « Structural Causes and Regime Consequences : Regimes as Intervening Variables » (1982) 36:2 *International Organizations* 185 à la p. 186.

<sup>27</sup> C'est de cette manière que Kratochwil qualifie cette définition. Voir Frederick Kratochwil, « The Force of Prescriptions » (1984) 38:4 *International Organizations* 685, où Kratochwil soutient que « the vague definition of regimes (...) cries out for conceptual development ».

<sup>28</sup> Oran R. Young, « International Regimes : Toward a New Theory of Institutions » (1986) 39:1 *World Politics* 104, à la p. 106.

<sup>29</sup> Keohane, « Hegemony », *supra* note 21 à la p. 58.

précises que les principes qui sont eux plus généraux. Par exemple, le principe d'un régime de non-prolifération est que la propagation de l'arme nucléaire est un exercice dangereux. La norme qui découle de ce principe est que les membres du régime de non-prolifération ne doivent pas se comporter de manière à faciliter la propagation de l'arme nucléaire. Comme nous le verrons plus loin, dans le contexte de la biosécurité, cette même logique de promotion et de diffusion de normes, de droits et d'obligation peut être imputée à l'action de l'OMS dans la définition et l'élaboration du Règlement sanitaire international de 2005.

Afin d'appliquer de façon plus substantielle les normes internationales, les régimes sont dotés de règles. La distinction entre la norme et la règle est relativement floue puisque, comme l'affirme Keohane, « they merge into one another. »<sup>30</sup> En fait, toutes les règles sont des normes, mais l'inverse n'est pas vrai : toutes les normes ne sont pas des règles. La règle est une norme plus spécifique, mais aussi plus flexible, plus facilement modifiable et donc négociable. Dans la théorie institutionnaliste des néolibéraux, c'est cette spécificité et cette plasticité de la règle qui permet de réduire bon nombre de problèmes liés à l'action collective. Les règles formalisent l'interaction entre les parties et créent une entente qui s'apparente à un contrat qui renforce et institutionnalise par le fait même l'obligation de réciprocité. Par la mise en place d'un ensemble de règles communes, on établit un contexte où les attentes des parties par rapport aux comportements des autres arrivent à un certain degré de stabilité.<sup>31</sup> De plus, les règles permettent de diminuer les coûts de transaction associés aux négociations interétatiques. Lorsque des principes et des règles communes sont déjà établis, il n'est pas nécessaire, à toutes les fois qu'un différend survient ou qu'une nouvelle problématique émerge, de dépenser de l'énergie, du temps et des ressources à renégocier. En d'autres mots, « [o]nce a regime has been established, the marginal cost of dealing with each additional issue will be lower than it would be without a regime ». <sup>32</sup> En somme, cette baisse des coûts de transaction rend la possibilité de la coopération plus attrayante.

---

<sup>30</sup> *Ibid*

<sup>31</sup> Robert O. Keohane, « The demand for international regimes » (1982) 36:2 *International Organization* 325 à la p. 331.

<sup>32</sup> Keohane, « Hegemony », *supra* note 21 à la p. 90. Par rapport aux question des coûts de transaction, voir aussi Robert Axelrod et Robert O. Keohane, « Achieving Cooperation Under Anarchy » dans Kenneth A. Oye, dir, *Cooperation Under Anarchy*, New Jersey, Princeton University Press, 1986, 226 à la p. 250.

## 2. POUVOIR, AUTONOMIE ET EXPERTISE DES ORGANISATIONS INTERNATIONALES

À première vue, il serait raisonnable de penser que le pouvoir d'une organisation internationale est assujéti à celui des États puisque ce sont eux qui l'ont initialement instituée et qui en ont fixé les buts et fonctions. Cependant, certains auteurs n'hésitent pas à défendre l'idée selon laquelle les organisations internationales sont en mesure d'acquérir une certaine indépendance vis-à-vis des États qui les composent, d'orienter le cours des affaires internationales et, même, d'influencer le comportement des États.<sup>33</sup> Micheal Barnett et Martha Finnemore soutiennent ainsi que les organisations internationales détiennent un pouvoir qui leur est propre et qui n'est pas contraint par les préférences des États. Selon les auteurs, les organisations internationales sont avant tout des bureaucraties et, conséquemment, des sites autonomes investis d'une autorité particulière. Cette autorité et cette autonomie découlent de deux sources. Premièrement, à titre de bureaucratie, les organisations internationales jouissent d'une forte légitimité en raison de l'autorité rationnelle et légale qu'elles incarnent. La modernité voit cette forme d'autorité procédurale, raisonnable et impersonnelle comme étant bonne et souhaitable. Ce serait cette rationalité qui rend les organisations internationales puissantes et qui incite les individus de même que les collectivités à se soumettre à son autorité. Dans un deuxième temps, le pouvoir des organisations internationales découle du contrôle qu'elles exercent sur certaines expertises techniques et sur certains types d'information. Les organisations internationales développent en effet des expertises et un savoir-faire technique qui ne sont pas immédiatement accessibles aux autres acteurs. Ces connaissances peuvent, d'une part, permettre aux organisations de mieux s'acquitter des tâches que les États leurs confient, mais elles leur confèrent aussi un certain pouvoir sur ces mêmes États qui dépendent d'elles pour accomplir certaines choses. En ce sens, les organisations internationales ne font pas que simplement implémenter certaines politiques. Elles peuvent également en orienter et en informer l'évolution.<sup>34</sup> Comme nous le verrons sous

---

<sup>33</sup> Kenneth W. Abbott et Duncan Snidal, « Why States Act Through Formal International Organizations » (1998) 42:3 *Journal of Conflict Resolution* 3 aux pages 3-9, 15.

<sup>34</sup> Micheal N. Barnett et Martha Finnemore, « The Politics, Power, and Pathologies of International Organizations » (1999) 53:4 *International Organizations* 699 aux p. 707-708.

peu, cette affirmation est particulièrement vraie dans le domaine de la sécurité et de la santé publique.

En vertu de la légitimité et de l'expertise qu'elles ont acquises, les organisations internationales possèdent un certain pouvoir politique qui est indépendant de celui des États. Comment ce pouvoir s'exerce-t-il ? Toujours selon Finnemore et Barnett, il se manifeste en trois temps. D'abord, les organisations internationales ont la capacité de classifier des informations et d'organiser certaines catégories de savoir, d'articuler certaines définitions et d'en transformer d'autres. Deuxièmement, elles ont le pouvoir de fixer la signification de certains termes et d'en poser les limites. Finalement, les organisations internationales sont en mesure de diffuser certaines normes comportementales qui orientent l'action collective.<sup>35</sup> Un des exemples les plus criants de ce pouvoir des organisations internationales se situe sur le plan de la redéfinition de la sécurité qui s'est amorcée dans les années quatre-vingt-dix avec l'émergence du concept de la sécurité humaine, une notion développée et promue par l'Organisation des Nations Unies. L'émergence de la sécurité humaine représente une étape fondamentale dans l'avènement de la biosécurité et de l'appréhension de la santé publique comme domaine d'intervention de la sécurité nationale. Il importe, par conséquent, de maintenant la définir.

## **B. L'ONU ET LA PROMOTION DE LA SÉCURITÉ HUMAINE**

### UNE APPROCHE CONSTRUCTIVISTE DE LA SÉCURITÉ

#### 1. LA DÉFINITION DE LA SÉCURITÉ HUMAINE

Pour illustrer l'originalité du concept de la sécurité humaine, il est intéressant de se tourner vers une conception constructiviste de la sécurité nationale. Dans le domaine des études de sécurité, le constructivisme renvoie à une conceptualisation de la sécurité comme un processus par lequel un *acteur sécurisant* identifie, au moyen d'énoncés (de *speech acts*), un phénomène comme posant une menace existentielle pour un *objet de référence*.<sup>36</sup> Dans cette perspective, la sécurité se révèle comme une version plus radicale, plus alarmiste de la politique ; elle se

---

<sup>35</sup> *Ibid* aux pages 710-712.

<sup>36</sup> Barry, Buzan, Ole Weaver et Japp De Wilde, *Security. A New Framework for Analysis*, Boulder, Lynne Rienner Publishers, 1998 aux p. 35-36.



présente en somme comme sa manifestation dans une situation d'urgence. Ainsi, les auteurs affirment, dans un passage qu'il est important pour la suite des choses de reproduire en entier, que :

« 'Security' is the move that places politics beyond the established rules of the game and frames the issue either as a special kind of politics or as above politics (...) In theory, any public issue can be located on the spectrum ranging from nonpoliticized (meaning that the state does not deal with it and it is not in any other way made an issue of public debate and decision) through politicized (meaning the issue is part of a public policy, requiring government decision and resource allocation or, more rarely, some other form of communal governance) to securitized (meaning the issue is presented as an existential threat, requiring emergency measures and justifying actions outside the normal bounds of political procedures.) »<sup>37</sup>

Ce passage est intéressant parce qu'il permet de comprendre la sécurité comme un processus par lequel une problématique de politique publique vibre à différentes intensités sur un continuum et passe d'un objet normal, voire banal, de la vie politique à une menace existentielle qui exige une action immédiate et soutenue. L'émergence de la sécurité humaine marque un tournant dans le domaine des études et de la pratique de la sécurité puisqu'elle effectue un déplacement par rapport à l'objet de référence de la sécurité, mais aussi par rapport à l'acteur sécurisant et initiant le processus de sécurisation. En effet, le concept de la sécurité humaine vise à mettre en évidence la pléthore de menaces qui pèsent non pas sur les États-nations, mais sur les populations humaines. Élaborée dans le cadre du *Rapport sur le développement humain* du Programme des Nations Unies pour le développement (PNUD) de 1994 et principalement diffusée par celui-ci, la sécurité humaine offre une vision plus large de la sécurité que celle des réalistes qui la confinaient à des considérations purement étatiques : la sécurisation des frontières et la surveillance du territoire, la puissance de l'armée et le dynamisme de l'économie nationale. Avec la sécurité humaine, le lien d'équivalence entre la sécurité et l'État est brisé puisque ce sont les préoccupations légitimes des individus dans leurs vies quotidiennes qui sont prises en charge. En ce sens, la sécurité humaine s'ancre davantage dans une logique de développement que dans une logique d'armement.<sup>38</sup>

---

<sup>37</sup> *Ibid* aux p. 23-24.

<sup>38</sup> ONU, *Les nouvelles dimensions de la sécurité humaine*, Rapport sur le développement humain, Programme des Nations Unies pour le développement, Paris, Économica, 1994, à la p. 23 [PNUD, « Sécurité humaine »].

La sécurité humaine signifie essentiellement « se libérer de la peur et se prémunir contre le besoin. »<sup>39</sup> Cette définition plutôt large a amené certains critiques à qualifier cette nouvelle sécurité de « vague » et de difficilement opératoire sur le plan académique.<sup>40</sup> D'autres commentateurs ont préféré travailler à affiner la notion de sécurité humaine en distinguant, par exemple, entre différentes approches de la sécurité humaine (top-down, bottom-up) ou en menant des recherches sur différentes initiatives politiques entreprises dans un contexte de sécurité humaine.<sup>41</sup> Certains gouvernements ont également endossé le maillot de la sécurité humaine en l'établissant comme un thème important de leur politique étrangère. C'est entre autres le cas du Canada qui s'est rapidement saisi du concept de la sécurité humaine. Bien que le *Livre blanc sur la défense de 1994* réitère la nécessité pour le Canada de veiller à sa sécurité nationale par le biais d'alliances traditionnelles comme le NORAD ou l'OTAN<sup>42</sup>, et qu'il réaffirme aussi l'importance des forces armées dans son dispositif de défense nationale, d'autres documents, émis par le gouvernement canadien au cours de cette période, annoncent une volonté marquée d'orienter la politique étrangère du Canada dans la direction de la sécurité humaine.

Évidemment, sécurité nationale et politique étrangère ne sont pas des notions synonymes, et ce bien qu'elles puissent souvent se chevaucher. Dans son rapport *La politique étrangère du Canada : principes et priorité pour l'avenir*, le Comité mixte spécial chargé de l'examen de la politique étrangère du Canada soutient à cet effet que la politique étrangère et la politique de défense doivent être harmonisées de manière à se renforcer mutuellement : « La politique étrangère doit être étayée par une politique de défense crédible, et la politique de défense doit

---

<sup>39</sup> *Ibid.*, 25.

<sup>40</sup> Roland Paris, « Human Security. Paradigm Shift or Hot Air ? » (2001) 26:2 *International Security* 87 à la p. 102.

<sup>41</sup> Voir, par exemple, Monica den Boer et Jaap de Wilde, dir, *The Viability of Human Security*, Amsterdam, Amsterdam University Press, 2008 aux pp. 9-17.

<sup>42</sup> Canada, Ministère de la Défense nationale, *Le livre blanc sur la défense de 1994*, par l'Honorable David Collenette, Ministre de la Défense nationale, Ottawa, 1994 aux p. 24 et 29.

être au service d'objectifs de politique étrangère clairement définis. »<sup>43</sup> Le Comité reconnaît que la sécurité du Canada dépend moins des facteurs militaires que d'autres facteurs, comme la stabilité interne d'autres États de même que de la stabilité internationale. Le rapport recense différents phénomènes, comme la croissance démographique internationale, la pauvreté, la pollution et la dégradation cumulative de l'environnement, comme représentant « des menaces croissantes pour la sécurité du Canada. »<sup>44</sup> Il conclut ainsi qu'il est nécessaire qu'une vision plus large de la sécurité soit adoptée, une acception qui comprendrait autant les menaces traditionnelles et militaires que ces nouvelles préoccupations.<sup>45</sup>

L'énoncé du gouvernement canadien, *Le Canada dans le monde*, continue dans cette même veine. Reconnaisant la plus grande interdépendance qui lie les populations humaines, de même que les risques nouveaux qui s'en dégagent, l'énoncé fait état de « sérieux problèmes à long terme » qui peuvent concerner « l'environnement, la santé et le développement ». <sup>46</sup> De la même manière, ces problèmes peuvent « provoquer des crises débouchant sur des tragédies, des épidémies, des migrations massives et autres événements malheureux, auxquels le Canada ne saurait échapper même s'ils se produisaient à l'autre bout du monde ». Bien que très brève et relativement superficielle, il s'agit là de l'une des premières formulations de l'épidémie comme représentant une menace pour la sécurité du Canada et de la santé publique comme une des composantes de cette sécurité. La santé demeure néanmoins principalement une dimension de la sécurité humaine qui fait l'objet non pas d'une politique de sécurité nationale, mais de la politique étrangère du Canada. Dans cette lignée, il est également pertinent de constater qu'un mémoire présenté en 1994 par l'Association des infirmières et infirmiers du Canada au Comité mixte spécial chargé de l'examen de la politique étrangère du Canada établit un lien important entre la santé, l'économie et le développement, et appelle le

---

<sup>43</sup> Canada, *La politique étrangère du Canada : principes et priorités pour l'avenir*. Rapport du Comité mixte spécial du Sénat et de la Chambre des communes chargé de l'examen de la politique étrangère du Canada, co-présidé par l'Honorable Allan J. MacEachen et Jean-Robert Gauthier, Service des publications, Direction des publications parlementaires, Ottawa, novembre 1994, à la p. 13.

<sup>44</sup> *Ibid* à la p. 11.

<sup>45</sup> *Ibid* à la p. 13.

<sup>46</sup> Canada, *Le Canada dans le monde. Énoncé du gouvernement*, Ottawa, 1995 à la p. 29.

gouvernement à faire de cette problématique un élément principal de son aide internationale au développement.<sup>47</sup>

## 2. LA SÉCURITÉ SANITAIRE COMME DIMENSION DE LA SÉCURITÉ HUMAINE

La dimension de la sécurité humaine qui se rapporte à la santé publique est la sécurité sanitaire. Or il est important de noter que cette notion fut élaborée par le PNUD dans un contexte de développement et ne vise pas à définir la santé comme une problématique de sécurité nationale, mais comme une problématique de sécurité humaine. Le rapport sur le développement humain de 1994 vise à élargir le concept de sécurité afin qu'il puisse rendre compte des difficultés et insécurités auxquelles font face les individus sur une base quotidienne. La sécurité sanitaire vise à montrer que l'état de santé de certaines populations humaines, notamment celles qui habitent certains pays en voie de développement, est une importante source d'insécurité à l'échelle internationale. Le rapport s'affaire à démontrer que l'une des principales causes de décès dans plusieurs pays, industrialisés ou en voie de développement, est la maladie.<sup>48</sup> Ainsi, la santé est comprise comme une facette de l'insécurité que le développement vise à pallier.

Cela ne revient cependant pas à affirmer que les problèmes de santé, les maladies chroniques ou infectieuses posent un risque concret pour la stabilité internationale ou la sécurité des États-nations. Comme le mentionne Susan Peterson, « [u]nless a link is drawn between epidemic disease and national security, not human security, security elites will pay little attention. »<sup>49</sup> En ce sens, bien que la sécurité humaine ait ouvert la porte à une problématisation de la santé des populations comme une préoccupation légitime en matière de sécurité, il faudra attendre que l'État lui-même s'en saisisse et perçoive la maladie comme une menace directe à son propre fonctionnement pour que la problématique de l'épidémie puisse être inscrite à l'agenda de la sécurité nationale. En d'autres mots, la sécurisation de la santé dans une perspective de sécurité nationale exige un retour à l'objet de référence qu'est l'État.

---

<sup>47</sup> Canada, *Santé et Développement – un lien fondamental*, mémoire présenté au Comité mixte spécial chargé de la politique étrangère du Canada, Association des infirmiers et infirmières du Canada, Ottawa, 1994 aux p. 3-7.

<sup>48</sup> PNUD, « Sécurité humaine », *supra* note 38 à la p.29.

<sup>49</sup> Susan Peterson, « Epidemic Disease and National Security » (2002) 12:2 *Security Studies* 43 à la p. 51.

Ce deuxième renversement fut engendré par le concours de différents agents sécurisants : l'État lui-même et les agences de sécurité, mais aussi les universitaires, chercheurs et les organisations internationales qui ont contribué à mettre en évidence la menace que représente la diffusion de maladies infectieuses sur le plan de la stabilité et de la paix internationales.

Il est important de mentionner que le lien entre la sécurité et la santé précède le rapport du PNUD de 1994. La constitution de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) de 1946 souligne, par exemple, que la santé internationale est à la « base du bonheur des peuples, de leurs relations harmonieuses et de leur sécurité ».<sup>50</sup> Le préambule énonce, à titre de principe fondamental, le fait que « [l]a santé de tous les peuples est une condition fondamentale de la paix du monde et de la sécurité ; elle dépend de la coopération la plus étroite des individus et des États ».<sup>51</sup> Ce postulat, émis dès la fin de la Seconde Guerre mondiale, dut par contre céder le pas au réalisme politique qui a caractérisé la Guerre froide alors naissante. Il n'est donc pas surprenant qu'au moment du « dégel » des relations internationales qui marqua la fin de la Guerre froide et le début des années quatre-vingt-dix, certaines problématiques comme la santé et le développement reprirent leur place à l'agenda des États-nations et des chercheurs.

### **C. LA MALADIE COMME MENACE À LA SÉCURITÉ DES POPULATIONS HUMAINES** LA MICRO-SÉCURITÉ ET LA SÉCURITÉ ÉCOLOGIQUE

Au cours des années quatre-vingt-dix, l'affirmation d'un lien entre sécurité nationale et santé publique fut forgée par un ensemble de travaux portant à la fois sur les épidémies naturelles dans un contexte mondialisé que sur la menace grandissante du bioterrorisme. Les principaux développements ayant marqué l'émergence des maladies infectieuses comme problématique de sécurité nationale seront ici présentés de façon chronologique.

---

<sup>50</sup> OMS, Préambule de la Constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé, adoptée en 1946 par la Conférence internationale sur la santé, à New-York. Disponible sur le portail Web de l'OMS, en ligne: <http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/FR/constitution-fr.pdf>.

<sup>51</sup> *Ibid*

Dans un article influent et publié par le *Washington Quarterly* en 1995<sup>52</sup>, Dennis Pirages élabore le concept de « micro-sécurité », un concept qu'il définit comme une forme de sécurité s'intéressant aux liens qu'entretiennent les populations humaines avec les populations de microbiens. La question de départ que pose l'article de Pirages est la suivante : pourquoi est-ce que l'on porte davantage d'attention aux épidémies et aux maladies infectieuses alors que ces phénomènes ne sont pas nouveaux, mais font, au contraire, partie intégrale de l'évolution des communautés humaines depuis plusieurs millénaires ? Pirages identifie un certain nombre de transformations qui, mises ensemble, font de l'époque contemporaine une période où la diffusion des maladies infectieuses est particulièrement dangereuse et problématique. Premièrement, l'auteur affirme que l'exponentielle croissance démographique qui a animé les populations humaines au cours du XXe siècle a forcé certaines d'entre elles à investir et à habiter des régions sauvages qui étaient, jusque-là, inhabitées. Pirages cite le cas des forêts tropicales où règnent plusieurs millions de populations de micro-organismes avec lesquelles les communautés humaines n'étaient jusqu'à présent, jamais véritablement entrées en contact. De cette nouvelle et subite proximité résulteraient d'importantes infections puisque les corps biologiques ne sont pas immunisés et sont donc vulnérables face à ces parasites. Le fait que de plus en plus de forêts soient détruites entraîne comme conséquence que ces populations de parasites sont maintenant mises en contact avec l'humain. L'auteur prend l'exemple du virus Ebola qui entra en contact avec l'homme en raison d'activités de déforestation qui furent menées au Zaïre.<sup>53</sup>

Deuxièmement, Pirages soutient que certains changements dans les comportements humains, comme l'utilisation de seringues pour l'administration de drogues ou la « révolution sexuelle », qui se traduirait par le fait que les individus auraient maintenant de plus en plus de partenaires sexuels différents qu'avant, entraîneraient une plus grande diffusion des maladies infectieuses et des épidémies. Dans un troisième temps, il soutient que l'évolution des moyens de transport, plus particulièrement la démocratisation du voyage par avion, a eu comme conséquence de déplacer rapidement des maladies vers des lieux où elles sont encore

---

<sup>52</sup> Denis Pirages, « Microsecurity : Disease Organisms and Human Well-Being » (1995) 18:4 *The Washington Quarterly* 9 [Pirages, « Microsecurity »]

<sup>53</sup> *Ibid* à la p. 11.

inconnues.<sup>54</sup> La vulnérabilité des populations humaines est plus grande parce que les corps des individus ne sont pas encore immunisés à ces nouvelles maladies et les experts médicaux n'ont souvent pas les connaissances requises pour les diagnostiquer rapidement. En ce sens, le fait que certains parasites évoluant dans des lieux reclus puissent se déplacer de par le monde avec une grande rapidité rend les épidémies plus difficiles à contenir et à cerner et, conséquemment, plus dangereuses. Les épidémies du SRAS de 2003 et d'Ebola en 2014 représentent, à cet effet, des exemples évidents des conséquences négatives des vecteurs de diffusion des maladies que la mondialisation a ouverts. Finalement, la résistance aux antimicrobiens, causée par une trop large et parfois inadéquate utilisation de médicaments (antibiotiques antifongiques, antiviraux et antipaludéens), représente pour Pirages une problématique de sécurité et de santé importante.<sup>55</sup> Dans une note récente, l'OMS définit la résistance aux antimicrobiens comme « la résistance d'un micro-organisme à un médicament antimicrobien auquel il était jusque-là sensible. »<sup>56</sup> Ce phénomène rend les traitements classiques inefficaces de sorte que l'infection persiste et peut se propager davantage. Le communiqué de l'OMS souligne également que la résistance aux antimicrobiens est une préoccupation mondiale qui compromet la sécurité sanitaire et nuit à l'économie parce que le « développement des échanges et des voyages à l'échelle mondiale permet aux micro-organismes résistants de se propager rapidement vers des pays et continents éloignés via l'homme ou les aliments. »<sup>57</sup> L'addition de ces différents facteurs invite Pirages à affirmer que les maladies infectieuses représentent la menace la plus importante à la sécurité de l'homme depuis la fin de la Guerre froide.<sup>58</sup>

En 1996, l'article de Laurie Garrett, *The Return of Infectious Disease*, continue la réflexion amorcée par Pirages. Garrett reprend la majorité des variables initialement mises de l'avant par celui-ci (la mondialisation des échanges comme vecteur de diffusion, la croissance démographique et la résistance aux antimicrobiens), mais elle introduit aussi celles de la guerre

---

<sup>54</sup> *Ibid* à la p. 12.

<sup>55</sup> *Ibid* à la p. 12-13.

<sup>56</sup> OMS, *Résistance aux antimicrobiens*. Aide-mémoire No.192, Centre des médias, Organisation Mondiale de la Santé, Genève, Mai 2013 à la p. 1.

<sup>57</sup> *Ibid* à la p. 2.

<sup>58</sup> Pirages, « Microsecurity », *supra* note 52 à la p. 12.

biologique (*biological warfare*) et du bioterrorisme. Pour justifier ces ajouts, Garrett souligne les faiblesses de la *Convention sur l'interdiction des armes biologiques* de 1972 relativement à la vérification et la mise en œuvre de ses dispositions, de même que la possibilité que l'Iraq ait eu recours à l'utilisation d'armes biologiques pendant la Guerre du Golfe de 1990-1991. Elle mentionne aussi l'attaque au gaz sarin menée par la secte Aum Shinrikyo dans le métro de Tokyo en 1995.<sup>59</sup> Dans un passage identifiant ces développements comme formant une problématique de sécurité nationale, l'auteur soutient que :

« Bolstering research capacity, enhancing disease surveillance capabilities, revitalizing sagging basic public health systems, rationing powerful drugs to avoid the emergence of drug-resistant organisms, and improving infection control practices at hospitals are only stop-gap measures. *National security warrants bolder steps.* »<sup>60</sup> (nous soulignons)

Garrett propose par conséquent la mise en place d'une série de mesures plus « incisives » comme un investissement plus important dans les technologies de détection des épidémies, la sécurisation de l'arsenal soviétique en matière d'armes biologiques et chimiques, de même qu'une meilleure gestion et plus agressive réglementation des importations et exportations alimentaires et animales.<sup>61</sup> À la même époque, soit en février 1996, l'administration du président américain Bill Clinton annonce une stratégie de sécurité nationale qui s'engage, entre autres, à combattre l'émergence des maladies infectieuses<sup>62</sup> et qui reconnaît que la diffusion de certaines maladies, comme le VIH/Sida, peut s'avérer un obstacle à la croissance économique internationale.<sup>63</sup> Il est intéressant de noter que, dès 1994, l'administration Clinton avait formé le Working Group on Emerging and Re-emerging Infectious Diseases qui avait comme mission d'évaluer la menace que représente l'émergence des maladies infectieuses pour les intérêts américains. Ce groupe de travail comprenait un certain nombre de ministères ou d'agences américaines comme le Department of Health and Human Services, le National

---

<sup>59</sup> Laurie Garrett, « The Return of Infectious Disease » (1996) 75:1 *Foreign Affairs* 66 à la p. 75.

<sup>60</sup> *Ibid* à la p. 78.

<sup>61</sup> *Ibid* aux p. 78-79.

<sup>62</sup> É-U, *A National Security Strategy of Engagement and Enlargement*, The White House, Washington, 1996 à la p. 29. Document disponible sur le portail Web des archives des stratégies de sécurité nationale du gouvernement américain. en ligne : <http://nssarchive.us/NSSR/1996.pdf>.

<sup>63</sup> *Ibid* à la p. 30.



Security Council et le Department of Defense. Dans son rapport final, *Global Microbial Threats in the 1990's*, le groupe de travail explique que les maladies infectieuses se présentent comme une menace à la santé des populations humaines en raison d'un certain nombre de phénomènes qui ont été répertoriés plus haut : la déforestation, les changements démographiques, la mauvaise utilisation de médicaments antimicrobiens, les échanges commerciaux et certains comportements humains.<sup>64</sup> Le rapport avance aussi l'idée que la politique étrangère des États-Unis devrait être mise en œuvre de façon à mettre sur pied un système de coopération mondiale visant une meilleure surveillance des maladies et de l'évolution de la résistance aux antimicrobiens.<sup>65</sup> De plus, le groupe invite le gouvernement américain à sensibiliser les autres nations au sujet de l'importance de considérer la détection et le contrôle des maladies infectieuses comme une priorité nationale.<sup>66</sup> Notons finalement que le document identifie l'OMS comme un partenaire privilégié dans ces efforts au plan international. Ces développements sont, aux fins de cette thèse, particulièrement pertinents puisqu'ils ont initié une réflexion sur l'importance de la surveillance de la santé publique et sur la nécessité d'accroître les capacités nationales de détection des épidémies de maladies infectieuses.

Réagissant à un article de David Fidler qui faisait état des limites analytiques des théories des relations internationales dans la conceptualisation du lien entre sécurité et santé<sup>67</sup>, Denis Pirages revient à la charge en élaborant, en 1997, une théorie *écologique* des relations internationales. Pour Pirages, le paradigme réaliste cadre mal avec la complexité des relations interétatiques qui caractérisent l'époque contemporaine. La porosité des frontières et l'érosion de la souveraineté étatique sont des faits que la doctrine réaliste peine à expliquer. Le paradigme libéral, bien que plus pertinent selon l'auteur, aurait lui aussi une valeur explicative

---

<sup>64</sup> É-U, *Global Microbial Threats in the 1990's*, Working Group on Emerging and Re-emerging Infectious Diseases, Washington, 1995 dans la section « introduction ». Disponible en ligne : [http://clinton1.nara.gov/White\\_House/EOP/OSTP/CISSET/html/iintro.html#top](http://clinton1.nara.gov/White_House/EOP/OSTP/CISSET/html/iintro.html#top)

<sup>65</sup> *Ibid* à la section « recommandations »

<sup>66</sup> *Ibid*

<sup>67</sup> David Fidler, « The Globalization of Public Health : Emerging Infectious Diseases and International Relations »(1997) 5:1 *Indiana Journal of Global Legal Studies* 37.

limitée relativement aux défis écologiques auxquels les communautés humaines font face.<sup>68</sup> Selon lui, seule une perspective écologique des relations internationales, qui insiste sur l'évolution des interactions entre les populations humaines, leur environnement et les populations de micro-organismes pathogènes, permettrait de rendre compte de la menace que représentent les maladies infectieuses pour la sécurité des communautés humaines.<sup>69</sup>

L'approche de la « sécurité écologique » avancée par Pirages repose sur la mise en place d'un équilibre s'articulant en quatre temps, soit (1) entre la taille et les demandes des populations humaines et leurs environnements physiques (2) entre la taille et les taux de croissances des populations humaines et de leurs voisins (3) entre les demandes territoriales des hommes et celles d'autres espèces animales et (4) entre les populations humaines et les populations de micro-organismes pathogéniques.<sup>70</sup> C'est le dernier de ces équilibres qui est le plus pertinent relativement à l'émergence de la santé comme domaine de la sécurité nationale. Pirages explique que pendant la majorité de son histoire, l'homme a vécu dans de petites communautés relativement isolées les unes des autres. Ces populations humaines ont évolué en corrélation étroite avec leur environnement et les populations de parasites qui les habitent. Ce faisant, un certain équilibre s'est installé entre l'homme et les parasites qui l'entouraient et, progressivement, l'homme a développé et a acquis une immunisation face aux pathogènes qu'il côtoie régulièrement dans ces écosystèmes. Or, la révolution industrielle et l'accélération des échanges internationaux auraient perturbé cet équilibre entre l'homme et les micro-organismes. La mondialisation aurait en effet entraîné une confluence non seulement des populations humaines, mais aussi des populations de parasites avec lesquelles elles cohabitaient. Certaines populations humaines ont donc subitement été mises en contact avec des parasites nouveaux et face auxquels aucune immunisation n'a été développée. Un tel contexte permet aux parasites de trouver des hôtes humains qui ne peuvent lutter contre ses effets et de se propager avec aisance dans la population.<sup>71</sup> Dans le même ordre d'idées,

---

<sup>68</sup> Denis Pirages, « Ecological Theory and International Relations » (1997) 5:1 *Indiana Journal of Global Legal Studies* 53 à la p. 55. [Pirages, « Ecological Theory »]

<sup>69</sup> *Ibid* à la p. 56.

<sup>70</sup> *Ibid* aux p. 57-58.

<sup>71</sup> *Ibid*, 58-59.

l'historien William McNeill soutient que pendant longtemps, l'évolution biologique des hommes s'est faite au même rythme que celle des populations de parasites.<sup>72</sup> Ce sont certains changements culturels qui auraient altéré l'équilibre naturel instauré entre l'homme et son environnement et, incidemment, qui auraient créé des nouvelles menaces à la santé et à au bien-être de celui-ci. McNeill explique que la croissance démographique et la plus grande densité populationnelle qui caractérisent les espaces humains augmentent la possibilité de transferts de maladies et les risques d'hyperinfection.<sup>73</sup> Les échanges transocéaniques qui ont débuté au XVI<sup>e</sup> siècle auraient également contribué au brassage des maladies dont fait état Pirages.<sup>74</sup>

La théorie de Pirages est intéressante parce qu'elle permet de rendre compte de la menace que représentent les maladies infectieuses à l'époque contemporaine. Ce déplacement théorique de l'État politique au corps biologique est certes nouveau dans le champ des études de sécurité. Néanmoins, la théorie de Pirages souffre de deux importantes lacunes. Dans un premier temps, Pirages considère les États comme des entités semi-souveraines, inefficaces et peu pertinentes.<sup>75</sup> En ce sens, sa théorie ne permet pas de rendre compte du rôle que l'État peut être amené à jouer dans la protection de la santé des populations humaines. La mise en place de politiques nationales visant le renforcement des capacités étatiques en matière de santé et de surveillance des maladies et par l'élaboration de politiques étrangères visant une plus grande coopération interétatique représente une importante mesure de la lutte aux épidémies. Bien que l'érosion relative de la souveraineté étatique soit un fait, et que l'époque où l'État détenait le monopole des relations internationales soit aujourd'hui révolue, l'État demeure un acteur important et effectif dans la conduite des relations mondiales et, surtout, dans les affaires nationales. Toutes les populations humaines, ou presque, habitent un territoire qui possède des frontières nationales. L'État a un rôle important à jouer dans la promotion de la santé des populations humaines et dans la sécurisation des corps biologiques qui les composent. De la même manière, la sécurité écologique ne permet pas d'expliquer le rôle de

---

<sup>72</sup> William H. McNeill, *Plagues and People*, Garden City (NY), Anchor Press/Doubleday, 1976 à la p. 18.

<sup>73</sup> *Ibid* à la p. 23.

<sup>74</sup> *Ibid* à la p. 201.

<sup>75</sup> Pirages, « Ecological Theory », *supra* note 68 à la p. 59.

certaines organisations internationales, comme l’OMS, dans la protection de la santé des populations humaines sur le plan international. En d’autres mots, la théorie de Pirages n’a pas de valeur pour expliquer ou guider le comportement d’acteurs politiques et juridiques dans le processus de sécurisation de la santé. Dans un deuxième temps, Pirages reste silencieux sur la problématique des armes biologiques et du bioterrorisme, deux facteurs déterminants dans l’ascension de la santé comme domaine de la sécurité nationale. La convergence des problématiques de santé publique et du bioterrorisme est un fait qui explique en grande partie le fait que les maladies infectieuses et les épidémies soient aujourd’hui perçues comme une menace à la sécurité des États-nations. À ce titre, plusieurs gouvernements considèrent les infrastructures de santé publique comme un important moyen de défense contre le bioterrorisme.<sup>76</sup> La théorie de la sécurité écologique est intéressante dans la mesure où elle permet de comprendre pourquoi les maladies sont aujourd’hui une source d’inquiétudes dans une perspective sécuritaire. Mais le fait qu’elle ignore le rôle de l’État et reste silencieuse par rapport aux armes biologiques et au bioterrorisme la rend incapable d’expliquer pourquoi la santé est aujourd’hui une problématique de sécurité nationale.

### **III. UN RETOUR À L’ÉTAT :**

LA SANTÉ PUBLIQUE COMME PROBLÉMATIQUE DE SÉCURITÉ NATIONALE

#### **A. LES MALADIES ET LE FONCTIONNEMENT DE L’ÉTAT**

ÉCONOMIE ET GOUVERNANCE

Contrairement à Dennis Pirages, Andrew Price-Smith étudie l’impact des maladies infectieuses et des épidémies sur le fonctionnement de l’État. Ses travaux démontrent que l’accroissement du niveau de maladies infectieuses émergentes et ré-émergentes agit comme un « stresser » sur les capacités étatiques en matière de gouvernance, compromettant ainsi la prospérité de certaines nations et, dans certains cas, leur sécurité nationale. Price-Smith reprend la définition de la sécurité nationale de Richard Ullman discutée plus haut<sup>77</sup>, selon laquelle une menace est considérée comme relevant de la sécurité nationale (1) lorsque qu’elle entraîne une importante et drastique diminution de la qualité de vie des citoyens et (2)

---

<sup>76</sup> William Aldis, « Health security as a public health concept : a critical analysis » (2008) 23: 6 *Health Policy and Planning* 369 à la p. 372.

<sup>77</sup> *Supra* note 17 et texte correspondant

lorsqu'elle réduit considérablement l'éventail de choix politiques du gouvernement ou d'autres acteurs non étatiques. Price-Smith montre que l'émergence d'une épidémie constitue un événement, ou une suite d'événements, qui peut diminuer considérablement la qualité de vie des habitants d'un État. L'analyse empirique conduite par Price-Smith montre une forte corrélation négative entre les maladies infectieuses et les capacités étatiques : un fort taux de maladies infectieuses dans un pays réduit les capacités de l'État dans un certain nombre de domaines.<sup>78</sup> Price-Smith affirme donc que les maladies infectieuses et les épidémies représentent par conséquent une menace à la sécurité nationale :

« [a]s disease intensity grows it will correspondingly reduce state capacity, increase economic deprivation, and deplete the reservoir of human capital within seriously affected states. This long-term depletion of human capital will undermine national prosperity and effective governance, thereby diminishing the range of policy options available to the state. In these two respects, infectious diseases constitutes a real threat to the national security of all states, but particularly those that are most vulnerable to the ravage of disease. »<sup>79</sup>

À l'échelle nationale, une trop grande prévalence de maladies infectieuses entraîne un certain nombre de conséquences négatives. D'abord, sur le plan démographique, la maladie engendre un affaiblissement de la population et, en certains cas, la mort d'individus. De plus, l'éclosion d'épidémies peut entraîner des mouvements de populations hors des sites contaminés vers d'autres espaces plus sains. Notons aussi que certaines maladies affectent certains groupes d'âge plus que d'autres et que lorsqu'elles frappent des groupes plus jeunes, comme c'est le cas avec le VIH/Sida, les effets sont plus importants sur le plan du renouvellement de la main d'œuvre. Les épidémies entraînent également des conséquences négatives comme de plus grands groupes d'orphelins ou de foyers monoparentaux.<sup>80</sup> Ensuite, sur le plan psychologique, les épidémies, de même que l'incertitude et le risque qui les accompagnent, ont tendance à alimenter d'importantes réponses émotionnelles comme la peur, l'anxiété, le stress ou la colère. Lorsqu'une maladie affecte certains groupes sociaux plus que d'autres, la stigmatisation de ces

---

<sup>78</sup> Andrew Price-Smith, *The Health of Nations. Infectious Disease, Environmental Change, and Their Effects on National Security and Development*, Cambridge (MA), The MIT Press, 2002, à la p. 48 [Price-Smith, « Health of Nations »].

<sup>79</sup> *Ibid* à la p. 119.

<sup>80</sup> Andrew Price-Smith, *Contagion and Chaos. Disease, Ecology and National Security in the Era of Globalization*, Cambridge (MA), The MIT Press, 2009, à la p. 208 [Price-Smith, « Contagion and Chaos »].

groupes peut alimenter des tensions sociales et entraîner la persécution des groupes minoritaires.<sup>81</sup> D'un point de vue économique, les ravages causés par certaines maladies sur la population active d'un pays se traduisent par une diminution de la productivité des travailleurs. De plus, comme la maladie est généralement plus dévastatrice dans les segments plus démunis de la population, une forte prévalence de maladies infectieuses peut creuser davantage le fossé qui sépare les couches plus nanties de la population de celles qui le sont moins et, dans certains cas, ajouter aux tensions déjà présentes entre certaines classes sociales.<sup>82</sup>

Sur le plan de la gouvernance, un trop grand affaiblissement de la santé de la population peut être perçu comme la conséquence d'une mauvaise gestion de certains problèmes par les autorités compétentes et peut entraîner une baisse de confiance de la population envers le pouvoir et les institutions gouvernementales. Celles-ci peuvent se trouver face à une crise de légitimité dans un contexte où, dans des cas plus graves d'hyperinfection prolongée, les ressources mises à sa disposition sont limitées. Ainsi, l'État peut plonger dans une crise politique exacerbée par des dynamiques sociales que l'épidémie alimente.<sup>83</sup> De plus, dans un passage empreint d'un certain réalisme, Price-Smith soutient qu'outre les impacts économiques, démographiques et politiques qu'elle peut engendrer, l'émergence de maladies infectieuses a aussi un impact négatif sur les forces armées d'un État.<sup>84</sup> La diffusion de maladies au sein des troupes compromet la préparation militaire, la coopération internationale et la capacité de l'État à défendre le territoire national.<sup>85</sup> Considérant le pouvoir étatique comme évoluant en fonction de différentes variables comme la productivité économique, le capital humain et la force militaire, Price-Smith affirme qu'une forte prévalence de maladies infectieuses peut, à long terme, entraîner une importante réduction du pouvoir étatique en termes absolus, mais aussi relativement au pouvoir des autres États.<sup>86</sup>

---

<sup>81</sup> *Ibid* à la p. 209.

<sup>82</sup> *Ibid* à la p. 210.

<sup>83</sup> *Ibid*

<sup>84</sup> Price-Smith, « Health of Nations », *supra* note 78 à la p. 127.

<sup>85</sup> *Ibid* à la p. 130.

<sup>86</sup> *Ibid* aux p. 131-132.

À l'échelle internationale, plusieurs de ces phénomènes sont aussi observables. Sur le plan économique, les pandémies peuvent déstabiliser les économies régionales ou même ralentir l'économie mondiale. Elles vont également modifier les échanges commerciaux entre les pays plus touchés et les pays qui ne le sont pas encore. Comme la circulation des biens et des personnes représente un important vecteur de propagation des pathogènes, des mesures de quarantaines peuvent être imposées sur les biens provenant des pays plus affectés par une épidémie afin de prévenir la diffusion de celle-ci. Dans les cas plus sérieux, des embargos commerciaux peuvent être instaurés ou, comme ce fut le cas avec le SRAS, des interdictions de voyage peuvent être signalées, affectant ainsi le secteur touristique d'un système économique. De plus, une hyperinfection prolongée peut décourager l'investissement étranger dans une région<sup>87</sup>. Sur le plan politique, Price-Smith affirme que l'émergence d'une épidémie ne va pas générer de conflits militaires. En ce sens, même une diminution du pouvoir absolu ou relatif de l'État en fonction de variables relatives à la santé n'est pas perçue par les autres pays comme une opportunité d'entreprendre des actions militaires. Les États plus en santé auront tendance à éviter les régions contaminées puisque la guerre est un important vecteur de diffusion des maladies. En somme, bien que l'équilibre des pouvoirs soit altéré, il n'en résulte pas pour autant des conflits ou des confrontations armées.<sup>88</sup>

Dans un ouvrage collectif dirigé par Andrew Price-Smith, David Fidler, Simon Carvalho et Mark Zacher montrent que la prise en charge par la communauté internationale de la menace que représente la propagation de maladies infectieuses, de même que l'émergence de normes et la codification de certains pans du droit international qui en découle, représente une des premières instances de collaboration interétatique. Au début du XIX<sup>e</sup> siècle, l'Europe était aux prises avec de sévères et successives épidémies de choléra provenant de Russie, de l'Inde et du Moyen-Orient. La faible qualité des infrastructures européennes en matière de traitement de l'eau et des déchets humains expliquent pourquoi les épidémies de choléra furent si dévastatrices et difficiles à éradiquer. Initialement, les gouvernements étatiques se limitèrent à mettre en place un certain nombre de mesures nationales, comme la mise en quarantaine des

---

<sup>87</sup> Price-Smith, « Contagion and Chaos », *supra* note 80 à la p. 212.

<sup>88</sup> *Ibid* à la p. 213.

navires commerciaux mouillant dans les ports nationaux. Or, ces différentes politiques nationales, qui n'étaient, par ailleurs, pas harmonisées entre elles, entraînaient des retards dans la livraison des marchandises et posaient problème pour les intérêts commerciaux de certaines nations. Les gouvernements des pays européens en sont ainsi venus à la conclusion que la nature du problème exigeait l'organisation d'une réponse commune.

La première Conférence sanitaire internationale fut donc organisée à Paris en 1851 et afficha un succès mitigé puisque seuls trois États ratifièrent une convention qui n'entra conséquemment pas en vigueur. En dépit du désaccord qui régnait entre les États, certains développements positifs émergèrent tout de même de ces premières discussions, comme l'élaboration de standards d'hygiène pour les navires, la mise en place d'inspections portuaires des navires et l'établissement de période obligatoire de mise en quarantaine pour les bâtiments infectés.<sup>89</sup> Notons qu'à l'époque, deux principales théories épidémiologiques visant à expliquer l'apparition et la transmission des maladies étaient en vogue. La première, le contagionisme, affirmait que la maladie était la conséquence des contacts humains directs, alors que la seconde, la théorie des miasmes, soutenait qu'elle était plutôt causée par des variables environnementales comme la saleté de l'air ou la matière pourrissante. Ainsi, les États qui étaient favorables à un contrôle plus strict des navires et des personnes avaient tendance à appuyer le contagionisme, et les États désirant une plus grande latitude dans la conduite des affaires maritimes soutenaient la seconde.<sup>90</sup> Il faudra donc attendre la fin du XIX<sup>e</sup> siècle et la validation de la théorie microbienne (ou théorie des germes) qui affirme que les maladies sont causées par le contact de l'homme avec des micro-organismes – pour qu'une plus grande collaboration interétatique se mette en place et s'accélère au cours XX<sup>e</sup> siècle.<sup>91</sup>

---

<sup>89</sup> Simon Carvalho et Mark Zacher, « The International Health Regulations in Historical Perspective » dans Andrew T. Price-Smith, dir, *Plague and Politics. Infectious Diseases and International Politics*, New York, Pelgrave McMillan, 2001, [Price-Smith, « Plague and Politics »], à la p. 237.

<sup>90</sup> *Ibid* à la p. 238.

<sup>91</sup> *Ibid* à la p. 240.



En 1907 est ainsi créée à Paris la première organisation internationale relative à la santé, l'*Office International d'Hygiène Publique* (OIHP).<sup>92</sup> Pour la période qui s'étend de la création de l'OIHP en 1907 à la mise en place des premiers règlements sanitaires internationaux par l'OMS en 1951, David Fidler énumère pas moins de vingt-huit traités multilatéraux ou bilatéraux relatifs à la santé<sup>93</sup> et qui, ensemble, composent le régime « classique » de santé publique internationale. Une analyse détaillée de ce régime serait ici superficielle, mais il convient néanmoins de rapidement présenter quatre de ses principaux objectifs.<sup>94</sup> Premièrement, le régime classique visait à protéger l'Europe des maladies dites « asiatiques » ou simplement provenant de l'extérieur de l'Europe, comme le choléra, la peste et la fièvre jaune. Deuxièmement, le régime a aidé les États à harmoniser et à coordonner les politiques nationales relatives à la mise en quarantaine afin de faciliter le commerce interétatique. Troisièmement, la collaboration établie entre les États a permis la création d'un système international de surveillance des maladies infectieuses. Les États devaient ainsi notifier leurs partenaires lorsque des cas de peste ou de choléra étaient répertoriés sur leurs territoires. Nous verrons plus bas comment la surveillance des maladies est aujourd'hui un objectif fondamental de l'OMS et des États dans la sécurisation de la santé des populations humaines. Finalement, le régime classique s'est progressivement consolidé en différentes organisations internationales, comme l'OIHP, mais aussi l'Organisation d'Hygiène de la Société des Nations, pour aboutir à la création de l'Organisation mondiale de la Santé en avril 1948.

## **B. LE RÈGLEMENT SANITAIRE INTERNATIONAL DE 2005 :**

SURVEILLANCE, GOUVERNANCE INTERNATIONALE ET BIOTERRORISME

L'OMS avait initialement comme mandat d'unifier et de codifier les normes créées par les différents traités relatifs au contrôle des maladies infectieuses avant 1945. L'article 21 de la Constitution de l'OMS confère à l'Assemblée mondiale de la santé, son organe politique, le pouvoir d'adopter des règlements qui sont juridiquement contraignants pour les membres de

---

<sup>92</sup> OMS, *Origin and development of health cooperation*, Portail Web de l'Organisation Mondiale de la Santé, sous la rubrique « WHO Historical Background », disponible en ligne : [http://www.who.int/global\\_health\\_histories/background/en/index.html](http://www.who.int/global_health_histories/background/en/index.html)

<sup>93</sup> David P. Fidler, « Public Health and International Law : The Impact of Infectious Diseases on the Formation of International Legal Regimes » dans Price-Smith « Plague and Politics » *supra* note 89, voir le tableau 13.1 aux p.266-267.

<sup>94</sup> *Ibid* aux p. 267-269.

l'OMS et qui visent à prévenir et à contrôler la diffusion de maladies infectieuses sur le plan international. En 1969, la 22e Assemblée mondiale de la santé adopte ainsi le premier règlement sanitaire international (RSI), règlement qui resta en vigueur jusqu'à l'adoption, en 2005, du second règlement sanitaire international. La réforme réglementaire initiée par l'adoption du RSI (2005) vise à moderniser l'OMS et à assurer sa capacité à prévenir la propagation des maladies à l'échelle internationale tout en évitant d'entraver de manière inutile le trafic et le commerce international.<sup>95</sup> Le plan d'action détaillé par le RSI (2005) est à la fois plus vaste et plus exigeant que ses prédécesseurs, tant sur le plan de l'architecture de la structure d'interventions et d'interactions qu'il vise à établir, que sur le plan des responsabilités et des obligations des États. Cet élargissement de la portée du RSI se manifeste par un certain nombre d'innovations. Nous en retenons ici quatre principales.

D'abord, contrairement au règlement précédent, qui ne s'appliquait qu'à trois maladies (la peste, le choléra et la fièvre jaune), le RSI (2005) ratisse plus large et vise à couvrir n'importe quelle pathologie humaine « quelle qu'en soit l'origine ou la source, ayant ou susceptible d'avoir des effets nocifs importants pour l'être humain. »<sup>96</sup> Le but de cette mesure est d'assurer que le règlement soit encore pertinent pour les années à venir et qu'il reste adapté aux réalités changeantes du contexte international et des maladies qui émergent et se propagent. Dans un deuxième temps, le RSI (2005) impose aux États l'obligation de développer des capacités minimales et essentielles en matière de santé publique. Cette obligation découle sans doute du constat établi dès 1996 par la Division des Maladies émergentes et autres maladies transmissibles (EMC) de l'OMS que la menace que représentent les maladies infectieuses pour la sécurité des populations est d'autant plus problématique en raison de l'érosion des structures étatiques en matière de santé publique et la baisse des ressources gouvernementales accordées à la surveillance des maladies transmissibles.<sup>97</sup> L'EMC appelait alors les États à « renforcer l'infrastructure nationale et internationale nécessaire pour reconnaître, notifier et combattre les

---

<sup>95</sup> *Règlement Sanitaire International* (2005), 2<sup>e</sup> Éd, Organisation mondiale de la Santé, Genève, 2008, art. 2 et 11 [OMS, « RSI-2005 »]

<sup>96</sup> *Ibid* dans l'« avant-propos », viii.

<sup>97</sup> OMS, *Maladies émergentes et autres Maladies transmissibles. Plan stratégique 1996-2000*. Organisation mondiale de la Santé, Division des Maladies émergentes et autres Maladies transmissibles – Surveillance et Lutte., WHO/EMC/96.1. à la p. 1.

maladies transmissibles émergentes. »<sup>98</sup> L'article 5 du RSI (2005), intitulé *Surveillance*, invite les États à acquérir, renforcer et maintenir « la capacité de détecter, d'évaluer, de notifier et de déclarer » divers événements relatifs à la santé<sup>99</sup>. Les États disposent d'un délai de cinq ans, avec la possibilité d'obtenir deux délais supplémentaires de deux ans chacun, pour se doter de telles capacités.<sup>100</sup> L'OMS s'engage aussi à mener des activités de surveillance et, le cas échéant, à aviser les États concernés des risques relatifs à la santé qui sont observés sur leurs territoires. En vertu de l'article 6.1., Les États doivent également se doter de la capacité d'évaluer les événements qui surviennent sur leurs territoires en fonction d'un algorithme décisionnel se trouvant en annexe du RSI (2005). Si le processus décisionnel vient à conclure à une « urgence de santé publique à portée internationale », l'État doit notifier l'OMS dans les 24 h suivant le diagnostic.

Dans un troisième temps, le RSI 2005 instaure une structure verticale de gouvernance internationale par laquelle le Directeur général de l'OMS acquiert un pouvoir décisionnel important. En ce sens, le Directeur général dispose d'un pouvoir au moyen duquel il peut orienter de façon importante et dramatique la réponse interétatique à des urgences de santé internationales. Ce fait illustre bien les propos de Martha Finnemore et de Micheal Barnett qui, rappelons-le, affirmaient que les organisations internationales développaient un pouvoir autonome en vertu de l'expertise technique qu'elles développent et du contrôle qu'elles exercent sur la définition et la diffusion de normes internationales.<sup>101</sup> De plus comme le mentionne Fidler, les approches verticales de gouvernance par le droit international représentent généralement une tentative d'influencer, ou plutôt de réformer, la politique intérieure d'un État.<sup>102</sup> Le règlement sanitaire de 2005 crée différents ponts de

---

<sup>98</sup> *Ibid* à la p. 6.

<sup>99</sup> La nature de ces événements est détaillée à l'Annexe 1 du RSI(2005). On peut y lire que les États doivent, au plan national, être entre autres en mesure de détecter « dans toutes les zones tu territoire de l'État Partie, les événements impliquant une morbidité ou une mortalité supérieure aux niveaux escomptés pour la période et le lieu considéré » et être apte à « communiquer immédiatement toutes les données essentielles disponibles au niveau approprié d'action de santé. », OMS, « RSI (2005 ) », *supra* note 95 Annexe 1, 53.

<sup>100</sup> *Ibid*, art. 5.2.

<sup>101</sup> *Supra*, note 34 et texte correspondant.

<sup>102</sup> David Fidler, « Emerging Trends in International Law Concerning Global Infectious Disease Control » (2003) 9:3 *Emerging Infectious Disease* 285 à la p. 288.

communications entre les États et l'OMS. Les États doivent en effet désigner ou établir un point central national qui assure la mise en œuvre du RSI (art. 4.1) et qui sera en mesure, à tout moment, de communiquer (art.4.2). avec leurs points de contact respectifs au sein de l'OMS (art.4.3). Ces points dits « focaux » doivent permettre la communication et l'échange des informations urgentes au sujet de l'application du règlement, et plus particulièrement celles ayant trait aux articles 6 et 12.

L'article 6 oblige l'État à notifier l'OMS de l'exigence d'une urgence de santé publique de portée internationale et l'article 12 détaille la manière dont la décision de déclarer une urgence sera prise ou non. À la lumière des informations fournies par les États, le Directeur général décide s'il y a lieu de considérer l'événement en question comme une urgence de santé ou non (art. 12.1.). Si les deux parties, soit l'OMS et l'État ou les États concernés, sont d'accord pour déclarer l'urgence, le Directeur général convie selon la procédure établie à l'article 49 un Comité d'urgence, composé selon les modalités décrites à l'article 48.2, d'experts en fonction des compétences et de l'expérience requises par les particularités de la situation. Le Comité d'urgence a essentiellement comme mandat d'aviser et de conseiller le Directeur général et d'émettre, le cas échéant, certaines recommandations par rapport aux mesures temporaires à adopter (art.48.1). Le directeur général fixe les réunions et l'agenda du Comité d'urgence et doit donner l'opportunité à l'État de lui présenter ses vues. C'est encore le Directeur qui fixe la date de ce rendez-vous et l'État ne peut demander l'ajournement de la réunion du Comité d'urgence où il doit présenter ses vues (art.49.4.). Fait important, dans l'éventualité où l'État et l'OMS n'arrivent pas à s'entendre sur la nécessité, ou non, de déclarer une urgence de santé à portée internationale, c'est le Directeur qui, en dernier ressort, décide de la voie à suivre (art. 49.4.) Selon le RSI (2005), c'est donc à l'OMS et non à l'État que revient la décision de déclarer une urgence sanitaire internationale. Le Directeur de l'OMS, de même que le Comité d'urgence, détient alors un pouvoir considérable en matière de gestion de la santé et du contrôle des maladies infectieuses sur le plan international, un pouvoir qui, en théorie du moins, rivalise sinon surpasse le pouvoir étatique en la matière. Nous verrons plus loin comment cette déclaration d'urgence peut engendrer un certain nombre de conséquences politiques et économiques pour le ou les États concernés.

La quatrième innovation du RSI (2005) touche à l'inclusion des risques de santé publique liés à la diffusion intentionnelle d'agents biologiques par des individus, des groupes ou des États. Alors que son prédécesseur ne traitait que des risques associés à l'émergence naturelle de maladies infectieuses, le règlement sanitaire international de 2005 prend en compte les attaques biologiques menées par l'homme. Cette nouveauté s'inscrit dans une tendance plus large de convergence des problématiques de santé publique et de bioterrorisme qui, nous le verrons plus loin, caractérise le climat ayant permis et définit l'avènement de la biosécurité. Cette tendance fut initiée au cours des années quatre-vingt-dix, alors que certains auteurs, comme Laurie Garrett<sup>103</sup>, se sont affairés à détailler les dangers associés aux risques d'attaques biologiques par des individus ou des groupes radicaux. Les attaques à l'anthrax de septembre et d'octobre 2001 qui ont causé 5 morts et 17 infections aux États-Unis ont accéléré cette convergence des problématiques liées aux épidémies naturelles et au bioterrorisme dans une optique de sécurisation de la santé.

À cet effet, la *Global Health Security Initiative* (GHSI), un accord informel initié en novembre 2001 par le Canada et d'autres États, marque un point important dans le processus de sécurisation de la santé dans une perspective de bioterrorisme. La déclaration commune émise aux termes de la première conférence du GHSI, tenue à Ottawa en 2001, illustre bien la forte volonté affichée par les États à collaborer dans la prise en charge la menace que représente le bioterrorisme pour la santé publique internationale. Dans un passage qui démontre l'impact de septembre 2001 sur la gestion commune de la santé et de la sécurité internationale, les représentants étatiques affirment que :

« We, Health Ministers/Secretaries/Commissioner, have consistently condemned in the strongest terms all forms of biological, chemical and radio-nuclear terrorism and in particular the acts of terrorism that have taken place in the United States. We affirm our resolve as a group of Health Ministers/Secretaries representing diverse nations to, individually and collectively, take concerted actions to ensure the health and security of our citizens, and to enhance our respective capacities to deal with public health incidents.

---

<sup>103</sup> Voir *supra*, note 59 et texte correspondant. Voir aussi Laurie Garrett, « The Nightmare of Bioterrorism », *Foreign Affairs* 80 (1) 2001, 76.

The events of September 11 have changed the focus of governments. It has centered our attention on how we assess risks, how we prepare for any eventuality and how we respond more effectively to public health security crises. It has added urgency and determination to further strengthen our plans, networks and protocols in collaboration with other countries as well as international organizations. Terrorism, particularly bio-terrorism, is an international issue, for instance, an outbreak of smallpox anywhere in the world is a danger to all countries. International collaboration is essential. »<sup>104</sup>

La déclaration affirme également la nécessité pour les États de soutenir les activités de l’OMS, notamment en ce qui a trait à la surveillance des maladies, et d’encourager ses efforts à coordonner et à mettre sur pied un plan d’action commun pour la gestion des épidémies internationales. À l’époque, le processus de révision du règlement sanitaire internationale était déjà largement entamé, mais il fut néanmoins influencé par ces développements subis. Par l’adoption d’une résolution de l’Assemblée mondiale de la Santé datant du 16 avril 2002 et intitulée « Usage délibéré d’agents chimiques et biologiques dans l’intention de nuire », l’OMS conseille aux États membres de renforcer leur capacité nationale de surveillance des maladies et à améliorer leur capacité d’intervention en élaborant des plans d’urgence.<sup>105</sup> L’OMS affirme aussi que les mesures qu’elle met en place pour la gestion des épidémies naturelles sont applicables en cas d’attaques biologiques parce que ces dernières se présentent généralement initialement comme des épidémies naturelles.

Aux termes de sa rencontre annuelle de 2012, le GHSI confirme son appui au RSI (2005) et affirme vouloir faciliter et encourager l’intégration du règlement sanitaire international aux différentes législations nationales. Or, il est toutefois important de mentionner que le RSI (2005) ne mentionne pas explicitement les attaques biologiques ou chimiques. Toutefois, la

---

<sup>104</sup> Canada, *Health Ministers Take Action To Improve Health Security Globally*. Ministerial Statements of the Global Health Security Initiative. Ottawa, 2001, disponible en ligne <http://www.ghsi.ca/english/statementOttawaNov2001.asp>.

Mentionnons également que la déclaration de Paris de 2011 réaffirme, dix ans plus tard, les principes initiaux du GHSI : « Today we reaffirm our commitment to the GHSI and reiterate our common vision for strengthened health security through international cooperation. While our collaborative efforts in response to CBRN terrorism are as relevant today as ten years ago, we remain responsive to the evolving health security landscape and will continue to identify priorities to address current and emerging challenges. » *Twelfth Ministerial Meeting Global Health Security Initiative (GHSI)*, Paris, Décembre 2011. URL : <http://www.ghsi.ca/english/statementparis2011.asp>

<sup>105</sup> OMS, Résolution de l’Assemblée mondiale de la Santé WHA13.15, A55/20, Organisation Mondiale de la Santé. Genève, 16 Avril 2002.

formulation de certains articles laisse entendre que les risques qui y sont associés doivent en effet être pris en compte. L'article 7 affirme qu'un État Partie doit notifier l'OMS s'il survient sur son territoire un « événement inattendu ou inhabituel » et ce « quelle qu'en soit l'origine ou la source » et qui peut constituer une urgence de santé publique de portée internationale. Ainsi, comme le mentionne David Fidler, « [t]he new IHR<sup>106</sup> apply to public health risks connected to the international release of WMD agents but lack any specific provision on the issue. »<sup>107</sup> Selon Fidler, le fait que les armes biologiques ou chimiques ne soient pas explicitement mentionnées dans le RSI (2005) reflète certaines difficultés encourues pendant les négociations menées dans le cadre du processus de révision du règlement. Ces difficultés tenaient principalement au fait que certains États étaient réticents à l'idée de directement attribuer à l'OMS la responsabilité de traiter de problématiques de sécurité touchant à la question des armes de destruction massive alors qu'elles sont déjà prises en charge par d'autres conventions et d'autres régimes.<sup>108</sup> Quoiqu'il en soit, le langage de l'article 7 du RSI (2005) traduit un compromis nécessaire et rend compte de l'intégration des menaces liées aux agents biologiques et chimiques à l'éventail au règlement international sanitaire.

La reconnaissance par l'État de la capacité qu'ont les épidémies naturelles et les attaques terroristes à déstabiliser son mode de fonctionnement l'a donc amené à prendre en charge, dans une optique de sécurité nationale, ces nouvelles menaces qui pèsent contre les populations humaines. Marquée par une plus grande collaboration interétatique et guidée par l'action de l'OMS, la sécurisation de la santé publique est un fait saillant de l'actualité politique et juridique des dernières années. L'avènement de la biosécurité fut également précipité par d'autres processus qui animent les champs culturels et sociaux contemporains. Au nombre de ceux-ci, on compte le processus que certains auteurs qualifient de « médicalisation » de la société. Il convient ici, par souci d'exhaustivité, de rendre compte de ce processus. Nous serons ensuite en mesure de fournir une appréciation plus complète de la biosécurité.

---

<sup>106</sup> IHR est l'acronyme pour International Health Regulation, soit le Règlement Sanitaire International.

<sup>107</sup> David Fidler, « From International Sanitary Conventions to Global Health Security : The New International Health Regulations » (2005) 4:2 *Chinese Journal of International Law* 325 à la p. 365.

<sup>108</sup> *Ibid* aux p. 363-364.

## C. L'ÉMERGENCE DE LA BIOSÉCURITÉ

### LA SÉCURISATION DES CORPS ET DES SYSTÈMES VITAUX

#### 1. LA MÉDICALISATION DE LA SÉCURITÉ ET LE BIOPOUVOIR

L'incursion de la sécurité dans le domaine de la santé publique fut guidée par un processus de sécurisation de la santé, processus dont les étapes les plus importantes furent relatées plus haut. Cependant, comme tendent à le démontrer les thèses de certains auteurs, il existe également un phénomène parallèle à celui de la sécurisation de la santé, soit, la *médicalisation de la sécurité*. La théorie de la « médicalisation » avance l'idée qu'un nombre croissant de phénomènes non médicaux sont définis par des termes relevant de la médecine. Peter Conrad définit la médicalisation comme « a process by which nonmedical problems become defined and treated as medical problems usually in terms of illness or disorder. »<sup>109</sup> La médicalisation du champ social est donc un processus au cœur duquel l'effort définitionnel est primordial : il s'agit de libeller un problème comme relevant du domaine de la médecine, de le définir à l'aide de termes médicaux et de pourvoir une certaine solution dite médicale comme forme de traitement.<sup>110</sup>

La médicalisation a comme effet de transformer ce qui est jugé comme « mauvais » ou « déviant » en une problématique de santé, comme quelque chose qui relève d'une « maladie » et qui peut par conséquent être « traitable ». L'alcoolisme et autres formes de dépendance, l'obésité, les sexualités dites « déviantes » ou l'hyperactivité sont des exemples classiques de la médicalisation de la société. Le phénomène de la médicalisation produit certains effets, au nombre desquels on remarque l'importance que l'on accorde aux professionnels de la santé de même que le nombre de « problèmes » qui sont soumis à leur juridiction. En ce sens, de la même manière que le discours sécuritaire s'élargit et permet d'appliquer le terme de sécurité à un nombre croissant de phénomènes sociaux – sécurité humaine, sécurité économique, sécurité énergétique, sociale, alimentaire, sanitaire, etc. –, la médicalisation de la société s'effectue par élargissement constant du champ d'intervention de la profession médicale et entraîne une problématisation du social à partir du vocable médical.

---

<sup>109</sup> Peter Conrad, « Medicalization and Social Control » (1992) 18 *Annual Review of Sociology* 209.

<sup>110</sup> *Ibid* à la p. 211.



Michel Foucault soutient à cet effet que, depuis le XVIII<sup>e</sup> siècle, l'espace que constitue le domaine d'intervention du médecin est devenu un « espace illimité », et que la médecine moderne s'est vu confier la tâche « de percevoir, et à l'infini, les événements d'un domaine ouvert. »<sup>111</sup> Dans un passage que nous semble ici pertinent, Foucault montre bien comment le processus de médicalisation de la société s'est accéléré au cours du XIX<sup>e</sup> siècle. Ce passage nous montre aussi comment la maladie est historiquement située et dépendante d'un contexte social donné, c'est-à-dire que sa définition dépend non seulement du discours médical lui-même, mais aussi du contexte normatif dans lequel il s'exerce :

« La médecine du XIX<sup>e</sup> siècle a cru établir ce qu'on pourrait appeler les normes du pathologique : elle a cru reconnaître ce qui en tout lieu et à tout moment devrait être considéré comme maladie (...) Sans doute la médecine d'aujourd'hui est-elle devenue parfaitement consciente de la relativité du normal et des variations considérables auxquelles est soumis le seuil du pathologique : variations qui sont dues au savoir médical lui-même, à ses techniques d'investigation et d'intervention, au degré de médicalisation d'un pays, mais aussi aux normes de vie de la population (...). La maladie, finalement, c'est, à une époque donnée et dans une société donnée, ce qui se trouve – pratiquement ou théoriquement — médicalisé. »<sup>112</sup>

Il est également intéressant de faire ici intervenir les concepts de biopouvoir et de biopolitique élaborés par Michel Foucault. Ces concepts nous permettent d'entrevoir pourquoi et comment la santé publique fut investie par le politique et le juridique. Dans sa leçon au Collège de France du 17 mars 1976, Foucault affirme que, à partir du XIX<sup>e</sup> siècle, s'est constituée une nouvelle technologie du pouvoir étatique qui avait comme objet de « faire vivre » les populations humaines, c'est-à-dire de les soigner, de les garder en santé en tentant de contrôler la maladie et de ralentir la morbidité. Ce biopouvoir, comme pouvoir visant à réguler la vie et à assurer sa continuité, se distingue d'un pouvoir plus froid, qui s'exerce à travers le droit du souverain de punir et de tuer. Pour Foucault, ce pouvoir de mort entretient une relation indirecte avec la vie : le pouvoir de donner la vie, c'est celui de ne pas tuer. En d'autres mots, ce pouvoir souverain élémentaire fait mourir ou, inversement, « laisse vivre ».

---

<sup>111</sup> Michel Foucault, *Naissance de la Clinique*, Paris, Quadrige/PUF, 1963 à la p. 95.

<sup>112</sup> Michel Foucault, « Médecins, juges et sorciers au XVII<sup>e</sup> siècle » (1969) dans Michel Foucault, *Dits et Écrits I. 1954-1975*, Paris, Quatro/Gallimard, 2001, 781 à la p. 781.

C'est en ce sens que Foucault insiste sur la nouveauté du biopouvoir, où la relation à la vie est directe et n'est pas le corollaire inverse d'un droit de mort.

Le biopouvoir, c'est donc la capacité de promouvoir la vie, de « faire vivre ». <sup>113</sup> C'est un pouvoir actif, rendu possible par les avancées de la médecine moderne à une époque où l'hygiène et la santé publique deviennent des priorités sur le plan politique. Foucault parle ainsi d'une médicalisation de la population comme d'un phénomène qui caractérise cet exercice du biopouvoir. <sup>114</sup> Le biopouvoir s'exerce, concrètement, par un ensemble de pratiques qui constitue la *biopolitique*. Cette biopolitique, c'est la politique au service du biopouvoir, qui le met en œuvre et l'active dans le champ social. La biopolitique s'attarde aux phénomènes de natalité, de reproduction, mais aussi de vieillissement, aux infirmités et aux anomalies diverses. Elle s'intéresse aussi à l'interaction entre l'homme-espèce et son milieu, aux effets climatiques, aux épidémies, à la collecte de déchets et aux systèmes de traitement des eaux usées. C'est, en somme, une technologie *régulatrice de la vie*.

Alors que le droit de tuer s'abat sur l'individu, le droit de faire vivre s'intéresse à la population. Foucault parle du caractère « massifant » de la biopolitique. <sup>115</sup> La population remplace le corps-individuel et devient ainsi l'objet d'une politique qui ne vise pas uniquement la disciplinarisation du corps, mais la régularisation de la vie de l'espèce humaine. Cet accent sur la vie et la santé des populations s'apparente pour Foucault à une sorte d'homéostasie, « d'une sécurité de l'ensemble par rapport à ses dangers internes ». <sup>116</sup> La biopolitique est donc une technologie de sécurité, assurancielles et régulatrice, qui vise à assurer la continuité de l'espèce et la santé de la population d'un État. Selon Foucault, on comprend bien que, dans un tel contexte, la médecine acquière une sorte de pouvoir politique qui peut intervenir sur le plan

---

<sup>113</sup> Michel Foucault, « *Il faut défendre la société* » *Cours au Collège de France. 1976*, Paris, Gallimard/Seuil, 1997 à la p. 214.

<sup>114</sup> *Ibid* à la p. 217.

<sup>115</sup> *Ibid* à la p. 216.

<sup>116</sup> *Ibid* à la p. 222.

social et populationnel.<sup>117</sup> C'est un « savoir-pouvoir » qui aura des effets disciplinaires et régularisateurs.

C'est en reprenant les thèses de Foucault et de Conrad que Stephan Elbe avance l'idée d'une médicalisation des champs sociaux qui s'étend jusqu'au concept et à la pratique de la sécurité. La médicalisation de la sécurité, comme processus parallèle et en quelque sorte complémentaire à celui de la sécurisation de la santé, vise à rendre compte de l'influence grandissante du médecin et du discours médical dans la définition des enjeux de sécurité, mais aussi de ses objets et de sa pratique.<sup>118</sup> Elbe soutient que l'émergence de la santé comme problématique relevant du domaine de la sécurité s'explique en partie par la théorie de la médicalisation. Il décrit trois développements concurrents qui illustrent ce fait. D'abord, Elbe affirme qu'au plan international, le concept d'insécurité est redéfini comme un problème médical.<sup>119</sup> Certes, plusieurs autres sources d'insécurité demeurent, comme les attaques armées ou les crises économiques, mais la présence des maladies et la facilité avec laquelle elles peuvent se propager à travers la population civile internationale représentent des phénomènes qui sont de plus en plus considérés comme des sources d'insécurité. Selon Elbe, cela ne revient pas à dire que l'insécurité soit considérée *en soi* comme un problème de santé, comme un diagnostic médical. La médicalisation de l'insécurité se traduit plutôt par le fait que la contagion est aujourd'hui considérée comme une menace à la sécurité des États, des populations et des systèmes vitaux.

Dans un deuxième temps, Elbe affirme que la médicalisation de la sécurité se traduit par un plus grand rôle confié aux professionnels de la santé dans le domaine de la sécurité nationale. Dans un tel contexte, la pratique de la sécurité n'est plus un exercice dont les experts traditionnels (agents des services de renseignements, militaires, politologues ou stratèges provenant de différents horizons géopolitiques) détiennent le monopole. Les professionnels de

---

<sup>117</sup> *Ibid* à la p. 225.

<sup>118</sup> Charles L. Biggs, « Communicating Biosecurity » (2011) 30:1 *Medical Anthropology : Cross Cultural Studies in Health and Illness* 6 à la p. 11.

<sup>119</sup> Stefan Elbe, *Security and Global Health. Toward The Medicalization of Insecurity*, Cambridge (UK), Polity Press, 2010, aux p. 23-24.

la santé sont aujourd'hui invités à joindre les discussions portant sur la sécurité nationale, à s'immiscer dans la formulation et l'analyse de politiques de sécurité ou de politiques étrangères, bref, à intervenir dans des champs politiques desquels ils étaient précédemment exclus. Cette sollicitation nouvelle entraîne comme conséquence l'accroissement du cadre juridictionnel au sein duquel le médecin ou l'expert en médecine peut légitimement se prononcer.<sup>120</sup> La communauté de la sécurité nationale se voit conséquemment prompte à un élargissement tant sur le plan de l'expertise que sur celui de la normativité.

Troisièmement, Elbe soutient qu'un élément déterminant de la médicalisation de la sécurité est la transformation même de la pratique de la sécurité. En effet, le processus de sécurisation des populations humaines s'effectue davantage par la mise en pratique de certaines interventions médicales<sup>121</sup> : vaccination, mise en quarantaine, recherches pharmacologiques, surveillance des corps biologiques, détection des épidémies, préparation en vue d'urgences de santé publique. On comprend ici que la médicalisation de la sécurité n'a pas des effets qu'au niveau de l'énonciation et de la définition des problématiques de sécurité, mais que ce processus possède une effectivité qui lui est propre.

Analyser la relation entre la médicalisation de la sécurité et la sécurisation de la santé est un exercice difficile. Ces deux processus peuvent être considérés comme étant complémentaires parce qu'ils entraînent la convergence des domaines de la santé et de la sécurité, deux domaines qui sont traditionnellement distincts et séparés. La santé comme la sécurité possède cependant chacune une valeur qui ne connaît pas d'excès, ce sont deux domaines qui procèdent d'un besoin qui tend, d'une certaine manière, vers l'infini. En effet, il est difficile d'affirmer être trop en santé, être trop en sécurité. Foucault soulignait déjà en 1983 que la demande pour la santé est en croissance constante et, qu'en ce sens, le besoin de santé ne connaît pas de principe de limitation interne.<sup>122</sup> Stephen J. Collier, Andrew Lakoff et Paul Rabinow, abondent dans le même sens et soutiennent qu'il en va de même pour le besoin de

---

<sup>120</sup> *Ibid* à la p. 26.

<sup>121</sup> *Ibid* à la p. 27.

<sup>122</sup> Cité dans Stephen J. Collier, Andrew Lakoff et Paul Rabinow, « Biosecurity : Towards an anthropology of the contemporary » (2004) 20:5 *Anthropology Today* 3 à la p. 7.

sécurité. Les auteurs affirment en effet que « there is no such thing as too much security, there is no internal principle of limitation. It is not clear where it would end ». <sup>123</sup> Cette demande conjointe de santé et de sécurité trouve une de ses expressions les plus claires dans l'émergence du concept de biosécurité, concept qu'il convient de maintenant définir.

## 2. LA BIOSÉCURITÉ : DÉFINITION ET CHAMPS D'APPLICATION

La convergence de la santé publique et de la sécurité nationale est une réalité qui domine le paysage politico-juridique contemporain. Cette convergence se traduit par l'introduction du concept de biosécurité dans les discours politiques et universitaires. Nous retenons ici deux définitions de la biosécurité qui exemplifient cette idée. La première est celle du Committee on Advances in Technology and the Prevention of Their Application to Next Generation Biowarfare Threat qui, dans un rapport de 2006, définissait la biosécurité comme suit :

« the term “biosecurity” is used to refer to security against the inadvertent, inappropriate, or intentional malicious or malevolent use of potentially dangerous biological agents or biotechnology, including the development, production, stockpiling, or use of biological weapons as well as natural outbreaks of newly emergent and epidemic diseases. » <sup>124</sup>

La seconde est celle de Lawrence O. Gostin et David P. Fidler qui définissent la biosécurité comme « a society's collective responsibility to safeguard the population from the dangers presented by pathogenic microbes – whether naturally occurring or intentionally released. » <sup>125</sup> Ces deux définitions renvoient à un processus de sécurisation des corps biologiques et des populations humaines face aux menaces que représentent l'épidémie naturelle *et* l'utilisation d'armes biologiques. La biosécurité, plus précisément, renvoie à un certain nombre de pratiques nouvelles dans le domaine de la sécurité, à des techniques, à des dispositifs et à des domaines d'intervention de la sécurité qui n'ont pas de précédent.

---

<sup>123</sup> *Ibid*

<sup>124</sup> É-U, *Globalization, Biosecurity and the Future of Life Sciences*, Committee on Advances in Technology and the Prevention of Their Application to Next Generation Biowarfare Threats, National Research Council, Washington, The National Academy Press, 2006 à la p. 32.

<sup>125</sup> Lawrence O. Gostin et David P. Fidler, « Biosecurity Under the Rule of Law » (2006-2007) 38 *Case Western Reserve of International Law* 437 à la p. 438.

Frédéric Gros avance ainsi que la biosécurité, c'est avant tout une sécurité comme « continuité d'un processus vital », une sécurité qui s'intéresse à l'individu replacé dans sa « finitude biologique ». <sup>126</sup> La sécurité s'est traditionnellement intéressée au territoire national et à ses limites géographiques (la sécurité des réalistes), à la force et à la vigueur de son économie (la sécurité des libéraux), et au citoyen comme garant de certains droits humains (la sécurité humaine). Or, avec la biosécurité, on voit le sujet non pas dans son abstraction politique, mais dans sa constitution biologique. On a affaire, en d'autres mots, à la fragilité et à la vulnérabilité du corps humain. Le sujet de la biosécurité, c'est l'homme qui mange, qui respire, qui touche et qui se voit conséquemment traversé par différents flux microbiens et pathogéniques. La biosécurité, c'est donc la sécurisation du « noyau vital de l'individu » <sup>127</sup>, c'est une sécurité qui se déploie dans le but d'assurer la « protection de la vie fragile ». <sup>128</sup> Il est ainsi possible d'affirmer que la biosécurité représente le moment ultime de la sécurité puisque l'homme y est considéré dans sa dimension la plus intime et la plus naturelle, c'est-à-dire dans sa qualité d'être vivant et biologique. <sup>129</sup>

Andrew Lakoff soutient par ailleurs que l'avènement de la biosécurité se traduit également par l'émergence d'une nouvelle forme de réfléchir et de penser la sécurité. Selon lui, les efforts des agences de sécurité nationale ne visent plus simplement à protéger les frontières du territoire national, ni à simplement protéger la population contre certaines des vulnérabilités auxquelles elle se voit confronter sur une base régulière. Cette nouvelle gouvernamentalité de la sécurité s'articule en fonction de la protection des *systèmes vitaux*, c'est-à-dire des systèmes qui sous-tendent et rendent possible la vie sociale et économique d'une nation. <sup>130</sup> La sécurité des systèmes vitaux ne tend pas à supplanter les autres formes de sécurité, elle vient plutôt les compléter. <sup>131</sup> Pour Lakoff, cette forme particulière de sécurité est dirigée vers une catégorie

---

<sup>126</sup> Frédéric Gros, *Le principe sécurité*, Paris, NRF Gallimard, 2012, à la p. 173.

<sup>127</sup> *Ibid* à la p. 174.

<sup>128</sup> *Ibid* à la p. 175.

<sup>129</sup> Pierre-Luc Déziel, « La naissance de la biosécurité » (2008) 32 :4 *Raisons politiques*, Presses de Sciences Po, 79 à la p. 93

<sup>130</sup> Andrew Lakoff, « From population to vital system », dans Andrew Lakoff et Stephen J. Collier, *Biosecurity Interventions. Global Health and Security in Question*, New York, Columbia University Press, 2008 33 à la p. 36

<sup>131</sup> *Ibid* à la p. 56

particulière de menaces : les événements imprévisibles et potentiellement dévastateurs pour un État, comme, par exemple, les épidémies et les attaques bioterroristes. La sécurité des systèmes vitaux n'entend donc pas protéger l'État contre des ennemis tangibles ou réels, ni à moduler les conditions de vie et d'existence de sa population. Elle entend plutôt préparer la nation à l'éventualité d'événements potentiellement catastrophiques et dont on ne peut que difficilement et approximativement prévoir l'émergence, et d'assurer une gestion efficace des risques qui lui sont associés.<sup>132</sup> Dans le contexte de la biosécurité, l'accroissement des capacités nationales de surveillance de la santé publique et de détection rapide des épidémies de maladies infectieuses représente un élément fondamental de cette nouvelle rationalité sécuritaire.<sup>133</sup>

Au Canada, la santé publique est depuis 2004 un domaine d'intervention de la sécurité nationale. En effet, bien que le terme n'y soit pas explicitement évoqué, le document de sécurité nationale *Protéger une société ouverte*, rédigé et publié par le gouvernement de Paul Martin dans la foulée de la crise du SRAS, place la santé comme domaine d'intervention de la sécurité nationale. Plus précisément, le gouvernement du Canada énumère un certain nombre de menaces qui pèsent contre la santé publique et dont la prise en charge cadre parfaitement avec les définitions de la biosécurité reproduire plus haut. Le passage suivant montre bien comment la biosécurité, comprise dans une optique de sécurité des systèmes vitaux, se présente aujourd'hui comme une composante de la politique canadienne relative à la sécurité nationale :

« un système de santé publique solide constitue un moyen de défense primordiale pour protéger les Canadiens contre un grand nombre de menaces actuelles et émergentes. Parmi celles-ci figurent la contamination des aliments et de l'eau, les flambées de maladies graves comme le SRAS, les catastrophes naturelles, les accidents majeurs comme les déversements de produits chimiques, voire la menace terroriste d'un attentat chimique, biologique, radiologique ou nucléaire. »<sup>134</sup>

---

<sup>132</sup> *Ibid* à la p. 37

<sup>133</sup> *Ibid* à la p. 48

<sup>134</sup> Canada, Bureau du Conseil privé, *Protéger une société ouverte : la politique canadienne de sécurité nationale*, Ottawa, 2004, à la p. 31.

Ce passage est important d'abord parce qu'il énonce que la santé publique est aujourd'hui une dimension importante de la politique de sécurité nationale canadienne et, ensuite, parce qu'on y retrouve énuméré un certain nombre de menaces (contamination de la chaîne alimentaire, épidémies naturelles, attentats terroristes) qui intéressent différents champs d'action de la biosécurité. Or, l'avènement de la biosécurité au Canada est un événement qui semble être passé relativement inaperçu sur le plan de la recherche universitaire. En effet, très peu d'études ou d'analyses se sont penchées sur cette importante transformation du paysage politique et stratégique canadien ou sur ses effets. La présente thèse entend donc remédier à cette lacune en analysant l'articulation de la biosécurité au Canada sur le plan de la surveillance des maladies et des épidémies pour des fins de détection rapide d'épidémie et d'urgences de santé publique.

### **CONCLUSION PROVISOIRE**

L'ascension de la santé publique comme domaine d'intervention de la sécurité nationale fut occasionnée par la combinaison d'un certain nombre de variables culturelles et politiques, mais elle fut surtout catalysée par les attaques bioterroristes de septembre 2001 et confirmée par la crise du SRAS de 2003 et l'épidémie d'Ebola de 2014. Le fait de joindre les phénomènes que sont les épidémies naturelles et le bioterrorisme sous l'étiquette singulière de la biosécurité peut cependant soulever certaines inquiétudes. En effet, la rhétorique contemporaine qui soutend la lutte au terrorisme tend à présenter la sécurité nationale et la protection des libertés individuelles et de la vie privée comme deux objectifs irréconciliables. Comme nous le verrons au chapitre suivant, l'image de la balance et le principe d'équilibration des intérêts individuels et du bien commun qui structurent les efforts politiques sur le plan du contre-terrorisme postulent la nécessité d'une diminution de la protection des droits et des libertés individuelles dans la poursuite de l'objectif sécuritaire. Le fait d'arrimer le bioterrorisme à la santé publique dans une optique de sécurité nationale pourrait entraîner la superposition de cette logique à la gestion des épidémies naturelles et du système de santé publique en général. Les champs dans lesquels l'image de la balance et le principe d'équilibre peuvent être évoqués pour justifier une atteinte aux libertés de l'individu subiraient ainsi un important élargissement. L'avènement de la biosécurité peut donc, *a priori*, être perçu avec méfiance par ceux qui considèrent que la



protection des droits et libertés est une affaire sérieuse. De plus, comme les prochains chapitres s'efforcent à le démontrer, il semble que la santé publique est un domaine qui possède déjà une riche tradition en matière d'atteintes aux droits et libertés individuelles. À la lumière des recherches présentées dans les pages qui suivent, il est de plus permis d'avancer que, dans le contexte juridique canadien actuel, les atteintes aux droits et libertés fondamentales seraient facilement justifiables dans le cas d'une épidémie ou d'autres urgences de santé publique qui constituent un événement « exceptionnel ».

## CHAPITRE 2

# ENTRE COERCITION ET COOPÉRATION

## LES NORMATIVITÉS DE LA BIOSÉCURITÉ

---

*« [W]e have come to see constitutional rights only through the prisme of proportionality and balancing and now fail to grasp the possibility that alternative modes and methods are even available. »<sup>1</sup>*

— Grégoire C. N. Webber

### INTRODUCTION

Le premier chapitre nous aura permis d'expliquer comment la structure du système international et certains phénomènes sociaux, économiques et politiques génèrent de nouvelles sources d'insécurité pour les États. L'avènement de la santé publique comme domaine d'intervention de la sécurité nationale illustre bien cette tendance. La mondialisation des échanges et la plus grande interconnectivité qui lie les communautés humaines sont des variables qui permettent d'expliquer la menace que représente aujourd'hui pour l'État et les populations humaines la circulation des maladies infectieuses et les épidémies. La reconnaissance de cette menace a précipité d'importants changements au niveau du droit international de la santé. La révision du Règlement sanitaire international de 2005, par exemple, traduit la volonté des États de collaborer et de coopérer afin d'assurer la biosécurité de leurs populations. Ce deuxième chapitre vise, entre autres choses, à situer ces transformations au plan national et, plus particulièrement, de les ancrer dans le contexte normatif canadien. Pour ce faire, nous procéderons à une analyse des contextes éthiques et juridiques qui encadrent l'intervention du politique en matière de biosécurité.

---

<sup>1</sup> Grégoire C. N. Webber, « Proportionality, Balancing, and the Cult of Constitutional Rights Scholarship » (2010) 23:1 *The Canadian Journal of Law and Jurisprudence* 179 à la p. 191

L'arrimage de la santé publique à la sécurité nationale est toutefois problématique. En effet, tel que nous le décrirons dans ce chapitre, la sécurité nationale jouit d'un statut d'exception qui permet la justification d'atteintes aux libertés individuelles qui ne seraient pas permises si ce motif n'était pas évoqué. Le risque encouru par cette emprise nouvelle de la sécurité nationale sur la santé publique se manifeste donc par cette plus grande aisance que pourrait avoir l'État à justifier d'importants empiètements sur les libertés individuelles en ayant recours à ce motif au statut exceptionnel. Or, comme nous tendrons à la démontrer au cours de cette thèse, la protection des libertés individuelles, et plus précisément du droit à la vie privée, est une composante essentielle du bon fonctionnement du système de santé. Par conséquent, les mesures coercitives que pourraient être amenés à adopter les gouvernements afin d'assurer la biosécurité des populations seraient contre-productives et pourraient nuire, à long terme, à la capacité d'intervention des autorités de santé publique. Ce sera l'objet des prochains chapitres de transposer ce raisonnement au domaine de la surveillance de la santé publique pour des fins de détection des épidémies de maladies infectieuses. Pour le moment, nous souhaitons focaliser notre attention sur la prémisse de notre problématique soit, le fait que la sécurité nationale jouisse d'un statut exceptionnel qui facilite la justification des atteintes aux libertés individuelles et aux droits garantis par la *Charte canadienne des droits et libertés*.

Ce chapitre poursuit deux objectifs principaux : (1) il entend d'abord démontrer comment et pourquoi le motif de la sécurité nationale peut être évoqué pour justifier d'importantes atteintes au droit à la liberté garanti par l'article 7 de la *Charte* et (2) il vise ensuite à présenter les deux modèles théoriques qui serviront à décrire et à analyser les efforts canadiens en matière de biosécurité et de protection des libertés individuelles.

Pour ce qui a trait au premier objectif, il nous sera, dans un premier temps, nécessaire de mieux définir le concept de sécurité nationale tel qu'il est utilisé par les instances politiques et juridiques canadiennes, et de le distinguer d'autres notions importantes comme l'urgence nationale et l'intérêt national. À cet effet, nous verrons que la sécurité nationale vise l'appréhension des menaces potentielles que représentent certains événements extraordinaires

et catastrophiques pour la sécurité de l'État et de la population canadienne, et que l'urgence nationale vise la gestion de ces menaces une fois qu'elles se sont concrétisées et qu'elles sont réelles. Il sera également permis de constater que l'intérêt national est une notion qui vise la conciliation des impératifs relatifs à la sécurité nationale et à la protection des valeurs et des droits enchâssés dans la *Charte* canadienne. Dans un second temps, nous aborderons la thématique de la relation entre la liberté individuelle et les intérêts collectifs dans le contexte de la sécurité nationale. Nous démontrerons que cette relation est appréhendée à partir de ce que nous définirons comme le paradigme traditionnel de l'image de la balance et du principe d'équilibration. Ce paradigme postule une relation conflictuelle, voire antinomique, entre le besoin de sécurité de la population et la volonté de liberté de l'individu. Par le recours à différents arguments, principalement hérités de la philosophie réaliste de Thomas Hobbes et de la doctrine utilitariste de John Stuart Mill, les tenants de ce paradigme affirment le primat de la sécurité sur la liberté. Nous opposerons à cette conception une appréhension de la liberté qui se fonde sur les notions de respect de la dignité de la personne et qui s'inspire de la philosophie déontologique d'Emmanuel Kant. Cette perspective normative servira de base à l'approche coopérative que nous introduirons à la fin du présent chapitre. Finalement, nous aborderons la question de l'application du paradigme traditionnel de l'image de la balance au contexte juridique canadien. Pour ce faire, nous nous intéresserons principalement à la manière dont les tribunaux canadiens tranchent les litiges relatifs à la sécurité nationale et qui implique l'article 7.

Pour ce qui a trait au second objectif — la présentation des modèles théoriques au moyen desquels nous analyserons la pratique de la biosécurité au Canada —, nous aborderons d'abord la problématique de l'application du paradigme de l'image de la balance au domaine de la santé publique. À cet égard, les nombreuses similitudes qui existent, tant au plan éthique que juridique, entre la pratique sécurité nationale et celle de la santé publique seront mises en relief. Cette compatibilité sera surtout mise en évidence par le fait que la santé publique adopte, à l'instar de la sécurité nationale, une perspective populationnelle en matière d'intervention publique et que la justification des moyens employés dans l'atteinte des objectifs qu'elle vise s'articule en fonction d'arguments principalement réalistes et utilitaristes. Dans un

second temps, nous procéderons à la description des modèles coercitif et coopératif de gestion de la santé publique dans une optique de biosécurité. Ces deux modèles présentent deux alternatives à la manière dont l'État peut recourir au droit afin d'assurer la sécurisation de la santé publique. La première, soit le modèle coercitif, propose une approche s'inspirant largement du cadre normatif de la sécurité et se construit autour du paradigme traditionnel de la sécurité nationale. Les tenants de ce premier modèle favorisent l'adoption de mesures paternalistes et la mise en place d'un régime législatif attribuant à l'État de vastes pouvoirs en matière de coercition des libertés individuelles. À l'inverse, les défenseurs du modèle coopératif soutiennent qu'il est au contraire nécessaire d'entretenir la confiance de la population à l'égard des autorités publiques et des intervenants du système de santé. Selon eux, cette confiance est nécessaire au bon fonctionnement du système de santé parce qu'elle incite les individus à s'impliquer directement dans le processus de la sécurisation de la santé publique : en divulguant des renseignements personnels qui soient complets et véridiques, en se soumettant volontairement à certains examens médicaux ou en suivant les conseils et directives de leurs médecins. Or, le modèle coopératif prédit que l'adoption de mesures coercitives et paternalistes entrainera une baisse du niveau de cette confiance fondamentale. Ainsi, il ne postule aucun conflit entre la liberté individuelle et la santé publique et tend à affirmer la nécessité d'appréhender la relation entre ces deux termes de manière positive et synergique. À cet effet, les théoriciens de ce second modèle favorisent l'adoption de mesures qui visent à nourrir la confiance du public envers son gouvernement et insistent sur l'importance que revêt le fait de respecter l'autonomie et la dignité de la personne dans le contexte de la biosécurité. Par conséquent, les défenseurs du modèle coopératif s'inspirent davantage de l'éthique déontologique kantienne et inscrivent leurs propos dans la lignée de la bioéthique progressive. Par le fait même, ils rejettent également toute tentative de gouvernance de la sécurité nationale par le biais de la coercition et refusent de lui accorder un statut particulier. En d'autres mots, la sécurité nationale n'est pas exceptionnelle et sa pratique doit respecter les règles qui s'appliquent aux autres domaines d'intervention du politique.

Dans cette thèse, nous défendons la deuxième approche, c'est-à-dire celle qui s'inspire du modèle coopératif. Toutefois, avant de passer à l'analyse que ce deuxième chapitre se propose

de conduire, annonçons d'emblée que les prochains chapitres permettront de démontrer, d'abord, que l'État canadien semble favoriser une approche coercitive en matière de biosécurité et de surveillance de la santé publique (chapitre 3), et ensuite, qu'il serait néanmoins tout à fait possible, voire nécessaire, d'adopter une perspective coopérative respectueuse du droit à la vie privée des patients et usagers du système de santé publique (chapitre 4).

## **I. LES NORMATIVITÉS DE LA SÉCURITÉ NATIONALE AU CANADA**

### LES DÉFINITIONS JURIDIQUES ET ÉTHIQUES

Cette première partie vise à rendre compte du cadre normatif relatif à la sécurité nationale au Canada. Par cadre normatif, nous entendons ici les principes éthiques et juridiques qui informent et guident la mise en place de normes comportementales et légales visant à assurer la sécurité nationale canadienne. Dans un premier temps, nous passons en revue certains concepts fondamentaux en matière de sécurité nationale comme la situation d'urgence et l'intérêt national. Nous nous attarderons principalement à la définition de ces termes par la Cour suprême du Canada et par le législateur canadien. Dans un deuxième temps, nous aborderons la question de l'équilibre des droits fondamentaux et des objectifs de sécurité nationale par les instances législatives, exécutives et juridiques canadiennes. Nous nous concentrerons plus précisément sur la relation qui s'est construite entre l'article premier et l'article 7 de la *Charte canadienne des droits et libertés* dans le contexte de la sécurité nationale. Nous verrons que la relation entre la sécurité et la liberté est appréhendée comme étant inversement proportionnelle. En d'autres mots, la législation et la jurisprudence canadiennes en matière de sécurité nationale sont construites sur un modèle théorique et philosophique qui postule une incompatibilité entre la sécurité et la protection des libertés individuelles.

Ce paradigme traditionnel est problématique dans le contexte de la santé publique. Comme nous le verrons au prochain chapitre, le bon fonctionnement du système de santé publique repose en grande partie sur la protection de certaines de ces libertés et, plus particulièrement, du droit à la vie privée. Certains dispositifs de biosécurité, au nombre desquels on retrouve les systèmes de surveillance de la santé et des maladies, posent certains risques relativement à la protection du droit à la vie privée. Par conséquent, la transposition du

schème traditionnel de la sécurité nationale au domaine de la santé publique pourrait, à long terme, s'avérer un exercice dangereux et contre-productif. Nous y reviendrons. Pour le moment, il convient de bien définir ce que l'on vient de qualifier de paradigme traditionnel de l'image de la balance dans le contexte canadien de la sécurité nationale.

## **A. CONCEPTS ET DÉFINITIONS**

### SÉCURITÉ, URGENCE, MENACE ET INTÉRÊT

#### 1. LA DÉFINITION DE LA SÉCURITÉ NATIONALE

Définir le concept de « sécurité nationale » est un exercice difficile. Il existe aujourd'hui un nombre important de définitions du concept de la sécurité nationale qui, selon le contexte dans lequel ce dernier est évoqué, revêtent une acceptation et une signification différente. Notant la pléthore de définitions de la sécurité nationale que l'on trouve dans la législation canadienne, la Cour d'appel fédérale a par ailleurs déclaré que ces définitions composent ensemble « un véritable tableau d'art abstrait où chacun finit par y voir ou y découvrir ce qu'il veut. »<sup>2</sup> Bien que plusieurs lois évoquent le terme de sécurité nationale<sup>3</sup>, il s'agit d'un concept qui résiste à une définition claire et aboutie. La confusion qui entoure la définition de la sécurité nationale confère à la branche exécutive du pouvoir la capacité de définir la sécurité nationale comme elle l'entend.

Comme le chapitre précédent s'est affairé à le démontrer, la sécurité nationale fut, au Canada comme ailleurs, traditionnellement réfléchié dans une optique de défense nationale. La première forme de sécurité nationale, c'est la sécurité militaire. Avec la doctrine libérale, l'expression s'est vue élargie de manière à inclure les considérations économiques, et fut conséquemment interprétée comme une forme de sécurité économique. Les enjeux militaires et économiques sont encore importants aujourd'hui. Cependant, les définitions plus contemporaines de la sécurité nationale se concentrent davantage sur les conséquences potentielles de certaines menaces que sur la forme particulière qu'elles peuvent adopter. Ainsi

---

<sup>2</sup> *Charkaoui c Canada*, 2004 CAF 421, au para 118

<sup>3</sup> Craig Forcese recense 33 lois fédérales où le terme de sécurité nationale apparaît. Voir Craig Forcese, « Through a Glassy Darkly : The Role and Review of "National Security" Concepts in Canadian Law » (2006) 43:4 *Alberta Law Review* 963 à la p. 968.

Richard Ullman définit une menace à la sécurité nationale comme comme une action, ou suite d'événements qui (1) menace de réduire de façon importante et pour une relativement courte période de temps la qualité de vie des citoyens d'un État et (2) menace de réduire de façon drastique l'éventail des choix et options politiques accessibles au gouvernement d'un État ou d'un groupe privé au sein d'un État.<sup>4</sup> Cette définition permet un élargissement du concept de sécurité nationale de manière à inclure un certain nombre de menaces diverses et, donc, à l'extirper du carcan de la sécurité militaire et économique.

Les menaces à la sécurité nationale se différencient d'autres dangers qui pèsent contre la sécurité des Canadiens et Canadiennes et qui sont pris en charge par le droit criminel ou certains pans du droit civil. Comme le mentionne Craig Forcese, ce n'est pas tant que les menaces à la sécurité nationale du Canada entraînent plus de dommage que d'autres phénomènes comme les accidents de la route, les meurtres ou les voies de fait. Selon Forcese, ce qui distingue les voies de fait, les meurtres ou les accidents de la route des menaces à la sécurité nationale est leur banalité même ; c'est le fait que ces phénomènes aient comme toile de fond la vie quotidienne des Canadiens et des Canadiennes. De cette manière, l'auteur affirme que la sécurité nationale vise une gestion des événements qualifiés, d'une part, d'*extraordinaires*, c'est-à-dire peu fréquents et qui ont de faibles probabilités de se concrétiser, et, d'autre part, de *dévastateurs*, c'est-à-dire qui ont un impact considérable et négatif sur la société au sein desquelles ils se produisent.<sup>5</sup> Cette qualification des menaces reprend en grande partie ceux énoncés par Andrew Lakoff relativement à la sécurité des systèmes vitaux discutés au chapitre précédent.<sup>6</sup> Les menaces à la sécurité nationale sont graves non pas en raison de la fréquence de leur occurrence ou du nombre de morts ou de blessés qu'elles engendrent, mais plus précisément en raison de leur capacité à altérer le *statu quo*. Il est important ici de souligner que s'il est possible d'affirmer que la santé publique est un domaine d'intervention de la sécurité nationale, ce n'est que dans la mesure où certains événements relatifs à la santé, qui sont relativement peu fréquents et potentiellement dévastateurs – comme les épidémies

---

<sup>4</sup> Richard H. Ullman, « Redefining Security » (1983) 8:1 *International Security* 129.

<sup>5</sup> Craig Forcese, *National Security Law. Canadian Practice un International Perspective*, Toronto, Irvin Law, 2008 à la p. 6

<sup>6</sup> Voir *supra*, chapitre 1, note 130 et texte correspondant.



naturelles ou les attaques bioterroristes –, remplissent les critères définitionnels d’une menace à la sécurité nationale.

## 2. LA DÉFINITION DE L’EXPRESSION « MENACE CONTRE LA SÉCURITÉ CANADA »

Dans l’arrêt *Suresh c. Canada (ministre de la Citoyenneté et de l’Immigration)*<sup>7</sup>, la Cour suprême du Canada fut appelée à se prononcer sur la signification de l’expression « menace pour la sécurité du Canada », qui se trouve à l’art. 53(1) *b* de la défunte *Loi sur l’immigration*<sup>8</sup>. Les dires de la Cour en la matière nous permettent de mieux comprendre ce qui constitue, sur le plan juridique, une menace à la sécurité nationale du Canada. Dans cette affaire, l’appelant, Manickavasagam Suresh, risquait l’expulsion du Canada parce qu’on le considérait comme une « menace pour la sécurité du Canada » en raison de son affiliation avec les Tigres libérateurs de l’Eelam tamoul, une organisation que le gouvernement considère comme se livrant à des activités terroristes. Suresh serait expulsé vers le Sri Lanka, son pays d’origine, où il craignait d’être soumis à la torture. Sa défense se fondait, entre autres, sur la contestation de la validité de l’expression « menace pour le Canada » sur la base qu’elle est imprécise au point d’être inconstitutionnelle.<sup>9</sup>

Dans ses motifs, la Cour reconnaît que l’expression « sécurité du Canada » est difficile à définir et que l’exercice visant à déterminer ce qui représente ou non un danger pour l’État canadien est un exercice politique qui dépend d’un contexte factuel donné. La Cour a donc opté pour l’application d’une « approche large et souple »<sup>10</sup> en matière d’interprétation. Elle soutient en effet qu’il serait trop onéreux de fonder la détermination d’une menace à la sécurité nationale sur un critère exigeant la preuve directe d’un risque précis pesant sur l’État canadien. Ainsi, il est simplement nécessaire de démontrer qu’il existe une « possibilité réelle

---

<sup>7</sup> *Suresh c. Canada (Ministre de la Citoyenneté et de l’Immigration)*, [2002] 1 RCS 3 [*Suresh*].

<sup>8</sup> *Loi sur l’immigration* LRC 1985, c. I-2. La *Loi sur l’immigration* fut remplacée par la *Loi sur l’immigration et la protection des réfugiés* LC 2001, c. 27 [LIPR]. L’expression « sécurité pour le Canada » est utilisée à 4 reprises dans la *Loi sur l’immigration et la protection des réfugiés*, soit à l’art. 34.(1)*d*), à l’art. 42.(3), à l’art. 113.*d*)(ii) et à l’art. 115.(2)*b*). C’est donc une expression actuelle et toujours pertinente dans le contexte juridique canadien.

<sup>9</sup> *Suresh*, *supra* note 7 au para 80. Une loi considérée comme imprécise peut être jugée inconstitutionnelle si (1) elle ne permet pas raisonnablement aux personnes auxquelles elle s’applique d’anticiper les conséquences de leur conduite, ou, (2) si elle ne permet pas de convenablement limiter l’exercice du pouvoir discrétionnaire en matière d’application de la loi.

<sup>10</sup> *Ibid* au para 85.

et sérieuse d'un effet préjudiciable au Canada »<sup>11</sup> pour conclure à l'existence d'une menace à la sécurité du Canada. De plus, la menace ne doit pas être directe puisqu'elle peut également découler d'événements qui se déroulent à l'extérieur des frontières canadiennes, mais qui menace indirectement le Canada.<sup>12</sup> Cependant, bien que l'expression « danger pour le Canada » doive être interprétée de manière large et souple, il est nécessaire, lorsqu'elle est évoquée pour justifier l'expulsion d'un individu vers un pays où ce dernier court des risques de torture, de prouver que la menace que représente cet individu pour la sécurité du Canada est potentiellement grave.<sup>13</sup>

À cet égard, la Cour précise que « [l]a menace doit être grave, en ce sens qu'elle doit reposer sur des soupçons objectivement raisonnables et étayés par la preuve, et en ce sens que le danger appréhendé doit être sérieux, et non pas négligeable. »<sup>14</sup> La définition de la Cour de ce que devrait constituer une menace pour la sécurité du Canada reste néanmoins vague et imprécise. Qu'entend-on exactement par danger « sérieux » et « non négligeable » ? La Cour reste là malheureusement silencieuse. Ce silence renforce la crainte que ce soit au pouvoir exécutif que revienne la tâche de définir en fonction de ses objectifs et intérêts ce qui constitue une menace à la sécurité nationale du Canada. Il nous semble que la Cour aurait dû profiter de l'occasion qui se présentait dans *Suresh* pour offrir une définition plus contraignante et satisfaisante de ce qu'est une menace à la sécurité nationale du Canada. Une définition qui s'apparente à celle fournie par Ullman et qui, par ailleurs, prend la forme d'un test en deux étapes<sup>15</sup> aurait permis de clarifier les attentes de la Cour en matière de sécurité nationale et ainsi de mieux baliser l'action du gouvernement en matière de sécurité nationale.

### 3. LA DÉFINITION DU CONCEPT D'URGENCES NATIONALES ET DE LA NOTION DE SITUATION DE CRISE

Ces considérations nous permettent d'aborder un autre concept fondamental dans le contexte de la sécurité nationale, soit celui de « l'urgence nationale ». Si une menace à la

---

<sup>11</sup> *Ibid* au para 88.

<sup>12</sup> *Ibid*

<sup>13</sup> *Ibid* au para 89

<sup>14</sup> *Ibid* au para 90

<sup>15</sup> Voir *supra*, note 4 et texte correspondant.

sécurité nationale est définie comme un événement qui représente une possibilité réelle et sérieuse de préjudice pour le Canada, l'urgence doit être considérée comme l'*actualisation* de ce potentiel. En d'autres mots, l'urgence est la menace qui se concrétise, se matérialise et devient une réalité. Au Canada, la *Loi sur les mesures d'urgence*<sup>16</sup> (LMU) confère au gouvernement fédéral certains pouvoirs particuliers afin d'assurer la gestion d'urgences et de crises nationales. Une urgence nationale est définie par la LMU comme « une situation de crise causée par des menaces envers la sécurité du Canada d'une gravité telle qu'elle constitue une situation de crise nationale. »<sup>17</sup> À l'article 3, une situation de crise nationale est, à son tour, définie comme résultant d'un : « concours de circonstances critiques à caractère d'urgence et de nature temporaire, auquel il n'est pas possible de faire face adéquatement sous le régime des lois du Canada et qui, selon le cas :

- a) met gravement en danger la vie, la santé ou la sécurité des Canadiens et échappe à la capacité ou aux pouvoirs d'intervention des provinces ;
- b) menace gravement la capacité du gouvernement du Canada de garantir la souveraineté, la sécurité et l'intégrité territoriale du pays. »<sup>18</sup>

Ces définitions sont ici pertinentes pour un certain nombre de raisons. D'abord, on comprend qu'une urgence nationale constitue un événement ou une suite d'événements circonscrits dans le temps et qui exigent une réponse politique qui se doit d'être rapide et efficace. Ensuite, on comprend qu'il s'agit d'événements *extraordinaires*, puisqu'il est mentionné que le régime législatif canadien normal ne permet pas une gestion adéquate de la situation en question. On remarque également que le texte de la loi insiste sur la « gravité » de la menace en question, menace qui entrave la capacité du gouvernement canadien de maintenir la sécurité de l'État, son intégrité territoriale et sa souveraineté, mais aussi la sécurité de la population canadienne et, plus particulièrement, sa santé. Ce dernier point revêt, aux fins de cette thèse, une importance capitale puisque l'article 3 de la LMU vient tisser un lien entre la sécurité nationale, l'urgence nationale, et la santé de la population canadienne.

---

<sup>16</sup> *Loi sur les mesures d'urgence*, LRC 1985, c. 22 (4<sup>e</sup> suppl.)

<sup>17</sup> *Ibid*, art. 16

<sup>18</sup> *Ibid*, art. 3

Dans le même ordre d'idée, il convient de situer le point de convergence entre les domaines de la santé publique et de la sécurité nationale au moyen de ce concept d'urgence. En effet, tel que mentionné plus haut, les domaines de la sécurité nationale et de la santé publique ne se chevauchent pas complètement. Ce ne sont que les événements de santé publique qui sont extraordinaires, temporaires et exigent une réponse politique rapide qui peuvent être considérés comme relevant de la sécurité nationale. En d'autres mots, ce sont les urgences de santé publique qui constituent des crises qui peuvent menacer la sécurité du Canada. Finalement, il importe de mentionner que la LMU est une loi fédérale, mais qu'il existe aussi un certain nombre de lois provinciales qui visent à gérer les urgences de sécurité et de santé publique qui sévissent sur leurs territoires.<sup>19</sup> C'est pour cette raison que l'art. 3.b) mentionne que la LMU vise une gestion des urgences qui échappent à la capacité et au pouvoir d'intervention des provinces.

#### 4. LA DÉFINITION DE L'INTÉRÊT NATIONAL

Le concept d'intérêt national est analogue à celui de la sécurité nationale, mais il reste néanmoins important de le distinguer de celui-ci. Le concept d'intérêt national fut récemment mis à l'examen par la Cour suprême du Canada dans l'arrêt *Agraira c. Canada (Sécurité publique et Protection civile)*.<sup>20</sup> Dans cette affaire, l'appelant, Muhsen Ahmed Ramadan Agraira, citoyen libyen et résidant au Canada depuis 1997, fut déclaré interdit de territoire pour des raisons de sécurité. Cette interdiction fut prononcée en 2002 en raison de l'appartenance de M. Agraira au Front du salut national libyen, une organisation considérée par Citoyenneté et Immigration Canada comme terroriste. L'appelant a déposé une demande de dispense ministérielle afin d'annuler l'interdiction de territoire en vertu du paragraphe 34(2) de la *Loi sur l'Immigration et la protection des réfugiés*.<sup>21</sup> L'article 34(2) permet à l'individu qui se voit interdit de territoire

---

<sup>19</sup> Les dispositions législatives provinciales relatives à la gestion des urgences de santé publique se trouvent généralement dans les lois plus générales portant sur la santé publique. Voir, par exemple, en Colombie Britannique, le *Public Health Act*, SBC 2008, c. 28, art. 54-58; en Alberta, le *Public Health Act*, RSA 2000, c.P-37, art. 19-57 ; en Saskatchewan, le *Public Health Act*, SS 1994, c. P-37.1 art. 66 ; au Manitoba, la *Loi sur la santé publique*, CPLM 2006, c. P210, art. 33-37 ; en Ontario, la *Loi sur la protection et la promotion de la santé*, LRO 1990, c. H.7, art. 77.9 ; au Québec, la *Loi sur la santé publique*, RLRQ, c.S2.2, art.108-109 ; au Nouveau-Brunswick, la *Loi sur la santé publique*, LN-B 1998, c P-22.4, art. 26 ; en Nouvelle-Écosse, le *Health Protection Act*, RSNS 2004, c. 41, art. 53-57.

<sup>20</sup> *Agraira c. Canada (Sécurité publique et Protection civile)*, [2013] 2 RCS 559, au para 36 [*Agraira*].

<sup>21</sup> Voir *LIRP*, *supra* note 8.

d'obtenir une dispense ministérielle s'il « convainc le ministre que sa présence au Canada ne serait nullement préjudiciable à l'intérêt national. »<sup>22</sup> En 2009, la dispense fut refusée par le ministre de la Sécurité publique et de la protection civile parce qu'il jugeait contraire à l'intérêt national canadien d'admettre « des individus qui avaient entretenu des contacts suivis avec des organisations terroristes ou avec des organisations ayant des liens avec des terroristes. »<sup>23</sup>

L'appelant conteste la décision du ministre parce qu'il considère qu'elle se fonde sur une interprétation erronée de l'expression « intérêt national ». Il soutient que le ministre s'est livré à une interprétation trop étroite de l'expression « intérêt national » en l'assimilant à celle de « sécurité nationale ».<sup>24</sup> Selon lui, l'intérêt national devrait être interprété de façon plus large, c'est-à-dire de manière à inclure aussi certaines considérations d'ordre humanitaire. La Cour acquiesce et affirme qu'il est en effet nécessaire d'interpréter l'expression « l'intérêt du Canada » de façon large. Néanmoins, elle affirme également que la décision du ministre demeure valide parce que raisonnable et que, contrairement à ce qu'affirme l'appelant, l'interprétation du ministre de l'expression « intérêt du national » est large. Bien qu'elle se concentre sur la sécurité nationale et la sécurité publique, la décision de ne pas accorder de dispense à l'appelant n'exclut pas d'autres considérations liées au concept d'intérêt national. Selon la Cour, le concept d'intérêt national sublimerait donc celui de sécurité nationale. Dans un passage qui illustre bien cette idée, le juge LeBel écrit que :

« Les parties ne contestent pas que l'expression “intérêt national” renvoie à des questions qui intéressent le Canada et les Canadiens. La sécurité publique et la sécurité nationale comptent sans aucun doute parmi ces questions. Il est également évident, toutefois, que les préoccupations du Canada et des Canadiens ne se limitent pas à la sécurité publique et à la sécurité nationale. Par exemple, le sens ordinaire de l'expression “intérêt national” comprend aussi la préservation des valeurs sous-jacentes à la *Charte des droits et des libertés* et au caractère

---

<sup>22</sup> Depuis, l'art. 34(2) de la LIRP a été abrogé par l'art. 13 de la *Loi accélérant le renvoi de criminels étrangers* LC 2013, c. 16. C'est maintenant l'art. 42.1(1) de la LIRP qui aborde la question de la dispense ministérielle relative aux interdictions de territoire. L'expression « intérêt national » y figure toujours.

<sup>23</sup> *Agraira*, *supra* note 20 au para 1.

<sup>24</sup> *Ibid* au para 33-34.

démocratique de la fédération canadienne, et en particulier l'égalité des droits de toute personne assujettie à ses lois et à sa constitution. »<sup>25</sup>

On comprend ici que l'intérêt national ne se limite pas aux considérations relevant de la sécurité nationale et publique, et ce, bien qu'elles en représentent une dimension importante. La protection des valeurs comprises dans la *Charte des droits et libertés* constitue aussi une dimension importante du concept d'intérêt national. Par ailleurs, il est intéressant de remarquer que certains auteurs ne font pas cette distinction importante établie par la Cour entre l'intérêt national et la sécurité nationale. Ceux-ci considèrent effet que la protection des valeurs canadiennes constitue un élément constitutif de la sécurité nationale canadienne. Par exemple, Don Macnamara soutient que la sécurité nationale « is a matter of guarding national values and interests against both internal and external dangers »<sup>26</sup> et qu'elle doit viser, entre autres choses, à assurer « the preservation of the political, economic, and social values – respect for democracy, the rule of law, individual freedom, and human rights. »<sup>27</sup>

La démocratie, les libertés individuelles, la protection des minorités et la primauté du droit sont sans aucun doute des valeurs et des principes qui informent la vie politique et juridique du Canada.<sup>28</sup> Il est par le fait même fréquent de voir, dans la législation canadienne en matière de sécurité nationale, certaines dispositions visant à assurer le respect des droits et libertés individuelles et le respect des minorités. Par exemple, l'article 4 de la *Loi sur les mesures d'urgence* affirme que le gouverneur en conseil ne doit prendre aucune mesure, aucun décret et aucun règlement qui prévoit « toute détention ou tout emprisonnement ou internement qui seraient fondés sur la race, l'origine nationale ou ethnique, la couleur, la religion, le sexe, l'âge ou les déficiences mentales ou physiques. » De la même manière, dans le préambule de la *Loi Antiterroriste*, le gouvernement du Canada s'engage « à prendre des mesures exhaustives

---

<sup>25</sup> *Ibid* au para 65

<sup>26</sup> Don Macnamara, « Canada's National and International Security Interests » dans David S. McDonough, dir, *Canada's National Security in the Post-9/11 World. Strategy, Interests, and Threats*, Toronto, University of Toronto Press, 2012 à la p. 46.

<sup>27</sup> *Ibid* à la p. 47.

<sup>28</sup> Voir par exemple les propos de la Cour suprême du Canada dans le *Renvoi relatif à la sécession du Québec*, [1998] 2 RCS 217, au para 61-82, où elle discute des principe de protection des minorités, de la primauté du droit et de la démocratie.

destinées à protéger les Canadiens contre les activités terroristes tout en continuant à promouvoir et respecter les droits et libertés garantis par la *Charte canadienne des droits et libertés* et les valeurs qui la sous-tendent ».<sup>29</sup>

Cette dernière affirmation nous permet de constater que, du point de vue de l'État canadien, il est important de protéger les valeurs canadiennes de même que les libertés garanties par la *Charte* dans la poursuite d'objectifs relevant de la sécurité nationale. Cependant, le choix de l'expression « tout en continuant de promouvoir » nous incite à croire qu'il ne voit pas cet objectif comme un objectif de sécurité nationale. On comprend, au contraire, que c'est un objectif parallèle, qui relève de l'intérêt national, tel que défini par la Cour dans *Agraira*, et qui lui est en quelque sorte concurrent. En d'autres mots, il ne va pas de soi que la sécurité nationale engendre la protection des libertés individuelles, des droits fondamentaux et des valeurs canadiennes. Au contraire, dans le discours politique contemporain, la sécurité nationale et les libertés individuelles sont considérées comme des objectifs concurrents et difficilement conciliables. On voit poindre ce que nous définirons à la prochaine sous-section comme le paradigme de l'image de la balance, paradigme qui postule une incompatibilité entre la protection des droits individuels et la conduite de la sécurité nationale.

## **B. L'ÉQUILIBRATION DES LIBERTÉS INDIVIDUELLES ET DE LA SÉCURITÉ NATIONALE**

### **L'IMAGE DE LA BALANCE, LA DIGNITÉ HUMAINE ET L'ARTICLE 7 DE LA CHARTE**

#### **1. LA QUÊTE D'UN ÉQUILIBRE : LE PARADIGME DE L'IMAGE DE LA BALANCE**

Dans cette sous-section, nous décrivons ce que nous qualifions de paradigme traditionnel de l'image de la balance, un concept auquel nous nous référerons à maintes reprises au cours de cette thèse. L'image de la balance et la notion d'équilibre occupent une place prédominante dans l'histoire de la pensée occidentale. Comme le mentionne, non sans humour, Carl Schmitt :

« [T]he imagery of the balance is most important for the modern age. Since the sixteenth century, the image of a balance can be found in every aspect of

---

<sup>29</sup> *Loi Antiterroriste*, L.C 2001, c. 41, préambule.

intellectual life : a balance of trade in international economics, the European balance of power in foreign politics, the cosmic equilibrium of attraction and repulsion, the balance of the passions in the works of Malebranche and Shaftesbury, even a balanced diet is recommended by J. J. Moser. »<sup>30</sup>

Le juriste n'est pas étranger à l'image de la balance, symbole par excellence du droit et de la justice. *Justitia*, la déesse de la justice dans la mythologie gréco-romaine est souvent présentée comme tenant de la main gauche une balance, l'outil qui lui permet de soupeser les forces concurrentes dans une affaire. Le juste est par conséquent souvent décrit comme un *équilibre*, un état stable où les droits des parties sont distribués de façon égale et équitable. Par ailleurs, même Aristote affirme, dans son *Éthique à Nicomaque*, que la vertu est avant tout un état d'équilibre, un juste milieu entre l'excès et le défaut de certains comportements ou actions.<sup>31</sup> Évidemment, la notion d'équilibre considérée comme un « juste milieu » est employée comme une métaphore, comme un outil méthodologique qui permet de représenter une relation entre différents termes ou différentes idées.<sup>32</sup> À cet effet, la Cour suprême du Canada mentionne *R. c. Grant* de 2009, qu'au plan juridique, l'exercice d'équilibration d'intérêts concurrents est d'une nature qualitative où la précision mathématique est souvent impossible.<sup>33</sup>

Le discours politique contemporain fait néanmoins grand usage de cette métaphore. Depuis septembre 2001, il est en effet courant d'entendre qu'un équilibre doit être établi entre le besoin de sécurité et la nécessité de protéger les libertés individuelles. Récemment, par exemple, l'ancien directeur de la CIA David Petraeus a affirmé, dans une entrevue offerte à CBC News, que « [g]etting that balance right between protections and freedom is always difficult, emphasis will shift back and forth a bit based on recent experiences ».<sup>34</sup> Or, cette affirmation repose, d'une part, sur le postulat selon lequel la liberté et la sécurité sont des valeurs qui sont opposées et incompatibles et, d'autre part, sur l'idée que la relation entre la

---

<sup>30</sup> Carl Schmitt, *The Crisis of Parliamentary Democracy*, Cambridge (MA), The MIT Press, 1985 à la p. 40

<sup>31</sup> Aristote, *Éthique à Nicomaque*, traduction et présentation par Richard Bodéüs, Paris, GF Flammarion, 2004 à la p.115.

<sup>32</sup> Fritz Machlup, « Equilibrium and Disequilibrium : Misplaced Concreteness and Disguised Politics » (1958) 68:269 *The Economic Journal* 3.

<sup>33</sup> *R. c. Grant* [2009], 2 RCS 353 au para 140.

<sup>34</sup> « David Petraeus, ex-CIA head, says security must be balanced by privacy », *CBC News*, 1<sup>er</sup> novembre 2014.



sécurité et la liberté est en état de *déséquilibre* et qu'un nouvel équilibre doit être trouvé. L'introduction de nouvelles variables dans le calcul opposant la sécurité et la liberté, comme la menace que représente le terrorisme, serait venue modifier un équilibre entre ces deux termes qui aurait été précédemment établi.<sup>35</sup> Les attentats du 11 septembre auraient montré qu'il existe un déficit de sécurité, un manque à gagner qu'il est impératif de combler. Cette demande pour plus de sécurité doit donc être remplie aux dépens de la liberté. Comme le mentionne Mark Neocleous « [e]ither explicitly or implicitly, the assumption is that we have to forego a certain amount of liberty for our desire for security. »<sup>36</sup>

Le conflit qui oppose la liberté et la sécurité, s'il en est un, est asymétrique. La notion de sécurité est, en effet, souvent présentée comme plus importante que celle de liberté. Cette préférence résulterait de l'idée selon laquelle notre capacité à profiter de la liberté reposerait sur le fait même que nous soyons en sécurité.<sup>37</sup> À cet égard, Amitai Etzioni soutient que « security commands moral preeminence » et que, conséquemment, « the right to security is of the highest order ».<sup>38</sup> Selon lui, le droit à la sécurité est plus important que les autres droits fondamentaux parce que ceux-ci présupposent une existence où la vie de l'individu est protégée. L'inverse ne serait toutefois point vrai : « dead people cannot exercise their rights, whereas those who are living securely at least have the possibility of exercising more rights in the future ».<sup>39</sup> Cette affirmation fait écho aux propos de John Stuart Mill dans *Utilitarianism* qui affirme que le besoin de sécurité revêt un intérêt d'une importance extraordinaire et vitale :

« [S]ecurity no human can possibly do without ; on it we depend for all our immunity from evil, and for the whole value of all and every good, beyond the

---

<sup>35</sup> Jeremy Waldron, « Security and Liberty : The Image of Balance » (2003) 11:2 *The Journal of Political Philosophy* 191 à la p. 196.

<sup>36</sup> Mark Neocleous, « Security, Liberty and the Myth of Balance : Towards a Critique of Security Politics » (2007) 6 *Contemporary Political Theory* 131 aux p. 131-132. [Neocleous, « Myth of Balance »].

<sup>37</sup> Simon Bronitt, « Balancing Security and Liberty : Critical Perspectives on Terrorism Law Reform » dans Miriam Gani et Penelope Mathew, *Fresh Perspective on the 'War on Terror'*, Canberra, Australian National University Press 2008, 65 à la p. 68 [Bronitt, « Balancing Security and Liberty »].

<sup>38</sup> Amitai Etzioni, *Security First. For A Muscular, Moral Foreign Policy*, New Haven et Londres, Yale University Press, 2007 à la p. 5.

<sup>39</sup> *Ibid* à la p. 6.

passing moment ; since nothing but the gratification of the instant could be of any worth to us, if we could be deprived of everything the next instant by whoever was momentarily stronger than ourselves. »<sup>40</sup>

En théorie du droit, cet argument selon lequel la liberté est impossible sans sécurité a été avancé le plus clairement par le philosophe Thomas Hobbes. La philosophie de Hobbes est fondée sur la construction théorique et ahistorique que représente la notion d'*état de nature*. Selon Hobbes, cet état premier et prépolitique est celui de l'homme jouissant d'une liberté absolue, qui n'est soumis à aucun gouvernement ou à toute autre forme de pouvoir centralisé. Mais cette liberté illimitée a un prix : l'insécurité. Une insécurité constante qui découle d'une égalité quant à la capacité de tout un chacun de pouvoir, par force ou par ruse, éliminer son prochain. Parlant de la condition du genre humain à l'état de nature, Hobbes écrit que :

« La nature a fait les humains si égaux quant aux facultés du corps et de l'esprit que, bien qu'il soit parfois possible d'en trouver un dont il est manifeste qu'il a plus de force dans le corps ou de rapidité d'esprit qu'un autre, il n'en reste pas moins que, tout bien pesé, la différence n'est pas à ce point considérable que l'un d'eux puisse s'en prévaloir et obtenir un profit quelconque pour lui-même auquel l'autre ne pourrait prétendre aussi bien que lui. En effet, en ce qui concerne la force du corps, le plus faible a assez de force pour tuer le plus fort, soit par une manœuvre secrète, soit en s'alliant à d'autres qui sont avec lui confrontés au même danger. »  
41

Parce chacun possède la puissance nécessaire pour tuer l'autre, il s'ensuit que, dans l'état de nature, chacun peut être également tué par un autre. Ainsi, cette liberté sans garde-fou est une liberté dangereuse. Dans un tel état, « la vie humaine est solitaire, misérable, dangereuse, animale et brève. »<sup>42</sup> Dans l'état de nature, il n'y a pas de loi positive. Parce que chacun a droit à tout ce que sa puissance lui permet d'acquérir, il n'y a pas de juste ou d'injuste. Or, pour Hobbes, la plus importante des passions humaines est celle de la préservation de soi.<sup>43</sup> C'est cette passion qui pousse l'homme à s'organiser et à se soumettre à un pouvoir central capable

---

<sup>40</sup> John Stuart Mill, *On Liberty and other Essays*, Oxford (G-B), Oxford University Press, 1991 à la p. 190 [Mill, « On Liberty »].

<sup>41</sup> Thomas Hobbes, *Léviathan ou Matière, forme et puissance de l'État chrétien et civil*, traduit par Gérard Mairet, Paris, Gallimard, 2000 à la p. 220 [Hobbes, « Léviathan »].

<sup>42</sup> *Ibid* à la p. 225.

<sup>43</sup> Leo Strauss et Joseph Cropsey, *History of Political Philosophy*, 3e éd, Chicago, The Chicago University Press, 1987 à la p. 399.

d'assurer la sécurité. Qui plus est, il existerait une loi naturelle (*lex naturalis*), acquise par la raison, et qui affirme que « chacun a l'interdiction de faire ce qui détruit sa vie, ou qui le prive des moyens de la préserver, et de négliger de faire ce par quoi il pense qu'elle serait le mieux préservée. »<sup>44</sup> Il devient donc nécessaire pour l'homme qui vise à préserver son existence d'abandonner ce « droit sur toute chose », et de se soumettre volontairement à un homme ou à une assemblée d'hommes pour qu'il le protège contre tous les autres. Ce pouvoir souverain, ce Léviathan qui tient la volonté commune de sortir de cet état de nature misérable, c'est l'*État politique*.<sup>45</sup>

Il convient ici de s'arrêter un peu sur la distinction que fait Hobbes entre le droit et la loi, et sur le rapport que ces deux termes entretiennent avec la notion de sécurité. Le droit serait une certaine liberté d'action, une liberté de faire ou de ne pas faire. En contrepartie, la loi contraint, elle *détermine*. En ce sens, Hobbes écrit que « la loi et le droit diffèrent autant que l'obligation et la liberté, et se contredisent s'ils sont appliqués à un même objet. »<sup>46</sup> Ainsi, lorsque l'on dit que l'homme doit se défaire d'une partie de son droit naturel – défini comme sa liberté d'user de sa propre puissance —<sup>47</sup> on dit, en somme, que l'homme doit renoncer à une partie de sa liberté. Ce renoncement, cet abandon, est, selon la loi naturelle qui contraint l'homme à assurer sa propre survie, nécessaire pour arriver à un état de sécurité. Mais ce renoncement n'est pas absolu, ni même exclusif. En effet, tous les hommes doivent se mettre d'accord pour abandonner ce droit sur toute chose et accepter de « disposer d'autant de liberté à l'égard des autres que les autres en disposent à l'égard de lui-même. »<sup>48</sup> Ce transfert mutuel de droit serait, selon Hobbes, à l'origine du contrat social qui fonde l'État politique.

Le droit positif devient, par conséquent, une liberté absolue qui se voit contrainte pour des motifs sécuritaires, contrainte par des lois positives qui, contractuellement légitimes, assurent la sécurité publique et obligent les hommes à suivre certaines lignes de conduite. On retient ici

---

<sup>44</sup> Léviathan, *supra* note 41 à la p. 230.

<sup>45</sup> *Ibid* à la p. 289.

<sup>46</sup> *Ibid* à la p. 231.

<sup>47</sup> *Ibid* à la p. 229.

<sup>48</sup> *Ibid* à la p. 232.

une chose capitale pour la suite de cette thèse. Pour le réaliste, la liberté absolue est néfaste, de même que trop de liberté peut être un état dangereux. En d'autres mots, la liberté sans bornes ne conduit pas au bonheur, elle mène plutôt, au plan social, à un état de nature où l'homme est misérable. Par conséquent, il conviendrait, pour les réalistes, de limiter cette liberté, de la museler, du moins en partie, et ce afin d'assurer à l'homme un environnement sécuritaire où il peut jouir et profiter de sa liberté. Dans la pensée réaliste, il y a donc un rapport économique entre la liberté et la sécurité : une ration de celle-ci permettrait d'acquiescer les bienfaits de celle-là. Il est donc possible, pour ces auteurs, de concevoir un état de fait où l'on aurait trop de liberté et pas assez de sécurité, et où, conséquemment, un processus d'équilibrage doit être conduit. L'argument hobbesien est souvent utilisé afin de justifier certaines entraves aux libertés individuelles au nom d'un besoin croissant de sécurité.

Cet argument est cependant pernicieux parce qu'il permet d'affirmer qu'assurer la sécurité, c'est finalement protéger la liberté, et ce en dépit du fait qu'une petite partie de celle-ci doit être sacrifiée. La métaphore de la balance est en ce sens trompeuse. Selon Andrew Ashworth, elle représente néanmoins un outil rhétorique redoutable. L'image de la balance renvoie à un certain nombre de concepts et d'idées – l'équilibre, la stabilité, la proportionnalité – qui sont difficilement critiquables ; il est en effet difficile d'argumenter pour plus de déséquilibre, moins de stabilité ou moins de proportionnalité.<sup>49</sup> Ronald Dworkin considère, quant à lui, que la métaphore de la balance est trompeuse parce qu'elle propose une image de la réalité qui est fautive. Selon lui, cette image laisse entendre que le sacrifice que nous avons à faire sur le plan des libertés individuelles est également distribué entre les membres de la société. Cependant, pour Dworkin, les mesures qui visent à garantir la sécurité nationale et qui sont attentatoires aux libertés individuelles ne toucheront, dans les faits, qu'une infime minorité de la population.<sup>50</sup> En d'autres mots, le coût de la sécurité ne serait pas équitablement distribué entre les membres de la société. Ainsi, comme le souligne avec ironie David Luban, « the

---

<sup>49</sup> Andrew Ashworth, « Security, Terrorism and the Value of Human Rights », dans Benjamin J. Goold et Liora Lazarus, dir, *Security and Human Rights*, Oxford et Portland (OR), Hart Publishing, 2007, 203 aux p. 208-209.

<sup>50</sup> Ronald Dworkin, « The Threat to Patriotism » *The New York Review of Books*, 28 Février 2002, à la p. 10 [Dworkin, « The Threat to Patriotism »].

supposed trade-off between security and rights is too easy as long as it's a trade-off of *your rights for my security*. »<sup>51</sup>

La sécurité, présentée sous l'angle de l'intérêt commun, procède donc paradoxalement d'une logique d'exclusion et de stigmatisation.<sup>52</sup> À cet effet, il est possible d'affirmer que de ce conflit entre la sécurité nationale et la liberté individuelle découle une opposition plus générale entre les intérêts de la société prise dans son ensemble et ceux des individus en particulier. De cette manière, les tenants de la thèse selon laquelle il conviendrait de diminuer la protection offerte aux libertés individuelles afin de pourvoir aux impératifs de sécurité nationale doivent également réussir à défendre l'idée selon laquelle l'intérêt du plus grand nombre prime sur celui des particuliers. C'est pour cette raison, nous semble-t-il, que certains auteurs, comme Christopher Michaelson, Mark Neocleous ou Simon Bronitt, associent la rhétorique politique et sécuritaire contemporaine à l'éthique conséquentialiste mise de l'avant par la doctrine utilitariste.<sup>53</sup> Selon ces auteurs, la métaphore de l'image de la balance engendrerait donc un calcul d'utilité qui permettrait le sacrifice des intérêts des individus ou des groupes minoritaires au nom de gains collectifs pour la majorité. Dans la mesure où ce sacrifice permettrait de maximiser le « bien-être » du plus grand nombre ou, plus particulièrement, la sécurité du plus grand nombre, le sacrifice des libertés de certains individus et groupes minoritaires serait, aux yeux des décideurs politiques, justifié.

Ainsi, il appert que la doctrine utilitariste est généralement présentée comme permettant une justification éthique du sacrifice des intérêts individuels au nom de l'intérêt collectif. Néanmoins, il nous semble nécessaire, ne serait-ce que par souci d'intégrité, de mentionner que la doctrine utilitariste ne glorifie pas le sacrifice de l'individu au nom des intérêts collectifs. Du moins, à notre avis, ce n'est pas ce qui transparaît d'une lecture attentive de la version

---

<sup>51</sup> David Luban, « Eight Fallacies About Liberty and Security » dans Richard Ashby Wilson, dir, *Human Rights in the 'War on Terror'*, New York, Cambridge University Press, 2005, 242 à la p. 244.

<sup>52</sup> Lucia Zedner, « Too much Security ? » (2003) 31:3 *International Journal of the Sociology of Law* 155 à la p. 166.

<sup>53</sup> Voir, par exemple, Christopher Michaelson, « Balancing Civil Liberties Against National Security? A Critique Of Counterterrorism Rhetoric » (2006) 29:2 *University of New South Wales Law Journal* 1 aux p. 8-9 ; Bronitt, « Balancing Security and Liberty » *supra* note 34 à la p. 65 ; Neocleous, « Myth of Balance », *supra* note 33 aux pp. 141-142

classique de l'utilitarisme offerte par John Stuart Mill. Ce dernier affirme, en effet, que ce sacrifice n'est pas, en soi, bon, puisqu'il résulte d'un état imparfait des choses où les intérêts individuels et collectifs ne sont malheureusement pas alignés. Mill soutient que :

« It is only in a very imperfect state of the world's arrangements that any one can best serve the happiness of others by the absolute sacrifice of his own, yet so long as the world is in that imperfect state, I fully acknowledge that the readiness to make such sacrifice is the highest virtue which can be found in a man. »<sup>54</sup>

Et, plus loin, il ajoute :

« [U]tility would enjoin, first, that laws and social arrangements should place the happiness, or (...) the interest, of every individual, as nearly as possible in harmony with the interest of the whole ; and, secondly, that education and opinion, which have so vast power over human character, should so use that power as to establish in the mind of every individual an indissoluble association between his own happiness and the good of the whole (...) »<sup>55</sup>

Ces deux passages nous permettent de clarifier deux choses. D'abord, selon Mill, il semble que le sacrifice des intérêts de l'individu pour celui de la collectivité doit être conduit par l'individu lui-même. Ce sacrifice ne devrait pas être imposé à l'individu. Au contraire, le deuxième passage nous invite à penser que ce sacrifice, s'il devait s'avérer nécessaire, devrait résulter d'un sentiment nourri par l'éducation et le libre arbitre de l'individu. Ensuite, il nous semble aussi qu'il ressort de la doctrine de Mill un certain optimisme quant à la perfectibilité des sentiments et des institutions humaines et à la possibilité de faire coïncider les intérêts individuels et collectifs. Or, comme la conciliation des intérêts individuels et collectifs dans le domaine de la biosécurité représente un élément central de cette thèse, il nous semblait judicieux de préciser que la doctrine utilitariste de Mill défend aussi cette idée. À cet effet, nous jugeons que la récupération par la rhétorique sécuritaire contemporaine de la maxime bien connue de l'utilitarisme classique – maxime selon laquelle une action est moralement justifiable si elle tend la maximisation du bien-être du plus grand nombre – procède d'une analyse relativement superficielle de cette doctrine fondamentale. Néanmoins, il est important de garder en tête qu'en dépit du fait qu'elle s'articule en fonction d'une lecture partielle et

---

<sup>54</sup> Mill, « On Liberty », *supra* note 40 à la p. 147.

<sup>55</sup> *Ibid* à la p. 148.

intéressée de la doctrine utilitariste, cette récupération dans le discours sécuritaire contemporain engendre des effets concrets et importants. Ainsi, dans cette thèse, sauf lorsque le contraire sera indiqué, lorsque nous ferons référence au principe d'utilité, nous ferons référence à ce principe tel qu'il est repris et véhiculé par les défenseurs de l'idée selon laquelle il est nécessaire, afin d'assurer la sécurité du plus grand nombre, de diminuer la protection offerte aux libertés individuelles. Cette précision étant faite, nous souhaitons maintenant poursuivre notre discussion en nous tournant vers les alternatives théoriques à l'image de la balance et au principe d'utilité.

Dworkin préfère se distancer de la métaphore de la balance et du calcul utilitaire qu'il implique. Pour lui, il ne s'agit pas tant de déterminer quelle est la juste mesure de liberté et de sécurité que l'on doit tenter d'atteindre, mais plutôt de se demander ce que la justice, au sens large du terme, exige en de pareilles circonstances.<sup>56</sup> Dworkin recentre le débat en passant d'une réflexion réaliste portant sur le rapport économique et utilitaire entre la sécurité et la liberté, à une réflexion s'intéressant à l'inviolabilité de la personne humaine et de la dignité qui lui est inhérente. Dans *Taking Rights Seriously*, il affirme que prendre la notion de droit au sérieux exige la reconnaissance que tous les membres d'une communauté politique ont droit au même traitement et au même respect de la part du gouvernement. Les membres les plus faibles et les plus à risque doivent bénéficier du même niveau de protection et de liberté que ceux qui sont plus forts ou majoritaires.<sup>57</sup> Ne pas accorder à certains individus des droits que nous considérons comme essentiels aux autres constitue une injustice et est contraire aux principes et aux valeurs qui doivent en tout temps être protégés dans un État démocratique.<sup>58</sup> Cette perspective déontologique et libérale est largement tributaire de la pensée du philosophe Emmanuel Kant. Il est donc nécessaire d'en dire ici quelques mots.

L'éthique déontologique de Kant est plus exigeante et plus rigoureuse que celle des utilitaristes. Elle ne permet pas le sacrifice de certains pour le bien-être du plus grand nombre.

---

<sup>56</sup> Ronald Dworkin, « The Threat to Patriotism » *supra* note 50, 10.

<sup>57</sup> Ronald Dworkin, *Taking Rights Seriously*, Londres, Duckworth, 1977 aux p. 198-199.

<sup>58</sup> Dworkin, « The Threat to Patriotism » *supra* note 50 à la p. 11.

Elle exige, au contraire, le respect de la dignité humaine inhérente à tous les individus. Elle ne mesure pas la valeur morale d'une action en fonction de ses conséquences ou de ses effets, mais plutôt en fonction de la volonté et des intentions qu'elle a pour cause.<sup>59</sup> Il n'y a que dans la volonté d'un être doté de raison que le bien souverain et inconditionné peut résider. L'être raisonnable a, selon Kant, la capacité de se *représenter des lois*, c'est-à-dire des principes et des règles qui informeront et guideront ses actions. Cette représentation de la loi doit être formulée *a priori*, c'est-à-dire sans égards aux déterminations et aux circonstances particulières du monde sensible, ni aux inclinaisons ou préférences personnelles. Il ne s'agit donc pas, comme dans le cas de l'utilitarisme, de tenter d'anticiper le futur et les conséquences qui découleront d'une action, mais d'édicter un principe qui permet d'évaluer la valeur morale de celle-ci.<sup>60</sup> La volonté de l'homme lui permet de choisir d'agir de façon à respecter ces principes et ces règles. Ainsi, l'action qui est bonne est celle qui est intentionnellement conduite en conformité avec un principe qui permet d'établir ce qui est bon absolument et sans restriction. Pour Kant, le principe objectif et contraignant pour la volonté est l'impératif.<sup>61</sup>

La notion d'impératif catégorique se distingue de la notion d'impératif hypothétique. L'impératif hypothétique détermine une action qui n'est bonne qu'en vue d'autre chose, c'est-à-dire comme un moyen permettant d'atteindre un objectif particulier. L'impératif catégorique, pour sa part, vise à déterminer des actions qui sont bonnes *en soi*. Ainsi l'impératif que l'on qualifie de catégorique signifie qu'il s'impose sans condition.<sup>62</sup> Pour Kant, l'impératif catégorique qui permet de déterminer des actions qui sont bonnes en soi prend la forme suivante : « agis seulement d'après la maxime grâce à laquelle tu peux vouloir en même temps qu'elle devienne une loi universelle. »<sup>63</sup> Sur le plan pratique, l'impératif se traduit par la formule bien connue qu'un homme ne doit jamais être considérée comme un simple moyen,

---

<sup>59</sup> Emmanuel Kant, *Métaphysique des mœurs I*, traduction par Alain Renault, Paris, GF-Flammarion, 1994 à la p. 70 [Kant, « Métaphysique »]

<sup>60</sup> G.P. Fletcher, « Human Dignity as a Constitutional Value » (1984) 22 *University of Western Ontario Law Review* 171 à la p.174.

<sup>61</sup> Kant, « *Métaphysique* », *supra* note 59 à la p. 86.

<sup>62</sup> André Lalande, *Vocabulaire technique et critique de la philosophie*, Paris, Quadrige/Puf, 2002 à la p. 479.

<sup>63</sup> Kant, « *Métaphysique* », *supra* note 59 à la p. 97.



mais toujours comme une fin : « agis de façon telle que tu traites l'humanité, aussi bien dans ta personne que dans la personne de tout autre, toujours en même temps comme une fin, jamais simplement comme un moyen ». <sup>64</sup> Respecter la dignité de la personne, c'est donc considérer les individus comme des fins et non comme des moyens.

L'impératif catégorique de Kant exige un engagement profond envers le principe fondamental de justice qu'est le respect de la dignité inhérente à chaque être humain. L'éthique kantienne ne permet pas le sacrifice des intérêts individuels au nom du bonheur du plus grand nombre. Elle affirme, au contraire, qu'il est nécessaire de renoncer à ce sacrifice en dépit du fait qu'il puisse représenter un moyen d'engendrer d'importants bénéfices pour la collectivité. L'idée d'équilibrer les droits de l'individu et ceux de la société n'est donc pas envisageable d'un point de vue kantien. De la même manière, l'idée d'opposer sécurité nationale et liberté individuelle n'est pas naturelle dans une telle perspective. Nous verrons que l'impératif catégorique du respect de la dignité inhérente à la personne se trouve enchâssé dans l'article 7 de la *Charte canadienne des droits et libertés* et que le dispositif relatif au respect des principes fondamentaux de justice traduit certaines considérations qui relèvent d'une acception kantienne de la morale et de l'éthique.

Toutefois, en dépit de ces oppositions philosophiques à l'image de la balance, la notion d'équilibre reste omniprésente et structure le débat actuel entourant la relation entre la sécurité et les libertés individuelles. Qui plus est, l'équilibration des garanties relatives à la protection des libertés individuelles avec les impératifs de sécurité est un enjeu qui, comme les prochaines sous-sections tendent à le démontrer, anime et structure les décisions des tribunaux canadiens dans les affaires où ces valeurs entrent en jeu. Il convient maintenant d'aborder le rôle des tribunaux relativement au contrôle judiciaire de l'action gouvernementale en matière de sécurité nationale.

---

<sup>64</sup> *Ibid* à la p. 108.

## 2. LE CONTRÔLE CONSTITUTIONNEL EN MATIÈRE DE SÉCURITÉ NATIONALE

L'arrêt *Agraira* nous a permis d'établir que l'intérêt national du Canada exige que le gouvernement assure la sécurité nationale de l'État, mais que, dans cette quête, il s'efforce aussi de préserver les valeurs canadiennes de même que de protéger les droits et libertés qui sont garantis par la *Charte canadienne des droits et libertés*. La conciliation de ces deux objectifs représente certes un des défis les plus importants que les démocraties doivent aujourd'hui relever.<sup>65</sup> Dans *Charkaoui c. Canada*, la juge en chef McLachlin parle d'une « tension inhérente au système de gouvernement démocratique moderne », une tension qui ne peut être résolue que par « le respect des impératifs à la fois de sécurité et de gouvernance constitutionnelle responsable. »<sup>66</sup> Dans le même ordre d'idée, la Cour a également mentionné, dans *Suresh*, qu'en dépit du fait que la lutte au terrorisme représente un défi important, et que le gouvernement doit avoir à sa disposition les outils nécessaires pour relever ce défi, il est nécessaire de veiller à ce que ces outils « ne sapent pas les valeurs jugées fondamentales par notre société démocratique (...) [e]n effet, ce serait une victoire à la Pyrrhus que de vaincre le terrorisme au prix de notre adhésion à ces valeurs. »<sup>67</sup> Comme l'objectif principal de ce chapitre est de démontrer que les instances législatives et judiciaires canadiennes perçoivent la protection des valeurs et des droits garantis par la *Charte* comme un exercice difficilement conciliable avec la conduite de la sécurité nationale, il convient ici de dire quelques mots au sujet de cette *Charte* et des droits qu'elle entend protéger.

### i) LA CHARTE CANADIENNE DES DROITS ET LIBERTÉS ET LE CONTRÔLE JUDICIAIRE

En ce qui a trait à la *Charte canadienne des droits et libertés*, quatre principaux éléments méritent d'être mentionnés. D'abord, elle a pour objet de garantir aux citoyens canadiens un certain nombre de droits fondamentaux et de libertés individuelles. Ensuite, elle établit les critères qui permettent de justifier un empiétement sur ces droits et libertés. Ces critères sont établis par l'interprétation de l'article 1<sup>er</sup> de la *Charte* qui affirme que les droits et libertés garantis par la

---

<sup>65</sup> Joseph Eliot Magnet, *Modern Constitutionalism. Identity, Equality and Democracy*, Markham, Lexisnexis Butterworths, 2004 à la p. 287.

<sup>66</sup> *Charkaoui c. Canada (Ministre de la Citoyenneté et de l'Immigration et ministre de la Sécurité publique et de la Protection civile)*, [2007] 1 RCS 350 au par. 1.[*Charkaoui*]

<sup>67</sup> *Suresh*, *supra* note au 7 para 4.

*Charte* ne sont pas absolus et peuvent être restreints par une règle de droit « dans les limites qui soient raisonnables et dont la justification puisse se démontrer dans le cadre d'une société libre et démocratique. » Dans l'arrêt *R. c. Oakes*<sup>68</sup>, la Cour suprême a mis sur pied un test qui permet d'évaluer si une entrave à un droit protégé par la *Charte* peut être raisonnable et justifiée dans le cadre d'une société libre et démocratique. Le test de Oakes est composé de quatre critères qui doivent tous être respectés. (1) L'objectif poursuivi par l'État doit être suffisamment important pour justifier une atteinte aux droits fondamentaux. (2) Un lien rationnel doit être établi entre l'objectif poursuivi par l'État et la législation en question. En d'autres mots, il doit y avoir correspondance entre la fin et les moyens. (3) La disposition législative doit représenter le moyen le moins attentatoire aux droits des individus dans la poursuite des objectifs étatiques. (4) Les effets de la loi sur le plan de la limitation des droits ne doivent pas être disproportionnés relativement à l'objectif poursuivi. Peter Hogg interprète ce dernier critère comme le fait qu'un *équilibre* doit être établi entre l'objectif de la loi et l'atteinte aux droits et libertés des individus.<sup>69</sup>

Un troisième élément est que la *Charte* confère aux tribunaux de vastes pouvoirs relativement à la réparation en cas d'atteinte aux droits et libertés qu'elle garantit aux individus.<sup>70</sup> Finalement, elle accorde un pouvoir aux législatures canadiennes et provinciales de déroger, temporairement et selon certaines modalités, aux articles 2 et 7 à 15 de la *Charte*.<sup>71</sup> L'adoption de la *Charte* a eu comme effet d'accroître les pouvoirs des tribunaux en matière de contrôle judiciaire.<sup>72</sup> Avant l'adoption de la *Charte*, les tribunaux avaient comme mandat principal, en matière de constitutionnalité, de trancher des questions relatives au fédéralisme et au partage des compétences entre les gouvernements fédéraux et provinciaux. Avec

---

<sup>68</sup> *R. c. Oakes*, [1986] 1 RCS 103

<sup>69</sup> Peter Hogg, *Constitutional Law of Canada*, Scarborough, Thomson/Carwell, 2003 à la p. 816 (Hogg, « Constitutional Law »)

<sup>70</sup> *Charte canadienne des droits et libertés*, partie I de la *Loi constitutionnelle de 1982*, constituant l'annexe B de la *Loi sur le Canada (R-U)*, 1982, c. 11, art. 24 et 52.

<sup>71</sup> Hamish Stewart, *Fundamental Justice. Section 7 of the Canadian Charter of Rights and Freedoms*, Toronto, Irwin Law 2012, aux pages 3-4 [Stewart, « Fundamental Justice »].

<sup>72</sup> Karim Benyekhlef et Pierre-Luc Déziel, « L'organisation des pouvoirs au Canada depuis l'avènement de la Charte : « Juridisation du politique » ou nouvel arrangement démocratique ? » dans l' *Annuaire International de Justice Constitutionnelle*, 27<sup>e</sup> éd, Aix-en-Provence, Presses Universitaires d'Aix-Marseille, 2012.

l'adoption de la *Charte* en 1982, les tribunaux se sont vus également confier la tâche de s'assurer que les actions, les politiques ou les lois des gouvernements fédéral et provinciaux respectent les droits et libertés garantis par la *Charte* ou de déterminer si le non-respect de ceux-ci est justifiable au regard de certains principes constitutionnels. Il importe aussi de reconnaître, comme le mentionnent Robert J. Sharpe et Kent Roach, que les questions sur lesquelles les tribunaux sont invités à se prononcer au regard de la *Charte* comportent des problématiques qui relèvent de jugements de valeurs et de choix moraux qui ont une portée plus large et ont un impact plus grand sur la vie des citoyens canadiens que les questions portant strictement sur la structure fédérale du Canada.<sup>73</sup> Dans le même ordre d'idée, Peter Hogg soutient que les cas touchant à la *Charte* sont non seulement plus nombreux que ceux touchant à la question du partage des compétences, mais qu'ils sont également plus *politiques*, et ce parce que le langage de la *Charte* est vague et que les droits qui y sont garantis peuvent entrer en conflit les uns avec les autres.<sup>74</sup>

On comprend donc que les tribunaux canadiens, et plus particulièrement la Cour suprême du Canada, ont un rôle important à jouer en ce qui concerne la protection des droits, des libertés et des valeurs canadiennes. Le pouvoir nouveau que leur confère la *Charte* relativement au contrôle du politique doit être utilisé à bon escient. Ceci est particulièrement vrai lorsque les tribunaux sont saisis d'affaires qui relèvent de la sécurité nationale, un enjeu qui, comme nous l'avons vu, peut servir de prétexte à un empiètement injustifié sur les libertés individuelles. Par ailleurs, la Cour suprême, dans la *Demande fondée sur l'art. 83.28 du Code criminel (Re)*, a affirmé que le motif de la sécurité nationale ne pourrait servir de prétexte pour justifier une atteinte illégitime aux libertés individuelles et, qu'en ce sens, « les tribunaux ne doivent pas se laisser influencer par une rhétorique issue d'une perception d'urgence ou d'une nouvelle conception de la sécurité ».<sup>75</sup> Cependant, en dépit de cette détermination affichée à restreindre la capacité du gouvernement à empiéter sur les libertés individuelles garanties par la *Charte*, les décisions de la Cour suprême du Canada restent teintées par l'image de la

---

<sup>73</sup> Robert J. Sharpe et Kent Roach, *The Charter of Rights and Freedoms*, 3<sup>e</sup> éd, Toronto, Irwin Law, 2009 à la p. 27. [Sharpe et Roach, « The Charter »]

<sup>74</sup> Hogg, « Constitutional Law », *supra* note 69 à la p. 703.

<sup>75</sup> *Demande fondée sur l'art. 83.28 du Code criminel (Re)*, [2004] 2 RCS 248 au para 39.

balance et guidées par le principe d'équilibration des intérêts collectifs et individuels. Afin de prouver ce point, nous nous attarderons ici principalement au traitement de l'article 7 par la Cour suprême.

ii) L'ARTICLE 7 DE LA *CHARTÉ* : « LE DROIT À LA VIE, À LA LIBERTÉ ET À LA SÉCURITÉ »

L'article 7 est le premier article énuméré à la section « Garanties juridiques » de la *Charte canadienne des droits et libertés*. Il se lit comme suit :

**7. Vie, liberté, sécurité** — Chacun a droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de sa personne ; il ne peut être portée atteinte à ce droit qu'en conformité avec les principes de justice fondamentale.

En ce qui a trait à la formulation de l'article 7, il est possible d'affirmer qu'elle est large et, dans une certaine mesure, plutôt évasive. Plusieurs des expressions auxquelles fait appel cette disposition renvoient à des concepts vagues et difficiles à circonscrire. La vie, la liberté, la sécurité, la justice fondamentale : autant de notions que les philosophes, comme les juristes, ont peine à définir avec certitude et assurance. Néanmoins, la jurisprudence canadienne aura permis de faire ressortir certaines déterminations particulières de ces droits généraux. Le droit à la vie implique, d'abord, que l'État ne peut adopter de lois ou de politiques qui pourraient avoir comme conséquence d'enlever la vie à quelqu'un. L'exemple le plus évident en l'espèce serait l'adoption de mesures qui permettrait d'infliger à un individu la peine de mort. Or, au Canada, la peine de mort a été abolie en 1976, soit six ans avant l'adoption de la *Charte*. Cependant, jusqu'en 1998 la *Loi sur la défense nationale* permettait l'imposition de la peine de mort pour certains crimes graves<sup>76</sup>, et ce bien qu'aucune sentence impliquant cette peine ne fut prononcée entre 1982 et 1998.<sup>77</sup> Le droit à la vie peut également être invoqué si un individu fait l'objet d'une demande d'extradition vers un pays qui applique la peine de mort, comme les États-Unis. À cet égard, dans l'arrêt *États-Unis c. Burns*, la Cour suprême a décidé

---

<sup>76</sup> La *Loi sur la défense nationale* LRC 1985, c. N-5 fut modifiée en 1998 par la *Loi modifiant la loi sur la défense nationale et d'autres lois en conséquence* LR 1998, c. 35 qui visait à remplacer l'imposition de la peine de mort par l'emprisonnement à perpétuité. Voir les articles 24 à 28 à la Section II « Infractions d'ordre militaire et peine. » *Gazette du Canada* 21(3) Partie III, Ottawa, 1999 à la p. 249.  
URL : <http://publications.gc.ca/gazette/archives/p3/1999/g3-02103.pdf>

<sup>77</sup> Stewart, « Fondamental Justice », *supra* note 71 à la p. 63.

que l'extradition vers un pays où un individu est passible de la peine de mort violait l'article 7 de la *Charte*.<sup>78</sup>

Le droit à la vie peut aussi être considéré comme le droit d'avoir accès à des soins de santé dans un délai raisonnable. Il ne s'agit donc plus de protéger l'individu contre le droit de l'État à donner la mort, mais de lui conférer le droit de se doter des moyens qui lui permettent de rester en vie et en santé. Dans l'arrêt *Chaoulli c. Québec (Procureur général)*<sup>79</sup>, la Cour suprême du Canada a déclaré invalides certaines dispositions de deux lois québécoises, la *Loi sur l'assurance maladie* et la *Loi sur l'assurance-hospitalisation*, qui interdisaient l'achat d'assurances privées pour des soins qui sont déjà dispensés par le régime de santé publique du Québec. Les appelants, un médecin et son patient, ont fait valoir que la dispense de soins par le système de santé publique du Québec est peu efficace en raison des longs délais d'attente qui le caractérisent. En ce sens, ils avancent que les dispositions législatives des deux lois québécoises préviennent l'obtention de soins de santé dans un délai raisonnable et, qu'en ce sens, elles empiètent sur les droits garantis par l'article 7 de la *Charte canadienne* et par l'article 1<sup>er</sup> de la *Charte des droits et libertés de la personne* du Québec.<sup>80</sup> La Cour a décidé que les dispositions sont contraires à l'art. 1 de la *Charte québécoise* et que cette atteinte n'est pas justifiable au regard de l'article 9.1 de cette même *Charte*.<sup>81</sup>

La signification et l'étendue du droit à la liberté font l'objet de différentes interprétations. L'interprétation plus restrictive du droit à la liberté compris à l'article 7 ne considère que les atteintes physiques à la liberté de l'individu par l'État, par exemple l'emprisonnement, la détention ou l'extradition, comme étant protégées par l'article 7. Le juge Lamer considère, en effet, que l'article 7 « protège les individus contre l'État lorsqu'il recourt au pouvoir judiciaire

---

<sup>78</sup> *États-Unis c. Burns* [2001], 1 RCS 283 au para 31 : « En définitive, nous concluons que le pourvoi des intimés doit être accueilli pour le seul motif que leur extradition vers un pays où ils sont passibles de la peine de mort violerait, dans les circonstances de la présente affaire, les droits que leur garantit l'art. 7 de la *Charte*. »

<sup>79</sup> *Chaoulli c. Québec (Procureur général)* [2005], 1 RCS 791.

<sup>80</sup> L'Article 1 de la *Charte québécoise* prévoit un « droit à la vie, ainsi qu'à la sûreté, à l'intégrité et à la liberté de sa personne. »

<sup>81</sup> Elle a également statué qu'elles sont également contraires à l'article 7 de la *Charte canadienne* et que cet empiètement n'est pas justifiable au regard de l'article 1<sup>er</sup> de la *Charte canadienne*.

pour restreindre la liberté physique d'une personne, par l'imposition d'une peine ou par la détention ». <sup>82</sup> Cette perspective n'est cependant pas dominante puisque la Cour suprême du Canada a opté pour une interprétation plus large de la liberté dans le contexte de l'article 7. <sup>83</sup> Dans *Blencoe c. Colombie-Britannique*, la Cour a déclaré, à la majorité, que le droit à la liberté compris à l'article 7 ne doit pas exclusivement être compris comme une absence de contrainte physique. <sup>84</sup> La Cour affirme que le droit à la liberté doit être compris de manière positive, c'est-à-dire comme la liberté de l'individu de faire certains choix par rapport à sa vie et son existence. En ce sens, la Cour soutient selon nous l'existence d'une liberté décisionnelle, une notion qui découle du caractère autonome de l'individu et de la dignité humaine que l'on doit lui reconnaître. Dans *Morgentaler*, le juge Wilson affirme, dans un passage où il analyse l'étendue du droit à la liberté, que :

« La notion de dignité humaine trouve son expression dans presque tous les droits et libertés garantis par la *Charte* (...) [U]n aspect du respect de la dignité humaine sur laquelle la *Charte* est fondée est le droit de prendre des décisions fondamentales sans intervention de l'État. Ce droit constitue une composante cruciale du droit à la liberté. La liberté (...) est un terme susceptible d'une acception fort large. À mon avis, ce droit, bien interprété, confère à l'individu une marge d'autonomie dans la prise de décisions d'importance fondamentale pour sa personne. » <sup>85</sup>

La liberté se présente donc comme une manifestation de l'autonomie individuelle et de la dignité humaine. Or, la capacité de l'individu à prendre des décisions sans intervention de l'État implique aussi la reconnaissance d'un espace privé où l'individu est maître de sa destinée, où il est libre et autonome. Ainsi, l'article 7 comprend une dimension qui vise la reconnaissance du droit à la vie privée de l'individu. Dans *R. c. Dymnt*, le juge Laforest reconnaît que la notion de vie privée se trouve au cœur de celle de la liberté. <sup>86</sup> Dans le même ordre d'idée, le juge L'Heureux-Dubé, soutient dans *R. v. O'Connor* <sup>87</sup> que l'article 7 de la *Charte*

---

<sup>82</sup> *Renvoi relatif à l'art. 193 et à l'art. 195.1(1)c) du Code criminel*, [1990] 1 RCS 1123 à la p.1173. Le juge Lamer réaffirme cette interprétation restrictive de l'art. 7 dans *B.(R.) c. Children Aid Society of Metropolitan Toronto* [1995] 1 RCS 315 à la p. 340.

<sup>83</sup> Sharpe et Roach, « The Charter », *supra* note 73 à la p. 225.

<sup>84</sup> *Blencoe c. Colombie-Britannique*, [2000] 2 RCS 307 au para 49.

<sup>85</sup> *R. c. Morgentaler* [1988], 1 RCS 30 à la p. 166

<sup>86</sup> *R. c. Dymnt*, [1988], 2 RCS 417 au para 17

<sup>87</sup> *R. c. O'Connor* [1995], 4 RCS 411.

protège l'attente raisonnable en matière de vie privée à l'égard des dossiers médicaux d'un individu et qu'une atteinte à cette attente représentait une atteinte au droit à la liberté garantie par l'article 7.<sup>88</sup> En ce sens, bien que le droit à la vie privée implique normalement l'application de l'article 8 de la *Charte*, on constate qu'en raison de la relation qu'entretiennent les notions de vie privée et de liberté sur le plan conceptuel, l'article 7 est également pertinent en la matière. Le chapitre 3, qui traite des dispositifs canadiens de surveillance des maladies, s'intéresse plus particulièrement au droit à la vie privée, de même qu'à l'application de l'article 8 et à la relation qu'il entretient avec l'article 7. Il convient simplement, ici, de souligner le fait que le droit à la liberté n'est pas interprété par les tribunaux canadiens comme se limitant à l'absence de contraintes physiques imposées par l'État. Le droit à la liberté protégée par l'article 7 entend également conférer à l'individu une sphère privée d'autonomie où il peut jouir d'une forme positive de liberté décisionnelle.

La dernière composante de l'article 7 qu'il nous reste à examiner avant de passer à la question des principes de justice fondamentale est le droit à la sécurité. À quoi renvoie le droit à la sécurité dans le contexte de l'article 7 ? La sécurité individuelle se comprend d'abord comme une forme de sécurité physique et, ensuite, comme une forme de sécurité que l'on pourrait qualifier de psychologique. Sur le plan physique, le droit à la sécurité se fonde sur le concept de l'intégrité corporelle. Ce principe évoque la nécessité pour l'individu d'être en mesure de contrôler son corps. On comprend donc que la sécurité individuelle fait ici aussi appel aux notions de liberté, d'autonomie et de dignité de la personne. Par exemple, dans *Rodriguez c. British Columbia*, le juge Sopinka affirme qu'il n'y a :

« Aucun doute que la notion de sécurité de la personne comprend l'autonomie personnelle, du moins en ce qui concerne le droit de faire des choix concernant sa propre personne, le contrôle sur sa propre intégrité physique et mentale, et la dignité humaine fondamentale, tout au moins l'absence de prohibitions pénales qui y fassent obstacle. »<sup>89</sup>

---

<sup>88</sup> Stewart, « Fundamental Justice », *supra* note 71 à la p.78.

<sup>89</sup> *Rodriguez c. British Columbia (Procureur Général)*, [1993] 3 RCS 519 à la p. 588.



Dans cette affaire, l'appelante Sue Rodriguez contestait la constitutionnalité de certaines dispositions du *Code criminel* qui interdisent le suicide assisté en affirmant qu'elles contrevenaient aux droits garantis par l'article 7. Bien que la Cour suprême ait accepté l'idée selon laquelle l'interdiction en question portait atteinte au droit à la sécurité de l'individu et au contrôle que celui-ci peut exercer sur son propre corps, elle n'a en revanche pas conclu que les dispositions du *Code* étaient inconstitutionnelles, et ce parce que l'atteinte à l'intégrité corporelle garantie qu'elles engendraient ne contrevenait pas aux principes de justice fondamentale. Toutefois, il est important de mentionner que, dans une décision récente, la Cour a renversé l'arrêt *Rodriguez*. En effet, insistant sur l'importance de protéger l'autonomie et la dignité de la personne, la Cour a décidé dans *Carter c. Canada (Procureur général)* que la prohibition de l'aide médicale à mourir constitue une atteinte au droit à la liberté, à la vie et à la sécurité de l'individu qui n'est pas conforme aux principes de justice fondamentale.<sup>90</sup>

Si la sécurité s'applique au plan physique, elle s'applique également à la dimension psychologique de l'existence humaine. Cette seconde dimension de la sécurité individuelle se fonde sur le concept de l'intégrité psychologique. Il est donc possible d'invoquer la protection de l'article 7 lorsque certaines actions, ou inactions, gouvernementales peuvent engendrer des « conséquences graves et profondes »<sup>91</sup> sur l'intégrité psychologique de l'individu. Dans *New Brunswick c. G. (J.)*, la Cour suprême a, par exemple, affirmé que le fait de retirer la garde d'un enfant « porte gravement atteinte à l'intégrité psychologique du parent ».<sup>92</sup> Le juge Lamer fait état des sentiments de « honte » et « d'affliction » que cette pratique peut générer chez le parent, de même que des problèmes qu'elle peut engendrer sur le plan de l'identité personnelle de l'individu.<sup>93</sup>

---

<sup>90</sup> *Carter c. Canada (Procureur général)*, 2015 CSC 5 aux para 85-88.

<sup>91</sup> *Nouveau-Brunswick (Ministre de la Santé et des Services communautaires) c. G. (J.)*, [1999] 3 RCS 46 au para 60 [*NB c G(J)*].

<sup>92</sup> *Ibid* au para 61.

<sup>93</sup> *Ibid*

iii) LES PRINCIPES DE JUSTICE FONDAMENTALE, L'ARTICLE 1<sup>ER</sup> ET LA SÉCURITÉ NATIONALE

Les droits à la vie, à la liberté et à la sécurité que confère à l'individu l'article 7 de la *Charte* visent à limiter la capacité de l'État à compromettre, tant sur le plan physique que psychologique, l'autonomie de l'individu. En ce sens, l'article 7 traduit un engagement profond des systèmes politiques et juridiques canadiens envers le concept de dignité de la personne. Cependant, si l'article 7 affirme l'existence d'un droit à la vie, à la liberté et à la sécurité, il est important de noter qu'il comporte aussi une locution qui permet de limiter ces droits. Contrairement aux autres droits garantis par la *Charte*, l'article 7 comporte son propre principe de limitation. Une atteinte aux droits qu'il garantit n'est justifiée qu'en conformité avec les « principes de justice fondamentale ». Or, il convient ici de s'interroger sur la signification de cette expression. Qu'entend-on, exactement, par principes de justice fondamentale ?

La constitution canadienne ne fournit pas de liste des principes de justice fondamentale. Les tribunaux canadiens ont donc plutôt miser sur l'élaboration de mécanismes qui permettent de déterminer, au cas par cas, l'existence et la portée des principes de justice fondamentale. D'une manière générale, il nous semble possible d'affirmer que l'expression « principes de justice fondamentale » renvoie à l'ensemble des principes procéduraux et matériels qui doivent être respectés pour que le système judiciaire fonctionne d'une manière qui soit juste et équitable. Dans le *Renvoi sur la Motor Vehicle Act*, le juge Lamer décrit succinctement ces principes comme étant les éléments qui sont essentiels à l'administration d'une justice qui soit fondée sur le respect de la dignité et la valeur de la personne humaine.<sup>94</sup> Le juge soutient que la détermination de l'existence d'un principe doit être effectuée en fonction de la nature, des sources, de la raison d'être et du rôle essentiel que ce principe remplit dans le processus judiciaire à une époque et dans un contexte donné.<sup>95</sup> En 2004, la juge McLachlin a développé un test en trois parties qui visent à déterminer si un principe relève de la justice fondamentale ou non. Dans un premier temps, le principe en question doit être un principe juridique. Cette première étape vise d'une part à conférer aux droits prévus à l'article 7 une certaine substance et, d'autre part, à éviter que la Cour soit obligée de se

---

<sup>94</sup> *Renvoi sur la Motor Vehicle Act (C-B)*, [1985] 2 RCS 486 à la p. 503 [*Motor Vehicle*].

<sup>95</sup> *Ibid* à la p. 513.

prononcer sur des questions qui sont politiques. La deuxième étape consiste à vérifier si le principe en question fait l'objet d'un consensus social quant à son caractère primordial et fondamental dans l'administration de la justice. Finalement, le principe doit pouvoir être « appliqué aux situations de manière à produire des résultats prévisibles ». <sup>96</sup>

Le principe de limitation interne à l'article 7 chevauche d'une certaine manière les exigences de l'art. 1<sup>er</sup> relativement à la justification de l'atteinte aux droits et libertés garantis par la *Charte*. Cependant, une violation de l'article 7 serait difficilement justifiable en vertu de l'article 1<sup>er</sup>. Dans *Nouveau-Brunswick c. G. (f)*, le juge Lamer affirme que deux raisons principales expliquent cet état de fait. Premièrement, les intérêts protégés par l'article 7 revêtent une importance capitale pour l'individu et ne peuvent généralement être supplantés par des considérations sociales concurrentes. Deuxièmement, une atteinte aux principes fondamentaux de justice sera difficilement reconnue comme une limite raisonnable et conforme aux exigences d'une société libre et démocratique.<sup>97</sup> Cependant, la Cour suprême a mentionné que cette possibilité d'une justification par l'article 1<sup>er</sup> d'une atteinte aux droits garantis par l'article 7 n'est pas à exclure complètement. Dans le *Renvoi sur la Motor Vehicle Act*, le juge Lamer écrit que :

« L'art. premier peut, pour des motifs de commodité administrative, venir sauver ce qui constituerait par ailleurs une violation de l'art. 7, mais seulement dans les circonstances qui résultent de conditions exceptionnelles comme les désastres naturels, le déclenchement d'hostilité, les épidémies, et ainsi de suite. » <sup>98</sup>

Ce passage est, aux fins de ce travail, d'une importance capitale. Il précise en effet qu'une atteinte à l'article 7 ne peut être justifiée en vertu de l'art. 1<sup>er</sup> que dans des circonstances *exceptionnelles* au nombre desquelles on cite explicitement les épidémies. Le langage utilisé dans ce passage nous invite à croire que le juge Lamer parle ici de *situations d'urgences* telles que la *Loi sur les mesures d'urgence* de 1985, décrite et brièvement analysée plus haut, les définit.<sup>99</sup> Dans la mesure où les épidémies et, de surcroît, les attaques biologiques, constituent des urgences de

---

<sup>96</sup> *Canadian Foundation for Children, Youth and the Law c. Canada (Procureur général)*, [2004] 1 RCS 76 au para 8

<sup>97</sup> *NB c G(f)* *supra* note 91 au para 99

<sup>98</sup> *Motor Vehicle* *supra* note 94 à la 518. Nous soulignons.

<sup>99</sup> Voir le point I.A-3, *supra*, qui porte sur la définition des situations d'urgence.

santé publique, il serait donc possible, dans l'éventualité d'un de ces événements exceptionnels, de justifier à l'aide de l'article 1<sup>er</sup> certaines mesures coercitives, attentatoires aux libertés individuelles et contraires aux principes de justice fondamentale. De telles mesures, comme la mise en quarantaine ou la vaccination forcée, pourraient donc être permises et justifiables.

L'article 7 de la *Charte*, on l'a vu, vise d'une part à garantir certains droits et, d'autre part, à fournir un critère qui justifie leurs limitations. Qu'en est-il, cependant, de l'application de ces principes relativement à la sécurité nationale ? Ici, un passage de l'arrêt *Charkaoui*, où la juge en chef McLachlin discute de l'influence des considérations relatives à la sécurité nationale sur l'analyse fondée sur l'article 7, revêt une pertinence particulière.<sup>100</sup> Dans son analyse, la juge précise d'abord que l'article 7 ne permet pas la justification d'une atteinte aux droits qu'il garantit comme le permet l'article 1<sup>er</sup>, mais qu'il exige plutôt qu'une atteinte soit conforme aux principes de justice fondamentale. En somme, il n'est pas possible de subsumer l'article 1<sup>er</sup> à l'article 7. Ces deux articles renvoient à deux analyses distinctes qui se fondent sur des critères différents et des méthodes qui ne sont pas les mêmes. Le test de *Oakes*, qui permet d'évaluer une disposition attentatoire aux termes de l'art.1, possède un critère de proportionnalité, on l'a vu, qui vise à établir si un juste équilibre existe entre l'atteinte aux libertés individuelles et les intérêts sociaux concurrents. Or, cette justification par le recours à l'équilibration des droits individuels et des intérêts collectifs n'est pas admissible à l'étape de l'analyse fondée sur l'article 7. Comme la Cour le mentionne dans *R. c. Malmo-Levine*, l'article 7 n'admet pas l'entreprise d'« un examen distinct pour décider si une mesure législative donnée établit un “juste équilibre” entre les droits de l'individu et les intérêts de la société en général. »<sup>101</sup> Bien que la pondération des intérêts individuels et collectifs puisse servir à identifier un principe de justice fondamentale, ces considérations doivent être évacuées de l'analyse fondée sur l'article 7 une fois que ce principe est identifié.<sup>102</sup> Faire entrer cette pondération dans l'analyse de la conformité d'une atteinte relativement à un principe déjà

---

<sup>100</sup> *Charkaoui*, *supra* note 66 à la section « Comment les considérations relatives à la sécurité influencent-elles l'analyse fondée sur l'art.7 », au para 19-27.

<sup>101</sup> *R. c. Malmo-Levine*, [2003] 3. R.C.S. 571, par. 96. Mentionnons que ce passage est cité par la Juge McLachlin dans *Charkaoui c. Canada*, par. 21.

<sup>102</sup> *Ibid* au para 98.

identifié reviendrait à intégrer « entièrement l'examen que commande l'article premier à l'analyse fondée sur l'article 7. »<sup>103</sup>

Ces précisions ont un impact direct sur la relation entre la sécurité nationale et la protection des droits et libertés protégés par l'article 7. La sécurité nationale est, d'une certaine manière, un bien commun, c'est un objectif qui vise à pourvoir à l'intérêt de la collectivité. La liberté est, par nature, individuelle. La sécurité nationale ne devrait donc pas être un motif qui puisse servir à légitimer, dans le contexte d'une analyse fondée sur l'article 7, une procédure qui n'est pas conforme aux principes de justice fondamentale.<sup>104</sup> En dépit de cette affirmation, la juge précise cependant, à la fin de son raisonnement, que l'analyse fondée sur l'article 7 doit néanmoins considérer les exigences propres au contexte de la sécurité nationale. Elle reconnaît par le fait même que la protection accordée à l'individu par l'art.7 « ne soit pas aussi complète qu'en l'absence de contraintes liées à la sécurité nationale. »<sup>105</sup> Cette dernière affirmation pose un bémol sur le raisonnement précédemment établi et place la sécurité nationale dans une situation d'exception relativement au respect des droits et libertés individuelles. Nous verrons aux prochains chapitres que cet « exceptionnalisme » de la sécurité n'est pas justifié et que, dans le contexte de la surveillance et de la protection des renseignements personnels, il est même contre-productif.

L'idée que la protection offerte par l'article 7 ne serait « pas aussi complète » lorsque des motifs de sécurité nationale sont évoqués est inquiétante parce qu'elle vient obscurcir la ligne de démarcation qui doit être établie et maintenue entre les exigences posées par les principes de justice fondamentale à l'article 7, et celles qui relèvent d'un calcul de proportionnalité visant à pondérer l'intérêt de l'individu et celui de la collectivité qu'invite l'article 1<sup>er</sup>. Cette séparation est souhaitable parce qu'elle permet à la Cour d'insister sur l'importance de la justice fondamentale à l'étape de l'article 7 et de mener ensuite une analyse structurée et approfondie de la proportionnalité de toute mesure qui devient une norme de justice

---

<sup>103</sup> *Ibid* au para 96.

<sup>104</sup> *Charkaoui, supra* 66 note au para 23.

<sup>105</sup> *Ibid* au para 27.

fondamentale à l'étape de l'article 1<sup>er</sup>.<sup>106</sup> Selon nous, cette méthode assure une meilleure protection des droits garantis par l'article 7 parce que les normes qui sont utilisées à l'étape de l'article 7 pour légitimer une atteinte sont plus exigeantes et rigoureuses que ceux utilisés à l'article 1<sup>er</sup>. Par conséquent, il importe de ne pas intégrer les critères de l'article 1<sup>er</sup> dans l'examen mené à l'étape de l'article 7.

Les exigences de justification des atteintes aux droits garantis par la *Charte* énoncées par les articles 1<sup>er</sup> et 7 diffèrent en ce sens qu'ils font appel à différentes conceptions de ce qui est juste et acceptable au plan moral. Les exigences de l'art. 7 ne permettent pas de concevoir différents degrés ou différentes « mesures » de protection des droits et libertés qui y sont énumérés. La dignité humaine n'est pas une affaire de mathématique ; on la respecte ou on ne la respecte pas. Il n'y a pas, en d'autres mots, de zone grise qui sépare la violation de la dignité humaine de son respect. C'est une logique binaire que l'on doit ici appliquer. En ce sens, il nous semble que la proposition selon laquelle la protection des droits individuels n'est pas « complète » dans les cas qui touchent à la sécurité nationale procède d'une confusion entre les prémisses éthiques qui sous-tendent les article 7 et l'article 1<sup>er</sup>. L'article premier permet un calcul utilitaire qui vise à pondérer les intérêts de l'individu et ceux de la société. Il permet en ce sens le sacrifice des droits individuels pour le bien-être de la population prise dans son ensemble. Les exigences de l'article 7 ne permettent ni ce calcul, ni le sacrifice qu'il justifie. L'article 7, on l'a vu, se fonde sur les notions d'autonomie et de dignité de la personne, des notions qui évoquent davantage une éthique déontologique inspirée de la philosophie de Kant que de celle des utilitaristes. Ainsi, les critères de l'article 7 sont plus exigeants et plus intransigeants. Ils exigent, pour reprendre l'expression de Dworkin, que l'on prenne ces droits au sérieux. En d'autres mots, ils demandent que l'on reconnaisse et respecte la valeur inhérente de la personne comprise comme une fin en soi. Les critères de l'art.1<sup>er</sup> permettent que l'on considère l'individu comme un simple moyen. L'article 7 ne permet pas la « tyrannie de la majorité » entérinée par l'éthique utilitariste qui contamine l'article 1<sup>er</sup>. Les normes de l'article 7 protègent l'individu et les groupes minoritaires, alors que ceux de l'art.1 en

---

<sup>106</sup> Kent Roach, « *Charakaoui* and Bill C-3 : Some Implications for Anti-Terrorism Policy and Dialogue Between Court and Legislature » (2008) 42 *Supreme Court Law Review* 281 à la p. 292.

sanctionnent le sacrifice. Or, si les critères d'évaluation de l'article 7 sont plus durs, plus rigides, plus rigoureux que ceux de l'article 1<sup>er</sup>, il est tout à fait normal et surtout logique que les dispositions qui échouent à passer le test de l'article 7 échouent aussi à l'étape de l'article 1<sup>er</sup>. Il n'est donc pas étonnant que la Cour suprême affirme que rares seront les cas où les atteintes aux droits et libertés des individus qui ne sont pas justifiées aux termes de l'article 7 le seront au moyen d'un recours à l'article 1<sup>er</sup>. La Cour mentionne aussi, cependant, qu'il y a certains cas où il se pourrait que l'article 1<sup>er</sup> permette de « sauver » des dispositions qui ont échoué le test de l'article 7. Ces situations « limites », dites d'urgences, représentent en quelque sorte des cas où le pragmatisme doit l'emporter sur l'idéalisme.

Cette exception pour les situations d'urgence doit également faire l'objet d'une certaine prudence. En effet, il demeure important de maintenir la distinction entre la sécurité nationale et l'urgence nationale. Les situations d'urgences, on l'a vu, sont par nature et par définition temporaires. Elles sont marquées par la concrétisation d'une menace qui, en temps normal, n'est considérée que comme potentielle ou probable. La suspension de la loi qu'elles entraînent, de même que la déférence envers les pouvoirs législatifs et exécutifs qu'elles inspirent aux tribunaux,<sup>107</sup> sont des phénomènes qui ne doivent pas s'inscrire dans la durée. Les mesures qui sont permises en temps d'urgence, et qui sont justifiables aux termes de l'article 1<sup>er</sup> en dépit du fait qu'elles ne soient pas conformes aux principes de justice fondamentale, doivent être, elles aussi, temporaires. La sécurité nationale traduit un effort politique continu et permanent. Bien qu'elle s'intéresse à des problématiques réelles et à des enjeux importants, la sécurité nationale ne doit pas servir de prétexte qui permettrait, en vertu de l'article 1<sup>er</sup>, de sauvegarder certaines mesures attentatoires aux droits et libertés des individus qui ne sont pas conformes aux principes de justice fondamentale. Il importe donc de conserver, même dans le contexte de la sécurité nationale, cette distinction entre les exigences de l'article 7 et celles de l'article 1<sup>er</sup>. Renoncer à cet impératif reviendrait à instaurer un état d'urgence permanent où les droits fondamentaux et la dignité de la personne se trouveraient perpétuellement menacés. Comme nous verrons aux prochains chapitres, cette confusion

---

<sup>107</sup> Sur la déférence, voir Eric A. Posner et Adrian Vermeule, *Terror in the Balance. Security, Liberty and the Courts*, Oxford (R-U) Oxford University Press, 2007 à la p. 16 ; voir aussi Robert M. Chesney, « National Security Fact Deference » (2005) 95:6 *Virginia Law Review* 1361.

relativement à la distinction entre l'application de la logique utilitariste de l'article 1<sup>er</sup> en temps d'urgence et la nécessité de respecter l'éthique déontologique inhérente à l'article 7 dans les temps « normaux » se manifeste également au plan législatif. En effet, l'exceptionnalisme de la sécurité nationale se présente sous la forme de la justification des écarts aux règles générales et aux principes fondamentaux en matière de vie privée informationnelle énoncés par les lois de protection des renseignements personnels sur la santé.

## **II. LES NORMATIVITÉS DE LA SANTÉ PUBLIQUE AU CANADA** LES DÉFINITIONS JURIDIQUES ET ÉTHIQUES

Nous avons jusqu'ici dressé un portrait du cadre normatif qui structure la sécurité nationale au Canada. Il convient maintenant de porter notre attention sur le cadre propre à la santé publique. Comme nous le verrons, celui-ci est aussi caractérisé par la forte présence de l'image de la balance et du principe d'équilibration des intérêts collectifs et individuels. Cette deuxième partie adopte la même logique de présentation que la première. Après avoir clarifié certains concepts et offert certaines définitions, nous nous pencherons sur le partage des compétences en matière de santé publique. Finalement, nous nous livrerons, à un examen des principes éthiques qui guident la pratique de la santé publique au Canada. Nous verrons que le domaine de la santé publique est caractérisé par la montée de la bioéthique que plusieurs auteurs considèrent comme une alternative viable au modèle utilitariste.

### **A. CONCEPTS ET DÉFINITIONS**

#### 1. LA SANTÉ COMME ABSENCE DE MALADIE

Il existe plusieurs approches différentes pour définir le concept de santé et celui, parent, de maladie. Nous en retenons ici deux principales. D'abord, l'approche qualifiée de naturaliste s'intéresse à fournir une définition scientifique de la santé et de la maladie. Elle vise donc à comprendre ce qu'est le fonctionnement normal du corps humain (la santé) et ce qui constitue un fonctionnement pathologique de celui-ci (la maladie). En ce sens, la santé est définie par les naturalistes comme l'absence de maladie. La seconde approche, qualifiée de normative, considère que l'emploi des termes de « santé » et de « maladie » reflète certains jugements de valeur. Ainsi, la santé est considérée comme ce que l'on désire et ce que l'on souhaite, alors



que la maladie est ce que l'on tend à éviter.<sup>108</sup> Dans le cadre de cette étude, nous privilégierons la première définition, celle de l'approche naturaliste, d'abord parce qu'elle est plus scientifique, et, ensuite, parce que l'accent qu'elle met sur l'aspect physiologique de la maladie rend mieux compte de la réalité de la menace que représentent les épidémies et les urgences de santé publique pour la sécurité des populations humaines. La définition plus abstraite et philosophique de l'approche normative nous semble par ailleurs peu pertinente dans ce contexte.

La santé est donc définie, de manière générale, comme l'absence de maladie. On peut généralement distinguer entre différents types de maladies, comme les maladies infectieuses, les maladies non infectieuses ou les psychopathologies. Dans le cadre de cette thèse, notre attention sera portée presque exclusivement sur les maladies infectieuses et, plus particulièrement, sur les épidémies de maladies infectieuses. Il convient de mieux définir ce qu'est une maladie infectieuse. Les maladies infectieuses sont, selon la définition de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), des maladies qui sont « causées par des microorganismes pathogènes, tels que les bactéries, les virus, les parasites ou les champignons. Ces maladies peuvent se transmettre, directement ou indirectement, d'une personne à l'autre. »<sup>109</sup> Notons aussi que les zoonoses sont également des maladies infectieuses animales, mais qui sont transmissibles à l'homme comme, par exemple, la grippe aviaire.<sup>110</sup> Ce sont les maladies infectieuses qui sont à même de poser le plus grand danger à la sécurité des populations humaines. Par exemple, sur les 57 millions de décès qui sont survenus pour l'année 2004, 15 millions ont été causés par des maladies infectieuses, ce qui représente un peu plus de 25 % des causes de décès à l'échelle mondiale.<sup>111</sup> Dans le même ordre d'idée, l'épidémie de fièvre à virus Ebola qui sévit depuis 2013 aura fait jusqu'à ce jour près de 10 000

---

<sup>108</sup> Marc Ereshefsky, « Defining 'health' and 'disease' » (2009) 40:3 *Studies in History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences* 221.

<sup>109</sup> Portail Web de l'Organisation mondiale de la Santé, en ligne : [http://www.who.int/topics/infectious\\_diseases/fr/](http://www.who.int/topics/infectious_diseases/fr/)

<sup>110</sup> *Ibid*

<sup>111</sup> Voir, par exemple, David M. Morens, Gregory K. Folkers & Anthony S. Fauci, « The challenge of emerging and re-emerging infectious diseases » (2004) 430 *Nature* 242.

morts sur moins de 15 000 cas confirmés d'infection<sup>112</sup>, et fut qualifiée par le Conseil de sécurité de l'ONU de menace pour la sécurité internationale.<sup>113</sup>

## 2. LA SANTÉ PUBLIQUE : DÉFINITION ET ARTICULATION EN VERTU DE L'ARTICLE 1<sup>ER</sup> ET L'ARTICLE 7 DE LA CHARTE.

La santé publique s'intéresse à la santé des populations. Elle se distingue ainsi de la médecine qui s'intéresse davantage à la santé de l'individu. Les principaux domaines d'intervention du système de santé publique sont la promotion de la santé et la prévention des maladies et des épidémies, la collecte et l'analyse d'informations médicales et de données épidémiologiques, la surveillance des corps et des maladies, la préparation et l'entraînement des premiers répondants en matière de gestion des urgences de santé, de même que l'étude de l'impact de certains facteurs sociaux et environnementaux sur la santé des individus. L'Institut de médecine des États-Unis définit ainsi la santé publique comme suit : « [p]ublic health is what we, as a society, do collectively to assure the conditions in which people can be healthy ». <sup>114</sup> Le droit de la santé publique s'intéresse aux droits et obligations légales de l'État en matière de promotion de la santé et de prévention des maladies. Il vise également à étudier la capacité de l'État à limiter les droits et les libertés des individus dans le but de promouvoir la santé de la population ou à stopper la propagation de maladies au sein d'une collectivité. Lawrence O. Gostin définit le droit de la santé publique comme :

« The study of the legal powers and duties of the state to promote the conditions for people to be healthy (e.g. to identify, prevent and ameliorate significant risks to the health in population) and the limitations on the power of the state to constraint the autonomy, liberty, privacy, liberty, proprietary, or other legally protected interests of individuals for the protection or promotion of community health. »<sup>115</sup>

---

<sup>112</sup> Site Web du Center for Disease Control and Prevention (CDC), chiffres obtenus en dates du 10 mars 2015. en ligne: <http://www.cdc.gov/vhf/ebola/outbreaks/2014-west-africa/case-counts.html>

<sup>113</sup> ONU, *Résolution 2177 (2014)*, adoptée par le Conseil de sécurité à sa 7268e séance, S/RES/2177 (2014), Organisation des Nations unies, le 18 septembre 2014.

<sup>114</sup> E-U, Committee for the Study of the Future of Public Health, Institute of Medicine, *The Future of Public Health*, Washington, D.C, 1988 à la p. 1

<sup>115</sup> Lawrence O. Gostin, « Health of the People : The Highest Law ? » (2004) 32:3 *Journal of Law, Medicine, & Ethics* 509.

On retrouve donc, ici aussi, l'image de la balance et le principe de pondération des intérêts individuels et collectifs. Comme c'est le cas dans le domaine de la sécurité nationale, la nécessité d'assurer la santé publique permet l'adoption de certaines mesures attentatoires aux droits individuels qui sont protégés par l'article 7 de la *Charte*. Par exemple, la détention ou la mise en quarantaine sont des mesures qui imposent des contraintes physiques à l'individu et peuvent donc engendrer une atteinte au droit à la liberté de l'individu. Dans le même ordre d'idée, certaines mesures comme la vaccination forcée et l'imposition de soins entravent l'intégrité corporelle de l'individu et constituent là aussi une perte de liberté de l'individu. Notons d'emblée que, bien que certaines mesures ne passent pas le test de l'article 7 et constituent des atteintes qui ne sont pas conformes aux principes de justice fondamentale, elles peuvent néanmoins être justifiées en vertu de l'article 1<sup>er</sup>. Le fait qu'une atteinte aux droits garantis par l'article 7 puisse être justifiée de cette manière constitue une affaire rare. Rappelons à cet effet le propos du juge Lamer dans le *Renvoi sur la Motor Vehicle Act*, où il mentionne qu'une violation de l'article 7 pourrait, par souci de commodité administrative et dans des « conditions exceptionnelles » comme les épidémies<sup>116</sup>, être « sauvée » par l'article premier.

La décision rendue dans *Toronto (City, Medical Officer of Health) v. Deakin*<sup>117</sup> est une des rares illustrations de ce raisonnement. En 2002, Deakin est un patient qui souffre de tuberculose. Il séjourne volontairement depuis quatre mois au West Park Health Center afin d'être soigné. Il est détenu dans une salle ventilée et fermée par un verrou magnétique. Un garde de sécurité est posté en permanence devant sa porte. Deakin a la permission d'aller à l'extérieur sept fois par jour pour fumer une cigarette, mais, à chaque fois, il doit être physiquement restreint pour prévenir toute tentative de fuite. À quelques reprises, Deakin a réussi à s'enfuir ou est devenu violent. Le séjour de quatre mois auquel Deakin a consenti prend fin, mais il est encore malade et contagieux. Il accepte de rester encore 2 mois, mais refuse d'être à nouveau contraint physiquement et ne veut pas qu'on lui administre de traitement. En vertu des articles 22 et 35 de la Health Protection and Promotion Act de l'Ontario, l'Administrateur en

---

<sup>116</sup> Voir *supra* note 98 et texte correspondant.

<sup>117</sup> *Toronto (City, Medical Officer of Health) v. Deakin*, 2002 OJ No. 2777.

chef de la santé publique de l'Ontario demande à la Cour d'autoriser la prolongation de la période de détention et de traitement pour encore quatre mois. L'Administrateur et les médecins du West Park Health Center sont d'accord pour dire que cette mesure est nécessaire afin de protéger le public et de prévenir la propagation de la maladie. Deakin fait valoir la protection de l'article 7 de la *Charte* de même que celle de l'article 9, qui lui confère un droit contre « la détention ou l'emprisonnement arbitraires ». L'Administrateur affirme que même si l'autorisation de prolongation de la détention et du traitement de Deakin représente une atteinte aux droits protégés aux articles 7 et 9, « section 1 of the Charter must allow some limits on individual liberty when dealing with the necessity of protection the public from a virulent disease like tuberculosis. »<sup>118</sup> Le juge qui préside au procès conclut que l'autorisation de détention et de traitement contrevient en effet aux articles 7 et 9 de la *Charte*, mais décide qu'en vertu de l'article 1<sup>er</sup>, cette violation peut être justifiée. Il affirme aussi que les mesures plus strictes sont nécessaires pour contenir Deakin lorsqu'il est fâché et violent, et qu'elles n'ont jamais été prises de manière qui puisse être jugée comme étant arbitraire.<sup>119</sup> Cette affaire est une des rares, sinon la seule, où une violation de l'article 7 fut « sauvée » par un recours à l'article 1<sup>er</sup> dans le contexte de la santé publique. On comprend toutefois qu'en matière de santé publique, la protection du public et des intérêts collectifs justifient l'adoption par le gouvernement d'importantes mesures coercitives et attentatoires aux libertés individuelles.

## **B. ENTRE COERCITION ET COOPÉRATION :**

### LIBERTÉS INDIVIDUELLES ET SURVEILLANCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE

Le point de départ de cette thèse est le rapprochement problématique entre la sécurité nationale et la santé publique qui caractérise le concept de biosécurité. Nous avons défini la biosécurité comme le processus visant à sécuriser les populations humaines face à la menace que représente le bioterrorisme et les épidémies. L'avènement de la santé publique comme domaine d'application de la sécurité nationale est une réalité du paysage politico-juridique contemporain. Cette émergence résulte d'abord de la concrétisation de la menace que représentent les épidémies naturelles pour la sécurité de l'État et de leurs populations, mais

---

<sup>118</sup> *Ibid* au para 23.

<sup>119</sup> *Ibid* au para 31.

aussi de l'avènement du bioterrorisme comme une source d'insécurité depuis 2001 et les attaques à l'anthrax conduites sur le sol américain. La biosécurité se présente donc aujourd'hui comme une forme de sécurité qui vise à protéger les populations humaines des risques associés aux épidémies naturelles et aux attaques biologiques. Or, cette convergence de la sécurité nationale et de la santé publique qui aura précipité la naissance de cette nouvelle sécurité entraîne également le mariage forcé de deux cadres normatifs précédemment dissociés, celui qui renvoie à la sécurité et à l'urgence nationale et celui qui renvoie à la santé publique.

La biosécurité est donc le lieu d'une certaine tension normative, une tension qui résulte d'une rencontre impromptue entre deux communautés épistémiques qui n'ont pas l'habitude d'interagir. Kenneth W. Bernard parle d'un « choc des cultures » duquel peut résulter une discontinuité fonctionnelle. Bernard affirme que les communautés de la sécurité nationale et de la santé sont différentes, qu'elles appartiennent à différentes « tribus », et qu'elles vont ainsi avoir des vues divergentes relativement à ce qui doit être défini comme une priorité en matière de sécurité et en matière de santé.<sup>120</sup> Il est cependant nécessaire d'apporter certaines nuances à l'affirmation de Bernard selon laquelle la rencontre entre la santé publique et la sécurité nationale prend la forme d'un choc. Selon nous, il est en effet possible de tracer plusieurs parallèles entre ces deux domaines et d'affirmer, par conséquent, une certaine correspondance, voire une certaine compatibilité, sur le plan normatif, entre la sécurité nationale et la santé publique. Cette affinité normative se manifeste principalement par l'adhésion d'une éthique utilitariste alimentée par l'image de la balance et, sur le plan légal, par la capacité de justifier des atteintes aux droits et libertés individuelles en faisant appel à l'intérêt de la société prise dans son ensemble.

Toutefois, ces similitudes pourraient rapidement s'estomper. En effet, comme nous le verrons plus loin, bien que la santé publique fut traditionnellement, et reste aujourd'hui, marquée par un recours à l'éthique utilitariste, plusieurs experts soulignent aujourd'hui la

---

<sup>120</sup> Kenneth W. Bernard, « Health and National Security : A Contemporary Collision of Culture » (2013) 11:2 *Biosecurity and Bioterrorism : Biodefense Strategy, Practice and Science* 157.

nécessité d'adopter une éthique plus respectueuse de l'autonomie et de la dignité de la personne. La bioéthique se présente à cet effet comme une alternative à l'utilitarisme et prend de plus en plus de place dans les débats éthiques qui entourent la pratique contemporaine de la santé publique. Ce changement de cap nous paraît souhaitable parce qu'il permettrait d'offrir une certaine résistance à l'assimilation de la santé publique à la logique sécuritaire. Ces considérations sont importantes parce que les normativités qui informent les vues et perceptions de ces deux communautés tendront à définir les champs d'action et les modes d'exercices du pouvoir étatique en matière de santé publique et, plus particulièrement, de surveillance des maladies infectieuses. L'élaboration du cadre juridique qui permet la gestion de la santé publique et assure la biosécurité des populations est aiguillonnée par différentes appréciations de ce qui est bon, juste et efficace pour prévenir une attaque biologique ou une épidémie et protéger les populations humaines. Le cadre juridique en place a une influence considérable sur la capacité des services de santé publique et des autorités étatiques à contenir la crise et à limiter les dommages causés par la maladie. C'est lui qui définit les pouvoirs et les responsabilités des premiers intervenants, des services de police et des différents paliers de gouvernements. C'est la loi qui dicte les modalités de surveillance des corps et des maladies, qui permet ou interdit la détention, la mise en quarantaine, la vaccination des individus et qui balisent ces pratiques en établissant des critères et des procédures qui doivent être suivies. Pour qu'un État soit en mesure d'assurer la biosécurité de sa population, il lui est impératif d'utiliser la technologie sociale que représente le droit pour clarifier à l'avance les droits, pouvoirs, obligations et responsabilités tant des autorités de santé publique que de la population.<sup>121</sup> L'État voudra-t-il permettre le recours à des mesures coercitives qui visent à contraindre la liberté des individus ? Pense-t-il plutôt pouvoir compter sur la collaboration de l'individu, auquel cas il ne lui est pas nécessaire de recourir à la coercition, mais plutôt d'alimenter la confiance de la population envers les autorités étatiques ? La nature du cadre juridique que doit mettre en place l'État afin d'assurer la biosécurité de sa population dépend donc de la relation qu'il entend établir avec la population dans la prévention, la détection et la gestion d'une urgence de santé publique. Le droit agit donc en quelque sorte comme une interface

---

<sup>121</sup> Sur la 'préparation légale' voir Anthony D. Moulton, Richard N. Gottfried, Richard A. Goodman, Anne M. Murphy et Raymond D. Rawson, « What is Public Health Preparedness » (2003) 31 *Journal of Law, Medicine & Ethics* 674.

entre l'État et sa population, puisque les lois qui le composent aident à définir la relation que ces deux entités entretiennent l'une avec l'autre.

Sam Berger et Jonathan D. Moreno distinguent entre deux principaux modèles qui permettent de caractériser et d'analyser la relation qu'un État entretient avec sa population dans le contexte de la santé publique : le modèle coopératif et le modèle coercitif.<sup>122</sup> La différence entre ces deux modèles tient principalement à l'étendue de la protection dont les libertés individuelles et les droits fondamentaux doivent faire l'objet en matière de biosécurité. Les recherches de Berger et Moreno s'intéressent principalement à l'éventualité d'une attaque bioterroriste. Cependant, ils reconnaissent aussi que les modèles qu'ils proposent peuvent aussi être appliqués à la gestion d'événements qui ne sont pas reliés au bioterrorisme, comme les épidémies ou autres catastrophes naturelles. Ils affirment en ce sens que :

« [t]hese models have applicability to public health issues beyond bioterrorism, including natural emergencies and non-emergency health problems. While our focus is on the appropriate response to bioterrorism, our discussion of the comparative effectiveness of these models may be useful in examining public health responses in those contexts as well. »<sup>123</sup>

Une des tâches que s'est donnée cette thèse est d'évaluer et de situer l'approche canadienne en matière de biosécurité en fonction de ces deux modèles. En ce sens, nous élargissons l'objet de l'étude de manière à inclure les épidémies naturelles et celles causées par une attaque bioterroriste. Notre analyse portera plus particulièrement sur la surveillance des corps et des maladies pour des fins de détection des urgences de santé. Notre objectif sera d'abord de caractériser l'approche canadienne en fonction de ces deux modèles pour ensuite être en mesure d'évaluer et de jeter un regard critique sur celle-ci. Il est donc ici nécessaire de présenter ces deux modèles et d'identifier certains indicateurs qui guideront les descriptions et les analyses auxquelles nous nous livrerons aux prochains chapitres. Notons d'emblée que ces deux modèles représentent, de l'aveu de leurs théoriciens, des idéaux types. Les deux modèles ne sont pas complètement incompatibles et il est plus probable que les États adoptent des

---

<sup>122</sup> Sam Berger et Jonathan Moreno, « Public Trust, Public Health, and Public Safety : A Progressive Response to Bioterrorism » (2010) 4 *Harvard Law and Policy* 295 à la p. 296 [Berger et Moreno, « Public Trust »]

<sup>123</sup> *Ibid* à la p. 298

mesures coercitives et d'autres coopératives. Néanmoins, l'orientation générale des lois et politiques étatique en matière de biosécurité tendra à correspondre, dans l'ensemble, à l'un ou l'autre de ces modèles.

Le fait que nous insistions sur la surveillance de la santé et les capacités de détection des épidémies a d'importantes implications. La surveillance de la santé pour des fins de détection des épidémies est une activité permanente, qui s'exerce de manière continue et qui s'inscrit dans la veine des activités relevant de la sécurité nationale. À cet effet, il est important de distinguer ces activités, que l'on pourrait qualifier de *préventives* et relatives à la *préparation* étatique, des activités qui seront conduites par l'État une fois que l'épidémie est détectée et qui viseront la gestion d'une urgence de santé publique. La distinction entre ces deux catégories de pratiques renvoie directement à la distinction, présentée plus haut<sup>124</sup>, entre l'urgence nationale et la sécurité nationale. La sécurité nationale vise la surveillance et la gestion de menaces qui ne sont que potentielles ou virtuelles. L'urgence nationale, elle, entend assurer la protection de l'État et de la population une fois que ces menaces se sont actualisées. L'urgence nationale définit un état temporaire, limité, où les menaces sont réelles et effectives et où il peut-être, par conséquent, possible d'évoquer des pouvoirs extraordinaires. À l'inverse, la sécurité nationale s'exerce en temps continu, de manière permanente. Il est important de ne pas confondre ces deux modes d'exercice du pouvoir étatique. En effet, cette confusion reviendrait à créer un contexte où il serait possible, en tout temps, d'avoir recours à des mesures coercitives extraordinaires et d'être en mesure de justifier les atteintes aux libertés individuelles au nom du motif particulier de la sécurité nationale. En d'autres mots, cette confusion reviendrait à créer un état d'urgence permanent. C'est ce que l'on pourrait nommer, à raison, une dérive sécuritaire. Ainsi, il est important de garder en tête que la présente thèse s'intéresse à la surveillance de la santé publique et à la protection du droit à la vie privée dans une optique de sécurité nationale. Les idées que nous y défendons ne s'appliquent pas à la *gestion* d'une urgence de santé publique, mais à la *détection* des épidémies qui en seront la cause.

---

<sup>124</sup> Voir *supra* à la p. 106 et s.



## 1. LE MODÈLE COERCITIF

Le modèle coercitif, qui est compatible avec la logique et l'éthique de la sécurité nationale, s'appuie sur un plus grand recours à des mesures et des pratiques agressives comme la mise en quarantaine, la surveillance syndromique ou la vaccination forcée. L'atteinte à la liberté des individus et à la dignité humaine qu'engendrent ces pratiques est justifiée par un calcul d'utilité qui vise à maximiser le bien-être de la population considérée dans son ensemble. On retrouve donc ici le paradigme traditionnel de l'image de la balance et du principe d'équilibration des intérêts collectifs et individuels. À la sous-section précédente, nous avons vu que les atteintes aux droits à la vie, la liberté et la sécurité garantis par l'article 7 de la *Charte canadienne* peuvent, en certains cas, être justifiées par un recours à l'article 1<sup>er</sup> de cette même *Charte*. Il semble donc y avoir, *a priori*, une certaine compatibilité entre le modèle coercitif et la capacité de justifier l'adoption de certaines de ces mesures agressives en droit canadien.

Sur le plan historique, la santé publique fut traditionnellement associée à l'exercice plus coercitif et autoritaire du pouvoir étatique. Les institutions de santé publique sont parmi les rares entités gouvernementales, comme l'armée ou les agences de protection des enfants, à qui l'on a délégué un certain pouvoir de mise en application de mesures coercitives comme l'inspection et la fermeture de divers lieux, la surveillance, la mise en quarantaine ou la détention aux fins de traitement.<sup>125</sup> Foucault, par exemple, considère que l'émergence de la santé publique comme sphère d'intervention du gouvernement traduit une volonté de l'État d'asseoir le pouvoir disciplinaire qu'il exerce sur la société. L'institution de la santé publique ne serait donc rien d'autre qu'une nouvelle façon de surveiller les individus.<sup>126</sup> Pour Foucault, les experts et intervenants de la santé publique constituent une nouvelle « police » qui épie, surveille, contrôle et isole les individus.<sup>127</sup> La santé publique entretient également d'importants

---

<sup>125</sup> Alison K. Thompson, Stephanie Nixon, Ross Upshur, Ann Robertson, Solomon R. Benatar et Abdellah S. Daar, « Public Health Ethics » [Thompson et al., « Public Health Ethics »] dans Nola M. Ries, Tracey M. Baily et Timothy Caulfield, dir, *Public Health Law and Policy in Canada*, Markham, LexisNexis, 2013, 37 à la p. 41

<sup>126</sup> Michela Marzano, « Foucault et la santé publique » (2011) 4:33 *Les tribunes de la santé* 39 à la p. 39

<sup>127</sup> Michel Foucault, « The Politics of Health in the Eighteenth Century » dans Michel Foucault, *Power/Knowledge : Selected Interviews and Other Writings*, dirigé par Colin Gordon, New York, Pantheons Books, 1980 166 à la p. 171

liens avec la doctrine utilitariste.<sup>128</sup> Contrairement à la médecine, qui s'intéresse à la relation entre l'individu et son médecin, la santé publique, on l'a vu, s'articule au niveau de la population prise dans son ensemble. Elle ne vise donc pas à maximiser la santé de tous les individus, mais celle de la population en général. Sur le plan de la formulation de lois ou de politiques, l'utilitarisme justifie par conséquent l'adoption de mesures qui permettent de générer les plus grands bénéfices collectifs, même si celles-ci nuisent à certains individus ou groupes minoritaires. Les défenseurs du modèle coercitif de gestion et de préparation aux urgences de santé publique soutiennent qu'il peut être justifiable d'utiliser de certaines mesures qui limitent la liberté des individus afin de protéger la santé de la population en générale. Bien que la protection des droits et libertés soit importante, elle doit aussi faire place à une gestion plus pragmatique en temps de crise ou d'urgence. Ainsi, les mesures coercitives comme la quarantaine, la vaccination forcée ou certaines formes de surveillance plus attentatoire au droit à la vie privée, ne sont pas seulement justifiables sur le plan moral, elles seraient avant tout efficaces et impératives sur le plan pratique.

Les tenants du modèle coercitif ont également la fâcheuse tendance à se référer plus à l'éventualité d'une attaque bioterroriste qu'à une épidémie naturelle. Cette tendance illustre bien l'enchevêtrement des problématiques relatives à la sécurité nationale et à la santé publique, mais aussi la puissance de la rhétorique sécuritaire et à l'image de la balance pour justifier des atteintes aux droits et libertés individuelles. Lawrence O. Gostin représente un exemple probant de cette stratégie. Parlant du cas des États-Unis, il affirme que :

« American society prizes liberty and freedom, openness and tolerance ; these values are part of the national identity and seem sometimes to rise to the level of inviolable tenets. These values, important in their own right, need to be balanced against equally valid values of population health and safety. (...) Rights, in other words, do not trump common good. (...) My refusal to cede to the primacy of individualism is animated by my concern for public safety in a health emergency.

---

<sup>128</sup> Thompson et al., « Public Health Ethic », *supra* note 125 à la p. 43 ; Marc J Roberts, Michael R Reich « Ethical analysis in public health » (2002) 359: 9311 *The Lancet* 1055 ; Bruce Jennings « Public Health and Liberty : Beyond the Millian Paradigm » (2009) 2:2 *Public Health Ethics* 123 à la p. 124 ; Paul C. Snelling, « What's Wrong with Tombstoning and What Does This Tell Us About Responsibility for Health ? » (2014) 7:2 *Public Health Ethics* 1 à la p.3

It is important that the government has the authority to act quickly should a bioterrorist attack occur. »<sup>129</sup>

Gostin soutient aussi que l'équilibre entre la liberté et la sécurité – comprise ici comme synonyme de santé – fut altéré par les attaques à l'anthrax de 2001.<sup>130</sup> Gostin se présente comme le défenseur d'un État qui doit augmenter ses capacités en matière de surveillance des maladies et de détection rapide des épidémies, et ce, en dépit du fait que certains des systèmes de surveillance contemporains, comme la surveillance syndromique, peuvent mettre à mal la vie privée des individus. Dans le cas d'une attaque bioterroriste, Gostin affirme que le gouvernement doit être en mesure d'agir rapidement et promptement pour contenir la propagation. Il doit être possible pour lui d'user de mesures coercitives comme la quarantaine dans les premiers temps de la crise.<sup>131</sup> Si tel n'est pas le cas, ces mesures seront inefficaces et l'attaque sera réussie. Évidemment, l'isolement peut être consenti et volontaire. Ainsi, comme le mentionne Berger et Moreno, les tenants du modèle coercitif n'anticipent pas que la majorité des individus ira à l'encontre du bon sens ou des directives des autorités de santé publique. Cependant, bien que ce ne serait qu'une minorité d'individus qui se comporterait de manière à mettre en danger les autres, les mesures coercitives seraient alors nécessaires pour le bien-être de tous.<sup>132</sup>

Lorsque l'État entend astreindre l'autonomie et les libertés individuelles des membres de sa population dans le but d'atteindre des objectifs de sécurité ou de santé publique qui seront bénéfiques pour ceux-ci, l'État se rend coupable d'une certaine forme d'interventionnisme paternaliste. En substituant son jugement à celui des individus qu'il contraint, l'État affirme de manière implicite que ces derniers n'auraient pas fait usage de leur libre arbitre de manière à veiller à l'intérêt général et, par conséquent, à leurs propres intérêts. Cette usurpation de la liberté et de l'autonomie décisionnelle de l'individu, qui, on l'a vu, sont pourtant garanties par

---

<sup>129</sup> Lawrence O. Gostin, « When Terrorism Threatens Health : How Far Are Limitations on Personal and Economic Liberties Justified » (2003) 55:5 *Florida Law Review* 1105 aux p. 1159-1160 [Gostin, « When Terrorism »].

<sup>130</sup> Lawrence O. Gostin, « Public Health Law in An Age of Terrorism : Rethinking Individual Rights and Common Goods » (2002) 26:6 *Health Affairs* 79 à la p. 81

<sup>131</sup> Gostin, « When Terrorism », *supra* note 129 à la p. 1161

<sup>132</sup> Berger et Moreno, « Public Trust », *supra* note 122 à la p.300

l'article 7 de la *Charte*, est un trait fondamental du modèle coercitif. Gerald Dworkin définit le paternalisme comme une « interference with a person's liberty of action justified by reasons referring exclusively to the welfare, good, happiness, needs, interests, or values of the person being coerced. »<sup>133</sup> Transposer sur le plan de la relation entre l'État et sa population dans un contexte de surveillance de la santé, ce paternalisme implique, par exemple, que les lois soient construites de manière à obliger les individus à divulguer des renseignements personnels sur la santé qu'ils auraient préféré garder privés, et en justifiant cette contrainte par le fait que cette surveillance permette d'assurer une sécurisation de la santé et une prévention de la contagion dont ils bénéficieront aussi. Le paternalisme dont est tributaire le modèle coercitif s'oppose à la reconnaissance de l'autonomie de l'individu et aux valeurs véhiculées et droits garantis par la *Charte canadienne des droits et libertés*. À cet égard, le juge Dickson soutient dans *R. c. Big M Drug Mart* que :

« La liberté peut se caractériser essentiellement par l'absence de coercition ou de contrainte. Si une personne est astreinte par l'État par la volonté d'autrui à une conduite que, sans cela, elle n'aurait pas choisi d'adopter, cette personne n'agit pas de son propre gré et on ne peut pas dire qu'elle est vraiment libre. L'un des objectifs importants de la *Charte* est de protéger, dans des limites raisonnables, contre la coercition et la contrainte. La coercition comprend non seulement la contrainte flagrante exercée, par exemple, sous forme d'ordres directs d'agir ou de s'abstenir d'agir sous peine de sanction, mais également les formes indirectes de contrôle qui permette de déterminer ou de restreindre les possibilités d'action d'autrui. »<sup>134</sup>

Le juge Dickson s'empresse néanmoins de préciser que cette liberté garantie par la *Charte* n'est pas absolue, qu'elle peut et doit être limitée si la coercition est « nécessaire » pour préserver « l'ordre, la sécurité, la santé ou les mœurs publics ou les libertés et droits fondamentaux d'autrui. »<sup>135</sup> Cette précision nous invite à introduire ici deux concepts fondamentaux au propos de cette thèse : celui que nous nommons le *statut d'exception* de la sécurité nationale en matière de légitimation des atteintes à la liberté individuelle et, ensuite, celui du *harm principle*. Le *statut d'exception* de la sécurité et de sa primauté sur la liberté

---

<sup>133</sup> Gerald Dworkin, « Paternalism » (1972) 56:1 *The Monist* 64 à la p. 65

<sup>134</sup> *R. c. Big M Drug Mart Ltd* [1985], 1 RCS 295 aux p. 336-337

<sup>135</sup> *Ibid* à la p. 337

individuelle soutient l'idée que la coercition de la personne et des droits qui lui sont garantis par la *Charte* peut être justifiée si elle permet d'assurer la sécurité collective ou individuelle. Aux fins de cette thèse, le statut d'exception renvoie à la problématique, discutée plus haut, selon laquelle le motif de la sécurité nationale revêt une « pertinence particulière » de laquelle découle un état de fait où la protection offerte par l'article 7 ne serait pas « aussi complète » dans les affaires où interviennent des considérations qui lui sont relatives.

Cet exceptionnalisme permet la justification d'atteintes à la liberté individuelle qui ne serait pas constitutionnellement valides si le motif sécurité nationale n'avait pas été évoqué. Nous verrons aux prochains chapitres que ce statut exceptionnel de la sécurité nationale sert aussi de motif justificatif permettant à certaines entités de se soustraire temporairement aux règles générales et aux principes fondamentaux évoqués par les lois de protection de la vie privée informationnelle dans le contexte de la santé publique. Un des arguments principaux de l'approche coopérative que nous développerons au dernier chapitre de cette thèse soutient que cet exceptionnalisme n'est pas justifié dans le contexte de la biosécurité et que, dans ce contexte précis, la conduite de la sécurité nationale et la pratique de surveillance la santé publique sont des activités qui devrait être soumises aux règles et principes généraux énoncés par la loi.

Le deuxième principe qui émane de la précision amenée par le juge Dickson dans *Big M*. sur le recours par l'État à des mesures coercitives est le *harm principle*. Ce principe fut élaboré par John Stuart Mills dans son essai *On Liberty* et il vise à décrire les conditions justifiant le recours à la coercition de la liberté individuelle par l'État. Ce principe est souvent évoqué dans les contextes du droit criminel et de la santé publique. Il stipule que : « the sole end for which mankind are warranted, individually or collectively, in interfering with the liberty of action of any of their number, is self-protection » et que, par conséquent, « the only purpose for which power can be rightfully exercised over any member of a civilized community, against his will, is to prevent harm to others. »<sup>136</sup> Ainsi, selon ce principe, les atteintes à la liberté d'un individu ne sont légitimes que si elle mène à prévenir que du tort soit fait à autrui. Il s'agit d'un

---

<sup>136</sup> Mill, « On Liberty », *supra* note 40 à la p. 14

principe qui est certes, on le comprend, pertinent dans le contexte de la sécurité nationale et de la santé publique puisqu'il permet l'atteinte à la liberté individuelle si cette atteinte sert à prévenir une atteinte à la sécurité ou à la santé d'autres individus. Néanmoins, il s'agit d'un principe général, qui a une portée très large, et dont l'utilisation doit, par conséquent, faire l'objet d'une certaine précaution. Cette précaution s'exerce par l'application d'un autre principe, qui est complémentaire au *harm principle*. Ce principe est celui de l'atteinte minimale.

Le principe de l'atteinte minimale postule que l'État a à sa disposition un vaste éventail de moyens pour atteindre les buts qu'il vise. À cet égard, il affirme que le recours aux mesures les plus coercitives ne soit justifié que dans les situations dites exceptionnelles et seulement lorsque les mesures moins attentatoires aux libertés individuelles n'ont pas permis l'atteinte des objectifs visés.<sup>137</sup> En d'autres mots, le principe de l'atteinte minimale impose un critère de nécessité relativement à la possibilité d'avoir recours à la coercition des libertés individuelles. Rappelons aussi qu'il fut incorporé au test élaboré par la Cour suprême à l'occasion de l'arrêt *Oakes* afin de déterminer si une atteinte à un droit garanti par la *Charte* peut être sauvée en vertu de l'article premier de la *Charte*. Le principe de l'atteinte minimale sert donc à baliser le recours trop facile à la coercition que pourrait permettre le *harm principle*, et son application est par conséquent capitale en matière de protection des libertés individuelles et des droits garantis par la *Charte*.

Toutefois, l'utilité du principe de l'atteinte minimale peut être compromise par le statut d'exception dont jouit aujourd'hui le motif de la sécurité nationale. Ceci résulte directement du fait que le motif de la sécurité nationale permet une diminution de la protection offerte par l'article 7, et ce, sans passer par le test de l'article 1<sup>er</sup>. Or, c'est justement à cette étape de l'article 1<sup>er</sup>, c'est-à-dire par l'application du test de *Oakes*, que le critère de l'atteinte minimale peut être appliqué. Ainsi, le fait que la sécurité nationale jouisse d'un statut exceptionnel, permettant la justification d'atteintes au droit à la liberté directement à l'étape de l'article 7, entraîne comme conséquence directe l'évacuation des considérations relatives à la pertinence

---

<sup>137</sup> R.E.G. Upshur, « Principles for the Justification of Public Health Intervention » (2002) 92:2 *Revue canadienne de santé publique* 101 à la p.102

et la nécessité du recours à la coercition dans la gestion des affaires relevant de la sécurité nationale.

De cet état de fait résulte également une dangereuse confusion des concepts de sécurité nationale et d'urgence nationale. En effet, pour les cas qui ne s'inscrivent pas dans le contexte de la sécurité nationale, toute atteinte au droit à la liberté garanti par l'article 7 qui n'est pas conforme aux principes de la justice fondamentale doit être confronté aux exigences de l'article 1<sup>er</sup> et au test de *Oakes* qu'il impose. Or, tel qu'expliqué plus haut, les violations de l'article 7 ne seront sauvées par l'article 1<sup>er</sup> que dans des circonstances qui résulteraient de conditions exceptionnelles comme les désastres naturels ou les épidémies.<sup>138</sup> En d'autres mots, ce ne seraient seulement dans les cas *d'urgences nationales* qu'une violation de l'article 7 pourrait passer le test de *Oakes*. Pourtant, dans certains cas relevant de la sécurité nationale, la violation de l'article 7 peut être justifiée directement à l'étape de l'article 7, sans même avoir à subir le test onéreux réservé au cas d'urgence nationale.

Dans une certaine mesure, les exigences relatives à la justification d'une atteinte à la liberté des individus dans le contexte de la sécurité nationale sont moins importantes que dans le contexte de l'urgence nationale. Cette situation est problématique parce que ce devrait être, *a contrario*, dans les cas d'urgences nationales, qui décrivent des situations temporaires où les menaces à la sécurité nationale sont présentes et actuelles, que les exigences relatives aux atteintes à la liberté pourraient être moins onéreuses. Comme la sécurité nationale décrit un état permanent de la vie politique, visant la gestion et la surveillance de menaces qui ne sont que potentielles ou virtuelles, ce domaine d'action devrait faire l'objet d'un contrôle plus serré que dans le cas d'urgence à proprement dit.

Le statut particulier que l'on confère au motif de la sécurité nationale et l'évacuation du critère de l'atteinte minimale créent, au Canada, un contexte favorable à l'utilisation de la coercition au nom de l'intérêt collectif. À cet effet, il serait selon nous à la fois nécessaire d'enlever au motif de la sécurité nationale le statut d'exception dont il jouit présentement, et

---

<sup>138</sup> *Motor Vehicle*, *supra* note 90 à la p. 518.

de soumettre les actions de l'État et des organismes publics dans le domaine de la sécurité à un contrôle plus serré et exigeant l'application du critère de l'atteinte minimale. La mise en place de ces balises permettrait la construction d'une approche plus coopérative de la sécurité nationale. En ce sens, l'objectif des prochains chapitres de cette thèse sera de démontrer comment et pourquoi l'adoption d'une telle approche nous semble, dans le contexte de la biosécurité et de la protection de la vie privée des individus, être impérative et nécessaire.

## 2. LE MODÈLE COOPÉRATIF

Les défenseurs du modèle coopératif visent un objectif radicalement différent que celui poursuivi par les tenants du modèle coercitif. Plutôt que de s'affairer à justifier les atteintes aux droits et libertés fondamentales des individus, les théoriciens du modèle coopératif soutiennent que l'État doit s'efforcer d'établir un climat qui favorise l'observance volontaire de la loi et des directives gouvernementales en situation de crises. Pour eux, la mise en place d'un tel climat passe avant tout par la protection des droits et libertés individuelles et par la mise en place de mesures et de politiques qui visent à nourrir la confiance de la population envers les autorités publiques. Le degré de confiance que le public entretient à l'égard du gouvernement et des autorités de santé publique occupe une place prépondérante dans l'approche coopérative. Selon Berger et Moreno, par exemple, la présence de cette confiance crée un contexte qui diminue le risque que les individus dévient des normes prescrites par l'État et favorisent la coopération volontaire.<sup>139</sup> Elle réduit, par conséquent, la nécessité d'avoir recours à des mesures coercitives. Cette confiance est entretenue, entre autres, par une communication honnête et transparente avec le public et par une protection des intérêts des communautés plus à risque et des groupes minoritaires.<sup>140</sup>

Contrairement au modèle coercitif qui présente les impératifs de biosécurité et les libertés individuelles comme étant antithétiques et difficilement conciliables, le modèle coopératif propose une vision positive de la relation entre la conduite de la sécurité et la protection des

---

<sup>139</sup> Berger et Moreno, « Public Trust », *supra* note 122 à la p. 301 ; voir aussi, Sam Berger, « Developing a Healthy Sense of Cooperation » (2011) 11:17 *The American Journal of Bioethics* 51 à la p. 52.

<sup>140</sup> James F. Childress, Ruth R. Faden, Ruth D. Gaare, et als., « Public Health Ethics : Mapping the Terrain » (2002) 30:2 *Journal of Law, Medicine, & Ethics* 170.



libertés individuelles. L'approche coopérative entend donc rompre avec l'image de la balance et le principe d'équilibre afin d'adopter une perspective plus créative et positive de la relation entre la santé, la sécurité et les libertés fondamentales.<sup>141</sup> À cet effet, cette approche tient moins d'une éthique utilitariste, visant la maximisation du bien-être de la population prise dans son ensemble, que d'une doctrine plus respectueuse de la dignité humaine. Dans le domaine de la santé publique, cette éthique plus rigoureuse sur le plan du respect de l'autonomie et des libertés individuelles adopte le nom de bioéthique progressive.<sup>142</sup> Plusieurs commentateurs ont par ailleurs affiché leur désir de remplacer l'utilitarisme par la bioéthique progressive à titre de cadre éthique dans le domaine de la santé publique.<sup>143</sup> La bioéthique progressive se présente comme une alternative viable à l'utilitarisme et vise à protéger la sphère d'autonomie propre à la personne, de même qu'à assurer le respect de la dignité qui lui est inhérente. De ce fait, elle se rapproche davantage des idées mises de l'avant par l'éthique déontologique de Kant. Le fait que le modèle coopératif s'appuie sur cette doctrine illustre bien le fait qu'il s'agit d'une approche qui favorise la protection des droits et libertés fondamentales. Comme le mentionne Berger et Moreno :

« the cooperative model reflects a greater respect for and commitment to human dignity by prioritizing protecting individual rights. Civil liberties carry tremendous weight for progressive bioethicists, as they are a primary means of preventing external interference with individuals' pursuit of their own vision of the good life. »<sup>144</sup>

Ce passage nous permet de comprendre que l'accent que met le modèle coopératif sur le respect l'autonomie et de la dignité de la personne rompt avec le paternalisme que l'État exerce auprès de la population dans le modèle coercitif. Dans une perspective purement déontologique et kantienne, ce paternalisme est mal venu parce qu'il court-circuite le

---

<sup>141</sup> George J. Annas, « Bioterrorism, Public Health, and Civil Liberties » (2002) 346:17 *New England Journal of Medicine* 1337 à la p. 1340.

<sup>142</sup> Deryck Beylveled et Roger Brownsword, *Human Dignity in Bioethics and Biolaw*, Oxford (R-U), Oxford University Press, 2001 à la p. 52

<sup>143</sup> Par exemple, Micheal J. Selgelid affirme que « the topic of infectious diseases should be recognized as one of the most important topics for the discipline of bioethics. », voir Micheal J. Selgelid, « Ethics and Infectious Diseases » *Bioethics* (2005) 19 :3 272 à la p. 273 ; voir aussi Solomon R. Benatar, Abdallah S. Daar et Peter A. Singer, « Global Health Ethics : The Rationale for Mutual Caring » (2003) 79:1 *International Affairs* 107 aux p. 107-108

<sup>144</sup> Berger et Moreno, « Public Trust », *supra* note 122 à la p. 310

jugement individuel et viole, par conséquent, l'autonomie et la dignité de la personne. Gerald Dworkin affirme, en ce sens, que le paternalisme est incompatible avec l'autonomie individuelle parce qu'il implique la substitution des croyances, des objectifs et du jugement de l'État à ceux de l'individu. Selon Dworkin, cette substitution prend la forme d'une négation des préférences et des objectifs de l'individu puisqu'elle postule que l'individu et l'État ne partageaient pas les mêmes visées. Le remplacement des visées de l'individu par les objectifs étatiques revient donc, toujours selon Dworkin, à voir l'individu comme un moyen et non comme une fin en soi et ce, en dépit du fait que les fins poursuivies par l'État paternalisme visent la protection de l'individu.<sup>145</sup>

Le respect de l'autonomie de la personne ne se justifie cependant pas seulement qu'au plan éthique ou déontologique. Il engendre également des bénéfiques pratiques et tangibles qui sont d'une importance capitale dans le contexte de la biosécurité. Encourager le public à adopter par lui-même certains comportements ou à prendre certaines précautions comme, par exemple, se laver fréquemment les mains, éviter certains espaces publics ou se soumettre à certains examens médicaux peut avoir un effet important sur la bonne résolution d'une crise de santé publique.<sup>146</sup> Toutefois, la population ne sera pas prédisposée à suivre ces conseils si les autorités publiques ne lui inspirent pas confiance. À cet effet, le gouvernement devrait travailler à nourrir cette confiance dans un contexte de biosécurité.<sup>147</sup>

Pour les défenseurs du modèle coopératif, les méthodes coercitives sont non seulement archaïques, elles sont aussi inefficaces et contre-productives parce qu'elles minent la confiance de la population envers les autorités publiques. Ainsi, le modèle coopératif prédit que l'adoption, par l'État, de mesures coercitives en matière de biosécurité se traduirait par une diminution du niveau de confiance que la population lui accorder et, par conséquent, de l'efficacité même du système de santé. Comme le soutient David R. Buchanan, les

---

<sup>145</sup> Gerald Dworkin, « The Theory and Practice of Autonomy », New York, Cambridge University Press, 1988 à la p. 125

<sup>146</sup> Berger et Moreno, « Public Trust », *supra* note 122 à la p. 302.

<sup>147</sup> Tara O'Toole, Micheal Mair & Thomas B. Inglesby, « Shining Light on Dark Winter » (2002) 34 :7 *Clinical Infectious Disease* 972 à la p. 982.

interventions étatiques à saveur paternaliste ne pourraient résulter qu'en une diminution du niveau de confiance de la population entretient à l'égard des autorités de santé publique.<sup>148</sup> De plus, selon George J. Annas, l'imposition de mesures draconiennes nourrirait, en fait, un sentiment de peur et de révolte qui encouragerait les individus à éviter les hôpitaux plutôt que de chercher à obtenir les soins nécessaires. Cet état de fait entraînerait par conséquent une plus grande propagation de la maladie et entraverait, par conséquent, les efforts gouvernementaux en matière de sécurisation de la santé publique.<sup>149</sup>

La diminution du niveau de confiance entraîné par l'action paternaliste et coercitive de l'État est aussi problématique dans le contexte plus particulier de la surveillance des maladies et de la santé publique. En effet, pour que les systèmes de surveillance de la santé publique soient en mesure d'opérer à leur plein potentiel, il est nécessaire que ce soit des informations complètes et véridiques qui leur soient soumises. Or, les renseignements à partir desquels ces systèmes opèrent sont des renseignements personnels sur la santé, des renseignements qui contiennent des informations et des données hautement sensibles. Ces informations peuvent révéler non seulement l'identité du patient qui en est la source, mais elles peuvent également dévoiler des détails intimes relatifs de son mode et de ses habitudes de vie. Pour que les médecins, experts et intervenants du système de santé publique soient en mesure de recueillir ces précieux renseignements, il est nécessaire que l'individu les dévoile. Un patient qui n'a pas confiance en son médecin et qui craint que ses renseignements soient divulgués à d'autres et utilisés pour des fins de surveillance aura tendance à taire certaines informations pertinentes. À l'inverse, s'il est sûr que son médecin sera en mesure de protéger la confidentialité des renseignements qui lui transmet, il sera plus enclin à les lui confier.

La docteure Susan Dorr Goold soutient à cet effet que « [t]rust is, of course, essential to both the physician and patient. Without trust, how could a physician expect patients to reveal

---

<sup>148</sup> David R. Buchanan, « Autonomy, Paternalism and Justice : Ethical Priorities in Public Health » (2008) 98:1 *American Journal of Public Health* 15.

<sup>149</sup> George J. Annas, « Puppy Love : Bioterrorism, Civil Rights and Public Health » (2003) 55 *Florida Law Review* 1171 à la p. 1179.

the full extent of their medically relevant history ? ». <sup>150</sup> La confiance et le respect de la vie privée informationnelle des patients et usager du système de santé publique sont des éléments essentiels au bon fonctionnement du système de santé et, plus particulièrement, des systèmes de surveillance de la santé publique. Ainsi, pour que ces systèmes opèrent de manière optimale et soient en mesure de détecter avec efficacité et rapidité l'émergence d'épidémies de maladies infectieuses, il est nécessaire que l'État protège la vie privée informationnelle des patients et usagers du système de santé publique. On comprend donc, ici, que sans la confiance de la population, l'État ne sera pas en mesure d'assurer sa sécurité et que, sans certaines actions de l'État, la population ne peut avoir confiance en l'État.

Le fait de reconnaître la capacité des individus à agir de façon autonome et la nécessité de protéger leur dignité et leur liberté permet donc, non seulement de nourrir la confiance entre le gouvernement et les citoyens qu'il entend représenter, mais aussi de mieux prévenir la propagation de la maladie. Le fait d'expliquer et d'encourager certaines pratiques qui peuvent être menées sur le plan individuel peut donc engendrer des bénéfices auxquels l'approche plus paternaliste induite par l'utilitarisme ne pourrait prétendre. À cet effet, Berger et Moreno affirment que « individual rights and the common good reinforce one another rather than conflict ». <sup>151</sup> Selon les tenants du modèle coopératif, il n'existe donc aucun conflit entre la liberté individuelle et la sécurité nationale comprise sous l'angle de la santé publique. Au contraire, il s'agit de deux valeurs, qui se complètent et se renforcent mutuellement. Tel que l'affirme Robert Keohane dans un passage que nous avons reproduit au chapitre précédent <sup>152</sup>, que pour deux entités interdépendantes, comme la population civile et l'État, la coopération permet de transcender les conflits.

De cette l'absence de conflit entre la sécurité nationale et la liberté individuelle dans le contexte de la santé publique découle, au plan analytique, un refus pour les tenants du modèle coopératif d'accepter que la sécurité puisse jouir d'un statut d'exception qui lui permette de

---

<sup>150</sup> Susan Dorr Goold, « Trust, Distrust and Trustworthiness » (2002) 17:1 *Journal of General Internal Medicine* 79 à la p. 79.

<sup>151</sup> Berger et Moreno, « Public Trust », *supra* note 122 à la p. 309.

<sup>152</sup> Voir *supra*, chapitre 1, note 21 et texte correspondant.

faciliter la justification de mesures coercitives portant atteinte à la liberté individuelle. Si les agences de sécurité nationale devaient jouir d'une attention particulière, c'est parce qu'elles devraient faire l'objet d'un contrôle particulièrement serré. À cet effet, dans un document intitulé *Une question de confiance : Intégrer le droit à la vie privée aux mesures de sécurité publique au 21<sup>e</sup> siècle*<sup>153</sup>, le Commissariat à la protection de la vie privée du Canada affirme le principe de l'atteinte minimale, compris dans le test de *Oakes*, de même que tous les autres principes que ce test renferme, devrait être appliqué aux programmes et mesures étatiques en matière de sécurité nationale. Selon nous, cette même approche est pertinente et nécessaire dans les contextes de la biosécurité et de la surveillance de la santé publique. Nous reprenons cette problématique au dernier chapitre de cette thèse.

### 3. LES INDICATEURS

Les sphères d'intervention gouvernementale que représentent les domaines de la sécurité nationale et de la santé publique sont toutes deux téléologiques en ce sens qu'elle vise des objectifs précis : assurer la sécurité et la santé de la population. De plus, les communautés de la sécurité nationale et de la santé publique visent des buts qui ne sont pas complètement dissemblables puisque la sécurité et la santé de la personne sont des composantes essentielles à son bien-être. Cette prémisse cadre d'ailleurs parfaitement avec le concept de biosécurité, où ces communautés sont amenées à travailler ensemble. Il importe, cependant, de considérer les *moyens* qui sont déployés pour atteindre ces objectifs louables et collectifs. Le recours à une éthique utilitariste, ou conséquentialiste, qui ne considère que les conséquences ultimes de certaines lois et politiques, court-circuite ce souci de la manière par laquelle on atteint ces objectifs et permet par conséquent une atteinte aux libertés individuelles dans la poursuite d'intérêts qualifiés de collectifs. À l'inverse, dans une perspective déontologique, la bioéthique permet une approche beaucoup plus respectueuse des droits et libertés fondamentales. De la même manière, le modèle coercitif semble davantage intéressé à pourvoir aux intérêts à court terme de la majorité, indépendamment des coûts sociaux que cet objectif entraîne. Le modèle coopératif tend davantage à respecter l'individu et se concentre plutôt sur la gestion des

---

<sup>153</sup> Canada, Commissariat à la protection de la vie privée, *Une question de confiance : Intégrer le droit à la vie privée aux mesures de sécurité publiques au 21<sup>e</sup> siècle*, Ottawa, novembre 2010

informations et la mise en place d'une relation de confiance entre la population et les autorités étatiques. Les différences entre ces deux modèles de gestion de crises sont illustrées par le tableau 1, présenté plus bas.

**TABLEAU 1** : La présentation des modèles coopératif et coercitif

<b>Modèle/ Indicateurs</b>	<b>Modèle coercitif</b>	<b>Modèle coopératif</b>
<b>Postulat de base</b>	Coercition de la population par l'État entraîne la meilleure gestion de la biosécurité	La protection des droits et libertés de l'individu entraîne la meilleure gestion de la biosécurité
<b>Cadre éthique</b>	Utilitarisme	Bioéthique progressive
<b>Principe directeur</b>	Principe d'équilibration des droits et de maximisation du bien-être collectif	Principe du respect de la dignité de la personne et impératif catégorique
<b>Relation Sécurité/Liberté</b>	Inverse (Sécurité ↑ ⇒ Liberté ↓)	Positive (Liberté ↑ ⇒ Sécurité ↑)

<p><b>Moyens et outils</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Contrôle des corps et des individus</li> <li>• Paternalisme étatique</li> <li>• Protection de la majorité</li> <li>• Sacrifice des droits de l'individu et des groupes minoritaires pour l'intérêt collectif</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Contrôle de l'information et transparence</li> <li>• Nourrir la confiance de la population envers les autorités publiques</li> <li>• Autonomie de la personne</li> <li>• Protection complète (majorité, groupes minoritaires)</li> </ul>
--------------------------------	--	---

### CONCLUSION PROVISoire

La Cour suprême du Canada a affirmé que l'intérêt national canadien réside dans le respect des droits et libertés, et ce, même dans le domaine de la sécurité nationale. Le modèle coopératif devrait être préféré au modèle coercitif, et l'image de la balance et le principe de pondération des intérêts collectifs et individuels devraient être abandonnés. Néanmoins, cette façon de penser semble encore dominer la normativité qui émane de la pratique de la sécurité nationale et de la santé publique, et il convient de vérifier si, dans les faits, elle a influencé la préparation juridique canadienne et la mise en place du dispositif de biosécurité canadien. Se soustraire à cette conception utilitariste du droit n'est cependant pas intuitif ou facile. Or, l'effort créatif, pour reprendre l'expression d'Helen Nissenbaum<sup>154</sup>, visant à établir une relation positive et harmonieuse entre la sécurité et la liberté est souhaitable, voire nécessaire. Les prochains chapitres visent à évaluer le dispositif canadien de biosécurité afin de voir, d'abord, s'il adopte une forme coopérative ou coercitive et, ensuite, dans la mesure où il s'appuie sur une conception négative de la relation entre la sécurité et la liberté, de fournir certaines pistes de réflexion qui permettraient la mise en place d'une relation harmonieuse entre ces deux termes.

<sup>154</sup> Helen Nissenbaum, *Privacy in Context. Technology, Policy, and the Integrity of Social Life*, Stanford (CA), Stanford University Press, 2010 à la p.112

Il serait *a priori* permis de croire qu'en raison de l'omniprésence de l'image de la balance et du principe d'équilibration dans le paysage juridique canadien, ce soit le modèle coercitif qui ait été privilégié en matière de biosécurité. Le fait que les circonstances exceptionnelles caractérisant les urgences de santé publique et les épidémies permettent de justifier, par un recours à l'article 1<sup>er</sup> de la *Charte canadienne des droits et libertés*, des atteintes aux droits et libertés fondamentales de l'individu nourrit également cette première hypothèse. Cependant, cette dernière n'est, à ce stade de notre démonstration, que motivée par une approche théorique de la problématique qui nous intéresse. Une analyse plus approfondie de la réalité juridique et législative en matière de biosécurité, et plus précisément de surveillance des maladies, s'impose donc. C'est ce que les prochains chapitres visent à accomplir. Le chapitre trois entend décrire et caractériser l'approche canadienne en matière de surveillance des maladies.



## CHAPITRE 3

# **LA SURVEILLANCE DE LA SANTÉ ET LA PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE AU CANADA**

### UNE APPROCHE COERCITIVE

---

#### **INTRODUCTION**

Le chapitre précédent nous aura permis de déterminer que le motif de la sécurité nationale jouit d'un statut d'exception qui permet à l'État de faciliter la justification d'atteintes aux libertés individuelles qui ne seraient autrement pas autorisées. À cet effet, nous avons établi que la relation entre la liberté individuelle et la sécurité nationale est appréhendée par le biais du paradigme traditionnel de l'image de la balance et du principe d'équilibrage. Ce paradigme, qui postule une relation conflictuelle entre la sécurité et la liberté, insiste sur la nécessité de réduire la protection offerte aux libertés individuelles afin de pourvoir aux besoins de sécurité nationale. Par conséquent, l'arrimage de la santé publique au domaine de la sécurité nationale pourrait se traduire par l'application de cette logique sécuritaire au domaine de la santé, et faciliter la justification d'atteintes aux libertés individuelles au nom d'un besoin de sécuriser la santé publique. Toutefois, la transposition de cette approche coercitive au domaine de la santé est problématique. En effet, le bon fonctionnement du système de santé publique dépend, en partie, de la confiance que les usagers entretiennent à son égard. Or, les mesures coercitives permises par le motif sécuritaire tendraient à miner cette confiance et, par conséquent, à nuire au bon fonctionnement du système de santé publique.

Le chapitre précédent nous aura également permis de dégager deux principaux modèles théoriques qui guideront notre réflexion sur la relation entre la liberté et la sécurité dans le contexte de la biosécurité. Le premier modèle, le modèle coercitif, se présente comme un héritier direct du paradigme de l'image de la balance et affirme la nécessité de réduire les libertés individuelles afin d'assurer la protection et la sécurisation de la santé publique. Le

second modèle, le modèle coopératif, défend plutôt l'idée selon laquelle l'État doit, même dans le contexte de la biosécurité, s'affairer à protéger les libertés individuelles et à nourrir la confiance de la population à son endroit. En ce sens, les deux modèles s'entendent donc sur le fait que la gestion des risques que représentent les maladies infectieuses et les épidémies pour le bien-être de la population est importante, mais différent en ce qui a trait aux moyens qui devraient être utilisés pour atteindre cette fin. Le modèle coercitif affirme qu'il est nécessaire de contraindre la population à adopter certaines lignes de conduite, alors que le modèle coopératif soutient qu'il plutôt nécessaire d'établir un sentiment de confiance propice à la coopération volontaire des membres de la population.

L'objectif de ce chapitre est de déterminer si l'approche canadienne en matière de biosécurité correspond au modèle coercitif ou au modèle coopératif. Cette analyse, purement descriptive, représente un exercice propédeutique nécessaire à l'élaboration de la théorie normative que nous défendrons au prochain chapitre. Toutefois, afin d'inscrire et de rendre opératoire les notions de sécurité et de liberté dans le contexte de la biosécurité, il convient, d'abord, de les fixer à des pratiques concrètes qui animent et structurent ce contexte. À cet effet, la relation entre la liberté et la sécurité sera abordée sous l'angle de la relation entre, d'une part, les activités de surveillance des maladies infectieuses et, d'autre part, les efforts visant la protection des renseignements personnels sur la santé.

La relation qu'entretiennent la pratique de la surveillance de la santé publique et celle de la protection de la vie privée peut être interprétée de deux manières. La première est celle qui la qualifie d'incompatible, de contradictoire ou de conflictuelle. On retrouve donc, ici aussi, le paradigme de l'image de la balance et le principe d'équilibration.<sup>1</sup> De la même manière qu'il serait nécessaire de baisser le niveau de liberté individuelle pour augmenter le niveau de sécurité nationale, il serait nécessaire de diminuer la protection accordée à la vie privée afin de mieux surveiller les maladies et détecter les épidémies. En d'autres mots, la vie privée des individus devrait être sacrifiée pour protéger la collectivité de la menace que représentent les

---

<sup>1</sup> Lawrence O. Gostin. « National Health Information Privacy Regulations Under the Health Insurance Portability and Accountability Act » (2001) 285:23 *Journal of the American Medical Association* 3015 à la p. 3018.

épidémies de maladies infectieuses. *A contrario*, l'augmentation de la protection de la vie privée informationnelle réduirait l'accessibilité des renseignements qui sont essentiels à l'identification et à la détection rapide d'une épidémie et diminuerait, par conséquent, l'efficacité des systèmes de surveillance de la santé publique.<sup>2</sup> Nola M. Ries parle, en ce sens, d'un « archetypal conflict that confronts public health: the tension between society's dual interests in safeguarding individual liberty while protecting and promoting the health of its citizens. »<sup>3</sup>

La seconde façon d'aborder la relation entre la protection de la vie privée et la surveillance de la santé publique est de voir ces deux impératifs comme étant synergiques. Cette seconde approche affirme que la protection de la vie privée et la surveillance des maladies sont deux pratiques sociales interdépendantes qui concourent à l'atteinte d'objectifs communs : le respect de la dignité de la personne *et* la protection de la santé des individus et des populations. Cette alternative au paradigme de l'image de la balance avance l'idée selon laquelle la protection de la vie privée est nécessaire au bon fonctionnement des systèmes de santé publique contemporains. Nos systèmes de santé publique reposent en effet tous sur la valeur fondamentale qu'est la confiance.<sup>4</sup> Cette confiance est à la base de la relation entre un patient et son médecin. Au Québec, par exemple, l'article 18 du *Code de déontologie des médecins* stipule que « [l]e médecin doit chercher à établir et maintenir avec son patient une relation de confiance mutuelle (...) »<sup>5</sup> Sans cette confiance, le patient pourrait refuser de confier au médecin certaines informations sensibles, il ne sera peut-être pas complètement honnête ou pourrait omettre de divulguer certains détails gênants ou trop personnels. Ce portrait incomplet de la vie et de l'état de santé de l'individu rend difficile, voire impossible, la tâche du médecin qu'est celle de fournir un diagnostic fiable et opératoire. L'absence de protection de la vie privée et des renseignements personnels sur la santé met à mal cette confiance essentielle au bon fonctionnement du système de santé. Les individus qui craignent que leurs informations personnelles circulent au-delà des frontières closes et confidentielles de la salle de consultation

---

<sup>2</sup> Patricia I. Carter, « Health Information Privacy: Can Congress Protect Confidential Medical Information In The "Information Age »? (1999) 25 *William Mitchell Law Review* 223 aux p. 232-233.

<sup>3</sup> Nola M. Ries, « Public Health Law and Ethics: Lessons from SARS and Quarantine » (2004) 13:1 *Health Law Review* 1 à la p. 3

<sup>4</sup> Janlori Goldman, « Protecting Privacy to Improve Health Care » (1998) 17:1 *Health Affairs* 47 à la p. 48

<sup>5</sup> *Code de déontologie des médecins*, RLRQ c M-9, r 17, art. 18

seront méfiants et hésiteront à dévoiler ces renseignements précieux. Comme le mentionne James G. Hodge Jr :

« Failing to respect the sensitivity and privacy of a person's health information predictably leads individuals to avoid, or limit their participation in, public health programs, human subject research and clinical care. When measured across populations, these collective decisions can skew the accuracy of public health information. In turn, this affects public health programs and outcomes. Protecting privacy is thus essential to protecting the public's health. »<sup>6</sup>

On comprend donc que la diminution de la protection accordée aux renseignements personnels sur la santé pourrait aussi engendrer une diminution de la qualité et la valeur informationnelle des renseignements qui sont communiqués aux professionnels de la santé. Or, pour être efficace, la surveillance doit opérer avec des renseignements de bonne qualité, des renseignements qui sont fiables et complets. La protection de la vie privée permet d'augmenter la probabilité que les renseignements qui sont communiqués aux intervenants du système de santé satisfassent ces critères.<sup>7</sup> À l'inverse, une faible protection de la vie privée entraînera une diminution de la qualité des informations qui serviront de matériel de base aux systèmes de surveillance de la santé publique. Dans cette optique, une diminution de l'efficacité et de l'utilité de ces systèmes est inévitable. Ainsi, ne pas protéger la vie privée des individus et le caractère confidentiel des renseignements personnels sur la santé n'est pas un simple affront à la dignité et à l'autonomie des individus, mais aussi une manière de nuire au processus de sécurisation de la santé publique que les gouvernements et la communauté internationale clament vouloir mener à terme.

La surveillance de la santé publique doit donc être conduite de manière à nourrir la confiance de la population envers les autorités de santé publique. À cet effet, il nous appert nécessaire d'entretenir cette confiance en offrant à la population une protection maximale de leurs renseignements personnels sur la santé. Cette protection assurera non seulement le respect de la vie privée et de la dignité de la personne, mais elle permettra également la mise

---

<sup>6</sup> James G. Hodge, « Health Information Privacy and Public Health » (2003) 31:4 *Journal of Law, Medicine and Ethics* 663 à la p. 663

<sup>7</sup> Sharyl J. Nass, Laura A. Levit, et Lawrence O. Gostin, *Beyond HIPPA Privacy Rule. Enhancing Privacy, Improving Health Through Research*, Washington (DC), The Institute of Medicine, National Academic Press, 2009, à la p. 77

en place d'une surveillance efficace qui opère au moyen de données, d'informations et de renseignements fiables et de bonne qualité. Cette ligne de pensée permet d'apprécier la relation positive qu'il est possible d'établir entre les activités de surveillance de la santé publique et la protection de la vie privée des individus dans le contexte de la biosécurité. Ainsi, il nous semblerait préférable de favoriser la mise en place d'un cadre juridique coopératif plutôt que coercitif. Cependant, l'analyse à laquelle nous nous livrons dans ce chapitre démontre que les cadres juridiques qui régissent au Canada la protection des informations personnelles sur la santé et la pratique de la surveillance des maladies semblent adopter une approche qui s'apparente davantage au modèle coercitif.

En contrepartie, comme nous le verrons au quatrième et dernier chapitre de cette thèse, il serait possible, moyennant certaines transformations mineures de ces cadres juridiques, de rendre l'approche canadienne plus coopérative. L'adoption de cette approche coopérative permettrait, à la fois une surveillance plus respectueuse du droit à la vie privée des individus et plus efficace en matière de détection des épidémies de maladies infectieuses. Pour le moment, il convient cependant d'amorcer l'analyse de l'approche canadienne en matière de biosécurité en examinant les principaux développements canadiens sur le plan de la pratique de la surveillance de la santé publique et des maladies infectieuses.

#### **I. LA SURVEILLANCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE AU CANADA :** SES MANIFESTATIONS ET SES OBJECTIFS

Les activités de surveillance constituent un élément clé de tout processus de sécurisation. En effet, elles permettent de décrire, de comprendre, d'anticiper et de gérer les menaces qui pèsent contre l'État et sa population. Par exemple, la sécurité nationale traditionnelle s'articule au moyen d'une surveillance du territoire national et de ses frontières. La sécurité économique s'appuie plutôt sur une surveillance des marchés et des différents indicateurs financiers. La biosécurité, elle, se déploie par la mise en place de différents dispositifs de surveillance de la santé de la population. Cette surveillance permet aux autorités compétentes de collecter, d'utiliser et d'analyser différentes informations relatives à la santé des individus et d'accroître leur capacité aux plans de la détection des épidémies et de la gestion des urgences de santé publique. La pratique de la surveillance de la santé publique est donc importante, souhaitable

et bénéfique. Afin de comprendre comment cette surveillance se déploie et comment elle peut menacer la vie privée des individus, il est nécessaire de bien saisir la nature quantitative et statistique des épidémies. La définition de l'épidémie, qui nous est fournie par Alfred S. Evans, précise qu'il y a épidémie :

« when an unusual number of cases of a disease occur in a given time period and geographic area as compared with the previous experience with that disease in that area. For diseases already present in the community, it is necessary to know the number of existing cases (prevalence) as well as new cases (incidence) to determine whether an increase has occurred. »<sup>8</sup>

Cette définition illustre bien que le concept d'épidémie est un concept relatif et quantitatif dont l'étude exige la collecte et l'analyse d'un certain nombre de renseignements personnels. On comprend ainsi que la surveillance soit amenée à jouer un rôle déterminant en matière de biosécurité puisque c'est sa pratique qui permet de recueillir les données nécessaires à la détection des variations statistiques qui permettent d'identifier l'émergence d'une épidémie. La définition la plus commune de la surveillance de la santé publique est celle du Center for Disease Control and Prevention (CDC), l'équivalent américain de l'Agence de la santé du Canada. On entend ainsi par surveillance de la santé publique :

« the ongoing, systemic collection, analysis, and interpretation of health data essential to the planning, implementation and evaluation of public health practice, closely integrated with the timely dissemination of these data to those who need to know. The final link of the surveillance chain is the application of these data to prevention and control. »<sup>9</sup>

La surveillance des maladies représente un outil important en matière de détection et l'identification des épidémies. Les dernières années furent marquées par l'émergence de systèmes nationaux et de réseaux internationaux de surveillance de la santé publique.<sup>10</sup> Tel que nous l'avons mentionné au premier chapitre, cette tendance fut largement initiée par la

---

<sup>8</sup> Alfred S. Evans, « Epidemiological Concepts » dans Philip S. Brachman et Elias Abrutyn, dir, *Bacterial Infections of Humans. Epidemiology and control*, 4 éd, New York, Springer, 2009, 1 à la p. 2

<sup>9</sup> É-U, Center for Disease Control, *CDC Surveillance Update*, CDC, Atlanta, Janvier 1998, cité dans Stephen B. Thacker and Ruth L. Berkelman, « History of Public Health Surveillance » dans William Halperin et Edwards L. Baker, Jr., dir, *Public Health Surveillance*, New York, Van Nostrand Reinhold, 1992, 1 à la p. 1.

<sup>10</sup> Carlos Castillo-Salgado, « Trends and Directions of Global Public Health Surveillance » (2010) 32:1 *Epidemiologic Reviews* 93 à la p. 97

publication du Règlement sanitaire international élaboré en 2005 par l'Organisation mondiale de la Santé qui soulignait la nécessité pour les États membres d'améliorer leurs capacités nationales aux plans de la surveillance de la santé publique et de la détection des épidémies.<sup>11</sup> Au Canada, plusieurs experts et commentateurs ont également souligné l'importance de renforcer les capacités canadiennes en matière de surveillance de la santé publique. Dans la foulée de la crise du SRAS, les rapports fédéral et ontariens ont fait état d'un besoin criant d'implanter, aux niveaux fédéral et provincial, un système de surveillance des maladies et de gestions des épidémies qui soit flexible, moderne et durable.

Au fédéral, le rapport du Comité consultatif national sur le SRAS et la santé publique a indiqué la nécessité, pour le Canada, d'améliorer sa capacité à gérer des urgences de santé publique et a insisté sur l'importance d'établir un système national et global de surveillance de santé publique « qui collectera, analysera et diffusera les données des laboratoires et des installations de santé sur les maladies infectieuses et non infectieuses aux intervenants applicables. »<sup>12</sup> En Ontario, le rapport de la Commission Campbell de 2006 qualifiait d'inadéquates les capacités provinciales en matière de gestion des urgences de santé publique et de surveillance des maladies infectieuses.<sup>13</sup> Depuis la publication de ces rapports, des changements majeurs furent initiés dans le domaine de la surveillance de la santé. Plusieurs de ceux-ci ont suivi la direction souhaitée par les rapports canadiens. Dans cette optique, la création, en 2004, de l'Agence de la santé publique du Canada, recommandé par le rapport fédéral<sup>14</sup>, représente un cas intéressant. Le préambule de la *Loi sur l'Agence de la santé du Canada* annonce l'intention du législateur fédéral en matière de protection de la santé publique et de surveillance des maladies infectieuses :

---

<sup>11</sup> *Règlement Sanitaire International* (2005), 2<sup>e</sup> Éd, Organisation mondiale de la Santé, Genève, 2008, art. 5. Voir aussi la discussion au sujet du RSI (2005) présentée au premier chapitre du présent travail, voir *supra* note 95 et texte correspondant.

<sup>12</sup> Canada, Santé Canada, *Leçons de la crise du SRAS. Renouveau de la santé publique au Canada*, Un rapport du Comité consultatif national sur le SRAS et la Santé publique, Ottawa, Octobre 2003, à la section 12B.5 [Canada, « *Leçons* »]

<sup>13</sup> Canada, Ministère de la Santé et des soins de longue durée de l'Ontario, *Commission d'enquête sur le SRAS – le printemps de la frayeur*, Commission d'enquête sur l'introduction et la propagation du SRAS en Ontario Commissaire : Son honneur le juge Archie Campbell, Toronto, décembre 2006, à la p. 8

<sup>14</sup> Canada, « *Leçons* », *supra* note 12 à la section 12B.1.

« Le gouvernement fédéral entend prendre des mesures en matière de santé publique, notamment en ce qui a trait à la protection et à la promotion de la santé, à l'évaluation et à la surveillance de l'état de santé de la population, à la prévention des maladies et des blessures et à la préparation et à l'intervention en cas d'urgence sanitaire ». <sup>15</sup>

L'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) est l'entité fédérale responsable de la surveillance des maladies et de la détection des épidémies. L'ASPC a également créé, en collaboration avec l'OMS, le Réseau d'information sur la santé mondiale (RISM) – mieux connu dans la littérature spécialisée comme le *Global Public Health Information Network* ou GPHIN. Le système GPHIN est basé à Ottawa, et constitue une des plus importantes sources d'informations sur l'état de la santé mondiale à la disposition de l'OMS. <sup>16</sup> GPHIN est un système de surveillance qui vise à détecter et à identifier l'émergence d'épidémies de maladies infectieuses en traitant une quantité importante de données amassées au moyen de techniques de recherche, de forage et de filtrage de données disponibles sur Internet. <sup>17</sup> Une fois traitées et filtrées, le système communique ces données à des experts de la santé publique à travers le monde afin que, si nécessaire, des mesures assurant la gestion de la potentielle crise soient adoptées. <sup>18</sup> La valeur de GPHIN et son efficacité furent prouvées lorsque le système a réussi à identifier et diagnostiquer l'épidémie alors naissante de SRAS en Chine dès novembre 2002, soit quelques mois avant qu'elle soit officiellement reconnue en mai 2003. <sup>19</sup>

En 2001, le Canada mettait sur pied *Inforoute Santé du Canada*, une organisation indépendante, à but non lucratif, et financée par le gouvernement fédéral. Le mandat principal d'*Inforoute* est de collaborer avec les provinces et les territoires canadiens dans le but de faciliter et d'harmoniser l'implantation des dossiers de santé électronique à l'échelle du pays.

---

<sup>15</sup> *Loi sur l'Agence de la santé du Canada*. LC 2006, c. 5 dans le *Preamble*. On peut ainsi y lire : « la protection et à la promotion de la santé, à l'évaluation et à la surveillance de l'état de santé de la population, à la prévention des maladies et des blessures et à la préparation et à l'intervention en cas d'urgence sanitaire ».

<sup>16</sup> Lorna Weir, « A Genealogy of Global Health Security » (2012) 6:3 *International Political Sociology* 322 à la p. 323

<sup>17</sup> Micheal M. Wagner, Andrew W. Moore, Ron M. Aryel, dir, *The Handbook of Biosurveillance*, Burlington (MA), Elsevier Academic Press, 2006 à la p. 375

<sup>18</sup> Voir le portail Web de l'Agence de santé publique du Canada, sous l'ongle « Sécurité de la santé publique », en ligne : <http://www.phac-aspc.gc.ca/cepr-cmiu/ophs-bssp/ctchin-fra.php>

<sup>19</sup> John S. Brownstein, Clark C. Freifeld, et Lawrence C. Madoff. « Digital Disease Detection — Harnessing the Web for Public Health Surveillance » (2009) 360:21 *The New England Journal of Medicine* 2153.



L'organisation agit à titre d'investisseur stratégique de fonds dégagés par le Parlement pour des projets mis en œuvre au plan provincial. Elle offre également un service de certification aux fournisseurs de technologies visant à garantir la conformité des dossiers de santé électroniques aux normes canadiennes et aux meilleures pratiques sur les plans de la confidentialité, de la sécurité des données et de l'interopérabilité des systèmes d'exploitation. L'Unité collaborative de normalisation d'*Inforoute* agit également auprès des provinces afin d'élaborer et de diffuser des normes quant à l'échange et au partage de renseignements personnels sur la santé entre les différents systèmes de santé publique.<sup>20</sup>

Dans la foulée de la crise du SRAS de 2003, *Inforoute* a également initié la mise en place d'un réseau pancanadien de surveillance de la santé publique et de gestion de la menace que représentent les maladies infectieuses pour la santé publique. L'objectif était d'augmenter les capacités des provinces en matière de surveillance et d'établir un climat de coopération nationale sur les enjeux de santé publique et de surveillance des maladies. Le projet Panorama, financé par *Inforoute*, fut donc développé dans le contexte d'un partenariat entre les différentes juridictions canadiennes et la division canadienne de la société IBM. Panorama est un système électronique de surveillance de la santé qui vise à exploiter le potentiel des nouvelles technologies de l'information dans le domaine de la protection et de la promotion de la santé publique. Le système entend donc faciliter la surveillance et la détection des épidémies, accroître la capacité d'échanges d'informations dans le cas d'urgence de santé et de gérer les stocks de vaccins disponibles pour la population en cas d'urgence nationale de santé publique.<sup>21</sup> Depuis 2001, le Parlement a injecté pas moins de 2,1 milliards de dollars<sup>22</sup> dans *Inforoute* qui, à

---

<sup>20</sup> Voir le portail Web d'Inforoute Santé du Canada, sous l'onglet « ce que nous faisons », en ligne : <https://www.infoway-inforoute.ca/index.php/fr/a-propos-dinforoute/ce-que-nous-faisons>

<sup>21</sup> Voir le portail Web d'Inforoute Santé du Canada, sous l'onglet « Surveillance de la santé publique : développer une solution pan canadienne pour la protection des Canadiens, en ligne : <https://www.infoway-inforoute.ca/index.php/fr/progres-au-canada/experiences-et-perspectives/surveillance-de-la-sante-publique-developper-une-solution-pancanadienne-pour-la-protection-des-canadiens>

<sup>22</sup> Voir le portail Web d'Inforoute Santé du Canada, sous l'onglet « Programmes/Services », en ligne : <https://www.infoway-inforoute.ca/index.php/fr/programmes-services>

son tour, a financé de nombreux programmes de santé publique et de surveillance dans chacune des provinces canadiennes.<sup>23</sup>

Le mode de fonctionnement d'*Inforoute Santé du Canada* reflète bien le partage des compétences prévu par la constitution canadienne. En effet, bien que ce soient les provinces qui détiennent les plus importants pouvoirs en matière de santé, le Parlement peut néanmoins user de sa compétence en matière de dépense pour financer l'harmonisation des pratiques et agir comme coordonnateur de l'approche canadienne en matière de santé publique.<sup>24</sup> C'est ce qu'il fait avec *Inforoute*. Il n'en reste pas moins qu'il revient avant tout aux provinces d'assurer la surveillance de la santé publique sur leur territoire. À cet effet, les lois sur la santé publique et sur la protection de la santé des provinces prévoient toutes des dispositions visant l'encadrement de la pratique de la surveillance de la santé et des maladies.<sup>25</sup> Parce que la surveillance de la santé nécessite le traitement, l'analyse et le partage de renseignements personnels sur la santé, les lois provinciales visent avant tout à conférer aux autorités publiques — généralement le ministère de la Santé de la province — certains pouvoirs en matière de collecte, d'utilisation et de divulgation de ces renseignements.

Au Québec, par exemple, le chapitre 4 de la *Loi sur la santé publique* de 2001 est entièrement consacré à la « surveillance continue de l'état de santé de la population ». Ainsi, l'article 33 de la *Loi sur la santé publique* affirme la nécessité d'exercer une surveillance continue de l'état de santé de la population dans le but de :

- 1° dresser un portrait global de l'état de santé de la population ;
- 2° observer les tendances et les variations temporelles et spatiales ;
- 3° détecter les problèmes en émergence ;

---

<sup>23</sup> Voir le portail Web d'*Inforoute Santé du Canada*, sous l'onglet « Projets » en ligne : <https://www.infoway-inforoute.ca/index.php/fr/programmes-services/programmes-dinvestissement/projets>

<sup>24</sup> Martha Jackman, « Constitutional Jurisdiction over Health in Canada » (2000) 8 *Health Law Journal* 95 à la p. 113.

<sup>25</sup> En Colombie Britannique, le *Public Health Act*, SBC 2008, c. 28, art. 3(2) ; en Alberta, le *Public Health Act*, RSA 2000, c. P-37, art. 15(1) ; en Saskatchewan, le *Department of Health Act*, RSS 1978, c. D-17, art. 6(i) et 6(j) ; au Manitoba, la *Loi sur la santé publique*, CPLM, c. P210, art. 82(1) ; en Ontario, la *Loi sur la protection et la promotion de la santé*, LRO1990, c. H.7, art. 5.4.1 ; au Québec, la *Loi sur la santé publique* LQ 2001, c. S-2.2, art. 33, au Nouveau Brunswick, la *Loi sur la santé publique*, LN-B 1998, c. P-22.4, art. 68 ; en Nouvelle Écosse, le *Health Protection Act*, RSN-S 2004, c. 4, art. 6(1)(h) ; à Terre-Neuve et Labrador, la *Health Protection Act*, SNL 1995, c. P-37.1, art. 3.(b)

- 4° identifier les problèmes prioritaires ;
- 5° élaborer des scénarios prospectifs de l'état de santé de la population ;
- 6° suivre l'évolution au sein de la population de certains problèmes spécifiques de santé et de leurs déterminants.

Dans la mesure où l'on considère aujourd'hui la protection de la santé publique comme un objectif de sécurité nationale, il nous appert ici pertinent de souligner le rôle grandissant que seront invitées à jouer les provinces dans le domaine de la sécurité nationale. Ce constat renvoie directement à une tendance contemporaine de la sécurité nationale, tendance selon laquelle la conduite de la sécurité nationale est aujourd'hui décentralisée et se déploie maintenant à une échelle locale.<sup>26</sup> Ainsi, bien que la sécurité nationale fut longtemps l'affaire du Parlement, les provinces sont aujourd'hui des acteurs incontournables et légitimes en matière de sécurité. À cet effet, il est intéressant de noter qu'en 2008, la Vérificatrice générale du Canada félicitait le gouvernement fédéral pour ses efforts sur le plan de l'augmentation des capacités de surveillance et de détection des maladies. Toutefois, elle soulignait aussi l'importance d'accroître la coopération entre le fédéral et les provinces en matière de surveillance de la santé publique en adoptant une approche plus intégrée et collaborative.<sup>27</sup>

L'augmentation des capacités de surveillance des autorités fédérales et provinciales en matière de détection des épidémies engendre cependant certains risques, notamment par rapport à la protection des renseignements personnels sur la santé. En effet, la surveillance contemporaine, toujours plus fine et pénétrante, permet de lever le voile qui protège la vie privée des individus, de s'immiscer dans cette sphère privée et d'en extraire des informations personnelles et sensibles. La surveillance, c'est en quelque sorte l'œil de l'État, sa capacité à voir au-delà des cloisons qui doivent, en théorie, protéger l'individu et le rendre inaccessible aux autres. Dans le domaine de la santé publique, la surveillance possède un potentiel de pénétration de la sphère privée particulièrement important parce qu'elle vise à observer l'intimité des corps et à les situer géographiquement. Elle vise la collecte de renseignements

---

<sup>26</sup> Matthew C. Waxman, « National Security Federalism in the Age of Terror », (2012) 54 *Stanford Law Review* 290 à la p. 293.

<sup>27</sup> Canada, Bureau du Vérificateur général du Canada, *Rapport de la Vérificatrice générale du Canada de 2008*, Bureau du Vérificateur général du Canada, Ottawa, mai 2008, Chapitre 5, « La surveillance des maladies infectieuses — Agence de la santé publique du Canada » aux p. 14 et 27 [Vérificateur, « Rapport 2008 »]

hautement sensibles et confidentiels. Elle s'interroge sur le mode de vie des individus, sur leurs habitudes, leurs mesures d'hygiène, leurs activités sexuelles, leurs pratiques professionnelles et leurs cercles sociaux. En somme, la surveillance dans le domaine de la santé publique suscite d'importantes inquiétudes relativement à la volonté et la capacité des autorités publiques à s'immiscer dans la vie privée des individus.<sup>28</sup> La protection de la vie privée et des renseignements personnels sur la santé se présente donc, aujourd'hui, comme un enjeu qui revêt une importance capitale.

La prochaine section vise à décrire et à analyser le cadre juridique qui régit la protection de la vie privée informationnelle au Canada. Nous aborderons d'abord le concept de vie privée d'un point de vue théorique, pour ensuite passer à l'examen de la protection constitutionnelle et législative accordée aux renseignements personnels sur la santé. Nous verrons que la protection juridique du droit à la vie privée dans le contexte de la santé publique est insuffisante et que le régime législatif qui régit les activités de surveillances des maladies permet des atteintes injustifiées et inutiles à ce droit fondamental.

## **II. LA COLLECTE, L'UTILISATION ET LA DIVULGATION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS SUR LA SANTÉ AU CANADA**

### **A. LES CONCEPTS DE VIE PRIVÉE ET DE CONFIDENTIALITÉ : DÉFINITION, VALEUR ET MODÈLES THÉORIQUES**

#### **1. LA DÉFINITION DE LA VIE PRIVÉE**

Le concept de vie privée renvoie à une notion qui se soumet difficilement à l'exercice définitionnel. Au plan ontologique, le concept de vie privée représente une catégorie au sein de laquelle on retrouve plusieurs idées qui, d'une manière générale, visent à caractériser la capacité d'un individu, ou d'un groupe d'individus, à se soustraire au regard d'autrui. Au nombre de ces différenciations, on compte, par exemple, l'intimité, la solitude, l'anonymat, la confidentialité, l'isolement. Ces idées représentent différents « états » de la vie privée et renvoient à différents « degrés » de vie privée. En ce sens, la vie privée n'est pas un concept binaire – il y a ou il n'y a pas de vie privée –, mais qui varie plutôt en fonction de différents

---

<sup>28</sup> Amy L. Fairchild, Ronald Bayer et James Colgrove, « Privacy, Democracy and the Politics of Disease Surveillance » (2008) 1:1 *Public Health Ethics* 30.

paramètres comme le lieu, la coprésence des corps ou la nature de certaines informations personnelles. D'une manière plus positive, le concept de vie privée définit une sphère d'existence de l'individu où ce dernier est libre et autonome parce qu'il est affranchi de la pression et de la coercition exercées sur lui par certaines normes sociales.<sup>29</sup> La sphère privée est un lieu où l'individu trace les lignes de sa conduite, construit sa propre normativité et façonne son identité. Ainsi, on comprend que la vie privée possède au, plan individuel, une valeur certaine et que son respect repose sur le principe d'inviolabilité de la personne et de la dignité qui lui est propre.<sup>30</sup>

Le concept de vie privée se construit aussi sur la dichotomie entre la vie « privée » et la vie « publique ». Cette distinction fondamentale à la théorie politique et juridique n'est pas récente. Déjà, Aristote postulait, dans *Les politiques*, une distinction élémentaire entre la *polis* et l'*oikos*. La *polis* est le lieu de l'action collective, de la politique et de la discussion publique. La *polis* représente la sphère publique. Elle se distingue ainsi de l'*oikos* qui désigne la famille et la maisonnée, c'est-à-dire la sphère privée de l'existence humaine. Cependant, comme l'a démontré Hannah Arendt, la pensée grecque considérait la vie publique comme étant plus importante que la vie privée. La vie publique est un espace de liberté et d'égalité citoyenne, alors que la demeure privée est construite sur une structure hiérarchique (les rapports parents/enfants et maîtres/esclaves) où les individus doivent répondre aux exigences et nécessités de la vie biologique (manger, boire, dormir, se laver ou se soigner.)<sup>31</sup> Toutefois, bien que les Grecs et les Romains voyaient la vie privée d'un œil méfiant, un sentiment qui est par ailleurs partagé par certains critiques contemporains<sup>32</sup>, il semble que la vie privée jouisse aujourd'hui d'un statut plus enviable que jadis.

---

<sup>29</sup> Ferdinand D. Schoeman, *Privacy and Social Freedom*, Cambridge (R-U) Cambridge University Press, 1992 aux p. 22-23.

<sup>30</sup> Samuel D. Warren et Louis D. Brandeis, « The Right to Privacy » (1890) 4:5 *Harvard Law Review* 193 à la p. 206

<sup>31</sup> Hannah Arendt, *Conditions de l'homme moderne*, traduit de l'anglais par Georges Fradier, Paris, Calman-Lévy, 1983 aux p. 70-76

<sup>32</sup> Voir, par exemple, Richard A. Posner, « The Right of Privacy » (1978) 12:3 *Georgia Law Review* 393 ; ou Judith Jarvis Thomson, « The Right to Privacy » (1975) 4:4 *Philosophy and Public Affairs* 295.

Cette différence de statut s'explique sans doute par le fait que, depuis l'antiquité, l'inviolabilité dont bénéficiait la sphère privée fut mise à mal par l'émergence de ce que certains auteurs, comme David Lyon<sup>33</sup> et David Flaherty<sup>34</sup>, ont nommé les « sociétés de surveillance ». Dans ces sociétés, l'individu est soumis à une surveillance quasi continue de l'État qui engendre une importante diminution de sa sphère privée. De plus, les techniques et technologies contemporaines de collectes et de forages de données permettent une surveillance continue de l'espace privée qui est à la fois plus pénétrante, plus large et plus permanente qu'à l'époque gréco-romaine.<sup>35</sup> L'avènement de cette nouvelle surveillance, vorace et insatiable, place la vie privée dans une position de vulnérabilité. En ce sens, il est possible d'affirmer que la protection de la vie privée sera, pour les années à venir, un enjeu d'une importance considérable. Un sondage publié en 2013 par le Commissariat à la protection de vie privée du Canada (CPVP) révèle que 71 % des Canadiens et Canadiennes considèrent que la protection de la vie privée sera « un des enjeux les plus importants auquel sera confronté notre pays au cours des 10 prochaines années. »<sup>36</sup> L'enquête révèle aussi que les deux tiers (66 %) de la population canadienne affirment que la protection de la vie privée est un enjeu qui les préoccupe, et que le quart (25 %) des Canadiens et Canadiennes se disent « extrêmement préoccupés » par les questions relatives à la protection de leurs vies privées.<sup>37</sup> Les Canadiens et Canadiennes seraient principalement préoccupés par l'affichage en ligne de leurs informations et renseignements personnels, comme les endroits qu'ils fréquentent (55 %), leurs coordonnées (51 %), les photos ou vidéos où ils figurent (48 %), et leurs activités sociales (41 %).<sup>38</sup> Les citoyens et citoyennes canadiens se disent également préoccupés par les enjeux relatifs à la protection de leurs renseignements personnels sur la santé. Par exemple, une étude conduite

---

<sup>33</sup> David Lyon, *The Electronic Eye. The Rise of Surveillance Society*, Minneapolis, University of Minnesota Press, 1994 à la p. 8.

<sup>34</sup> David Flaherty, *Protecting Privacy in Surveillance Societies. The Federal Republic of Germany, Sweden, France, Canada, and the United States*, Chapel Hill, The University of North Carolina Press, 1989 à la p. 1

<sup>35</sup> Gary T. Marx, *Undercover. Police Surveillance in America*, Berkeley, University of California Press, 1988 aux p. 217-219

<sup>36</sup> Canada, Commissariat à la protection de la vie privée, *Sondage auprès des Canadiens sur les enjeux liés à la protection de la vie privée*. Rapport préparé pour le Commissariat à la protection de la vie privée du Canada par Phoenix Strategic Perspectives Inc., Ottawa, 2013 à la p.13 [CPVP, Sondage]

<sup>37</sup> *Ibid* à la p. 9

<sup>38</sup> *Ibid* à la p. 23

par Donald J. Willison auprès de 1230 répondants révèle que 74 % d'entre eux considèrent que la protection de leurs renseignements personnels sur la santé est importante.<sup>39</sup> Toutefois, si la protection de la vie privée représente un enjeu qui préoccupe la population canadienne, il semble cependant qu'elle soit plus encline à limiter ses attentes en la matière lorsque le motif de la sécurité nationale est évoqué. Entre 27 % et 31 % des répondants au sondage du CPVP ont affirmé être à l'aise avec l'éventuelle capacité des services policiers et des agences de renseignements à demander aux sociétés de télécommunications de divulguer, sans mandat, certains renseignements personnels comme le nom, le numéro de téléphone, l'adresse électronique ou l'adresse IP de leurs clients.<sup>40</sup> On note aussi que 66 % des Canadiens et Canadiennes accepteraient que des véhicules aériens sans pilote soient utilisés pour la surveillance des frontières nationales.<sup>41</sup>

Ces résultats démontrent deux choses qui nous semblent pertinentes aux fins de cette thèse. D'abord, ces statistiques nous permettent d'affirmer qu'une grande majorité de la population canadienne souhaite que la vie privée demeure un espace personnel protégé. Ensuite, la partie du sondage portant sur la sécurité nationale illustre bien l'idée selon laquelle la surveillance pour des fins de sécurité et la protection vie privée sont présentées et perçues comme des pratiques antithétiques et conflictuelles. En effet, en demandant aux répondants s'ils seraient prêts à accepter une diminution de la protection accordée à leur vie privée pour répondre à certains impératifs de sécurité nationale, on postule une certaine incompatibilité entre le droit à la vie privée et la pratique de la sécurité. On affirme, en d'autres mots, que les agences de renseignements et de sécurité nationale ne seront pas en mesure d'effectuer correctement leur travail s'ils ne peuvent pas surveiller la vie privée des individus. On voit donc, ici comme ailleurs, poindre le paradigme de l'image de la balance et le motif de l'exceptionnalisme sécuritaire.

---

<sup>39</sup> Donald J. Willison et als., « Alternatives to Project-specific Consent for Access to Personal Information for Health Research : What Is the Opinion of the Canadian Public ? » (2007) 14:6 *Journal of the American Medical Informatics Association* 706 à la page 708

<sup>40</sup>CPVP, « Sondage », *supra* note 36 à la p. 37

<sup>41</sup> *Ibid* à la p. 41

Il demeure toutefois important de garder en tête qu'en dépit du fait que certains Canadiens sont enclins à sacrifier une partie de leur vie privée pour des fins de sécurité nationale, ceux-ci ne représentent qu'une minorité de la population canadienne (27-31 %). On remarque aussi que, dans le contexte de la protection de la vie privée et de la surveillance pour des fins de sécurité nationale, il semble que l'image de balance et le principe d'équilibre que l'opposition entre l'individu et la collectivité prend aussi la forme d'une opposition entre le privé et le public ; il peut être justifié de pénétrer dans la sphère privée des individus pour assurer la sécurisation de l'espace public. Ce raisonnement ne fait cependant qu'effleurer la surface d'une interaction entre le privée et le publique qui, dans les faits, nous appert comme beaucoup plus complexe. Comme nous le verrons ci-bas, la protection de la vie privée engendre des effets positifs non seulement au plan individuel, mais aussi, voire surtout, au plan collectif. Il est donc faux de prétendre que la vie privée ne vise que des intérêts individuels et que sa protection ne permet pas d'atteindre des objectifs dont peut bénéficier l'ensemble de la population.

La vie privée possède une valeur sur le plan individuel parce qu'elle représente un lieu d'expression, d'autonomie et de liberté qui permet à l'individu de construire une identité qui lui est propre et de tracer les lignes de contour d'une vie qu'il juge comme étant bonne. Toutefois, il convient aussi de remarquer que la protection de la vie privée engendre des bénéfices qui profitent à la collectivité. Protéger la vie privée est un exercice sain qui permet de vivifier l'espace public en favorisant le pluralisme culturel et l'émergence d'opinions différentes et nouvelles. La sphère privée doit être perçue comme un laboratoire, un endroit où les individus peuvent expérimenter, apprendre, être créatifs, excentriques même, et formuler leurs opinions sans être soumis au regard ou au jugement d'autrui.

La plupart d'entre nous adoptent un comportement différent ou expriment différentes idées en fonction du contexte dans lequel nous nous trouvons. Le fait que nous puissions être jugés ou sanctionnés sur le plan social en raison de certaines de nos opinions peut engendrer une certaine forme d'autocensure. Julie E. Cohen soutient ainsi que :



« The point is not that people will not learn under conditions of no-privacy, but that they will learn differently, and that the experience of being watched will constrain, *ex ante*, the acceptable spectrum of belief and behaviour. Pervasive monitoring of every move or false start will, at the margin, incline choices toward the bland and the mainstream. The result will be a subtle yet fundamental shift in the content of our character, a blunting and blurring of rough edges and sharp lines. »<sup>42</sup>

La surveillance continue de la pensée est des opinions dépouille non seulement la personne de son individualité et de sa dignité, mais favorise surtout la massification et la fongibilité de la pensée humaine.<sup>43</sup> La réduction de l'écart entre la sphère privée et la sphère publique donne lieu à une forme de conformisme et entraîne l'émergence d'une pensée unique, un trait qui, selon Hannah Arendt, représente une des principales caractéristiques des régimes totalitaires. En ce sens, Arendt affirme que « le cercle de fer de la terreur totale ne laisse pas d'espace à une telle vie privée » de sorte que « l'autocontrainte de la logique totalitaire détruit chez l'homme la faculté d'expérimenter et de penser aussi certainement que celle d'agir ».<sup>44</sup> On comprend ainsi, qu'*a contrario*, la protection de la vie privée permet l'expérimentation et stimule la créativité, que l'imperméabilité de la frontière qui sépare le privé du public favorise l'émergence d'idées nouvelles et originales et qu'elle encourage par le fait même le débat et la discussion. De telles caractéristiques sont essentielles à la mise en place et au maintien d'un système politique qui se veut démocratique. Il existe donc une « valeur » publique à la protection de la vie privée dans le contexte d'un système politique démocratique.<sup>45</sup>

La vie privée n'est donc pas un bien qui se limite à l'individu. Elle possède au contraire une valeur qui s'étend à l'ensemble de la communauté politique. Cette même logique s'applique par ailleurs à la protection des renseignements personnels relatifs à la santé publique et au bon fonctionnement du système de santé dans son ensemble. En effet, tel que mentionné en

---

<sup>42</sup> Julie E. Cohen, « Examined Lives :Informational Privacy and the Subject as Object » (2000) 52:5 *Stanford Law Review* 1373 à la p. 1426

<sup>43</sup> Edward D. Bloustein, « Privacy as an Aspect of Human Dignity. An Answer to Dean Prosser » dans Ferdinand D. Schoeman, *Philosophical Dimensions of Privacy : An Anthology* », Cambridge (R-U), Cambridge University Press, 1984, 156 à la p.188

<sup>44</sup> Hannah Arendt, *Les origines du totalitarisme*, Paris, Quatro/Gallimard, 2002 à la p. 832

<sup>45</sup> Pricilla M. Regan, « Privacy as a Common Good in the Digital World » (2002) 5:2 *Information, Communication and Society* 382 à la p. 399. Voir aussi Paul M. Schwartz, « Privacy and Democracy in Cyberspace » (1999) 52 *Vanderbilt Law Review* 1607 aux p.1651-1653.

introduction, la protection du droit à la vie privée dans le domaine de la santé permet de cultiver le sentiment de confiance que le patient éprouve à l'égard de son médecin. Or, comme cette confiance est essentielle au bon fonctionnement du système de santé publique, la protection de la vie privée permet de contribuer à la gestion efficace des problématiques de santé publique. Ce raisonnement est aussi valable dans le contexte plus précis de la surveillance de la santé publique pour des fins de détection des épidémies et des urgences de santé publique. En effet, une diminution de la protection de la vie privée informationnelle des patients mine leur confiance à l'égard du système de santé et diminue, par conséquent, la capacité des professionnels de la santé à obtenir des informations complètes et véridiques sur la santé des individus. Or, comme l'efficacité des systèmes de surveillances des maladies et de la santé publique est directement proportionnelle à la qualité des données qu'ils traitent, une diminution de la protection de la vie privée dans le contexte de la santé engendre une diminution de l'efficacité de ces systèmes. *A contrario*, une protection solide et robuste des renseignements personnels sur la santé des patients permet aux professionnels de la santé de collecter des informations fiables, complètes et de bonne qualité qui permettent d'assurer l'efficacité des systèmes de surveillance de la santé.

## 2. LES THÉORIES DE LA VIE PRIVÉE

Afin de mieux comprendre les idées et principes qui rendent le concept de vie privée opératoire au plan juridique, il est important de se pencher sur les principales théories et définitions de la vie privée. Nous retenons ici deux principaux modèles théoriques : le modèle du « contrôle » et le modèle de « l'accès ». La théorie du contrôle affirme que la vie privée est la capacité de l'individu à exercer un contrôle sur les informations personnelles dont il est le sujet ou la source. La théorie de l'accès soutient plutôt que la vie privée est la capacité de l'individu à limiter l'accès que les autres ont à sa sphère privée. Ces deux modèles adoptent des positions diamétralement opposées en ce qui a trait à la définition de la vie privée. Dans le premier cas, on vise à exercer un contrôle sur les informations qui *sortent* de la sphère privée de l'individu, alors que, dans le deuxième cas, on vise à limiter les actions qui *entrent* dans la sphère privée de l'individu. Il nous semble ainsi que la vie privée est le mieux préservée lorsque l'individu jouit à la fois d'un contrôle sur ses informations personnelles, et qu'il est mesure de

limiter l'accès à sa sphère privée d'existence. Ainsi, bien qu'ils portent sur différents aspects de la protection de la vie privée, ces deux modèles se complètent plutôt bien.

#### i) LA THÉORIE DU CONTRÔLE

La théorie du contrôle affirme que la vie privée se définit par la capacité de l'individu à exercer un contrôle sur les modalités du passage des renseignements personnels de la sphère privée à la sphère publique. L'individu doit être en mesure de décider quand, à qui, et dans quel contexte certaines des informations dont il est le sujet seront communiquées à autrui. La définition la plus complète de la vie privée comprise à partir de la perspective du contrôle est celle de Alan F Westin. Nous reproduisons ici la définition de l'auteur dans son intégralité. Comme nous le verrons, cette définition énonce un certain nombre de notions qui jettent un éclairage intéressant sur la relation qu'entretiennent les notions de surveillance et de vie privée. Westin définit la vie privée comme suit :

« Privacy is the claim of individuals, groups of individuals, or institutions to determine for themselves when, how, and to what extent information about them is communicated to others. Viewed in this terms of the relation of the individual to social participation, privacy is the voluntary and temporary withdraw of a person to the general society through physical or psychological means, either in a state of solitude or small-groupe intimacy, or when among larger groups, in a condition of anonymity or reserve. The individual's desire for privacy is never absolute, since participation in society is an equally powerful desire. Thus each individual is continually engaged in a personal adjustment process in which he balances the desire for privacy with the desire for disclosure and communication of himself to others, in light of the environmental conditions and social norms set by the society in which he lives. The individual does so in the face of pressure from the curiosity of others and from the processes of surveillance that every society sets in order to enforce its social norms. »<sup>46</sup>

Ce passage est riche en idées et revêt un intérêt majeur aux fins de cette thèse. La première partie du passage illustre bien la perspective adoptée par les tenants de la théorie du contrôle, soit, que la vie privée représente la capacité d'un individu – ou un groupe d'individus – à déterminer, par lui-même, si, à qui, quand, comment et dans quelle mesure les informations dont il est le sujet seront communiquées aux autres membres de la société. Westin situe

---

<sup>46</sup> Alan F. Westin, *Privacy and Freedom*, New York, Atheneum, 1967 à la p. 7.

explicitement la vie privée dans les termes d'une *relation* entre l'individu et la participation sociale. Pour lui, la vie privée procède d'un désir de se retirer temporairement de la vie publique. En contrepartie, ce premier désir est concurrencé par un autre désir : celui de participer à la vie sociale et publique. Westin affirme que l'individu doit continuellement ajuster et trouver un équilibre entre ces deux pulsions : l'individu « *balances* », tente de trouver un équilibre, entre ces deux désirs qui sont en quelque sorte concurrents. On retrouve donc, là aussi, l'image de la balance entre l'individu et la société. Cependant, ici, et ce point revêt une importance capitale, c'est l'individu lui-même et non une institution qui lui est extérieure, qui procède à cette quête d'équilibre. L'expression clé, nous semble-t-il, est le « *voluntary withdraw* » décrit par Westin. Le fait que l'individu puisse *volontairement* se retirer de la vie publique et de l'espace sociale annonce le fait que la vie privée détermine une forme de liberté et d'autonomie de l'individu.

Westin affirme aussi que l'être humain est doté d'une dignité propre et ressent un besoin d'autonomie qui est défini comme le désir de ne pas être dominé ou manipulé par d'autres. Westin soutient que l'autonomie d'un individu est menacée lorsque quelqu'un peut impunément pénétrer son noyau identitaire – the *core self*.<sup>47</sup> La vie privée est, par le fait même, garante de la liberté de l'individu. C'est un espace où il est libre et où il peut agir de manière autonome. Par conséquent, porter atteinte à la vie privée d'un individu revient à entraver sa liberté. Cette idée que la vie privée est une forme de liberté, c'est-à-dire une de ces déterminations particulières, fut cependant critiquée par certains théoriciens de la vie privée. William Parent, par exemple, soutient qu'au plan analytique, le lien entre la vie privée et la liberté est erroné.<sup>48</sup> Parent donne l'exemple d'un individu qui rend volontairement toutes les informations qui le concernent disponibles au public. Dans un tel cas, l'auteur affirme qu'on ne peut prétendre que cet individu possède encore une vie privée. Il conclut ainsi que la liberté et la vie privée ne peuvent être des concepts positivement corrélés puisque la liberté n'entraîne pas nécessairement la protection de la vie privée.

---

<sup>47</sup> *Ibid* aux p. 33-34

<sup>48</sup> William A. Parent, « Privacy, Morality, and the Law » (1983) 12:4 *Philosophy & Public Affairs* 269.

En toute déférence, il nous semble que ce raisonnement procède à l'inverse de ce qu'affirme Westin. Pour ce dernier, ce n'est pas la liberté qui détermine la vie privée, mais la vie privée qui défend et rend possible la liberté. Parent, de son propre aveu d'ailleurs, s'affaire à décrire la vie privée comme une *condition* et non comme une *capacité*. Or, il est vrai que dans l'exemple donné par Parent, l'individu est dans une condition où sa vie privée est passablement réduite. Toutefois, si cette condition est le résultat de l'exercice d'un contrôle sur le passage de renseignements personnels de l'espace privé à l'espace public, la théorie de Westin reste valide. De plus, il est possible d'affirmer que, dans l'abstrait, l'individu possède encore une vie privée dans la mesure où il peut décider de garder secrets des renseignements personnels à propos de ses prochaines expériences de vie. En d'autres mots, il n'a pas abandonné sa capacité à exercer un contrôle sur les modalités de transfert des informations entre la sphère privée et publique.

Ces considérations nous invitent à penser que, dans la perspective adoptée par la théorie du contrôle, le concept de vie privée est subsumé à celui de la liberté, c'est-à-dire que la vie privée renvoie à une forme particulière de liberté. Cette idée, nous semble-t-il, est cohérente avec l'interprétation de la relation entre l'article 7 et les articles 8 à 14 de la *Charte* proposée par juge Lamer dans le *Renvoi sur la Motor Vehicule Act*. Rappelons qu'au chapitre précédent, nous avons vu que le juge Lamer considère que l'article 7 de la *Charte*, qui porte sur le droit à la liberté de l'individu, chapeaute et détermine la teneur et l'étendue des autres articles de la section portant sur les « Garanties juridiques ». Parmi ces garanties, on trouve, entre autres, l'article 8 qui protège la vie privée des individus et interdisant toutes formes de fouilles, de saisies ou de perquisitions abusives. L'approche du juge Lamer soutient qu'une violation de l'article 8 est une violation de l'article 7 et doit être justifiée non seulement au moyen du test de l'article 1<sup>er</sup>, mais aussi en fonction des principes de justice fondamentale compris à l'article 7. Le juge Lamer affirme aussi qu'une violation de l'article 7 n'encourrait pas nécessairement une violation de l'article 8. Ainsi, selon cette approche, une perte de vie privée se traduit par une perte de liberté, alors que l'inverse n'est pas vrai, une perte de liberté n'engendre pas nécessairement une perte de vie privée. Il nous semble important de mentionner ici que cette interprétation de la relation entre l'article 7 et les articles 8-14 de la *Charte* n'a pas été retenue par la jurisprudence canadienne. Bien que cette interprétation ne soit pas valide au plan

constitutionnel, il reste néanmoins que le raisonnement qu'elle défend nous semble valide au plan conceptuel.

On pourrait aussi ici souligner que l'idée que la perte de liberté n'entraîne pas nécessairement une perte de vie privée semble en contradiction avec ce qui a précédemment été dit par rapport à l'exemple de Parent. On avait alors affirmé qu'un individu peut librement et volontairement entraver sa vie privée. Cela ne revient-il pas à dire que, de la même manière qu'une violation de l'article 8 est perçue comme une violation de l'article 7, un individu qui diminue sa propre vie privée viole volontairement sa propre liberté ? Nous soutenons que cette contraction apparente néglige le fait que l'article 7, comme l'article 8 d'ailleurs, s'applique aux atteintes aux droits et libertés de l'individu commis par l'État, et non pas l'individu lui-même. Il serait en effet contradictoire de dire qu'un individu qui jouit d'un contrôle sur sa vie privée ne cesse en fait de diminuer sa liberté toutes les fois qu'il publie quelque chose à son sujet. Au contraire, ce faisant, il exerce sa liberté. Dans le cas d'une violation de l'article 7 ou de l'article 8, l'individu n'exerce pas lui-même ce contrôle puisque la diminution de sa liberté ou de sa vie privée est une conséquence d'une action de l'État. Pour voir en quoi ces considérations sont compatibles avec le propos de Westin, il convient ici de revenir au passage précédemment reproduit.

À la fin du passage reproduit plus haut, on note que Westin spécifie que l'individu établit un équilibre entre son désir de vie privée et son désir de participer à la vie sociale, et ce en dépit des pressions sociales que représentent la curiosité des autres et la surveillance de l'État. Westin utilise l'expression « *in the face of* pressures from the curiosity of others and from the processes of surveillance ». Le processus d'équilibration auquel se livre l'individu est légitime parce que c'est lui qui décide le dosage de vie privée et de vie publique qu'il désire. Or, ces différentes pressions sociales, comme la surveillance ou la curiosité des autres, entravent à sa liberté puisqu'elles échappent à son contrôle. C'est donc lorsque l'équilibre entre la vie privée d'un individu et sa vie publique est déterminé par quelque chose qui est hors de son contrôle que la liberté de ce dernier est compromise. Ainsi, il n'est pas contradictoire ou incohérent d'affirmer, comme Westin et le juge Lamer le font, que la vie privée est une détermination de

la liberté. Cette démonstration était, nous semble-t-il, nécessaire puisque ce chapitre entend analyser la relation entre la vie privée et la surveillance en suivant les arguments énoncés au chapitre précédent relativement à la relation entre la liberté et la sécurité nationale.

L'exercice de la liberté individuelle se manifeste par la capacité de l'individu à exercer un contrôle sur la divulgation et la circulation de ses renseignements personnels. À cet égard, dans *R. c. Duarte*, le juge La Forest affirme que le droit à la vie privée peut se définir « comme le droit du particulier de déterminer lui-même quand, comment et dans quelle mesure il diffusera des renseignements personnels le concernant ».<sup>49</sup> Au plan juridique, ce contrôle des modalités de divulgation et diffusion est opérationnalisé au moyen du concept de consentement.<sup>50</sup> Le concept de consentement est particulièrement important dans le domaine du droit de la santé et de la surveillance des maladies. En effet, comme nous le verrons plus loin, la législation canadienne pose comme règle générale que la collecte, l'utilisation et la divulgation de renseignements personnels soient conduites seulement avec le consentement libre et éclairé de l'individu. Ce principe fondamental repose sur une reconnaissance de l'autonomie du patient et de son droit au contrôle de son corps et à l'intégrité de celui-ci.<sup>51</sup> Nous verrons toutefois que de nombreuses exceptions à cette règle générale parsèment la législation relative à la santé publique et à la protection de la vie privée.

## ii) LA THÉORIE DE L'ACCÈS

La théorie de l'accès se concentre, tout comme celle du contrôle, sur la relation entre l'espace privé et la sphère publique. Cependant, contrairement à la théorie du contrôle, elle ne s'intéresse pas au contrôle des renseignements qui sortent de la sphère privée pour tomber dans la sphère publique, mais à l'accès que les entités évoluant dans la sphère publique peuvent avoir à la sphère privée de l'individu. Afin de mieux saisir la différence entre la théorie du contrôle et celle de l'accès, il est intéressant de se référer à deux métaphores. La théorie du

---

<sup>49</sup> *R. c. Duarte*, [1990] 1 RCS 30 au para 25.

<sup>50</sup> Lisa M. Austin, « Reviewing PIPEDA : Control, Privacy and the Limits of Fair Information Practice » (2006) 44 *Canadian Business Law Journal* 21 à la p. 37

<sup>51</sup> Nola M. Ries, « Patient Privacy in a Wired (and Wireless) World : Approaches to Consent in the Context of Electronic Health Records » (2006) 43:3 *Alberta Law Review* 681 à la p. 687

contrôle peut être illustrée au moyen de la métaphore du « filtre ». Ce filtre serait posé à la frontière entre la vie privée et la vie publique, et permettrait à l'individu de sélectionner quelles informations personnelles doivent être retenues ou gardées dans la sphère privée, et de choisir celles qui peuvent passer la frontière et basculer dans la sphère publique. Le contrôle qu'exerce l'individu s'apparente donc à une activité de filtrage. Pour la théorie de l'accès, la notion principale est celle d'inaccessibilité à la sphère privée.<sup>52</sup> On peut donc utiliser ici la métaphore de la « citadelle fortifiée » afin d'illustrer la teneur de cette théorie. L'objectif ici est donc d'ériger des murs, hauts et forts, qui protègent la sphère privée de l'individu et la rend imperméable aux regards ou aux atteintes physiques qui proviendront de l'extérieur. Cette citadelle serait dotée de portes et de fenêtres qui, au gré de l'individu, peuvent être ouvertes ou fermées afin de laisser entrer, au gré de ses préférences, certaines influences extérieures. Ruth Gavison, une des principales théoriciennes de la théorie de l'accès, définit la vie privée comme suit :

« In its most suggestive sense, privacy is a limitation of others' access to an individual. As a methodological starting point, I suggest that an individual enjoys perfect privacy when he is completely inaccessible to others. This may be broken into three interdependent components : in perfect privacy no one has any information about X, no one pays attention to X, and no one has physical access to X. Perfect privacy is, of courses impossible in any society. The possession or enjoyment of privacy is not an all or nothing concept, however, and the total loss of privacy is as impossible as perfect privacy. »<sup>53</sup>

La théorie de Westin s'intéresse principalement à la vie privée dans sa dimension informationnelle. Gavison élargit cette première acceptation en ajoutant les dimensions physique et attentionnelle. Cependant, contrairement à Westin, Gavison ne lie pas explicitement vie privée et liberté. Elle ne s'intéresse pas à la vie privée comme une capacité de l'individu à filtrer certaines informations, mais plutôt aux conditions qui rendent l'espace privé inaccessible aux autres. À la sous-section précédente, nous avons dit que Westin parlait de la vulnérabilité de l'individu face à la curiosité et à la surveillance à laquelle il est soumis dans un environnement social et de l'absence de contrôle qu'il exerce par rapport à ces pressions qui lui

---

<sup>52</sup> Anita L. Allen, « Coercing Privacy » (1998) 40:3 *William and Mary Law Review* 723 à la p. 724

<sup>53</sup> Ruth Gavison, « Privacy and the Limits of Law » (1980) 89:3 *The Yale Law Journal* 421 à la p. 424



sont externes. La forteresse érigée par la théorie de l'accès, nous semble-t-il, vient justement pallier ce manque de contrôle en permettant de résister à la pression qu'exercent sur lui l'État ou ses pairs.

La théorie de l'accès est pertinente en ce sens qu'elle permet d'appréhender la notion de vie privée de l'angle de la surveillance. Anita L. Allen, une des principales théoriciennes de l'accès, soutient que « personal privacy is a condition of inaccessibility of the person, his or her mental states, or information about the person to the senses or surveillance devices of others. »<sup>54</sup> Comme la surveillance visuelle permet de pénétrer la sphère privée des individus elle est représentée une pratique qui est particulièrement problématique sur le plan de la protection de la vie privée. Le danger que représente la surveillance pour la vie privée est d'autant plus grand que, grâce à certains développements technologiques récents, le voile qui couvre la sphère privée s'est progressivement fait plus transparent. Prenons l'exemple des systèmes infrarouges à vision frontale (FLIR). Cette technologie permet aux services de police de produire et d'enregistrer des images de la chaleur et de l'énergie thermique qui émane d'un édifice quelconque.<sup>55</sup> Bien que le FLIR ne permette pas à proprement dit de voir à l'intérieur d'un bâtiment, elle révèle néanmoins des renseignements sur ce qui se passe à l'intérieur du bâtiment ne sont pas visibles à l'œil nu. La capacité de rendre visible quelque chose qui était jusque là cachée correspond à une capacité de gagner une forme d'accès à cette même chose. De plus, cette capacité d'accès est d'autant plus grande lorsque la surveillance visuelle est jumelée à des pratiques de surveillances des données et des informations<sup>56</sup>. À la lumière de ce qu'il vient d'être dit, il nous semble raisonnable d'affirmer que la protection de la vie privée passe par un contrôle rigoureux des activités de surveillance menées par l'État.

---

<sup>54</sup> Anita L. Allen, *Uneasy Access. Privacy for Women in a Free Society*, Totowa, Rowman and Littlefield Publishers, 1988 à la p.15

<sup>55</sup> Voir la décision de la Cour suprême du Canada *R. c. Tessling* [2004] 3 RCS 432 [*Tessling*]

<sup>56</sup> Julie E. Cohen, « Privacy, Visibility, Transparency, and Exposure » (2008) 75:1 *The University of Chicago Law Review* 181 à la p.183

### iii) LE DEVOIR DE CONFIDENTIALITÉ

Comme cette thèse s'intéresse surtout à la dimension informationnelle de la vie privée dans le domaine de la santé, il nous apparaît nécessaire de faire ici intervenir le concept de confidentialité. La confidentialité est un concept qui renvoie à l'obligation d'une tierce partie à laquelle furent confiés des renseignements personnels de ne pas divulguer ces renseignements à d'autres, sauf si la loi l'exige ou que l'individu a consenti à cette subséquente divulgation.<sup>57</sup> Si la vie privée désigne un droit de l'individu à ne pas dévoiler certaines informations, la confidentialité est un devoir d'une tierce partie à ne pas dévoiler des informations privées qui lui ont été transmises pour des fins particulières.<sup>58</sup> D'une certaine manière, le devoir de confidentialité permet à l'individu de conserver un certain contrôle sur les modalités de circulation des informations et renseignements qu'il a déjà communiqués à d'autres. Le devoir de confidentialité est particulièrement important dans le contexte de la santé. Appliquée au contexte de la santé, le juge Dubin, dans *Inquiry into the Confidentiality of Health Records in Ontario*, définit la confidentialité, comme suit :

« Les membres de la profession médicale ont une obligation de confidentialité à l'égard de leurs patients. Ils ont l'obligation de ne pas donner volontairement des renseignements sur l'état de leurs patients ou sur tout service professionnel qu'ils ont rendu, sans le consentement du patient. À défaut de ce consentement, les membres de la profession médicale manquent à leur obligation s'ils divulguent pareils renseignements à moins que l'application régulière de la loi ne l'exige. »<sup>59</sup>

Au Québec, le *Code de déontologie des médecins* contraint les médecins à préserver la nature confidentielle des renseignements qui lui furent confiés dans l'exercice de ses fonctions.<sup>60</sup> La protection du caractère confidentiel des renseignements est essentielle au bon fonctionnement de la relation thérapeutique parce qu'elle permet d'entretenir la confiance qui existe entre un patient et son médecin. Le respect du devoir de confidentialité est d'autant plus important dans

---

<sup>57</sup> *R. c. Dymnt*, [1988] 2 RCS 417 au para 22 [*Dymnt*].

<sup>58</sup> Elaine Gibson, « Public Health Information Privacy and Confidentiality » [Gibson, « Public Health Information » dans Nola M. Ries, Tracey M. Bailey et Timothy Caulfield, dir, *Public Health Law and Policy in Canada*, 3<sup>e</sup> éd, Markham, LexisNexis, 2013 [Reis, « Public Health Law »] 131 à la p. 133.

<sup>59</sup> *Inquiry into the Confidentiality of Health Records in Ontario* 24 O.R. (2d) 545 98 D.L.R. (3d) 704, ONCA repris et traduit dans *Solliciteur général du Canada, et al. c. Commission royale (dossiers de santé)*, [1981] 2 RCS 494 à la p. 501.

<sup>60</sup> *Code de déontologie des médecins*, RLRQ, c. M-9, r. 17, art. 20.

le contexte médical puisque les renseignements personnels que confie le patient portent souvent sur des aspects intimes de son mode de vie. Dans *R. c. Mills*, les juges McLachlin et Iacobucci soutiennent que :

« Les valeurs protégées par le droit à la vie privée sont les plus directement touchées lorsque les renseignements confidentiels contenus dans un dossier portent sur des aspects de l'identité d'une personne ou lorsque la préservation de la confidentialité est essentielle à une relation thérapeutique ou à toute autre relation également fondée sur la confiance. »<sup>61</sup>

Dans le contexte de la surveillance de la santé et des maladies infectieuses, le respect du devoir de confidentialité est souvent problématique. Contrairement à d'autres formes de surveillance plus directe, la surveillance dans le domaine de la santé publique s'effectue généralement au moyen de renseignements qui ont été collectés par les intervenants du système de santé publique. Par conséquent, la collecte de renseignements personnels est généralement menée de manière indirecte, c'est-à-dire non pas directement auprès de l'individu en question, mais auprès de tiers à qui ces renseignements furent divulgués. De cette manière, la protection des renseignements personnels sur la santé dans un contexte de surveillance passe par une protection des mesures de confidentialité. Comme nous le verrons plus loin, plusieurs exceptions autorisent une rupture du lien de confidentialité qui scelle la relation entre le patient et son médecin. Ces exceptions sont souvent justifiées par un recours au motif de la sécurité nationale ou de la nécessité de conduite des activités de surveillance de la santé. L'existence d'obligations relatives à la déclaration de certaines maladies infectieuses représente un exemple probant de cette approche coercitive et paternaliste de la biosécurité au Canada.

**B. LA PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE ET DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS SUR LA SANTÉ**  
PROTECTION CONSTITUTIONNELLE ET LÉGISLATIVE

Les théories du contrôle et celle de l'accès défendent toutes deux l'idée que la vie privée n'est pas un concept absolu, un *all or nothing concept*, pour reprendre l'expression de Gavison, mais un concept variable. La vie privée est une question de plus et de moins. On pourrait dire que la vie privée est une multiplicité modulable, dont la teneur et l'étendue sont définies, en partie,

---

<sup>61</sup> *R. c. Mills*, [1999] 3 RCS 668 au para 89

par le contexte normatif dans lequel on l'examine. Ce n'est qu'une fois inscrite dans ce contexte que l'on est en mesure d'apprécier la « valeur » de la vie privée qui varie, elle aussi, en fonction des normes qui structurent la société au sein de laquelle on l'observe. De la même manière, la protection que l'on offre à la vie privée, et qui dépend par ailleurs de la valeur qu'on lui attribue, varie d'une société à une autre, d'un cadre normatif à un autre, d'un système de droit à un autre. Situer la vie privée et en déterminer le contenu effectif exige que l'on se réfère à la protection qui, dans les faits, lui est offerte. C'est pour cette raison que nous souhaitons passer maintenant à l'étude de la vie privée dans le contexte de droit canadien. Au Canada, la vie privée des individus est assurée par une protection qui se déploie sur le plan constitutionnel et sur celui de la législation. Il convient donc ici de passer en revue la protection que ces deux outils du droit canadien offrent aux individus en matière de vie privée.

#### 1. LA PROTECTION CONSTITUTIONNELLE

L'objectif de cette section est de dresser un portrait de la protection constitutionnelle en matière de vie privée. Bien que nous nous affairerons à identifier les principes et concepts généraux qui structurent cette protection, nous allons surtout nous intéresser à la protection des informations personnelles relatives à la santé. Au plan constitutionnel, la vie privée est protégée par l'article 7 et l'article 8 de la *Charte canadienne des droits et libertés*. Ces articles entendent protéger les individus qui se trouvent sur le territoire canadien contre l'immixtion de l'État et de ses agents dans leurs sphères privées. Nous verrons que, d'une manière générale, l'article 7 protège la vie privée de l'individu lorsqu'une diminution de celle-ci entraîne directement une perte de liberté et d'autonomie. Il intervient également afin d'assurer que l'individu conserve le plus de contrôle possible sur les modalités de divulgation et de circulation des informations qui le concernent. L'article 8 protège l'individu contre les fouilles, saisies et perquisitions qui sont dites abusives.

La protection constitutionnelle de la vie privée se décline en trois temps : la vie privée territoriale ou spatiale, la vie privée personnelle et la vie privée informationnelle.<sup>62</sup> La dimension territoriale s'entend principalement comme la protection des lieux où l'individu

---

<sup>62</sup> *Dyment supra* note 57 à la p. 428

évolue sans être soumis au regard des autres, comme le domicile, une chambre d'hôtel, ou la voiture. La vie privée de la personne se manifeste d'abord comme le respect de l'intégrité physique et de la dignité de l'individu. Cette deuxième dimension est aussi spatiale dans la mesure où elle suppose l'inviolabilité du corps et le respect de celui-ci comme « lieu » hautement privé. Cette sphère n'est cependant pas protégée par des barrières physiques, mais par le respect des lois et des valeurs humaines. En d'autres mots, il ne s'agit pas simplement d'une variable physique puisqu'il s'agit surtout de protéger la dignité de la personne.<sup>63</sup>

La vie privée informationnelle concerne la collecte, l'utilisation, la divulgation et la circulation des renseignements personnels. Elle s'articule autant sur le plan de la communication de ces renseignements par l'individu à d'autres personnes, que sur celui de la communication de ces renseignements détenus par ces personnes à de tierces parties. Ici aussi, la frontière entre les différentes dimensions de la vie privée est poreuse. Les renseignements personnels concernent par définition une personne. Il peut s'agir d'informations qui sont produites par un rapport au corps et qui s'intéressent à son apparence, à sa santé ou à sa composition. Ceci est particulièrement vrai à une époque où certaines technologies permettent d'extraire bon nombre d'informations personnelles à partir de simples échantillons de fluides corporels.<sup>64</sup> Dans *R. c. Dymnt*, le juge La Forest mentionne à cet effet que « 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. »<sup>65</sup> Ce sera ces deux dernières dimensions de la vie privée, soit la vie privée personnelle et la vie privée informationnelle, et surtout l'intersection entre ces sphères qui intéresse ce travail.

---

<sup>63</sup> Canada, Rapport du Groupe d'étude établi conjointement par le ministère des Communications et le ministère de la Justice, *L'ordinateur et la vie privée*, Ottawa, 1972 à la p. 13

<sup>64</sup> Jane Bailey « Framed by Section 8 : Constitutional Protection of Privacy in Canada » (2008) 50:3 *Canadian Journal of Criminology and Criminal Justice* 279 à la p. 282.

<sup>65</sup> *Dymnt supra* note 57 à la p. 432

i) L'ART. 7 DE LA CHARTÉ : LA VIE PRIVÉE COMME LIBERTÉ, DIGNITÉ ET AUTONOMIE

L'article 7, rappelons-le, confère aux citoyens et citoyennes canadiens un droit à la vie, la liberté et la sécurité. L'élargissement de l'interprétation de l'article 7 à la notion de vie privée fut possible en raison du lien qui existe entre la liberté et la vie privée. La décision phare de l'intersection entre le droit à la vie privée et l'article 7 est l'arrêt *R. c. Morgentaler*.<sup>66</sup> Dans cette affaire, la Cour suprême devait se prononcer sur la validité des dispositions du *Code criminel* qui interdisait l'avortement. La conformité de ces dispositions en vertu de la protection conférée par l'article 7 de la *Charte* fut principalement examinée sous l'angle du droit à la sécurité de la femme enceinte. Ce droit à la sécurité fut principalement présenté sous l'aspect de l'intégrité physique et psychologique de la femme. La majorité de la Cour a conclu que l'atteinte à la sécurité de mère n'était pas conforme aux principes de justices fondamentales et ne pouvait, sans surprise, être justifiée par l'article 1<sup>er</sup> de la *Charte*. Les dispositions du *Code* criminalisant la pratique de l'avortement posent une atteinte injustifiée à la sécurité de la femme pour deux raisons. D'abord, l'ingérence de l'État dans le processus décisionnel de la femme enceinte relativement à la conduite à terme, ou non, de sa grossesse représente une atteinte grave à son intégrité corporelle et entraîne donc une violation de la sécurité de sa personne.<sup>67</sup> Ensuite, les retards que peut entraîner la procédure mise en place par le *Code* en matière d'avortement thérapeutique peuvent avoir une incidence négative sur la santé et la sécurité physiques de la femme. Ainsi, les dispositions engendrent, ici aussi, une atteinte grave à la sécurité physique de la femme.<sup>68</sup>

La seule membre de la Cour à aborder la question de l'avortement sous l'angle du droit à la liberté que confère l'article 7 à la femme enceinte fut la juge Wilson. Dans un passage éloquent de cette décision, la juge Wilson affirme que les droits que garantit la *Charte* « érigent autour de chaque individu, pour parler métaphoriquement, une barrière invisible que l'État ne sera pas autorisé à franchir ».<sup>69</sup> Cette métaphore de la juge Wilson fait écho à l'analogie de la forteresse que nous avons utilisée plus haut pour décrire la définition de la vie privée à partir de la théorie de

---

<sup>66</sup> *R. c. Morgentaler* [1988], 1 RCS 30

<sup>67</sup> *Ibid* au para 22

<sup>68</sup> *Ibid* au para 51

<sup>69</sup> *Ibid* au para 164

l'accès. Ici, on comprend que, selon la juge, chaque individu possède une sphère privée et personnelle qui ne peut être impunément violée par l'État. Le respect de cette sphère privée relève de la nécessité de respecter la dignité et l'autonomie de chaque personne. À cet effet, l'article 7 de la *Charte* confère à chaque individu une sphère d'existence où il est libre d'exercer son jugement et où il jouit d'une vie privée que l'on peut qualifier de décisionnelle. Cette vie privée décisionnelle, par le fait qu'elle reconnaît la capacité de l'individu de réfléchir de manière autonome et d'user de son jugement afin de prendre des décisions qui sont personnelles, s'oppose donc au paternalisme et à l'usurpation du jugement de la personne qu'il implique. Ainsi, le droit à la vie privée défendu par l'article 7 de la *Charte* s'oppose à la coercition du processus décisionnel de l'individu.

Respecter la dignité humaine se présente dans l'affaire *Morgentaler* comme le fait de reconnaître à tout être autonome la capacité et le droit de déterminer ce qu'il considère comme étant une bonne vie, de faire ses propres choix et de prendre des décisions personnelles sans que l'État ne puisse intervenir. L'exercice de cette capacité représente pour la juge Wilson une détermination particulière de la liberté. Il représente un « droit » qui doit être compris comme constituant une composante première et essentielle du droit à la liberté.<sup>70</sup> À cet effet, la juge Wilson affirme que « le droit à la liberté énoncé à l'article 7 garantit à chaque individu une marge d'autonomie personnelle sur ses décisions importantes touchant intimement à sa vie privée. »<sup>71</sup> Dans le contexte de l'avortement, le droit à la liberté fut donc interprété de manière à inclure une forme de vie privée décisionnelle (*decisional privacy*), qui confère à la femme le choix de choisir, sans que l'État intervienne, si elle veut mener à terme ou non sa grossesse.

Il est également intéressant de se pencher sur les raisons qui expliquent que la juge Wilson ait préféré aborder la question l'avortement sous l'angle du droit à la liberté plutôt que sous celui du droit à la sécurité. La raison principale est qu'elle souhaite que la discussion porte sur le fond et non seulement sur la procédure. Selon la juge, il est vrai que la structure législative élaborée par la disposition criminelle qui interdit l'avortement présente une menace à la sécurité de la femme enceinte. Cependant, il s'agit simplement là d'une question de contexte et de procédure. Dire que

---

<sup>70</sup> *Ibid* au para 166

<sup>71</sup> *Ibid* au para 171

la procédure en place viole l'article 7 parce qu'elle compromet la sécurité de la femme implique que le législateur pourrait modifier la disposition de manière à assurer la santé et la sécurité de la femme. Il en résulterait alors que la pratique de l'avortement représenterait une infraction criminelle qui serait valide et constitutionnelle. Les femmes enceintes seraient donc contraintes de mener à terme les grossesses qui ne menacent pas leur santé ou leur sécurité. Le fait de simplement examiner la question de l'avortement sous l'angle de la sécurité de la femme réduit donc le débat à une question purement procédurale. Cette question devient cependant périphérique si l'on réussit à démontrer la femme possède un droit à l'avortement, un droit qui n'est pas soumis aux aléas de la procédure.

Ce droit à l'avortement s'appuie pour la juge Wilson sur le droit à la liberté de la femme enceinte. C'est un droit positif dans la mesure où il affirme la capacité de la femme à gérer elle-même son corps et à tracer par elle-même les lignes de son devenir. En d'autres mots, en ce qui a trait à l'avortement, la juge Wilson préfère le droit à la liberté au droit à la sécurité parce qu'il permet de repousser l'ingérence de l'État dans son entièreté, de dresser autour de la femme enceinte « une barrière invisible », pour reprendre son expression, que celui-ci ne peut franchir. Le droit à la sécurité aurait permis l'ingérence de l'État dans les affaires privées de la femme. On comprend ici qu'en situant le débat en fonction du droit à la liberté et à la vie privée, la juge Wilson vise à accroître le degré d'inaccessibilité de l'État à la sphère privée de la femme. Cette barrière que le droit à la liberté érige autour de la sphère privée de la femme s'accorde bien avec la conception de la vie privée mise de l'avant par la théorie de l'accès.

Une des principales décisions portant sur l'article 7 et le droit à la vie privée dans l'ère post-*Morgentaler* est celle qui fut rendue dans le cadre de l'affaire *R. c. O'Connor*.<sup>72</sup> Comme *O'Connor* traite non seulement de l'article 7, mais aussi de la divulgation d'informations personnelles relatives à la santé, il nous semble pertinent de soumettre cette décision à l'analyse. L'arrêt *O'Connor* porte sur la procédure de common law que devrait suivre un accusé qui souhaite obtenir la communication de dossiers médicaux qui sont en la possession de tiers. L'accusé, qui faisait alors face à des accusations d'agressions sexuelles, cherchait à obtenir une ordonnance de production des dossiers

---

<sup>72</sup> *R. v. O'Connor* [1995], 4 RCS 411 [*O'Connor*]



médicaux, thérapeutiques et scolaires des plaignantes. Il affirmait que certaines des informations contenues dans ces dossiers seraient pertinentes dans la mesure où elles pourraient servir sa défense. L'accusé revendique donc un droit à un procès juste et fondamentalement équitable qui s'oppose, dans le cadre de l'affaire *O'Connor*, au droit à la protection des renseignements personnels contenus dans les dossiers médicaux, thérapeutiques et scolaires des victimes.

Dans *O'Connor*, le droit à la vie privée s'articule principalement autour de l'article 7 de la *Charte*. S'inspirant, entre autres, des motifs de la juge Wilson dans *Morgentaler*, la juge L'Heureux-Dubé tisse un lien entre les idées de respect de la dignité humaine et de respect de la vie privée des individus. Pour la juge, les dossiers médicaux des plaignantes contiennent des renseignements qui touchent à « des aspects totalement privés de leurs vies, contenant des pensées et des déclarations qui n'ont jamais été partagées avec leurs amis les plus intimes ou leur famille ». <sup>73</sup> Par conséquent, les victimes possèdent à l'égard des renseignements contenus dans ces dossiers « une attente raisonnable qui demeureront privés et donc seront dignes de protection en vertu de l'art. 7 de la *Charte*. <sup>74</sup> » En dépit de cette attente raisonnable, la Cour a, à l'unanimité, aussi reconnu que l'accès à ce type de dossier et aux renseignements qu'ils contiennent pourrait, en certains cas, être nécessaire à l'accusé pour fournir une défense complète. Toutefois, comme le mentionne Peter Hogg, de ce constat ne découle pas un droit pour l'accusé d'avoir automatiquement accès aux renseignements contenus dans ces dossiers. <sup>75</sup> La production des documents et la divulgation des renseignements personnels qui s'y trouvent doivent être régies par une procédure particulière. Selon la Cour, cette procédure doit être en mesure d'établir un équilibre entre le droit à la vie privée des victimes et le droit à une défense pleine et entière de l'accusé. La Cour fut cependant divisée quant à la manière dont cet équilibre doit être établi et sur le poids que l'on devrait accorder à l'attente raisonnable en matière de vie privée que les victimes peuvent revendiquer à l'égard des renseignements personnels sur la santé qui se trouvent dans leurs dossiers médicaux, thérapeutiques ou scolaires. L'opinion majoritaire accorde moins d'importance à la vie privée, alors que celle de la minorité en fait un point d'une importance capitale.

---

<sup>73</sup> *Ibid* au para 112

<sup>74</sup> *Ibid* au par. 118

<sup>75</sup> Peter Hogg, *Constitutional Law of Canada*, student édition, Toronto, Carswell, 2013 à la section 47.21(d)

Les juges souscrivant à l'opinion majoritaire considèrent que la production de documents confidentiels détenus par des tiers, en l'occurrence les médecins et thérapeutes, de même que la divulgation des renseignements qui s'y trouvent, sont des pratiques qui doivent se soumettre à une procédure qui comprend deux étapes. Dans un premier temps, l'accusé doit établir la « pertinence probable » des documents aux fins de sa défense. Il s'agit d'un critère initial qui vise à établir un fondement raisonnable à la production des documents requis par l'accusé.<sup>76</sup> S'il est possible d'établir ce fondement, les documents seront produits, mais remis au juge qui, après examen, devra déterminer si les informations qu'ils contiennent doivent être divulguées. C'est donc au juge que revient la tâche de pondérer les intérêts de chacune des parties. À cette seconde étape, cinq facteurs doivent être considérés : (1) la mesure dans laquelle les dossiers sont nécessaires à l'accusé pour présenter une défense pleine et entière, (2) la valeur probante du dossier et des renseignements qu'il contient, (3) l'étendue et la nature de l'expectative raisonnable en matière de vie privée relativement au dossier soumis à l'examen, (4) si la production du dossier repose sur une croyance ou un préjugé, (5) l'atteinte à la dignité, à la vie privée et à la sécurité de la personne qu'engendrerait la production du dossier. Cette procédure vise à « équilibrer » les droits contradictoires du plaignant et de l'accusé.<sup>77</sup>

L'opinion de la minorité, rédigée par la juge L'Heureux-Dubé, impose de plus grandes contraintes à l'accès que le juge et l'accusé peuvent avoir aux dossiers médicaux détenus par des tiers.<sup>78</sup> Selon les juges qui souscrivent à cette opinion, le processus de pondération des intérêts de l'accusé et du plaignant devrait être mené *avant même* que la production des dossiers soit ordonnée par le juge et pas seulement à la deuxième étape. Selon la juge L'Heureux-Dubé, cette nécessité découle du fait qu'une ordonnance de production au tribunal constitue déjà, en soi, une atteinte à la vie privée des victimes. En ce sens, elle souhaiterait que la procédure soit, sur ce point plus rigoureuse, et qu'elle ne se fonde pas simplement sur le critère de la « pertinence probable ». La juge affirme à cet effet que :

---

<sup>76</sup> *O'Connor, supra* note 72 au para 20-22

<sup>77</sup> *Ibid* au para 31.

<sup>78</sup> Robert J. Sharpe et Kent Roach, *The Charter of Rights and Freedom*, 5 éd., Toronto, Irwin Law, 2013 à la p. 288 [Sharpe et Roach, « The Charter »]

« Les dossiers en l'espèce sont très personnels et toute atteinte au caractère personnel des dossiers peut avoir de graves conséquences sur la dignité de la personne visée, et, dans certains cas, sur le déroulement de sa thérapie. Ni la personne visée ni le gardien des dossiers ne devraient être forcés de porter atteinte au caractère personnel des dossiers à moins qu'un juge ne décide, après examen approfondi, que les effets bénéfiques l'emportent sur les effets préjudiciables d'une telle atteinte. »<sup>79</sup>

Les dossiers médicaux comportent des informations hautement sensibles et personnelles qu'un individu a confiées à un médecin ou à un thérapeute dans un contexte de confiance et de confiance. Tout accès à ces renseignements constitue une atteinte à la vie privée et à la dignité de l'individu. Cet accès doit être autorisé qu'aux termes d'un « examen approfondi » qui viserait à équilibrer les intérêts des parties avant même que l'ordonnance de production soit rendue. Cet examen doit prendre en considération les cinq facteurs présentés par la majorité de même que deux facteurs additionnels. Le premier de ces facteurs additionnels est la mesure dans laquelle la production des dits documents nuirait à la volonté des victimes de violences sexuelles de dénoncer leurs agresseurs et de suivre des thérapies.<sup>80</sup> Le fait de signaler les agressions sexuelles représente un intérêt non seulement des victimes, mais aussi de la société prise dans son ensemble. La divulgation de renseignements personnels à l'agresseur dans le cadre de procédures criminelles agit comme un facteur qui peut dissuader les victimes à porter plainte et à suivre une thérapie.<sup>81</sup> Le fait d'encourager le dépôt de plaintes pour agression sexuelle en minimisant l'inconfort et l'atteinte à la vie privée des victimes et des témoins fut caractérisé par la Cour dans *R. c. Seaboyer* comme un « intérêt législatif légitime ».<sup>82</sup>

Le fait de protéger la vie privée des victimes de violence sexuelle ne présente donc pas qu'un intérêt pour la victime elle-même, mais aussi pour la société prise dans son ensemble. Ce raisonnement est intéressant puisqu'il permet d'identifier une première instance où la vie privée de l'individu s'accorde de manière concrète avec celle de la collectivité. On comprend donc que, dans *O'Connor*, l'opinion de la minorité milite pour un processus plus rigoureux en matière de

---

<sup>79</sup> *O'Connor*, *supra* note 72 au para 151

<sup>80</sup> *Ibid* au para 156.

<sup>81</sup> *Ibid* au para 158-159.

<sup>82</sup> *R. c. Seaboyer* [1991], 2 RCS 577 à la p. 605.

protection de la vie privée. De plus, le test en sept étapes qu'elle décrit doit non seulement être mené *avant* l'ordonnance de production, mais aussi une seconde fois, soit à l'étape de la divulgation des renseignements par le juge à la défense. Il est intéressant de remarquer que cette opinion, bien que minoritaire, fut plus tard entérinée par le législateur. Cette consécration de l'opinion minoritaire dans *O'Connor* par les instances législatives canadiennes fut cependant également motivée par la décision rendue par la Cour dans l'arrêt *R. c. Carosella* sur laquelle nous souhaiter maintenant porter notre attention.<sup>83</sup>

L'affaire *Carosella* entretient d'importantes similitudes avec l'affaire *O'Connor*. Elle met en scène un accusé qui, faisant face à des accusations d'infractions d'ordre sexuelles, demande une ordonnance de production et de divulgation des notes prises par une travailleuse sociale à qui la plaignante avait raconté son histoire et demandé de l'aide. Le Centre où la travailleuse œuvrait avait préalablement, et ce dans le but de lutter contre la possible ordonnance de production, détruit l'entièreté des notes et documents qui concernait la victime. La majorité, identique à celle dans *O'Connor*, a décidé qu'il y avait une probabilité raisonnable que les renseignements qui se trouvaient dans les notes détruites par le Centre possédaient une valeur probante relativement à la capacité de l'accusé à offrir une défense pleine et entière. La destruction de ces notes contrevient donc au droit constitutionnel de l'accusé à jouir d'un procès équitable.<sup>84</sup> La réparation offerte à l'accusé fut donc l'arrêt des procédures. La charge de la dissidence fut, ici comme dans *O'Connor*, menée par une juge L'Heureux-Dubé éloquente et engagée. La juge L'Heureux-Dubé estime que la destruction des documents ne représente au plus qu'un « risque hypothétique »<sup>85</sup> d'une violation des droits de l'accusé, et qu'il n'y a rien, à part certaines déclarations de l'accusé, qui puisse prouver que les notes étaient ne serait-ce que « probablement pertinentes ». <sup>86</sup> Selon elle, il n'y a, par conséquent, aucune raison de conclure à une atteinte au droit de l'accusé à offrir une défense pleine et entière. Elle conclut son intervention en déplorant que « la présentation d'une

---

<sup>83</sup> *R. c. Carosella*, [1997], 1 RCS 80.

<sup>84</sup> *Ibid* au para 47.

<sup>85</sup> *Ibid* au para 111.

<sup>86</sup> *Ibid* au para 112.

demande de production des dossiers thérapeutiques soit en train de devenir une mesure virtuellement automatique ». <sup>87</sup>

Les décisions *O'Connor* et *Carosella* marquèrent un coup dur pour la protection constitutionnelle de la vie privée et des renseignements personnels contenus dans des dossiers médicaux et thérapeutiques. Toutefois, si la Cour suprême du Canada a décidé d'accorder à ces renseignements une protection minimale, le Parlement a, quant à lui, plutôt décidé d'offrir à la vie privée informationnelle et médicale une protection maximale. En effet, la modification de 1997 des dispositions du *Code criminel* qui ont trait à la production de dossiers confidentiels s'inspire davantage la dissidence de la juge L'Heureux-Dubé dans que celle de la majorité dans *O'Connor* et *Carosella*. La législation de 1997 affirme que les droits de l'accusé à une défense pleine et entière et ceux du plaignant à la vie privée devaient être pondérés *avant* qu'une ordonnance de production puisse être donnée, et non *après*, comme l'aurait souhaité la majorité dans *O'Connor*.<sup>88</sup> La procédure mise en place par le législateur est donc plus exigeante pour l'accusé que celle mise de l'avant par la Cour suprême. Par conséquent, il est possible de déduire que le Parlement jugeait comme insuffisante la protection accordée à la vie privée des victimes d'agressions sexuelles et avait comme intention de remédier à l'insuffisance de l'approche élaborée dans *O'Connor*.

La nouvelle structure législative de 1997, qui s'applique par ailleurs uniquement au cas d'agressions sexuelles, fut soumise à un examen constitutionnel par la Cour suprême en 1999 dans *R. c. Mills*.<sup>89</sup> On alléguait alors que les nouvelles dispositions modifiaient l'équilibre délicat entre les droits à la vie privée et à une défense pleine et entière établit dans *O'Connor* ne pouvait, par conséquent, être constitutionnelle. La Cour soutient néanmoins que le simple fait que les dispositions législatives établissent une procédure qui diffère du régime prévu par *O'Connor* ne suffit pas pour les déclarer inconstitutionnelles. Afin de déterminer la constitutionnalité des dispositions en question, il convenait plutôt de déterminer si l'équilibre établi par le nouveau régime protège suffisamment les droits pertinents en la matière pour qu'on puisse le considérer

---

<sup>87</sup> *Ibid* au para 147.

<sup>88</sup> Sharpe et Roach, « The Charter », *supra* note 78 aux p. 288-289.

<sup>89</sup> *Mills*, *supra* note 61.

comme constitutionnel. La Cour a conclu que, bien que la nouvelle structure législative diffère de manière importante de la procédure mise de l'avant dans *O'Connor*, ces différences ne sont pas « fatales » et que la procédure du législateur est par conséquent constitutionnelle. Or ce n'est pas tant le résultat qui nous intéresse ici que la teneur de certaines des précisions que *Mills* aura donné l'occasion à la Cour d'apporter relativement au droit à la vie privée.

Le premier fait intéressant dans *Mills* est que la Cour assoit le droit à la vie privée sur l'article 8 de la *Charte* et non sur l'article 7, comme ce fut le cas dans *O'Connor*. La prochaine section traite de manière plus exhaustive de l'article 8, mais il nous appert néanmoins important de dire ici quelques mots sur cet arrêt fondamental. Pourquoi, donc, cet ancrage du droit à la vie privée dans le contexte de la production des dossiers médicaux et thérapeutiques de victimes de violence sexuelle ? Selon nous, c'est parce que l'article 8 offre une base juridique plus solide et concrète pour la défense du droit à la vie privée que l'article 7. Tel que décrit plus haut, l'article 7 opère à partir d'idées et de concepts relativement abstraits, comme la liberté, l'autonomie et la dignité humaine. L'article 7 permet de définir une vie privée décisionnelle qui s'arrime mal au contexte de la protection des informations personnelles et relatives à la santé. C'est peut-être ce qui explique la difficulté de la minorité dans *O'Connor* et dans *Carosella* de faire valoir un droit à la vie privée informationnelle s'articulant principalement en termes d'atteinte à la dignité du plaignant et face auquel se dressait le droit plus « concret » d'avoir accès à une défense pleine et entière.

Dans la mesure où il protège l'individu contre les fouilles, les perquisitions et les saisies abusives, l'article 8 garantit un droit à la vie privée qui s'articule de manière plus concrète. Dans cette perspective, le droit à la vie privée se présente ici comme un droit « de ne pas être importuné par l'État », un droit qui comporte « la capacité de contrôler la diffusion de renseignements confidentiels. »<sup>90</sup> Cette capacité à exercer un contrôle sur les flux informationnels est court-circuitée lorsque l'État intervient pour prélever de ces flux certains renseignements que l'individu aurait préféré ne pas divulguer. En s'appuyant sur la jurisprudence relative à l'article 8, la Cour a été capable d'affirmer que le droit à la vie privée est « pertinent en l'espèce puisqu'une ordonnance de communication de documents est une saisie au sens de l'article 8 de la *Charte* » et

---

<sup>90</sup> *Ibid* au para 80.

que, par conséquent, une ordonnance de dossiers thérapeutiques et médicaux fondée sur la nouvelle procédure est donc visée par l'article 8.<sup>91</sup> Toutefois, l'article 8 ne protège cependant pas contre toutes les saisies de l'État. Pour qu'il soit possible d'activer la protection garantie par l'article 8, il est nécessaire de démontrer l'existence d'une attente raisonnable en matière de protection de la vie privée à l'endroit des renseignements contenus dans les dossiers saisis. Nous reviendrons plus loin sur cette notion importante. Pour le moment, nous limiterons notre propos à l'analyse de la démonstration de la Cour de l'existence de cette attente et de sa *valeur* tant au plan individuel que collectif. On remarquera ici que les motifs de la Cour reprennent ici certaines des idées phares de la dissidence dans *O'Connor*.

Dans les contextes médical et thérapeutique, la protection de la vie privée d'un individu est nécessaire au maintien de la relation de confiance qui doit exister entre le patient et son médecin. Cette confiance inspire le patient à se confier, à révéler certaines informations hautement personnelles et sensibles qui peuvent aider le médecin à diagnostiquer son état de santé et à lui prodiguer les soins adéquats. Le patient s'attend à ce que les informations qu'il divulgue restent confidentielles. La Cour affirme ainsi que « [l]a relation thérapeutique est caractérisée par la confiance, dont un élément est la confidentialité. »<sup>92</sup> Or, bien que les relations confidentielles soient protégées en common law par la règle du privilège, elles sont aussi protégées sur le plan constitutionnel par l'article 8 de la *Charte*.<sup>93</sup> Le fait de protéger l'attente en matière de protection de la vie privée du patient ne fait pas que préserver la relation qu'il entretient avec son médecin. L'existence de cette protection incite aussi les individus à consulter des professionnels de la santé, elle assure le bon déroulement de la guérison ou de la thérapie et elle incite les victimes de violence sexuelles à dénoncer leurs agresseurs. Les effets positifs de cette protection des informations personnelles relatives à la santé de l'individu se mesurent donc tant sur les plans individuel que collectif. À l'inverse, les effets négatifs d'un manquement à ce devoir de confidentialité peuvent non seulement dissuader la dénonciation de la violence sexuelle, mais aussi compromettre la sécurité psychologique de l'individu. La Cour affirme en ce sens que :

---

<sup>91</sup> *Ibid* au para 77.

<sup>92</sup> *Ibid* au para 82.

<sup>93</sup> *Ibid* au para 84.

« [p] lusieurs intervenants en l'espèce ont souligné que la relation thérapeutique pouvait avoir des répercussions importantes sur l'intégrité psychologique du plaignant. La consultation aide une personne à se remettre de son traumatisme. Même la possibilité que ce caractère confidentiel soit violé affecte la relation thérapeutique. En outre, elle peut diminuer la volonté du plaignant de signaler le crime ou le dissuader carrément de recourir à la consultation. Nous estimons que ces préoccupations indiquent que la protection de la relation thérapeutique préserve l'intégrité mentale des plaignants et des témoins. Notre Cour a reconnu, à plusieurs reprises, que l'action de l'État qui nuit à l'intégrité mentale d'une personne porte atteinte à la sécurité de cette dernière. »<sup>94</sup>

La protection de la vie privée d'un patient se justifie donc en fonction des bénéfices qu'elle engendre aux plans individuel et collectif. Sur le plan individuel, la protection de la vie privée entretient une relation positive avec la sécurité de l'individu. Protéger le caractère confidentiel de la relation entre un patient et son médecin est une condition nécessaire au bon rétablissement du patient. *A contrario*, la possibilité même que les confidences du patient puissent être répétées ou divulguées ailleurs qu'entre les quatre murs d'une salle de consultation nuit au processus de guérison. La protection de la vie privée de l'individu entraîne aussi des bénéfices dont peut profiter la collectivité puisqu'elle rend plus facile la dénonciation de la violence sexuelle et des agressions physiques. Ici aussi, la possibilité que la relation entre le patient et son médecin soit poreuse dissuade la dénonciation et le recours à une aide professionnelle. On comprend donc que le respect de la vie privée et de la dignité humaine n'est pas simplement une affaire abstraite, théorique ou philosophique. Il s'agit d'une protection qui a des effets positifs tangibles et concrets sur l'individu et sur la société.

#### ii) L'ART. 8 DE LA CHARTRE : SURVEILLANCE ET SAISIE DES INFORMATIONS PERSONNELLES

La section précédente nous a déjà permis de toucher à quelques-unes des facettes de l'article 8 de la *Charte canadienne des droits et libertés*. Cette section vise à approfondir l'étude de cet article fondamental en matière de protection de la vie privée au Canada. L'article 8 se lit comme suit :

**Art.8. :** Chacun a droit à la protection contre les fouilles, les perquisitions ou les saisies abusives.

---

<sup>94</sup> *Ibid* au para 85.



On remarque que l'article 8 de la *Charte* protège les individus contre les saisies, les fouilles ou les perquisitions qu'il est possible de qualifier d'abusives. Un examen de la jurisprudence constitutionnelle relative à l'article 8 nous permet d'affirmer que le caractère abusif d'une fouille, d'une saisie ou d'une perquisition est déterminé en fonction d'un critère de « raisonabilité ». Ce critère de raisonabilité se déploie sur deux plans : d'abord, sur le plan de la protection constitutionnelle du droit à la vie privée qui ne se limitent qu'aux situations, lieux ou informations personnelles à l'égard desquels l'individu peut formuler une attente raisonnable en matière de vie privée et, ensuite sur le plan de la détermination de la nature et du caractère de l'action des représentants de l'État, c'est-à-dire comme étant abusive ou, à l'inverse, raisonnable. Afin de comprendre la protection constitutionnelle conférée aux renseignements personnels sur la santé, il nous semble important d'aborder chacune de ces dimensions. Par ailleurs, il sera nécessaire d'aborder la question de l'attente raisonnable en matière de protection des renseignements personnels sur la santé et, ensuite, des actions des représentants de l'État qui peuvent être considérées comme raisonnables et non abusives dans le contexte de la santé publique. Nous verrons que les citoyens canadiens peuvent revendiquer une attente raisonnable élevée à l'égard de la protection de leurs renseignements personnels sur la santé. Nous verrons aussi que certaines activités de surveillance de la santé publique menées par l'État peuvent être qualifiées de raisonnables si elles sont permises par une loi qui établit un juste équilibre entre le droit à la vie privée des individus et les objectifs qu'elles visent au nom de l'intérêt collectif. Dans ce deuxième cas, le critère de raisonabilité se manifeste au moyen du paradigme traditionnel de la balance et du principe d'équilibration des libertés individuelles et de la protection du public. À cet effet, nous serons en mesure d'affirmer que l'approche de la Cour en matière de sécurisation de la santé publique s'apparente davantage au modèle coercitif qu'au modèle coopératif. Toutefois, nous constaterons aussi que certaines décisions récentes de la Cour suprême du Canada nous permettent d'entrevoir la possibilité que les tribunaux canadiens puissent se distancer progressivement de cette vision élémentaire de la relation entre la liberté et la sécurité.

a) L'ATTENTE RAISONNABLE EN MATIÈRE DE VIE PRIVÉE INFORMATIONNELLE

Afin d'activer la protection constitutionnelle offerte par l'article 8 de la *Charte*, il est nécessaire de démontrer l'existence d'une attente raisonnable en matière de vie privée à l'égard du lieu ou de l'information qui fut l'objet d'une saisie, d'une fouille ou d'une perquisition. Dans l'arrêt *Hunter c. Southam*, le juge Dickson affirme que :

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

L'existence d'une attente raisonnable en matière de protection de la vie privée doit être établie à la lumière d'un examen contextuel où l'ensemble des circonstances sont prises en considération.<sup>96</sup> Dans *R. v. Plant*<sup>97</sup>, le juge Sopinka énumère un certain nombre de facteurs qui peuvent être pris en considération dans cet examen. Son propos se situe sur le plan de la vie privée informationnelle. Selon lui, il existe un certain nombre de « paramètres de la protection accordée par l'article 8 à l'égard des aspects informationnels de la vie privée ».<sup>98</sup> Ce court passage nous permet d'apprécier le fait que la protection que l'on accorde à la vie privée n'est pas absolue, mais qu'elle varie en fonction de paramètres qui déterminent son étendue et sa portée. Au nombre de ces paramètres, on compte (1) la nature des renseignements, (2) la nature de la relation entre la partie qui divulgue les renseignements et celle qui souhaite en préserver la nature privée ou confidentielle, (3) l'endroit où ces renseignements sont collectés ou recueillis, (4) les conditions dans lesquelles ils ont été obtenus et (5) la nature du crime faisant

---

<sup>95</sup> *Hunter c. Southam Inc.* [1984] 2 RCS 145 à la p. 160

<sup>96</sup> *R. c. Edwards*, [1996] 1 RCS 128 au para 45. Voir aussi *Tessling*, *supra* note 55 ; *R. c. Patrick* [2009], 1 RCS 579 et *R. c. Gomboc* [2010], 3 RCS 211

<sup>97</sup> *R. c. Plant* [1993] 3 RCS 281

<sup>98</sup> *Ibid* à la p. 292.

l'objet de l'enquête.<sup>99</sup> Cependant, bien que la protection de la vie privée se définisse en terme de degrés, il existe un certain seuil qui doit être franchi pour la protection de l'article 8 soit activée. En effet, seuls les renseignements « biographiques d'ordre personnel que les particuliers pourraient, dans une société libre et démocratique, constituer et soustraire à la connaissance de l'État »<sup>100</sup> sont protégés par l'article 8. Ces renseignements biographiques sont, en somme, ceux qui peuvent révéler diverses facettes de l'existence de l'individu, son identité, ses choix personnels ou son mode de vie.

Les renseignements personnels sur la santé font l'objet d'une attente raisonnable en matière de vie privée qu'il est possible de qualifier d'élevée. Ce haut niveau d'attente se justifie par le fait que ces renseignements sont d'une nature particulièrement sensible parce qu'ils peuvent révéler une foule d'informations sur l'identité, les choix personnels ou le mode de vie d'un individu. De plus, ces renseignements sont souvent communiqués volontairement par un individu dans le contexte de la relation particulièrement intime et confidentielle qu'est celle entre un patient et son médecin. Par conséquent, les dossiers médicaux et thérapeutiques qui contiennent ces renseignements personnels sur la santé font, eux aussi, l'objet d'une attente raisonnable élevée en matière de protection de la vie privée. Rappelons que, dans l'arrêt *R. c. Mills*, la Cour suprême du Canada a mentionné que le droit à la vie privée garanti par l'article 8 de la *Charte* comporte la capacité de contrôler la diffusion de renseignements confidentiels.<sup>101</sup> C'est donc dire que, même si l'individu a déjà communiqué certains renseignements à une personne de confiance, il n'abandonne pas l'attente raisonnable à l'égard de ces renseignements et, par conséquent, que cette attente raisonnable reste intacte. Qui plus est, la Cour affirme, toujours dans *Mills*, que protéger cette attente envers les renseignements personnels et confidentiels sur la santé permet d'entretenir la confiance qui est nécessaire au bon déroulement de la relation médicale ou thérapeutique.<sup>102</sup> Dans *R. c. Colarusso*, le juge La Forest affirme que la protection de la vie privée en milieu hospitalier est d'une importance majeure en raison de l'état de vulnérabilité dans lequel se trouvent les personnes qui viennent y

---

<sup>99</sup> *Ibid* à la p. 293.

<sup>100</sup> *Ibid*

<sup>101</sup> *Mills*, supra note 61 au para 80, 107 et 108.

<sup>102</sup> *Ibid* au para 82.

chercher des soins.<sup>103</sup> Notons aussi que les citoyens canadiens possèdent aussi une attente raisonnable élevée en matière de vie privée à l'égard de leur corps.<sup>104</sup> Le prélèvement et la saisie de fluides, de substances corporelles ou d'échantillons ADN sont des pratiques qui compromettent grandement l'intégrité physique de la personne et portent gravement atteinte à la dignité humaine.

L'approche du « biographical core » développée par la Cour suprême dans *Plant* assure une certaine forme de protection de la vie privée informationnelle qui s'étend aux renseignements personnels sur la santé. Néanmoins, cette approche, adoptée il y a déjà plus de 20 ans, nous appert aujourd'hui relativement désuète. En effet, à une époque où les techniques de forage, de croisement et de couplage de données permettent de générer de nouvelles informations à partir de renseignements relativement banals,<sup>105</sup> l'approche de la Cour suprême en matière de protection de la vie privée informationnelle s'avère aujourd'hui problématique. S'il est possible de revendiquer une attente raisonnable en matière de vie privée à l'égard des renseignements qui révèlent directement certaines informations intimes sur notre mode de vie, qu'en est-il des renseignements qui ne peuvent d'eux-mêmes engendrer ce type de révélation, mais qui, une fois combinées à d'autres, permettent de faire émerger certains détails intimes de notre mode de vie ? Ne devraient-ils pas, eux aussi, faire l'objet d'une attente raisonnable et objective en matière de vie privée ?

Dans l'arrêt *R. c. Tessling*<sup>106</sup>, la Cour suprême a eu à se frotter, bien que d'une manière quelque peu indirecte, à cette problématique des informations que l'on peut qualifier, suivant l'expression de Jason Millar, d'« émergentes ».<sup>107</sup> En 1999, l'intimé Walter Tessling est accusé de possession de marijuana en vue d'en faire le trafic. Dans le cadre de l'enquête qui a mené

---

<sup>103</sup> *R. c. Colarusso* [1994], 1 RCS 20 à la p. 53.

<sup>104</sup> *R. c. Pohoretsky*, [1987], 1 RCS 945 et *Dyment*, *supra* note 65

<sup>105</sup> Wayne N. Renke, « Who Controls the Past Now Controls the Future : Counter-Terrorism, Data Mining and Privacy » (2006) 43:3 *Alberta Law Review* 779 aux p. 786-787.

<sup>106</sup> *Tessling*, *supra* note 55

<sup>107</sup> Jason Millar, « Core Privacy : A Problem for Predictive Data Mining », dans Ian Kerr, Valerie Steeves, et Carole Lucock, *Lessons from the Identity Trail. Anonymity, Privacy and Identity in a Networked Society*, Oxford (R-U), Oxford University Press, 2011, 103 à la p. 117.

son arrestation, la police a eu recours à des avions équipés de caméras FLIR. La technique FLIR, qui est un système de détection infrarouge, permet d'enregistrer la distribution de chaleur émise par un édifice et d'obtenir des renseignements qui ne sont pas visibles à l'œil nu. Ces renseignements sur la chaleur qui émane d'un bâtiment permettent de déceler, le cas échéant, des niveaux inhabituels de consommation d'énergie. Ces renseignements peuvent ensuite être utilisés pour déduire certaines informations relatives aux activités qui ont lieu à l'intérieure de la maison. En l'espèce, la police fut en mesure de conclure que les habitants s'adonnaient à la culture de marijuana aux moyens de lampes et de dispositifs divers qui consomment beaucoup d'énergie et qui émettent un important niveau de chaleur.

Il est nécessaire de souligner que, dans *Tessling*, la surveillance au moyen de la technique FLIR fut menée sans mandat et que ce sont les informations que cette surveillance aura permis de collecter qui auront permis l'obtention d'un mandat de perquisition de la demeure de l'intimé. Lors de cette perquisition, la police a découvert des quantités relativement importantes de marijuana et d'armes à feu. Dans sa défense, Tessling affirme que la surveillance initiale de la police contrevenait à l'article 8 de la *Charte* parce qu'elle fut menée sans mandat et que, par conséquent, elle était abusive. De la même manière, les informations que cette surveillance aura permis de découvrir n'auraient pas dû être utilisées comme moyen d'obtention du mandat qui autorisa la fouille de sa résidence personnelle. Dans le même ordre d'idée, les éléments de preuve que cette fouille aura permis de recueillir devraient être écartés en vertu du paragraphe 24(2) de la *Charte*. La Cour d'appel de l'Ontario a accepté les arguments de la défense et a annulé les déclarations de culpabilité qui avaient été émises par le juge de première instance. La Cour suprême a toutefois infirmé le jugement de la Cour d'appel et a rétabli ces déclarations de culpabilité. L'argument de la Cour suprême dans *Tessling* se fondait principalement sur le fait que l'accusé ne pouvait prétendre à une attente raisonnable objective en matière de vie privée sur les renseignements obtenus par la surveillance FLIR. La Cour affirme en effet que les renseignements que cette technique permet d'extraire et de collecter ne sont pas d'ordres biographiques et ne tendent pas à révéler des détails intimes sur le mode de vie de l'accusé. Par conséquent, ces renseignements ne sont pas protégés par la garantie constitutionnelle promise par l'article 8. Il ne peut donc, par conséquent, y avoir de

violation de la *Charte*, et ce, en dépit du fait que la surveillance fut effectuée sans mandat ni autorisation judiciaire préalable.

Dans ses motifs, la Cour suprême a insisté sur le fait que la collecte d'information que permet la technologie FLIR se fait (1) au *sujet de la maison* et (2) que ces informations doivent être combinées à d'autres renseignements pour déduire certains faits de ce qui se passe à l'*intérieur de celle-ci*. Le juge Binnie affirme en effet que : « il est plus exact d'y voir un mode externe de collecte de renseignements *au sujet* de la maison, à partir desquels il sera ou non possible de faire des déductions sur ce qui se passe à l'intérieur de la maison, selon les autres renseignements disponibles. »<sup>108</sup> Ainsi, « une image FLIR, combinée à d'autres renseignements, peut donner à la police des motifs raisonnables de croire qu'une maison abrite une opération de culture de marijuana. »<sup>109</sup> Il nous appert cependant pour le moins étrange d'affirmer que la surveillance visait avant tout la maison. Il nous semble, en effet, plutôt évident que la police ne surveillait pas la maison comme une fin en soi, mais bien comme un moyen qui lui permettrait d'inférer ce qui se passait à l'intérieur de celle-ci. Les émanations de chaleur sont visibles de l'extérieur, mais proviennent de l'intérieur et peuvent fournir certaines indications relativement à ce qu'il s'y passe. Sinon, pourquoi voudrait-on photographier l'extérieur de la maison ? Le passage de la décision de la Cour d'appel de l'Ontario, rédigée par la juge Abella, illustre bien cette idée :

« First, the FLIR technology reveals information about activities that are carried on inside the home. While the technology measures heat emanating from the outer walls of the house, the source of those emanations is located inside. Moreover, the sole reason that police photograph the heat emanations is to attempt to determine what is happening inside the house. The fact that it is necessary for the police to draw inference from the heat emanating from the external walls in order to deduce what those internal devices are, does not change the nature of what is taking place. The use of FLIR technology was an integral step in ascertaining what was occurring inside the appellant's home.

(...)

---

<sup>108</sup> *Tessling*, *supra* note 55 au para 27.

<sup>109</sup> *Ibid* au para 6

« It is, it seems to me, overly simplistic to characterize the constitutional issue in this case as whether there is a reasonable expectation of privacy in heat emanating from a home. The surface emanations are, on their own, meaningless. But to treat them as having no relationship to what is taking place inside the home, is to ignore the stated purpose of their being photographed, that is, to attempt to determine what is happening inside the home. »<sup>110</sup>

La juge Abella soutient que, bien que les agents de police aient observé l'extérieur de la maison, la surveillance conduite par les services de police visait avant tout à obtenir certaines informations qui, combinées à celles fournies par les informateurs, permettaient de déduire certaines des choses qui se passaient à l'intérieur de la maison. Si tel n'avait pas été le cas, l'exercice policier n'aurait été que futile et sans intérêt. La juge affirme également que formuler la problématique constitutionnelle en fonction de la question de savoir si un individu possède une attente raisonnable en matière de vie privée à l'égard des émanations de chaleurs provenant de sa maison est superflu et simpliste. Comme ces émanations ne révèlent par elles-mêmes rien de particulier ou d'intime sur le mode de vie de l'individu, il est en effet facile, en vertu de l'approche développée par la Cour suprême dans *Plant*, de conclure que l'individu ne possède pas d'attente raisonnable en la matière et, donc, qu'il n'y a pas eu de violation de l'article 8 de la *Charte*. Or, selon la juge Abella, cet argument ne permet pas d'apprécier la relation entre les renseignements qu'il est possible de déduire au sujet de ce qui se passe à l'intérieur à partir de renseignements au sujet de l'extérieur de la maison. En d'autres mots, pour apprécier la menace que représentent pour la vie privée d'un individu la collecte et le traitement de certains renseignements, il n'est pas suffisant d'analyser la valeur et la portée de ces renseignements pris de manière individuelle. Il convient plutôt d'analyser la valeur et la portée de ces renseignements en fonction des autres informations disponibles et des nouvelles informations qu'il est possible de dégager de l'analyse de l'ensemble de ces informations.

Dans ses motifs, la juge Abella accepte donc l'idée que bien que les renseignements relatifs à la distribution de chaleur sur les murs d'un édifice sont en soi banals, ils peuvent, une fois mis en relation avec d'autres informations, révéler certaines informations plus intimes sur le mode de vie d'un individu. Par conséquent, la juge conclut que l'appelant Tessling possédait à

---

<sup>110</sup> *R. c. Tessling*, 2003, ONCA, 63 au para 61 et 66.

l'égard de ces informations pourtant banales, une attente raisonnable en matière de vie privée. Elle décide ensuite que, parce que la surveillance policière fut menée sans mandat, elle violait la protection constitutionnelle offerte par l'article 8 de la *Charte*. La décision de la Cour suprême dans *Téssling* qui a renversé celle rendue par la Cour d'appel de l'Ontario est regrettable. L'occasion était en effet belle pour le plus haut tribunal canadien de mettre au goût du jour une approche de la protection de la vie privée informationnelle élaborée dix ans plus tôt dans *Plant*, une approche qui n'a pu anticiper les développements des techniques de surveillance et de traitement des données personnelles et le danger qu'elles posent sur le plan de la protection de la vie privée. La décision est d'autant plus déplorable que la juge Abella, qui a rédigé les motifs de la Cour d'appel le cadre de l'affaire *Téssling*, avait réussi à donner à l'approche du « biographical core » une saveur plus moderne et mieux adaptée au contexte contemporain. Nous verrons à la section portant sur la protection législative des renseignements personnels sur la santé que la problématique du couplage de données et de l'extraction d'informations sensibles à partir de renseignements anodins ou banals est particulièrement saillante dans le domaine de la santé publique et de la surveillance des maladies.

b) LA DÉTERMINATION D'UNE VIOLATION DE L'ARTICLE 8 DE LA CHARTE

L'article 8 de la *Charte canadienne des droits et libertés* protège les Canadiens et les Canadiennes contre les fouilles, les saisies et les perquisitions dites abusives. La détermination du caractère abusif d'une action commise par les représentants de l'État est établie en fonction d'un critère de « raisonabilité ». On comprend que, par conséquent, l'article 8 de la *Charte* ne protège pas les individus contre les fouilles, les saisies ou les perquisitions qui sont dites raisonnables. Afin de déterminer s'il y a eu violation de l'article 8 ou non, la Cour suprême a affirmé dans *R. c. Collins* qu'il est nécessaire de répondre à trois questions.<sup>111</sup> Dans un premier temps, il est nécessaire de déterminer si la fouille, la saisie ou la perquisition fait l'objet d'une autorisation préalable, c'est-à-dire qu'elle est autorisée par une disposition législative ou un mandat judiciaire. Ensuite, il est nécessaire de déterminer si la disposition législative est raisonnable ou si le mandat judiciaire est valide. Nous verrons que la détermination du caractère raisonnable

---

<sup>111</sup> *R. c. Collins*, [1987] 1 RCS 265 au para 23.



de la disposition législative est effectuée en fonction du principe d'équilibration des intérêts collectifs et de la protection des droits et libertés individuelles. En ce sens, le caractère raisonnable d'une loi reste tributaire d'une appréhension de la relation entre la liberté et la sécurité à partir du paradigme élémentaire de l'image de la balance. Rappelons, à cet effet, que l'appréhension de la relation entre la liberté individuelle et la sécurité du plus grand nombre à partir de ce paradigme représente un des éléments constitutifs de l'approche coercitive. Le troisième critère de l'arrêt *Collins* est que la fouille, la saisie ou la perquisition ait été menée de manière raisonnable, c'est-à-dire d'une manière respectueuse et selon les paramètres indiqués par la disposition législative ou le mandat.

La surveillance de la santé publique et des maladies est autorisée par un bon nombre de lois provinciales.<sup>112</sup> C'est donc une forme de surveillance qui passe le premier critère de l'arrêt *Collins*. À ce jour, il semble qu'aucune de ces lois n'ait été contestée devant la Cour suprême du Canada. La Cour fut surtout saisie d'affaires criminelles impliquant la constitutionnalité de dispositions législatives prévoyant la saisie de fluides corporels ou la prise d'empreintes génétiques. Dans plusieurs de ces cas, la disposition fut invalidée parce que la loi ne réussissait pas à établir un juste équilibre entre la protection de la vie privée des individus et la poursuite des objectifs du gouvernement. Bien qu'il faille saluer le fait que l'exercice de pondération auquel s'est livrée la Cour dans ces affaires ait penché en faveur de la protection de la vie privée, il convient néanmoins de mentionner que c'est toujours à l'aide du paradigme de l'image de la balance que ces litiges furent tranchés. Selon le second critère de *Collins*, les atteintes au droit à la vie privée garanti par l'article 8 de la *Charte* peuvent être justifiées si elles sont raisonnables, c'est-à-dire si elles ne sont pas excessives par rapport à la valeur de l'objectif poursuivi par le gouvernement canadien. Ici, donc, ce paradigme élémentaire prend la forme d'un gage de rationalité, de mesure et de justesse.

Les motifs de la Cour dans *R. c. Araujo*<sup>113</sup>, une des décisions les plus citées en matière d'équilibration des libertés individuelles et des intérêts de l'État, illustrent bien cette idée. Cette

---

<sup>112</sup> Ces différentes lois sont examinées à la prochaine section de ce chapitre, « La protection législative », *infra* à la p. 183 et s.

<sup>113</sup> *R. c. Araujo*, [2000] 2 RCS 992.

affaire porte sur l'écoute électronique et l'interception de communications privées dans le cadre d'une enquête criminelle. À cet égard, la Cour suprême souligne une « opposition » entre le droit à la vie privée et les besoins des services policiers « dans le cadre de la dure lutte qu'ils mènent contre certaines formes perfectionnées et dangereuses de criminalité. »<sup>114</sup> Le juge Lebel, rédigeant les motifs d'une Cour unanime, soutient également qu'il est nécessaire de « trouver un juste équilibre entre la nécessité de protéger le droit à la vie privée et les réalités et difficultés de l'application de la loi. »<sup>115</sup> Cette mesure de proportionnalité fut également utilisée afin de déterminer le caractère rationnel ou abusif de certaines dispositions législatives visant à autoriser la saisie de substances ou de fluides corporels et certaines formes de prélèvements ADN. Une des décisions les plus importantes en la matière est *R. c. S.A.B.*<sup>116</sup>. Cette décision porte sur la validité des dispositions 487.04 à 487.09 du *Code criminel* relatives aux mandats ADN. À l'occasion de *S.A.B.*, la Cour suprême devait déterminer si ces dispositions violaient l'article 8 de la *Charte* dans la mesure où ils seraient contraires aux principes de justice fondamentale et, plus précisément, au principe interdisant l'auto-incrimination. Ce principe vise à réduire la capacité d'un accusé à servir de source de renseignements sur ses propres faits et gestes.

L'équilibre examiné dans *S.A.B.* se situe sur le plan du conflit qu'il peut exister entre, d'une part, la protection de la vie privée de l'individu et, d'autre part, la quête de vérité nécessaire à l'application de la loi. L'atteinte au droit à la vie privée se manifeste ici de deux manières. D'abord, les saisies d'échantillons de substances corporelles que permettent les mandats ADN portent atteinte à l'intégrité physique de l'individu. Toutefois, les méthodes utilisées pour faire ces prélèvements, comme les piqûres à la surface de la peau ou les frottis, ne sont, selon la Cour, que peu envahissantes sur le plan de la vie privée et ne constitueraient par conséquent pas une atteinte importante à la dignité de la personne. La Cour souligne aussi que le régime législatif en question exige que les prélèvements soient faits de manière à respecter le plus possible la vie privée du sujet. Ainsi, elle conclut que sur le plan de la vie privée personnelle,

---

<sup>114</sup> *Ibid* au para 21.

<sup>115</sup> *Ibid* au para 22.

<sup>116</sup> *R. c. S.A.B.* [2003], 2 RCS 678.

l'atteinte à l'intégrité de la personne qu'autorisent les dispositions législatives relatives aux mandats ADN ne constitue pas une atteinte inacceptable à l'intégrité physique de la personne.<sup>117</sup>

Dans un second temps, les saisies d'échantillons ADN sont problématiques sur le plan de la vie privée informationnelle. La Cour reconnaît ici que l'ADN renferme un ensemble de renseignements hautement privés et personnels. Elle reconnaît aussi que c'est à l'individu que devrait revenir la liberté de communiquer ou de taire ces renseignements.<sup>118</sup> La Cour précise toutefois que le régime législatif relatif aux mandats ADN limite les atteintes à la vie privée informationnelle de la personne de plusieurs manières. D'une part, le régime ne permet que la collecte d'ADN non codant et restreint l'utilisation des renseignements obtenus dans la mesure où seules des analyses génétiques visant à comparer l'ADN obtenu à un autre déjà existant peuvent être conduites. Ces analyses sont conduites que dans le but d'identifier une personne puisqu'elles ne peuvent pas révéler de caractéristiques physiques, mentales ou médicales de la personne.<sup>119</sup> De plus, le régime législatif prévoit que le fait d'utiliser les renseignements obtenus par les analyses pour d'autres enquêtes que celle désignée par le mandat constitue une infraction. Selon la Cour, le fait que les dispositions législatives préviennent l'utilisation abusive et déraisonnable des renseignements personnels obtenus par les prélèvements ADN est un des faits qui contribuent au respect du droit à la vie privée garanti par l'article 8 de la *Charte*. Ainsi, bien que les mandats ADN visent la collecte et l'utilisation de certaines informations à l'égard desquelles les individus peuvent revendiquer une attente raisonnable élevée en matière de vie privée, le régime législatif permet de limiter les risques d'une atteinte abusive ou disproportionnée à la vie privée des individus. La décision de la Cour d'affirmer la validité constitutionnelle des dispositions législatives relatives aux mandats ADN est également motivée par le fait que les objectifs visés par la loi sont importants. Ces mandats permettent une application efficace de la loi en traduisant devant la justice les contrevents et en évitant

---

<sup>117</sup> *Ibid* au para 47.

<sup>118</sup> *Ibid* au para 48.

<sup>119</sup> *Ibid* au para 49.

certaines condamnations injustifiées.<sup>120</sup> La Cour conclut donc que le régime législatif établit un « juste équilibre » entre l'intérêt public et la protection du droit à la vie privée des individus.<sup>121</sup>

Cette approche visant à déterminer l'existence d'une atteinte au droit garanti par l'article 8 à l'aide du paradigme de l'image de la balance et du principe d'équilibration fut récemment temporairement laissée de côté par la Cour suprême du Canada. En effet, dans *R. c. Tse*, la Cour suprême a adopté une approche plus synergique de la relation entre la liberté et la sécurité dans le cadre du droit à la vie privée. Comme nous défendrons cette approche au prochain chapitre, nous différons l'analyse de cette importante décision. Pour le moment, il convient de se pencher sur la protection législative de la vie privée dans le contexte de la surveillance des maladies. Nous verrons que cette protection, comme la protection constitutionnelle, est largement insuffisante et souvent diminuée dans le but de protéger l'intérêt public et la sécurité nationale. Nous retrouverons donc le paradigme de l'image de la balance et le principe d'équilibration, un élément fondamental de l'approche coercitive que nous pourrions retrouver au chapitre suivant.

## 2. LA PROTECTION LÉGISLATIVE

Au cours des dernières années, le domaine de la protection des renseignements personnels sur la santé a fait l'objet d'une activité législative importante. D'une manière générale, cette activité aura été interprétée comme ayant permis d'augmenter la protection accordée à ces informations.<sup>122</sup> Cependant, nous verrons dans cette section que, dans le contexte de la surveillance de la santé, la protection accordée aux informations personnelles sur la santé reste largement insuffisante. En effet, les modes de collecte de données permis par les législations des provinces et du fédéral, de même que les conditions d'utilisation et de divulgation de ces renseignements par les autorités publiques, présentent davantage de traits coercitifs que coopératifs. Par exemple, le consentement de l'individu, notion qui, rappelons-le, lui permet d'exercer un contrôle sur la circulation des informations personnelle dont il est la source, est de

---

<sup>120</sup> *Ibid* au para 51.

<sup>121</sup> *Ibid* au para 52.

<sup>122</sup> Elaine Gibson, « Public Health Information », *supra* note 58 à la p. 131.

manière générale requis lorsqu'une entité souhaite collecter ses renseignements personnels. Il existe toutefois un nombre important d'exceptions à cette règle, des exceptions qui entraînent une diminution de cette capacité de contrôle et portent atteinte au droit à la vie privée de l'individu. Dans la très grande majorité des cas, ces exceptions sont justifiées par un recours aux intérêts collectifs et la nécessité de protéger la sécurité et la santé publique. Comme nous le verrons ci-bas, il en va de même pour ce qui a trait à l'utilisation et la divulgation, deux pratiques qui présentent d'importants risques d'atteinte à la vie privée informationnelle des patients.

Cet esprit coercitif découle principalement de la structure des lois en matière de protection des renseignements personnels sur la santé qui, aujourd'hui encore, restent campées dans une logique d'opposition entre la sécurité et la liberté déclinée ici, rappelons-le, comme l'opposition entre la surveillance de la santé et la protection de la vie privée. Le principe de mise en équilibre des intérêts relatifs à la sécurité et la liberté domine la législation canadienne en matière de protection de la vie privée. Cette dernière néglige par le fait même l'importante relation de synergie que ces deux notions doivent entretenir pour que le système de santé publique fonctionne de manière efficace. Comme nous l'avons noté en introduction, la protection de la vie privée dans le domaine de la santé permet d'entretenir un des aspects les plus fondamentaux de la relation entre le patient et son médecin, soit la confiance. Sans cette confiance, les patients risquent de ne pas vouloir révéler toutes les informations sensibles, pertinentes et nécessaires aux professionnelles de la santé pour l'élaboration d'un diagnostic exact ou, même, de ne pas chercher à obtenir de soins. Or, comme une atteinte à la vie privée et au caractère confidentiel des informations révélées par l'individu mine cette confiance, et comme pour être efficace le système de santé et les systèmes de surveillance doivent opérer avec des informations complètes et exactes, une atteinte à la vie privée et au caractère confidentiel des informations révélées par l'individu mine l'efficacité même du système de santé publique. Le contexte de la santé représente donc un cas de figure où le paradigme de la balance et du principe d'équilibre est contre-productif et néfaste. C'est pour cette raison que l'adoption au Canada d'une approche coercitive, guidée par ce paradigme, est un problème auquel on doit remédier. Nous y reviendrons au dernier chapitre de cette thèse, alors que nous

démontrerons la possibilité d'adopter une approche coopérative dans le contexte de la biosécurité au Canada.

i) APPLICATION DE LA LÉGISLATION VISANT LA PROTECTION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS  
AUX SECTEURS PUBLIC, PRIVÉ ET PROPRE À LA SANTÉ

Comme ce sont les provinces qui ont les compétences les plus pertinentes en matière d'administration du système de santé publique, ce sont à elles que reviennent les principales responsabilités en matière de protection des renseignements personnels sur la santé. Par ailleurs, la Vérificatrice générale du Canada a avancé l'idée selon laquelle ces nouvelles législations se voulaient une réponse à l'activité croissante de surveillance de la santé par l'Agence de la santé publique du Canada.<sup>123</sup> Aujourd'hui, sept provinces possèdent une législation qui s'intéresse exclusivement à la gestion et à la protection des informations personnelles relatives à la santé et qui se distinguent des législations visant les domaines public et privé. Deux cas particuliers méritent toutefois d'être ajoutés à la liste des provinces ayant légiféré dans le but d'assurer la protection des renseignements personnels sur la santé : celui du Québec et celui de la Colombie-Britannique.

Bien que le Québec ne possède pas de loi visant exclusivement la protection de la vie privée informationnelle dans le contexte de la santé, on retrouve néanmoins dans la *Loi sur la santé et les services sociaux (LSSS)* ce que l'on peut qualifier de mini-code de protection des données personnelles sur la santé.<sup>124</sup> En effet, les articles 17 à 28 de la *LSSS* offrent une protection législative aux renseignements personnels qui se trouvent dans les dossiers médicaux des usagers du système de santé publique québécois. Toutefois, les renseignements personnels sur la santé qui se trouvent ailleurs que dans ces dossiers — par exemple dans des banques de données gouvernementales ou des dossiers médicaux de cliniques privées — seront protégés, selon le secteur visé, par la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*<sup>125</sup> ou la *Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé*.<sup>126</sup>

---

<sup>123</sup> Vérificateur, « Rapport 2008 », *supra* note 27 à la p. 17

<sup>124</sup> *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, LRQ, c. S-4.2, art. 17-28

<sup>125</sup> *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*, LRQ, c. A-2.1

<sup>126</sup> *Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé*, LRQ, c. P-39.1.

La Colombie-Britannique représente aussi un cas particulier puisque la loi qu'elle a adoptée en matière de protection des informations personnelles relatives à la santé a un champ d'application particulièrement étroit. En effet, le *E-Health Act*<sup>127</sup> ne s'applique qu'aux renseignements personnels sur la santé qui prennent la forme de données électroniques recueillies puis stockées dans les banques de données sur la santé par le ministère de la Santé et les autorités de santé publique de la Colombie-Britannique. Ces banques de données électroniques constituent l'infrastructure informationnelle qui sous-tend le système provincial relatif aux dossiers médicaux électroniques. Le *E-Health Act* ne supplante donc pas la législation provinciale relative au traitement des renseignements personnels sur la santé dans le secteur privé et le secteur public, mais vient plutôt la compléter en augmentant le niveau de protection accordée aux dossiers médicaux électroniques des individus.<sup>128</sup> Le *Freedom of Information and Protection of Privacy Act* de la Colombie-Britannique est donc la principale loi visant la protection des renseignements personnels dans le secteur public et de la santé.

Le tableau 2, présenté plus bas, illustre la mosaïque qui caractérise l'approche canadienne en matière de protection de la vie privée et des renseignements personnels. La relation qui se tisse entre les législations portant sur la santé et celles s'appliquant aux secteurs privé et public est, sur le plan de leur application et de leur étendue respective, complexe et marquée par différents chevauchements et de nombreuses exceptions. Cependant, comme le mentionne Micheal Powers, certaines règles générales existent et sont explicitées par les textes de loi.<sup>129</sup> Les lois en matière de protection des renseignements personnels sur la santé de l'Alberta<sup>130</sup>, de l'Ontario<sup>131</sup>, du Nouveau-Brunswick<sup>132</sup>, de Terre-Neuve et du Labrador<sup>133</sup>, de la

---

<sup>127</sup> *E-Health (Personal Health Information Access And Protection Of Privacy) Act* SBC 2008, c. 38

<sup>128</sup> Canada, Office of the Information and Privacy Commissioner for British Columbia, British Columbia Medical Association, *Privacy and Security in the BC Health Care System Today*, juin 2009 à la p. 6

<sup>129</sup> Micheal Powers, *The Law of Privacy*, Markham LexisNexis, 2013 à la p. 17 [Powers, « Privacy »].

<sup>130</sup> *Health Information Act*, RSA 2000, c. H-5, art. 4.

<sup>131</sup> *Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé*, LO 2004, c. 3, Annexe A, art. 7

<sup>132</sup> *Loi sur l'accès et la protection en matière de renseignements personnels sur la santé*, LRN-B 2009, c. P-7.05, art.4. L'art. 4(3) mentionne cependant que la *Loi sur la santé mentale* LRN-B 1973, c. M-10, l'emporte sur la LAPRPS.

<sup>133</sup> *Personal Health Information Act*, SNL 2008, c. P-7.01, art. 11.

Saskatchewan<sup>134</sup>, de la Nouvelle-Écosse<sup>135</sup> et du Manitoba<sup>136</sup> ont priorité sur les autres lois de protection des renseignements personnels, sauf si celles-ci formulent de manière explicite une exception à cette règle.

L'Ontario est la province où ces exceptions sont les plus importantes. En effet, la *Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé* signale d'importantes exceptions<sup>137</sup> en terme d'usage des renseignements personnels de santé par les entités publiques, d'accès à ces renseignements contenus dans des banques de données et de partage avec de tierces parties. Les articles<sup>138</sup> de la *Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée* qui ont préséance sur la *Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé* amenuisent, en certains cas, la protection supplémentaire aux renseignements de santé que la loi de 2004 avait prévue. Plusieurs de ces exceptions ont été promulguées afin de protéger la sécurité nationale du Canada. L'article 11, par exemple, affirme une obligation de divulgation des documents qui permettent raisonnablement de croire à l'existence « d'un grave danger pour la santé ou la sécurité du public ou pour l'environnement. » L'article 16, qui concerne le droit d'accès à l'information des citoyens, affirme la possibilité de refuser la divulgation de documents si celle-ci aurait « pour effet de nuire à la défense du Canada ou d'un État étranger qui est allié ou associé au Canada ou d'entraver la détection, la prévention ou la répression de l'espionnage, du sabotage ou du terrorisme. » Finalement, l'article 44 accorde au gouvernement la possibilité d'emmagasiner dans une banque de données tous les renseignements personnels dont il a le contrôle de manière à « être récupérés à partir du nom du particulier ou d'un numéro d'identification, d'un symbole ou d'une autre caractéristique prêtée à ce particulier ». Finalement, on remarque l'Île-du-Prince-Édouard est la seule province à ne pas avoir adopté de loi en matière de protection des renseignements personnels sur la santé. Pour celle-ci, de

---

<sup>134</sup> *The Health Information Protection Act*, SS 1999, c. H-0.021, art. 4.

<sup>135</sup> *Personal Health Information Act*, RSN 2010, c. 41, art. 8 (1).

<sup>136</sup> *Loi sur les renseignements médicaux personnels*, CPLM 1997, c. P-33.5, art. 4(2).

<sup>137</sup> *Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé*, LO 2004, c. 3, Annexe A, art. 8.(2).

<sup>138</sup> *Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée*, LRO 1990, c. F.31, art 11, 12, 15, 16, 17, 33 et 34, le paragraphe 35 (2) et les articles 36 et 44.



même que pour le gouvernement fédéral, les lois relatives aux secteurs privé et public s'appliquent par défaut à la protection des informations personnelles relatives à la santé.

**TABLEAU 2** : Les lois de protection de la vie privée informationnelle

<b>Jurisdiction/ Secteur application</b>	<b>Privé</b>	<b>Public</b>	<b>Santé</b>
<b>Canada (fédéral)</b>	<i>PIPEDA</i> [2000]	<i>Loi sur la protection des renseignements personnels (LPRP)</i> [1985]	---
<b>Colombie Britannique</b>	<i>Personal Information Protection Act (PIPA)</i> [2004]	<i>Freedom of Information and Protection of Privacy Act (FIPPA)</i> [1993]	<i>E-Health Act (EHA)</i> [2009]
<b>Alberta</b>	<i>Personal Information Protection Act (PIPA)</i> [2003]	<i>Freedom of Information and Protection of Privacy Act (FIPPA)</i> [2000]	<i>Health Information Act (HIA)</i> [2000]
<b>Saskatchewan</b>	<i>Privacy Act (PA)</i> [1978]	<i>Freedom of Information and Protection of Privacy Act (FIPPA)</i> [1990]	<i>Health Information Protection Act (HIPA)</i> [1999]
<b>Manitoba</b>	<i>Loi sur la protection de la vie privée (LPVP)</i> [1987]	<i>Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée (LAIPVP)</i> [1997]	<i>Loi sur les renseignements médicaux personnels (LRMP)</i> [1997]
<b>Ontario</b>	---	<i>Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée (LAIPVP)</i> [1990]	<i>Loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé (LPRPS)</i> [2004]

<b>Québec</b>	<i>Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé</i> (LPRPSP) [1993]	<i>Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels</i> (LADOP) [1982]	<i>Loi sur les services de santé et les services sociaux</i> (LSSS - art. 17-28)
<b>Nouveau Brunswick</b>	---	<i>Loi sur le droit à l'information et la protection de la vie privée</i> (LDIPVP) [2009]	<i>Loi sur l'accès et la protection en matière de renseignements personnels sur la santé</i> (LAPRPS) [2009]
<b>Nouvelle Écosse</b>	---	<i>Freedom of Information and Protection of Privacy</i> (FIPP) [1993]  <i>Personal Information International Disclosure Protection Act</i> (PIIDPA) [2006]	<i>Personal Health Information Act</i> (PHIA) [2013]
<b>Île-du-Prince Edwards</b>	---	<i>Freedom of Information and Protection of Privacy Act</i> (FIPPA) [2002]	---
<b>Terre Neuve / Labrador</b>	<i>Privacy Act</i> (PA) [1981]	<i>Access To Information And Protection Of Privacy Act</i> (AIPPA) [2002]	<i>Personal Health Information Act</i> (PHIA) [2008]

ii) LA DÉFINITION DES NOTIONS DE RENSEIGNEMENT PERSONNEL  
ET DE RENSEIGNEMENT PERSONNEL SUR LA SANTÉ

Avant d'aborder les aspects plus techniques de la protection législative en matière de protections des renseignements personnels relatifs à la santé, il convient de préciser ce que l'on entend par renseignement personnel, renseignement personnel sur la santé et identifiant (*identifying information*). De manière générale, un renseignement personnel est compris comme

un renseignement qui concerne un individu identifiable. La *Loi sur la protection des renseignements personnels* du gouvernement fédéral contient une définition<sup>139</sup> qui fut reprise dans la grande majorité des lois provinciales s'appliquant au domaine public.<sup>140</sup> Cette définition-cadre se lit comme suit :

Les renseignements, quels que soient leur forme et leur support, concernant un individu identifiable, notamment :

- a) les renseignements relatifs à sa race, à son origine nationale ou ethnique, à sa couleur, à sa religion, à son âge ou à sa situation de famille ;
- b) les renseignements relatifs à son éducation, à son dossier médical, à son casier judiciaire, à ses antécédents professionnels ou à des opérations financières auxquelles il a participé ;
- c) tout numéro ou symbole, ou toute autre indication identificatrice, qui lui est propre ;
- d) son adresse, ses empreintes digitales ou son groupe sanguin ;
- e) ses opinions ou ses idées personnelles, à l'exclusion de celles qui portent sur un autre individu ou sur une proposition de subvention, de récompense ou de prix à octroyer à un autre individu par une institution fédérale, ou subdivision de celle-ci visée par règlement ;
- f) toute correspondance de nature, implicitement ou explicitement, privée ou confidentielle envoyée par lui à une institution fédérale, ainsi que les réponses de l'institution dans la mesure où elles révèlent le contenu de la correspondance de l'expéditeur ;
- g) les idées ou opinions d'autrui sur lui ;
- h) les idées ou opinions d'un autre individu qui portent sur une proposition de subvention, de récompense ou de prix à lui octroyer par une institution, ou subdivision de celle-ci, visée à l'alinéa e), à l'exclusion du nom de cet autre individu si ce nom est mentionné avec les idées ou opinions ;
- i) son nom lorsque celui-ci est mentionné avec d'autres renseignements personnels le concernant ou lorsque la seule divulgation du nom révélerait des renseignements à son sujet ;

On comprend que le principe directeur de cette définition large de la notion de renseignement personnel est celui de l'identification. La liste non exhaustive présentée par la *Loi sur la protection des renseignements personnels* contient des éléments qui permettent d'identifier un

---

<sup>139</sup> *Loi sur la protection des renseignements personnels*, LRC 1985, c. P-21, art.3.

<sup>140</sup> Alberta, *Freedom of Information and Protection of Privacy Act*, RSA 2000, c. F-25, art. 1.(n) ; Saskatchewan, *The Freedom of Information and Protection of Privacy Act*, SS 1990, c. F-22.01, art. 24(1).

individu ou de révéler certaines informations sensibles à son sujet. À ce titre, les deux provinces qui n'ont pas adopté le modèle définitionnel fédéral se sont limitées à une définition épurée du renseignement personnel qui se fonde sur ce principe directeur. La *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels* du Québec définit comme appartenant à la catégorie des renseignements personnels les renseignements « qui concernent une personne physique et permettent de l'identifier. »<sup>141</sup> On remarque aussi que la définition fédérale du renseignement personnel liste déjà le dossier médical comme contenant des renseignements qui sont personnels. Ainsi, les définitions provinciales qui sont calquées sur le modèle fédéral font de même. La seule exception à cette règle est la Saskatchewan qui exclut explicitement le renseignement personnel sur la santé de la définition générale du renseignement personnel.<sup>142</sup> Ces renseignements demeurent néanmoins protégés en vertu de la législation spécifique à la protection des renseignements personnels sur la santé. La définition la plus exhaustive de la notion de renseignement personnel sur la santé se trouve dans la *Loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé* adoptée en 2004 par l'Ontario :

s'entend de renseignements identificatoires concernant un particulier qui se présentent sous forme verbale ou autre forme consignée si, selon le cas :

- a) ils ont trait à la santé physique ou mentale du particulier, y compris aux antécédents de sa famille en matière de santé ;
- b) ils ont trait à la fourniture de soins de santé au particulier, notamment à l'identification d'une personne comme fournisseur de soins de santé de ce dernier ;
- c) ils constituent un programme de services au sens de la *Loi de 1994 sur les services de soins à domicile et les services communautaires* pour le particulier ;
- d) ils ont trait aux paiements relatifs aux soins de santé fournis au particulier ou à son admissibilité à ces soins ou à cette assurance ;
- e) ils ont trait au don, par le particulier, d'une partie de son corps ou d'une de ses substances corporelles ou découlent de l'analyse ou de l'examen d'une telle partie ou substance ;
- f) ils sont le numéro de la carte Santé du particulier ;
- g) ils permettent d'identifier le mandataire spécial d'un particulier.<sup>143</sup>

---

<sup>141</sup> *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*, LRQ 1982, c. A-2.1, art. 54.

<sup>142</sup> *The Freedom of Information And Protection of Privacy Act*, SS 1990, c. F-22.01, art. 24(1.1).

<sup>143</sup> *Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé*, LO 2004, c. 3, Annexe A, art. 4(1).

La notion de renseignement personnel sur la santé comprend la somme des informations qui concernent l'historique de l'état santé physique et mentale d'un individu, ses antécédents familiaux, les dons de substances corporelles ou de partie de corps de l'individu, les résultats d'analyse ou d'examen médicaux, et les numéro ou symbole qui permettent de répertorier l'individu (numéro d'assurance maladie) et les informations relatives à l'enregistrement des individus et au paiement des frais médicaux. Toutes les juridictions qui possèdent une législation qui s'applique spécifiquement aux renseignements personnels à la santé adoptent une définition qui s'apparente largement à celle de l'Ontario. Seules la Colombie-Britannique et l'Alberta ont choisi d'opter pour des définitions plus courtes. La Colombie Britannique définit les renseignements personnels sur la santé comme « recorded information about an identifiable individual that is related to the individual's health or the provision of health services to the individual »<sup>144</sup> et l'Alberta comme « diagnostic, treatment and care information » et « registration information ».<sup>145</sup> Nous verrons plus loin dans ce chapitre, de même qu'au suivant, que la définition d'un renseignement personnel à partir du principe de l'identification est problématique lorsqu'elle est appliquée aux pratiques de couplage de données et de dépersonnalisation des renseignements.

iii) LA COLLECTE, L'UTILISATION ET LA DIVULGATION DE RENSEIGNEMENTS PERSONNELS  
POUR DES FINS DE SURVEILLANCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE

La surveillance des maladies infectieuses suppose la collecte, l'analyse et l'interprétation de renseignements personnels sur la santé. Ainsi, cette surveillance doit être soumise aux règles élaborées dans les législations provinciales en matière de collecte, d'utilisation et de divulgation des renseignements personnels sur la santé. Par ailleurs, il est nécessaire de distinguer entre ces trois pratiques (la collecte, l'utilisation et la divulgation) parce que, d'une part, chacune est régie par des règles et des exceptions qui sont différentes et, d'autre part, parce qu'elles renvoient à des acceptions différentes de ce qu'est le droit à la vie privée. Cependant, il est possible d'affirmer que, d'une manière générale, la collecte, l'utilisation et la divulgation de renseignements personnels sur la santé sont des pratiques qui ne peuvent être menées qu'avec

---

<sup>144</sup> *E-Health (Personal Health Information Access And Protection Of Privacy) Act*, SBC 2008, c. 38, art. 3.

<sup>145</sup> *Health Information Act*, RSA 2000, c. H-5, art. 1(1)(k).

le consentement de l'individu qui est le sujet de ces renseignements. Comme nous le verrons, plusieurs exceptions à cette règle existent. Aussi, mentionnons que l'Alberta est la seule juridiction où le consentement n'est nécessaire que pour la divulgation de renseignements personnels sur la santé. Ainsi, dans la mesure où la collecte et l'utilisation sont autorisées par la législation albertaine, l'obtention du consentement de l'individu n'est pas nécessaire.<sup>146</sup>

La définition de ce que représente un consentement ne varie pas beaucoup d'une province à une autre. Généralement, ces définitions renvoient à un consentement que l'on qualifie d'éclairé (ou d'*informed* en anglais).<sup>147</sup> La définition la plus complète du consentement éclairé se trouve dans la législation du Nouveau-Brunswick :

Le consentement à la collecte, à l'utilisation ou à la communication de renseignements personnels sur la santé est éclairé s'il est raisonnable dans les circonstances de croire que la personne physique qu'ils concernent :

- a) connaît la fin visée par la collecte, l'utilisation ou la communication, le cas échéant ;
- b) sait qu'elle peut donner ou refuser son consentement ;
- c) sait que les renseignements ne peuvent être recueillis utilisés ou communiqués sans son consentement qu'en conformité avec la présente loi et son règlement.<sup>148</sup>

L'élément clé de cette définition est l'idée que l'individu doit connaître la fin vers laquelle tend la collecte, l'utilisation ou la communication des renseignements à laquelle il consent. Ce n'est, en effet, que si l'individu accepte cette fin qu'il est en mesure d'exercer un contrôle sur la diffusion de ses renseignements personnels et donc que sa vie privée est protégée. Il est également nécessaire qu'il soit possible pour l'individu de refuser d'accorder son consentement pour les fins visées par la collecte, l'utilisation ou la divulgation. Le consentement peut être

---

<sup>146</sup> *Health Information Act*, RSA 2000, c. H-5, voir l'article 18 pour la collecte, l'article 25 pour l'utilisation et l'article 34 pour la divulgation.

<sup>147</sup> Pour le Québec, *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, LRQ, c. S-4.2, art. 19(1) ; pour la Saskatchewan, *The Health Information Protection Act*, SS 1999, c. H-0.021, art. 6(1) ; pour le Manitoba, *Loi sur les renseignements médicaux personnels*, CPLM1997, c. P-33.5, art. 19.1(2) ; pour l'Ontario, *Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé*, LO 2004, c. 3 Annexe A, art. 18(1) ; pour le Nouveau-Brunswick, *Loi sur l'accès et la protection en matière de renseignements personnels sur la santé*, LRN-B 2009, c. P-7.05 art. 17(2) ; pour la Nouvelle-Écosse, *Personal Health Information Act*, RSNS 2010, c. 41, art. 12 ; Terre-Neuve et Labrador, *Personal Health Information Act*, SNL 2008, c. P-7.01, art. 23(1).

<sup>148</sup> *Loi sur l'accès et la protection en matière de renseignements personnels sur la santé*, LRN-B 2009, c. P-7.05, art. 17(2).

implicite ou explicite, mais il ne peut aucun cas être obtenu par supercherie ou par coercition. Il existe certaines situations où le consentement explicite de l'individu est nécessaire. Ces situations représentent donc des instances où la vie privée de l'individu jouit d'une protection supplémentaire. De manière générale, le consentement explicite est nécessaire (1) si un dépositaire de renseignements personnels sur la santé veut partager des renseignements avec une entité qui n'est pas un dépositaire ou, (2) si un dépositaire veut partager des renseignements avec un autre dépositaire pour des fins dont les visées ne sont pas médicales ou relatives à la santé.<sup>149</sup>

a) LA COLLECTE DE RENSEIGNEMENTS PERSONNELS SUR LA SANTÉ

La notion de consentement joue un rôle important sur le plan de la collecte de renseignements personnels sur la santé. Par collecte de renseignements personnels sur la santé, on entend ici un processus qui vise à rassembler, recevoir ou obtenir ces renseignements « par quelque moyen que ce soit et de quelque source que ce soit. »<sup>150</sup> Il s'agit d'un processus qui peut porter atteinte à la vie privée parce qu'il tend à s'immiscer dans les affaires personnelles de l'individu afin d'extraire des informations sur certains aspects intimes de sa vie : son état de santé, ses habitudes de vie, ses antécédents médicaux ou ceux des membres de sa famille ou, plus généralement, le rapport qu'il entretient avec son corps. Il s'agit donc d'une pratique qui doit être régie par un cadre législatif qui confère à l'individu un haut degré de protection en matière de vie privée. À cet effet, la législation canadienne établit comme règle générale que la collecte de renseignements personnels relatifs à la santé doit être menée *directement* auprès d'un individu qui doit *consentir* à cette collecte. Cependant, un certain nombre d'exceptions parsèment la législation canadienne en la matière, et permettent plusieurs écarts à la règle générale. Ces exceptions opèrent d'une part sur le plan de la collection directe et permettent, en certains cas, une collecte indirecte de renseignements personnels sur la santé. D'autre part, elles se situent sur le plan du consentement et autorisent, en certains cas, une collecte de

---

<sup>149</sup> Pour le Manitoba, *Loi sur les renseignements médicaux personnels* CPLM 1997, c. P-33.5, art. 19.1(4) ; pour l'Ontario, *Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé*, LO 2004, c. 3, Annexe A, art. 18(3) ; pour le Nouveau-Brunswick, *Loi sur l'accès et la protection en matière de renseignements personnels sur la santé*, LRN-B 2009, c. P-7.05, art. 19(1) ; pour la Nouvelle-Écosse, *Personal Health Information Act*, RSNS 2010, c. 41, art. 43 ; Terre-Neuve et Labrador, *Personal Health Information Act*, SNL 2008, c. P-7.01, art. 25(1).

<sup>150</sup> Il s'agit de la définition ontarienne élaborée par la *Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé*, LO 2004, c. 3, Annexe A, art. 2.

renseignements à laquelle l'individu n'a pas consenti. Nous verrons aussi que plusieurs de ces exceptions sont motivées par le besoin de protéger la santé publique ou la sécurité nationale du Canada.

#### *LA COLLECTE INDIRECTE*

Le terme de collecte indirecte représente une forme de collecte qui n'est pas effectuée auprès de l'individu, mais auprès d'une tierce partie. Elle renvoie donc non seulement à la notion de vie privée, mais aussi, voire surtout, à celle de confidentialité. Il s'agit d'un mode de collecte particulièrement attentatoire à la vie privée des individus puisque, comme la collecte n'est pas directement menée auprès de l'individu, celui-ci peut plus difficilement consentir à la divulgation de ses renseignements personnels. Par conséquent, l'individu exerce un contrôle moins effectif sur les modalités de circulation et de diffusion des renseignements qui le concernent. Comme le degré de contrôle que l'individu possède sur ces modalités de circulation et de diffusion est directement proportionnel au degré de protection de sa vie privée informationnelle, une diminution de ce contrôle entraîne une diminution de sa vie privée.

Bien qu'elle soit attentatoire sur le plan de la vie privée, la collecte indirecte de renseignements personnels est néanmoins permise en Ontario<sup>151</sup>, en Alberta<sup>152</sup>, au Manitoba<sup>153</sup>, en Saskatchewan<sup>154</sup>, à Terre-Neuve et au Labrador<sup>155</sup>, au Nouveau-Brunswick<sup>156</sup> et en Nouvelle-Écosse.<sup>157</sup> Les juridictions du Québec, de la Colombie-Britannique, de l'Île-du-Prince Édouard, de même que le gouvernement fédéral constituent des cas distincts que nous examinerons un peu plus loin. Pour les sept juridictions mentionnées ci-haut, la collecte indirecte de renseignements personnels est permise si (1) la personne a consenti à ce que la collecte se fasse de manière indirecte, (2) la collecte d'informations directement auprès de la

---

<sup>151</sup> *Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé*, LO 2004, c. 3 Annexe A, art. 36(1).

<sup>152</sup> *Health Information Act*, RSA 2000, c. H-5, art. 22(2).

<sup>153</sup> *Loi sur les renseignements médicaux personnels*, CPLM 1997, c. P-33.5, art.14(2).

<sup>154</sup> *The Health Information Protection Act*, SS 1999, c. H-0.021, art. 25(1).

<sup>155</sup> *Personal Health Information Act*, SNL 2008, c. P-7.01, art. 31

<sup>156</sup> *Loi sur l'accès et la protection en matière de renseignements personnels sur la santé*, LRN-B 2009, c. P-7.05 art. 28.

<sup>157</sup> *Personal Health Information Act*, RSNS 2010, c. 41, art. 31.



personne n'est pas raisonnablement possible et ne permettrait pas d'obtenir des renseignements qui sont exacts, complets et en temps opportun, (3) la collecte est autorisée par une loi de la province ou une loi fédérale. Notons ici que, dans la mesure où l'individu consent à la collecte indirecte, on ne peut affirmer qu'il y a diminution de la vie privée. Cependant, d'autres exceptions existent, mais elles varient selon les juridictions.

Ces sept provinces autorisent également la collecte indirecte de renseignements personnels sur la santé pour des fins de recherche statistique ou académique et, dans le cas de l'Alberta<sup>158</sup>, pour des pratiques de couplage de données. Pour les cas de collecte pour des fins de recherche, la collecte indirecte prend la forme d'une divulgation ou d'une communication de données par le fiduciaire aux institutions de recherches. Notons, cependant, que dans chacun des cas, les projets de recherche ou de couplage de données doivent être préalablement approuvés par une commission d'éthique à la recherche. En Ontario<sup>159</sup> et en Alberta<sup>160</sup>, par exemple, les chercheurs doivent démontrer la nature et les objectifs de la recherche, de même que les bénéfices que celle-ci peut engendrer pour la collectivité. Mentionnons aussi qu'au Manitoba, la législation permet la collecte indirecte de renseignements personnels sur la santé si celle-ci permet de prévenir ou d'atténuer une « menace sérieuse et imminente » pour la santé ou la sécurité publique.<sup>161</sup> Cependant, la collecte indirecte prend ici la forme d'une communication de renseignements entre un dépositaire de renseignements personnels sur la santé et toute personne à qui il est « raisonnable de croire » que cette communication permettra de prévenir ou d'atténuer la menace en question. Le fait que la collecte indirecte se présente comme une simple communication de renseignements présuppose que la collecte de renseignements ait déjà été menée. En ce sens, le motif de la santé et de la sécurité publique ne semble pas justifier une collecte de nouveaux renseignements, mais le partage d'informations déjà recueillies. Nous reviendrons plus loin sur la problématique de la recherche épidémiologique dans le contexte de la divulgation de renseignements personnels sur la santé.

---

<sup>158</sup> *Health Information Act*, RSA 2000, c. H-5, art. 72.

<sup>159</sup> *Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé*, LO 2004, c. 3 Annexe A, art. 44(2).

<sup>160</sup> *Health Information Act*, RSA 2000, c. H-5, art. 50(1)(b)(i).

<sup>161</sup> *Loi sur les renseignements médicaux personnels*, CPLM 1997, c. P-33.5, art. 14(2)(c.1) et art. 22(2)(b)(ii).

Nous avons jusqu'ici étudié la collecte indirecte de renseignements personnels dans le secteur de la santé. Or, afin de mieux saisir la portée de la protection législative que les lois provinciales accordent aux renseignements personnels dans le secteur de la santé, il peut être intéressant de la comparer à la protection offerte aux renseignements personnels dans le secteur public. On notera d'abord que six des sept provinces qui permettent en certains cas la collection indirecte de renseignements personnels sur la santé permettent aussi la collecte indirecte de renseignements personnels dans le secteur public. La Nouvelle-Écosse est la seule province qui maintient une distinction entre la collecte directe et indirecte dans le domaine de la santé sans établir cette distinction dans le domaine public. Les entités publiques de la Nouvelle-Écosse peuvent par conséquent collecter des renseignements personnels généraux de manière directe ou indirecte, pourvu que (1) cette collecte soit elle-même autorisée par la loi, (2) qu'elle soit menée pour des fins visant l'application de la loi ou (3) qu'elle vise à amasser de renseignements qui sont nécessaires et directement reliés aux activités ou aux programmes de cette entité.<sup>162</sup> Parce que la collecte de renseignements personnels de santé est soumise à des règles plus strictes que la collecte de renseignements généraux, il convient d'affirmer que, sur ce plan, la protection en matière de vie privée est, en Nouvelle-Écosse, plus grande dans le domaine de la santé que dans le domaine public.

Les provinces de l'Alberta<sup>163</sup>, de l'Ontario<sup>164</sup>, de la Saskatchewan<sup>165</sup>, du Manitoba<sup>166</sup>, du Nouveau-Brunswick<sup>167</sup> et de Terre-Neuve<sup>168</sup> distinguent entre la collecte directe et indirecte dans le secteur public. Dans toutes ces provinces, la collecte indirecte de renseignements personnels est généralement permise selon les mêmes modalités que pour la collecte de renseignements personnels sur la santé, c'est-à-dire : (1) si la collecte indirecte a reçu le consentement de l'individu, (2) si la collecte directe ne permettrait pas d'obtenir en temps

---

<sup>162</sup> *Freedom of Information and Protection of Privacy Act*, SNS 1993, c. 5, art. 24(1).

<sup>163</sup> *Freedom of Information And Protection Of Privacy Act*, RSA 2000, c. F-25, art.33 et art. 34(1).

<sup>164</sup> *Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée*, LRO 1990, c. F.31, art. 39(1).

<sup>165</sup> *Freedom of Information and Protection of Privacy Act*, SS 1990-1991, c. F-22.01, art. 26(1).

<sup>166</sup> *Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée*, CPLM, c. F175, art. 37(1).

<sup>167</sup> *Loi sur le droit à l'information et la protection de la vie privée*, LN-B 2009, c. R-10.6, art. 38(1).

<sup>168</sup> *Access To Information And Protection Of Privacy Act*, SNL 2002, c. A-1.1, art. 33(1).

opportun des renseignements exacts et complets et (3) si elle est autorisée par la loi. Il existe aussi certaines situations où la collecte indirecte est permise. Les plus intéressantes sont celles qui ont trait à la collecte indirecte de renseignements personnels pour des fins de recherches, de sécurité ou de santé publique. Sur le plan de la recherche académique et statistique, soulignons d'abord que, comme dans le secteur de la santé, la collecte indirecte de renseignements par le chercheur prend généralement la forme d'une divulgation ou d'une communication par un fiduciaire d'informations sur la santé. À cet effet, toutes ces provinces — même le Manitoba qui l'interdit dans le secteur de la santé — permettent la collecte indirecte de renseignements personnels pour des fins de recherche dans les secteurs privé et public. Comme dans le secteur de la santé, ces projets doivent servir la science et avoir une incidence positive sur la communauté. Ils doivent aussi être préalablement approuvés par des comités d'éthiques.

Les urgences de sécurité et de santé publique représentent un autre motif qui permet de justifier la collecte indirecte de renseignements personnels. Toutes les provinces permettent la collecte indirecte pour des fins de sécurité ou de santé publique. Rappelons que dans le secteur de la santé, seuls le Manitoba et l'Ontario permettent la collecte indirecte en de telles circonstances. Cependant, ces collectes prennent ici aussi la forme d'une divulgation par les entités publiques. Ainsi, il convient d'affirmer que, par rapport à la justification que représente sur le plan de la collecte indirecte la notion de « la situation l'urgence », la protection de la vie privée dans le secteur de la santé est égale ou plus importante que dans le secteur public. Cela ne revient cependant pas à dire qu'elle est parfaite. En effet, on note que la collecte indirecte reste une pratique coercitive largement permise dans le secteur de la santé, et ce, même si elle l'est moins que dans d'autres secteurs. Comme les autres cas examinés plus bas dans cette section tendent à le démontrer, l'approche canadienne sur le plan de la protection des renseignements personnels sur la santé en matière de collecte reste largement tributaire d'une perspective coercitive de la relation entre la sécurité et les libertés individuelles.

### *LA COLLECTE NON CONSENTIE*

En règle générale, la collecte de renseignements personnels sur la santé doit être conduite directement auprès de l'individu et exige le consentement de ce dernier. À la sous-section précédente, nous avons abordé les exceptions à cette règle qui autorisent une collecte indirecte de renseignements personnels. Nous avons vu que la collecte indirecte est toujours permise lorsque l'individu a consenti à ce mode de collecte. Nous avons également constaté que la collecte indirecte est en certains cas autorisée même si l'individu n'a pas donné son consentement. Dans cette sous-section, nous nous intéressons plus particulièrement à la collecte qui est menée directement auprès de l'individu, mais qui est néanmoins conduite sans son consentement.

La collecte directe, mais non consentie est une forme particulièrement intrusive de collecte de renseignements personnels. En effet, alors que la collecte indirecte sans consentement prend souvent la forme d'une divulgation de renseignements personnels – donc que la collecte initiale ait déjà été effectuée, possiblement avec le consentement de l'individu – la collecte directe sans consentement vise la production d'informations qui n'étaient jusqu'à présent détenues que par l'individu. En d'autres mots, la collecte indirecte sans consentement vise l'élargissement du cercle de confidentialité auquel certaines informations personnelles doivent restées confinées, alors que la collecte directe sans consentement vise l'extraction de renseignements personnels qui sont encore privés. Heureusement, cette collecte directe sans consentement est un mode de collecte de renseignements privés régis par des conditions strictes. Par exemple, en Ontario, la collecte directe sans consentement n'est permise que dans la mesure où elle est « raisonnablement nécessaire aux fins de la fourniture de soins de santé » et qu'il n'est pas possible d'obtenir le consentement de l'individu en temps opportun.<sup>169</sup> Il en va de même au Nouveau-Brunswick où la collecte directe sans consentement n'est autorisée que si l'individu en question ne peut fournir son consentement et qu'il n'est pas possible d'obtenir ce consentement auprès d'un mandataire spécial en temps opportun. Dans tous les cas, la collecte

---

<sup>169</sup> *Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé*, LO 2004, c. 3 Annexe A, art. 36(2).

directe sans consentement ne peut être menée que si elle est nécessaire afin de lui fournir des soins de santé.<sup>170</sup>

Si les cas de l'Ontario et du Nouveau-Brunswick assurent une forte protection de la vie privée en matière de collecte directe de renseignements personnels sur la santé sans le consentement de l'individu, il y a certaines provinces où les conditions qui s'appliquent à ce mode de collecte sont plus floues et, par conséquent, plus inquiétantes. Le cas du Manitoba, par exemple, illustre bien cette idée. La section portant sur les sources de renseignements personnels sur la santé de la *Loi sur les renseignements médicaux personnels* affirme que, dans la mesure du possible, la collecte doit se faire directement auprès de l'individu concerné.<sup>171</sup> Elle ne mentionne cependant pas si le consentement de l'individu est nécessaire. Il serait permis de croire que la nécessité du consentement soit implicite à celle de la collection directe. Toutefois, il serait étrange que le législateur manitobain n'ait pas pris le soin de préciser cette condition, surtout que la loi mentionne l'obligation du consentement pour l'utilisation et la divulgation de renseignements personnels. De plus, l'article 15(1) de cette même loi crée une obligation pour le dépositaire qui recueille les renseignements directement auprès de la personne de l'informer des fins pour lesquelles la collecte a été menée, et ce avant que la collecte commence ou, « dès que possible par la suite ».<sup>172</sup> Cette dernière précision nous invite à croire que le consentement n'est pas nécessaire à la collecte de renseignements personnels sur la santé puisque celle-ci peut être menée sans même que l'individu ne le sache.

On retrouve également cette fâcheuse tendance dans la législation de la Saskatchewan. En effet, la section de la *Health Information Protection Act*, portant sur la manière dont la collecte de renseignements personnels sur la santé doit être conduite, ne mentionne rien sur la nécessité d'obtenir le consentement de l'individu avant de procéder à ladite collecte. Comme c'est le cas au Manitoba, il est mentionné que la collecte doit, de manière générale, être conduite

---

<sup>170</sup> *Loi sur l'accès et la protection en matière de renseignements personnels sur la santé*, LRN-B 2009, c. P-7.05, art. 27(2)

<sup>171</sup> *Loi sur les renseignements médicaux personnels*, CPLM 1997, c. P-33.5, art.14(1).

<sup>172</sup> *Ibid*, art. 15(1).

directement auprès de l'individu, nonobstant certaines exceptions.<sup>173</sup> On pourrait donc, ici aussi, affirmer que la nécessité du consentement est implicite en raison du fait que la collecte doit être menée directement auprès de l'individu. Cependant, on retrouve dans la *Health Information Protection Act* une section entière exclusivement consacrée aux droits de l'individu et qui comprend un certain nombre d'articles portant sur la notion de consentement. Par exemple, on mentionne à l'article 6 que si le consentement est nécessaire pour la collecte, l'utilisation ou la divulgation de renseignements personnels, il faut que ce consentement soit éclairé. Cependant, l'article 5 précise que le consentement n'est nécessaire que pour l'utilisation ou la divulgation de renseignements personnels sur la santé. Le consentement pourrait être nécessaire au plan de collecte que si celle-ci prend la forme d'une divulgation ou d'un partage d'information entre différentes dépositaires de renseignements personnels sur la santé. Cette situation nous appert par conséquent quelque peu paradoxale et peu efficace. Si, en effet, le consentement est nécessaire pour cette collecte indirecte, pourquoi ne le serait-il pas pour la collecte directe, qui est plus attentatoire au droit à la vie privée de l'individu ? Quoiqu'il en soit, bien qu'ils illustrent une tendance à une mauvaise protection du droit à la vie privée des individus en matière de collecte directe de renseignements personnels sur la santé sans consentement de l'individu, la Saskatchewan et le Manitoba représentent des cas d'exceptions. De manière générale, la collecte indirecte sans consentement ne semble pouvoir être conduite que de manière à assurer qu'un patient reçoive les soins appropriés.

*LES MALADIES À DÉCLARATION OBLIGATOIRE :  
LES CAS DU MANITOBA, DE L'ONTARIO ET DU QUÉBEC*

On trouve plusieurs dispositions législatives abordant la question de la collecte de renseignements dans les lois et les régulations propres à la surveillance de la santé publique. Il convient de remarquer que la collecte de renseignements sur la santé prend généralement la forme d'une divulgation obligatoire par l'individu auprès des autorités publiques. En effet, toutes les provinces canadiennes possèdent une législation qui établit un régime réglementaire

---

<sup>173</sup> Les exceptions à la collecte directe sont discutées à la section précédente qui porte sur la collecte indirecte, voir *supra* à la p. 195 et s.

identifiant certaines maladies transmissibles à déclaration obligatoire.<sup>174</sup> Ces dispositions structurent ce que l'on pourrait qualifier comme le principal mode par lequel la surveillance des maladies infectieuses est conduite au Canada. Le système de surveillance des maladies à déclaration obligatoire (SSMDO) canadien procède à la surveillance de maladies transmissibles qui sont considérées comme prioritaires par le Parlement et les provinces parce qu'elles posent de sérieux dangers pour la santé ou la sécurité de la population ou de l'individu. L'obligation de déclaration est imposée, selon les cas, aux individus, aux professionnels de la santé, aux responsables de laboratoire, aux vétérinaires ou aux directeurs d'école. Il existe aussi certaines dispositions visant la déclaration de toute situation inhabituelle ou pouvant être qualifiée de suspecte sur le plan épidémiologique.<sup>175</sup>

L'obligation de notification de ces cas porte atteinte à la vie privée des individus parce qu'elle engendre un partage de renseignements identificatoires, personnels et confidentiels. En Colombie-Britannique, par exemple, l'identité et les informations qui permettent de retracer et de contacter l'individu sont divulguées.<sup>176</sup> Au Québec, l'article 81 de la *Loi sur la santé publique* affirme que « [l]a déclaration doit indiquer le nom et l'adresse de la personne atteinte et tous les autres renseignements, personnels ou non, prescrits par règlement du ministre. » Ainsi, bien que les dispositions législatives sur les maladies à déclaration obligatoire permettent la collecte d'informations personnelles sur la santé et une forme de surveillance de l'état de santé de la population, elle supprime en certains cas les obligations éthiques et légales de confidentialité des professionnels de la santé.<sup>177</sup> On comprend ici que l'individu ne consent pas à cette divulgation parce que celle-ci lui est imposée. Il s'agit donc d'une pratique grandement coercitive et paternaliste, qui vise à contraindre l'action de l'individu.

---

<sup>174</sup> En Colombie Britannique, le *Public Health Act*, SBC 2008, c. 28, art. 10 ; en Alberta, le *Public Health Act*, RSA 2000, c. P-37, art. 22(1) ; en Saskatchewan, le *Public Health Act*, RSS 1994, c. P-37.1, art. 33 ; au Manitoba, la *Loi sur la santé publique*, CPLM, c. P210, art. 41 ; en Ontario, la *Loi sur la protection et la promotion de la santé*, LRO 1990, c. H.7, art. 25 ; au Québec, la *Loi sur la santé publique*, LQ 2001, c. S-2.2, art. 82, au Nouveau Brunswick, la *Loi sur la santé publique*, LN-B 1998, c. P-22.4, art. 27-30 ; en Nouvelle Écosse, le *Health Protection Act*, RSN-S 2004, c. 4, art. 31 ; à Terre-Neuve et Labrador, la *Communicable Diseases Act*, RSNL 1990, c. C-36, art. 4-5.

<sup>175</sup> En Alberta, le *Public Health Act*, RSA 2000, c. P-37, art. 26,

<sup>176</sup> *Public Health Act*, SBC 2008, c. 28, art. 10(2).

<sup>177</sup> Barbara vonTigerstrom, « Public Health », dans dans Jocelyn, Downie, Timothy Caulfield et Colleen M. Flood, dir, *Canadian Health Law and Policy*, 4<sup>e</sup> éd, Markham, LexisNexis, 2011 [Downie, « Health Law »], XYZ à la p. 544.

Dans le même ordre d'idée, il est pertinent de souligner que le régime de maladies à déclaration obligatoire de l'Ontario fut soumis à un examen constitutionnel par les tribunaux dans le contexte de l'affaire *Canadian Aids Society v. Ontario*.<sup>178</sup> Les faits de cette affaire se déclinent comme suit. Au milieu des années quatre-vingt, soit en 1984 et en 1985, la Croix-Rouge avait reçu des dons de sang de plus de 175 000 individus résidant à Toronto. Pour chaque don, la Croix-Rouge gardait un échantillon de sang. Au Canada, vers la fin de l'année 1985, il fut déclaré comme obligatoire de tester tout le sang donné pour vérifier la présence du VIH/Sida. Au début des années quatre-vingt-dix, durant la Commission Krever, la question à savoir pourquoi la Croix-Rouge n'avait toujours pas testé ses échantillons et procéder à la notification des individus à qui ont avait pu donner du sang contaminé. Après avoir consulté un certain nombre d'experts, la Croix rouge a décidé de tester les échantillons, mais de ne pas divulguer aux autorités de santé publique l'identité des donneurs de sang qui étaient séropositifs.

Dans cette affaire, le demandeur, l'organisation Canadian Aids Society, soutient que les obligations de déclaration du statut de séropositif que crée la *Loi sur la protection et la promotion de la santé* de l'Ontario sont inconstitutionnelles parce qu'elles violent les garanties offertes par les articles 7 et 8 de la *Charte*. Dans ses motifs, la Cour a reconnu que l'obligation de divulgation porte atteinte à la sécurité psychologique de la personne parce qu'elle peut créer des états de stress chez l'individu.<sup>179</sup> Cependant, elle a aussi conclu que cette atteinte à l'article 7 de la *Charte* est conforme aux principes de justice fondamentale parce qu'elle établit un juste équilibre entre la nécessité de respecter la dignité et l'intégrité psychologique de l'individu, et celle de promouvoir la santé publique. Pour ce qui a trait à l'article 8 de la *Charte*, la Cour soutient que les donneurs pouvaient revendiquer une attente raisonnable en matière de protection de la vie privée à l'égard des renseignements personnels qui sont contenus dans leur sang.<sup>180</sup> De plus, les donneurs n'avaient pas fourni leur consentement à la diffusion de ces

---

<sup>178</sup> *Canadian Aids Society v. Ontario* [1995] O.J. No. 2361

<sup>179</sup> *Ibid* au para 127.

<sup>180</sup> *Ibid* au para 145.



informations et pouvaient raisonnablement s'attendre à ce qu'elles restent confidentielles.<sup>181</sup> La Cour conclut par conséquent que les dispositions de la loi en question qui crée l'obligation de divulgation portent atteinte au droit à la vie privée de l'individu. Cependant, bien que l'attente en matière de vie privée puisse être qualifiée d'élevée, la Cour affirme, qu'en l'espèce, certains enjeux relatifs santé publique sont en cause, et que les dispositions législatives en question visent des objectifs réels et importants. Selon la Cour, ces préoccupations doivent peser plus lourd dans la balance que celles relatives à la protection du droit à la vie privée.<sup>182</sup>

Outre les dispositions relatives aux déclarations obligatoires, les lois et réglementations provinciales sur la santé publique comportent également un certain nombre de dispositions portant explicitement sur la surveillance des maladies et la collecte de renseignements personnels sur la santé. Au Manitoba, la *Loi sur la santé publique* prévoit que le ministre de la Santé puisse être en mesure d'établir un réseau provincial de surveillance de l'état de santé de la population pour que soient « recueillis, analysés, interprétés, publiés et diffusés systématiquement et en permanence des renseignements »<sup>183</sup> qui permettent d'atteindre certains objectifs de santé publique. Pour des fins de surveillance, la loi autorise aussi le ministre, ou toute personne à qui il en donne l'autorité, d'obtenir, auprès de toute source, des renseignements personnels sur la santé.<sup>184</sup> Le fait qu'il soit possible de recueillir de renseignements auprès de *toute source* nous indique que la collecte effectuée dans un contexte de surveillance de la santé peut être directe ou indirecte et, qu'en aucun cas, le consentement n'est obligatoire. Cette disposition confère un angle coercitif de la surveillance de la santé puisqu'elle lui permet de se dérober aux obligations la règle générale voulant que la collecte de renseignement personnel soit conduite directement auprès de l'individu *et* avec son consentement.

---

<sup>181</sup> *Ibid* au para 150.

<sup>182</sup> *Ibid* aux para 155 et 159

<sup>183</sup> *Loi sur la santé publique*, CPLM, c. P210, art. 82(1).

<sup>184</sup> *Ibid*, art. 82(4).

En Ontario, la collecte de données épidémiologiques dans un contexte de surveillance est permise par la *Loi sur la protection et la promotion de la santé*.<sup>185</sup> Cependant, cette collecte est régie par les normes de santé publique ontarienne et les protocoles de surveillance élaborée par le Ministère de la Santé et des Soins de longue durée. Le plus récent *Protocole d'évaluation et de surveillance de la santé de la population*, qui date de 2008, permet la collecte de renseignements personnels sur la santé auprès d'un nombre important de source. Le conseil de santé publique de l'Ontario peut ainsi procéder à des collectes directes et indirectes de données quantitatives et qualitatives auprès des divers systèmes d'information sur la santé qui existe déjà en Ontario et de bases de données administratives dont l'objet principal *n'est pas* la surveillance de la santé publique. Le *Protocole* permet également la collecte par voie de sondage et de revue de littérature scientifique. Finalement, il autorise le conseil à recueillir d'autres « données primaires (...), ainsi que [des] données et informations provenant d'autres sources locales, régionales, provinciales et nationales. »<sup>186</sup> On comprend ainsi que les objectifs afférents aux activités de surveillance de la santé en Ontario permettent de justifier une collecte directe et indirecte de renseignements personnels sur la santé sans consentement de l'individu, mais aussi une réutilisation de ces renseignements pour des fins autres que celles pour lesquelles ils ont été initialement recueillis. Ces pratiques mettent à mal de façon plus qu'évidente la vie privée des individus parce qu'elles permettent une libre circulation des renseignements sur laquelle les individus n'ont absolument aucun contrôle. À l'instar du Manitoba, l'Ontario permet donc une surveillance de la santé publique qui adopte une perspective qui s'apparente davantage à la coercition qu'à la coopération avec la population.

Tel que mentionné plus haut, le Québec ne possède pas de loi exclusivement destinée à la protection des renseignements personnels sur la santé. Néanmoins, la *Loi sur la santé et les services sociaux* (LSSS) contient un certain nombre de dispositions qui, ensemble, composent ce que l'on pourrait qualifier de mini-code de protection des données personnelles relatives à la santé.<sup>187</sup> En effet, les articles 17 à 29 de la LSSS énoncent un certain nombre de règles et de principes

---

<sup>185</sup> *Loi sur la protection et la promotion de la santé*, LRO 1990, c. H.7, art. 5.4.1.

<sup>186</sup> Canada, ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario, *Protocole d'évaluation et de surveillance de la santé de la population*, 2008 à la p. 8.

<sup>187</sup> *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, LRQ, c. S-4.2 art. 17-28.

visant la collecte et la divulgation de renseignements personnels contenus dans les dossiers médicaux des usagers du système de santé québécois. En vertu de l'article 19 de la *LSSS*, les dossiers médicaux doivent être considérés comme confidentiels et l'accès aux renseignements qu'ils contiennent n'est autorisé que si le patient a donné son consentement. Toutefois, l'article 19 précise aussi qu'un renseignement contenu au dossier médical peut être divulgué sans le consentement du patient si cette communication est effectuée afin d'assurer l'application de la *Loi sur la santé publique* du Québec.<sup>188</sup>

La *Loi sur la santé publique* confère au ministère de la Santé du Québec la responsabilité d'exercer une surveillance continue de l'état de santé de la population.<sup>189</sup> Il s'agit là d'un mandat qui autorise le ministre à collecter des renseignements personnels sur la santé ou tous autres renseignements qui sont nécessaires à la poursuite de cet objectif. En ce sens, la *Loi sur la santé publique* comprend un certain nombre de dispositions – les articles 44 à 52 – visant la collecte de données aux fins de surveillance de la santé et des maladies. Il est intéressant de noter qu'aucune d'entre elles ne précise quelles sources de renseignements ou quels types de collectes sont permises ou interdites. L'article 47 autorise le ministre de la Santé à recueillir des renseignements personnels par le biais de systèmes de surveillance continue de la santé. L'objectif de ces systèmes est de surveiller la prévalence, l'incidence et la répartition des problèmes de santé de la population québécoise et, en particulier des problèmes résultants en une mort prématurée ou une incapacité. L'application de l'article 47 de la *Loi sur la santé publique* est régie par le chapitre III du *Règlement ministériel d'application de la Loi sur la santé publique*.<sup>190</sup> L'examen de ces dispositions réglementaires nous permet de constater que l'article 47 ne s'applique, dans les faits, qu'aux cas de détection du VIH/Sida. Aucune autre maladie, groupe de maladies, symptôme ou syndrome n'est en effet visé par le règlement. On explique le caractère parcimonieux de la portée de l'article 47 par le fait que le gouvernement du Québec, à l'instar de la grande majorité des provinces canadiennes, semble avoir décidé de miser sur un système de surveillance de la santé focalisé sur l'obligation de certains

---

<sup>188</sup> *Ibid*, art. 19.9.

<sup>189</sup> *Loi sur la santé publique* LQ 2001, c. S-2.2, art. 33-38.

<sup>190</sup> *Règlement ministériel d'application de la Loi sur la santé publique*, chapitre S-2.2, r. 2

professionnels de la santé de rapporter le diagnostic de certaines maladies ou infections qu'ils ont diagnostiquées. Cette tactique des « maladies à déclaration obligatoire » est certes plus sûre à court terme, mais aussi, on l'a vu, plus coercitive et par conséquent moins productive à plus long terme.

Ce sont les articles 79 à 82 de la *Loi sur la santé publique* qui, au Québec, créent et décrivent les obligations de déclaration de certaines maladies transmissibles. Ces dispositions sont complétées et régies par le *Règlement ministériel d'application de la Loi sur la santé publique*. Le régime mis en place adopte un mode de fonctionnement plutôt standard : le ministre de la Santé dresse une liste de maladies à déclaration obligatoire et les intervenants de la santé — médecins, dirigeants de laboratoire ou de département de biologie médicale — qui détectent la présence d'une de ces maladies chez un patient doivent le déclarer aux autorités compétentes. En plus des renseignements sur la maladie en question, la déclaration doit contenir un certain nombre de renseignements personnels et de renseignements sur la santé de l'individu : le nom et l'adresse de la personne infectée, de même que son âge, son sexe, sa date de naissance, son occupation, son numéro de téléphone et son numéro d'assurance maladie.<sup>191</sup> L'article 80 de la *Loi* souligne que seules peuvent être inscrites à la liste des maladies à déclaration obligatoire les infections, maladies ou intoxications qui sont médicalement reconnues comme posant une menace pour la santé des populations *ou* pour la tenue d'enquêtes épidémiologiques.

Deux choses méritent d'être soulignées par rapport à ces conditions. Dans un premier temps, le vocable de l'article 80 ne spécifie pas que les maladies à déclarations obligatoires doivent représenter des menaces *sérieuses* pour la santé de la population. On parle de menaces en des termes qui sont plutôt généraux et qui laissent donc place à une interprétation très large de ce qu'est une menace à la santé publique. On ne s'étonnera donc pas de constater que la liste des maladies à déclaration obligatoire contient plus de 60 maladies ou infections dont certaines, comme les oreillons ou la varicelle, sont relativement bénignes et communes. Dans la mesure où la déclaration obligatoire entraîne la divulgation de renseignements personnels

---

<sup>191</sup> *Loi sur la santé publique*, LQ 2001, c. S-2.2, art. 81, et *Règlement ministériel d'application de la Loi sur la santé publique*, c. S-2.2, r. 2, art. 6.

hautement sensibles et engendre une atteinte importante à la vie privée de l'individu, elle devrait être soumise à un critère de nécessité plus rigoureux et viser les infections et maladies qui représentent des menaces sérieuses pour l'individu et la population.

Dans un deuxième temps, on remarque que l'article 80 permet aussi de désigner certaines maladies comme devant faire l'objet d'une déclaration obligatoire pour des fins d'enquêtes épidémiologiques. Cette deuxième condition tend elle aussi à diminuer le degré de protection de la vie privée informationnelle des individus. Bien que les enquêtes épidémiologiques soient importantes et souhaitables, il semble qu'elles ne devraient cependant pas être conduites d'une manière à porter aussi facilement atteinte à la vie privée. Certaines informations sont nécessaires pour que les recherches soient pertinentes, comme le diagnostic de la maladie en questions, les symptômes et syndromes exhibés, l'âge, le sexe ou une approximation de la localisation géographique. Cependant, le nom de la personne n'est en aucun cas pertinent et ne devrait pas être divulgué. Les recherches épidémiologiques qui impliquent le traitement informatique de renseignements personnels visent en fait généralement à travailler avec des données dépersonnalisées ou anonymes et il ne semble pas que, dans plusieurs cas, ce type de renseignement gêne de quelque manière que ce soit les chercheurs ni leurs résultats.<sup>192</sup> Or, tel que nous le verrons au prochain chapitre, comme la validité des résultats d'enquêtes épidémiologiques conduites avec renseignements dépersonnalisés est aussi grande que celles menées avec des renseignements personnels et identificatoires, et comme que l'article 80 permet le transfert et la communication de renseignements identificatoires pour des fins d'enquêtes épidémiologiques, la condition permise à l'article 80 ne respecte pas le seuil de l'atteinte minimum et compromet inutilement la vie privée des individus.

#### b) L'UTILISATION ET LA DIVULGATION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS SUR LA SANTÉ

La sous-section précédente nous aura permis de constater que l'approche canadienne en matière de collecte de renseignements personnels sur la santé revêt un certain nombre de caractéristiques qui s'inscrivent dans une logique coercitive. En effet, les législations

---

<sup>192</sup> Jules J. Berman, « Confidentiality issues for medical data miners », (2002) 26 *Artificial Intelligence in Medicine* 25 à la p. 27

provinciales relatives à la surveillance de la santé publique et à la protection des renseignements personnels sur la santé se fondent sur une appréhension de la relation entre le droit à la vie privée et la promotion de la santé publique comme étant conflictuelle et antinomique. Les nombreuses exceptions à la règle générale selon laquelle la collecte de renseignements personnels sur la santé doit être faite directement auprès de l'individu concerné, de même que la surveillance de la santé par le biais des maladies à déclaration obligatoire illustrent bien les effets d'une approche fondée sur le paradigme de l'image de la balance et du principe d'équilibrage des objectifs étatiques et des libertés individuelles. Dans cette seconde sous-section, nous aborderons les problématiques relatives à l'approche canadienne en matière d'utilisation et de divulgation des renseignements personnels sur la santé. Nous avons choisi de traiter conjointement ces deux pratiques parce que, comme nous le verrons ci-bas, elles sont régies par des règles et des exceptions qui se recoupent grandement.

D'une manière générale, les renseignements personnels sur la santé qui ont été collectés ne peuvent être utilisés que pour les fins pour lesquelles ils ont été recueillis ou en conformité avec certaines dispositions législatives autorisant une utilisation précise, sauf si l'individu concerné par ces renseignements a consenti à une autre forme d'utilisation.<sup>193</sup> Pour ce qui a trait à la divulgation, la règle générale est que l'individu doit consentir à ce que ses renseignements soient communiqués ou divulgués à de tierces parties par la personne les ayant collectés.<sup>194</sup> Pour ces deux règles, de nombreuses exceptions existent. Nous en retiendrons ici deux, soit,

---

<sup>193</sup> Pour le Manitoba, *Loi sur les renseignements médicaux personnels*, CPLM 1997, c. P-33.5, art. 20 ; pour le Nouveau-Brunswick, *Loi sur l'accès et la protection en matière de renseignements personnels sur la santé*, LRN-B 2009, c. P-7.05, art. 34(1); pour la Nouvelle-Écosse, *Personal Health Information Act*, RSNS 2010, c. 41, art. 33 ; pour l'Ontario, *Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé*, LO 2004, c. 3, Annexe A, art. 37(1) ; pour la Saskatchewan, *The Health Information Protection Act*, SS 1999, c. H-0.021, art. 26 (1) ; pour Terre-Neuve et le Labrador, *Personal Health Information Act*, SNL 2008, c. P-7.01, art. 33 ; pour le Québec, *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*, LRQ, c. A-2.1, art. 65.1; pour la Colombie-Britannique, *Freedom of Information and Protection of Privacy Act*, RSBC 1996, c. 165, art. 32 ; pour l'Île-du-Prince-Édouard, *Freedom Of Information And Protection Of Privacy Act*, RSPEI 1988, c. F-15.01, art. 36(1).

<sup>194</sup> Pour le Manitoba, *Loi sur les renseignements médicaux personnels*, CPLM 1997, c. P-33.5, art. 22(1) ; pour le Nouveau-Brunswick, *Loi sur l'accès et la protection en matière de renseignements personnels sur la santé*, LRN-B 2009, c. P-7.05, art. 37(1); pour la Nouvelle-Écosse, *Personal Health Information Act*, RSNS 2010, c. 41, art. 36 ; pour l'Ontario, *Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé*, LO 2004, c. 3 Annexe A, art. 38(1); pour la Saskatchewan, *The Health Information Protection Act*, SS 1999, c. H-0.021, art. 27(1) ; pour Terre-Neuve et le Labrador, *Personal Health Information Act*, SNL 2008, c. P-7.01, art. 36(1) ; pour le Québec, *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*, LRQ, c. A-2.1, art. 59 ; pour la Colombie-Britannique, *Freedom of Information and Protection of Privacy Act*, RSBC 1996, C. 165, art. 33.1(1)(b) ; pour l'Île-du-Prince-Édouard, *Freedom Of Information And Protection Of Privacy Act*, RSPEI 1988, c. F-15.01, art. 37(1).

l'utilisation et la divulgation pour des fins relatives à la surveillance de la santé publique dans un contexte de sécurité nationale et pour des fins de couplage de données. Selon nous, ces exceptions entraînent une diminution de la protection accordée aux renseignements personnels sur la santé qui est justifiée par un recours au paradigme de l'image de la balance et de la nécessité de protéger les intérêts collectifs. Elles représentent à cet effet des mesures coercitives qui cadrent mal avec l'approche coopérative que nous favorisons dans cette thèse et développerons au prochain chapitre.

*L'UTILISATION ET LA DIVULGATION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS SUR LA SANTÉ  
POUR DES FINS DE COUPLAGE DE DONNÉES : LE CAS DE L'ALBERTA*

Une des innovations les plus importantes sur le plan de la protection juridique des renseignements personnels au Canada est le fait que celle-ci s'applique aux informations qui ne permettent pas à elles seules l'identification d'un individu, mais qui, combinées à d'autres informations, peuvent au final en révéler l'identité.<sup>195</sup> Cette protection supplémentaire est nécessaire à une époque où les techniques de couplage de données et de géocodages permettent l'identification d'individus à partir de renseignements qui, à la base, ne permettent pas cette identification. Dans la législation canadienne, le couplage de donnée se définit comme suit :

« data-matching means the creation of individually identifying information by combining individually identifying or non-identifying health information or other information from 2 or more electronic databases, without the consent of the individuals who are the subjects of the information »<sup>196</sup>

Plusieurs lois canadiennes reconnaissent le risque inhérent que présente la combinaison de renseignements sur le plan de la protection de la vie privée informationnelle. En Colombie Britannique, la *Freedom of Information and Protection of Privacy* de 1993 utilise le terme de « personal identity information » qui est défini comme « any personal information of a type that is commonly used, alone or in combination with other information, to identify or purport

---

<sup>195</sup> Elaine Gibson, « Health Information : Confidentiality and Access », dans Downie, « Health Law », *supra* note 177, à la p. 270

<sup>196</sup> *Health Information Act*, RSA 2000, c. H-5, art. 1(1)(g).

to identify an individual. »<sup>197</sup> (nous soulignons) De la même manière, les lois de protection des renseignements personnels sur la santé de l'Ontario, de la Saskatchewan, du Nouveau-Brunswick, de la Nouvelle-Écosse et du Manitoba reconnaissent elles aussi le risque d'identification qu'engendre la combinaison d'informations *a priori* non identificatoires et protègent ce type de renseignements. La *Loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé* de l'Ontario, par exemple, considère un renseignement personnel sur la santé comme une forme de renseignement identificatoire, et définit les renseignements identificatoires comme les « [r]enseignements qui permettent d'identifier un particulier ou à l'égard desquels il est raisonnable de prévoir, dans les circonstances, qu'ils pourraient servir, seuls ou avec d'autres, à en identifier un ». <sup>198</sup> (nous soulignons) La Saskatchewan, le Nouveau-Brunswick et le Manitoba procèdent différemment, c'est-à-dire qu'elles excluent de la protection juridique les renseignements qui seuls, ou combinés à d'autres, ne permettent *pas* d'identifier un individu. Par exemple, la *Health Information Act* de la Saskatchewan ne s'applique pas aux :

« statistical information or de-identified personal health information that cannot reasonably be expected, either by itself or when combined with other information available to the person who receives it, to enable the subject individuals to be identified ». <sup>199</sup>

On comprend donc que la Saskatchewan – à l'instar de l'Ontario – impose un standard de *raisonnabilité* relativement à la capacité d'identification d'un individu à partir de renseignements non identificatoires. Il doit par conséquent être raisonnablement possible de prévoir que l'identité de l'individu peut être révélée pour que la collecte ou l'utilisation de renseignements en question soit interdite. Il existe donc, dans certains pans de la législation canadienne, une attente raisonnable en matière de protection de la vie privée quant aux renseignements personnels qui ne sont pas identificatoires. Cette protection ne se trouve pas au plan constitutionnel. En effet, comme nous l'avons vu plus haut, l'article 8 de la *Charte canadienne des droits et libertés* ne protège qu'un cœur biographique. À cette échelle, les individus ont une

---

<sup>197</sup> *Freedom Of Information And Protection Of Privacy Act*, RSBC, c. 165, schedule 1.

<sup>198</sup> *Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé*, LO 2004, c. 3 Annexe A, art. 4 (1) et 4(2).

<sup>199</sup> *The Health Information Protection Act*, SS 1999, c. H-0.021, art. 3(2)(a) ; pour le Nouveau Brunswick, voir *Loi sur l'accès et la protection en matière de renseignements personnels sur la santé*, LRN-B 2009, c. P-7.05, art. 3(2)a) ; pour le Manitoba, voir *Loi sur les renseignements médicaux personnels*, CPLM 1997, c. P-33.5, art. 3



attente raisonnable en matière de protection de la vie privée informationnelle que relativement aux informations et renseignements qui révèlent directement des détails intimes de leur mode de vie. Mentionnons aussi que ce standard plus élevé de raisonnabilité mis de l'avant par l'Ontario et la Saskatchewan ne se trouve pas dans toutes les législations provinciales. L'Alberta, par exemple, a adopté une position bien différente de ces provinces en ce qui a trait à la protection des renseignements non identificatoires.

Contrairement aux lois de la Saskatchewan, de l'Ontario, du Manitoba et du Nouveau-Brunswick, la *Health Information Act* de l'Alberta exclut complètement de son champ d'application les renseignements non identificatoires. La collecte et l'utilisation de ce type de renseignement sont des pratiques explicitement permises en toutes circonstances<sup>200</sup>, alors que la divulgation est soumise à une condition : si la partie à qui l'on divulgue les renseignements n'est pas un hôpital, cette partie doit, *a priori*, avertir le Commissaire à la vie privée de l'Alberta de son intention à utiliser les renseignements pour des fins de couplage de données. La législation albertaine est également problématique sur le plan de la définition même de ce qu'est un renseignement non identificatoire et de qu'est un renseignement identificatoire :

Art. 1(1) (p) : « individually identifying », when used to describe health information, means that the identity of the individual who is the subject of the information can be readily ascertained from the information.

Art. 1(1) (r) : « non-identifying », when used to describe health information, means that the identity of the individual who is the subject of the information cannot be readily ascertained from the information.

Ces définitions sont problématiques parce qu'elles affirment qu'un renseignement n'est pas identificatoire s'il n'est pas possible de déterminer facilement (*readily ascertained*) l'identité de l'individu qui en est la source. À l'inverse, un renseignement est identificatoire, et donc protégé, que s'il permet de facilement déterminer l'identité de l'individu qui en est la source. En comparaison avec le seuil de la « raisonnabilité » établi dans les législations de l'Ontario et de la Saskatchewan, ce critère albertain de la « facilité » permet de qualifier de non identificatoires certains renseignements qu'il serait, sans grands efforts, possible d'utiliser afin

---

<sup>200</sup> *Health Information Act*, RSA 2000, c. H-5, art. 29 et art. 26.

de révéler l'identité de certains individus. Ainsi, un grand nombre de renseignements au moyen desquels il serait raisonnablement – et non facilement – possible de révéler l'identité d'un individu sont laissés à l'extérieur de la zone de protection offerte par la loi.

Le fait que la législation albertaine ne prenne pas en compte la possibilité que ces renseignements non identificatoires puissent être soumis à certaines techniques de couplage de données est inquiétant. En effet, contrairement aux provinces de l'Ontario, du Nouveau-Brunswick, de la Saskatchewan et du Manitoba, l'Alberta n'a pas prévu de dispositions législatives reconnaissant la possibilité que les renseignements non identificatoires puissent être combinés à d'autres de manière à révéler l'identité d'un individu. En fait, comme nous l'avons vu plus haut, la loi albertaine prévoit que le couplage de données par une tierce partie est possible, mais que celle-ci doit avertir le Commissaire à la vie privée de l'Alberta avant de procéder à l'analyse. Le Commissaire peut revoir et commenter l'avis de la partie, mais il n'a aucun pouvoir réel en matière d'interdiction des pratiques de couplage de données.<sup>201</sup> Parlant de la législation albertaine, Barabara von Tigerstrom, Patricia Nugent et Vanessa Cosco ont ainsi affirmé que celle-ci offrait une protection insuffisante aux renseignements personnels sur la santé. Les auteurs soutiennent en effet que la législation en question augmente le risque d'atteintes à la vie privée des individus et que ces violations représenteraient par conséquent une atteinte au droit à la sécurité psychologique de l'individu garanti par l'article 7 de la *Charte*.<sup>202</sup> On comprend donc que la loi albertaine relative au couplage de donnée présente d'importantes lacunes qui viennent amenuiser la protection de la vie privée informationnelle des patients et permet un usage problématique des renseignements personnels sur la santé.

---

<sup>201</sup> Barabara von Tigerstrom, Patricia Nugent et Vanessa Cosco, « Alberta's *Health Information Act* and the *Charter* : A Discussion Paper », document préparé pour la Canadian Mental Health Association, l'Alberta Medical Associations, le B.C. Freedom of Informations and Privacy Association et United Nurses of Alberta, Health Law Institute, Université de l'Alberta, Mai 2000 à la p. 22.

<sup>202</sup> *Ibid.*

En matière d'utilisation et de divulgation de renseignements personnels sur la santé, les activités de surveillance de la santé publique et celles relatives à la recherche scientifique sont régies par des cadres normatifs différents. Comme nous le verrons, l'utilisation et la divulgation de renseignements personnels sur la santé dans le contexte de la recherche sont des pratiques soumises à des exigences beaucoup plus onéreuses qu'en matière de surveillance de la santé. Ces conditions plus strictes se manifestent tant sur le plan du consentement que de la nécessité de faire préalablement approuver le type de renseignements utilisés et la manière dont ils seront traités. Le résultat de cette différence est que la recherche scientifique dans le domaine de la santé est moins attentatoire au droit à la vie privée et protège mieux le caractère confidentiel des renseignements personnels sur la santé que dans le domaine de la surveillance. À cet effet, nous discuterons, au prochain chapitre, de la possibilité de transposer les règles visant l'encadrement législatif des activités de recherche au contexte de la surveillance, et ce, dans le but d'accroître la protection offerte aux renseignements personnels sur la santé dans ce domaine particulier. Nous verrons que cette transposition est nécessaire à la construction d'une approche collaborative de la surveillance de la santé publique.

Plusieurs des lois provinciales autorisent l'utilisation et la divulgation de renseignements personnels sur la santé pour des fins de surveillance de la santé publique.<sup>203</sup> Ces autorisations permettent de court-circuiter l'obligation d'obtenir le consentement de l'individu avant d'utiliser ou de divulguer ses renseignements personnels et engendrent, par conséquent, d'importantes atteintes à la vie privée de l'individu. Parmi les formulations les plus directes de l'idée que l'utilisation et la divulgation de renseignements personnels permettent d'atténuer une menace à la sécurité nationale ou à la santé publique, on note celles comprises dans la loi du Manitoba, du Nouveau-Brunswick, de l'Ontario et de la Colombie-Britannique. Au

---

<sup>203</sup> Pour la Colombie Britannique, *Public Health Act* [SBC 2008] Ch. 28, art. 9(1)(f)(iii) et 9(1)(h), pour l'Alberta, *Health Information Act*, R.S.A. 2000, Ch. H-5, art. 27(2) (c), pour le Manitoba, *Loi sur les renseignements médicaux personnels* C.P.L.M. 1997, ch. P-33.5, art. 21c)(i) et 21 c)(ii), pour l'Ontario, *Protocole d'évaluation et de surveillance de la santé de la population*, ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario (2008), 2b), pour le Québec, la *Loi sur la santé publique* L.Q. 2001, ch. S-2.2, art. 33, pour le Nouveau Brunswick, *Loi sur l'accès et la protection en matière de renseignements personnels sur la santé*, LRN-B 2009, art. 34(1) (ii) et 34(1) (iii), pour Terre-Neuve et le Labrador, *Personal Health Information Act*, S.N.L. 2008 Ch. P-7.01, art. 34 (l) (ii), et 34(m)(iii).

Manitoba, l'article 21 de la *Loi sur les renseignements médicaux personnels* permet l'utilisation non consensuelle des renseignements personnels sur la santé si cette utilisation est nécessaire pour prévenir ou atténuer une « menace sérieuse et immédiate pour la santé ou la sécurité publique ». Au Nouveau-Brunswick, la *Loi sur l'accès et la protection en matière de renseignements personnels sur la santé* autorise l'utilisation de renseignements personnels sur la santé sans le consentement de l'intéressé afin de « prévenir ou d'atténuer une menace significativement nuisible à la santé ou à la sécurité du public ou d'un groupe de personnes, dont la communication est nettement dans l'intérêt public ».<sup>204</sup> En Ontario, rappelons que l'article 11 de la *Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée*, qui a préséance sur la *Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé*, crée une obligation de divulgation des documents qui permettent raisonnablement de croire à l'existence « d'un grave danger pour la santé ou la sécurité du public ou pour l'environnement. »<sup>205</sup> Finalement, en Colombie-Britannique, l'article 25 de la *Freedom of Information and Protection of Privacy Act* précise que toute information ou tout renseignement portant sur un risque significatif pour la santé ou la sûreté d'un groupe doit être rendue publique dans les plus brefs délais.<sup>206</sup> On comprend que l'utilisation et la divulgation de renseignements personnels sur la santé pour des fins de surveillance de la santé publique et de sécurité publique sont des pratiques qui ne nécessitent pas le consentement de l'individu. Il est donc permis de récupérer certains renseignements personnels dans le but de les utiliser pour d'autres fins pour lesquelles ils furent divulgués par l'individu en question. Ce recyclage informationnel, bien que contraire au principe de confidentialité des renseignements personnels sur la santé, est justifié, ici aussi, par un recours au motif de l'intérêt public et au paradigme de l'image de la balance. Il représente par conséquent une pratique coercitive et contraire aux exigences de l'approche coopérative développée au chapitre suivant.

Comparativement aux activités de surveillance publique, les activités de recherches dans le domaine de la santé qui nécessitent, la collecte, l'utilisation ou la divulgation de

---

<sup>204</sup> *Loi sur l'accès et la protection en matière de renseignements personnels sur la santé*, LRN-B 2009, art. 34(1)d)

<sup>205</sup> Voir *supra*, à la p. 187.

<sup>206</sup> *Freedom of Information and Protection of Privacy Act*, [RSBC 1996] Ch. 165, art. 25.

renseignements personnels sur la santé font l'objet d'un contrôle beaucoup plus serré et onéreux sur le plan du respect de la vie privée. Selon certains auteurs, l'éthique de la recherche scientifique dans le domaine de la santé publique assure une meilleure protection des renseignements personnels sur la santé parce qu'elle est plus individualiste et accorde plus d'importance au respect des droits et libertés de la personne.<sup>207</sup> Toutes les législations provinciales autorisent l'utilisation et la divulgation de renseignements personnels sur la santé pour des fins de recherche scientifique.<sup>208</sup> Cependant, dans chacun des cas, les chercheurs doivent préalablement soumettre pour approbation un plan de leurs recherches à un comité d'éthique.

Dans un premier temps, ce comité doit d'abord déterminer la validité et la pertinence de la recherche au plan scientifique. La pertinence du projet de recherche est évaluée en fonction des bénéfices qu'il permettrait de dégager au niveau de la santé publique, mais aussi en fonction des possibles atteintes au droit à la vie privée des individus. Dans plusieurs cas, les retombées positives de la recherche au plan collectif doivent surclasser de manière significative les atteintes aux droits et libertés des individus. En d'autres mots, bien qu'il s'agisse ici aussi d'avoir recours au principe d'équilibration des droits et des intérêts, on remarque que la protection de la vie privée est une valeur qui a du poids. En Alberta, par exemple, le comité doit déterminer si the proposed research is of sufficient importance that the public interest in the proposed research outweighs to a substantial degree the public interest in protecting the privacy of the individuals. »<sup>209</sup> (nous soulignons).

---

<sup>207</sup> Amy L. Fairchild et Ronald Bayer, « Ethics and the Conduct of Public Health Surveillance » (2004) 303 *Science* 632.

<sup>208</sup> Pour la Colombie Britannique, *Freedom of Information and Protection of Privacy Act*, RSBC 1996, c. 165, art.35 ; pour l'Alberta, *Health Information Act*, RSA 2000, c. H-5, art. 49-56 ; pour la Saskatchewan, *The Health Information Protection Act*, SS 1999, c. H-0.021, art. 29 ; pour le Manitoba, *Loi sur les renseignements médicaux personnels* CPLM 1997, c. P-33.5, art. 24 ; pour l'Ontario, *Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé*, LO 2004, c. 3, Annexe A, art. 44 ; pour le Québec, la *Loi sur la santé publique*, LQ 2001, c. S-2.2, art. 125 ; pour le Nouveau Brunswick, *Loi sur l'accès et la protection en matière de renseignements personnels sur la santé*, LRN-B 2009, c. P-7.05, art. 43 ; pour la Nouvelle Écosse, *Personal Health Information Act*, RSNS 2010, c. 41, art. 59-60 ; pour Terre-Neuve et le Labrador, *Personal Health Information Act*, SNL 2008, c. P-7.01, art. 44.

<sup>209</sup> *Health Information Act*, RSA 2000, c. H-5, art. 50(1)(b)(i).

Dans un deuxième temps, le comité doit aussi déterminer si le consentement des individus concernés est nécessaire à la divulgation des renseignements personnels par le dépositaire aux chercheurs. Cette évaluation de la nécessité d'obtenir le consentement est faite en fonction de la nature des renseignements que les chercheurs entendent traiter et, surtout, de la manière dont ils prévoient les traiter. À cet effet, la législation ontarienne propose un cadre législatif particulièrement intéressant. L'article 44(3) de la *Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé*<sup>210</sup> affirme que lorsqu'elle évalue une demande présentée par un chercheur, le Comité d'éthique à la recherche doit poser quatre questions principales. Deux d'entre elles représentent un intérêt certain pour cette thèse et, plus précisément, pour le prochain chapitre. Dans un premier temps, il est nécessaire de voir s'il serait raisonnablement possible de réaliser les objectifs de recherche sans avoir à utiliser les renseignements personnels sur la santé convoités. Ce critère permet d'écarter les projets de recherche qui proposent une utilisation superflue de renseignements personnels. Le fait que la disposition mentionne le fait qu'il doive être *raisonnablement* possible d'atteindre les objectifs de recherche par d'autres moyens que l'utilisation de renseignements personnels sur la santé nous invite à croire que la commission d'éthique à la recherche peut écarter des projets qui peuvent être réalisés sans le recours à ces renseignements, et ce, même s'il serait plus long ou plus difficile de le faire.

La deuxième question porte sur l'efficacité des mesures de précaution proposées par les chercheurs pour protéger la vie privée des individus et assurer la confidentialité de leurs renseignements personnels. On comprend donc qu'il revient aux chercheurs eux-mêmes de démontrer qu'ils sont capables de protéger la vie privée des individus au cours de leur recherche. Le fait que cette démonstration doive être faite avant le début de la recherche traduit une forme d'application du principe de précaution dans le contexte du droit à la vie privée. Comme nous le verrons plus en détail au prochain chapitre, le principe de précaution affirme que lorsque l'on soupçonne qu'une action ou une politique présente un risque pour le bien-être de certains individus ou certains groupes, il revient à ceux qui veulent entreprendre cette action ou cette politique de prouver qu'elle ne causera aucun dommage. L'application de ce principe dans le contexte de l'utilisation et de la divulgation de renseignements personnels

---

<sup>210</sup> *Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé*, LO 2004, c. 3, Annexe A, art. 44(3).

sur la santé permettrait, selon nous, de prévenir des atteintes inutiles au droit à la vie privée des individus. En ce sens, il serait pertinent de réfléchir à la possibilité d'inclure ce principe au cadre législatif régissant les activités de surveillance de la santé publique. Cette intégration permettrait de mieux protéger la vie privée des individus et, par conséquent, d'établir une relation synergique entre les libertés individuelles et la sécurité nationale dans le contexte de la biosécurité. Ce sera l'objet du prochain chapitre que de tracer les lignes d'un contour d'une telle approche.

### **CONCLUSION PROVISOIRE**

Ce chapitre nous aura permis de démontrer que l'approche canadienne en matière de surveillance des maladies infectieuses adopte une optique plus coercitive que coopérative. Cette tendance se manifeste à deux niveaux. D'abord, nous avons vu que le principal mode de surveillance de la santé publique s'appuie, au Canada, sur la création d'obligations relatives à la déclaration de certaines maladies transmissibles pouvant représenter une menace pour la sécurité ou la santé publique. Cette divulgation obligatoire est coercitive et paternaliste parce qu'elle contraint, d'une part, l'individu à divulguer des renseignements personnels qu'il pourrait souhaiter garder privés, et, d'autre part, elle oblige le médecin à transmettre certaines informations sensibles et, par conséquent, à manquer à son devoir de confidentialité. Ces dispositions minent ainsi la confiance de la population à l'endroit de leur médecin et peuvent inciter les individus à s'abstenir de chercher à obtenir les soins qui leur sont nécessaires. Dans un deuxième temps, nous avons vu que, bien que les lois relatives à la protection des renseignements personnels énoncent des règles générales qui garantissent un haut niveau de protection de la vie privée, plusieurs exceptions à ces règles, souvent justifiées par un recours au motif de la sécurité et de la santé publique, viennent amenuiser cette protection. Cette tendance est particulièrement saillante dans les domaines de la collecte indirecte ou non consentie, de l'utilisation non consentie de renseignements personnels qui n'ont pas été recueillis pour des fins de surveillance et sur le plan de la divulgation forcées et non consentis.

## CHAPITRE 4

### **VERS UNE APPROCHE COOPÉRATIVE**

#### LA CONCILIATION DE LA VIE PRIVÉE ET DE LA SURVEILLANCE DANS LE CONTEXTE DE LA BIOSÉCURITÉ

---

##### **INTRODUCTION**

Le chapitre précédent nous a permis de démontrer que l'approche canadienne en matière de surveillance de la santé publique et de protection des renseignements personnels sur la santé adopte une perspective qui tient davantage de la coercition que de la coopération. À cet effet, il nous a été possible de constater deux choses. Dans un premier temps, au Canada et dans les provinces, les systèmes de surveillance de la santé publique opèrent à partir de renseignements personnels qui n'ont pas été volontairement divulgués par la population pour des fins de surveillance. Soit que les individus sont contraints de divulguer leurs renseignements personnels sur la santé, c'est le cas de la surveillance axée sur les maladies à déclaration obligatoire, soit que les renseignements que les patients confient aux médecins sont récupérés et réutilisés, à l'insu des individus et sans leur consentement, pour des fins de surveillance. Dans un deuxième temps, cette pratique coercitive de la surveillance de la santé publique est permise par un ensemble de dispositions juridiques qui, soit l'autorisent explicitement, soit qui la facilitent en abaissant la protection conférée aux renseignements personnels sur la santé. Dans ce deuxième cas, la diminution du droit à la vie privée est engendrée par la formulation d'un certain nombre d'exceptions aux règles et principes fondamentaux énoncés dans les lois assurant la protection des renseignements personnels sur la santé.

Il est crucial de préciser que ces règles et principes fondamentaux assurent une forte protection de la vie privée informationnelle des patients. D'abord, ils confèrent aux individus un haut degré de contrôle sur les modalités de diffusion et de circulation de ses renseignements personnels. Ensuite, ils restreignent l'accès de l'État à la sphère privée de l'individu. Finalement, ils assurent le respect du caractère confidentiel des renseignements personnels sur



la santé. Cette protection est fondamentale dans la mesure où elle nourrit la confiance de la population à l'endroit du système de santé publique. Cette confiance est, à son tour, nécessaire au bon fonctionnement du système de santé et, comme nous le verrons dans ce chapitre, au fonctionnement efficace des systèmes de surveillance et de détection des épidémies. Ce qui est problématique et dangereux, selon nous, ce n'est pas la protection générale offerte aux renseignements personnels sur la santé, mais la possibilité de se soustraire, au nom d'un besoin de surveillance et de sécurisation de l'espace public, aux obligations qu'érigent ces règles et principes.

L'objectif de ce chapitre est de tracer les lignes de contour d'une approche coopérative de la surveillance de la santé publique. La caractéristique principale de cette approche est d'assurer une surveillance de la santé qui est à la fois fonctionnelle et respectueuse du droit à la vie privée des patients. L'approche coopérative que ce chapitre entend décrire vise donc à dépasser l'opposition entre la liberté individuelle et la sécurité nationale que postule le paradigme traditionnel de l'image de la balance, et démontrer que la protection de la vie privée informationnelle des usagers du système de santé publique est une composante nécessaire à la conduite d'une surveillance efficace. Pour ce faire, ce dernier chapitre procède comme suit.

Dans un premier temps, nous passerons en revue les principales initiatives canadiennes en matière de conciliation du droit à la vie privée et de la surveillance étatique. D'abord, nous présenterons et analyserons la décision rendue par la Cour suprême du Canada dans *R. c. Tse*.<sup>1</sup> Cet arrêt marque une évolution significative dans la manière dont le plus haut tribunal canadien appréhende la relation entre la sécurité et la vie privée. Tel que démontré au chapitre précédent, la Cour suprême a traditionnellement recours au paradigme de l'image de la balance, un paradigme qui postule une relation conflictuelle entre la liberté et la sécurité. Or, dans *Tse*, nous verrons que la Cour semble avoir temporairement délaissé ce paradigme pour adopter une vision plus positive et conciliatrice de la vie privée et de la sécurité. Il sera en effet permis de constater que la Cour se livre à un examen de la proportionnalité des atteintes à la vie privée encourues par certaines dispositions législatives au moyen du concept de l'optimum

---

<sup>1</sup> *R. c. Tse*, [2012] 1 RCS 531.

de Pareto et non à l'aide du principe plus élémentaire de l'équilibrage des intérêts individuels et collectifs. Ce concept d'optimum de Pareto permet à la Cour d'invalider les dispositions législatives relatives à l'écoute électronique remises en question dans *Tse* parce qu'elles pourraient être construites de manière à mieux protéger la vie privée des individus et qu'elles ne le sont pas. Comme nous le verrons, cette décision est d'autant plus intéressante que la Cour avait précédemment conclu que les dispositions en question réussissaient à fonder un « juste équilibre » entre les intérêts individuels et les besoins de l'État.

La seconde initiative sur laquelle nous nous pencherons est l'approche du *Privacy by Design* de l'ancienne Commissaire à la vie privée de l'Ontario Ann Cavoukian. Cette approche est intéressante parce qu'elle affirme la nécessité de dépasser le paradigme traditionnel de l'image de la balance et favorise la conciliation des impératifs relatifs à la protection de l'espace public et du droit à la vie privée. À cet effet, nous nous intéresserons plus particulièrement aux travaux des tenants de cette approche en ce qui a trait à l'utilisation de renseignements dépersonnalisés dans le contexte de la santé publique et de la surveillance des maladies infectieuses. Finalement, nous concluons la première partie de ce chapitre par l'analyse de la méthodologie élaborée par le Commissariat à la protection de la vie privée du Canada (CPVP) afin de favoriser l'intégration de mesures assurant une meilleure protection de la vie privée aux mesures et programmes de sécurité nationale. Nous verrons que la démarche proposée par le CPVP s'inspire du test développé par la Cour suprême du Canada à l'occasion de l'arrêt *Oakes* et vise le resserrement du contrôle exercé sur les agences de sécurité nationale par l'application des critères de la nécessité, de l'efficacité, de l'atteinte minimum et de la proportionnalité. Ce test est pertinent aux fins de ce chapitre puisque nous l'utiliserons afin de développer l'approche coopérative de la surveillance de la santé que nous présenterons à la deuxième partie. Notons, à cet effet, qu'il nous sera également possible, et ce en vertu des conclusions de l'arrêt *Tse*, d'aborder la question de la proportionnalité des atteintes à la vie privée et des objectifs de la surveillance de la santé à partir du concept de l'optimum de Pareto et non à partir de celui de l'équilibre traditionnel. À la deuxième section de ce chapitre, nous nous affairerons à élaborer l'approche collaborative que nous défendons dans cette thèse.

**I. LA CONCILIATION DU DROIT À LA VIE PRIVÉE ET DE LA SURVEILLANCE ÉTATIQUE**  
LES INITIATIVES CANADIENNES

L'objectif de cette première section est de décrire et d'analyser les principales initiatives canadiennes en matière de conciliation du droit à la vie privée et de la surveillance étatique. Le but de cette recension est de dégager un ensemble de principes sur lesquels il sera plus tard possible de fonder une approche coopérative de la surveillance de la santé publique. Trois principales initiatives seront soumises à l'examen. Dans un premier temps, nous porterons notre attention sur la décision de la Cour suprême du Canada dans *R. c. Tse*, de même que sur la réponse législative qu'elle a occasionnée. Il sera possible de constater que, même si cette décision reste campée dans une logique tribulaire du paradigme de l'image de balance, elle traduit néanmoins une évolution significative en ce qui a trait à l'appréhension de la relation positive qu'il est possible d'établir entre le droit à la vie privée et les impératifs de sécurité. Dans un deuxième temps, nous porterons notre attention sur l'approche du *Privacy by Design* développée par Ann Cavoukian, ancienne Commissaire à la protection de la vie privée de l'Ontario. Nous verrons que cette approche se fonde sur le postulat selon lequel il est possible d'augmenter simultanément le niveau d'efficacité de certains systèmes de traitement de l'information et de surveillance *et* le degré de protection de la vie privée des usagers. Finalement, il conviendra de souligner l'initiative du Commissariat à la protection de la vie privée du Canada en matière d'intégration de mesures visant la protection de la vie privée aux programmes canadiens de sécurité nationale. À cet effet, nous analyserons le document de référence *Une question de confiance : Intégrer le droit à la vie privée aux mesures de sécurité publique au 21<sup>e</sup> siècle* publié par le CPVP en 2010.

**A. LA DÉCISION DE LA COUR SUPRÊME DU CANADA DANS *R. c. TSE***  
UNE QUESTION D'OPTIMISATION

Bien que la décision *R. c. Tse*<sup>2</sup> s'appuie encore sur le paradigme traditionnel de la balance, elle laisse toutefois entrevoir la possibilité de définir la relation entre la vie privée et la sécurité nationale comme étant positive et synergique. Dans cette décision, la Cour suprême devait déterminer si l'article 184.4 du *Code criminel* viole le droit à la vie privée garanti par l'article 8

---

<sup>2</sup> *R. c. Tse*, [2012] 1. R.C.S. 531

de la *Charte*. L'article 184.4 permet l'interception de communications privées dans les situations dites d'urgence quand il existe des motifs raisonnables et probables de croire que l'interception en question permettra de prévenir un acte illicite qui causerait des dommages sérieux. L'écoute électronique permise par l'article 184.4 ne nécessite pas l'obtention d'une autorisation judiciaire préalable. En effet, les contraintes temporelles qui caractérisent les situations d'urgences visées par l'article 184.4 rendraient l'obtention d'une autorisation préalable impossible ou presque impossible.<sup>3</sup>

L'interception de communications privées sans autorisation préalable constitue toutefois une pratique qui, *a priori*, est contraire au droit à la vie privée garanti par l'article 8 de la *Charte*. Elle serait justifiée par un certain nombre d'impératifs liés aux contraintes temporelles qui marquent les situations d'urgence. Selon la Cour, le législateur a réussi à rendre cette disposition conforme aux exigences de l'article 8 puisqu'il l'a assortie d'un certain nombre de normes objectives et de conditions strictes qui garantissent que ces interceptions qui ne font pas l'objet d'une autorisation préalable soient conduites dans des situations d'urgence et dans le but de prévenir des dommages sérieux.<sup>4</sup> C'est dans cette mesure que la Cour affirme que l'article 184.4 du *Code criminel* établit un « juste équilibre entre les droits garantis à un particulier par l'article 8 de la *Charte* et l'intérêt de la société à prévenir des dommages sérieux. » Cependant, en dépit de cet équilibre, valide au plan constitutionnel, qu'établit l'article 184.4, la Cour a néanmoins conclu que, d'une part, ce dernier violait l'article 8 de la *Charte* et, d'autre part, que cette violation ne pouvait être justifiée aux termes d'une analyse menée au regard de l'article 1er de la *Charte*. Cette conclusion est intéressante parce que, tel que décrit au chapitre précédent, la condition nécessaire et presque suffisante à la constitutionnalité d'une disposition législative dans le contexte de l'article 8 s'articule en fonction de sa raisonnable, comprise comme sa capacité à établir un « juste équilibre » entre la nécessité d'assurer la protection de la vie privée des individus et la nécessité de laisser à l'État les moyens de poursuivre certains objectifs importantes. En l'espèce, comme la Cour a déjà

---

<sup>3</sup> *Ibid* au para 35

<sup>4</sup> *Ibid* au para 58.

conclu que l'article 184.4 du *Code criminel* établit cet équilibre, pourquoi décide-t-elle, en dernière analyse, d'invalider cette disposition ?

Les motifs de la Cour traduisent ici une certaine forme de dépassement du paradigme de la balance et du principe d'équilibration. En effet, bien que l'article 184.4 du *Code criminel* établisse un juste équilibre entre les droits garantis par l'article 8 de la *Charte* et l'intérêt de la collectivité à prévenir des dommages sérieux à la santé ou à la sécurité publique, la Cour le déclare néanmoins inconstitutionnel. La raison qui motive cette décision est qu'en dépit de ce juste équilibre, l'article 184.4 pourrait être construit de manière à mieux protéger la vie privée et qu'il ne l'est pas. Plus précisément, l'article 184.4 du *Code criminel* contrevient à l'article 8 de la *Charte* parce qu'il ne comprend aucun mécanisme de reddition de compte et n'établit aucune limite précise sur l'utilisation de ce pouvoir extraordinaire. Selon la Cour, l'ajout de ces protections supplémentaires n'entraverait en aucun cas le travail des services de police dans les situations d'urgence visées par l'article 184.4 du *Code*, mais il offrirait une meilleure protection de la vie privée des citoyens et citoyennes. Par conséquent, ces mesures devraient être implantées, faute de quoi l'article 184.4 demeurerait inconstitutionnel. Comme le souligne la Cour, à moins que des accusations criminelles ne soient subséquemment portées contre eux, la disposition ne crée aucune obligation d'aviser les individus ciblés par la surveillance électronique permise par l'article 184.4 que leurs communications privées ont été interceptées. Cette absence d'obligation crée des situations où les individus risquent de ne jamais être mis au courant de l'interception de leurs communications privées et, par conséquent, où ils ne seront jamais en mesure de contester le recours à ce pouvoir extraordinaire. Au regard des exigences de l'article 8 de la *Charte*, cette lacune est fatale. Selon la Cour, l'obligation de communication d'un avis après coup représenterait une « solution pratique dans les circonstances » qui permettrait « d'accroître la transparence » et de servir de « rempart supplémentaire contre l'abus dans l'exercice de ce pouvoir extraordinaire ».<sup>5</sup> Pour ce qui a trait aux mécanismes de reddition de compte, la Cour soutient que l'article 184.4 du *Code criminel* ne crée aucune obligation de faire rapport au Parlement sur les modalités et circonstances dans lesquelles le pouvoir de surveillance qu'il confère aux services de police a été utilisé. Sur ce point, la Cour

---

<sup>5</sup> *Ibid* au para 84.

soutient que l'introduction d'une obligation de tenir le Parlement informé de l'utilisation faite sur le terrain de ce pouvoir extraordinaire serait, à titre de politique générale, bénéfique et souhaitable. Cependant, la Cour ne considère pas qu'il s'agit là d'un impératif constitutionnel parce que ce genre de rapport, bien que permettant une plus grande transparence, ne saurait assurer une supervision active et complète de la pratique générale ou au cas par cas de l'écoute permise par l'article 184.4.<sup>6</sup>

On comprend donc que c'est surtout en raison de l'absence d'obligation d'aviser après coup les individus ciblés par l'écoute électronique que la Cour refuse de considérer l'article 184.4 du *Code criminel* comme étant conforme aux exigences de l'article 8. La Cour affirme que l'introduction d'une telle obligation permettrait d'assurer une meilleure protection de la vie privée des individus, et ce, sans diminuer de quelque manière la capacité des services policiers à assurer la sécurité publique dans les situations d'urgences visées par l'article 184.4. Dans un passage éloquent, les juges Moldaver et Karakatsanis affirment que :

L'obligation d'aviser les personnes dont les communications sont interceptées n'entraverait aucunement l'action policière en cas d'urgence. Elle permettrait en revanche d'accroître la capacité des personnes ciblées de déceler et contester les atteintes à leur vie privée et d'obtenir une véritable réparation. L'objectif du législateur de prévenir les dommages sérieux appréhendés pour des motifs raisonnables pourrait être atteint, même si un tel mécanisme de reddition de compte était mis en place. »<sup>7</sup>

Ce passage revêt un intérêt capital aux fins de cette thèse parce qu'il illustre un important changement de direction dans l'appréciation par la Cour suprême du Canada de la relation entre les exigences liées à la protection droit à la vie privée et celles liées à la protection de la sécurité publique. Bien que la Cour ait préalablement établi que l'article 184.4 du *Code criminel* établit un « juste équilibre » entre ces différents impératifs, elle soutient maintenant que cet équilibre premier n'est pas suffisant et que, pour être valide au plan constitutionnel, il est nécessaire que l'article en question crée une obligation d'aviser les personnes visées par l'écoute électronique qu'il autorise. La Cour justifie cet ajout en s'appuyant sur le fait que

---

<sup>6</sup> *Ibid* au para 90.

<sup>7</sup> *Ibid* au para 98.

l'obligation d'avis ne diminuerait pas la capacité des services policiers à gérer les situations d'urgences, mais engendrerait néanmoins une augmentation de la protection accordée à la vie privée. Cette logique d'optimisation n'est pas inhérente au paradigme traditionnel de la balance et du principe d'équilibration. En effet, comme nous l'avons vu, ce paradigme postule une relation antinomique entre la poursuite de la sécurité et la protection des libertés et que l'augmentation des moyens voués à une de ces pratiques doit nécessairement entraîner une diminution des moyens voués à l'autre. Mentionnons toutefois que, dans *R. c. Tse*, cette logique de maximisation des pratiques liées à la poursuite de la sécurité et à la protection des libertés individuelles s'inscrit toujours dans une certaine quête d'équilibre. Le passage reproduit plus haut figure à la partie de la décision qui porte sur l'analyse de l'article 184.4 en vertu des exigences de l'article premier de la *Charte* et, plus précisément, sur le quatrième critère de l'arrêt *R. c. Oakes*<sup>8</sup>. Ce critère est celui de la proportionnalité entre les moyens choisis par le législateur dans la poursuite de ses objectifs et la restriction du droit qu'ils entraînent. Dans le contexte de l'article premier de la *Charte*, c'est normalement à cette étape du test de *Oakes* que la Cour se livre à un processus d'équilibration des intérêts étatiques et des libertés individuelles. Cependant, l'équilibre dont il est question dans *Tse* est défini d'une manière qui s'apparente davantage à un optimum de Pareto qu'à l'équilibre plus élémentaire mis de l'avant par le paradigme de l'image de la balance.

Emprunté de la théorie économique néo-classique, le concept de l'optimum de Pareto se distingue de l'équilibre du paradigme traditionnel par le fait qu'il désigne une situation où il ne serait pas possible d'augmenter le niveau de bien-être de certains individus sans réduire le niveau de bien-être de certains autres individus. Ainsi, il y a déséquilibre, ou absence d'optimum, s'il était possible d'augmenter le niveau de bien-être de certains individus *sans* diminuer le niveau de bien-être d'autres individus. Rappelons que, dans le modèle traditionnel, cette condition est impensable puisque *toute* augmentation du niveau de bien-être de la société entraînerait une diminution du niveau de bien-être de certains individus, et vice-versa. Transposée à l'affaire *R. c. Tse*, la théorie de Pareto implique que, comme il serait possible d'augmenter le niveau de protection accordée à la vie privée des individus sans diminuer la

---

<sup>8</sup> *R. c. Oakes* [1986], 1 RCS 103.

capacité des policiers à effectuer leur travail, le régime législatif créé par l'article 184.4 du *Code criminel* n'est pas optimal, donc n'est pas en état d'équilibre. Pour qu'il soit optimal, il serait nécessaire d'augmenter sa capacité à protéger la vie privée des individus en créant une obligation d'avis après coup auprès des personnes dont les communications privées ont été interceptées.

Il est intéressant de remarquer que cet état sous-optimal représente pour la Cour suprême du Canada un gage d'inconstitutionnalité. De plus, on constate que la Cour a refusé d'intégrer d'autres mesures permettant de mieux protéger la vie privée, mais qui viendrait diminuer la capacité des agents de police de faire leur travail dans les situations d'urgence. La Cour a en effet refusé de qualifier de nécessité l'intégration de la mesure visant la création d'un dossier d'écoute parce que celle-ci entraverait la capacité des agents à accorder toute leur attention à la situation d'urgence à laquelle ils font face, et ce même si la vie privée s'en verrait ainsi mieux protégée. L'adoption du concept d'optimum de Pareto à l'occasion de l'arrêt *R. c. Tse* marque une transformation importante de l'approche de la Cour quant à la définition la relation entre la protection de la vie privée et le maintien de la sécurité publique. Le concept d'optimum de Pareto permet en effet une appréhension de cette relation comme étant en certains cas positive et, par conséquent, d'écarter l'idée qu'elle s'appuie sur une incompatibilité fondamentale.

Cette approche plus contemporaine et plus aboutie de la relation entre les impératifs relatifs à la sécurité et la protection de la vie privée fut également adoptée par le Parlement au moment de la refonte de l'article 184.4 du *Code criminel*. Qui plus est, le législateur a non seulement intégré les solutions proposées par la Cour, comme l'inclusion de l'obligation d'avis après coup, mais il a aussi jugé bon de soumettre la surveillance électronique permise par la disposition législative à des conditions que la Cour n'avait pas déclaré obligatoires au plan constitutionnel. La *Loi donnant suite à la décision de la Cour suprême du Canada dans l'affaire R. c. Tse*<sup>9</sup> a modifié la section VI du *Code criminel*, qui régit les infractions relatives aux atteintes à la vie privée, de manière à ce qu'il soit nécessaire pour le Ministère fédéral de la Sécurité publique et

---

<sup>9</sup> *Loi donnant suite à la décision de la Cour suprême du Canada dans l'affaire R. c. Tse*, LC 2013, c. 8.



le Ministère du Procureur général de chacune des provinces de soumettre au Parlement un rapport annuel sur l'utilisation du pouvoir exceptionnel de surveillance électronique autorisé par l'article 184.4. De plus, les individus ciblés par ce pouvoir doivent être avertis que leurs communications ont été interceptées dans les quatre-vingt-dix jours suivant l'interception.

Cette approche novatrice, développée par la Cour et adoptée par le législateur fédéral, a été saluée par Ann Cavoukian, alors Commissaire à la protection de la vie privée de l'Ontario, qui a déclaré que :

« The Court's analysis in *Tse* and Parliament's legislative response provide an excellent example of the power of positive-sum thinking. The resulting regulatory framework achieves the goal of both enabling law enforcement function and protecting privacy, demonstrating that it is as possible as it is desirable to have both. »<sup>10</sup>

Selon Ann Cavoukian, l'adoption de cette approche à somme positive (*positive-sum approach*) dans le contexte de la surveillance étatique prouve qu'il est possible de mettre en place un régime législatif qui permet une action policière efficace tout en assurant une protection rigoureuse de la vie privée des individus.<sup>11</sup> Le fait que cette approche ait été adoptée par la Cour et par le Parlement dans le contexte de l'arrêt *R. c. Tse* représente une initiative des plus importantes pour le dépassement du paradigme élémentaire de l'image de la balance et du principe d'équilibration. D'autres initiatives méritent aussi d'être soulignées. À ce chapitre, le projet *Privacy by Design*, conduit par Ann Cavoukian, représente un cas de figure des plus intéressants. Comme nous le verrons ci-bas, l'ancienne Commissaire à la vie privée de l'Ontario est la pionnière d'une approche novatrice qui postule une relation synergique entre la vie privée et la sécurité.

#### **B. LE « PRIVACY BY DESIGN » DU COMMISSARIAT À LA PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE DE L'ONTARIO LE DÉPASSEMENT DU PARADIGME TRADITIONNEL DE L'IMAGE DE LA BALANCE**

Développé au milieu des années quatre-vingt-dix par Ann Cavoukian, le « *Privacy by Design* » est une approche favorisant l'intégration de dispositifs assurant une meilleure protection de la

---

<sup>10</sup> Canada, Ann Cavoukian, Information and Privacy Commissioner of Ontario, *Surveillance, Then and Now : Securing Privacy in Public Spaces*, Toronto, le 3 Juin 2013 à la p. 16

<sup>11</sup> *Ibid* aux p. 16-17

vie privée au *design* même des systèmes de traitement de l'information. Par conséquent, le *Privacy by Design* est un projet qui vise à offrir des solutions pratiques et concrètes en amont, c'est-à-dire au moment même de la conceptualisation et de la programmation des systèmes de surveillance et de traitement de l'information. La philosophie qui sous-tend cet ambitieux projet s'articule en fonction de sept principes fondamentaux, soit :

- (1) La nécessité de reconnaître les bénéfices que l'on peut tirer d'une meilleure protection de la vie privée ;
- (2) L'application des principes universels relatifs aux pratiques équitables en matière d'information ;
- (3) L'identification et la résolution rapide d'atteintes potentielles à la vie privée ;
- (4) Le besoin d'un leadership qualifié au sein des entreprises et d'un dialogue avec les instances publiques ;
- (5) L'adoption et l'intégration de technologies permettant d'accroître les capacités de protection de la vie privée ;
- (6) La nécessité d'adopter une approche à somme positive permettant d'accroître simultanément l'efficacité des systèmes de traitement de l'information et la protection de la vie privée ;
- (7) Le respect de la vie privée des usagers.

Dans le cadre de cette thèse, deux de ces principes revêtent une importance particulière. Le premier principe vise à reconnaître les bénéfices qu'engendre, tant au plan individuel que collectif, la protection de la vie privée. Au chapitre précédent, nous avons démontré qu'au plan individuel, la protection de la vie privée entretient de forts liens avec la liberté, l'affirmation de soi et la capacité de se former une identité, des opinions et des croyances qui nous sont propres.<sup>12</sup> Au plan collectif, nous avons vu que la protection de la vie privée est un élément assurant la vitalité de l'espace public et un ingrédient essentiel à tout régime démocratique. Nous avons également répété à maintes reprises que la protection de la vie privée est un rouage indispensable au bon fonctionnement du système de santé publique. Les impacts positifs de la protection de la vie privée des patients se font, ici aussi, sentir aux plans individuel et collectif. En effet, la protection de la vie privée permet en effet de maintenir et de renforcer

---

<sup>12</sup> Voir *supra*, chapitre 3, à la p. 143 et s.

la confiance des patients envers les médecins et autres professionnels de la santé. Cette confiance est fondamentale puisqu'elle incite le patient à communiquer à son médecin des informations qui sont complètes et véridiques. Or, comme le médecin doit avoir accès à l'ensemble des informations pertinentes pour rendre un diagnostic adéquat, la confiance du patient est essentielle au bon déroulement de la relation thérapeutique. Au niveau populationnel, le fait que des informations complètes et véridiques soient communiquées aux professionnels de la santé assure que les systèmes de surveillance de la des maladies infectieuses opèrent à partir de données de bonne qualité, une condition nécessaire à la conduite d'une surveillance efficace et utile.

Le second principe que nous voulons ici aborder est celui qui affirme la nécessité d'abandonner le paradigme traditionnel de l'image de la balance et de rompre avec l'idée selon laquelle le sacrifice de la liberté est nécessaire au maintien de la sécurité publique et nationale. Pour Ann Cavoukian, l'idée qu'il faille faire un choix entre la protection de la vie privée et l'efficacité de certains systèmes de surveillance relève d'un mythe dont on doit, en effet, se débarrasser. En intégrant certaines fonctionnalités permettant de mieux protéger la vie privée à ces systèmes, il serait possible non seulement d'assurer une meilleure protection de la vie privée, mais aussi d'augmenter le niveau global de fonctionnalité et d'efficacité de ces systèmes. L'adoption de cette approche à somme positive, visant à répondre aux besoins relatifs tant à la vie privée qu'à la sécurité, favorise l'émergence de ce que Cavoukian qualifie de technologies transformatrices (*transformative technologies*). On entend par technologie transformatrice le type de technologie qui vise à transformer un système de surveillance qui se présente comme étant problématique sur le plan de la protection de la vie privée en un système qui permet de protéger la vie privée et de limiter la collection ou la divulgation inutile de renseignements personnels.<sup>13</sup> Ces technologies permettent non seulement d'augmenter le niveau de protection offerte aux renseignements personnels, même elles tendent également à augmenter le niveau d'efficacité des systèmes en assurant que les données traitées par les systèmes soient de bonne qualité. Il est également pertinent de souligner que, toujours selon Ann Cavoukian, l'utilisation de ces systèmes permet également d'entretenir et de renforcer la

---

<sup>13</sup> Canada, Ann Cavoukian, Information and Privacy Commissioner of Ontario *Transformative Technologies Deliver Both Security and Privacy: Think Positive-Sum not Zero-Sum*, Toronto, Mars 2009 à la p. 1

confiance du public envers les structures de gouvernance informationnelle étatique.<sup>14</sup> On retrouve donc, ici aussi, le lien important qu'il est possible de tisser entre la protection de la vie privée et le renforcement de la confiance du public envers son gouvernement.

Le développement et la mise en application de ces technologies transformatrices sont déjà en vogue dans plusieurs domaines où les problématiques relatives à la protection de la vie privée sont saillantes, comme, par exemple, dans le domaine de la biométrie<sup>15</sup>, de l'infonuagique<sup>16</sup> ou de la surveillance des lieux publics<sup>17</sup>. Dans le contexte de la santé publique et de la surveillance des maladies infectieuses, les technologies transformatrices opèrent surtout sur le plan de la dépersonnalisation des renseignements personnels sur la santé. Les processus de dépersonnalisation visent à transformer les renseignements personnels de deux manières. D'abord en supprimant certains détails informationnels qui permettent d'identifier un individu et, ensuite, en réduisant au maximum le risque de réidentification de cet individu.<sup>18</sup> D'une certaine manière, on peut affirmer qu'un renseignement dépersonnalisé se présente comme le contraire d'un renseignement identificatoire. Comme nous l'avons vu au chapitre précédent, certaines provinces, comme l'Ontario et la Saskatchewan, imposent un standard de raisonnabilité dans la définition de ce qu'est un renseignement identificatoire.<sup>19</sup> Pour qu'on puisse qualifier un renseignement d'identificatoire, il doit être *raisonnablement* possible de l'utiliser, seul ou en le combinant à d'autres, pour identifier un individu. Par conséquent, on peut affirmer qu'un renseignement dépersonnalisé est un renseignement qui a été modifié de

---

<sup>14</sup> *Ibid*

<sup>15</sup> Canada, Ann Cavoukian et Alex Stoianov, Information and Privacy Commissioner of Ontario, Canada, *Biometric Encryption: A Positive-Sum Technology that Achieves Strong Authentication, Security and Privacy*, Toronto, Mars 2007 aux p. 15-29 ; et Canada, Ann Cavoukian et Alex Stoianov, Information and Privacy Commissioner of Ontario, Canada, *Privacy by Design Solutions for Biometric One-to-Many Identification Systems*, IPC Technical Report, Toronto, Juin 2014 aux p. 15-21

<sup>16</sup> Canada, Ann Cavoukian, Information and Privacy Commissioner of Ontario, *Privacy in the Clouds. A White Paper on Privacy and Digital Identity: Implications for the Internet*, Toronto, Mai 2008 aux p. 17-22 ; et Canada, Ann Cavoukian, Information and Privacy Commissioner of Ontario, et NEC Company, Ltd, Canada *Modelling Cloud Computing Architecture Without Compromising Privacy: A Privacy by Design Approach*, Toronto, Mai 2010 aux p. 10-14.

<sup>17</sup> Canada, Ann Cavoukian, Information and Privacy Commissioner of Ontario, *Abandon Zero-Sum, Simplistic either/or Solutions – Positive-Sum is Paramount: Achieving Public Safety and Privacy*, Toronto, novembre 2012 aux p. 5-8

<sup>18</sup> Mark A. Rothstein, « Is Deidentification Sufficient to Protect Health Privacy in Research? » (2010) 10: 9 *American Journal of Bioethics* 3 à la p. 4

<sup>19</sup> Voir *infra*, chapitre 3, à la p. 211 et s.

manière à ce qu'on ne puisse raisonnablement affirmer qu'il permette à lui seul, ou en le combinant à d'autres, l'identification un individu.<sup>20</sup>

Afin de dépersonnaliser un renseignement personnel, il est nécessaire de transformer deux principaux types d'informations : les identifiants directs et les identifiants indirects (ou *quasi* identifiants). Les identifiants directs sont des données qui permettent de directement identifier un individu comme, par exemple, son nom, son numéro d'assurance social ou d'assurance maladie, et son numéro de téléphone. Les identifiants indirects permettent, eux, de révéler indirectement l'identité d'un individu, c'est-à-dire en les combinant à d'autres identifiants directs ou indirects. On compte, parmi ces *quasi* identifiants, certaines informations relatives au genre de l'individu, à son âge, à son état matrimonial, à son adresse ou à ses origines socioculturelles. Évidemment, dans chacune de ces catégories, certains identifiants révèlent davantage d'information sur l'identité de l'individu que d'autres et présentent, par conséquent, différents risques quant à la possibilité d'identifier ou de réidentifier les individus. Certaines informations plus singulières au plan populationnel, comme un diagnostic médical rare ou un métier peu commun, par exemple, augmentent le degré de probabilité que l'identité du patient ne puisse rester secrète.<sup>21</sup> Comme nous le verrons plus loin, c'est pour cette raison que les processus de dépersonnalisation des renseignements personnels exigent généralement l'implémentation complémentaire d'un protocole rigoureux de gestion des risques de réidentification des individus et des patients.

La dépersonnalisation est souvent présentée comme un processus permettant d'augmenter le degré de protection de la vie privée au moment de la collecte, de l'utilisation ou de la divulgation de renseignements personnels sur la santé. Cependant, la valeur et la pertinence des informations dépersonnalisées dans les domaines de la recherche scientifique et de la surveillance étatique ont souvent été remises en question. Certains critiques affirment, d'une part, qu'il reste souvent possible, au moyen de certaines techniques contemporaines de couplage de données, de réidentifier un individu à partir de données qui ont été préalablement

---

<sup>20</sup> Canada, Ann Cavoukian et Khaled El Emam, Information and Privacy Commissioner of Ontario, *De-identification Protocols: Essential for Protecting Privacy*, Toronto, Juin 2014 à la p. 3

<sup>21</sup> *Ibid* à la p. 5

dépersonnalisées. D'autre part, certains soutiennent que, dans la mesure où il serait en effet possible de réduire au maximum le risque de réidentification, la valeur informationnelle résiduelle est à ce point diminuée que les renseignements dépersonnalisés ne sont d'aucune utilité. Nous traiterons de chacune de ces problématiques. Nous verrons, à cet effet, que bien que ces critiques soient valables, elles ne sont pas complètement fondées.

Un certain nombre d'expériences de réidentification ont mis en lumière la limite opérationnelle des processus de dépersonnalisation des renseignements personnels. Par exemple, Arvind Narayanan and Vitaly Shmatikov, deux chercheurs de l'Université du Texas à Austin, ont développé un algorithme qui leur a permis de réidentifier les dossiers d'utilisateurs du service Netflix à partir d'une base de données dépersonnalisées qui a été divulguée par la compagnie. La base de données rendue publique par Netflix comprenait des dossiers personnels d'utilisateurs, numérotés et codés, dans lesquels on trouvait leurs cotes d'appréciation des films visionnés (les *ratings*) de même les dates auxquelles les cotes avaient été décernées. Les chercheurs ont réussi à démontrer qu'il est relativement facile pour quelqu'un qui ne possède que peu d'informations supplémentaires au sujet d'un individu, d'identifier le dossier qui lui correspond. Dans 99 % des cas, les dossiers peuvent être individuellement identifiés si la personne possède huit cotes attribuées par sa cible de même que les dates auxquelles elles ont été attribuées. Si l'attaquant ne possède que deux cotes et les dates correspondantes, il peut retracer le dossier de cet individu dans 68 % des cas.<sup>22</sup>

Il reste néanmoins intéressant de se demander où et comment quelqu'un pourrait mettre la main sur les cotes et les dates qui lui permettront de réidentifier les dossiers individuels. Selon Arvind Narayanan et Vitaly Shmatikov, ces informations sont facilement trouvables sur le site Internet Movie Database (IMDb), un site spécialisé sur le cinéma et où les commentaires et les cotes des internautes sont publics et datés. Ici, une autre problématique se présente. Est-ce que quelqu'un qui affiche ses commentaires ou ses cotes publiquement sur IMDb est véritablement intéressé à la protection de sa vie privée en ce qui a trait à ses goûts cinématographiques ? La

---

<sup>22</sup> Arvind Narayanan et Vitaly Shmatikov, « Robust De-anonymization of Large Datasets (How to Break Anonymity of the Netflix Prize Dataset) » (2005) *ArXiv* à la p.12. URL : <http://arxiv.org/pdf/cs/0610105v2.pdf>

réponse des chercheurs est, ici aussi, saisissante. L'utilisateur peut avoir décidé de révéler *certaines* de ses préférences sur IMDb, mais n'a pas nécessairement choisi de toutes les rendre publiques. Or, l'algorithme développé par les chercheurs permet de révéler, à l'aide de ces quelques informations publiques disponibles sur IMDb, l'ensemble des préférences qu'un individu a décidé de garder privées sur Netflix. En d'autres mots, à partir des quelques informations trouvées sur IMDb, il est possible de retracer l'historique complet des films visionnés par un individu et, surtout, des cotes qu'il a attribuées à chacun de ces films. Il devient donc soudainement possible de déduire d'importants détails intimes sur le mode de vie de cet individu et sur ses préférences politiques ou religieuses. À cet effet, les chercheurs donnent l'exemple de l'un des individus dont il leur a été possible de révéler l'identité et l'historique de visionnement et de préférence. Voici ce qu'ils peuvent dire au sujet de cet individu :

« First, we can immediately find his political orientation based on his strong opinions about “Power and Terror: Noam Chomsky in Our Times” and “Fahrenheit 9/11.” Strong guesses about his religious views can be made based on his ratings on “Jesus of Nazareth” and “The Gospel of John”. He did not like “Super Size Me” at all ; perhaps this implies something about his physical size? Both items that we found with predominantly gay themes, “Bent” and “Queer as folk” were rated one star out of five. He is a cultish follower of “Mystery Science Theater 3000”. This is far from all we found about this one person, but having made our point, we will spare the reader further lurid details. »<sup>23</sup>

Cet exemple rend bien compte du risque que posent certaines techniques de croisement et de couplage de données en matière de réidentification des individus au moyen de renseignements dépersonnalisés. Il illustre aussi comment il demeure souvent possible de reconstituer, à partir de renseignements qui sont en apparences banals, des renseignements d'ordre biographique qui révèlent des détails intimes sur le mode de vie des individus. D'une manière plus importante, cet exemple soulève aussi la question de savoir jusqu'à quel point il serait nécessaire de dépersonnaliser les renseignements personnels pour rendre quasi impossible la réidentification. Selon certains auteurs, c'est surtout là que se situe la principale lacune de la dépersonnalisation. En effet, dans l'éventualité où il serait possible de minimiser les risques de réidentification, les renseignements personnels dépersonnalisés seraient à ce point purgés d'informations que leur utilité serait presque nulle aux plans de la recherche ou de la

---

<sup>23</sup> *Ibid* à la p. 16

surveillance.<sup>24</sup> La relation entre la capacité de protéger la vie privée des individus par le biais de la dépersonnalisation et la capacité à conserver la valeur informationnelle des renseignements personnels serait par conséquent marquée par une certaine forme d'incompatibilité, d'antinomie. Cette problématique est fondamentale pour la suite de ce chapitre et il nous semble, par conséquent, judicieux de s'y attarder un peu plus longtemps.

Dans le domaine de la dépersonnalisation des renseignements personnels sur la santé, l'approche du *Privacy by Design* travaille surtout au développement d'outils permettant de minimiser les risques de réidentification du patient tout en s'assurant de conserver la valeur informationnelle des renseignements originaux. On comprend que l'objectif principal est ici d'instaurer une relation positive entre la protection de la vie privée et la conduite de certaines activités de recherche ou de surveillance. À cet effet, Ann Cavoukian et le chercheur Khaled El Emam, du Canadian Research Chair in Electronic Health Information de l'Université d'Ottawa, ont travaillé au développement de méthodes et de techniques visant à assurer une forte protection de la vie privée des patients tout en permettant aux systèmes de surveillance de la santé publique d'opérer avec des données et des informations de haute qualité.<sup>25</sup> L'approche des deux spécialistes se fonde sur un certain nombre d'idées fondamentales. D'abord, la dépersonnalisation est une technique efficace et les risques liés à la réidentification des patients ont été largement surestimés. Ensuite, pour que ces techniques de dépersonnalisation fonctionnent de manière optimale, il est nécessaire qu'elles soient accompagnées d'un processus d'évaluation et de gestion des risques liés à la possibilité de réidentification. L'évaluation et la gestion des risques d'atteinte à la vie privée doivent être menées de manière contextuelle, c'est-à-dire en prenant en compte le type de renseignements utilisés ou divulgués, de même que les capacités techniques, l'expertise et les intentions des instances qui auront accès aux données. À cet effet, il est nécessaire qu'une entente formelle de partage de données soit établie entre les instances qui divulguent et dépersonnalisent les renseignements et les instances qui les reçoivent et qui les utiliseront.

---

<sup>24</sup> Paul Ohm, « Broken Promises Of Privacy: Responding To The Surprising Failure Of Anonymization » (2009) 57 *UCLA Law Review* 1701.

<sup>25</sup> Canada, Ann Cavoukian et Khaled El Emam, Information and Privacy Commissioner of Ontario, *A Positive-Sum Paradigm in Action in the Health Sector*, Toronto, Mars 2010 à la p. 3 [Cavoukian et El Emam, « *A positive-sum paradigm* »]



Cette entente vise à baliser l'utilisation des renseignements dépersonnalisés en fonction des compétences et des intentions des chercheurs ou des agences de surveillance qui en font la demande. À cet effet, elle doit comprendre au minimum cinq éléments. Dans un premier temps, il doit être clair que toute tentative de réidentification est interdite. Ensuite, il est nécessaire de s'entendre sur le type d'utilisation que prévoit faire des données le récipiendaire et de prohiber toute autre forme d'utilisation ou, surtout, toute forme de divulgation à de tierces parties. Troisièmement, le personnel de l'organisme qui reçoit les données doit être mis au courant de ses obligations en matière de traitement et de protection des données, et il doit prouver qu'il est suffisamment compétent pour les remplir. Quatrièmement, il doit être obligatoire de rapporter toute forme de contravention aux obligations stipulées dans le contrat. Finalement, l'entente doit comprendre un régime de sanctions en cas de contravention aux obligations qu'elle crée.<sup>26</sup> Selon Ann Cavoukian et Khaled El Emam, ce type d'entente permettrait d'alléger le risque de réidentification parce qu'elle resserrait le contrôle exercé par l'entité qui dépersonnalise et divulgue les renseignements sur l'utilisation qu'en fera l'entité qui en est le récipiendaire. Les contraintes et obligations fixées par l'entente devraient être aussi être plus exigeantes si la probabilité de réidentification des renseignements est plus élevée.<sup>27</sup> La probabilité de réidentification des renseignements personnels varie en fonction du degré de dépersonnalisation auquel ils furent soumis et du type d'identifiant (direct ou indirect) qu'ils révèlent. En d'autres mots, plus un renseignement est dépersonnalisé, moins le risque de réidentification est élevé.

La dépersonnalisation d'un renseignement personnel doit être soumise à un certain nombre de critères. Un de ces critères est celui du *k-anonymity*. Développé par Latanya Sweeney, directrice du Data Privacy Lab de l'Université Harvard, le critère du *k-anonymity* fonctionne selon le principe suivant : pour chaque type d'identifiant, il ne doit pas y avoir de

---

<sup>26</sup> Canada, Ann Cavoukian, Information and Privacy Commissioner of Ontario, *Looking Forward: De-identification Developments – New Tools, New Challenges*, Toronto, Mai 2013 à la p. 7.

<sup>27</sup> Cavoukian et El Emam, « *A positive-sum paradigm* », *supra* note 25 à la p. 4

renseignement qui est unique ou particulier à un individu.<sup>28</sup> En d'autres mots, pour répondre au critère du *k-anonymity*, il est nécessaire que pour chaque identifiant, il y ait au moins deux individus qui affichent le même type d'information. Si, par exemple, on révèle l'âge des individus, il sera nécessaire qu'aucun de ces âges ne soit exclusif à un seul individu. Le coefficient *k* renvoie donc au nombre d'individus qui doivent partager le même type d'information. Par exemple, si on recherche une *k-anonymity* où  $k=5$ , il sera nécessaire que cinq individus affichent le même type d'information, par exemple, le même âge. Si on vise un  $k=3$ , ce sera trois individus. Les principales techniques permettant d'atteindre le critère du *k-anonymity* sont la suppression d'informations et la généralisation d'informations. La généralisation vise à modifier les renseignements de manière à uniformiser le résultat au moyen d'un dénominateur commun. Par exemple, si 3 individus sont âgés de 17, 18 et 19 ans, il sera possible de créer une seule catégorie d'âge qui serait les 17 à 20 ans. Ainsi, il ne sera pas possible de dire quel individu à 17, 18 ou 19 ans parce que chacun affiche la même tranche d'âge. En d'autres mots, la généralisation est l'action de remplacer une donnée par une autre donnée, plus générale et moins spécifique, mais qui lui reste néanmoins fidèle.<sup>29</sup> La suppression, elle, vise plutôt à enlever les renseignements pour les types d'identifiants où il n'est pas possible de trouver un dénominateur commun. Dans une perspective purement théorique, l'articulation du critère du *k-anonymity* demeure, on en convient, plutôt abstraite et difficilement saisissable. Or, comme ce critère est important pour la suite de la démonstration soumise par ce chapitre, il nous semble ici pertinent de fournir un exemple concret de dépersonnalisation à l'aide de la technique du *k-anonymity*. Le premier tableau comprend des données identificatoires, et le second des renseignements satisfaisant le critère du *k-anonymity*. Nous fixons le degré de dépersonnalisation à  $k=3$  pour les quasi identifiants que sont l'âge, l'adresse, le genre et la nationalité.

---

<sup>28</sup> Latanya Sweeney, « *k-anonymity: A Model for Protecting Privacy* » (2002) 10:5 *International Journal on Uncertainty, Fuzziness and Knowledge-based Systems* 557 aux p. 564-565

<sup>29</sup> Latanya Sweeney, « *Achieving k-anonymity Privacy Protection Using Generalization And Suppression* » (2002) 10:5 *International Journal on Uncertainty, Fuzziness and Knowledge-based Systems* 571 à la p. 575 [Sweeney, « *Achieving k-anonymity* »].

**TABLEAU 3** : Renseignements initiaux (avant la dépersonnalisation)

<b>Individu</b>	<b>Âge</b>	<b>Genre</b>	<b>Localisation</b>	<b>Nationalité</b>	<b>Symptôme</b>
# 10001	19	M	Toronto	Canadienne	Toux
# 10002	27	M	Montréal	Colombienne	Saignement
# 10003	47	F	Québec	Française	Douleur muscle
# 10004	24	M	Vancouver	Canadienne	Toux
# 10005	23	F	Victoria	Portugaise	Irritations
# 10006	52	F	Hamilton	Thailandaise	Saignement
# 10007	18	F	Nelson	Russe	Toux
# 10008	33	M	Trois-Rivière	Indienne	Étourdissement
# 10009	35	F	Gramby	Japonnaise	Irritations
# 10010	54	M	Ottawa	Sud-Africaine	Étourdissement

**TABLEAU 4** : Renseignements dépersonnalisés (*k-anonymity*, où  $k=3$ )

<b>Individu</b>	<b>Âge</b>	<b>Genre</b>	<b>Localisation</b>	<b>Nationalité</b>	<b>Symptôme</b>
# 10001	[18-25]	M	Ontario	*	Toux
# 10002	[26-35]	M	Québec	*	Saignement
# 10003	[46-55]	F	Québec	*	Douleur muscle
# 10004	[18-25]	M	Colombie-Britannique	*	Toux
# 10005	[18-25]	F	Colombie-Britannique	*	Irritations
# 10006	[46-55]	F	Ontario	*	Saignement
# 10007	[18-25]	F	Colombie-Britannique	*	Toux
# 10008	[26-35]	M	Québec	*	Étourdissement
# 10009	[26-35]	F	Québec	*	Irritations
# 10010	[46-55]	M	Ontario	*	Étourdissement

L'exemple ci-dessus est à la fois fictif et plutôt simpliste.<sup>30</sup> Il ne représente pas non plus un état de dépersonnalisation optimale. Néanmoins, il permet d'illustrer certaines des idées

---

<sup>30</sup> Nous ne prétendons pas que la dépersonnalisation est optimale. L'idée d'inclure cet exemple est simplement de donner un aperçu générale de ce qu'est, dans la pratique, le critère de la *k-anonymity*.

discutées plus haut. On constate d'abord que les âges des patients ont été regroupés par catégories, et que chacune des catégories revient, en raison du coefficient  $k=3$ , au moins trois fois. Ensuite, comme les informations relatives au genre des patients étaient déjà distribuées de manière à revenir au moins trois fois, elles remplissaient déjà les exigences du critère du *k-anonymity*. Il n'a pas été nécessaire de les modifier. Troisièmement, les renseignements relatifs aux quasi identifiants que représente la localisation ont été généralisés de manière à correspondre aux provinces plutôt qu'aux villes. On constate ici aussi que chacune des entrées revient au moins trois fois, et satisfait donc le critère du  $k=3$ . Quatrièmement, les informations relatives aux nationalités ont été complètement supprimées parce qu'il n'était pas possible de trouver un dénominateur commun permettant de satisfaire les exigences posées. Finalement, les informations relatives au symptôme n'ont pas été modifiées parce qu'elles représentent, dans ce scénario hypothétique, celles qui sont les plus pertinentes pour le récipiendaire de l'information.

On constate que les résultats obtenus en dépersonnalisant les renseignements initiaux en fonction du critère du *k-anonymity* traduisent une diminution du degré de spécificité (ou d'unicité) relatif à chaque patient. Le fait que chaque patient partage maintenant avec au moins deux autres patients un certain nombre d'attributs atténue les risques de réidentification : il devient, en effet, plus difficile de voir ce qui le rend unique et singulier. Par contre, on constate aussi que le degré de précision des informations diminue et, donc, que leur valeur informationnelle n'est plus aussi élevée. Or, toute forme de dépersonnalisation implique une certaine distorsion des renseignements initiaux. L'objectif de la dépersonnalisation doit donc être de modifier le moins possible les renseignements. C'est pour cette raison que la généralisation doit être préférée, lorsque possible, à la suppression complète des renseignements. Selon Latanya Sweeney, la technique de la généralisation offre un certain nombre d'avantages qui permettent de pallier cette diminution de la valeur informationnelle des renseignements. D'abord, il reste possible de dire au récipiendaire comment les renseignements ont été travaillés. Cette possibilité permet au récipiendaire d'interpréter correctement les résultats des analyses qu'il conduira avec les renseignements qui lui sont transmis. Ensuite, contrairement à d'autres techniques de dépersonnalisation comme, par

exemple, la technique de l'« additive noise » qui vise à brouiller les renseignements en insérant de fausses informations dans les données<sup>31</sup>, la technique de la généralisation n'entache pas la véracité des renseignements communiqués. Bien que les renseignements soient moins précis, ils restent véridiques. La généralisation permet donc de conserver une valeur informationnelle suffisante pour des fins de recherche ou de surveillance. Finalement, toujours selon Sweeney, la généralisation permet de distordre de manière minimale la valeur informationnelle des renseignements dépersonnalisés.<sup>32</sup> Cette dernière affirmation exige certaines précisions. Nous nous tournons par conséquent vers les travaux de Khaled El Emam qui a réussi à optimiser le critère du *k-anonymity* de manière à réduire au minimum la perte d'informations encourue par la dépersonnalisation.

El Emam a opérationnalisé le critère du *k-anonymity* dans le contexte de la dépersonnalisation des renseignements personnels sur la santé.<sup>33</sup> Les détails et subtilités techniques de l'algorithme d'optimisation développé par El Emam et ses collègues – baptisé OLA – dépassent largement les limites et le propos de cette thèse. Néanmoins, il demeure important d'en dire quelques mots. OLA agit aux plans (1) de la conservation de la valeur informationnelle des renseignements qu'il dépersonnalise et (2) de la minimisation du risque de réidentification des individus qui en sont la source. L'algorithme vise à atteindre une solution globalement optimale, ce que les auteurs définissent comme une solution qui satisfait le critère du *k-anonymity*, tout en assurant le plus bas niveau possible de perte d'information.<sup>34</sup> En d'autres mots, l'objectif de l'algorithme est de trouver, parmi tous les scénarios et stratégies de généralisation ou de suppression possibles et qui rencontrent le critère du *k-anonymity*, celui qui exige le moins de perte de valeur informationnelle. Le degré de perte d'information est mesuré à l'aide de certains paramètres comme la précision des renseignements dépersonnalisés (ou

---

<sup>31</sup> Elisa Bertino, Dan Lin et Wei Jiang, « A Survey of Quantification of Privacy Preserving Data Mining Algorithms », dans Charu C. Aggarwal et Philip S. Yu, dir, *Privacy-Preserving Data Mining : Models and Algorithms*, Springer, New York, Springer, 2008, 183 à la p. 187.

<sup>32</sup> Sweeney, « Achieving *k-anonymity* », *supra* note 29 à la p. 572

<sup>33</sup> Khaled El Emam, Fida Kamal Dankar, Romeo Issa et als., « A Globally Optimal k-Anonymity Method for the De-Identification of Health Data » (2009) 16 *Journal of the American Informatics Association* 670.

<sup>34</sup> *Ibid* à la p. 672.

leur degré de généralisation), ou leur dissemblance (la capacité de discerner les renseignements appartenant à un individu de ceux appartenant à un autre).<sup>35</sup>

L'efficacité de l'algorithme OLA a été démontrée au moyen de deux expériences représentant des cas concrets. Dans un premier test, OLA a été comparé à trois autres algorithmes de dépersonnalisation des renseignements personnels sur la santé : Datafly (développé par ailleurs par Latanya Sweeney), Samarati et Incognito. Le test impliquait l'analyse et la dépersonnalisation de six ensembles de données. Les résultats ont démontré que Datafly et Samarati engendraient une plus grande perte d'information qu'OLA et Incognito, ces derniers affichant le même rendement sur ce point. Cependant, il fut également observé qu'OLA était significativement plus rapide sur le plan du traitement des informations que ne l'était Incognito.<sup>36</sup> Pour le deuxième test, OLA a été mis à l'épreuve dans le contexte d'une étude de cas visant la dépersonnalisation de données contenues dans des dossiers d'ordonnance détenus par le Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario. Les résultats présentés par les chercheurs démontrent que l'algorithme a réussi à dépersonnaliser les données initiales et à réduire de manière considérable les risques de réidentification, et ce, tout en conservant un important degré de précision informationnelle.<sup>37</sup> On constate donc qu'OLA permet une dépersonnalisation rapide et efficace et réduit de manière importante la perte de valeur informationnelle des renseignements soumis.

Ces résultats témoignent des progrès importants auxquels ont menés les recherches dans le domaine de la dépersonnalisation des renseignements personnels et de la protection de la vie privée dans le contexte de la surveillance des maladies et de la santé publique. Conduite de manière rigoureuse et consciencieuse, la dépersonnalisation permet de construire une relation synergique entre la protection de la vie privée et la surveillance de la santé publique. En effet, la dépersonnalisation assure non seulement le respect de la vie privée des patients, mais elle permet aussi la divulgation et le partage de renseignements fiables, véridiques et utiles pour des

---

<sup>35</sup> *Ibid* à la p. 674.

<sup>36</sup> *Ibid* à la p. 680.

<sup>37</sup> Khaled El Emam, Fida K. Dankar, Régis Vaillancourt et als., « Evaluating the Risk of Re-Identification of Patients from Hospital Prescription Records » (2009) 62:4 *Canadian Journal of Hospital Pharmacy* 307 à la p. 314.

fins de surveillance et de recherche. Cette conciliation progressive des objectifs relevant de la protection de la vie privée et de la sécurité nationale initiée par l'approche du *Privacy by Design* atteste la possibilité de dépasser le paradigme traditionnel de l'image de la balance qui postule une opposition ferme et insoluble entre ces différents intérêts. L'approche du *Privacy by Design* se présente donc aujourd'hui comme une solide alternative à cette conception dangereuse et désuète de la relation entre la liberté et la sécurité. En ce sens, les travaux menés par Ann Cavoukian et ses collègues contribuent d'une manière significative à la réflexion que nous menons ici sur la possibilité d'instituer une approche collaborative de la surveillance de la santé publique. Les résultats probants rapportés ici sur l'efficacité des processus de dépersonnalisation des renseignements personnels sur la santé permettent de faire de cette pratique une composante charnière de l'approche coopérative de la surveillance de la santé publique que nous présenterons plus loin.

**C. LE COMMISSARIAT À LA PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE DU CANADA, LES PRINCIPES UNIVERSELS RELATIFS AUX PRATIQUES ÉQUITABLES EN MATIÈRE D'INFORMATION ET LA SURVEILLANCE ÉTATIQUE**  
UNE QUESTION DE CONFIANCE

La dernière initiative canadienne en matière de conciliation du droit à la vie privée et de la surveillance étatique que nous souhaitons abordée est la méthodologie développée par le Commissariat à la protection de la vie privée du Canada (CPVP) qui favorise l'intégration de mesures assurant le respect de la vie privée aux nouvelles initiatives liées à la sécurité publique et nationale. Selon le CPVP, le respect du droit à la vie privée doit être considéré comme une composante essentielle à la relation entre la population canadienne et son gouvernement. Ce respect se présente comme une condition nécessaire à la confiance que la population doit accorder au gouvernement canadien dans le contexte de la sécurité nationale. Cette confiance est, à son tour, considérée comme fondamentale au bon fonctionnement et à la viabilité des programmes de sécurité :

« La confiance mutuelle entre l'État et les citoyens est essentielle à une bonne gouvernance. Autrement, un sentiment d'aliénation et d'inégalité commence à se répandre. Dans ces circonstances, aucun programme de sécurité publique n'est viable ou efficace à long terme. En effet, lorsque la confiance des citoyens atteint un niveau plancher, de telles mesures de sécurité peuvent être affaiblies, ignorées,



contournées ou – dans les pires des cas – combattues passivement ou activement. »<sup>38</sup>

Nous avons insisté à plusieurs reprises sur la nécessité de protéger la confiance des citoyens et citoyennes canadiens envers les institutions de santé publique par le biais d'un renforcement des mesures assurant le respect de la vie privée informationnelle des patients. La méthodologie du CPVP revêt donc, aux fins de cette thèse, une importance fondamentale. L'approche du CPVP s'intéresse aux quatre étapes qui sous-tendent les processus d'élaboration de programmes et de mesures de sécurité nationale : la conception, la création, la mise en œuvre et l'examen. À chacune de ces étapes, une attention particulière doit être accordée à la protection de la vie privée. Ces quatre étapes seront ici rapportées et analysées de manière successive.

La première étape est celle de la création. Ici, l'objectif est de vérifier si le programme ou la mesure de sécurité est conforme à la *Charte*. Pour ce faire, le Commissariat reprend les quatre critères du test élaboré par la Cour suprême du Canada dans l'arrêt *Oakes*<sup>39</sup> afin de déterminer si la violation d'un droit garanti par la *Charte* peut être validée au terme d'une analyse en vertu de l'article premier de la *Charte*. Ces critères, qui furent par ailleurs examinés au deuxième chapitre de cette thèse<sup>40</sup>, sont ceux de la nécessité, de l'efficacité, de l'atteinte minimale et de la proportionnalité. Selon le CPVP, ces critères sont aussi pertinents dans le cadre d'une analyse de la viabilité d'une nouvelle mesure ou initiative de sécurité.<sup>41</sup> Nous souscrivons à cette idée. La réappropriation des critères de l'arrêt *Oakes* dans le cadre de l'analyse de programmes et de mesures de sécurité au moment de leur création permet de bien définir le mandat légal d'un programme.<sup>42</sup> Les programmes de sécurité doivent, en effet, viser des objectifs importants, clairement définis, et qui sont liés à des problèmes sociaux sérieux et immédiats. C'est le critère de la nécessité. Dans un deuxième temps, les moyens mis en place par l'État pour pallier ces

---

<sup>38</sup> Canada, Commissariat à la protection de la vie privée, *Une question de confiance : Intégrer le droit à la vie privée aux mesures de sécurité publiques au 21<sup>e</sup> siècle*, Ottawa, novembre 2010, à la p. 5 [CPVP, « Une question de confiance »].

<sup>39</sup> *R. c. Oakes*, [1986] 1 RCS 103.

<sup>40</sup> Voir *supra*, chapitre 2, note 68 et texte correspondant.

<sup>41</sup> CPVP, « Une question de confiance », *supra* note 38 à la p. 11.

<sup>42</sup> *Ibid* à la p. 12.

problèmes doivent être en mesure de répondre avec efficacité aux menaces qui pèsent contre la sécurité nationale. C'est le critère de l'efficacité. Troisièmement, le critère de l'atteinte minimale demande que la mesure proposée représente le moyen le moins intrusif ou attentatoire possible aux droits et libertés garantis par la *Charte*. Finalement, le critère de la proportionnalité demande la mise en place d'un « juste équilibre » entre l'étendue des pouvoirs mis en place par le programme et les atteintes à la vie privée qu'ils peuvent occasionner. Ce processus d'équilibration doit être conduit de manière à prendre en compte l'importance de l'objectif ou du problème visé par la mesure ou le programme. À la lumière de la décision rendue par la Cour suprême du Canada dans *Tse*, nous remplaçons, dans le cadre de ce travail, le principe d'équilibration par celui de l'optimisation. Cette logique d'optimisation exige qu'il soit possible d'envisager la possibilité d'avoir recours à des moyens qui permettent d'accroître la protection des libertés individuelles d'une manière qui soit ne nuit pas à l'efficacité des mesures adoptées, soit tend même à accroître ce degré d'effectivité.

La deuxième étape de la méthodologie proposée par le CPVP est celle de la création et de l'augmentation de la protection offerte aux renseignements personnels. Cette augmentation est aiguillée par l'intégration des principes relatifs à l'équité dans le traitement de l'information à l'architecture même des programmes visant la collecte et d'utilisation de renseignements personnels pour des fins de sécurité.<sup>43</sup> Ces principes, qui ont par ailleurs été développés par l'Agence canadienne de normalisation<sup>44</sup> et dont le respect prend la forme d'une obligation dans la *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques*<sup>45</sup>, sont au nombre de dix. Rappelons aussi que l'approche du *Privacy by Design* milite en faveur de l'intégration de ces principes à l'architecture même des systèmes de surveillance et de traitement de l'information. Ensemble, ces dix principes assurent non seulement une meilleure protection des renseignements personnels, mais ils procèdent aussi à une certaine forme de filtrage des renseignements communiqués aux instances de surveillance qui se traduit, on le verra, par une augmentation du degré de qualité et d'exactitude des informations soumises. Cette

---

<sup>43</sup> *Ibid.*

<sup>44</sup> Canada, Agence canadienne de normalisation, *Code type sur la protection des renseignements personnels*, CAN/CSA-Q830-96, 1996.

<sup>45</sup> *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques*, LC 2000, c. 5, annexe 1, art. 5(1).

augmentation de la valeur informationnelle des renseignements communiqués occasionne une augmentation conséquente de l'efficacité des systèmes et des activités de surveillance. Plusieurs des principes relatifs à l'équité dans le traitement de l'information sont utiles et pertinents. Cependant, nous en retiendrons que cinq.

Le premier principe est celui du consentement. La nécessité d'obtenir préalablement le consentement de l'individu ciblé par la collecte, l'utilisation ou la divulgation de renseignements personnels permet à celui-ci d'exercer un contrôle sur les modalités de circulation et de partage de ses renseignements. En ce sens, le respect de cette notion est fondamental au respect de l'autonomie et de la liberté individuelle. Le second principe qui est pertinent aux fins de cette thèse est celui de la limitation de la collecte de renseignements personnels. Ce principe exige que les instances de surveillance et de sécurité ne recueillent que les renseignements qui sont pertinents et nécessaires à l'atteinte des objectifs fixés par le programme. Aucune collecte superflue ou excessive ne devrait par conséquent être permise ou autorisée. Ce principe de limitation de la collecte permet non seulement d'éviter qu'une trop grande quantité d'information soit arrachée aux sphères privées des individus, mais elle offre également l'avantage de parer aux problèmes que peut occasionner la surcharge informationnelle des systèmes de surveillance et de traitement de l'information. Cette *infobésité* peut engendrer certains dysfonctionnements majeurs aux plans du fonctionnement et de l'efficacité des systèmes informatiques. En effet, la surinformation tend à ralentir les processus de traitement et d'analyse de l'information et rend la tâche qu'elle celle de départir les informations pertinentes de celles qui ne le sont pas plus difficile et moins certaine. Les renseignements, données ou informations sensibles et utiles pour certaines fins visées peuvent donc passer inaperçus ou ne pas obtenir une attention suffisante.

Le troisième principe que nous retiendrons ici est celui de la limitation de l'utilisation et de la divulgation des renseignements personnels. Ce principe vise avant tout à éviter le recyclage informationnel qui se produit lorsque des renseignements sont utilisés pour des fins autres que celles pour lesquelles ils ont initialement été recueillis. Ici aussi, l'objectif est de s'assurer que le consentement de l'individu ne soit pas court-circuité. En effet, l'individu qui consent à la

collecte d'information pour des fins bien précises ne consent pas à ce que ces renseignements soient réutilisés ou récupérés pour d'autres fins. Ainsi, le respect de ce principe assure le respect des obligations de confidentialité des renseignements que les patients divulguent à certaines entités. Le quatrième principe est celui de la limitation du temps de conservation des renseignements personnels recueillis. Ce principe vise aussi des objectifs relatifs au contrôle de la surcharge informationnelle dont peuvent être victimes certains systèmes de traitement de l'information. Cependant, son application permet également le respect d'un droit que l'on peut qualifier de droit à l'oubli. Une fois que les renseignements ont été recueillis et utilisés, et que les objectifs du programme ou de la mesure de sécurité ont été atteints, les renseignements devraient être détruits. Cette mesure permettrait de prévenir certaines formes de vol ou de perte de renseignements, et limiterait aussi certaines formes de divulgations subséquentes des renseignements personnels ou de réutilisation de ces renseignements pour des fins auxquelles l'individu n'a pas consenti au moment de la collecte. Certes, la mise en œuvre de cette dernière idée implique que de nouvelles collectes devraient être effectuées pour ces utilisations secondaires, ce qui engendrerait donc des coûts supplémentaires. Néanmoins, on peut dégager ici deux principaux avantages à ces collectes subséquentes. D'abord, le degré de contrôle de l'individu sur les modalités de circulation de ses renseignements serait plus élevé. Ensuite, ces collectes supplémentaires permettraient une certaine forme de mise à jour et de vérification de l'exactitude de ces renseignements à partir desquels les instances publiques opèrent.

Cette idée de l'actualisation du contenu informationnel occasionnée par le principe de la limitation de temps de conservation des renseignements personnels nous amène directement sur le terrain du dernier principe que nous souhaitons ici évoquer, celui de l'exactitude des renseignements. Le principe d'exactitude exige que les instances de sécurité qui collectent et emmagasinent des renseignements personnels veillent à ce que ces informations soient justes, précises, véridiques et mises à jour. L'application de ce principe demande un travail constant d'entretien de la valeur informationnelle des renseignements à la disposition des décideurs. On comprend que ce travail sera moins long et moins coûteux dans un contexte où toute information superflue a déjà été évacuée par l'application des principes précédents. L'objectif, ici, est de s'assurer que seuls des renseignements qualitativement valides soient pris en

considération dans les processus décisionnels des dirigeants et dirigeantes des agences de sécurité. En somme, ce principe traduit l'idée selon laquelle les processus décisionnels menés au moyen d'informations fausses ou incomplètes peuvent souvent conduire à la prise de mauvaises décisions.

Selon le CPVP, l'application de ces principes fondamentaux en matière de traitement de l'information permet d'assurer une meilleure protection de la vie privée des individus, mais représente aussi un moyen de mieux cibler la collecte et l'analyse des renseignements personnels pour des fins de sécurité.<sup>46</sup> Cette approche, que l'on peut qualifier de minimaliste, offre un double avantage. D'une part, l'application de ces principes engendre une augmentation de l'efficacité des outils de surveillance puisqu'elle conduit à la mise en œuvre d'une surveillance plus précise et plus fonctionnelle. D'autre part, l'approche du CPVP permet aussi de baliser les pratiques de collecte et d'utilisation des renseignements personnels des agences de sécurité de manière à les rendre plus respectueuses des renseignements qu'elles manipulent et traitent. On comprend donc que l'application rigoureuse et contrôlée de ces principes crée une situation où les individus comme les instances gouvernementales chargées d'assurer la sécurité de la population en sortent gagnants. Cette idée du « gagnant-gagnant », rappelons-le, était aussi au cœur de l'approche du *Privacy by Design*.

Certaines nuances méritent toutefois d'être apportées. À l'idée que l'application des principes relatifs à l'équité dans le traitement de l'information aux programmes et mesures de sécurité puisse créer une situation doublement bénéfique aux plans de la protection de la vie privée et de l'efficacité de la surveillance étatique, il serait possible d'objecter que plusieurs de ces principes se trouvent déjà dans les lois fédérales et provinciales régissant la protection des renseignements personnels. Par exemple, comme nous l'avons vu au chapitre précédent<sup>47</sup>, la règle générale en ce qui concerne la collecte de renseignements personnels sur la santé est que la collecte doit être menée directement auprès de l'individu qui doit consentir à ce que ses renseignements fassent l'objet d'une collecte. Il en va de même pour l'utilisation et la

---

<sup>46</sup> CPVP, « Une question de confiance », *supra* note 38 à la p. 14.

<sup>47</sup> Voir *supra*, chapitre 3, p. 137 et s.

divulgarion des renseignements. De plus, plusieurs des lois de protection des renseignements personnels dans les secteurs privé, public et de la santé contiennent une norme de limitation du nombre de renseignements visés par les collectes conduites par les autorités publiques. De manière générale, la loi exige que seuls les renseignements qui permettent d'atteindre les objectifs de la collecte puissent être recueillis. Rappelons aussi, finalement, que les principes relatifs à l'équité dans le traitement de l'information sont intégrés de manière intégrale, et ce sous forme d'obligations, à l'annexe 1 de la *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques*<sup>48</sup> du gouvernement fédéral. Or, comme ces principes sont déjà dans les lois canadiennes, en quoi est-ce que l'approche du CPVP, que cette présente thèse endosse, permettrait d'assurer une meilleure protection des renseignements personnels ? Si ces principes se trouvent déjà dans la loi, cela ne revient-il pas à simplement à dire que l'état actuel du droit est satisfaisant et assure déjà une protection maximale des renseignements personnels sur la santé ? Si tel est le cas, est-ce que la protection actuelle fut, au chapitre précédent de cette thèse, décriée et qualifiée d'insatisfaisante ? Cet état de fait ne révèle-t-il pas une contradiction fondamentale ?

Il importe d'abord de souligner l'apport fondamental qu'engendre, sur le plan de la protection de la vie privée, l'intégration des principes relatifs à l'équité dans le traitement de l'information aux lois de protection des renseignements personnels des provinces et du fédéral. Cependant, comme nous l'avons vu, cette intégration fut menée par le biais de la création de règles générales auxquelles de nombreuses exceptions ont été formulées. Ce ne sont pas ces règles qui, nous semble-t-il, posent le problème. Celles-ci assurent, au contraire, un haut niveau de protection des renseignements personnels des Canadiens et des Canadiennes. C'est plutôt le nombre considérable d'exceptions à ces règles qui sont problématiques. Comme nous l'avons démontré au chapitre précédent<sup>49</sup>, bon nombre de ces exceptions ont à faire avec le souci de l'intérêt collectif, de la santé publique ou de la sécurité publique et nationale. L'annexe de la *PIPEDA* est, sur ce point, très claire. À propos de la règle générale formulant l'obligation

---

<sup>48</sup> *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques*, LC 2000, c. 5, annexe 1.

<sup>49</sup> Voir *supra*, chapitre 3, p. 192 et s.

d'obtenir le consentement de l'individu lorsque l'on collecte, utilise ou divulgue ses renseignements personnels, elle affirme en effet que :

« Dans certaines circonstances, il est possible de recueillir, d'utiliser et de communiquer des renseignements à l'insu de la personne concernée et sans son consentement. Par exemple, pour des raisons d'ordre juridique ou médical ou pour des raisons de sécurité, il peut être impossible ou peu réaliste d'obtenir le consentement de la personne concernée. »<sup>50</sup>

L'objet de la démarche du CPVP semble être de pourfendre cette idée selon laquelle les règles générales relatives à la protection de renseignements personnels ne s'appliquent pas aux agences de sécurité. En d'autres termes, il ne convient pas de considérer ces agences comme des exceptions. L'approche du CPVP semble donc rompre avec l'idée que la sécurité nationale jouisse d'un statut particulier et exceptionnel. À cet effet, les agences de sécurité devraient être assujetties aux mêmes règles générales qui guident normalement l'action étatique. Par conséquent, il serait nécessaire de réduire le nombre d'exceptions à ces règles qui assurent déjà une protection effective de la vie privée des Canadiens et des Canadiennes. Qui plus est, la soumission à ces règles permettrait aussi d'assurer une surveillance plus ciblée, plus focalisée et plus efficace. Cette normalisation des activités de surveillance étatique veillerait également à rehausser le niveau de confiance que la population canadienne voue aux agences de sécurité. Voilà, nous semble-t-il, l'essence du propos véhiculé par le CPVP. Nous verrons à la prochaine et dernière section de ce chapitre que l'application des règles générales au processus de surveillance syndromique assure à la fois un haut niveau de protection de la vie privée des individus et une capacité de surveillance et de détection efficace et supérieure aux modes plus traditionnelles de surveillance épidémiologique. Par conséquent, il n'est pas nécessaire de faire appel aux exceptions à ces règles qui, au nom de l'intérêt collectif et la sécurité nationale, permettraient une atteinte disproportionnée et, par conséquent, inutile au droit à la vie privée des individus. Cette précision étant faite, il convient maintenant de revenir aux différentes étapes de la méthodologie présentée par le Commissariat pour l'évaluation et le contrôle des initiatives de sécurité publique et nationale.

---

<sup>50</sup> *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques*, LC 2000, c. 5, annexe 1, principe 4.3.

Les deux premières étapes se concentraient surtout sur les phases de conceptualisation et de création des nouvelles initiatives de sécurité. La troisième étape s'intéresse, elle, à l'exécution des programmes mis de l'avant par ces initiatives. L'examen se situe principalement sur le plan de la mise en place de mécanismes et de politiques internes assurant un respect des visées et objectifs acceptés au moment du développement de l'initiative de sécurité. Ces mécanismes et politiques doivent régir l'accès des différents intervenants aux diverses bases de données, attribuer des rôles et responsabilités précis à ces intervenants, veiller à ce que les intervenants soient adéquatement outillés pour remplir leur tâche et assurer la vérification continue du respect des politiques de traitement de l'information initialement énoncées par le programme.<sup>51</sup> L'élaboration de ces lignes directrices sert, en somme, de rappel constant des obligations relatives au traitement équitable et respectueux des renseignements personnels auxquels les services de sécurité ont accès. La quatrième et dernière étape de la méthodologie développée par le CPVP est celle du calibrage du système et de la nécessité de soumettre ce dernier à des vérifications externes et régulières. Par calibrage du système, on entend la correction des lacunes mises en lumière par les exercices de vérification relativement au traitement des renseignements personnels et au respect des principes relatifs à l'équité dans le traitement de l'information. De plus, comme le mentionne le CPVP, des examens externes et indépendants doivent venir compléter le travail d'audit effectué à l'interne. Ces enquêtes externes confèrent un caractère objectif à ces exercices et peuvent être perçues de manière favorable par la population. Les mécanismes d'examen et de surveillance doivent également comprendre des processus de réception et de traitement systématiques des plaintes formulées par le public.<sup>52</sup>

La pertinence et la valeur de chacune des quatre étapes de la méthodologie proposée par le CPVP peuvent être illustrées à l'aide d'un exemple concret. L'exemple que nous avons choisi est celui de l'examen des fichiers inconsultables de la Gendarmerie royale du Canada (GRC) effectué en 2008 par le Commissariat à la protection de la vie privée du Canada. Les fichiers inconsultables sont des banques de données détenues par la GRC où sont emmagasinés les

---

<sup>51</sup> CPVP, « Une question de confiance », *supra* note 38 aux p. 14-15

<sup>52</sup> *Ibid* à la p. 15



renseignements personnels et les dossiers d'informations hautement confidentielles relatives à la sécurité nationale. En vertu de l'article 18 de la *Loi sur la protection des renseignements personnels*, les renseignements personnels sont classés dans les fichiers inconsultables par un décret du gouverneur en conseil.<sup>53</sup> Pour qu'il soit possible de classer ces dossiers d'informations dans les fichiers inconsultables, il est nécessaire que ces dossiers soient dominés par des renseignements « dont la divulgation risquerait vraisemblablement de porter préjudice à la conduite des affaires internationales, à la défense du Canada ou d'États alliés ou associés avec le Canada » ou « à ses efforts de détection, de prévention ou de répression d'activités hostiles ou subversives ».<sup>54</sup> Sont également admissibles les renseignements qui ont été amassés au cours d'enquêtes licites visant, entre autres, « la détection, la prévention et la répression du crime » ou « ayant trait aux activités soupçonnées de constituer des menaces envers la sécurité du Canada ».<sup>55</sup> On comprend donc que les fichiers inconsultables ne peuvent être, et ne sont pas accessibles au public. Néanmoins, en vertu de l'article 36 de la *LPRP*, le CPVP peut avoir accès à ces fichiers afin de vérifier si les décrets utilisés pour rendre inaccessibles certaines informations étaient valides et remplissaient les critères mentionnés plus haut. Le CPVP possède à cet égard un pouvoir de recommandation au moyen duquel il peut demander, s'il le juge nécessaire, le retrait de certains dossiers des fichiers inconsultables. Si ses demandes ne sont pas remplies, il peut porter la cause devant la Cour fédérale.

En 2008, le CPVP publiait un rapport de ses activités d'audit des fichiers inconsultables de la GRC.<sup>56</sup> Les résultats présentés peuvent et doivent susciter d'importantes inquiétudes. En effet, comme il s'agit de fichiers contenant des renseignements de la plus haute importance et avec lesquels des décisions majeures sont prises, il serait raisonnable de s'attendre à ce que ces renseignements soient traités avec soin et qu'ils contiennent des informations véridiques et exactes. Le rapport d'examen présenté par du Commissariat met toutefois en lumière une tendance contraire à ces attentes. Il existe deux fichiers inconsultables soit : les Dossiers

---

<sup>53</sup> *Loi sur la protection des renseignements personnels*, LRC1985, c. P-21, art. 18.

<sup>54</sup> *Ibid*, art. 21.

<sup>55</sup> *Ibid*, art. 22.

<sup>56</sup> Canada, Commissariat à la protection de la vie privée, *Examen des fichiers inconsultables de la GRC*, Rapport spécial au Parlement déposé par la Commissaire à la protection de la vie privée du Canada, Ottawa, février 2008, en ligne : [https://www.priv.gc.ca/media/nr-c/2008/nr-c\\_b-di\\_080213\\_f.asp](https://www.priv.gc.ca/media/nr-c/2008/nr-c_b-di_080213_f.asp)

opérationnels de renseignements sur la criminalité et les Dossiers des enquêtes relatives à la sécurité nationale. La vérification du CPVP a d'abord révélé que l'ensemble de ces dossiers avaient été examinés avant d'être versés dans les fichiers inconsultables. Cependant, le Commissariat a aussi constaté que plusieurs des dossiers n'avaient pas fait l'objet de contrôles réguliers visant à déterminer s'il convenait toujours de les conserver dans les fichiers inconsultables. Parmi l'échantillon de dossiers mis à l'audit, il fut découvert qu'environ 70 % des dossiers relatifs à la sécurité nationale et 90 % des dossiers liés à des enquêtes criminelles n'avaient pas été soumis à un examen destiné à valider leur statut d'exemption. De plus, certains de ces fichiers ne répondaient pas au critère de prépondérance exigé par l'article 18 de la *LPRP*. Le Commissariat a également conclu que le seuil d'inclusion qui doit être appliqué aux fichiers inconsultables n'avait pas été respecté par la GRC. Sur les 116 dossiers conformes au critère de prépondérance et qui se trouvait dans l'échantillon soumis à la vérification, 50 % d'entre eux n'étaient pas légitimement maintenus dans les fichiers inconsultables. Comme le mentionne le rapport du Commissariat, « le lien entre les dossiers liés à des enquêtes qui avaient été fermées pendant de longues périodes de temps et le motif justifiant leur maintien à titre de fichiers inconsultables (...) n'était guère évident. »<sup>57</sup>

On comprend donc qu'au moment de la vérification du CPVP, plusieurs des dossiers contenus dans les fichiers inconsultables n'étaient pas à leur place. Un examen interne mené par la GRC à la suite des révélations du Commissariat a confirmé cette conclusion. Au mois de septembre 2007, plus de 1400 dossiers relatifs à la sécurité nationale et environ 45 000 dossiers d'enquêtes sur la criminalité ont été retirés des fichiers inconsultables. L'examen interne a également révélé que 99 % des dossiers touchant à des enquêtes générales et se trouvant dans les fichiers inconsultables du Quartier général de la GRC n'auraient pas dû s'y trouver.<sup>58</sup> Ces résultats témoignent de l'importance que l'on doit accorder à la mise en place de processus rigoureux de contrôle et de vérification des modes de collecte et de conservation des renseignements personnels par les agences enquêtant sur la criminalité et la sécurité nationale. À l'instar de ce qu'affirme le CPVP, une attention particulière devrait également être portée

---

<sup>57</sup> *Ibid*

<sup>58</sup> *Ibid*

sur les phases de conceptualisation et de mise en œuvre des initiatives de sécurité nécessitant la collecte et l'utilisation de renseignements personnels. Tel que décrit plus haut, le respect des principes fondamentaux en matière de traitement de l'information par les autorités responsables de la sécurité nationale et publique assurerait une surveillance plus efficace et une protection plus appropriée de la vie privée des individus. De plus, cette approche favoriserait le renforcement du lien de confiance qui doit exister entre la population et son gouvernement dans le contexte de la sécurité nationale.

Les différentes initiatives canadiennes répertoriées dans cette première section défendent toute l'idée selon laquelle la conciliation du droit à la vie privée et de la sécurité nationale est non seulement possible, mais aussi nécessaire. Les innovations technologiques et les progrès marqués dans le domaine de la dépersonnalisation des renseignements personnels représentent, par exemple, une solution créative et pratique au conflit apparent entre la nécessité de la surveillance étatique et la capacité de protéger la vie privée des individus. L'arrêt *R. c. Tse* de la Cour suprême du Canada illustre de manière éloquente qu'il est possible et désirable de faire coïncider une augmentation des pouvoirs d'enquête et de surveillance des services de police avec une augmentation de la protection offerte à la vie privée et aux renseignements personnels. La conciliation du droit à la vie privée et de la sécurité nationale exige cependant, on l'a vu, une certaine normalisation des activités de surveillance et des initiatives de sécurité. La sécurité nationale est, encore aujourd'hui, considérée comme une exception aux règles énoncées par les législations canadiennes en ce qui a trait à la collecte, l'utilisation et la divulgation de renseignements personnels. Certes, certains domaines de la sécurité nationale et publique doivent, pour des fins d'efficacité, rester cachés et secrets. Il serait, nous semble-t-il, quelque peu déraisonnable d'affirmer le contraire. Cependant, cette opacité derrière laquelle peuvent se cacher les agences de sécurité nationale ne devrait pas servir d'excuse pour la collecte ou l'utilisation démesurée et immodérée de renseignements personnels. La protection de la vie privée de la population doit être perçue comme un outil essentiel à la quête de sécurité des États. La prochaine section vise à décrire comment et pourquoi cette affirmation est vraie dans le contexte de la surveillance de la santé publique et de la protection des renseignements personnels sur la santé.

## II. UNE APPROCHE COOPÉRATIVE DE LA SURVEILLANCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE : LE CAS DE LA SURVEILLANCE SYNDROMIQUE

À la section précédente, nous avons passé en revue les principales initiatives canadiennes en matière de conciliation du droit à la vie privée et des impératifs de sécurité nationale. Ces initiatives tendent à démontrer que le sacrifice de la liberté et, plus précisément, du droit à la vie privée est un sacrifice inutile lorsqu'il est conduit au nom des besoins afférents à la sécurité nationale. Dans cette seconde section, nous appliquons certains des principes que cette revue nous a permis d'identifier afin de démontrer qu'il est non seulement possible, mais surtout nécessaire, de construire une approche coopérative de la surveillance de la santé publique dans le contexte de la biosécurité. Tel que décrit aux chapitres précédents, dans ce contexte, la problématique relative à la sécurité nationale et à la vie privée se décline sous l'angle de la surveillance de la santé publique et de la protection des renseignements personnels sur la santé. L'élaboration d'une approche collaborative de la surveillance de la santé publique implique, avant tout, la mise en place d'un type de surveillance des maladies et de détection des épidémies qui est efficace et qui assure la confidentialité des renseignements personnels sur la santé. Qui plus est, l'efficacité du système de surveillance reposera, en partie, sur cette protection de la vie privée informationnelle des patients. En d'autres mots, le respect de la vie privée et du caractère confidentiel des renseignements personnels devrait contribuer à l'efficacité de la surveillance des maladies et de la détection des épidémies.

Cette contribution se manifeste surtout sur le plan de la confiance des patients envers le système de santé publique que la protection de la vie privée engendre et entretient.<sup>59</sup> Comme mentionné au deuxième chapitre de cette thèse, la confiance est un élément fondamental de l'approche collaborative dans le domaine de la santé publique.<sup>60</sup> Dans le contexte de la santé, l'importance de cette confiance est manifeste dans la mesure où, sans elle, les patients ne révéleront pas l'ensemble des détails intimes et des renseignements personnels qui permettront

---

<sup>59</sup> Deven McGraw, James X. Dempsey, Leslie Harris, et Janlori Goldman, « Privacy As An Enabler, Not An Impediment: Building Trust Into Health Information Exchange » (2009) 28:2 *Health Affairs* 416 aux p. 416-417

<sup>60</sup> Voir *supra*, chapitre 2, à la p. 123 et s.

aux médecins d'établir un diagnostic fiable et adéquat. Janlori Goldman affirme en ce sens que :

« Without trust that the personal, sensitive information that they have with their doctors will be handled in some degree of confidentiality, patients will not fully participate in their own health care. In the absence of such trust, patients will be reluctant to accurately and honestly disclose personal information, or they may avoid seeking care altogether for fear of suffering negative consequences, such as embarrassment, stigma and discrimination. »<sup>61</sup>

La confiance des patients envers le système permet d'augmenter la capacité des intervenants du système de santé de recueillir des renseignements et des informations qui sont véridiques, complètes et utiles. Pour que les systèmes de surveillance et de détection des épidémies puissent fonctionner de manière optimale et efficace, il est nécessaire qu'ils traitent des données qui possèdent ces qualités. Ainsi, la protection de la vie privée permet d'augmenter le niveau de confiance que les usagers du système de santé vouent aux médecins. Comme l'augmentation de cette confiance permet d'accroître le degré de qualité des informations soumises aux systèmes de surveillance et de détection des épidémies, et comme le degré de qualité des informations traitées par ces systèmes est directement proportionnel à leur degré d'efficacité, il est permis d'affirmer que la protection de la vie privée dans le domaine de la santé publique contribue à l'augmentation du niveau d'efficacité des systèmes de surveillance et de détection des épidémies.

Certaines techniques contemporaines de dépersonnalisation des renseignements personnels sur la santé, comme la technique du *k-anonymity* présentée plus haut<sup>62</sup>, permettent d'assurer une forte protection de la vie privée des patients tout en conservant la valeur informationnelle des renseignements soumis aux systèmes de surveillance. Dans la mesure où cette valeur est déjà élevée en raison du fait que les patients ont communiqué des renseignements véridiques et exhaustifs, la dépersonnalisation offre une solution pratique et concrète à la problématique de la protection de la vie privée dans un contexte de surveillance de la santé publique. Toutefois, l'effort de protection du caractère confidentiel des renseignements personnels sur la santé n'est

---

<sup>61</sup> Janlori Goldman, « Protecting Privacy to Improve Health Care » (1998) 17:1 *Health Affairs* 47 à la p. 48.

<sup>62</sup> Voir *supra*, note 28 et texte correspondant.

utile que dans la mesure où ces renseignements peuvent être utilisés par des systèmes de surveillance et de détection dont la valeur et l'efficacité sont empiriquement vérifiables. L'objectif de cette dernière section est de décrire et d'analyser une méthode efficace de surveillance de la santé publique et de détection des épidémies : la surveillance syndromique. Nous verrons que cette nouvelle forme de surveillance, déjà implantée dans quelques centres hospitaliers canadiens, promet d'importants avantages et bénéfices tant sur le plan de la protection de la vie privée et des renseignements personnels sur la santé que sur le plan de l'efficacité et de la rapidité avec laquelle une épidémie peut être détectée.

La surveillance syndromique permet ainsi une forme de surveillance qui concilie les impératifs liés à la sécurisation de la santé publique et à la protection de la vie privée des individus. Toutefois, il s'agit aussi d'une surveillance qu'il est impératif de soumettre à des mécanismes de contrôle et d'audit rigoureux. À cet effet, la méthodologie développée par le Commissariat à la protection de la vie privée du Canada visant la normalisation et l'encadrement des programmes et initiatives relatifs à la sécurité nationale offre d'importantes pistes de réflexion et de solutions. La protection de la vie privée dans le contexte de la surveillance syndromique est une préoccupation qui doit sous-tendre et habiter chacune des différentes phases de conception, de développement, de mise en œuvre et de calibrage du système de surveillance. À cet effet, nous verrons que les systèmes de surveillance syndromique sont assez flexibles pour permettre ce type de contrôle et répondre aux exigences relatives au respect de la vie privée et au traitement respectueux des renseignements personnels sur la santé qui lui sont soumis.

Le plan de la présente sous-section se décline comme suit. Dans un premier temps, nous nous affairerons à définir la surveillance syndromique et à recenser un certain nombre d'études scientifiques qui démontrent de manière empirique sa valeur, son utilité et son efficacité. Il sera possible d'observer que la surveillance syndromique assure une surveillance fiable permettant une détection des épidémies plus rapides que les techniques de surveillance épidémiologique traditionnelles. Ainsi, la surveillance syndromique se présente comme une technique efficace dans la poursuite d'un objectif de sécurité nationale que l'on doit qualifier d'important et

d'urgent. En d'autres mots, la surveillance syndromique remplit les critères de l'efficacité et de la nécessité présentés par le Commissariat à la protection de la vie privée à la première étape de sa méthodologie. Dans un second temps, nous aborderons la question des différents types de renseignements personnels et renseignements personnels sur la santé traités par les systèmes de surveillance syndromique. Nous verrons que ces systèmes se nourrissent de différentes données provenant de diverses sources informationnelles. Il sera possible de constater que l'efficacité des systèmes de surveillance syndromique reste élevée même lorsqu'ils opèrent à partir d'informations affichant un risque faible, voire quasi nul, d'atteinte à la vie privée.

Ce constat nous permet de conclure que certains systèmes de surveillance syndromique respectent aussi les critères de la proportionnalité et de l'atteinte minimale mis de l'avant par la méthodologie proposée par le Commissariat. Dans un troisième temps, nous aborderons les questions relatives à l'application et à l'intégration des principes fondamentaux relatifs à l'équité dans le traitement de l'information aux systèmes de surveillance syndromique. Quatrièmement, nous discuterons de la nécessité de la mise en place de mécanisme de contrôle et de vérification de l'utilisation concrète des systèmes de surveillance syndromique. Nous aborderons alors la question de la possibilité de soumettre la surveillance syndromique aux exigences juridiques normalement réservées à la conduite de recherches statistiques ou académiques. Le rôle positif et bénéfique des Comités et Commission à l'éthique de la recherche sera, par conséquent, aussi abordé.

**A. LA SURVEILLANCE SYNDROMIQUE :**  
DÉFINITION ET EFFICACITÉ

La plus grande disponibilité de données électroniques et l'avènement de la biosécurité ont permis l'émergence d'une nouvelle forme de surveillance de la santé publique que l'on nomme la surveillance syndromique. La surveillance syndromique se définit comme suit :

« Syndromic surveillance is concerned with continuous monitoring of public health-related information sources and early detection of adverse disease events. In practice, syndromic surveillance systems are being increasingly adopted to meet

the critical needs of effective prevention, detection, and management of infectious disease outbreaks, either naturally-occurring or caused by bioterrorism attacks »<sup>63</sup>

Comme le mentionne Lyle Fearnley, la surveillance syndromique ne s'intéresse pas directement aux maladies et ne fournit aucune information relative à l'incidence des cas répertoriés d'une pathologie particulière. La surveillance syndromique vise plutôt à démontrer des changements inhabituels et inattendus dans le nombre ou la distribution de certains syndromes au sein d'une population – un syndrome étant un ensemble de symptômes.<sup>64</sup> Ainsi, pour Lawson et Kleinman « [t]ogether, grouping large numbers of symptoms and data regarding non-traditional sources of information are labeled 'syndromic surveillance'. »<sup>65</sup> En ce sens, l'objectif fondamental de la surveillance syndromique est d'identifier, le plus tôt possible, l'apparition de « clusters » de symptômes au moyen d'informations qui ne sont pas traditionnellement utilisées dans un contexte médical.<sup>66</sup> Contrairement à la surveillance épidémiologique, qui se concentre sur les cas diagnostiqués, la surveillance syndromique s'intéresse à la période prodromique, c'est-à-dire à la période où apparaissent les premiers symptômes et signes avant-coureurs d'une maladie.<sup>67</sup> En ce sens, on peut dire que la surveillance syndromique ne vient pas supplanter ou remplacer l'épidémiologie traditionnelle, mais vise à détecter, dans un contexte de biosécurité, l'émergence d'une épidémie naturelle ou d'une attaque bioterroriste au moyen d'un traitement continu de renseignements personnels sur la santé et de données plus générales.

Le principal avantage qu'offre la surveillance syndromique au plan pratique est qu'elle permet une détection plus rapide des épidémies de maladies infectieuses que les méthodes

---

<sup>63</sup> Hsinchun Chen, Daniel Zeng et Ping Yan, *Infectious disease informatics syndromic surveillance for public health and biodefense*, New York, Springer, 2010 à la p. 3 [Chen et al, « Infectious disease informatics »].

<sup>64</sup> Lyle Fearnley, « Redesigning Syndromic Surveillance for Biosecurity » dans Andrew Lakoff et Stephen J. Collier, *Biosecurity Interventions. Global Health and Security in Question*, New York, Columbia University Press, 2008 61 à la p. 62.

<sup>65</sup> Andrew B. Lawson et Ken Kleinman, « Introduction : Spatial and Syndromic Surveillance for Public Health », dans Andrew B. Lawson et Ken Kleinman, dir, *Spatial and syndromic Surveillance for Public Health*, San Francisco, Wiley, 2005, 1 à la p. 2.

<sup>66</sup> Kelly J. Henning, « Overview of Syndromic Surveillance. What is Syndromic Surveillance? », (suppl, 2004) 53 *Morbidity and Mortality Weekly Report* Center for Disease Control and Prevention, en ligne : <http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/su5301a3.htm>

<sup>67</sup> *Ibid*



traditionnelles. La raison en est, justement, qu'elle s'intéresse aux signes avant-coureurs et aux premiers symptômes d'une maladie infectieuse. Comme les épidémies progressent souvent de manière exponentielle, une détection plus rapide — ne serait-ce que de quelques heures ou jours — peut entraîner une importante réduction du nombre d'infections et, par conséquent, de minimiser les dommages causés par une épidémie à la santé de la population. La surveillance syndromique fut donc principalement développée pour faciliter la détection d'événements de santé publique nécessitant une réponse rapide comme une épidémie causée par une attaque bioterroriste.<sup>68</sup> Les approches plus traditionnelles en matière de surveillance de la santé comme, par exemple, l'analyse des renseignements provenant des diagnostics de maladies à déclaration obligatoire, peuvent engendrer des retards qui diminuent la capacité des services de santé publique d'agir en temps opportun.<sup>69</sup>

Plusieurs chercheurs se sont affairés à démontrer l'efficacité de la surveillance syndromique et sa supériorité par rapport à d'autres techniques traditionnelles de surveillance de la santé publique. Leurs travaux tendent à démontrer que la surveillance syndromique est efficace parce qu'elle est en mesure de permettre une détection des changements épidémiologiques avant les diagnostics cliniques officiels. Par exemple, une étude menée par Steven F. Magruder de l'Université John Hopkins a démontré qu'une surveillance des ventes en pharmacie de médicaments aura permis d'indiquer l'émergence de certaines tendances de santé publique en moyenne trois jours avant la surveillance conduite à l'aide de diagnostics cliniques.<sup>70</sup> En 2009, un système de surveillance syndromique des plaintes en salles d'urgence développé par Marc A. Bellazzini et Kyle D. Minor aura permis de détecter une hausse importante de syndromes de la grippe (fièvre, toux, rhumatisme) 1 à 2 semaines plus tôt que les diagnostics officiels et 18

---

<sup>68</sup> Erika Samoff, Anna Waller, Aaron Fleischauer, et als. « Integration of Syndromic Surveillance Data into Public Health Practice at State and Local Levels in North Carolina » (2012) 127:3 *Public Health Report* 310 à la p. 311

<sup>69</sup> Ruth Ann Jajosk et Samuel L. Groseclose, « Evaluation of reporting timeliness of public health surveillance systems for infectious diseases », (2004) 29:4 *BMC Public Health*, en ligne : <http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1471-2458-4-29.pdf>

<sup>70</sup> Steven F. Magruder, « Evaluation of Over-the-Counter Pharmaceutical Sales As a Possible Early Warning Indicator of Human Disease » (2003) 24:4 *John Hopkins APL Technical Digest* 349 à la p. 352 [Magruder, « Over-the-Counter »]

jours plus tôt que la confirmation du premier cas de H1N1 aux États-Unis.<sup>71</sup> Une étude québécoise publiée en 2011 montre également l'efficacité de la surveillance syndromique sur le plan de la détection du début de la saison de la grippe. Les chercheurs se sont ici attardés à l'analyse de factures de cliniques de quartier en fonction de différents groupes d'âge et ont été en mesure de détecter le déclenchement des vagues de grippe au Québec de 2 à 3 semaines avant les rapports officiels.<sup>72</sup> Un des exemples les plus connus de réussite de la surveillance syndromique en ligne est certes celui de Google Flu Trends (GFT).<sup>73</sup> GFT est un outil de surveillance qui analyse les recherches sur Google et qui interroge différentes variables et mots-clés relatifs à la santé, comme différents symptômes ou différents traitements. En suivant l'évolution des recherches en ligne, GFT fut en mesure de détecter des épidémies régionales de grippe en moyenne 7 à 10 jours avant les systèmes de surveillance du Center for Disease Control (CDC) des États-Unis.<sup>74</sup>

L'efficacité des systèmes de surveillance syndromique et la rapidité de détection qu'ils offrent ont contribué à sa dissémination au sein de la communauté internationale de la santé publique. En 1998, l'OMS avait réfléchi à l'idée d'incorporer la surveillance syndromique au nouveau règlement sanitaire international, mais avait finalement conclu que ce type de surveillance cadrait difficilement avec l'approche réglementaire favorisée.<sup>75</sup> Comme nous l'avons vu au premier chapitre, le nouveau RSI-2005 visait à élargir la portée de la surveillance de manière à inclure toutes les menaces possibles à la santé publique sans cibler explicitement certaines maladies comme le règlement précédent le faisait.<sup>76</sup> La pratique de la surveillance syndromique fonctionne selon la logique que chaque système cible un ensemble de symptômes

---

<sup>71</sup> Marc A. Bellazzini et Kyle D. Minor, « ED syndromic surveillance for novel H1N1 spring 2009 » (2009) 29:1 *American Journal of Emergency Medicine* 70 à la p. 73 [Bellazzini et Minor, « ED syndromic surveillance »]

<sup>72</sup> Emily H. Chan, Robyn Tamblyn, Katia M.L. Charland, David L. Buckeridge, « Outpatient physician billing data for age and setting specific syndromic surveillance of influenza-like illness » (2011) 44:2 *Journal of Biomedical Illnesses* 221 à la p. 224

<sup>73</sup> Voir le portail web de Google Flu Trends, en ligne : <http://www.google.org/flutrends/ca/#CA>

<sup>74</sup> Herman Anthony Carneiro et Eleftherios Mylonakis, « Google Trends : A Web-Based Tool for Real-Time Surveillance of Disease Outbreaks » (2009) 49:10 *Clinical Infectious Diseases* 1557.

<sup>75</sup> Obijiofor Aginam, « International law and communicable diseases » (2002) 80:12 *Bulletin of the World Health Organization* 946 à la p. 948.

<sup>76</sup> Voir *infra*, chapitre 1, note 96 et texte correspondant.

représentant une maladie particulière et préalablement déterminée par les autorités de santé publique. Le projet d'inclure la surveillance syndromique au RSI – 2005 fut par conséquent abandonné. Néanmoins, plusieurs États ont adopté la surveillance syndromique comme mode de surveillance de la santé publique.

Dans la foulée des attaques à l'anthrax de 2001, les États-Unis ont, par exemple, fait de la surveillance syndromique un outil de lutte au bioterrorisme et de détection des démonstrations de bioviolence. Une étude de 2008 qui s'est intéressée à la pratique de la surveillance syndromique dans 46 états américains révélait que les ministères de la Santé de 41 d'entre eux (89 %) étaient dotés de systèmes de surveillance syndromique.<sup>77</sup> Ce type de statistique n'est pas, à notre connaissance, disponible pour le Canada. Il nous a toutefois été possible d'identifier la présence de projets ou de pratiques de surveillance syndromique au Québec<sup>78</sup>, en Colombie-Britannique<sup>79</sup>, en Alberta<sup>80</sup> et en Saskatchewan.<sup>81</sup> En 2012, on recensait en Ontario la présence de système de surveillance syndromique dans les unités d'urgences de 70 hôpitaux.<sup>82</sup> Un projet de surveillance syndromique menée conjointement entre l'Ontario et les États-Unis fut également mis sur pied afin de sécuriser le détroit de Windsor, le projet Great Lakes Border Health Initiative. Mentionnons que ce projet fut, entre autres, initié afin de répondre aux recommandations de l'OMS formulées dans RSI-2005 relativement à la nécessité de renforcer

---

<sup>77</sup> James W. Buehler, Amy Sonricker, Marc Paladini, Paula Soper et Farzad Mostashari, « Syndromic Surveillance Practice in the United States: Findings from a Survey of State, Territorial, and Selected Local Health Departments » (2008) 6:3 *Advances in Disease Surveillance* 1 à la p. 4

<sup>78</sup> Marie-Line Gilbert, Patrick Levallois et Manuel Rodriguez, *Utilisation du service Info-Santé CLSC pour la surveillance syndromique des gastro-entérites d'origine hydrique*, Institut national de santé publique du Québec, Québec, 2005.

<sup>79</sup> Canada, Office of the Auditor General of British Columbia, *Infection Control: Essential for a Healthy British Columbia The Provincial Overview*, Rapport No.11, Victoria, 2007, à la p. 54

<sup>80</sup> Shihe Fan, Corinne Blair, Angela Brown, et als. « A Multi-function Public Health Surveillance System and the Lessons Learned in Its Development: The Alberta Real Time Syndromic Surveillance Net » (2010) 101:6 *Revue canadienne de santé publique* 454.

<sup>81</sup> Victoria L. Edge, Frank Pollari, Gillian Lim et als. « Syndromic Surveillance of Gastrointestinal Illness Using Pharmacy Over-the-Counter Sales. A Retrospective Study of Waterborne Outbreaks in Saskatchewan and Ontario » (2004) 95:6 *Revue Canadienne de Santé Publique* 446.

<sup>82</sup> Canada, Santé publique Ontario, *Syndromic Surveillance Discussion Paper*, Provincial Infectious Diseases Advisory Committee (PIDAC), Toronto, 2012 à la p. 2 [Canada, « Syndromic paper »]

les capacités des États membres en matière de surveillance de la santé et des maladies infectieuses.<sup>83</sup>

On comprend donc que la surveillance syndromique est une technique de surveillance dont l'efficacité fut prouvée et dont la popularité est en pleine croissance. Le fait que les épidémies de maladies infectieuses, les attaques bioterroristes et autres urgences de santé publique soient aujourd'hui considérées comme des problématiques relevant directement de la sécurité nationale explique cette grande popularité de la surveillance syndromique. Comme nous l'avons vu au premier chapitre, les épidémies de maladies infectieuses représentent une menace réelle et concrète à la sécurité des populations humaines et des États. Dans ce contexte, la surveillance syndromique répond aux critères de la nécessité d'action dans le but de répondre à un besoin sérieux et de l'efficacité du moyen choisi pour pallier ce problème. Dans les prochaines sous-sections, nous verrons que la surveillance syndromique répond aussi au critère de l'atteinte minimale à la vie privée des individus et au critère de proportionnalité, articulé ici à l'aide du concept de l'optimum de Pareto. Afin de voir en quoi la surveillance syndromique assure un haut niveau de protection la vie privée, il convient d'aborder maintenant la thématique des diverses sources informationnelles auprès desquelles les renseignements personnels soumis aux systèmes de surveillance syndromique sont collectés.

#### **B. LES DONNÉES RECUEILLIES ET UTILISÉES PAR LES SYSTÈMES DE SURVEILLANCE SYNDROMIQUE** TYPE ET NATURE DES RISQUES D'ATTEINTES À LA VIE PRIVÉE

Les systèmes de surveillance syndromique peuvent traiter de nombreux types de données qui proviennent de différentes sources. Comme ces systèmes opèrent à partir d'interfaces et de logiciels, ils possèdent l'avantage de fournir à ses utilisateurs une grande flexibilité aux plans du traitement et de l'utilisation des données choisies. Puisque certains des logiciels de surveillance syndromique sont disponibles en format *open source*, il est possible de configurer ces systèmes en fonction de la nature des données recueillies, de la sensibilité de détection requise et du type de syndromes et de symptômes à surveiller. Par exemple, en 2004, une équipe du Service de santé

---

<sup>83</sup> Edgar Bronwen, James W. Buehler, et Kieran Moore, « Canadian and United States Cross-Border Collaboration for Syndromic Surveillance: Overview and Recommendations from an International Society for Disease Surveillance » (2009) 7:3 *Advances in Diseases Surveillance* 1 à la p. 2.

publique de Kingston, Frontenac, Lennox et Addicton a mis sur pied un projet pilote cherchant à implanter en Ontario un système de surveillance syndromique visant la détection rapide de l'écllosion de maladies gastro-intestinales et respiratoires.<sup>84</sup> Le projet fut mené en collaboration avec différents acteurs politiques et universitaires comme le ministère de la Santé et des soins de longue durée de l'Ontario, l'Université Queens, l'Agence de la santé publique du Canada, l'Hôpital général de Kingston et l'Hôpital Hôtel Dieu. Les données choisies pour la surveillance étaient les principales plaintes émises dans les services d'urgences de la région. Ces dernières furent traitées par un logiciel de surveillance automatisée développé par l'Université de Pittsburgh et nommé Real-time Outbreak and Disease Surveillance (RODS). Comme RODS fut développé par l'Université de Pittsburgh dans une optique de surveillance du territoire américain, les chercheurs ontariens ont dû faire certains ajustements aux plans de la cartographie, de la géolocalisation, de la sensibilité de la détection et des signaux d'alerte, de la classification des syndromes et de l'interface de l'utilisateur. De plus, comme le système RODS fut développé dans le but de détecter des épidémies causées par des attaques bioterroristes, quelques mises au point relatives à la sensibilité du système de détection durent être faites. En effet, il fut nécessaire de configurer le système de manière à le rendre moins sensible aux variations abruptes dans les résultats d'analyses qui pourraient signaler une attaque bioterroriste, et plus sensible aux fluctuations subtiles, saisonnières qui caractérisent les épidémies naturelles.<sup>85</sup> Cette malléabilité de la surveillance syndromique est par ailleurs grandement désirable puisqu'elle permet une surveillance adaptée aux différents objectifs qu'on lui fixe, de même qu'aux différents terrains d'opération sur lesquels elle se déploie.

Les systèmes de surveillance syndromique se nourrissent donc de différents types de données. Les principales d'entre elles sont les données relatives aux taux d'absentéisme au travail et à l'école, les plaintes rapportées aux services d'urgences hospitalières, les renseignements contenus dans les dossiers médicaux, les données relatives aux services d'appels d'urgence comme le 911, les ventes de médicaments en pharmacie, certaines métadonnées

---

<sup>84</sup> Kieran M. Moore, Bronwen L. Edgar, Donald McGuinness, « Implementation of an automated, real-time public health surveillance system linking emergency departments and health units : rationale and methodology » (2008) 10:2 *Canadian Journal of Emergency Medicine* 114 à la p. 115 [Moore et al., « Implementation ».]

<sup>85</sup> *Ibid* à la p. 116.

relatives à la recherche en ligne de mots clés portants sur des symptômes et, finalement, les nouvelles journalistiques relatant des faits pertinents en matière de santé publique.<sup>86</sup> Il importe cependant de préciser que les systèmes de surveillance syndromique n'utilisent pas toutes les sources d'informations et de données envisageables. Certains systèmes se concentrent sur la saisie et l'analyse d'un seul type de donnée, alors que d'autres traitent plusieurs types de données. Il est donc important, nous semble-t-il, de garder en tête que la surveillance syndromique ne désigne pas la surveillance par un seul système de toutes les données mentionnées plus haut.

Le niveau de risque d'atteinte à la vie privée associé à la manipulation des données utilisées par les systèmes de surveillance varie en fonction de la nature des renseignements qui leur sont soumis, du mode de collecte qui aura permis d'acquérir les données, de l'utilisation qu'on prévoit en faire et de la configuration du système en matière de sécurisation des données et de prévention des divulgations accidentelles ou volontaires de renseignements personnels. L'objectif de cette sous-section est de catégoriser et de présenter les risques inhérents à la manipulation de renseignements personnels que présentent le recours à la surveillance syndromique sur le plan du respect de la vie privée et de la protection des renseignements personnels sur la santé. Le facteur de risque se situera ici principalement sur le plan des manquements, volontaires ou non, aux règles et obligations énoncées dans les lois canadiennes en matière de collecte, d'utilisation, de divulgation et de sécurisation des renseignements personnels sur la santé.<sup>87</sup> Nous identifions ici six *infractions* qui présentent d'importants risques sur le plan de la protection de la vie privée des patients : (1) la collecte excessive de renseignements personnels sur la santé, (2) la collecte indirecte et non consentie de

---

<sup>86</sup> Voir : Takeshi Suzue, Yoichi Hoshikawa, Shuzo Nishihara & als. « The New School Absentees Reporting System for Pandemic Influenza A/H1N1 2009 Infection in Japan » (2012) 7:2 *PLoS ONE* 1 ; Mikaela Keller, Michael Blench, Herman Tolentino & als. « Use of Unstructured Event-Based Reports for Global Infectious Disease Surveillance » (2009) 5:15 *Emerging Infectious Diseases* 689 à la p. 690, T. Andersson, P. Bjelkmar, A. Hulth & als.,

« Syndromic surveillance for local outbreak detection and awareness: evaluating outbreak signals of acute gastroenteritis in telephone triage, web-based queries and over-the-counter pharmacy sales » (2014) 142 :2 *Epidemiology & Infection* 303 ; Bellazzini et Minor, « ED syndromic surveillance », *supra* note 71 à la p. 73 ; Chen et al, « Infectious disease informatics » *supra* note 63 aux p. 33-48 ; Magruder, « Over-the-Counter », *supra* note 70 à la p. 308 : et Canada, « Syndromic paper », *supra* note 82 aux p. 6-18

<sup>87</sup> Ces différentes exigences légales ont été présentées et analysées au chapitre précédent, voir *supra*, chapitre 3, p. 192 et s.

renseignements personnels sur la santé, (3) l'une utilisation de renseignements pour des fins autres que celles pour lesquelles ils furent recueillis, (4), le refus d'utiliser des renseignements dépersonnalisés, (5) l'accès problématiques aux renseignements par les membres du personnel d'une organisation (6) et l'absence de protocoles assurant la sécurité et la destruction des renseignements personnels. Pour chacune de ces *infractions*, nous décrivons d'abord les obligations légales et les principes fondamentaux relatifs au traitement de l'information qui seraient enfreints. Ensuite, nous illustrerons comment ces manquements sont attentatoires à la vie privée informationnelle des patients, et comment ils peuvent se manifester dans le contexte de la surveillance syndromique. Finalement, nous démontrerons la tangibilité des risques d'infractions en nous appuyant sur un exemple concret tiré de l'expérience canadienne en la matière.

Dans cette optique, le cas que nous avons choisi est celui du système PARIS, opéré par la Vancouver Coastal Health Authorities (VCH), et qui a fait l'objet d'un audit par le Commissariat à la vie privée de la Colombie-Britannique en 2010. PARIS est un système électronique de traitement de l'information dont les objectifs sont d'aider le personnel médical de la VCH aux plans de l'administration des soins et du contrôle de la propagation des maladies infectieuses.<sup>88</sup> Il ne s'agit pas, à proprement parler, d'un système de surveillance syndromique parce que les informations traitées par PARIS ne se rapportent pas aux syndromes observés dans la phase prodromique de l'écllosion d'une maladie infectieuse, mais se présentent plutôt comme un ensemble renseignements identificatoires et de renseignements personnels sur la santé se rapportant au diagnostic médical du patient. Nous avons tout de même choisi cet exemple en raison du nombre important d'infractions recensées par le Commissariat et, par conséquent, de sa capacité à contextualiser plusieurs des problématiques que nous pouvons anticiper en matière de surveillance syndromique. Les faits de cette enquête se déclinent comme suit.

---

<sup>88</sup> Il s'agit du système 'Primary Access Regional Information System (PARIS). Pour plus de détail sur la configuration du système, voir *Investigation Report F10-02; Vancouver Coastal Health Authority (Re) Re: Review of the Electronic Health Information System at Vancouver Coastal Health Authority Known as the Primary Access Regional Information System ("Paris")* [2010] BCIPCD No. 13 [*Report Coastal Health Investigation*] au para 26-39

En 2010, le Commissaire à la vie privée de la Colombie-Britannique mettait à l'examen un système de surveillance électronique utilisé pour des fins de santé publique par la *Vancouver Coastal Health Authorities (VCH)*. L'enquête visait à déterminer si la surveillance menée par la VCH, une autorité de santé publique, respectait les dispositions de la *Freedom of Information and Protection of Privacy Act (FIPPA)* de la Colombie-Britannique.<sup>89</sup> L'enquête du commissaire aura révélé d'importantes infractions aux obligations énoncées par la FIPPA. Notons, cependant, que ces manquements n'ont pas été occasionnés par des déficiences techniques relevant du système de surveillance, mais qu'ils ont été provoqués par une utilisation problématique du système. Les infractions relevées par le commissaire se situent principalement sur le plan de la légalité de la collecte et de la divulgation des renseignements personnels soumis au système de surveillance, mais aussi sur le plan des dispositifs mis en place pour assurer la sécurité des renseignements recueillis et emmagasinés par la VCH. Nous examinerons de manière successive chacune de ces problématiques.

#### 1. LE RISQUE D'UNE COLLECTE EXCESSIVE DE RENSEIGNEMENTS PERSONNELS SUR LA SANTÉ

La première infraction que nous identifions est celle de la collecte excessive de renseignements personnels. Par excessive, nous entendons ici une collecte qui cible des renseignements personnels qui ne sont pas utiles, pertinents ou nécessaires aux fins visées par l'utilisation qu'on entend en faire. Les lois canadiennes relatives à la protection des renseignements personnels s'appliquant aux secteurs public et de la santé contiennent toutes une disposition visant à limiter la collecte de renseignements personnels aux renseignements qui sont nécessaires ou qui ont un lien direct avec les objectifs de l'entité qui conduit la

---

<sup>89</sup> *Freedom of Information and Protection of Privacy Act*, RSBC 1996, c. 165.



collecte.<sup>90</sup> Cette obligation découle directement de l'application du principe relatif à l'équité dans le traitement de l'information visant la limitation de la collecte de renseignements personnels nécessaires aux fins déterminées par le programme ou l'initiative du dépositaire. Notons aussi que ce principe traduit une norme canadienne voulant que la quantité de renseignements personnels recueillis par un dépositaire sur la santé ne doive pas excéder le minimum nécessaire à l'atteinte des fins qu'il poursuit.<sup>91</sup>

La première infraction consiste donc à ne pas circonscrire l'étendue de la collecte de manière à ce qu'aucun renseignement qui n'est pas directement pertinent et nécessaire aux fins visées par l'organisme ne soit récolté. Cette collecte excessive est problématique parce qu'elle occasionne une atteinte inutile et disproportionnée à la vie privée de l'individu. Afin d'illustrer comment cette infraction se présente dans pratique, nous nous tournons maintenant vers le cas de la VCH présenté plus haut. L'enquête du commissaire Fraser aura permis de déterminer qu'un certain nombre de renseignements identificatoires étaient recueillis par le système PARIS de la VCH : le nom du patient, ses coordonnées, son numéro d'assurance maladie et d'assurance sociale, ses allergies, son métier, son éducation, les langues qu'il parle, les notes relatives à son traitement, les noms des membres de sa famille ou de ses amis et, finalement, les

---

<sup>90</sup> Dans le secteur public : au Fédéral, *Loi sur la protection des renseignements personnels*, LRC 1985, c. P-21, art. 4 ; en Colombie Britannique, *Freedom of Information and Protection of Privacy Act*, RSBC 1996, c.165, art. 26 ; en Alberta, *Freedom Of Information And Protection Of Privacy Act*, RSA 2000, c. F-25, art. 33 ; en Saskatchewan, *The Freedom of Information And Protection of Privacy Act*, SS 1990, c. F-22.01, art. 25 ; au Manitoba, *loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée*, CPLM, c. F175, art. 36(1); en Ontario, *Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée*, LRO 1990, c. F31, art. 38(2) ; au Québec, *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*, LRQ 1982, c. A-2.1, art. 64 ; au Nouveau Brunswick, *Loi sur le droit à l'information et la protection de la vie privée*, LN-B, 2009, c. R-10.6, art. 37(1) ; en Nouvelle-Écosse, *Freedom of Information and Protection of Privacy Act*, SNS 1993, c. 5, art. 24(1), pour l'Île-du-Prince-Édouard, *Freedom Of Information And Protection Of Privacy Act*, RSPEI 1988, c. F-15.01., art. 31(1)

Dans le secteur de la santé : en Alberta, *Health Information Act*, RSA 2000, c. H-5, art. 20(b) ; en Saskatchewan, *The Health Information Protection Act*, SS 1999, c. H-0.021, art. 23(1) ; au Manitoba, *Loi sur les renseignements médicaux personnels* CPLM 1997, c. P-33.5, art.13(2) ; en Ontario *Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé*, LO 2004, c. 3 Annexe A, art. 30(2) ; au Nouveau-Brunswick, *Loi sur l'accès et la protection en matière de renseignements personnels sur la santé*, LRN-B 2009, c. F-7.05 art. 29(b) ; en Nouvelle-Écosse, *Personal Health Information Act*, RSNS 2010, c. 41, art. 24 ; à Terre-Neuve et Labrador, *Personal Health Information Act*, SNL 2008, c. P-7.01, art. 32.

<sup>91</sup> En Alberta, *Health Information Act*, R.S.A. 2000, Ch. H-5, art. 58(1), au Manitoba, *Loi sur les renseignements médicaux personnels* C.P.L.M. 1997, ch. P-33.5, art.13(2), en Ontario *Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé* L.O. 2004, Ch. 3 Annexe A, art. 30(2), au Nouveau-Brunswick, *Loi sur l'accès et la protection en matière de renseignements personnels sur la santé*, LRN-B 2009, art. 29(b), en Nouvelle-Écosse, *Personal Health Information Act*, R.S.N.S. 2010, Ch. 41, art. 25(1), à Terre-Neuve et Labrador, *Personal Health Information Act*, S.N.L. 2008 Ch. P-7.01, art. 33(3)

coordonnées et information financières de ses proches. La VCH soutient que l'article 26(c) de la FIPPA autorise la collecte de ces renseignements personnels et identificatoires. En vertu de cette disposition, les entités publiques ne peuvent collecter des renseignements personnels, directement auprès de la personne, que si ces renseignements sont nécessaires à la conduite des activités ou programmes de cette entité.<sup>92</sup>

À la lumière de l'analyse menée par le commissaire, il fut déterminé qu'une grande majorité des renseignements personnels du patient pouvaient être légalement recueillis puisque ceux-ci sont nécessaires à l'administration de soins. Il en va de même pour les renseignements personnels des proches du patient à l'exception des renseignements personnels sur la santé qui ne doivent généralement pas faire l'objet d'une collecte sauf s'ils sont nécessaires à l'administration de soins au patient. De plus, dans cette éventualité, ces informations doivent faire l'objet d'une collecte minimale, c'est-à-dire que seuls les renseignements utiles et pertinents au traitement en question doivent être ciblés par la collecte.<sup>93</sup> On comprend donc ici que la VCH s'est livrée à une collecte directe de renseignements personnels qui ne respectait pas le principe fondamental de la limitation de la collecte. Des renseignements qui n'auraient pas dû être ciblés par la collecte furent, dans les faits, tout de même recueillis. À cet effet, le premier risque que nous pouvons identifier est celui qu'une entité publique se livre à une collecte trop vaste et irrespectueuse des critères de nécessité et de collecte minimum établis par la loi. En raison de la grande variété de renseignements et de données qui peuvent être utilisés et traités par les systèmes de surveillance syndromique et de la grande disponibilité de ces renseignements, il nous semble que ce risque est présent dans un tel contexte.

## 2. LE RISQUE D'UNE COLLECTE INDIRECTE ET NON CONSENTIE DE RENSEIGNEMENTS PERSONNELS

Comme nous l'avons vu au chapitre précédent, la collecte indirecte de renseignements personnels est une pratique particulièrement attentatoire à la vie privée des individus.<sup>94</sup> La

---

<sup>92</sup> *Freedom of Information and Protection of Privacy Act*, RSBC 1996, c. 165, art. 26(c). La formulation originale se lit comme suit : « A public body may collect personal information only if : the information relates directly to and is necessary for a program or activity of the public body ».

<sup>93</sup> *Report Coastal Health Investigation*, *supra* note 88 au para 47.

<sup>94</sup> Voir *supra*, chapitre 3, à la p.195 et s.

règle générale énoncée par les lois de protection des renseignements personnels dans le secteur public et dans le secteur de la santé en matière de collecte indirecte est qu'elle n'est permise que si l'individu a consenti à ce mode particulier de collecte, ou si les renseignements visés par la collecte ne peuvent être obtenus directement auprès de l'individu – soit parce que la collecte directe ne permettrait pas d'obtenir des renseignements exacts ou en temps opportun.<sup>95</sup> Cette règle générale est importante parce qu'elle interdit que l'on puisse volontairement éviter de consulter l'individu lorsque l'on recueille des renseignements à son sujet. S'il est possible d'obtenir les renseignements que l'on souhaite collecter directement auprès de l'individu, on doit s'adresser directement à lui ou, à tout le moins, obtenir son consentement. Comme la collecte indirecte prend généralement la forme d'une divulgation par une tierce partie, cette règle permet de limiter l'accès que les entités publiques ont aux renseignements d'un individu et, du même coup, à augmenter le niveau de contrôle que l'individu possède sur les modalités de circulation et de diffusion de ses renseignements personnels. Le risque se manifeste ici par la possibilité que certaines entités publiques puissent saisir des données dans des banques de données déjà existantes et qui appartiennent à d'autres organismes, alors qu'elles auraient pu les obtenir directement auprès de l'individu concerné. Mentionnons ici qu'il y a double faute dans la mesure où la divulgation de ces renseignements par l'organisme en question est également problématique.

Sur ce point, l'enquête du Commissaire à la protection de la vie privée de la Colombie-Britannique a révélé certains problèmes relatifs à la collecte indirecte et non consentie de

---

<sup>95</sup> Dans le secteur public : au Fédéral, *Loi sur la protection des renseignements personnels*, LRC 1985, c. P-21, art. 5 ; en Colombie Britannique, *Freedom of Information and Protection of Privacy Act*, RSBC 1996, c. 165, art. 27 ; en Alberta, *Freedom Of Information And Protection Of Privacy Act*, RSA 2000, c. F-25, art. 34 ; en Saskatchewan, *The Freedom of Information And Protection of Privacy Act*, SS 1990, c. F-22.01, art. 26 ; au Manitoba, *Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée*, CPLM ch. F175, art. 37 ; en Ontario, *Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée*, LRO 1990, c. F31, art. 39 ; au Québec, *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*, LRQ 1982, c. A-2.1, art. 65 ; au Nouveau Brunswick, *Loi sur le droit à l'information et la protection de la vie privée*, LN-B, 2009, c. R-10.6, art. 38 ; pour l'Île-du-Prince-Édouard, *Freedom Of Information And Protection Of Privacy Act*, RSPEI 1988, c. F-15.01, art. 32

Dans le secteur de la santé : en Alberta, *Health Information Act*, RSA 2000, c. H-5, art. 22 ; en Saskatchewan, *The Health Information Protection Act*, SS 1999, c. H-0.021, art. 25 ; au Manitoba, *Loi sur les renseignements médicaux personnels*, CPLM 1997, c. P-33.5, art. 14 ; en Ontario *Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé*, LO 2004, c. 3 Annexe A, art. 36 ; au Nouveau-Brunswick, *Loi sur l'accès et la protection en matière de renseignements personnels sur la santé*, LRN-B 2009, c. F-7.05 art. 28 ; en Nouvelle-Écosse, *Personal Health Information Act*, RSNS 2010, c. 41, art. 31, à Terre-Neuve et Labrador, *Personal Health Information Act*, SNL 2008, c. P-7.01, art. 31.

renseignements personnels par la VCH. En effet, cette dernière aurait recueilli un certain nombre de renseignements personnels dans une banque de données appartenant au ministère de la Santé de la Colombie-Britannique, soit l'Entreprise Master Patient Index. Cette banque de données renferme les renseignements démographiques (âge, race, sexe, coordonnées, salaire, etc.) et les numéros d'assurance maladie de tous les patients ayant été traités par le système de santé publique de la province. L'article 27 de la FIPPA autorise la collecte indirecte de renseignements personnels si cette collecte est jugée nécessaire à l'administration de soins à un patient et qu'il est impossible de recueillir ces renseignements directement auprès de l'individu en question.<sup>96</sup> Rappelons aussi qu'en vertu de la règle générale applicable, la collecte indirecte est autorisée si l'individu consent à ce mode indirect de collecte. Comme, en l'espèce, la collecte indirecte de renseignements personnels à laquelle s'est livrée la VCH visait des informations qu'il était tout à fait possible d'obtenir directement auprès de l'individu et comme, de surcroît, elle fut conduite sans le consentement de l'individu, la collecte indirecte menée par la VCH doit être jugée illégale et contraire aux exigences de la FIPPA. À cet effet, le rapport du Commissaire Fraser recommande à la VCH de cesser dans les plus brefs délais cette collecte indirecte de renseignements personnels dans la banque de données du ministère de la Santé de la Colombie-Britannique.<sup>97</sup>

Il nous semble que, dans le contexte de la surveillance syndromique, ce risque de collecte indirecte est particulièrement saillant. Rappelons que l'objectif de la surveillance syndromique est de détecter l'écllosion d'épidémies le plus rapidement possible. La variable temporelle revêt, à cet effet, une importance fondamentale. Dans cette optique, le fait de devoir recueillir une seconde fois des renseignements personnels déjà disponibles pourrait représenter un fardeau jugé inutile et occasionner une perte en temps que l'on pourrait qualifier de dangereuse et d'injustifiée. Une solution possible à ce dilemme serait de créer une obligation de divulgation de renseignements dépersonnalisés pour des fins de surveillance ou d'instaurer un mécanisme visant à obtenir le consentement de l'individu pour l'utilisation de ses renseignements personnels pour des fins de surveillance et de détection des épidémies. Comme nous le verrons

---

<sup>96</sup> *Freedom of Information and Protection of Privacy Act*, RSBC 1996, c. 165, art. 27 (a.1)(i).

<sup>97</sup> *Report Coastal Health Investigation*, *supra* note 88 au para 54

à la dernière section de ce chapitre, certains indicateurs nous permettent d'anticiper que les Canadiens et Canadiennes seraient ouverts à l'idée de partager leurs renseignements dépersonnalisés pour des fins de sécurité nationale ou de santé publique. La mise en place de ce type de dispositifs permettrait la conciliation des impératifs liés à la protection de la santé publique et de la vie privée des individus. Nous y reviendrons plus loin.

### 3. LE RISQUE D'UTILISATION DE RENSEIGNEMENTS PERSONNELS POUR DES FINS AUTRES QUE CELLES VISÉES PAR LA COLLECTE

La règle générale s'appliquant à l'utilisation de renseignements personnels est que l'utilisation doit viser des objectifs qui correspondent aux fins pour lesquelles les renseignements furent initialement collectés, ou à toutes autres fins auxquelles l'individu concerné a consenti.<sup>98</sup> Cette règle générale découle du principe relatif à l'équité dans le traitement de l'information visant la limitation de l'utilisation des renseignements personnels aux fins auxquelles l'individu a consenti. Cette règle entend élargir le contrôle que l'individu peut exercer sur ses renseignements personnels et lui attribuer la possibilité d'approuver chacune des fins pour lesquelles ses renseignements sont utilisés. Elle permet également de réduire le risque qu'au moment de la collecte, l'individu soit trompé ou berné quant aux véritables intentions d'un organisme. Le manquement à cette règle représente une atteinte importante à la vie privée de l'individu parce qu'elle implique que la volonté de ce dernier soit court-circuitée. On comprend qu'il s'agit là d'une atteinte à la liberté, à l'autonomie et à la dignité de sa personne. Par conséquent, le risque que nous souhaitons ici identifier est celui de

---

<sup>98</sup> Dans le secteur public : au Fédéral, *Loi sur la protection des renseignements personnels*, LRC 1985, c. P-21, art. 7 ; en Colombie Britannique, *Freedom of Information and Protection of Privacy Act*, RSBC 1996, c. 165, art. 32 ; en Alberta, *Freedom Of Information And Protection Of Privacy Act*, RSA 2000, c. F-25, art. 39 ; en Saskatchewan, *The Freedom of Information And Protection of Privacy Act*, SS1990, c. F-22.01, art. 283 ; au Manitoba, *Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée*, CPLM, c. F175, art. 43 ; en Ontario, *Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée*, LRO 1990, c. F31, art. 41 ; au Québec, *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*, LRQ 1982, c. A-2.1, art. 65.1 ; au Nouveau Brunswick, *Loi sur le droit à l'information et la protection de la vie privée*, LN-B 2009, c. R-10.6, art. 44 ; en Nouvelle-Écosse, *Freedom of Information and Protection of Privacy Act*, SNS 1993, c. 5, art. 28 ; pour l'Île-du-Prince-Édouard, *Freedom Of Information And Protection Of Privacy Act*, RSPEI 1988, c.F-15.01., art. 36 ;

Dans le secteur de la santé : en Alberta, *Health Information Act*, RSA 2000, c. H-5, art. 27 ; en Saskatchewan, *The Health Information Protection Act*, SS 1999, c. H-0.021, art. 26 ; au Manitoba, *Loi sur les renseignements médicaux personnels*, CPLM 1997, c. P-33.5, art. 21 ; en Ontario *Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé*, LO 2004, c.3, Annexe A, art. 37 ; au Nouveau-Brunswick, *Loi sur l'accès et la protection en matière de renseignements personnels sur la santé*, LRN-B 2009, c. F-7.05 art. 34 ; en Nouvelle-Écosse, *Personal Health Information Act*, RSNS 2010, c. 41, art. 33, à Terre-Neuve et Labrador, *Personal Health Information Act*, SNL 2008, c. P-7.01, art. 31.

l'utilisation de renseignements personnels à l'insu et sans le consentement de l'individu et pour des fins qui n'entretiennent pas de lien direct avec celles pour lesquelles ils furent recueillis.

Pour ce qui a trait à notre exemple de la VCH, l'enquête du commissaire n'a pas révélé d'infractions sur le plan de l'utilisation des renseignements personnels recueillis. L'utilisation des renseignements personnels détenus par la VCH correspondait aux fins pour lesquelles ceux-ci avaient été collectés.<sup>99</sup> On peut toutefois imaginer le danger que présente ce risque dans le contexte de la surveillance syndromique. En effet, certaines des données à partir desquelles les systèmes de surveillance syndromique fonctionnent ont été initialement recueillies pour des fins d'administration des soins et non pour des fins de surveillance ou de détection des épidémies. On pense, notamment, aux renseignements personnels sur la santé révélés par les patients au moment du triage en salles d'urgence, lors de l'admission à l'hôpital ou lorsqu'ils contactent des services téléphoniques ou en ligne de conseils santé. Pour chacun de ces exemples, les patients révélaient des renseignements afin de recevoir des soins et non pour des fins de surveillance de la santé publique ou de détection des épidémies de maladies infectieuses. À moins que ces renseignements ne soient soumis à un processus rigoureux de dépersonnalisation, l'individu devrait, selon cette règle générale, consentir à ce que ses renseignements soient récupérés à ces fins.

Évidemment, c'est ici que les exceptions à cette règle et les autorisations législatives expresse d'utilisation de renseignements personnels entrent en jeu. Celles-ci, on l'a vu au chapitre précédent, viennent contourner les règles générales en autorisant le partage d'informations pour des fins de surveillance de la santé publique. Selon nous, le respect de cette règle assurant que le patient garde un niveau acceptable de contrôle sur les modalités de circulation et de diffusion de ses renseignements personnels revêt toutefois une importance fondamentale sur le plan du maintien de la confiance qu'il voue au système de santé publique. À cet effet, les

---

<sup>99</sup> *Report Costal Health Investigation*, supra note 88 au para 63. Ces principes se trouvent aussi explicitement énoncés dans certaines lois de protection des renseignements personnels. Voir, au Fédéral, la *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques*, LC 2000, c. 5, art. 5(1), annexe 1, principe 4.7.3, en Saskatchewan, *The Health Information Protection Act*, SS 1999, c. H-0.021, art. 23 ; au Manitoba, la *Loi sur les renseignements médicaux personnels* CPLM 1997, c. P-33.5, art. 20(3) et la *Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée*, CPLM, c. F175, art. 42(3) et à Terre-Neuve, la *Personal Health Information Act*, SNL 2008, c. P-7.01, art. 35.

infractions à cette règle engendrent peut-être certains bénéfices mesurables à court terme, mais entraînent aussi un risque qu'à plus long terme, la confiance que les patients accordent au système de santé ne fasse que diminuer. Comme nous l'avons mentionné plus haut, cette diminution du niveau de confiance peut avoir une incidence négative sur le plan de l'effectivité de ce système de santé publique et nuire à la capacité de ce système de collecter des renseignements complets et exacts. Or, comme il existe également une obligation de collecte, d'utilisation et de divulgation de renseignements personnels sur la santé qui soient exacts, complets et véridiques<sup>100</sup>, on comprend qu'à long terme, ces infractions peuvent éventuellement nuire à la capacité des dépositaires de remplir leurs obligations légales en la matière.

#### 4. LA COLLECTE, L'UTILISATION ET LA DIVULGATION DE RENSEIGNEMENTS ANONYMES OU DÉPERSONNALISÉS ET LE RISQUE DE RÉIDENTIFICATION DES PATIENTS

La problématique des renseignements personnels qui ont été soumis à un processus de dépersonnalisation est complexe. D'abord, il convient de mentionner qu'un renseignement dépersonnalisé n'est pas un renseignement anonyme. Un renseignement anonyme est un renseignement pour lequel aucun identifiant ne fut, en premier lieu, collecté.<sup>101</sup> Un renseignement dépersonnalisé est un renseignement que l'on a traité de manière à réduire le risque qu'il puisse être utilisé de manière à révéler l'identité du patient. Il s'agit néanmoins d'un renseignement qui, *a priori*, ne permet pas de révéler l'identité de l'individu. Or, la définition d'un renseignement personnel est, justement, qu'il révèle l'identité d'un individu. Par conséquent, le renseignement dépersonnalisé tombe de manière implicite à l'extérieur de la sphère d'application des lois en matière de protection des renseignements personnels. Il en va de même pour les renseignements anonymes. De plus, certaines lois canadiennes excluent

---

<sup>100</sup> En Alberta, *Health Information Act*, RSA 2000, c. H-5, art. 61 ; en Saskatchewan, *The Health Information Protection Act*, SS 1999, c. H-0.021, art. 19 ; au Manitoba, *Loi sur les renseignements médicaux personnels*, CPLM 1997, c. P-33.5, art. 16, en Ontario, *Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé*, LO 2004, c. 3, Annexe A, art. 11 ; au Nouveau-Brunswick, *Loi sur l'accès et la protection en matière de renseignements personnels sur la santé*, LRN-B 2009, c.F-7.05 art. 39 ; à Terre-Neuve et Labrador, *Personal Health Information Act*, SNL 2008, c. P-7.01, art. 16.

<sup>101</sup> Bartha Maria Knoppers, « Biobanking : International Norms », (2005) 33:1 *Journal of Medicine, Law & Ethics* 7 à la p. 7.

explicitement les renseignements dépersonnalisés de la protection qu'elles offrent sur le plan de la collecte, de l'utilisation ou de la divulgation des renseignements personnels.<sup>102</sup>

Dans une optique de surveillance syndromique, le premier risque que nous pouvons identifier est que les renseignements qui sont fournis aux systèmes ne tombent pas dans la sphère de protection de la vie privée informationnelle établie par les lois canadiennes. Cependant, certaines choses méritent ici d'être précisées. Ce risque n'est, selon nous, problématique que dans la mesure où les renseignements *devraient* être protégés par les lois canadiennes, et ce parce qu'ils posent un risque sur le plan de la divulgation de l'identité de l'individu. On parlerait donc ici de protection insuffisante et non d'infractions légales. C'est le cas, par exemple, des renseignements personnels qui ont été dépersonnalisés. Par contre, il ne nous semble pas problématique que certains renseignements tombent à l'extérieur de la sphère de protection parce que ces renseignements ne posent aucun danger sur le plan de la vie privée des individus. C'est le cas, selon nous, des renseignements anonymes dans la mesure où ceux-ci ne seraient pas soumis à des pratiques de couplage de données. On pourrait compter, au nombre de ceux-ci, certaines données relatives à l'étude de nouvelles journalistiques en ligne, à la condition, cependant, que celles-ci ne révélaient pas déjà l'identité des individus.

Il existe, dans la législation canadienne, une règle générale voulant que lorsque la collecte, l'utilisation ou la divulgation de renseignements personnels n'est pas nécessaire à une fin particulière, cette collecte, utilisation ou divulgation soit interdite. En d'autres mots, s'il est raisonnablement possible d'atteindre les fins visées en ayant recours à des renseignements dépersonnalisés, la collecte, l'utilisation ou la divulgation de renseignements personnels identificatoire sont interdites. Le contexte au sein duquel l'application de cette norme est la plus manifeste est celui de la manipulation de renseignements pour des fins de recherches scientifiques. Comme nous l'avons vu au chapitre précédent, toutes les provinces autorisent la collecte, l'utilisation ou la divulgation de renseignements personnels sur la santé pour des fins de recherches scientifiques.<sup>103</sup> Or, il existe pour les chercheurs désireux de recourir à la collecte

---

<sup>102</sup> C'est le cas de l'Alberta, par exemple, voir la *Health Information Act*, RSA 2000, c. H-5, art. 19, 26 et 32.

<sup>103</sup> Voir *supra*, chapitre 3, p. 214 et s.



ou à l'utilisation de renseignements personnels sur la santé une obligation de faire préalablement approuver leurs plans de recherche par un comité d'éthique à la recherche. À l'exception de l'Alberta, toutes les lois pertinentes en la matière précisent qu'au moment de l'évaluation des demandes d'accès aux renseignements personnels sur la santé, ce comité doit déterminer, entre autres, si le recours à ces renseignements est nécessaire et s'il ne serait pas impossible de mener à terme les recherches sans y avoir recours.<sup>104</sup> L'esprit de cette règle traduit, selon nous, une volonté de minimiser le recours aux renseignements personnels sur la santé qu'aux circonstances où ils sont nécessaires. Dans la mesure où il serait possible de soumettre la surveillance syndromique à cette règle de l'atteinte minimum et de l'approbation préalable – nous discuterons abondamment de cette possibilité plus loin –, il deviendrait alors obligatoire que cette surveillance soit conduite au moyen des données qui soient les moins attentatoires à la vie privée des patients ou, idéalement, qui ne présentent aucun risque à ce niveau. Ce serait, par exemple, le cas des renseignements anonymes.

En ce qui a trait aux renseignements personnels qui ont été dépersonnalisés, la règle générale établie par la législation canadienne affirme que leur collecte, utilisation et divulgation ne sont permises que s'il n'est pas, selon les cas, raisonnablement ou facilement possible que ces pratiques conduisent à la réidentification des patients. Dans ces cas, les renseignements dépersonnalisés tomberaient à l'extérieur de la sphère de protection législative.<sup>105</sup> En ce sens, la problématique de la dépersonnalisation renvoie directement à la définition fournie par la législation canadienne de ce qu'est, ou n'est pas, un renseignement personnel. En Alberta, par exemple, la *Health Information Act* définit un renseignement non identificatoire comme étant un renseignement qui ne permet pas de facilement (*readily*

---

<sup>104</sup> En Colombie Britannique, *E-Health (Personal Health Information Access And Protection Of Privacy) Act*, SBC 2008, c. 38 art. 14(2.1)(a) ; en Saskatchewan, *The Health Information Protection Act*, SS 1999, c. H-0.021, art. 29(2)a) ; au Manitoba, *Loi sur les renseignements médicaux personnels*, CPLM 1997, c. P-33.5, art. 24(3)b) ; en Ontario *Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé*, LO 2004, c. 3 Annexe A, art. 44(3)a) ; au Nouveau-Brunswick, *Loi sur l'accès et la protection en matière de renseignements personnels sur la santé*, LRN-B 2009, c. F-7.05, art. 43(3)b) ; en Nouvelle-Écosse, *Personal Health Information Act*, R.S.N.S. 2010, c. 41, art. 59(3)i) ; à Terre-Neuve et Labrador, *Personal Health Information Act*, S.N.L. 2008, c. P-7.01, art. 44.

<sup>105</sup> Patricia Kosseim and Megan Brady, « Policy By Procrastination: Secondary Use Of Electronic Health Records For Health Research Purposes » (2008) 2 *Revue de Droit et Santé De McGill*, 5 à la p. 29. [Kosseim et Brady, « Secondary Use »].

*ascertained*) identifier un individu.<sup>106</sup> Les dépositaires de renseignements personnels sur la santé de l'Alberta ont l'obligation de collecter, d'utiliser ou de divulguer des renseignements qui possèdent le plus haut degré d'anonymat.<sup>107</sup> En comparaison, la *Health Information Protection Act* de la Saskatchewan ne s'applique pas aux :

« statistical information or de-identified personal health information that cannot *reasonably* be expected, either by itself or when combined with other information available to the person who receives it, to enable the subject individuals to be identified »<sup>108</sup>

Ainsi, la loi saskatchewanaise affirme qu'il est obligatoire d'avoir recours aux renseignements personnels dépersonnalisés si ceux-ci permettent l'atteinte des fins visées.<sup>109</sup> À l'instar de la Saskatchewan, l'Ontario établit que les renseignements personnels qui tombent sous la protection de la loi sont ceux qui « permettent d'identifier un particulier ou à l'égard desquels il est *raisonnable* de prévoir, dans les circonstances, qu'ils pourraient servir, seuls ou avec d'autres, à en identifier un. »<sup>110</sup> (nous soulignons). Ces deux lois établissent un standard de protection qui se fonde sur la raisonnable possibilité d'identification qu'engendre l'utilisation un renseignement. Au Nouveau-Brunswick, il est explicitement permis de collecter, d'utiliser ou de divulguer tout renseignement qui a été anonymisé.<sup>111</sup> Selon l'article 1 de *Loi sur l'accès et la protection en matière de renseignements personnels sur la santé* de cette province, un renseignement personnel a été anonymisé lorsque « tous les renseignements identificatoires ont été supprimés ». <sup>112</sup> À la lumière de ce que nous avons dit à la section précédente au sujet des processus de dépersonnalisation des renseignements personnels, cette protection nous semble insatisfaisante.

---

<sup>106</sup> *Health Information Act*, RSA 2000, c. H-5, art. 1(1)(r).

<sup>107</sup> *Health Information Act*, RSA 2000, c. H-5, art. 57.

<sup>108</sup> *The Health Information Protection Act*, SS 1999, c. H-0.021, art. 3(2)(a).

<sup>109</sup> *Ibid*, art. 23(1)(4)

<sup>110</sup> *Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé*, LO 2004, c. 3 Annexe A, art. 4(2).

<sup>111</sup> Nouveau-Brunswick, *Loi sur l'accès et la protection en matière de renseignements personnels sur la santé*, LRN-B 2009, c. F-7.05, art. 30, 33 & 36.

<sup>112</sup> *Ibid*, art.1.

Le risque de réidentification de renseignements personnels est relatif puisqu'il varie en fonction d'un certain nombre de paramètres. Dans un premier temps, le risque de réidentification varie en fonction de l'expertise, des capacités et des intentions de la personne qui manipulent les renseignements. Une personne hautement qualifiée et malintentionnée pourrait, par exemple, trouver « facile » de révéler l'identité des individus à la source des renseignements dépersonnalisés, alors qu'une autre personne, moins compétente, pourrait échouer dans sa tentative. Il nous semble, par conséquent, que le critère de la facilité, ou du *readily ascertained*, de l'Alberta est à la fois insuffisant et inadéquat. Dans un deuxième temps, le risque de réidentification dépend de variables quantitatives et qualitatives comme la quantité et la nature des renseignements recueillis et utilisés. Plus il y a d'informations, et plus ces informations sont nominatives, plus le risque de réidentification sera grand. En ce sens, la rigueur des critères de dépersonnalisation appliqués aux renseignements – comme la *k-anonymity* – devra être resserrée. De plus, le fait de simplement supprimer les identifiants, directs ou indirects, n'assure pas une dépersonnalisation suffisante des renseignements personnels.

Tel que discuté plus haut<sup>113</sup>, pour qu'un processus de dépersonnalisation soit efficace, la suppression d'identifiants doit être complétée par une démarche visant la généralisation des données restantes et redondantes. Cette technique de généralisation permet, on l'a vu, de conserver la valeur informationnelle des renseignements tout en assurant un haut degré de protection de la vie privée. À cet effet, il nous semble que le standard imposé par la législation du Nouveau-Brunswick en matière de dépersonnalisation est insuffisant parce qu'il se focalise exclusivement sur la suppression des renseignements identificatoire et néglige, par conséquent, l'importance et la valeur de la généralisation des informations restantes. En ce qui a trait au critère de rationalité imposé par la Saskatchewan et l'Ontario, il nous apparaît trop vague pour être opératoire. En effet, il nous semble que le seuil de risque acceptable en matière de réidentification devrait être déterminé au moyen de critères techniques et statistiques plus précis qu'un simple appel à la rationalité au sens très large. Nous y reviendrons.

---

<sup>113</sup> Voir *supra*, note 29 et texte correspondant.

À la lumière de ce qui vient d'être dit, il nous appert possible d'identifier, sur le plan de l'utilisation de renseignements dépersonnalisés dans un contexte de surveillance syndromique, deux principaux risques qui pèsent contre la vie privée des individus. D'abord, il existe un risque que des renseignements personnels sur la santé soient utilisés même si cette utilisation n'est pas nécessaire et que les fins visées par la surveillance puissent être atteintes à l'aide de renseignements non identificatoires ou de renseignements dépersonnalisés. Le deuxième risque est celui que, dans l'éventualité où ce sont, en effet, des renseignements dépersonnalisés qui sont utilisés, il demeure possible de réidentifier les individus parce que les critères de dépersonnalisation n'ont pas été assez élevés ou rigoureux. À cet effet, une enquête américaine de 2004 portant sur l'impact de la surveillance syndromique sur la vie privée a révélé que :

« Although certain syndromic surveillance activities use nonidentifiable data, the majority of systems require individuals identifiable health data to permit rapid and efficient investigation of signals and follow-up with affected persons. As a result, syndromic surveillance systems often require medical providers or others to disclose identifiable health information to health authorities. »<sup>114</sup>

Cette observation tend à démontrer que le risque d'utilisation injustifiée de renseignements personnels par les systèmes de surveillance syndromique est un risque concret et réel. On comprend, ici, que cette utilisation était, selon les auteurs de l'enquête, justifiée par un recours au critère de l'efficacité de la surveillance. Cette affirmation suppose que les processus de dépersonnalisation diminuent la valeur informationnelle des renseignements de manière à les rendre inutiles au niveau de la surveillance et de la détection des indicateurs épidémiologiques. Dans ce contexte, le recours aux renseignements personnels serait en effet justifié et respecterait le critère de la nécessité. Cependant, il convient de rappeler que cette étude date de 2004 et que, depuis, de nouvelles techniques de dépersonnalisation – comme la *k-anonymity* discutée plus haut – ont été développées et affinées de manière à faire cohabiter les impératifs liés à la conservation de la valeur informationnelle des renseignements et à la protection adéquate et effective de la vie privée.

---

<sup>114</sup> Daniel Drociuk, J. Gibson, J. Hodge, « Health Information Privacy and Syndromic Surveillance Systems » (2004) 53 *Mortality and Morbidity Weekly Report Supplement* 221 aux p. 221-223 [Drociuk et al. « Health Information Privacy »].

5. LE RISQUE D'UNE DIVULGATION EXCESSIVE DE RENSEIGNEMENTS PERSONNELS  
AU SEIN D'UN ORGANISME

La divulgation inutile, involontaire ou interdite de renseignements personnels présente d'importants risques sur le plan de la protection des renseignements personnels.<sup>115</sup> Le premier angle sous lequel les risques de divulgations non autorisées de renseignements personnels peuvent être abordés est celui de la divulgation excessive de renseignements personnels aux employés d'un organisme public. En règle générale, la divulgation de renseignements aux membres du personnel d'une institution publique doit répondre à une norme de divulgation minimale régie par deux principes fondamentaux : le principe du « need-to-know »<sup>116</sup>, ou du « besoin de connaître », et celui du « least privilege » ou de la séparation des privilèges.<sup>117</sup> Le premier principe vise à restreindre l'accès aux renseignements personnels qu'aux membres du personnel dont les fonctions exigent un tel accès. En d'autres mots, un employé ne pourrait avoir accès aux données que parce qu'il en a besoin pour s'acquitter de ses tâches. Un employé ne devrait pas avoir accès aux renseignements personnels simplement en raison, par exemple, de son titre, de son poste ou de son rang. Le second principe exige que l'on accorde à chaque employé un niveau d'accès aux renseignements qui est le plus restrictif possible. En d'autres mots, l'employé n'aura pas accès à l'ensemble des renseignements, mais seulement à ceux dont il a besoin pour s'acquitter de ses tâches. L'application de ces deux principes réduit, d'abord, les risques que des employés aient accès à des renseignements personnels qui ne sont pas nécessaires à l'exercice de leurs fonctions. Ensuite, elle permet d'encadrer la divulgation des renseignements personnels en régissant les conditions d'accès de chaque employé plutôt que de simplement en interdire la circulation.<sup>118</sup> De cette manière, il devient possible de profiter des

---

<sup>115</sup> Patricia I. Carter, « Health Information Privacy: Can Congress Protect Confidential Medical Information In The "Information Age" »? (1999) 25 *William Mitchell Law Review* 223 à la p. 233

<sup>116</sup> Ce principe est explicitement exprimé par plusieurs lois canadiennes : en Saskatchewan, *The Health Information Protection Act*, SS 1999, c. H-0.021, art. 23 ; au Manitoba, *Loi sur les renseignements médicaux personnels*, CPLM 1997, c. P-33.5, art. 20(8), au Fédéral, la *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électronique*, LC 2000, c. 5, annexe 1, principe 4.7.3.

<sup>117</sup> *Report Costal Health Investigation*, supra note 88 au para 70.

<sup>118</sup> Pierre Trudel, « Gouvernance réseautique et effectivité des modes de protection des données personnelles dans les réseaux de cybersanté » [Trudel, « Gouvernance réseautique »], dans Jean Herveg, *La protection des données médicales. Les défis du XXIe siècle*, dir, Louvain-la-Neuve, Éditions Thémis / Anthémis, 2008, 37 à la p. 38

avantages que présente le partage rapide et fluide des informations pertinentes sur le plan de l'administration de soins, et ce, tout en respectant la vie privée des patients.

Les risques associés à la diffusion des renseignements personnels au sein d'une organisation dépendent avant tout de sa structure organisationnelle et des mécanismes mis en place pour gérer l'accès à l'information. Par conséquent, nous ne pensons pas qu'il soit particulier au contexte de la surveillance syndromique. Il nous semble toutefois raisonnable d'affirmer que le facteur de risque sera plus élevé dans les environnements en réseaux où les renseignements sont emmagasinés en format électronique, et ce parce ces conditions favorisent une plus grande circulation et plus facile diffusion des données. Tel est le cas, par exemple, des systèmes de surveillance syndromique. Pour ce qui a trait au cas de la VCH, l'enquête du commissaire révèle que les principes du « need-to-know » et du « least privilege » n'avaient pas été respectés. En effet, les renseignements personnels emmagasinés dans le système étaient universellement accessibles, c'est-à-dire que tous les employés avaient, à quelques exceptions près, accès à la quasi-totalité des renseignements personnels se trouvant dans la banque de données de PARIS.<sup>119</sup> Ce type d'accès universel est problématique puisqu'il crée une situation où, pour reprendre les termes du commissaire, « too many users to have access to too much personal information ».<sup>120</sup> Par conséquent, le rapport recommande que la VCH adopte une approche plus personnalisée, plus granulaire, en matière d'accès aux renseignements personnels qui sont sous son contrôle. Cette approche individualisée devrait, selon nous, être aussi privilégiée dans le contexte de la surveillance syndromique.

#### 6. LE RISQUE ASSOCIÉ À UN NIVEAU INSUFFISANT DE SÉCURISATION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS

Finalement, il convient d'aborder la question des risques liés à de mauvaises pratiques de sécurisation, de stockage, de destruction ou d'archivage des renseignements personnels. La règle générale en matière de sécurisation des renseignements personnels sur la santé est que les dépositaires de renseignements personnels ont l'obligation de veiller à la protection des

---

<sup>119</sup> *Report Costal Health Investigation*, supra note 88 au para 81.

<sup>120</sup> *Ibid* au par. 84.

données dont ils ont la charge.<sup>121</sup> On entend d'abord par protection la mise en place de mesures techniques, administratives ou physiques assurant la confidentialité des informations et renseignements qui sont sous le contrôle du dépositaire et qui visent une gestion des risques raisonnablement prévisibles et associés à la collecte, à l'utilisation ou à la divulgation non autorisée de renseignements personnels sur la santé. Ces mesures doivent également être renforcées lorsque le dépositaire entend protéger des renseignements qui sont sous format électronique.<sup>122</sup> Au plan technique, ces mesures de sécurisation peuvent prendre la forme de différentes initiatives comme l'installation de coupe-feux (*firewalls*), la mise en place d'un système de mots de passe, le cryptage des renseignements entreposés ou la surveillance de l'activité sur les serveurs afin de détecter certaines anomalies pouvant être liées à des activités de piratages ou d'accès non autorisé. Au plan administratif, ces mesures se manifestent, par exemple, au moyen de la mise en place de protocole de limitation d'accès aux différents membres du personnel et du respect des principes du « need-to-know » et du « least privilege » discutés plus haut.<sup>123</sup> Elles se présentent aussi sous la forme de l'étude et l'analyse des risques qui sont propres aux renseignements sous le contrôle du dépositaire en fonction, entre autres, de la nature des renseignements et de l'utilisation qu'il compte en faire. Les dispositifs physiques de sécurité visent, par exemple, à restreindre et à contrôler l'accès aux salles où se trouvent les renseignements qu'on entend protéger. On comprend ici que la gestion des risques associés à la manipulation de renseignements personnels passe, en partie, par l'aménagement de dispositifs de sécurité permettant de réduire la possibilité que ces renseignements soient volés ou accidentellement divulgués à de tierces parties.

---

<sup>121</sup> En Alberta, *Health Information Act*, RSA 2000, c. H-5, art. 60, ; en Saskatchewan, *The Health Information Protection Act*, SS 1999, c. H-0.021, art. 16 ; au Manitoba, *Loi sur les renseignements médicaux personnels*, CPLM 1997, ch. P-33.5, art. 18 ; en Ontario *Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé*, LO 2004, Ch. 3 Annexe A, art. 12 ; au Nouveau-Brunswick, *Loi sur l'accès et la protection en matière de renseignements personnels sur la santé*, LRN-B 2009, c. F-7.05 art. 41 ; en Nouvelle-Écosse, *Personal Health Information Act*, RSNS 2010, c. 41, art. 61, à Terre-Neuve et Labrador, *Personal Health Information Act*, SNL 2008, c. P-7.01, art. 15.

<sup>122</sup> Certaines lois spécifient que les dispositifs de sécurité doivent être renforcés lorsque le dépositaire travaille avec des renseignements personnels sur la santé qui sont en format électronique. Voir, par exemple, la *Loi sur les renseignements médicaux personnels*, CPLM 1997, ch. P-33.5 du Manitoba où il est précisé, à l'article 18(3) que « Le dépositaire qui maintient des renseignements médicaux personnels sous forme électronique établit les garanties supplémentaires qui sont applicables à ces renseignements (...) . »

<sup>123</sup> Voir *supra*, note 117 et texte correspondant.

L'obligation de protection des renseignements personnels sur la santé exige ensuite la mise en place d'un protocole de destruction des renseignements.<sup>124</sup> En règle générale, les renseignements ayant déjà servi les fins pour lesquelles ils ont été recueillis doivent être détruits de manière sécuritaire.<sup>125</sup> Par destruction sécuritaire, on entend ici détruite de manière à ce qu'on ne puisse anticiper, dans les circonstances, que la reconstitution des renseignements soit raisonnablement possible.<sup>126</sup> La conservation prolongée de renseignements personnels entraîne un certain nombre de risques que la destruction permet d'amoindrir. D'abord, les renseignements qui ne sont pas détruits sont inutilement exposés à des risques supplémentaires de vol, de perte, de divulgations accidentelles ou intentionnelles et interdites, ou de réutilisation à des fins non consenties. Ensuite, il existe un risque que des renseignements périmés ou incomplets s'introduisent dans les processus décisionnels ou opérationnels relatifs à la santé publique. Avec le temps, les renseignements personnels perdent de leur valeur informationnelle. Cette affirmation est surtout vérifiable dans le contexte médical. Des symptômes s'estompent et de nouveaux apparaissent, les habitudes de vie changent et, par conséquent, les informations relatives aux patients se transforment elles aussi. Mentionnons aussi que la surveillance syndromique vise une détection rapide des épidémies de maladies infectieuses par une surveillance en temps réel des symptômes. Rapidement, donc, la valeur informationnelle des renseignements collectés s'atténue et il n'est donc plus pertinent de les conserver. L'exemple, présenté plus haut, relatif à la conservation trop longue de renseignements placés dans les fichiers inconsultables de la GRC témoigne de cette problématique. Mentionnons aussi que l'enquête du commissaire Fraser aura permis de déterminer que les mesures de sécurisation et de destructions des renseignements personnels adoptées par la VCH sont largement insuffisantes et ne peuvent en aucun cas être jugées

---

<sup>124</sup> En Alberta, *Health Information Act*, RSA 2000, c. H-5, art. 60(2)b) ; en Saskatchewan, *The Health Information Protection Act*, SS 1999, c. H-0.021, art. 17 ; au Manitoba, *Loi sur les renseignements médicaux personnels*, CPLM 1997, c. P-33.5, art. 17(3) ; au Nouveau-Brunswick, *Loi sur l'accès et la protection en matière de renseignements personnels sur la santé*, LRN-B 2009, c. F-7.05, art. 55 ; en Nouvelle-Écosse, *Personal Health Information Act*, RSNS 2010, c. 41, art. 49(2) ; à Terre-Neuve et Labrador, *Personal Health Information Act*, SNL 2008, c. P-7.01, art. 15(1)c).

<sup>125</sup> Voir la *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques*, LC 2000, c. 5, art. 5(1), annexe 1, principe 4.5.3.

<sup>126</sup> La formule utilisée est emprunté à la *Personal Health Information Act*, RSNS 2010, c. 41 de la Nouvelle-Écosse, où, à l'article 49(1), il est écrit : « "securely destroyed" means destroyed in such a manner that reconstruction is not reasonably foreseeable in the circumstances. »



conformes aux exigences de la FIPPA.<sup>127</sup> On comprend donc que le risque d'infraction aux obligations relatives à la sécurisation et à la destruction des renseignements personnels est réel et concret.

Dans cette sous-section, nous avons examiné les différents risques que présente la manipulation de renseignements personnels sur la santé sur le plan du respect de la vie privée. Il fut possible d'identifier six catégories de risques que nous avons mis en contexte à l'aide de l'exemple du système électronique PARIS de la *Vancouver Coastal Health Authorities*. Ces risques étaient surtout manifestes en matière de collecte excessive, indirecte ou non consentie de renseignements personnels, d'utilisation problématique et injustifiée de renseignements personnels, et de divulgation illégale, volontaire ou accidentelle, de renseignements personnels. Dans chacun des cas, le risque prenait la forme d'une infraction possible aux obligations imposées par les règles et les principes généraux énoncés par les lois canadiennes garantissant la protection des renseignements personnels. Ces infractions sont problématiques parce que, d'une part, elles amenuisent le niveau de contrôle que l'individu peut et doit exercer sur les modalités de diffusion et de circulation des renseignements dont il est la source et, d'autre part, parce qu'elles permettent un accès à ces renseignements qui n'a pas été consenti par l'individu. La prochaine section entend défendre l'idée selon laquelle ces infractions nuisent à la conduite efficace des activités de surveillance syndromique et de détections des épidémies dans le contexte de la biosécurité. À cet effet, nous développerons une approche permettant d'assurer une gestion conjointe et simultanée des risques inhérents à la manipulation de renseignements personnels sur la santé et des menaces que constituent les épidémies de maladies infectieuses pour la sécurité nationale. Nous qualifions cette approche de synergique et de coopérative.

**C. VERS UNE SURVEILLANCE SYNDROMIQUE QUI CONCILIE VIE PRIVÉE ET SÉCURITÉ NATIONALE :**  
LA GESTION RESPONSABLE ET TRANSPARENTE DES RISQUES D'ATTEINTES À LA VIE PRIVÉE  
PAR LES SYSTÈMES DE SURVEILLANCE SYNDROMIQUE

L'objectif de cette section est de tracer les lignes de contour d'une approche synergique et coopérative de la pratique de la surveillance syndromique dans le contexte de la biosécurité. Par approche synergique, nous entendons une approche qui (1) favorise la conciliation des

---

<sup>127</sup> *Report Coastal Health Investigation, supra* note 88 au para 132.

exigences relatives au respect des libertés individuelles et des impératifs de sécurité nationale et qui (2) reconnaisse que la protection des libertés individuelles permet de dégager des bénéfices tangibles sur le plan de la sécurité nationale. On emploie d'abord le terme de conciliation afin de différencier notre approche du paradigme traditionnel de l'image de la balance qui postule une relation conflictuelle entre la protection des libertés individuelles et la sécurité nationale. Ensuite, il nous semble nécessaire de remettre en question cette idée reçue selon laquelle la protection des libertés individuelles est un obstacle à la prise en charge efficace des menaces qui pèsent contre la sécurité d'un État et de sa population. Selon nous, force est d'admettre, qu'en certains cas, la protection des libertés individuelles contribue de manière considérable à l'efficacité des programmes et des initiatives de sécurité nationale. À cet effet, l'approche coopérative postule que, dans ces cas précis, le degré optimal de sécurité ne peut être atteint que si les libertés individuelles sont respectées et protégées.

L'objectif de ce chapitre n'est pas de généraliser la possibilité ou, même, la nécessité de transposer l'approche coopérative que nous décrivons à l'ensemble des contextes où interviennent les thématiques que sont le respect des libertés individuelles et la sécurité nationale. Notre objectif est de montrer que, dans le contexte particulier de la biosécurité et de la surveillance syndromique, cette approche est valide et que son adoption est nécessaire. En d'autres mots, nous ne prétendons pas établir l'universalité de cette approche. Il existe certainement des contextes où il est impossible de concilier la protection de la liberté et la conduite de la sécurité nationale. Il existe, tout aussi certainement, des cas où cette conciliation est possible, mais où les modalités de son actualisation seront toutes différentes de ce que nous présentons ici.

La liberté et la sécurité nationale sont des notions qui, comme on l'a vu dans les premiers chapitres de cette thèse, se soumettent difficilement à l'exercice définitionnel. Il s'agit en effet de termes qui renvoient à des idées et à des pratiques complexes, changeantes et qui évoluent avec le temps. Pour qu'ils soient opératoires sur le plan de la recherche académique, il nous appert nécessaire de les rattacher à un contexte précis et à une époque particulière. Au premier chapitre de cette thèse, nous avons montré comment et pourquoi les épidémies de maladies

infectieuses, naturelles ou précipitées par des actes de bioterrorisme, se présentent depuis la fin du vingtième siècle comme une menace à la sécurité nationale des États. À cet effet, nous avons défini une menace à la sécurité nationale comme une action, un événement, ou une suite d'événements, qui (1) menace de réduire de façon importante et pour une relativement courte période de temps la qualité de vie des citoyens d'un État et (2) menace de réduire de façon drastique l'éventail des choix et options politiques accessibles au gouvernement d'un État.<sup>128</sup> La prise en charge des épidémies de maladies infectieuses dans une optique de sécurité nationale fut alors qualifiée de biosécurité.

La surveillance syndromique est une composante importante du dispositif de biosécurité.<sup>129</sup> Cette nouvelle forme de surveillance, on l'a vu plus haut, permet la détection rapide et efficace de l'écllosion d'épidémies de maladies infectieuses. Cependant, la manipulation de renseignements personnels sur la santé et de données numériques diverses par les systèmes de surveillance syndromique comporte un certain nombre de risques d'atteinte à la vie privée des individus. Comme nous l'avons vu aux deuxième et troisième chapitres de cette thèse, le fait que les épidémies soient aujourd'hui considérées comme des menaces relevant de la sphère d'intervention de la sécurité nationale permet, selon certains, de légitimer ces atteintes. Cette idée de la nécessité de réduire l'étendue de la protection accordée à la vie privée est la marque d'une approche que nous avons précédemment qualifiée de coercitive.<sup>130</sup> Cette approche s'appuie sur l'idée, véhiculée par le paradigme traditionnel de l'image de la balance, selon laquelle la gouvernance de la sécurité nationale et la protection des libertés individuelles sont deux pratiques qui ne peuvent coexister. Bien qu'aujourd'hui dominante, cette approche doit être remise en question. Dans le contexte de la biosécurité, la protection de la vie privée informationnelle et des renseignements personnels sur la santé est non seulement possible, elle est surtout nécessaire. Cette protection permet d'entretenir la confiance que les patients doivent avoir à l'égard du système de santé publique pour que celui-ci puisse fonctionner de manière optimale.

---

<sup>128</sup> Il s'agit de la définition fournie par Richard Ullman, *supra*, chapitre 1, note 17 et texte correspondant.

<sup>129</sup> Lyle Fearnley, « Redesigning Syndromic Surveillance for Biosecurity » dans Andrew Lakoff et Stephen J. Collier, *Biosecurity Interventions. Global Health and Security in Question*, New York, Columbia University Press, 2008, 61 à la p. 62.

<sup>130</sup> Voir *supra*, chapitre 2 à la p. 116 et s.

Sans cette confiance, les patients seront méfiants, peu collaboratifs et récalcitrants à divulguer leurs renseignements personnels.

Les lignes de contour de l'approche collaborative développée ici s'inspirent des quelques initiatives canadiennes visant à concilier le droit à la vie privée et la sécurité nationale. Dans un premier temps, nous aborderons la question de la normalisation des activités de surveillance de la santé et discuterons de la possibilité de soumettre cette forme de surveillance aux mêmes règles qui gouvernent les activités de recherche scientifique. Ensuite, nous nous pencherons sur la possibilité des systèmes de surveillance syndromique d'opérer à partir de renseignements dépersonnalisés. Nous verrons que le fait d'utiliser ces renseignements n'entrave pas la conduite d'une surveillance qui soit efficace et utile, mais permet aussi de répondre au critère de l'atteinte minimale. Dans un troisième temps, nous discuterons de la nécessité, pour les opérateurs de systèmes de surveillance syndromique, de conclure une entente de partage de données avec les dépositaires de renseignements personnels sur la santé. Finalement, nous aborderons la thématique du resserrement des paramètres de confidentialité dans les dossiers électroniques des patients. Nous verrons que ces quatre mesures permettraient, ensemble, de réduire de manière considérable les risques d'atteintes à la vie privée inhérents à la collecte, l'utilisation et la divulgation de renseignements personnels sur la santé et ce, sans entraver au bon fonctionnement des activités de surveillance syndromique.

#### 1. LA NORMALISATION DES ACTIVITÉS DE SURVEILLANCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE : LA GESTION DES RISQUES D'ATTEINTES À LA VIE PRIVÉE PAR L'APPLICATION DU PRINCIPE DE PRÉCAUTION

La première exigence de l'approche coopérative que nous défendons est celle de la normalisation des activités de surveillance de la santé publique. Par normalisation, on entend ici le fait d'assujettir les activités de surveillance de la santé publique aux règles générales et aux principes fondamentaux énoncés par les lois de protection de renseignements personnels qui régissent les secteurs public, privé et de la santé. Ces règles et principes généraux visent à protéger la vie privée informationnelle des Canadiens et des Canadiennes de deux manières : (1) en accroissant le niveau de contrôle qu'ils ou elles peuvent exercer sur les modalités de circulation et de diffusion de leurs renseignements personnels et (2) en limitant l'accès dont les institutions publiques, organisations privées et chercheurs du domaine de la santé disposent à

l'égard de ces renseignements. Ces règles et principes formulent un certain nombre d'obligations relatives à la collecte, l'utilisation et la divulgation de renseignements personnels. Par exemple, de manière générale, la collecte doit être conduite directement auprès de l'individu qui doit consentir à cette collecte. L'utilisation et la communication de renseignements personnels doivent viser les fins qui furent évoquées pour justifier la collecte initiale de ces renseignements. Toutefois, plusieurs exceptions à ces règles et principes généraux taraudent les lois provinciales et fédérales pertinentes en matière de vie privée informationnelle. Certaines de ces exceptions se trouvent dans les lois sur la santé publique des provinces qui autorisent plusieurs écarts aux règles et principes généraux. La première exigence de l'approche coopérative sera donc de supprimer ces exceptions relatives à la surveillance de la santé et d'arrimer les activités de surveillance aux règles et principes généraux assurant la protection de la vie privée informationnelle.

La normalisation dont il est ici question permettrait un resserrement du contrôle qui doit être exercé sur les activités de surveillance de la santé. Alors que les épidémies de maladies infectieuses représentent aujourd'hui une menace considérée comme relevant du domaine d'intervention de la sécurité nationale, l'exercice de ce contrôle nous semble nécessaire. En effet, tel que décrit plus haut dans cette thèse, la sécurité nationale est un domaine où domine le paradigme traditionnel de l'image de la balance.<sup>131</sup> Comme ce paradigme postule une relation conflictuelle et antinomique entre la conduite de la sécurité nationale et la protection des libertés individuelles, il est à craindre que la transposition de cette *doxa* coercitive au domaine de la santé engendre, là aussi, une diminution de la protection de la vie privée informationnelle. Or, comme l'assouplissement des barrières législatives garantissant le caractère confidentiel des renseignements personnels sur la santé concourt, répétons-le, à un affaiblissement du niveau de confiance des citoyens à l'égard du système de santé publique, cette diminution de la vie privée informationnelle relative à la santé est dangereuse et contre-productive.

---

<sup>131</sup> Voir *supra*, chapitre 2, à la p. et 82 et s.

L'exercice du contrôle des activités de surveillance de la santé devrait, selon nous, s'apparenter à celui auquel est soumise la recherche scientifique dans le domaine de la santé. Les chercheurs désireux de conduire des recherches académiques ou scientifiques requérant la manipulation de renseignements personnels sur la santé doivent, avant d'amorcer leurs recherches, présenter leurs projets à des comités d'éthique à la recherche. Ces comités évaluent le bien-fondé d'un projet en vérifiant sa validité et sa pertinence, mais aussi en mesurant la nécessité des atteintes à la vie privée que la manipulation de renseignements personnels sur la santé proposée par les chercheurs peut occasionner. Les comités doivent déterminer, entre autres choses, si les visées des projets de recherche soumis peuvent être raisonnablement atteintes au moyen de données qui ne sont pas des renseignements personnels ou au moyen de renseignements dépersonnalisés.<sup>132</sup> Les chercheurs doivent également démontrer qu'ils ont pris certaines précautions et mis en place certains mécanismes visant à assurer la sécurité et la protection des renseignements personnels qui leur seront soumis.<sup>133</sup> De plus, une entente doit être conclue entre les chercheurs et les dépositaires de renseignements personnels auprès desquels ils recueilleront ces renseignements. Cette entente doit reprendre l'ensemble des conditions émises par les comités d'éthique à la recherche. Elle vise par conséquent à circonscrire l'étendue de la collecte et de l'utilisation permise, de même qu'à identifier les paramètres relatifs à la sécurisation des données et à la nécessité d'obtention du consentement des individus.<sup>134</sup> Les chercheurs doivent également démontrer leur expertise et leur capacité à respecter ces engagements.

---

<sup>132</sup> En Saskatchewan, *The Health Information Protection Act*, SS 1999, c. H-0.021, art. 29(2)a) ; au Manitoba, *Loi sur les renseignements médicaux personnels*, CPLM 1997, c. P-33.5, art. 24(3)b) ; en Ontario *Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé*, LO 2004, c. 3 Annexe A, art. 44(3)a) ; au Nouveau-Brunswick, *Loi sur l'accès et la protection en matière de renseignements personnels sur la santé*, LRN-B 2009, c. F-7.05, art. 43(3)b) ; en Nouvelle-Écosse, *Personal Health Information Act*, RSNS 2010, c. 41, art. 57(c)i).

<sup>133</sup> En Alberta, *Health Information Act*, RSA 2000, c. H-5, art. 50(1)b)iii) ; en Saskatchewan, *The Health Information Protection Act*, SS 1999, c. H-0.021, art. 29(2)b) ; au Manitoba, *Loi sur les renseignements médicaux personnels* CPLM 1997, c. P-33.5, art. 24(3)d)i) ; en Ontario *Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé*, LO 2004, c. 3 Annexe A, art. 44(3)b) ; au Nouveau-Brunswick, *Loi sur l'accès et la protection en matière de renseignements personnels sur la santé*, LRN-B 2009, c. F-7.05 art. 44(3)d)i), en Nouvelle-Écosse, *Personal Health Information Act*, RSNS 2010, c. 41, art. 57(c)iv).

<sup>134</sup> En Alberta, *Health Information Act*, RSA 2000, c. H-5, art. 54 ; en Saskatchewan, *The Health Information Protection Act* SS 1999, c. H-0.021, art. 29(1)c) ; au Manitoba, *Loi sur les renseignements médicaux personnels*, CPLM 1997, c. P-33.5, art. 24(4) ; en Ontario *Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé*, LO 2004, c. 3 Annexe A, art. 44(5) ; au Nouveau-Brunswick, *Loi sur l'accès et la protection en matière de renseignements personnels sur la santé*, LRN-B 2009, c. F-7.05, art. 43(4) ; en Nouvelle-Écosse, *Personal Health Information Act*, RSNS 2010, c. 41, art. 60

Le contrôle des activités de recherche scientifique dans le domaine de la santé publique s'exerce donc par la mise en place d'une obligation de faire approuver les projets de recherches *avant* que le projet ne débute. De plus, on remarque aussi que le fardeau de preuve relatif à la démonstration de la nécessité de la collecte et l'utilisation de renseignements personnels sur la santé, mais aussi de la capacité d'assurer la protection et la sécurité des renseignements personnels, tombe sur le chercheur et non sur le comité d'éthique. En d'autres mots, il revient aux chercheurs de prouver que leurs initiatives et programmes de recherche ne portent pas inutilement atteinte à la vie privée des patients, et qu'ils ont mis en place des dispositifs visant à réduire au maximum les risques qu'occasionne la manipulation de renseignements personnels sur la santé sur le plan de la protection de la vie privée informationnelle. En ce sens, le contrôle des activités de recherches par les comités d'éthique traduit une forme d'application du principe de précaution au domaine de la vie privée.

Le principe de précaution fut initialement utilisé dans le contexte de la protection de l'environnement.<sup>135</sup> Toutefois, son application se fait aussi progressivement sentir dans le domaine de la protection de la santé publique.<sup>136</sup> Ici, nous proposons qu'il soit appliqué au domaine de la protection de la vie privée. Le principe de précaution formule deux principales exigences.<sup>137</sup> D'abord, il souligne la nécessité d'entreprendre des actions préventives lorsque nous sommes confrontés à des situations où il existe un risque, difficilement mesurable ou incertain, de dommage grave ou irréversible à l'encontre de la population. Ici, ce dommage prendrait la forme d'une méfiance des individus à l'égard du système de santé publique engendrée par les atteintes répétées à l'endroit de leur vie privée informationnelle et médicale. À long terme, ce manque de confiance se traduirait par l'incapacité des systèmes de santé publique de recueillir des informations qui soient complètes, fiables et véridiques. *A contrario*, la protection de la vie privée permettrait d'augmenter la confiance des usagers et, du même coup,

---

<sup>135</sup> James Cameron et Juli Abouchar, « The Precautionary Principle: A Fundamental Principle of Law and Policy for the Protection of the Global Environment » (1991) 14:1 *Boston College International and Comparative Law Review* 1.

<sup>136</sup> Marco Martuzzi, « The precautionary principle: in action for public health » (2007) 64 :9 *Occupational and Environmental Medicine* 569 aux p. 569 et 570

<sup>137</sup> Nous reprenons ici deux des quatre critères formulés par David Kriebel et Joel Tickner, « Reenergizing Public Health Through Precaution », (2001) 91: 9 *The American Journal of Public Health* 1351.

la capacité des services de santé d'avoir accès à des renseignements utiles et possédant une grande valeur informationnelle. Cette première exigence du principe de précaution traduit donc une obligation de restreindre et contrôler les comportements et actions potentiellement dommageables pour l'ensemble de la population.<sup>138</sup>

Le second précepte du principe de précaution est le fait de transférer le fardeau de preuve aux organisations, agences ou individus voulant mettre en œuvre de nouveaux programmes ou entreprendre de nouvelles actions. Dans cette optique, ce serait à ces derniers que reviendrait l'obligation de prouver que les mesures qu'ils souhaitent adopter parviennent à réduire au maximum le risque d'atteinte à la vie privée des individus. Le principe de précaution implique une gestion des risques qui vise à prévenir certaines atteintes à la vie privée et qui ne fait pas que réagir à celles-ci.<sup>139</sup> Il serait possible d'affirmer que les lois garantissant la protection des renseignements personnels et des renseignements personnels sur la santé sont, en ce sens, déjà empreintes du principe de précaution. L'exemple du contrôle de la recherche scientifique illustre bien cette tendance. La normalisation des activités de surveillance de la santé publique impliquerait simplement, qu'en raison des risques qu'elles présentent sur le plan de la protection de la vie privée informationnelle, que celles-ci fassent l'objet de cette même forme de précaution.

Notre propos, ici, ne repose pas sur l'idée que la surveillance est une activité que l'on peut assimiler à une forme de recherche scientifique. Comme le soulignent les auteurs d'un rapport publié par la Banque Mondiale, la recherche est, avant tout, une activité exploratoire visant la vérification d'hypothèses. La surveillance, elle, opère plus rapidement et est de nature exclusivement descriptive.<sup>140</sup> De plus, la surveillance permet la découverte d'une connaissance que l'on pourrait qualifier de politique et d'instrumentalisable. Néanmoins, la surveillance

---

<sup>138</sup> Barry Kellman, « State Responsibility for Preventing Bioterrorism » (2002) 36:1 *The International Lawyer* 29 à la p. 36

<sup>139</sup> Voir Steve E. Hruddy et William Leiss, « Risk Management and Precaution : Insights on the Cautious Use of Evidence » (2003) 111:3 *Environmental Health Perspective* 1577 à la p. 1577 où les auteurs affirment en ce sens que « Done well, risk management is inherently precautionary on the sense that it should make use of effective risk assessment to predict, anticipate, and prevent harm, rather than merely reacting when harm arises.»

<sup>140</sup> Banque Mondiale, Anabela Garcia-Abreu, William Halperin et Isabella Danel, *Public Health Surveillance Toolkit A guide for busy task managers*, Genève, 2002 à la p. 4



entretient avec certaines formes de recherche scientifique des similitudes qui sont pertinentes dans le contexte de la vie privée. Elles exigent toutes deux la collecte, l'utilisation, le traitement et l'analyse de renseignements personnels qui peuvent avoir une incidence négative sur la vie privée. Ces risques sont, nous semble-t-il, d'autant plus présents dans le contexte de la surveillance.

Selon certains auteurs, l'assujettissement des activités de surveillance aux règles et principes généraux qui régissent la recherche scientifique serait regrettable. Par exemple, selon Amy L. Fairchild et Ronald Bayer, l'éthique de la recherche n'est pas compatible avec celle de la surveillance de la santé publique. Selon eux, l'éthique de la recherche adopte une position principalement individualiste et axée sur les droits et libertés de la personne. L'énoncé politique des trois Conseils à la recherche du Canada d'*Éthique de la recherche avec des êtres humains* affirme, en ce sens, que « le respect de la vie privée, dans le contexte de la recherche, constitue à la fois une norme et un principe éthique reconnus à l'échelle internationale. »<sup>141</sup> Or, pour Fairchild et Bayer, dans le contexte de la santé publique, le respect des libertés individuelles doit, en certains cas, céder le pas à la protection du bien commun et de la population prise dans son ensemble. L'individu doit être prêt à sacrifier une partie de sa liberté pour assurer le bien-être de la collectivité. L'éthique des auteurs renvoie à un alliage d'utilitarisme et de réalisme tributaire du paradigme de l'image de la balance et du principe d'équilibrage. Les auteurs déclarent, dans un passage qui illustre bien cette idée, que :

« Ethical oversight in the public health setting must thus take into account the inevitable tension between the claims of individuals and those of the common good. In developing the ethics of public health surveillance and envisioning a mechanism for oversight, it would be wise to recognize that simple rules will never suffice: ethical sensitivity necessitates an open discussion of how the ethical trade-offs and tensions can be fairly resolved. »<sup>142</sup>

---

<sup>141</sup> Canada, Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, Instituts de recherche en santé du Canada, *Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*, Ottawa, décembre 2010 à la p. 57 [Énoncé des trois Conseils]

<sup>142</sup> Amy L. Fairchild et Ronald Bayer, « Ethics and the Conduct of Public Health Surveillance » (2004) 303:5658 *Science* 631 à la p. 632. Pour plus de renseignements sur la position des auteurs, voir aussi, Amy L. Fairchild et Ronald Bayer, « The Limits of Privacy: Surveillance and the Control of Disease » (2002) 10:1 *Health Care Analysis* 10, 2002 19-35

Selon Bayer et Fairchild, la bioéthique ne permet pas, en raison de l'accent qu'elle met sur la défense des libertés individuelles, une réflexion axée sur la mise en place de l'équilibre requis entre les intérêts de l'individu et ceux de la collectivité dans le contexte de la surveillance de la santé et devrait, par conséquent, être écartée.<sup>143</sup> Nous acceptons la première partie de cette assertion, mais rejetons la deuxième. La bioéthique ne permet pas de réfléchir les problématiques sociales en termes d'équilibre. Selon nous, cependant, il ne s'agit pas là d'un handicap, mais plutôt d'un avantage. La bioéthique, ou à tout le moins une certaine variante progressiste de la bioéthique, permet de réfléchir la relation entre l'individu et le collectif dans une perspective d'harmonisation de leurs intérêts respectifs. C'est pour cette raison que, selon nous, et contrairement à ce qu'affirment Bayer et Fairchild, elle devrait servir de base normative à la réflexion relative au contrôle de la surveillance de la santé publique.

Notons cependant que, pour certains bioéthiciens, principalement d'allégeance communautariste, certaines atteintes à la vie privée sont moralement justifiables dans le contexte de la surveillance de la santé publique. Tom L. Beauchamp et James F. Childress soutiennent que l'utilisation de renseignements personnels pour des fins de surveillance, sans le consentement de l'individu, est moralement défendable si cette utilisation permet de répondre à l'impératif moral qu'est la protection de la santé de la communauté.<sup>144</sup> Dans cette optique, les principes qui guident le contrôle qu'exercent les comités d'éthique à la recherche ne pourraient donc pas être transposés au contexte de la surveillance publique. Les auteurs reconnaissent toutefois que, dans certains cas, la protection de la vie privée permet de faciliter la coopération entre le public et les intervenants du système de santé qui est nécessaire au bon fonctionnement des programmes de santé publique.<sup>145</sup>

Pour les tenants de la bioéthique dite progressive, il est possible de concilier les intérêts individuels et les intérêts collectifs, de même que de mettre sur pied une surveillance de la santé

---

<sup>143</sup> Amy L. Fairchild et Ronald Bayer « The Genesis Of Public Health Ethics » (2004) 18:6 *Bioethics* 473 à la p. 492.

<sup>144</sup> Tom L. Beauchamp et James F. Childress, *Principes of Biomedical Ethics*, New York, Oxford University Press, 2013 aux p. 314-315

<sup>145</sup> *Ibid* à la p. 316

publique qui soit efficace et respectueuse des libertés individuelles. Ce type particulier de bioéthique sous-tend l'approche coopérative développée par Sam Berger et Jonathan B. Moreno et reprise dans cette thèse. Selon ces auteurs, la bioéthique progressive est une mouvance optimiste, qui insiste sur l'importance de respecter la dignité humaine et sur la nécessité de respecter les libertés individuelles. Ce respect se traduit par la volonté de l'État à collaborer avec le public et non de le contraindre, par la force ou par la loi, à adopter certaines lignes de conduite.<sup>146</sup> Cette reconnaissance de l'autonomie individuelle et cette confiance envers la capacité de l'homme à agir de manière altruiste s'opposent à une approche plus paternaliste de l'action politique et à une conception plus fataliste de la nature humaine. Pour ces progressistes, les institutions politiques et juridiques doivent travailler à inspirer la confiance et à construire une relation de coopération avec les citoyens qu'elles entendent représenter. Ces institutions doivent donc être plus participatives, plus transparentes et plus responsables envers la population.<sup>147</sup> Elles doivent favoriser une approche communicationnelle fluide et honnête avec celle-ci et, surtout, être à l'écoute de l'expression de ses inquiétudes, de ses préférences et de ses besoins.

L'édification de cette confiance n'est cependant pas une question purement idéologique. Le respect de l'autonomie et de la dignité humaine ne relève pas d'une problématique exclusivement morale. Selon Berger et Moreno, la bioéthique progressive est une éthique pragmatique, visant, avant tout chose, l'atteinte d'objectifs concrets et l'obtention de résultats tangibles. Le respect de certaines des valeurs centrales de la bioéthique progressive permettrait de rehausser le niveau de la confiance que les citoyens accordent aux institutions publiques. L'augmentation de ce niveau confiance incite les citoyens à participer de manière volontaire aux activités de santé publique et, par conséquent, de veiller au bien-être de la collectivité.<sup>148</sup> Cette participation volontaire amenuiserait la nécessité d'un recours à des mesures coercitives et viendrait, en partie, résoudre la tension qu'il pourrait exister entre les intérêts des individus et ceux de la collectivité. Dans l'éventualité d'une urgence de santé publique comme une

---

<sup>146</sup> Sam Berger et Jonathan D. Moreno, « Public Trust, Public Health, and Public Safety : A Progressive Response to Bioterrorism » *Harvard Law and Policy* 4, 2010, 310 [Berger et Moreno, « Public Trust »]

<sup>147</sup> *Ibid*, 311

<sup>148</sup> Sam Berger, « Developing a Healthy Sense of Cooperation », *The American Journal of Bioethics* 11(7), 2011, 52

attaque bioterroriste, par exemple, les auteurs soutiennent que cette confiance faciliterait la mobilisation du public. Celle-ci serait plus réceptive aux consignes ou indications données par le gouvernement et accélérerait les procédures de contrôle et de gestion de la crise. L'efficacité des mesures proposées par le gouvernement et les institutions publiques se verrait par le fait même augmentée.<sup>149</sup> De plus, le sentiment de confiance qui animerait la population diminuerait les risques de panique et atténuerait le sentiment de peur qui pourrait l'envahir. Dans le contexte de la surveillance de la santé, cette confiance inciterait les citoyens à divulguer des informations personnelles sensibles, complètes et véridiques aux autorités compétentes. Elle pourrait également les conduire à consentir à ce que ces informations soient réutilisées pour des fins de surveillance publique et de détection des épidémies. Ainsi, comme l'affirment Berger et Moreno : « individual rights and the common good reinforce one another rather than conflict »<sup>150</sup>

L'application du principe de précaution et le resserrement du contrôle exercé sur la surveillance de la santé publique permettraient d'alimenter la confiance du public envers le gouvernement et les autorités de santé publique et, par conséquent, de faciliter la tâche de ces derniers en matière de détection des épidémies. Les nombreux scandales d'écoute électronique qui, au Canada comme ailleurs, ont récemment entaché la réputation des gouvernements et des agences de renseignements ont mis à mal une confiance qu'il est impératif de raviver. Les inquiétudes suscitées par ces collectes avarés et secrètes de renseignements personnels, menées aux yeux de plusieurs par des entités qui ne connaissent aucun maître, doivent être apaisées. Pour ce faire, l'État doit se montrer plus transparent, plus prudent, plus précautionneux, plus collaboratif dans la conduite de ses activités de surveillance. Il doit afficher un profond engagement sur le plan du respect de la vie privée de ses citoyens et doit, surtout, traduire cet engagement en actions concrètes et effectives. La mise en place d'un dispositif assurant un contrôle continu des activités de surveillance de la santé aussi contraignant que celui qui agit sur le plan de la recherche scientifique, une activité présentant un risque inférieur d'atteinte à la vie privée, représenterait un convaincant premier pas dans cette nouvelle direction.

---

<sup>149</sup> Burger et Moreno, « Public Trust », *supra* note 146 aux p. 311-312

<sup>150</sup> *Ibid* à la p. 309

Dans certains cas, la ligne de démarcation entre la surveillance et la recherche est relativement floue. Reprenons, par exemple, le cas du projet pilote de surveillance syndromique initié, en 2004, par une équipe du Service de santé publique de Kingston, Frontenac, Lennox et Addicton en collaboration avec différents acteurs politiques et universitaires comme le ministère de la Santé et des soins de longue durée de l'Ontario, l'Université Queen's et l'Agence de la santé publique du Canada, l'Hôpital général de Kingston et l'Hôpital Hôtel Dieu.<sup>151</sup> Dans ce cas, certains des acteurs impliqués dans la mise en place de ce système de surveillance syndromique sont des chercheurs universitaires. En vertu de la *Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé*<sup>152</sup> de l'Ontario et des obligations qu'elles créent à l'égard de la recherche scientifique, de larges pans du projet de surveillance devaient être soumis au Comité d'éthique à la recherche de l'Université Queen's.<sup>153</sup> Conséquemment, les responsables de ce projet, baptisé *The Emergency Department Chief Complaint Syndromic Surveillance (EDCCSS)*, ont rédigé et soumis pour approbation au Comité un document décrivant la manière dont ils entendaient protéger les renseignements personnels sur la santé qui seraient sous son contrôle. Ce document fut régulièrement mis à jour et publié sur le site web du groupe. L'édition la plus récente sur laquelle nous avons pu mettre la main date de 2012. Les dirigeants du EDCCSS y affirment que pour atteindre les objectifs fixés par leur mandat, « [r]especting personal privacy, safeguarding confidential information and ensuring security are critical (...). »<sup>154</sup> Le document renferme les principales mesures prises par le EDCCSS pour assurer le respect de la vie privée informationnelle des individus auprès desquels les renseignements personnels utilisés par le système avaient été recueillis. Retenons, ici, l'intention des dirigeants (1) de ne recueillir que des renseignements qui ont été soumis à un processus de dépersonnalisation, (2) de mettre en place des dispositifs assurant la sécurité des données recueillies, (3) d'assurer la transparence des pratiques et protocoles développés par EDCCSS pour assurer la protection des données et (4) d'encourager les agences externes à vérifier la

---

<sup>151</sup> Voir *supra*, note 84 et texte correspondant.

<sup>152</sup> *Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé*, LO 2004, c. 3, Annexe A.

<sup>153</sup> Moore et al., « Implementation », *supra* note 84 à la p. 115.

<sup>154</sup> Canada, Ontario, Privacy and Confidentiality of Health Information for Emergency Department Chief Complaint Syndromic Surveillance Privacy and Confidentiality Charter. *Principles and Policies for the Protection of Personal Health Information, Emergency Department Chief Complaint, Syndromic Surveillance Privacy*, Avril 2012 à la p. 1.

capacité d'EDCCSS à se conformer aux exigences de la *Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé*.

L'exemple du EDCCSS revêt une importance capitale aux fins de ce travail. Il prouve que la soumission de la surveillance syndromique aux règles et principes généraux régissant les activités de recherche scientifique n'entrave pas à la conduite de la surveillance de la santé publique. En effet, les résultats affichés par le système et publiés par les chercheurs tendent à démontrer que le EDCCSS permet une surveillance efficace de la santé et une détection rapide de l'émergence d'épidémies de maladie infectieuse.<sup>155</sup> On comprend donc, ici, qu'un engagement profond envers la protection de la vie privée n'est pas synonyme d'un renoncement à la conduite d'une surveillance utile et efficace.

L'assujettissement des programmes et des activités de surveillances syndromique aux règles et principes généraux régissant les activités de recherche scientifique et l'application du principe de précaution aux activités de surveillance de la santé permet d'atteindre un certain nombre d'objectifs. D'abord, ces mesures permettraient une meilleure gestion des risques que présente la manipulation de renseignements personnels pour la vie privée. Le fait de déterminer et de contrôler, en amont, quels types de renseignements seront collectés, de quelle manière ils le seront et en quelle quantité, réduit la probabilité de collectes excessives, non justifiées, superflues ou inutilement attentatoires à la vie privée informationnelle des patients. De la même manière, l'idée de valider à l'avance quelles utilisations sont prévues par les systèmes de surveillance permettrait de baliser certaines pratiques dangereuses comme le couplage ou le forage de données. Il serait également possible de déterminer, avant même que la surveillance ne commence, si les objectifs des opérateurs du système peuvent être atteints par l'utilisation et le traitement de renseignements qui ont été soumis à un processus de dépersonnalisation. Ensuite, le fait d'exercer un contrôle plus serré, transparent et indépendant des activités des agences de surveillance de la santé publique favoriserait, d'une part, le maintien du lien de confiance qui doit unir les patients et les intervenants du système de santé et, d'autre part, l'accroissement du degré de coopération entre la population et le

---

<sup>155</sup> Moore et al., « Implementation », *supra* note 84 à la p. 118

gouvernement. Ces deux composantes que sont la confiance et la coopération inciteront les individus à collaborer volontairement avec les services publics et augmenteront les probabilités que le système de santé soit en mesure d'avoir accès à des renseignements utiles, complets et véridiques sur l'état de santé de la population.

Nous reconnaissons que la normalisation des activités de surveillance proposée se présente comme une solution drastique et qui pourrait, par conséquent, être perçue comme irréaliste. Toutefois, nous souhaitons ici porter à l'attention du lecteur qu'il existe déjà, dans les faits, certains cas où les autorités de surveillance doivent soumettre, à l'avance, leurs programmes de surveillance de la santé publique à des comités d'éthique. Par exemple, au Québec, l'article 36 de la *Loi sur la santé publique*<sup>156</sup> contraint le ministre et les directeurs de santé publique québécois à fournir, à l'avance, leurs projets de plans de surveillance au comité d'éthique l'Institut national de santé publique du Québec. En vertu de la *Loi sur l'Institut national de santé publique du Québec*, le comité d'éthique doit, entre autres choses, donner son avis sur l'aspect éthique des programmes de surveillance mis sur pied par les autorités de santé publique.<sup>157</sup> Il peut se prononcer, d'une part, sur l'objet du projet de surveillance proposé et sur les indicateurs retenus, et, d'autre part, sur le type de renseignements que ses concepteurs entendent recueillir, sur les sources auprès desquelles ils seront recueillis et sur la manière dont ils seront traités et utilisés. Il est vrai que, dans ce cas, le comité d'éthique ne fait que donner son avis, et que ses recommandations ne sont pas contraignantes. Néanmoins, cet exemple tend à démontrer que l'idée de normaliser les activités et programmes de surveillance en les soumettant à un contrôle exercé par des comités indépendants d'éthique n'est, somme toute, pas si éloignée de la pratique concrète et réelle de la surveillance de la santé au Canada.

## 2. L'UTILISATION DE RENSEIGNEMENTS DÉPERSONNALISÉS PAR LES SYSTÈMES DE SURVEILLANCE SYNDROMIQUE

D'une certaine manière, l'idée d'assujettir les systèmes de surveillance syndromique aux règles et principes applicables à la recherche scientifique reprend certaines des

---

<sup>156</sup> *Loi sur la santé publique* LQ 2001, c. S-2.2, art. 36.

<sup>157</sup> *Loi sur l'Institut national de santé publique du Québec*, LRQ, c. I-13.1.1 art.

recommandations formulées par le Commissariat à la protection de la vie privée du Canada en matière de protection de la vie privée dans le contexte de la sécurité nationale. Rappelons que la démarche du CPVP, discutée plus haut<sup>158</sup>, vise un contrôle des programmes de sécurité nationale par le biais de l'intégration des principes relatifs à un traitement équitable de l'information à ces programmes. Aux dires du Commissariat, cette démarche favorisait la construction d'un lien de confiance solide et durable entre le gouvernement et la population qu'il représente. La première étape de cette démarche affirme la nécessité d'une validation, en amont, des objectifs du programme de sécurité et des moyens que ses dirigeants entendent prendre pour les atteindre. À cette étape initiale, le CPVP suggère l'adoption d'un test en quatre parties calqué sur celui développé par la Cour suprême du Canada dans l'arrêt *Oakes*. Le premier critère de ce test est celui de la nécessité. Le programme entend-il s'attaquer à un problème sérieux, urgent et nécessitant une action particulière ? Le deuxième critère est celui de l'efficacité. Les moyens adoptés permettent-ils de répondre de manière efficace au problème en question ? L'idée de mettre en place des programmes de surveillance syndromique répond à ces deux premiers critères. Dans un premier temps, tel que décrit au premier chapitre de cette thèse, la gestion des épidémies de maladies infectieuses représente une problématique sérieuse et urgente. Dans un deuxième temps, tel que décrit plus haut dans ce chapitre, la surveillance syndromique assure une détection rapide et efficace des épidémies et remplit, par conséquent, le deuxième critère de l'arrêt *Oakes*. Le troisième critère est celui de l'atteinte minimale. Est-ce que le programme ou la mesure minimise les atteintes aux droits et libertés individuelles garantis par la *Charte canadienne des droits et libertés* ? C'est de cette question dont nous traitons dans cette sous-section.

Les systèmes de surveillance syndromique peuvent traiter des renseignements de natures et provenances différentes.<sup>159</sup> Une revue de la littérature menée par Hsinchun Chen, Daniel Zeng et Ping Yan portant sur l'efficacité de ces différentes données démontrent que ce sont les renseignements dévoilés par les patients à leur admission en salle d'urgence qui sont les plus

---

<sup>158</sup> CPVP, « Une question de confiance », *supra* note 38.

<sup>159</sup> Voir, *supra* note 86 et texte correspondant.



efficaces.<sup>160</sup> Ces données des services d'urgences hospitaliers, ou, en anglais emergency department chief data (ED), sont particulièrement efficaces en raison du fait qu'ils comprennent des renseignements qui sont dévoilés dès les premiers instants de la prise en charge du patient par le système de santé.<sup>161</sup> De plus, ce sont des renseignements qui peuvent être collectés et analysés en temps réel.<sup>162</sup> Les EDs comprennent certains identifiants comme le nom du patient, les symptômes observés, l'âge, le genre et certaines informations géospatiales.<sup>163</sup> Ce sont donc, on le comprend, des renseignements d'une nature très sensible. L'application du critère de l'atteinte minimale à ce type de donnée peut paraître problématique. En effet, si les EDs sont des renseignements à la fois très efficaces et très sensibles, comment réconcilier le besoin de répondre promptement et efficacement à un problème urgent tout en minimisant le risque d'atteinte à la vie privée informationnelle des patients ? La solution à ce dilemme se situe sur le plan de la dépersonnalisation automatique des données des services d'urgences hospitaliers soumis aux systèmes de surveillance syndromique.

Dans le contexte de la recherche scientifique, l'utilisation de renseignements dépersonnalisés est obligatoire si l'utilisation de renseignements personnels n'est pas nécessaire. En d'autres mots, si les renseignements dépersonnalisés permettent l'atteinte des objectifs de recherche, l'utilisation de renseignements personnels est jugée superflue et est interdite. Cependant, tel que discuté plus haut, il n'existe pas de consensus sur ce qu'on entend par renseignements dépersonnalisés.<sup>164</sup> Au Nouveau-Brunswick, un renseignement est dépersonnalisé si tous les identifiants qu'il comprend ont été supprimés. Au Manitoba et en Ontario, un renseignement n'est pas qualifié de personnel s'il n'est pas « raisonnablement » possible de l'utiliser, seul ou en combinaison avec d'autres, pour révéler l'identité d'un individu. En Alberta, il ne doit pas être « facilement » possible d'être en mesure de réidentifier un individu pour qu'un renseignement

---

<sup>160</sup> Chen et al, « Infectious disease informatics » *supra* note 63 à la p. 38

<sup>161</sup> Kieran Moore, « Real-Time Syndromic Surveillance in Ontario, Canada : The Potential Use of Emergency Departments and Telehealth » (2004) 11:1 *European Journal of Emergency Medicine* 3.

<sup>162</sup> *Ibid* à la p. 6

<sup>163</sup> Canada, « Syndromic paper », *supra* note 82 à la p. 8.

<sup>164</sup> Voir, *supra*, à la p. 274 et s.

puisse être considéré comme dépersonnalisé. Les trois Conseils de recherche du Canada affirment qu'un renseignement est rendu anonyme si les identificateurs directs ont été « irrévocablement supprimés » et que le risque de réidentification à partir des indicateurs indirects restants est « faible ou très faible. »<sup>165</sup> Aux États-Unis, la « privacy rule », développée dans la Health Insurance Portability and Accountability Act (HIPPA), soutient qu'un renseignement a été dépersonnalisé si dix-huit identifiants directs et indirects (nom, âge, sexe, adresse, numéro d'assurance social, etc.) spécifiés par la loi ont été supprimés, *ou* si un statisticien qualifié a déterminé que le risque de réidentification des individus à partir des identifiants présents dans les renseignements et d'autres informations potentiellement disponibles est très petit (*very small risk.*)<sup>166</sup>

La définition d'un renseignement dépersonnalisé s'articule donc principalement en fonction du degré de risque de réidentification qu'il présente. À cet effet, il nous semble que les définitions plus statistiques proposées par la HIPPA des États-Unis et par les trois Conseils du Canada sont plus adéquates que les critères plus spéculatifs<sup>167</sup> de la « raisonnable » ou de la « facilité » adoptés par les législations provinciales. Toutefois, la définition de ce que l'on entend par des risques « faibles » ou « très faibles » reste difficile puisqu'elle dépend de standards, de critères et de seuils statistiques qui peuvent varier d'une technique de dépersonnalisation à une autre. Quoi qu'il en soit, il reste néanmoins possible d'affirmer que la collecte et l'utilisation de renseignements personnels entraînent de plus grands risques sur le plan de la protection de la vie privée que la collecte et l'utilisation de renseignements qui ont été dépersonnalisés. Par conséquent, la collecte et l'utilisation de renseignements dépersonnalisés devraient, tant dans le contexte de la recherche et de la surveillance, être privilégiées. Cette affirmation semble corroborée, entre autres, par *Inforoute Santé du Canada* qui a qualifié la pratique de la dépersonnalisation des renseignements personnels de composante

---

<sup>165</sup> *Énoncé des trois Conseils*, supra note 141 à la p. 59

<sup>166</sup> Sharyl J. Nass, Laura A. Levit, et Lawrence O. Gostin, *Beyond HIPPA Privacy Rule. Enhancing Privacy, Improving Health Through Research*, The Institute of Medecing, National Academic Press (Washington, D.C. : 2009), 39

<sup>167</sup> Kosseim et Brady, « Secondary Use », supra note 105 à la p. 30.

essentielle à l'architecture conceptuelle qu'elle arbore en matière de protection des renseignements personnels contenus dans des dossiers médicaux électroniques.<sup>168</sup>

Les principales problématiques que soulèvent la collecte et l'utilisation de renseignements dépersonnalisés dans le contexte de la surveillance syndromique se situent aux plans de leur valeur et de leur utilité dans une perspective de surveillance : (1) est-ce que les renseignements dépersonnalisés possèdent une valeur informationnelle assez élevée pour conduire une surveillance syndromique efficace et amener à une détection rapide des épidémies ? Et (2) est-ce possible de dépersonnaliser les renseignements assez rapidement pour qu'il soit possible d'effectuer une surveillance en temps réel ou *quasi* réel des syndromes ? Il est possible de répondre par l'affirmative à chacune de ces questions. Abordons d'abord la problématique relative à la valeur informationnelle du renseignement dépersonnalisé pour des fins de surveillance syndromique. Les critiques de l'utilisation des renseignements dépersonnalisés affirment que le processus de dépersonnalisation diminue la valeur informationnelle des renseignements au point de les rendre inutiles. Une fois que les identifiants directs et indirects sont supprimés, il ne resterait plus assez d'informations pertinentes pour qu'une surveillance valable puisse être conduite. Ce serait pour cette raison que, dans les premiers temps de la surveillance syndromique, la grande majorité des systèmes de surveillance syndromique opérait à partir de renseignements personnels et de renseignements identificatoires.<sup>169</sup> Cependant, depuis, les techniques de dépersonnalisation ont évolué de manière à ce qu'il soit possible de réduire au maximum les risques de réidentification tout en conservant une masse critique d'information valable et utile. La technique de la généralisation des identifiants, qui vient remplacer en partie celle de la suppression, et le critère du *k-anonymity* développé par Latanya Sweeney et travaillé sous forme de l'algorithme optimal par Khaled El Emam, représentent des exemples probants de cette évolution. Le cas du programme de surveillance syndromique ontarien EDCCSS, qui n'opère qu'à partir de renseignements dépersonnalisés et dont l'efficacité fut démontrée, renforce cette idée.

---

<sup>168</sup> Canada, Inforoute Santé, *An Overview of the Electronic Health Record Privacy and Security Conceptual Architecture*, Inforoute Santé du Canada, Mars 2006 à la p. 7.

<sup>169</sup> Drociuk et al. « Health Information Privacy » *supra* note 114 aux p. 221-222.

L'utilisation de renseignements dépersonnalisés dans le contexte de la surveillance syndromique peut être problématique sur le plan des retards que les processus de dépersonnalisation peuvent entraîner. Le principal avantage que présente la surveillance syndromique est qu'elle offre une surveillance en temps réel, ou *quasi* réel, qui augmente la rapidité avec laquelle les épidémies peuvent être détectées. Comme les épidémies progressent généralement de manière exponentielle, cette détection rapide permet de diminuer le temps de réaction des systèmes de santé et, par conséquent, de prévenir un nombre important de cas d'infection. Dans cette optique, de trop longs processus de dépersonnalisation des renseignements soumis aux systèmes de surveillance syndromique pourraient ralentir les activités de surveillance et compromettre la capacité de détection rapide des systèmes. À cet effet, le temps requis pour dépersonnaliser les renseignements pose une difficulté considérable qui doit être prise en considération dans le contexte de la surveillance syndromique et qui mérite d'être ici soulignée. Cependant, les subtilités de cette problématique comportent des ramifications techniques associées aux technologies informatiques qui dépassent largement le cadre de cette thèse et les compétences de son auteur dans ce domaine. Néanmoins, certaines indications nous invitent à croire que cette problématique ne représente pas un obstacle insurmontable à l'utilisation des renseignements dépersonnalisés dans le contexte de la surveillance syndromique. D'abord, le cas du EDCCSS, discuté ci-haut et dont l'efficacité fut démontrée par ses concepteurs, ne fonctionne qu'à partir de renseignements dépersonnalisés. Cet exemple tend à démontrer qu'il n'est pas déraisonnable d'affirmer qu'un système de surveillance syndromique puisse opérer de manière efficace à partir de renseignements dépersonnalisés. Dans un second temps, la recherche en matière d'automatisation des processus de dépersonnalisation, un domaine qui semble aujourd'hui en pleine expansion, offre d'intéressantes pistes de solutions en ce qui a trait à la rapidité avec laquelle ces processus opèrent.<sup>170</sup> Traditionnellement, la dépersonnalisation des renseignements personnels était faite de manière manuelle par les cliniciens. Or, l'informatisation de ce processus permettrait non

---

<sup>170</sup> Voir, par exemple, la revue de littérature offerte par Stephane M Meystre, F Jeffrey Friedlin, Brett R South « Automatic de-identification of textual documents in the electronic health record: a review of recent research » (2010) 10:70 *BMC Medical Research Methodology* en ligne : URL : <http://www.biomedcentral.com/1471-2288/10/70>

seulement d'accélérer ce processus, mais aussi de le rendre moins coûteux et plus efficace.<sup>171</sup> Un algorithme, développé par Ishna Neamatullah, Margaret M Douglass, Li-wei H Lehman et als., permet même une dépersonnalisation automatique de renseignements personnels sur la santé respectant les critères de la HIPPA américaine et opère en temps réel.<sup>172</sup>

L'utilisation par les systèmes de surveillance syndromique de renseignements personnels sur la santé qui ont été dépersonnalisés permettrait de réduire de manière drastique les risques d'atteintes à la vie privée informationnelle des patients, et ce, sans diminuer de manière importante l'efficacité de la surveillance conduite par ces systèmes. Le recours à ce type particulier de renseignements permettrait aussi de répondre au critère de l'atteinte minimale formulé par l'arrêt *Oakes* et repris par le Commissariat à la protection de la vie privée du Canada dans la démarche qu'il propose afin d'assurer un contrôle effectif des activités de surveillance nationale. Toutefois, il serait nécessaire que les législateurs canadiens affinent la définition de ce qu'est, aux plans juridique et réglementaire, un renseignement dépersonnalisé. Cet effort définitionnel devrait adopter une perspective objective et énoncer clairement des seuils statistiques relativement aux risques de réidentification. En raison de son objectivité, de sa flexibilité et de son efficacité, le critère du *k-anonymity* offre, à cet effet, une piste intéressante de réflexion.

### 3. L'OBLIGATION DE CONCLURE UNE ENTENTE DE PARTAGE DE DONNÉES ET LA NÉCESSITÉ D'ASSURER UN CONTRÔLE CONTINU DES ACTIVITÉS DE SURVEILLANCE

Dans la législation canadienne relative à la recherche scientifique, il existe une obligation pour les chercheurs de conclure une entente avec les dépositaires auprès desquels ils recueilleront les renseignements personnels. Cette entente doit être conclue une fois que le projet de recherche a été approuvé par les comités d'éthique à la recherche responsables, et doit reprendre l'essentiel des conditions énoncées émises par ces comités. Ces conditions peuvent toucher à la nécessité d'obtenir le consentement des individus pour la réutilisation des renseignements, à la nature des renseignements ou à l'obligation d'avoir recours à des

---

<sup>171</sup> Ishna Neamatullah, Margaret M Douglass, Li-wei H Lehman, et als., « Automated de-identification of free-text medical records » (2008) 8:32 *BMC Medical Informatics and Decision Making* en ligne : <http://www.biomedcentral.com/1472-6947/8/32> à la p. 2/16 .

<sup>172</sup> *Ibid* à la p. 13/16.

renseignements dépersonnalisés. L'entente de partage de données est un élément fondamental de la démarche proposée par l'approche du *Privacy by Design* en matière de réduction des risques associés au processus de divulgation et de dépersonnalisation des renseignements personnels. Mentionnons aussi que, parce que la divulgation du dépositaire auprès des chercheurs représente, pour ceux-ci, une forme de collecte, l'entente de partage permet d'assurer aussi une gestion des risques associés à une collecte trop vaste de renseignements personnels. Les ententes de partages de données permettent également de rendre plus transparents les processus par lesquels les renseignements personnels circulent d'une entité à une autre, mais aussi de rendre les parties prenantes à cet échange d'information plus responsables envers les individus qui sont la source de ces renseignements.<sup>173</sup> Ces ententes peuvent donc entraîner des avantages sur le plan de la confiance que les individus entretiennent à l'égard des institutions manipulant leurs renseignements personnels et, du même coup, favoriser la coopération entre le public et ces institutions.

À cet effet, la conclusion d'ententes de partage de données devrait être obligatoire tant dans le domaine de la recherche que dans celui de la surveillance syndromique. Les dépositaires, les dirigeants et les opérateurs des systèmes de ces systèmes de surveillance devraient être contraints de circonscrire, à l'avance et par écrit, l'étendue et les limites de la collecte, de l'utilisation, de la divulgation permise des renseignements personnels et de déterminer, selon les mêmes modalités, les paramètres des dispositifs visant la sécurisation et la destruction de ces renseignements. Rappelons que, selon Ann Cavoukian, pour être valable et efficace, une entente de partage de données doit, au minimum, comprendre cinq éléments, soit : l'interdiction de toutes tentatives de réidentification, la spécification de l'utilisation prévue et l'interdiction d'autres formes de manipulation ou de divulgation des données, la détermination des obligations du récipiendaire en matière de sécurité et de protection des renseignements personnels et de formation du personnel qui sera amené à manipuler les données, une obligation de rapporter toute forme de contravention à l'entente, et un régime de sanctions en cas d'infractions.<sup>174</sup> Le fait que soient déterminées avec rigueur et précision les obligations de

---

<sup>173</sup> *Report Coastal Health Investigation*, *supra* note 88 à p. 118.

<sup>174</sup> Voir *supra*, note 26 et texte correspondant.

chacune des parties *avant* que le partage soit effectué réduit drastiquement le potentiel d'atteinte à la vie privée informationnelle des patients.

On comprend ici que, pour produire l'effet escompté, les ententes de partage de données doivent être précises et prendre en compte les détails et particularités du contexte particulier dans lequel elles s'inscrivent. Une entente trop générale est, en ce sens, inutile. Dans son enquête sur le système électronique PARIS de la *Vancouver Coastal Health Authorities*, le Commissaire à la protection de la vie privée de la Colombie-Britannique a par ailleurs critiqué les ententes qui régissaient le partage de données entre la VCH et le ministère de la Santé, le BC Center for Disease Control et le Ministry of Children and Family Development sur la base qu'elles étaient trop générales et ne se contentaient que de reprendre les principes généraux énoncés par la *Freedom of Information and Protection of Privacy Act*<sup>175</sup> de la province. À cet effet, le commissaire Fraser affirme qu'en raison du caractère particulièrement sensible des informations que contiennent les renseignements personnels sur la santé, toutes les ententes de partages de données devraient faire état de critères élevés en matière de protection et de sécurisation de ces renseignements, et préciser les démarches en suivre en matière de rétention et de destruction.<sup>176</sup>

Cette recommandation du Commissariat à la protection de la vie privée de la Colombie-Britannique nous amène à un autre point que nous souhaitons ici aborder soit, celui de l'importance du contrôle continu des activités de surveillance de la santé publique et, plus particulièrement, des activités de surveillance syndromique. Cette nécessité de la vérification externe des activités de surveillance par des agences indépendantes fut soulignée par le CPVP du Canada et représente, par ailleurs, la quatrième et dernière étape de la méthodologie qu'il a avancée en matière de contrôle des agences de sécurité nationale. Cette « surveillance des activités de surveillance » est impérative dans un contexte démocratique. En nous inspirant des commentaires et recommandations du CPVP en matière de surveillance des agences de sécurité nationale, il nous est possible d'affirmer que ces mécanismes de contrôle et de

---

<sup>175</sup> *Freedom of Information and Protection of Privacy Act*, RSBC 1996, c. 165.

<sup>176</sup> *Report Coastal Health Investigation*, *supra* note 88 au para 118.

vérification externe pourraient prendre la forme d'examens et de rapports parlementaires, d'une plus grande participation de la Chambre de communes et du Sénat à l'examen des organismes de surveillances de la santé et des systèmes de surveillance syndromique, et par la mise en place de Comités d'examen spéciaux chargés de cette surveillance.<sup>177</sup> De plus, des mécanismes et des mesures de reddition de compte devraient être mis en place. La vérification externe des activités de surveillance permettrait d'accroître le niveau de crédibilité de l'engagement pris par les institutions publiques en matière de protection des renseignements personnels des citoyens et citoyennes.

4. LE RESSERREMENT DES PARAMÈTRES DE CONFIDENTIALITÉ ET LA GESTION PERSONNELLE DE LA VIE PRIVÉE INFORMATIONNELLE DANS LE CONTEXTE DE LA SURVEILLANCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE

Le dernier point que nous souhaitons aborder relativement à la gestion des risques d'atteintes à la vie privée afférents à la manipulation des renseignements personnels par les systèmes de surveillance syndromique est celui de la mise en place de mécanismes veillant à ce que les patients conservent un degré maximal de contrôle sur leurs renseignements personnels. Au chapitre précédent, il fut établi que la protection de la vie privée exige que les individus puissent exercer un contrôle effectif sur les modalités de circulation et de partage des informations les concernant. Cette possibilité d'exercer un contrôle sur ses renseignements personnels révèle un lien qu'il nous semble important de tisser entre la vie privée de l'individu et sa liberté, son autonomie et la dignité de sa personne. Dans le contexte de la protection législative de la vie privée informationnelle, l'exercice de ce contrôle s'articule généralement en fonction de la possibilité pour l'individu de consentir à ce que ses renseignements soient collectés, utilisés ou divulgués. Daniel J. Solove qualifie cette approche de « *privacy self-management*. »<sup>178</sup> Le propre de cette approche est de reconnaître la capacité de l'individu à accomplir ses propres choix relativement à la possibilité de diffuser ou non ses renseignements personnels. Ainsi, selon Solove, l'approche du *privacy self-management* représente un important contrepoids aux approches plus paternalistes de la vie privée, qui viendraient usurper les

---

<sup>177</sup> PVP, « Une question de confiance », *supra* note 38 aux p. 15-16.

<sup>178</sup> Daniel J. Solove, « Privacy Self-Management and the Consent Dilemma » (2013) 126 *Harvard Law Review* 1880 à la p. 1880.



processus décisionnels individuels dans le but de permettre une plus grande circulation des renseignements personnels nécessaire à l'atteinte d'objectifs collectifs.<sup>179</sup>

Dans les environnements électroniques relatifs à la santé, un des principaux mécanismes qui permet la gestion personnelle de la vie privée informationnelle est celui du masquage – ou du *masking* – des données. Les dispositifs de masquage des renseignements personnels sur la santé se trouvent dans certains dossiers médicaux électroniques et offrent la possibilité aux patients de cacher, ou de « masquer », certaines des informations qui s'y trouvent. Cette capacité de masquer des informations permet aux individus de restreindre l'accès aux renseignements personnels collectés par les organismes publics et assure, par conséquent, un haut niveau de respect de la vie privée du patient.<sup>180</sup> Évidemment, pour que ce dispositif fonctionne de manière optimale, il est nécessaire que le patient comprenne l'impact que peut occasionner l'exercice de ce pouvoir. Rendre inaccessibles certaines informations aux médecins pourrait, par exemple, diminuer leur capacité à administrer au patient les soins adéquats. Néanmoins, l'idée de permettre au patient d'user de son libre arbitre et d'évaluer par lui-même les conséquences de ses actions tend, selon nous, à assurer le respect de son autonomie et de sa dignité. Même si le patient choisit de ne pas exercer ce pouvoir de masquage, le simple fait que cette possibilité lui soit offerte traduit un engagement remarquable à l'endroit du respect de sa vie privée et de la dignité de sa personne.

Il nous semble ici intéressant de réfléchir à la possibilité d'intégrer cette fonctionnalité aux dossiers médicaux de manière à ce que les patients soient en mesure de masquer, ou non, les informations qui peuvent être récupérés pour des fins de surveillance de la santé. Dans ce scénario hypothétique, il serait possible pour les individus de décider s'ils veulent, ou non, partager leurs informations pour que celles-ci soient utilisées pour des fins de surveillance et de détection des épidémies. Cette gestion personnelle de la vie privée informationnelle pourrait s'exercer simplement à l'aide d'une case que l'utilisateur pourrait cocher ou décocher dans son

---

<sup>179</sup> *Ibid* à la p. 1882.

<sup>180</sup> *Report Coastal Health Investigation, supra* note 88 au para 125

dossier médical en ligne, et qui indiquerait aux autorités responsables si tels ou tels renseignements peuvent être acheminés aux systèmes de surveillance de la santé publique.

Évidemment, l'implantation de ce type de fonctionnalité soulève d'importantes questions. D'abord, il est nécessaire de reconnaître que le fait d'accorder à l'individu la possibilité de masquer certain ou l'ensemble de ses renseignements personnels pourraient avoir une incidence négative sur la capacité des systèmes de surveillance de la santé et des systèmes de surveillance syndromique d'opérer avec des informations complètes et utiles. Pour les gouvernements et les institutions publiques, cet obstacle se traduit par la nécessité d'adopter des mesures et politiques qui tendront à inciter les citoyens et citoyennes à partager, volontairement et en l'absence de contraintes légales ou autres modes ou formes de coercition, les informations personnelles qui sont les leurs pour des fins de surveillance des maladies et de surveillance syndromique. Ce défi que représente le fait d'inciter plutôt que de contraindre n'est possible que par le biais de la confiance.

Or, c'est cette confiance que l'approche coopérative que nous défendons ici tend à favoriser : une confiance inspirée par les actions d'un gouvernement qui s'efforce de procéder avec précaution et transparence. Mais cette confiance exige aussi une certaine forme de réciprocité. Non seulement la population doit-elle avoir confiance en son gouvernement, mais celui-ci doit aussi croire que ceux et celles qu'il entend représenter sont capables d'agir de manière à tendre vers l'intérêt public. D'une manière qui contraste avec le paternalisme putride véhiculé par l'approche coercitive, il s'agit ici simplement de reconnaître que les individus peuvent user de leur autonomie de manière à veiller non pas qu'à leurs propres intérêts, mais aussi, voir surtout, à ceux de leurs proches et de la collectivité. À cet effet, il est pour le moins intéressant de remarquer que, selon un sondage datant de 2007 et publié par le CPVP du Canada, 84 % des Canadiens et Canadiennes seraient en faveur du partage de leurs renseignements personnels pour des fins secondaires, comme la recherche ou la surveillance de la santé, pourvu que leurs renseignements aient été préalablement dépersonnalisés.<sup>181</sup> Ainsi,

---

<sup>181</sup> Canada, Commissariat à la protection de la vie privée, *Electronic Health Information and Privacy Survey: What Canadians Think — 2007*. Rapport préparé pour le Commissariat à la protection de la vie privée du Canada, Inforoute Santé Canada et Santé Canada par EKOS Research Associates, Ottawa, 2007, à la p. 13.

dans la mesure où la seconde exigence de l'approche collaborative ici défendue serait respectée – exigence, rappelons-le, selon laquelle la surveillance de la santé devrait être conduite à l'aide de renseignements dépersonnalisés – il existerait un potentiel certain de collaboration entre la population et l'État en matière de surveillance de la santé pour des fins de détection des épidémies.

L'identification de ce potentiel de coopération en matière de surveillance de la santé publique se présente, à tout le moins, comme une invitation à réfléchir aux mécanismes qui permettraient de le mettre à profit. Un des aspects fondamentaux à considérer en matière d'opérationnalisation d'une surveillance participative et collaborative de la santé est celui du consentement ou, plus particulièrement, de la forme de consentement qui serait requis. Afin de réfléchir à cette problématique, il nous semble utile de se pencher ici sur un cas qui, d'une manière, bien que générale, s'apparente grandement à celle de la surveillance et qui est celui du don d'organes. La thématique du don d'organe est analogue à celle de la surveillance dans la mesure où, dans un premier temps, elle implique le partage de certaines choses appartenant à l'individu dans une optique d'utilisation secondaire ou de réutilisation. Dans le cas du don d'organes, il s'agit, évidemment, d'organes ou de tissus humains et, dans le cas de la surveillance, il s'agit de renseignements intimes et personnels. Dans chacun de ces cas, la question de la dignité humaine est centrale et les problématiques relatives à la vie privée, corporelle ou informationnelle, sont fondamentales. Dans un second temps, le don d'organe et le partage de renseignements personnels pour des fins de surveillance de la santé peuvent être valorisés et favorisés parce qu'ils engendrent des bénéfices collectifs et qu'ils procèdent d'un certain sentiment d'altruisme et de souci de l'autre. Finalement, dans chacun de ces cas, la notion de consentement est capitale est se trouve au cœur des débats entourant la forme que la protection de l'individu, de sa dignité et de sa vie privée, doit prendre.

Ainsi, il nous semble que les travaux portant sur l'actualisation du potentiel de collaboration et de participation volontaire dans le contexte du don d'organes peuvent jeter un éclairage nouveau et pertinent sur la problématique de la surveillance collaborative de la santé publique. À cet effet, nous nous intéresserons particulièrement à la notion du consentement dans le

domaine du don d'organes. La question de la forme que devrait prendre le consentement individuel est centrale à la problématique de la surveillance de la santé parce que c'est en fonction du type de consentement visé que la configuration des paramètres de confidentialité des dispositifs de masquage des renseignements personnels sur la santé sera effectuée. Si les renseignements sont, par défaut, accessibles aux instances qui assurent la surveillance de la santé et qu'il revient à l'individu d'ensuite aller les masquer, on parlera de consentement implicite au partage des données pour des fins de surveillance. Ce scénario décrit une situation de *opting-out*, où le patient doit cacher ses renseignements personnels pour assurer la protection de sa vie privée. Si les renseignements sont, par défaut, masqués et qu'il revient à l'individu de les révéler aux agences de surveillance de la santé publique, on parlera de consentement exprès au partage des données pour des fins de surveillance. Ce scénario décrit une situation de *opting-in*, où le patient doit révéler ses renseignements pour participer à la surveillance collective des maladies infectieuses. À cet effet, nous verrons qu'à l'instar de ce que recommandent plusieurs chercheurs travaillant à l'augmentation du taux de dons d'organes, il serait préférable d'adopter un système de surveillance participative s'appuyant sur le consentement implicite. La configuration *par défaut* des paramètres de confidentialité et de masquage des renseignements personnels sur la santé pour des fins de surveillance participative devrait, elle aussi, suivre cette tendance. Toutefois, nous soutenons aussi que deux mesures supplémentaires devront être greffées à ce consentement implicite pour assurer une protection maximale de la vie privée informationnelle des patients. D'abord, il sera nécessaire que les usagers du système de santé publique soient adéquatement informés du fait que leurs renseignements seront partagés pour des fins de surveillance. Ensuite, il devra être facile à comprendre que ces renseignements auront toutefois été soumis à un processus rigoureux de dépersonnalisation et qu'il demeure, en tout temps, possible pour le patient de masquer certaines de ses données personnelles et de les retirer du processus de surveillance. Selon nous, cette forme de consentement permet de protéger la vie privée des individus et d'actualiser le potentiel de collaboration et de participation décelé plus tôt.

Un défi auquel font face les intervenants et chercheurs dans le domaine des dons d'organes est celui de transformer en résultats concrets, c'est-à-dire en dons réels, le potentiel de dons que

laisse entrevoir l'appui populaire à l'endroit de cette pratique. Dans plusieurs pays comme les États-Unis, l'Allemagne, l'Espagne et la Suède, d'importants décalages ont été observés entre le pourcentage de l'opinion publique favorable aux dons d'organes et le pourcentage de citoyens qui ont, dans les faits, souscrit aux programmes nationaux de dons d'organes.<sup>182</sup> Une étude Gallup de 2012 montrait, par exemple, que bien que 94.9 % des citoyens des États-Unis soient en faveur du don d'organes, seulement 62.3 % ont, dans les faits, expressément consenti à ce que leurs organes soient données à d'autres à leur décès.<sup>183</sup> Cet écart met en évidence la différence qui existe entre le soutien affiché à une ligne de conduite et les actions concrètes qui suivent ces opinions et occasionnent des résultats concrets. Selon nous, cet écart entre le support potentiel et les résultats actuels d'une initiative gouvernementale doit être également pris en compte dans le contexte de la surveillance participative de la santé publique.

Plusieurs chercheurs se sont penchés sur les raisons qui expliqueraient ces écarts. Selon Eric J. Johnson et Daniel Goldstein, la principale raison qui explique cet état de fait serait la forme même du consentement requis et, plus particulièrement, de la nécessité à *opt-in*, ou à formuler un consentement exprès au don d'organes. Afin de vérifier cette assertion, les auteurs ont procédé à trois études qui démontrent toutes que la nécessité d'un consentement exprès diminue de manière significative les taux réels de dons d'organes. Par souci de concision, nous en rapporterons toutefois qu'une seule, soit la plus convaincante. Johnson et Goldstein ont analysé le ratio de donations sur la population en âge de consentir de l'ensemble des pays européens en fonction du type de configuration du consentement (*opt-in* ou *opt-out*) requis par ces pays. Les résultats démontrent que le taux de donation est de 60 % supérieur dans les pays ayant choisi l'approche du *opt-out*. Pour les pays à *opt-in*, la moyenne de donation oscille entre 10 et 12 dons par million d'habitants, alors que dans les pays à *opt-out*, ce chiffre se situe entre 16 et 18 millions.<sup>184</sup> Les auteurs expliquent ces différences par le fait que la majorité des individus vont accepter la configuration établie *par défaut* par le politique. Le *opting-out* et le

---

<sup>182</sup> Eric J. Johnson et Daniel Goldstein, « Do Defaults Save Lives » (2003) 302 *Science* 1338 [Johnson et Goldstein, « Defaults »]

<sup>183</sup> E-U, Department of Health and Human Services, Health Resources and Services Administration, 2012 *National Survey of Organ Donation Attitudes and Behaviours*, Healthcare Systems Bureau, Rockville, Maryland: U.S. Department of Health and Human Services, 2013 aux p. 13-20.

<sup>184</sup> Johnson et Goldstein, « Defaults », *supra* note 182 à la p. 1339.

*opting-in* impliquent chacun une prise de décision et des actions qui demandent des efforts (imprimer et remplir les formulaires nécessaires, les envoyer par la poste, etc.) qui viennent altérer le *statu quo* existentiel de l'individu. À cet effet, la majorité des individus va associer certains coûts (matériels ou psychologiques) au fait de transformer ce *statu quo*. Ces coûts vont inciter les individus à conserver ce *statu quo*, et ce, en dépit des préférences individuelles qu'ils éprouvent relativement aux dons d'organes.<sup>185</sup>

Les tendances présentées par Johnson et Goldstein furent également observées par Joanna Stjernschantz Forsberg et Stefan Eriksson dans le contexte du don d'organe pour des fins de recherche et de constitution de banque de données biologiques (*biobanks*).<sup>186</sup> Finalement, une étude conduite en 2011 et publiée en 2014 par Hendrick P. van Dalen et Kène Henkens tend, elle aussi, à démontrer que l'adoption d'une politique publique de consentement implicite favorise l'actualisation du potentiel de participation aux programmes étatiques de don d'organes. Le sondage conduit par les chercheurs — auprès de 2069 individus de 16 ans et plus — démontre que pour un scénario correspondant à la configuration du *opting-out*, 62 % des individus consentiraient au don d'organe, alors que pour un scénario correspondant au *opt-in*, seulement 50 % des individus donneraient leur consentement.<sup>187</sup> Les auteurs expliquent cette différence en soulignant, entre autres, que parce que la grande majorité de la population croit que lorsqu'elle a plus de temps à sa disposition, elle prend de meilleures décisions, la plupart des individus sont enclins à retarder la prise de décision de devenir donneur. Dans les pays requérant le consentement explicite, cette propension à proroger la formulation d'un consentement explicite se traduit par une diminution des taux d'inscriptions aux programmes nationaux de dons d'organes.<sup>188</sup>

À la lumière de ces résultats, il nous est permis d'affirmer que le consentement implicite mis de l'avant par la configuration du *opt-out* permet de générer une plus grande participation

---

<sup>185</sup> *Ibid* aux p. 1338-1339.

<sup>186</sup> Joanna Stjernschantz Forsberg et Stefan Eriksson, « Changing defaults in biobank research could save lives » (2010) 25:2 *European Journal of Epidemiology* 65 aux p. 65-68.

<sup>187</sup> Hendrick P van Dalen et Kène Henkens, « Comparing the effects of defaults in organ donation systems » (2014) 106 *Social Science and Medicine* 137 à la p.139.

<sup>188</sup> *Ibid* à la p. 140.

citoyenne aux programmes nationaux de dons d'organes. En transposant ces conclusions au contexte de la surveillance participative de la santé publique, il nous appert raisonnable de postuler que par l'adoption d'une configuration des paramètres de gestion personnelle de la vie privée suivant la logique du *opt-out*, il serait possible de générer une plus grande actualisation du potentiel de partage volontaire de données personnelles sur la santé pour des fins de surveillance. En vertu du principe d'efficacité, ce serait donc cette configuration qui devrait être préférée. Ainsi, les renseignements personnels devraient être disponibles pour des fins de surveillance tant que l'individu ne décide pas de les supprimer ou de les masquer.

Cette configuration soulève toutefois quelques problématiques sur le plan de la protection de la vie privée et du respect de la dignité des patients. À cet effet John S. Gill et al mentionnent que, dans le contexte du don d'organes, « *opt-out strategies contravene the expectation of autonomy held by most individuals, donor families and health professionals, and are unlikely to be supported in Canada.* »<sup>189</sup> Comme les stratégies du *opt-out* sont plus attentatoires à la vie privée des patients que celles du *opt-in*, et comme, au Canada, ce sont traditionnellement les stratégies de *opt-in* qui sont favorisées dans le contexte du don d'organes, il nous semble nécessaire d'apporter certaines précisions relativement à l'idée, défendue ici, selon laquelle l'alternative du *opt-out* devrait être favorisée en matière de surveillance participative de la santé.

En vertu du deuxième critère de l'approche coopérative que nous élaborons ici, les renseignements personnels qui seraient *de facto* transférés aux systèmes de surveillance syndromique auraient été préalablement soumis à un processus de dépersonnalisation. Le fait que ce ne seraient que des renseignements dépersonnalisés qui seraient partagés réduit de manière considérable l'atteinte à la vie privée et à la dignité de l'individu. Cependant, cette précision soulève à son tour la question de savoir si un individu peut revendiquer une attente raisonnable en matière de vie privée à l'égard de renseignements personnels qui furent dépersonnalisés. Selon nous, il est à la fois possible et souhaitable de construire un argument

---

<sup>189</sup> John S Gill, Scott Klarenbach, Lianne Barnieh, et al., « Financial Incentives to Increase Canadian Organ Donation : Quick Fix or Fallacy ? » (2014) 63:1 *American Journal of Kidney Disease* 137.

militant en faveur de la constitution d'une attente raisonnable en matière de vie privée à l'égard des renseignements personnels qui ont été dépersonnalisés. La détermination de l'existence de cette attente est, ici, d'autant plus importante que, sans elle, l'obtention du consentement — tacite ou implicite — ne serait pas requis pour le partage de renseignements dépersonnalisés sur la santé pour des fins de surveillance. Or, comme nous soutenons que le consentement tacite devrait être à cet effet requis, il nous incombe de montrer pourquoi le patient devrait jouir d'une attente raisonnable à l'endroit de ses renseignements personnels sur la santé qui sont dépersonnalisés. Nous présentons ici deux arguments appuyant cette idée. Le premier adopte une perspective purement juridique et se fonde sur l'idée qu'il est possible de déduire de la jurisprudence relative à l'article 8 de la *Charte* l'existence d'une attente raisonnable à l'égard des renseignements personnels sur la santé qui ont été dépersonnalisés. Le deuxième se distancie du cadre purement juridique et s'articule en fonction de l'impact positif que la reconnaissance d'une telle attente peut avoir sur la confiance du public envers le gouvernement et les agences de surveillance de la santé publique. Le second argument s'inspire des dires du juge La Forest dans *McInerney c. MacDonald*.<sup>190</sup>

Mentionnons d'emblée que la problématique de l'attente raisonnable à l'égard des renseignements personnels qui sont dépersonnalisés ne fut pas encore directement abordée par les tribunaux canadiens.<sup>191</sup> Toutefois, il serait *a priori* possible de penser que la Cour suprême du Canada ne serait pas favorable à l'idée de reconnaître l'existence d'une attente raisonnable objective à l'égard des renseignements personnels sur la santé qui ont été dépersonnalisés. En effet, la Cour n'a jusqu'ici pas été portée à reconnaître l'existence d'une attente raisonnable en matière de vie privée à l'égard des renseignements qui, en soi ou combinés à d'autres, ne révélaient rien du mode de vie ou du cœur biographique de l'individu.<sup>192</sup> Comme le propre des renseignements dépersonnalisés est de taire l'identité des individus et que les risques de réidentification n'émergent que lorsque ces renseignements sont combinés à d'autres, il serait

---

<sup>190</sup> *McInerney c. MacDonald*, [1992] 2 RCS 138 [*McInerney*]

<sup>191</sup> Elaine Gibson, « Public Health Information Privacy and Confidentiality » dans Nola M. Ries, Tracey M. Bailey et Timothy Caulfield, dir, *Public Health Law and Policy in Canada*, 3<sup>e</sup> éd, Markham, LexisNexis, 2013 131 à la p. 171

<sup>192</sup> Ce refus est évident, par exemple, dans le cas de l'arrêt *Tessling* présenté et analysé plus haut dans cette thèse. Voir *supra*, chapitre 3 note 106 et texte correspondant.



étonnant que l'approche granulaire traditionnellement adoptée par la Cour puisse mener à la conclusion qu'un renseignement dépersonnalisé pourrait faire l'objet d'une attente raisonnable en matière de vie privée.

Toutefois, la Cour semble aujourd'hui engagée dans un processus de modernisation de l'approche du *biographical core* qui pourrait l'amener à reconnaître le risque d'atteinte à la vie privée que présente un renseignement personnel en apparence banal une fois combiné à d'autres renseignements. À cet égard, la récente décision *R. c. Spencer*<sup>193</sup> est particulièrement intéressante. Dans *Spencer* la Cour devait déterminer si un individu est en mesure de revendiquer une attente raisonnable à l'égard de renseignements identificatoires à première vue triviaux, mais pouvant néanmoins révéler des informations de natures biographiques lorsqu'ils sont combinés à une métadonnée déjà publique. Dans cette affaire, des enquêteurs des services de police de Saskatoon ont cherché à obtenir auprès d'un fournisseur Internet le nom et les coordonnées d'un client correspondant à une adresse IP ayant été utilisée pour accéder à des sites de pornographie infantile. Pour déterminer si le défendeur pouvait revendiquer une attente raisonnable à l'égard de ces renseignements, le juge Cromwell a examiné deux positions différentes et opposées. D'abord, selon la couronne, le nom et les coordonnées du défendeur ne révèlent aucune information d'ordre biographique et ne devraient pas conséquemment pas être protégés par l'article 8 de la *Charte*. Ensuite, selon la défense, bien que lesdites informations ne révèlent *a priori* aucun détail sur le mode de vie du défendeur, elles peuvent néanmoins, en étant combinées à d'autres informations — en l'espèce une adresse IP —, révéler des renseignements d'ordre biographique. Par conséquent, le nom et les coordonnées du défendeur devraient être protégés par l'article 8 de la *Charte*. Le juge Cromwell soutient la position du défendeur. Selon lui, lorsqu'elle cherche à déterminer l'objet d'une fouille, la Cour doit adopter une approche « large et fonctionnelle » qui ne se limite pas à un examen de ce que les renseignements en question révèlent directement, mais qui s'inscrit dans le contexte plus large de ce que lesdits renseignements tendent à révéler.<sup>194</sup> En d'autres mots, il existe des situations où ce n'est pas la nature ou les *propriétés* d'un renseignement qui importe

---

<sup>193</sup> *R. v. Spencer* [2014] 2 RCS 212.

<sup>194</sup> *Ibid* au para 26.

autant que sa *capacité* à révéler, ou non, des informations d'ordres biographiques. Dans *Spencer*, l'application de ce raisonnement permet au juge Cromwell d'affirmer que : « La fouille n'avait pas simplement pour objet le nom et l'adresse d'une personne (...) Il s'agissait plutôt de l'identité d'une abonnée aux services Internet à qui correspondait une utilisation particulière de ces services. »<sup>195</sup> En ce sens, l'attente raisonnable à l'égard des renseignements dont il est question dans cette affaire a une « portée plus grande »<sup>196</sup> que celle qui est inhérente aux renseignements que ce sont le nom et les coordonnées du défendant.

En adoptant l'approche large et fonctionnelle défendue par le juge Cromwell dans *Spencer*, il serait convenable d'affirmer que les renseignements dépersonnalisés pourraient faire l'objet d'une attente raisonnable en matière de vie privée qui va au-delà de ce qu'ils révèlent en surface. Cette approche serait d'autant plus bénéfique dans le contexte de la santé où les renseignements personnels sont, aux dires même de la Cour, de nature « hautement privée », « d'une importance capitale » et qui « touchent à l'intégrité personnelle et à l'autonomie du patient ».<sup>197</sup> Nous concédons néanmoins que le niveau d'attente raisonnable à l'égard de renseignements personnels sur la santé qui ont été dépersonnalisés ne serait pas aussi élevé que pour d'autres types d'informations. On ne pourrait, en effet, raisonnablement affirmer que cette attente soit aussi élevée que dans le cas, par exemple, de renseignements identificatoires, de renseignements personnels sur la santé ou de renseignements biographiques qui révèlent certains détails relatifs au mode ou au choix de vie de l'individu. Toutefois, bien que l'attente raisonnable que l'on pourrait revendiquer à l'encontre des renseignements personnels sur la santé qui ont été dépersonnalisés soit moindre, il conviendrait néanmoins d'en reconnaître l'existence. Cette concession relativement à cette différence du degré d'attente se traduit, dans le cadre de cette thèse, comme l'acceptation du fait que ce soit un consentement tacite, et non implicite, qui doit servir de modèle à la configuration des paramètres de confidentialité et de gestion individuelle des renseignements personnels partagés pour des fins de surveillance.

---

<sup>195</sup> *Ibid* au para 32.

<sup>196</sup> *Ibid* au para 47.

<sup>197</sup> *McInerney*, *supra* note 190 à la p.148.

La problématique de la reconnaissance de l'existence d'une attente raisonnable en matière de vie privée à l'égard des renseignements dépersonnalisés peut aussi être abordée sous l'angle de la confiance. C'est cette perspective qu'adopte le deuxième argument que nous souhaitons avancer. Pour ce faire, nous proposons un raisonnement analogue à celui utilisé par le juge Laforest dans *McInerney c. MacDonald*.<sup>198</sup> Dans cette affaire, une patiente, Margaret MacDonald, souhaitait obtenir des copies de toutes les informations qui avaient été versées dans son dossier médical. Sa médecin, la Dr McInerney, lui a rendu l'ensemble des notes, mémorandum et rapport qu'elle avait rédigés, mais à refuser de transmettre à Mme MacDonald les rapports ou autres notes qu'elle avait reçus des autres médecins que la patiente avait également consultés. L'affaire *McInerney* soulève donc deux questions. D'abord, est-ce que les dossiers médicaux d'un patient appartiennent au médecin ou au patient ? Et, ensuite, dans l'éventualité où les dossiers médicaux appartiennent au médecin, est-ce le patient peut y avoir accès dans son intégralité, c'est-à-dire même aux informations qui ont été produites par d'autres médecins que celui auprès duquel l'accès au dossier est demandé ?<sup>199</sup>

En ce qui a trait à la première question, le juge La Forest, qui rédige les motifs d'une Cour unanime, soutient que le médecin est, dans les faits, propriétaire du support sur lequel sont emmagasinés les informations qui lui sont communiquées par le patient.<sup>200</sup> Toutefois, le juge s'empresse de préciser que le patient possède un « droit vital » sur l'information contenue dans ces dossiers. Ce constat découle de la relation particulière qui lie le patient et le médecin et des obligations qui émanent de cette relation. Selon le juge, il importe de considérer le fait que les renseignements contenus dans le dossier médical n'ont été communiqués au médecin dans le contexte bien particulier d'une relation de confiance et pour la fin bien particulière que celle de l'administration des soins. À cet effet, la relation qui s'installe entre le patient et son médecin doit être qualifiée de fiduciaire. L'obligation fiduciaire d'octroyer au patient un droit d'accès à son dossier médical reposerait en dernière analyse sur la « nature » du droit que celui-ci possède sur ces dossiers. Même si le médecin possède le dossier médical compris

---

<sup>198</sup> *Ibid.*

<sup>199</sup> *Ibid* à la p. 145.

<sup>200</sup> *Ibid* à la p. 146.

comme support, les renseignements que le patient lui confie volontairement « continuent fondamentalement de lui appartenir ». <sup>201</sup> Le juge affirme que :

« La situation dans laquelle se trouve le médecin en est une de confiance. Le médecin détient l'information transmise un peu comme un fiduciaire. Quoique le médecin soit le propriétaire du dossier en tant que support, il doit se servir de son contenu au profit du patient. Comme l'information est confiée au médecin à des fins médicales, il en résulte une attente de la part du patient qu'il continuera d'avoir un droit et d'exercer un contrôle sur cette information. » <sup>202</sup> (nous soulignons)

On comprend donc ici, d'abord, que même si l'individu divulgue certains renseignements personnels, il ne s'en départit pas pour autant et, ensuite, qu'il peut toujours raisonnablement s'attendre à continuer d'exercer un contrôle sur les modalités de circulation et de diffusion de ces renseignements. Le juge La Forest s'en remet ici à la théorie du contrôle pour justifier l'attente raisonnable en matière de vie privée à l'égard des renseignements des renseignements personnels et le droit « vital » d'accès à ces renseignements peu importe où ceux-ci se trouvent. La théorie du contrôle permet aussi au juge d'affirmer que « [p] uisque le patient a un droit sur l'information, il s'ensuit que ce droit subsiste quand l'information est transmise à un autre médecin à qui il incombe alors de donner au patient accès à cette information ». <sup>203</sup> Ce passage permet un élargissement du droit d'accès aux renseignements détenus par un médecin, mais qui ont été produits par un autre et permet de répondre à la deuxième question soulevée par le pourvoi. Toutefois, Elaine Gibson interprète cette conclusion comme militant en faveur de l'existence d'une attente raisonnable à l'endroit des renseignements dépersonnalisés. Elle affirme que :

« This finding has important implications for the question of whether a privacy interest subsists in de-identified information. If the person's interest in the information flows with the information itself, one may conclude that the privacy interest runs with the de-identified information and includes subsequent uses. » <sup>204</sup>

---

<sup>201</sup> *Ibid* à la p. 150.

<sup>202</sup> *Ibid* à la p. 150-151.

<sup>203</sup> *Ibid* à la p. 152.

<sup>204</sup> Elaine Gibson, « Is There a Privacy Interest in Anonymized Personal Health Information? » (2003) numéro spécial, *Health Law* 97 à la p. 111.

Bien que nous estimions qu'il soit possible de justifier l'existence d'une attente raisonnable à l'endroit des renseignements dépersonnalisés, il nous semble nécessaire de préciser, qu'en toute déférence, nous ne souscrivons pas complètement à l'interprétation de Gibson. Le propos du juge La Forest dans *McInerney* procède, selon nous, d'une application stricte de la théorie normative de la vie privée comprise comme une forme de contrôle : (1) l'individu doit conserver un degré de contrôle sur ses renseignements personnels sur la santé et ce, même lorsque ceux-ci font l'objet d'une communication à une autre partie, or (2) pour exercer ce contrôle, il est nécessaire que l'individu ait accès à ses renseignements personnels sur la santé, (3) donc le patient devrait avoir accès à ses renseignements personnels, même s'ils sont en la possession d'une tierce partie. Or, il nous semble quelque peu hâtif de déduire de ce raisonnement une attente raisonnable à l'endroit d'un renseignement dépersonnalisé. Certes, le fait de soumettre un renseignement personnel à un processus de dépersonnalisation implique une communication ou une divulgation du médecin à une tierce partie. Il est aussi vrai que l'information personnelle reste en quelque sorte latente dans le renseignement dépersonnalisé et qu'en raison des risques de réidentification, il serait nécessaire que l'individu conserve un certain degré de contrôle sur cette information. Cependant, cet argument, que nous avons soutenu plus haut, ne répond que partiellement à la problématique de l'attente raisonnable à l'endroit du renseignement dépersonnalisé. La raison en est que ce n'est pas juste la *communication* du renseignement personnel qui est problématique dans le contexte de la dépersonnalisation, mais c'est aussi, voire surtout, la *transformation* de ce renseignement. Le processus de dépersonnalisation transformerait le renseignement d'une manière à ce qu'il ne soit plus possible de véritablement le qualifier de renseignement personnel. Ainsi, l'idée phare de la théorie du contrôle, idée selon laquelle un individu doit garder le contrôle sur ses renseignements personnels, perdrait tout son sens. Ainsi, tout argument visant la défense de l'idée selon laquelle un individu doit conserver un droit de regard et de contrôle sur un renseignement dépersonnalisé doit être imperméable aux contre-arguments qui s'articuleraient en fonction de cette transformation de la nature même du renseignement.

Le raisonnement du juge La Forest dans *McInerney* est, sur ce point, particulièrement pertinent parce qu'il s'intéresse à la nécessité de protéger l'attente en matière de vie privée et

le droit d'accès au dossier médical en fonction du besoin de protéger la confiance du patient envers son médecin. Cet angle d'attaque offre le double avantage de cadrer parfaitement avec les visées et les exigences de l'approche coopérative que nous défendons ici et, ensuite, de formuler des idées qui permettent de justifier l'existence d'une attente raisonnable à l'endroit des renseignements dépersonnalisés. Après s'être intéressé aux notions de propriétés et de contrôle, le juge soutient qu'il existe un « autre élément » qui permet de conclure à la nécessité d'accorder au patient un droit d'accès à son dossier médical. Cet autre élément, c'est le « devoir du médecin d'agir en toute bonne foi et avec le plus grand dévouement ».<sup>205</sup> S'il n'a pas accès aux renseignements personnels que son médecin possède à son sujet, le patient ne peut pas vérifier si ce devoir a été rempli. Ainsi, la communication au patient de ses propres renseignements vise à assurer le bon fonctionnement de la relation fiduciaire entre le patient et son médecin. Cette affirmation est, pour le juge La Forest, d'autant plus valable que le droit d'accès du patient à son dossier permet de renforcer la confiance du patient. Dans un long passage que nous avons choisi d'ici reproduire dans son intégralité, le juge écrit que :

« La divulgation est d'autant plus importante de nos jours que chacun veut obtenir plus d'information sur ce qui le concerne. Elle permet de renforcer la confiance du patient dans le traitement qu'il subit. La capacité du médecin de donner un traitement efficace est étroitement liée au degré de confiance qui règne dans la relation. Le médecin est mieux placé pour diagnostiquer un problème si le patient lui communique librement des renseignements personnels. Le devoir de préserver le caractère confidentiel des renseignements qui découle de la relation médecin-patient vise à encourager la divulgation de renseignements et la communication entre le médecin et son patient. À mon sens, la confiance que met le patient en son médecin commande un échange réciproque de renseignements. »<sup>206</sup> (nous soulignons).

L'argument du juge La Forest en faveur du droit d'accès des patients à leurs dossiers médicaux nous semble plus empreint de pragmatisme et de réalisme que de positivisme juridique. Au-delà des notions de propriété et de contrôle des renseignements personnels, cette problématique du droit d'accès est avant toute chose une question de confiance, de transparence, de responsabilisation du médecin et d'efficacité de la relation thérapeutique.

---

<sup>205</sup> *McInerney*, *supra* note 190 à la p.152.

<sup>206</sup> *Ibid* à la p. 153 .

Selon nous, cette ligne de pensée est tout à fait pertinente dans le contexte des renseignements dépersonnalisés. La question de l'attribution d'une capacité individuelle à exercer un contrôle sur la circulation des renseignements dépersonnalisés devrait être abordée en fonction des bénéfices qu'elle pourrait entraîner aux plans individuels et collectifs. Nous avons répété à maintes reprises au cours de cette thèse que la protection de la vie privée des patients permet de respecter la dignité humaine et l'autonomie de la personne, mais qu'elle permet aussi de nourrir la confiance de la population à l'endroit du système de santé publique. Comme le juge La Forest le soutient dans le passage reproduit plus haut, et comme nous l'avons souvent soutenu dans cette thèse, cette confiance est nécessaire à la communication par le patient de renseignements personnels valides, véridiques et complets aux intervenants du système de santé. Or, dans le contexte de la surveillance de la santé, cette capacité à extraire et à recueillir des renseignements de bonne qualité entretient un lien positif et direct avec la capacité de conduire une surveillance de la santé qui soit efficace et valable. L'argument que nous avançons est que le renoncement à l'idée de conférer aux individus la capacité d'exercer un certain contrôle sur la diffusion de leurs renseignements personnels, même une fois qu'ils ont été dépersonnalisés, risque de faire naître un sentiment de méfiance qui viendra nuire au système de santé. *A contrario*, l'octroi de ce contrôle individuel et de cette capacité de gestion personnelle des renseignements dépersonnalisés nourrira la confiance publique et l'incitera à communiquer ces renseignements pour des fins de surveillance de la santé publique. En vertu des conclusions auxquelles nous sommes arrivés plus haut relativement à la configuration *par défaut* des paramètres de confidentialité et de masquage des renseignements personnels sur la santé, cette participation citoyenne se manifestera par le refus des patients d'exercer leur droit de *opt-out*.

Dans une telle perspective, l'idée que nous défendons ici dépasse largement la question de l'état du droit, de la nature ou de la qualité des renseignements personnels en question. Il ne s'agit pas de savoir si un renseignement dépersonnalisé est un renseignement personnel ou de déterminer si la jurisprudence canadienne permettrait de reconnaître l'existence d'une attente raisonnable à l'endroit des renseignements dépersonnalisés. Il s'agit simplement de dire que l'octroi de ce contrôle individuel est souhaitable parce qu'il nourrirait et favoriserait la

confiance des patients envers le système de santé publique et, plus largement, de la population envers les institutions publiques. Cette affirmation s'appuie sur l'idée qu'il est nécessaire de constamment travailler à l'augmentation de cette confiance. Dans un passage éloquent et qui conforte la position que nous défendons ici, le professeur Pierre Trudel soutient que :

« La confiance est un élément clé de tout cadre de gestion des informations portant sur les personnes. Dans l'environnement en réseaux, la confiance se construit en assurant un haut niveau de transparence : il faut informer clairement et franchement l'utilisateur, il faut tenir parole et fournir des garanties quant à l'usage possible des informations. Dès l'usage de la collecte se construit un lien de confiance essentiel à la bonne gestion de l'information. La collecte et le traitement de l'information doivent se faire en pleine transparence. Plus les informations demandées sont susceptibles d'être sensibles, plus il faut multiplier les précautions afin de garantir le niveau de confiance nécessaire. »<sup>207</sup>

En octroyant aux patients une capacité de décider s'ils veulent, ou non, divulguer leurs renseignements dépersonnalisés aux institutions publiques pour des fins de surveillance de la santé, l'État agirait d'une manière responsable et transparente. De plus, dans la mesure où cette initiative ne découlerait pas d'une obligation légale, il serait permis d'affirmer que l'État agit en toute bonne foi, une composante essentielle de toute relation fondée sur la confiance. Évidemment, tel que mentionner plus haut, l'exercice de ce contrôle prendrait la forme d'un droit de masquage des renseignements personnels et dépersonnalisés que l'individu ne voudrait pas communiquer pour des fins de surveillance de la santé publique. Ainsi, afin d'entretenir la réduire ces cas de *opt-out*, il reviendra à l'État d'informer le public du niveau de risques d'atteintes à la vie privée encourus par le partage de renseignements dépersonnalisés, mais aussi de la sensibiliser aux bienfaits et aux vertus de participer et de collaborer aux efforts de lutte aux épidémies de maladies infectieuses. En dernière analyse, une telle alternative serait largement préférable à une politique qui entendrait légiférer de manière à contraindre les individus à divulguer leurs renseignements dépersonnalisés pour des fins de surveillance de la santé publique.

---

<sup>207</sup> Trudel, « Gouvernance réseautique » *supra* note 118 à la p. 43.



## **CONCLUSION PROVISOIRE**

L'approche coopérative en matière de surveillance de la santé publique que nous avons présentée dans ce chapitre se définit comme une alternative à l'approche coercitive actuellement en vogue au Canada et que nous avons décrite au chapitre précédent. Elle s'appuie sur l'idée que, dans le contexte particulier de la santé, la confiance, la participation et la collaboration de la population civile sont des éléments essentiels au bon fonctionnement du système de santé et nécessaires à la conduite d'une surveillance de la santé qui est efficace. L'approche coopérative décrite dans ce chapitre se caractérise par l'importance qu'elle accorde au respect de la vie privée informationnelle et à la protection des renseignements personnels sur la santé des patients. Elle affirme que cette protection nourrit la confiance de la population à l'endroit des institutions publiques responsables de la santé publique, favorise la participation volontaire aux activités de surveillance de la santé publique et promeut l'engagement citoyen dans le contexte de la lutte aux épidémies de maladies infectieuses.

## CONCLUSION GÉNÉRALE

### **UNE QUESTION DE CONFIANCE**

---

La présente thèse nous aura permis de démontrer deux choses. La première, c'est qu'il serait possible, voire même nécessaire, de conduire des activités de surveillance de la santé publique qui sont à la fois efficaces et respectueuses de la vie privée informationnelle des patients. Les progrès des dernières années dans les domaines de la surveillance syndromique et de la dépersonnalisation des renseignements personnels laissent entrevoir la possibilité de mener une surveillance de la santé qui est en mesure d'assurer, d'une part, une détection rapide de l'émergence d'épidémies de maladies infectieuses et, d'autre part, une forte protection de la nature confidentielle des renseignements à partir desquels elle opère. La seconde, c'est que l'idée selon laquelle l'adoption de mesures visant à renforcer le dispositif de sécurité nationale implique nécessairement la diminution de la protection garantie aux droits la personne et aux libertés individuelles renvoie à une fausse image de la réalité. Dans le contexte de la biosécurité, l'application de cette logique coercitive serait malvenue et contre-productive à long terme. Sur le plan de la surveillance, la capacité des autorités de santé publique de prémunir les populations humaines contre le danger que représentent les épidémies de maladies infectieuses passe, entre autres, par le respect du droit à la vie privée informationnelle des individus et la protection de leurs renseignements personnels sur la santé. Il convient donc de remettre en question le monopole normatif qu'exerce le paradigme traditionnel de l'image de la balance sur le domaine de la sécurité nationale, et de cesser de qualifier de conflictuelle la relation entre la liberté individuelle et la sécurité nationale.

La démarche collaborative défendue dans cette thèse s'inscrit dans la lignée d'un certain nombre de travaux universitaires et d'initiatives canadiennes visant la conciliation des impératifs liés à la surveillance de la santé publique et à la protection de la vie privée informationnelle des patients. Elle vise d'abord à réfuter l'idée qu'il soit nécessaire de faire un

choix entre la santé et la liberté et, ensuite, à contribuer à l'essor d'une structure de gouvernance qui s'affaire à conjuguer les intérêts individuels et collectifs. Les arguments mis de l'avant dans cette thèse et militant en faveur de l'institution de cette structure collaborative s'appuient en grande partie sur la notion de confiance. Dans le contexte de la biosécurité, il est impératif de protéger et de nourrir le sentiment de confiance de la population à l'endroit du système de santé publique et, plus largement, des gouvernements. Sans cette confiance, tout effort visant la sécurisation du champ social de la santé publique nous semble voué à l'échec. En guise de conclusion, nous souhaitons donc poursuivre notre réflexion sur le rôle que joue la confiance sur le plan de la relation entre la population et le gouvernement qui entend la représenter. Nous verrons que ce bref examen du concept de confiance nous permet de regrouper de manière cohérente plusieurs des concepts et des idées véhiculés par cette thèse.

L'idée de confiance occupe une place fondamentale dans la théorie politique et juridique moderne et contemporaine. Plusieurs auteurs politiques dits contractualistes accordent une importance fondamentale à l'idée de confiance dans la mise en place et la survie de l'État politique. Pour Hobbes et Locke, par exemple, c'est sur le sentiment qu'elle fait naître au sein de la population que se fonde la légitimité d'un gouvernement et sa capacité à gouverner et à guider l'action collective. Les souverains imaginés par ces auteurs possèdent un pouvoir qui repose sur la confiance que la population entretient à leur égard. Lorsque les individus, se trouvant dans l'*état de nature*, décident de conclure une entente afin de fonder l'État, ils « confient » au souverain la responsabilité de veiller à ce que l'insécurité qui caractérisait cet état prépolitique soit évacuée. S'ils s'en remettent à ce souverain, qu'il prenne la forme d'un *Léviathan* ou d'un gouvernement, c'est parce qu'ils ont confiance qu'il sera en mesure d'assurer leur sécurité. La confiance renvoie donc à une forme de croyance en l'autre — de déférence, même, que celui-ci veillera à nos intérêts et ne tentera pas de nous nuire. Hobbes définit par ailleurs la confiance comme étant « une passion provenant de la croyance en celui de qui nous attendons ou espérons du bien ».<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> Thomas Hobbes, *Éléments de la loi naturelle et politique*, traduit par Dominique Weber, Paris, Librairie générale française, 2003 à la p. 134

On constate donc que, dans une perspective moderne, c'est cette idée de confiance envers les institutions politiques qui sous-tend le transfert du pouvoir de l'individu au gouvernement qui entend parler en son nom. Ce transfert de pouvoir, dans cette même perspective, est effectué dans le but d'assurer la sécurité de l'individu et de la collectivité. La confiance des modernes, c'est donc cette confiance de l'individu que le gouvernement sera en mesure d'assurer sa sécurité et de le prémunir contre la violence et les dangers du monde. De la même manière, si cette confiance s'estompe ou disparaît, c'est toute la légitimité du gouvernement ou du souverain qui s'effondre avec elle. C'est en ce sens que Locke affirme que, si le peuple n'a plus confiance en son gouvernement, il peut décider de le changer et de le remplacer et ce, même par la force. C'est de cette baisse du niveau de confiance que Locke dégage un droit à la résistance politique — un droit, par ailleurs, qu'Hobbes ne semble pas vouloir concéder. Cette méfiance envers les institutions politiques peut naître du sentiment, réel ou non fondé, d'avoir été trompé, trahi.

C'est donc à travers le prisme de la sécurité que la pensée politique moderne — libérale ou réaliste — aborde la question de la confiance. Or, à la lumière de ce que nous avons dit dans cette thèse, peut-être serait-il temps que cette confiance ne soit plus exclusivement tributaire de la capacité du gouvernement à défendre la population contre les dangers du monde, mais qu'elle dépende aussi de la capacité de ce souverain à veiller à cette sécurité sans porter atteinte aux droits fondamentaux et aux libertés individuelles. Peut-être existait-il un temps où la poursuite de la sécurité *et* de la liberté n'était pas possible. Peut-être. Mais si ce temps fut, force est de constater qu'il est soit dépassé, soit en voie de l'être. Il nous semble par ailleurs que les crises de légitimité et de confiance auxquelles sont aux prises les gouvernements étatiques contemporains ne sont pas simplement le produit d'erreurs ou de manquements sur le plan de la sécurité nationale ou publique, mais qu'elles sont aussi alimentées par une vague de scandales portant sur certaines pratiques douteuses — c'est le moins qu'on puisse dire — parce que répréhensibles sur le plan de la protection des libertés individuelles et du droit à la vie privée. Les scandales des écoutes clandestines des services de renseignements, les révélations des Snowden et des Wikileaks, n'ont certes pas été perçus par tous comme étant nécessaires ou, même excusables dans une perspective de sécurité nationale. Il nous semble donc que, dans un

tel contexte, la conciliation des intérêts relatifs à la sécurité nationale *et* à la protection des libertés individuelles serait bénéfique autant pour la population que pour le gouvernement. La première pourrait jouir d'une vie plus paisible et plus libre, et le second serait en mesure d'accroître sa légitimité et de travailler plus efficacement.

Comme le mentionne Annette C. Baier, le citoyen manifeste de nos jours sa confiance lorsqu'il donne son consentement à un gouvernement.<sup>2</sup> Cette notion de consentement est fondamentale. Or, le fait de consentir à quelque chose repose, d'une manière générale, sur la croyance que ce à quoi on consent tend vers le bien plutôt que le mal. Si je donne mon consentement à un chirurgien pour qu'il m'opère, c'est parce que je crois que c'est la bonne chose à faire et que je peux avoir confiance en lui. Si je ne lui fait pas confiance, je ne consentirai pas à l'opération et j'irai consulter un autre spécialiste. Ainsi, la confiance comme le consentement ne sont réels — on pourrait dire valides — que s'il procède d'une volonté ou d'un jugement qui est libre. On ne peut parler d'un consentement lorsque celui-ci est obtenu par la force ou d'autres formes de coercition. Si le chirurgien me menace et que je cède, on ne pourrait pas dire que j'ai « consenti » à l'opération. De la même façon, on ne pourrait pas dire de quelqu'un qui révèle certaines choses sous l'emprise de la torture qu'il ait consenti à révéler ces choses. En d'autres mots, l'usage de la coercition est généralement le recours de celui qui ne jouit pas de la confiance de celui ou de celle de qui il attend quelque chose. À l'inverse, la coopération par le biais du consentement implique donc une forme de confiance de celui ou celle qui consent envers la personne qui cherche à l'obtenir.

Il convient ici aussi d'aborder la question de la relation entre la perception du risque et le sentiment de confiance. L'expression de la confiance suppose une forme d'engagement entre deux personnes. Elle présuppose aussi une situation caractérisée par la présence de risques.<sup>3</sup> S'il n'y a pas de risque, point besoin de confiance. La confiance ne se déploie que lorsque la possibilité existe qu'une forme de dommage, d'inconvénient ou de « mal » se dégage de

---

<sup>2</sup> Annette C. Baier, « Confiance » dans Monique Canto-Sperber, dir, *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, tome 1, Paris, Quadrige/Puf, 2004, 353 à p. 354.

<sup>3</sup> Niklas Luhmann, « Familiarity, Confidence, Trust : Problems and Alternatives » dans Diego Gambetta, dir, *Trust. Making and Breaking Cooperative Relations*, New York, Basil Blackwell, 1988, 94 à la p. 97.

l'interaction. Ainsi, lorsque l'on dit qu'on place plus de confiance en une personne qu'en une autre, c'est qu'on croit que le risque d'actualisation des méfaits est plus petit avec elle. Si j'ai plus confiance en tel chirurgien, c'est que je crois qu'il peut réduire au maximum les risques que l'opération se déroule mal. Si je n'ai pas confiance en un tel chirurgien, c'est que je crois que les risques sont élevés que l'opération se déroule mal. Ce type de raisonnement est aussi tout à fait approprié dans le contexte de la vie privée. Si je confie un secret à un ami, que je le fais entrer dans mon intimité en lui transmettant une information privée, c'est que je crois que je peux lui faire confiance et que les risques qu'il viole cette confiance en répétant cette confidence ailleurs sont faibles ou très faibles. De la même manière, si je refuse de transmettre ces renseignements privés à une personne, c'est que je ne la considère pas comme étant digne de confiance et que je crois que le risque que ces informations soient révélées à d'autres est élevé. On comprend donc que la perception des risques influe de manière importante sur le degré de confiance qu'un individu accorde à un autre.

La coercition est nécessaire là où il n'y a pas de confiance, et il n'y a pas de confiance là où la perception des risques de trahison ou de dommages à l'individu est élevée. De plus, la coopération n'est possible que là où il y a confiance, et il y a confiance lorsque la perception des risques de trahison ou de dommages est plus faible. Notons aussi que la coercition favorise la méfiance et que la coopération nourrit la confiance. Il y a, en quelque sorte, une forme de synergie ou de *feedback* qui s'installe entre la coopération et la confiance (*feedback positif*) et la coercition et la confiance (*feedback négatif*). Ainsi, l'approche coopérative que nous développons dans cette thèse, se présente comme une porte de sortie de la spirale descendante et dangereuse dans laquelle s'est engagé le Canada sur le plan de la biosécurité. Que l'approche coercitive qui caractérise l'intervention étatique de surveillance de la santé soit le produit d'un manque de confiance d'une population qui ne consentira pas à divulguer volontairement ses renseignements personnels sur la santé ou, au contraire, que cette méfiance soit le produit d'un usage toujours plus grand de l'appareil coercitif de l'État importe peu. Selon nous, ces deux tendances sont interdépendantes et se renforcent mutuellement.

Une chose est certaine, c'est que la confiance est nécessaire au bon fonctionnement du système de santé et, à long terme, à sa capacité à mener des activités de surveillance efficace. Afin de nourrir la confiance de la population, la transformation de l'approche canadienne en approche coopérative nous semble impérative et pressante. Il s'agit de la seule option valable pour entretenir la confiance du public. La première étape serait donc de construire un environnement favorable à l'épanouissement de la confiance, un contexte qui favorise la coopération et où la menace de la coercition est absente. C'est dans cette optique que l'approche que nous avons développée vise à réduire les risques d'atteintes injustifiées à la vie privée informationnelle des patients. Cette réduction manifeste sur le plan de la diminution des risques de collecte démesurée, indirecte et non consentie de renseignements personnels sur la santé, d'utilisation secondaire ou de recyclage des renseignements personnels ou de divulgation non consentie de renseignements. Certes, cette transformation ne se fera pas du jour au lendemain. Mais plus on attendra, plus l'opération prendra du temps.

## BIBLIOGRAPHIE

---

### DOCUMENTS OFFICIELS

- BANQUE MONDIALE. Anabela Garcia-Abreu, William Halperin et Isabella Danel, *Public Health Surveillance Toolkit A guide for busy task managers*, Genève, 2002.
- CANADA, Ann Cavoukian, Information and Privacy Commissioner of Ontario, *Abandon Zero-Sum, Simplistic either/or Solutions – Positive-Sum is Paramount: Achieving Public Safety and Privacy*, Toronto, novembre 2012.
- CANADA. Ann Cavoukian, Information and Privacy Commissioner of Ontario, *Looking Forward: De-identification Developments – New Tools, New Challenges*, Toronto, Mai 2013.
- CANADA. Ann Cavoukian, Information and Privacy Commissioner of Ontario, *Privacy in the Clouds. A White Paper on Privacy and Digital Identity: Implications for the Internet*, Toronto, Mai 2008.
- CANADA. Ann Cavoukian, Information and Privacy Commissioner of Ontario, *Surveillance, Then and Now : Securing Privacy in Public Spaces*, Toronto, le 3 Juin 2013.
- CANADA. Ann Cavoukian, Information and Privacy Commissioner of Ontario *Transformative Technologies Deliver Both Security and Privacy: Think Positive-Sum not Zero-Sum*, Toronto, Mars 2009.
- CANADA. Ann Cavoukian et Alex Stoianov, Information and Privacy Commissioner of Ontario, Canada, *Biometric Encryption: A Positive-Sum Technology that Achieves Strong Authentication, Security and Privacy*, Toronto, Mars 2007.
- CANADA. Ann Cavoukian et Alex Stoianov, Information and Privacy Commissioner of Ontario, Canada, *Privacy by Design Solutions for Biometric One-to-Many Identification Systems*, IPC Technical Report, Toronto, Juin 2014.
- CANADA. Ann Cavoukian et Khaled El Emam, Information and Privacy Commissioner of Ontario, *A Positive-Sum Paradigm in Action in the Health Sector*, Toronto, Mars 2010.
- CANADA. Ann Cavoukian et Khaled El Emam, Information and Privacy Commissioner of Ontario, *De-identification Protocols: Essential for Protecting Privacy*, Toronto, Juin 2014.



- CANADA. Ann Cavoukian, Information and Privacy Commissioner of Ontario, et NEC Company, Ltd, Canada *Modelling Cloud Computing Architecture Without Compromising Privacy: A Privacy by Design Approach*, Toronto, Mai 2010.
- CANADA. *Le Canada dans le monde. Énoncé du gouvernement*, Ottawa, 1995.
- CANADA. *La politique étrangère du Canada : principes et priorités pour l'avenir*. Rapport du Comité mixte spécial du Sénat et de la Chambre des communes chargé de l'examen de la politique étrangère du Canada, co-présidé par l'Honorable Allan J. MacEachen et Jean-Robert Gauthier, Service des publications, Direction des publications parlementaires, Ottawa, novembre 1994.
- CANADA. *Health Ministers Take Action To Improve Health Security Globally*. Ministerial Statements of the Global Health Security Initiative. Ottawa, 2001, disponible en ligne <http://www.ghsi.ca/english/statementOttawaNov2001.asp>.
- CANADA, Rapport du Groupe d'étude établi conjointement par par le ministère des Communications et le ministère de la Justice *L'ordinateur et la vie privée*, Ottawa, 1972.
- CANADA. *Santé et Développement – un lien fondamental*, mémoire présenté au Comité mixte spécial chargé de la politique étrangère du Canada, Association des infirmiers et infirmières du Canada, Ottawa, 1994.
- CANADA, AGENCE CANADIENNE DE NORMALISATION. *Code type sur la protection des renseignements personnels*, CAN/CSA-Q830-96, 1996.
- CANADA, BUREAU DU VÉRIFICATEUR GÉNÉRAL DU CANADA. *Rapport de la Vérificatrice générale du Canada de 2008*, Bureau du Vérificateur général du Canada, Ottawa, mai 2008.
- CANADA, BUREAU DU CONSEIL PRIVÉ. *Protéger une société ouverte : la politique canadienne de sécurité nationale*, Ottawa, 2004.
- CANADA, COMMISSARIAT À LA PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE. *Examen des fichiers inconsultables de la GRC*, Rapport spécial au Parlement déposé par la Commissaire à la protection de la vie privée du Canada, Ottawa, février 2008, en ligne : [https://www.priv.gc.ca/media/nr-c/2008/nr-c\\_b-di\\_080213\\_f.asp](https://www.priv.gc.ca/media/nr-c/2008/nr-c_b-di_080213_f.asp).
- CANADA, COMMISSARIAT À LA PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE. *Sondage auprès des Canadiens sur les enjeux liés à la protection de la vie privée*. Rapport préparé pour le Commissariat à la protection de la vie privée du Canada par Phoenix Strategic Perspectives Inc., Ottawa, 2013.
- CANADA, COMMISSARIAT À LA PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE. *Une question de confiance : Intégrer le droit à la vie privée aux mesures de sécurité publiques au 21<sup>e</sup> siècle*, Ottawa, novembre 2010.

- CANADA, CONSEIL DE RECHERCHES EN SCIENCES HUMAINES DU CANADA, CONSEIL DE RECHERCHES EN SCIENCES NATURELLES ET EN GÉNIE DU CANADA, INSTITUTS DE RECHERCHE EN SANTÉ DU CANADA. *Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*, Ottawa, décembre 2010.
- CANADA, INFOROUTE SANTÉ. *An Overview of the Electronic Health Record Privacy and Security Conceptual Architecture*, Inforoute Santé du Canada, Mars 2006.
- CANADA, MINISTÈRE DE LA DÉFENSE NATIONALE. *Le livre blanc sur la défense de 1994*, par l'Honorable David Collenette, Ministre de la Défense nationale, Ottawa, 1994.
- CANADA, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SOINS DE LONGUE DURÉE DE L'ONTARIO. *Commission d'enquête sur le SRAS – le printemps de la frayeur*, Commission d'enquête sur l'introduction et la propagation du SRAS en Ontario Commissaire : Son honneur le juge Archie Campbell, Toronto, décembre 2006.
- CANADA, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SOINS DE LONGUE DURÉE DE L'ONTARIO, *Protocole d'évaluation et de surveillance de la santé de la population*, 2008.
- CANADA, OFFICE OF THE AUDITOR GENERAL OF BRITISH COLUMBIA. *Infection Control : Essential for a Healthy British Columbia The Provincial Overview*, Rapport No.11, Victoria, 2007.
- CANADA, OFFICE OF THE INFORMATION AND PRIVACY COMMISSIONER FOR BRITISH COLUMBIA, British Columbia Medical Association, *Privacy and Security in the BC Health Care System Today*, juin 2009.
- CANADA, ONTARIO. Privacy and Confidentiality of Health Information for Emergency Department Chief Complaint Syndromic Surveillance Privacy and Confidentiality Charter. *Principles and Policies for the Protection of Personal Health Information, Emergency Department Chief Complaint, Syndromic Surveillance Privacy*, Avril 2012.
- CANADA, SANTÉ CANADA. *Leçons de la crise du SRAS. Renouveau de la santé publique au Canada*, Un rapport du Comité consultatif national sur le SRAS et la Santé publique, Ottawa, Octobre 2003.
- CANADA, SANTÉ PUBLIQUE ONTARIO, *Syndromic Surveillance Discussion Paper*, Provincial Infectious Diseases Advisory Committee (PIDAC), Toronto, 2012.
- É-U. *Global Microbial Threats in the 1990's*, Working Group on Emerging and Re-emerging Infectious Diseases, Washington, 1995 dans la section « introduction ». Disponible en ligne : [http://clinton1.nara.gov/White\\_House/EOP/OSTP/CISET/html/iintro.html#top](http://clinton1.nara.gov/White_House/EOP/OSTP/CISET/html/iintro.html#top).

É-U. *Globalization, Biosecurity and the Future of Life Sciences*, Committee on Advances in Technology and the Prevention of Their Application to Next Generation Biowarfare Threats, National Research Council, Washington, The National Academy Press, 2006.

É-U. *A National Security Strategy of Engagement and Enlargement*, The White House, Washington, 1996 à la p. 29. Document disponible sur le portail Web des archives des stratégies de sécurité nationale du gouvernement américain. en ligne : <http://nssarchive.us/NSSR/1996.pdf>.

E-U, COMMITTEE FOR THE STUDY OF THE FUTURE OF PUBLIC HEALTH, INSTITUTE OF MEDECINE, *The Future of Public Health*, Washington, D.C, 1988.

E-U, DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES, HEALTH RESOURCES AND SERVICES ADMINISTRATION, *2012 National Survey of Organ Donation Attitudes and Behaviours*, Healthcare Systems Bureau, Rockville, Maryland: U.S. Department of Health and Human Services, 2013.

E-U, THE WHITE HOUSE. *Remarks by the President on the Ebola Outbreak. Centers for Disease Control and Prevention in Atlanta, Georgia*. Office of the Press Secretary, The White House, 16 septembre 2014, en ligne : <http://www.whitehouse.gov/the-press-office/2014/09/16/remarks-president-ebola-outbreak>.

OMS. *Maladies émergentes et autres Maladies transmissibles. Plan stratégique 1996-2000*. Organisation mondiale de la Santé, Division des Maladies émergentes et autres Maladies transmissibles – Surveillance et Lutte., WHO/EMC/96.1..

OMS. *Origin and development of health cooperation*, Portail Web de l'Organisation Mondiale de la Santé, sous la rubrique « WHO Historical Background », disponible en ligne : [http://www.who.int/global\\_health\\_histories/background/en/index.html](http://www.who.int/global_health_histories/background/en/index.html).

OMS. *Préambule de la Constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé*, adoptée en 1946 par la Conférence internationale sur la santé, à New-York. Disponible sur le portail Web de l'OMS, en ligne : <http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/FR/constitution-fr.pdf>.

OMS. *Résistance aux antimicrobiens*. Aide-mémoire No.192, Centre des médias, Organisation Mondiale de la Santé, Genève, Mai 2013.

OMS. Résolution de l'Assemblée mondiale de la Santé WHA13.15, A55/20, Organisation Mondiale de la Santé, Genève, 16 Avril 2002.

ONU, *Résolution 2177 (2014)*, adoptée par le Conseil de sécurité à sa 7268e séance, S/RES/2177 (2014), Organisation des Nations unies, le 18 septembre 2014.

ONU, PNUD. *Les nouvelles dimensions de la sécurité humaine*, rapport sur le développement humain, Programme des Nations Unies pour le développement, Paris, Économica, 1994.

## LÉGISLATION

*Access To Information And Protection Of Privacy Act*, SNL 2002, c. A-1.1.

*Code de déontologie des médecins*, RLRQ c M-9, r 17.

*Charte canadienne des droits et libertés*, partie I de la *Loi constitutionnelle de 1982*, constituant l'annexe B de la *Loi sur le Canada (R-U)*, 1982, c. 11.

*Department of Health Act*, RSS 1978, c. D-17.

*E-Health (Personal Health Information Access And Protection Of Privacy) Act* SBC 2008, c. 38.

*Freedom of Information and Protection of Privacy Act*, RSA 2000, c. F-25.

*Freedom of Information and Protection of Privacy Act*, RSBC 1996, c. 165,

*Freedom of Information and Protection of Privacy Act*, SNS 1993, c. 5.

*Freedom of Information and Protection of Privacy Act*, SS 1990-1991, c. F-22.01.

*Health Information Act*, RSA 2000, c. H-5.

*Health Protection Act*, RSN-S 2004, c. 4.

*Health Protection Act*, SNL 1995, c. P-37.1.

*Loi antiterroriste*, L.C 2001, c. 41.

*Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé*, LO 2004, c. 3.

*Loi donnant suite à la décision de la Cour suprême du Canada dans l'affaire R. c. Tse*, LC 2013, c. 8.

*Loi modifiant la loi sur la défense nationale et d'autres lois en conséquence* LR 1998, c. 35.

*Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée*, CPLM, c. F175.

*Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée*, LRO 1990, c. F.31

*Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*, LRQ 1982, c. A-2.1.

*Loi sur l'accès et la protection en matière de renseignements personnels sur la santé*, LRN-B 2009, c. P-7.05.

*Loi sur l'Agence de la santé du Canada*, LC 2006, c. 5.

*Loi sur l'immigration* LRC 1985, c. I-2.

*Loi sur l'immigration et la protection des réfugiés* LC 2001, c. 27.

*Loi sur la défense nationale* LRC 1985, c. N-5.

*Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques*, LC 2000, c. 5, annexe 1.

*Loi sur la protection des renseignements personnels*, LRC 1985, c. P-21.

*Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé*, LRQ, c. P-39.1.

*Loi sur la protection et la promotion de la santé*, LRO1990, c. H.7.

*Loi sur la santé mentale* LRN-B 1973, c. M-10.

*Loi sur la santé publique*, CPLM, c. P210.

*Loi sur la santé publique*, LN-B 1998, c. P-22.4.

*Loi sur la santé publique* LQ 2001, c. S-2.2.

*Loi sur le droit à l'information et la protection de la vie privée*, LN-B 2009, c. R-10.6.

*Loi sur les mesures d'urgence*, LRC 1985, c. 22.

*Loi sur les renseignements médicaux personnels*, CPLM 1997, c. P-33.5.

*Loi sur les services de santé et les services sociaux*, LRQ, c. S-4.2.

*Personal Health Information Act*, RSNS 2010, c. 41.

*Personal Health Information Act*, SNL 2008, c. P-7.01.

*Public Health Act*, SBC 2008, c. 28.

*Public Health Act*, RSA 2000, c. P-37.

*Règlement Sanitaire International* (2005), 2<sup>e</sup> Éd, Organisation mondiale de la Santé, Genève, 2008.

*The Freedom of Information and Protection of Privacy Act*, SS 1990, c. F-22.01.

*The Health Information Protection Act*, SS 1999, c. H-0.021.

## JURISPRUDENCE

*Agraira c. Canada (Sécurité publique et Protection civile)*, [2013] 2 RCS 559.

*B.(R.) c. Children Aid Society of Metropolitan Toronto* [1995] 1 RCS 315.

*Blencoe c. Colombie-Britannique*, [2000] 2 RCS 307.

*Canadian Aids Society v. Ontario* [1995] O.J. No. 2361

*Canadian Foundation for Children, Youth and the Law c. Canada (Procureur général)*, [2004] 1 RCS 76.

*Carter c. Canada (Procureur général)*, 2015 CSC 5

*Charkaoui c Canada*, 2004 CAF 421.

*Charkaoui c. Canada (Ministre de la Citoyenneté et de l'Immigration et ministre de la Sécurité publique et de la Protection civile)*, [2007] 1 RCS 350.

*Chaoulli c. Québec (Procureur général)* [2005], 1 RCS 791.

*Demande fondée sur l'art. 83.28 du Code criminel (Re)*, [2004] 2 RCS 248.

*États-Unis c. Burns* [2001], 1 RCS 283.

*Hunter c. Southam Inc.* [1984] 2 RCS 145.

*Inquiry into the Confidentiality of Health Records in Ontario* 24 O.R. (2d) 545 98 D.L.R. (3d) 704, ONCA.

*Investigation Report F10-02 ; Vancouver Coastal Health Authorities (Re) Re: Review of the Electronic Health Information System at Vancouver Coastal Health Authority Known as the Primary Access Regional Information System ("Paris")* [2010] BCIPCD No. 13.

*McInerney c. MacDonald*, [1992] 2 RCS 138

*Nouveau-Brunswick (Ministre de la Santé et des Services communautaires) c. G. (J.)*, [1999] 3 RCS 46.

*R. c. Araujo*, [2000] 2 RCS 992.

*R. c. Big M Drug Mart Ltd* [1985], 1 RCS 295.

*R. c. Carosella*, [1997], 1 RCS 80.

*R. c. Colarusso* [1994], 1 RCS 20.

*R. c. Collins*, [1987] 1 RCS 265,

*R. c. Duarte*, [1990] 1 RCS 30.

*R. c. Dymont*, [1988], 2 RCS 417.

*R. c. Edwards*, [1996] 1 RCS 128.

*R. c. Gomboc* [2010], 3 RCS 211.

*R. c. Grant* [2009], 2 RCS 353.

*R. c. Malmo-Levine*, [2003] 3. R.C.S. 571.

*R. c. Morgentaler* [1988], 1 RCS 30.

*R. c. Mills*, [1999] 3 RCS 668.

*R. c. O'Connor* [1995], 4 RCS 411.

*R. c. Oakes*, [1986] 1 RCS 103.

*R. c. Patrick* [2009], 1 RCS 579.

*R. c. Plant* [1993] 3 RCS 281.

*R. c. Pohoretsky*, [1987], 1 RCS 945.

*R. c. S.A.B.* [2003], 2 RCS 678.

*R. c. Seaboyer* [1991], 2 RCS 577.

*R. v. Spencer* [2014] 2 RCS 212

*R. c. Tessling*, 2003, ONCA, 63

*R. c. Tessling* [2004] 3 RCS 432.

*R. c. Tse*, [2012] 1 RCS 531.

*Renvoi relatif à l'art. 193 et à l'art. 195.1 (1) c) du Code criminel*, [1990] 1 RCS 1123.

*Renvoi relatif à la sécession du Québec*, [1998] 2 RCS 217.

*Renvoi sur la Motor Vehicle Act (C-B)*, [1985] 2 RCS 486.

*Rodriguez c. British Columbia (Procureur Général)*, [1993] 3 RCS 519.

*Solliciteur général du Canada, et al. c. Commission royale (dossiers de santé)*, [1981] 2 RCS 494.

*Suresh c. Canada (Ministre de la Citoyenneté et de l'Immigration)*, [2002] 1 RCS 3.

*Toronto (City, Medical Officer of Health) v. Deakin*, 2002 O.J No. 2777.

#### ARTICLES SCIENTIFIQUES

ABBOTT, Kenneth W. et Duncan Snidal. « Why States Act Through Formal International Organizations » (1998) 42:3 *Journal of Conflict Resolution* 3.

AGINAM, Obijiofor. « International law and communicable diseases » (2002) 80:12 *Bulletin of the World Health Organization* 946.

ALDIS, William. « Health security as a public health concept : a critical analysis » (2008) 23: 6 *Health Policy and Planning* 369.

ALLEN, Anita L. « Coercing Privacy » (1998) 40:3 *William and Mary Law Review* 723.

ANDERSSON, T. P. Bjelkmar, A. Hulth & als. « Syndromic surveillance for local outbreak detection and awareness: evaluating outbreak signals of acute gastroenteritis in telephone triage, web-based queries and over-the-counter pharmacy sales » (2014) 142 :2 *Epidemiology & Infection* 303.

ANNAS, George J. « Bioterrorism, Public Health, and Civil Liberties » (2002) 346:17 *New England Journal of Medicine* 1337.

ANNAS, George J. « Puppy Love : Bioterrorism, Civil Rights and Public Health » (2003) 55 *Florida Law Review* 1171.

AUSTIN, Lisa M. « Reviewing PIPEDA : Control, Privacy and the Limits of Fair Information Practice » (2006) 44 *Canadian Business Law Journal* 21.

BAILEY, Jane. « Framed by Section 8 : Constitutional Protection of Privacy in Canada » (2008) 50:3 *Canadian Journal of Criminology and Criminal Justice* 279.



- BARNETT, Micheal N. et Martha Finnemore. « The Politics, Power, and Pathologies of International Organizations » (1999) 53:4 *International Organizations* 699.
- BELLAZZINI, Marc A. et Kyle D. Minor, « ED syndromic surveillance for novel H1N1 spring 2009 » (2009) 29:1 *American Journal of Emergency Medicine* 70.
- BENYEKHFLEF, Karim et Pierre-Luc Déziel, « L'organisation des pouvoirs au Canada depuis l'avènement de la Charte : "Juridisation du politique" ou nouvel arrangement démocratique ? » dans l'*Annuaire International de Justice Constitutionnelle*, 27<sup>e</sup> éd, Aix-en-Provence, Presses Universitaires d'Aix-Marseille, 2012.
- BERGER, Sam. « Developing a Healthy Sense of Cooperation » (2011) 11:17 *The American Journal of Bioethics* 51.
- BERGER, Sam et Jonathan Moreno. « Public Trust, Public Health, and Public Safety : A Progressive Response to Bioterrorism » (2010) 4 *Harvard Law and Policy* 295 à la p. 296.
- BERNARD, Kenneth W. « Health and National Security : A Contemporary Collision of Culture » (2013) 11:2 *Biosecurity and Bioterrorism : Biodefense Strategy, Practice and Science* 157.
- BERMAN, Jules J. « Confidentiality issues for medical data miners », (2002) 26 *Artificial Intelligence in Medicine* 25.
- BIGGS, Charles L. « Communicating Biosecurity » (2011) 30:1 *Medical Anthropology : Cross Cultural Studies in Health and Illness* 6.
- BROWNSTEIN, John S. Clark C. Freifeld, et Lawrence C. Madoff. « Digital Disease Detection — Harnessing the Web for Public Health Surveillance » (2009) 360:21 *The New England Journal of Medicine* 2153.
- BUCHANAN, David R. « Autonomy, Paternalism and Justice : Ethical Priorities in Public Health » (2008) 98:1 *American Journal of Public Health* 15.
- BUEHLER James W., Amy Sonricker, Marc Paladini, Paula Soper et Farzad Mostashari. « Syndromic Surveillance Practice in the United States: Findings from a Survey of State, Territorial, and Selected Local Health Departments » (2008) 6:3 *Advances in Disease Surveillance* 1.
- CARNEIRO, Herman Anthony et Eleftherios Mylonakis. « Google Trends : A Web-Based Tool for Real-Time Surveillance of Disease Outbreaks » (2009) 49:10 *Clinical Infectious Diseases* 1557.
- CARTER, Patricia I. « Health Information Privacy: Can Congress Protect Confidential Medical Information In The "Information Age » ? (1999) 25 *William Mitchell Law Review* 223.

- CASTILLO-SALGADO, Carlos. « Trends and Directions of Global Public Health Surveillance » (2010) 32:1 *Epidemiologic Reviews* 93.
- CHAN, Emily H. Robyn Tamblyn, Katia M.L. Charland, David L. Buckeridge. « Outpatient physician billing data for age and setting specific syndromic surveillance of influenza-like illness » (2011) 44:2 *Journal of Biomedical Illnesses* 221.
- CHESNEY, Robert M. « National Security Fact Deference » (2005) 95:6 *Virginia Law Review* 1361.
- CHILDRESS, James F. Ruth R. Faden, Ruth D. Gaare, et als. « Public Health Ethics : Mapping the Terrain » (2002) 30:2 *Journal of Law, Medicine, & Ethics* 170.
- COHEN, Jon et Kelly Servick. « U.S. declares war on Ebola epidemic », *Science Mag*, en ligne, 16 septembre 2014, URL : <http://news.sciencemag.org/africa/2014/09/u-s-declares-war-ebola-epidemic>.
- COHEN, Julie E. « Examined Lives :Informational Privacy and the Subject as Object » (2000) 52:5 *Stanford Law Review* 1373.
- COHEN, Julie E. « Privacy, Visibility, Transparency, and Exposure » (2008) 75:1 *The University of Chicago Law Review* 181.
- CONRAD, Peter. « Medicalization and Social Control » (1992) 18 *Annual Review of Sociology* 209..
- COLLIER, Stephen J. Andrew Lakoff et Paul Rabinow, « Biosecurity : Towards an anthropology of the contemporary » (2004) 20:5 *Anthropology Today* 3.
- VAN DALEN, Hendrick P et Kène Henkens. « Comparing the effects of defaults in organ donation systems » (2014) 106 *Social Science and Medicine* 137.
- DÉZIEL, Pierre-Luc. « La naissance de la biosécurité » (2008) 32 : 4 *Raisons politiques*, Presses de Sciences Po, 79.
- DROCIUK, Daniel J. Gibson, J. Hodge. « Health Information Privacy and Syndromic Surveillance Systems » (2004) 53 *Mortality and Morbidity Weekly Report Supplement* 221.
- DWORKIN, Ronald. « The Threat to Patriotism » *The New York Review of Books*, 28 Février 2002.
- EDGE, Victoria L. Frank Pollari, Gillian Lim et als. « Syndromic Surveillance of Gastrointestinal Illness Using Pharmacy Over-the-Counter Sales. A Retrospective Study of Waterborne Outbreaks in Saskatchewan and Ontario » (2004) 95:6 *Revue Canadienne de Santé Publique* 446.

- EL EMAM, Khaled Fida Kamal Dankar, Romeo Issa et als. « A Globally Optimal k-Anonymity Method for the De-Identification of Health Data » (2009) 16 *Journal of the American Informatics Association* 670.
- EL EMAM, Khaled, Fida K. Dankar, Régis Vaillancourt et als. « Evaluating the Risk of Re-Identification of Patients from Hospital Prescription Records » (2009) 62:4 *Canadian Journal of Hospital Pharmacy* 307.
- ERESHEFSKY, Marc. « Defining ‘health’ and ‘disease’ » (2009) 40:3 *Studies in History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences* 221.
- FAIRCHILD, Amy L. et Ronald Bayer. « Ethics and the Conduct of Public Health Surveillance » (2004) 303 *Science* 632.
- FAIRCHILD, Amy L. Ronald Bayer et James Colgrove. « Privacy, Democracy and the Politics of Disease Surveillance » (2008) 1:1 *Public Health Ethics* 30.
- FAIRCHILD, Amy L. et Ronald Bayer. « The Genesis Of Public Health Ethics » (2004) 18:6 *Bioethics* 473.
- FAIRCHILD Amy L. et Ronald Bayer. « The Limits of Privacy: Surveillance and the Control of Disease » (2002) 10:1 *Health Care Analysis* 10, 2002.
- FAN, Shihe Corinne Blair, Angela Brown, et als. « A Multi-function Public Health Surveillance System and the Lessons Learned in Its Development: The Alberta Real Time Syndromic Surveillance Net » (2010) 101:6 *Revue canadienne de santé publique* 454.
- FIDLER, David « Emerging Trends in International Law Concerning Global Infectious Disease Control » (2003) 9:3 *Emerging Infectious Disease* 285.
- FIDLER, David. « From International Sanitary Conventions to Global Health Security : The New International Health Regulations » (2005) 4:2 *Chinese Journal of International Law* 325.
- FIDLER, David. « The Globalization of Public Health : Emerging Infectious Diseases and International Relations » (1997) 5:1 *Indiana Journal of Global Legal Studies* 37.
- FLETCHER, G.P. « Human Dignity as a Constitutional Value » (1984) 22 *University of Western Ontario Law Review* 171.
- FORSBERG Joanna Stjernschantz et Stefan Eriksson. « Changing defaults in biobank research could save lives » (2010) 25:2 *European Journal of Epidemiology* 65.
- FORCESE, Craig. « Through a Glassy Darkly : The Role and Review of “National Security” Concepts in Canadian Law » (2006) 43:4 *Alberta Law Review* 963.

- GARRETT, Laurie. « The Nightmare of Bioterrorism », *Foreign Affairs* 80 (1) 2001.
- GARRETT, Laurie. « The Return of Infectious Disease » (1996) 75:1 *Foreign Affairs* 66.
- GAIVSON, Ruth. « Privacy and the Limits of Law » (1980) 89:3 *The Yale Law Journal* 421.
- GIBSON, Elaine. « Is There a Privacy Interest in Anonymized Personal Health Information? » (2003) numéro spécial, *Health Law* 9.
- GILBERT, Marie-Line, Patrick Levallois et Manuel Rodriguez. *Utilisation du service Info-Santé CLSC pour la surveillance syndromique des gastro-entérites d'origine hydrique*, Institut national de santé publique du Québec, Québec, 2005.
- GILL, John S Scott Klarenbach, Lianne Barnieh, et als. « Financial Incentives to Increase Canadian Organ Donation : Quick Fix or Fallacy ? » (2014) 63:1 *American Journal of Kidney Disease* 137.
- GOLDMAN, Janlori. « Protecting Privacy to Improve Health Care » (1998) 17:1 *Health Affairs* 47.
- GOOLD, Susan Dorr « Trust, Distrust and Trustworthiness » (2002) 17:1 *Journal of General Internal Medicine* 79 à la p. 79.
- GOSTIN, Lawrence O. « Health of the People : The Highest Law ? » (2004) 32:3 *Journal of Law, Medicine, & Ethics* 509.
- GOSTIN, Lawrence O. « National Health Information Privacy Regulations Under the Health Insurance Portability and Accountability Act » (2001) 285:23 *Journal of the American Medical Association* 3015.
- GOSTIN, Lawrence O. « Public Health Law in An Age of Terrorism : Rethinking Individual Rights and Common Goods » (2002) 26:6 *Health Affairs* 79.
- GOSTIN, Lawrence O. « When Terrorism Threatens Health : How Far Are Limitations on Personal and Economic Liberties Justified » (2003) 55:5 *Florida Law Review* 1105.
- GOSTIN, Lawrence O. et David P. Fidler, « Biosecurity Under the Rule of Law » (2006-2007) 38 *Case Western Reserve of International Law* 437.
- HENNING, Kelly J. « Overview of Syndromic Surveillance. What is Syndromic Surveillance? », (suppl, 2004) 53 *Morbidity and Mortality Weekly Report* Center for Disease Control and Prevention, en ligne : <http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/su5301a3.htm>.

- HODGE, James G. « Health Information Privacy and Public Health » (2003) 31:4 *Journal of Law, Medicine and Ethics* 663.
- HRUDEY, Steve E. et William Leiss. « Risk Management and Precaution : Insights on the Cautious Use of Evidence » (2003) 111:3 *Environmental Health Perspective* 1577.
- JACKMAN, Martha. « Constitutional Jurisdiction over Health in Canada » (2000) 8 *Health Law Journal* 95.
- JAJOSK Ruth Ann et Samuel L Groseclose. « Evaluation of reporting timeliness of public health surveillance systems for infectious diseases », (2004) 29:4 *BMC Public Health*, en ligne : <http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1471-2458-4-29.pdf>.
- JENNINGS, Bruce. « Public Health and Liberty : Beyond the Millian Paradigm » (2009) 2:2 *Public Health Ethics* 123.
- JERVIS, Robert. « Realism, Neoliberalism, and Cooperation. Understanding the Debate » (1999) 24:1 *International Security* 42.
- JOHNSON, Eric J. et Daniel Goldstein. « Do Defaults Save Lives » (2003) 302 *Science* 1338.
- KAHLER, Miles. « Economic Security in an Era of Globalization : Definition and Provision » (2004) 17:4 *The Pacific Review* 485.
- KELLER, Mikaela, Michael Blench, Herman Tolentino & als. « Use of Unstructured Event-Based Reports for Global Infectious Disease Surveillance » (2009) 5:15 *Emerging Infectious Diseases* 689.
- KELLMAN, Barry. « State Responsibility for Preventing Bioterrorism » (2002) 36:1 *The International Lawyer* 29.
- KNOPPERS, Bartha Maria. « Biobanking : International Norms », (2005) 33:1 *Journal of Medicine, Law & Ethics* 7.
- KEOHANE, Robert O. « The demand for international regimes » (1982) 36:2 *International Organization* 325.
- KEOHANE, Robert O. et Lisa L. Martin. « The Promise of Institutional Theory » (1995) 20:1 *International Security* 39.
- KOSSEIM, Patricia and Megan Brady. « Policy By Procrastination: Secondary Use Of Electronic Health Records For Health Research Purposes » (2008) 2 *Revue de Droit et Santé De McGill*, 5.

- KRATOCHWIL, Frederich. « The Force of Prescriptions » (1984) 38:4 *International Organizations* 685.
- KRIEBEL David et Joel Tickner. « Reenergizing Public Health Through Precaution », (2001) 91: 9*The American Journal of Public Health* 1351..
- MACHLUP, Fritz. « Equilibrium and Disequilibrium : Misplaced Concreteness and Disguised Politics » (1958) 68:269*The Economic Journal* 3.
- MAGRUDER, Steven F. « Evaluation of Over-the-Counter Pharmaceutical Sales As a Possible Early Warning Indicator of Human Disease » (2003) 24:4 *John Hopkins APL Technical Digest* 349.
- MARTUZZI, Marco « The precautionary principle: in action for public health » (2007) 64 :9 *Occupational and Environmental Medicine* 569.
- MARZANO, Michela. « Foucault et la santé publique » (2011) 4:33 *Les tribunes de la santé* 39.
- MCGRAW, Deven James X. Dempsey, Leslie Harris, et Janlori Goldman. « Privacy As An Enabler, Not An Impediment: Building Trust Into Health Information Exchange » (2009) 28:2 *Health Affairs* 416.
- MEARSHEIMER, John J. « The False Promise of International Institutions » (1994-1995) 19:3 *International Security* 5.
- MICHAELSEN, Christopher. « Balancing Civil Liberties Against National Security? A Critique Of Counterterrorism Rhetoric » (2006) 29:2 *University of New South Wales Law Journal* 1.
- MEYSTRE, Stephane M F Jeffrey Friedlin, Brett R South « Automatic de-identification of textual documents in the electronic health record: a review of recent research » (2010) 10:70 *BMC Medical Research Methodology* en ligne : URL : <http://www.biomedcentral.com/1471-2288/10/70>.
- MOORE, Kieran. « Real-Time Syndromic Surveillance in Ontario, Canada : The Potential Use of Emergency Departments and Telehealth » (2004) 11:1 *European Journal of Emergency Medicine* 3..
- MORENS, David M. Gregory K. Folkers & Anthony S. Fauci. « The challenge of emerging and re-emerging infectious diseases » (2004) 430 *Nature* 242.
- MOULTON, Anthony D. Richard N. Gottfried, Richard A. Goodman, Anne M. Murphy et Raymond D. Rawson. « What is Public Health Preparedness » (2003) 31 *Journal of Law, Medicine & Ethics* 674.

- NARAYANAN, Arvind et Vitaly Shmatikov. « Robust De-anonymization of Large Datasets (How to Break Anonymity of the Netflix Prize Dataset) » (2005) *ArXiv* à la p.12. URL : <http://arxiv.org/pdf/cs/0610105v2.pdf>.
- NEAMATULLAH, Ishna Margaret M Douglass, Li-wei H Lehman, et als. « Automated de-identification of free-text medical records » (2008) 8:32 *BMC Medical Informatics and Decision Making* en ligne : <http://www.biomedcentral.com/1472-6947/8/32>.
- NEOCLEOUS, Mark. « Security, Liberty and the Myth of Balance : Towards a Critique of Security Politics » (2007) 6 *Contemporary Political Theory* 131.
- OHM, Paul. « Broken Promises Of Privacy: Responding To The Surprising Failure Of Anonymization » (2009) 57 *UCLA Law Review* 1701.
- O'TOOLE, Tara Micheal Mair & Thomas B. Inglesby. « Shining Light on Dark Winter » (2002) 34 :7 *Clinical Infectious Disease* 972.
- PARENT, William A. « Privacy, Morality, and the Law » (1983) 12:4 *Philosophy & Public Affairs* 269..
- PARIS, Roland. « Human Security. Paradigm Shift or Hot Air ? » (2001) 26:2 *International Security* 87.
- PETERSON, Susan. « Epidemic Disease and National Security » (2002) 12:2 *Security Studies* 43.
- PIRAGES, Denis. « Ecological Theory and International Relations » (1997) 5:1 *Indiana Journal of Global Legal Studies* 53.
- PIRAGES, Denis. « Microsecurity : Disease Organisms and Human Well-Being » (1995) 18:4 *The Washington Quarterly* 9.
- POSNER, Richard A. « The Right of Privacy » (1978) 12:3 *Georgia Law Review* 393.
- REGAN, Pricilla M. « Privacy as a Common Good in the Digital World » (2002) 5:2 *Information, Communication and Society* 382 à la p. 399.
- RENKE, Wayne N. « Who Controls the Past Now Controls the Future : Counter-Terrorism, Data Mining and Privacy » (2006) 43:3 *Alberta Law Review* 779.
- RIES, Nola M. « Patient Privacy in a Wired (and Wireless) World : Approaches to Consent in the Context of Electronic Health Records » (2006) 43:3 *Alberta Law Review* 681.
- RIES, Nola M. « Public Health Law and Ethics: Lessons from SARS and Quarantine » (2004) 13:1 *Health Law Review* 1.

- ROACH, Kent. « *Charkaoui* and Bill C-3 : Some Implications for Anti-Terrorism Policy and Dialogue Between Court and Legislature » (2008) 42 *Supreme Court Law Review* 281.
- ROTHSTEIN, Mark A. « Is Deidentification Sufficient to Protect Health Privacy in Research? » (2010) 10: 9 *American Journal of Bioethics* 3.
- SAMOFF, Erika Anna Waller, Aaron Fleischauer, et als. « Integration of Syndromic Surveillance Data into Public Health Practice at State and Local Levels in North Carolina » (2012) 127:3 *Public Health Report* 310.
- SCHWARTZ, Paul M. « Privacy and Democracy in Cyberspace » (1999) 52 *Vanderbilt Law Review* 1607.
- SELGELID, Micheal J. « A Moderate Pluralist Approach to Public Health Policy and Ethics » (2009) 2:2 *Pubic Health Ethics* 195.
- SELGELID, Micheal J. « Ethics and Infectious Diseases » *Bioethics* (2005) 19 :3 272.
- SNELLING, Paul C. « What's Wrong with Tombstoning and What Does This Tell Us About Responsibility for Health ? » (2014) 7:2 *Public Health Ethics* 1.
- SOLOVE, Daniel J.« Privacy Self-Management and the Consent Dilemma » (2013) 126 *Harvard Law Review* 1880.
- SUZUE, Takeshi Yoichi Hoshikawa, Shuzo Nishihara & als. « The New School Absentees Reporting System for Pandemic Influenza A/H1N1 2009 Infection in Japan » (2012) 7:2 *PLoS ONE* 1.
- SWEENEY, Latanya. « Achieving *k*-anonymity Privacy Protection Using Generalization And Suppression» (2002) 10:5 *International Journal on Uncertainty, Fuzziness and Knowledge-based Systems* 571.
- SWEENEY, Latanya. « *k*-anonymity : A Model for Protecting Privacy » (2002) 10:5 *International Journal on Uncertainty, Fuzziness and Knowledge-based Systems* 557.
- THOMSON, Judith Jarvis. « The Right to Privacy » (1975) 4:4 *Philosophy and Public Affairs* 295..
- ULLMAN, Richard H. « Redefining Security » (1983) 8:1 *International Security* 129.
- UPSHUR, R.E.G. « Principles for the Justification of Public Health Intervention » (2002) 92:2 *Revue canadienne de santé publique* 101.
- VON TIGERSTROM, Barabara Patricia Nugent et Vanessa Cosco. « Alberta's *Health Information Act* and the *Charter* : A Discussion Paper », document préparé pour la Canadian Mental Health Association, l'Alberta Medical Associations, le B.C. Freedom of Informations and



Privacy Association et United Nurses of Alberta, Health Law Institute, Université de l'Alberta, Mai 2000.

WALDRON, Jeremy. « Security and Liberty : The Image of Balance » (2003) 11:2 *The Journal of Political Philosophy* 191.

WALT, Stephen M. « The Renaissance of Security Studies », (2001) 35:2 *International Securities Quarterly* 211.

WAXMAN, Matthew C. « National Security Federalism in the Age of Terror », (2012) 54 *Stanford Law Review* 290.

WARREN, Samuel D. et Louis D. Brandeis. « The Right to Privacy » (1890) 4:5 *Harvard Law Review* 193.

WEBBER, Grégoire C. N. « Proportionality, Balancing, and the Cult of Constitutional Rights Scholarship » (2010) 23:1 *The Canadian Journal of Law and Jurisprudence* 179.

WEIR, Lorna. « A Genealogy of Global Health Security » (2012) 6:3 *International Political Sociology* 322.

WILLISON, Donald J. et als. « Alternatives to Project-specific Consent for Access to Personal Information for Health Research : What Is the Opinion of the Canadian Public ? » (2007) 14:6 *Journal of the American Medical Informatics Association* 706.

YOUNG, Oran R. « International Regimes : Toward a New Theory of Institutions » (1986) 39:1 *World Politics* 104.

ZEDNER, Lucia. « Too much Security ? » (2003) 31:3 *International Journal of the Sociology of Law* 155.

## **OUVRAGES**

AGGARWAL, Charu C. et Philip S. Yu, dir. *Privacy-Preserving Data Mining : Models and Algorithms*, Springer, New York, Springer, 2008.

ALLEN, Anita L. *Uneasy Access. Privacy for Women in a Free Society*, Totowa, Rowman and Littlefield Publishers, 1988.

ARENDT, Hannah. *Conditions de l'homme moderne*, traduit de l'anglais par Georges Fradier, Paris, Calman-Lévy, 1983.

ARENDT, Hannah. *Les origines du totalitarisme*, Paris, Quatro/Gallimard, 2002.

- ARISTOTE. *Éthique à Nicomaque*, traduction et présentation par Richard Bodéüs, Paris, GF Flammarion, 2004.
- BATTISTELLA, Dario. *Théories des relations internationales*, 4<sup>e</sup> éd, Paris, Les Presses de Sciences-Po, 2012.
- BEAUCHAMP, Tom L. et James F. Childress, *Principes of Biomedical Ethics*, New York, Oxford University Press, 2013.
- BEYLEVELD, Deryck et Roger Brownsword. *Human Dignity in Bioethics and Biolaw*, Oxford (R-U), Oxford University Press, 2001.
- BRACHMAN Philip S. et Elias Abrutyn, dir. *Bacterial Infections of Humans. Epidemiology and control*, 4<sup>e</sup> éd, New York, Springer, 2009.
- DEN BOER, Monica et Jaap de Wilde, dir. *The Viability of Human Security*, Amsterdam, Amsterdam University Press, 2008.
- BUZAN, Barry, Ole Weaver et Japp De Wilde. *Security. A New Framework for Analysis*, Boulder, Lynne Rienner Publishers, 1998.
- CHEN, Hsinchun Daniel Zeng et Ping Yan. *Infectious disease informatics syndromic surveillance for public health and biodefense*, New York, Springer, 2010.
- COLLINS, Alan, dir, *Contemporary Security Studies*, 2<sup>e</sup> éd, Cambridge (UK), Oxford University Press, 2010.
- DOWNIE, Jocelyn, Timothy Caulfield et Colleen M. Flood, dir. *Canadian Health Law and Policy*, 4<sup>e</sup> éd, Markham, LexisNexis, 2011.
- DWORKIN, Gerald. « The Theory and Practice of Autonomy », New York, Cambridge University Press, 1988.
- DWORKIN, Ronald. *Taking Rights Seriously*, Londres, Duckworth, 1977.
- ELBE, Stefan. *Security and Global Health. Toward The Medicalization of Insecurity*, Cambridge (UK), Polity Press, 2010.
- ETZIONI, Amitai. *Security First. For A Muscular, Moral Foreign Policy*, New Haven et Londres, Yale University Press, 2007.
- FLAHERTY, David. *Protecting Privacy in Surveillance Societies. The Federal Republic of Germany, Sweden, France, Canada, and the United States*, Chapel Hill, The University of North Carolina Press, 1989.

- FORCESE, Craig. *National Security Law. Canadian Practice un International Perspective*, Toronto, Irvin Law, 2008.
- FOUCAULT, Michel. *Dits et Écrits I. 1954-1975*, Paris, Quatro/Gallimard, 2001.
- FOUCAULT, Michel. « *Il faut défendre la société* » *Cours au Collège de France. 1976*, Paris, Gallimard/Seuil, 1997.
- FOUCAULT, Michel. *Naissance de la Clinique*, Paris, Quadrige/PUF, 1963.
- FOUCAULT, Michel. *Power/Knowledge : Selected Interviews and Other Writings*, dirigé par Colin Gordon, New York, Pantheons Books, 1980.
- GAUTRAIS, Vincent et Pierre Trudel. *Circulation des renseignements personnels et Web 2.0*, Montréal, Les Éditions Thémis 2010.
- GANI, Miriam et Penelope Mathew. *Fresh Perspective on the 'War on Terror'*, Canberra, Australian National University Press 2008.
- GOOLD, Benjamin J. et Liora Lazarus, dir. *Security and Human Rights*, Oxford et Portland (OR), Hart Publishing, 2007.
- GROS, Frédéric. *Le principe sécurité*, Paris, NRF Gallimard, 2012.
- HERVEG, Jean. *La protection des données médicales. Les défis du XXIe siècle*, dir, Louvain-la-Neuve, Éditions Thémis/Anthémis, 2008.
- HOBBS, Thomas. *Léviathan ou Matière, forme et puissance de l'État chrétien et civil*, traduit par Gérard Mairet, Paris, Gallimard, 2000.
- HOGG, Peter. *Constitutional Law of Canada*, Scarborough, Thomson/Carwell, 2003.
- HOGG, Peter. *Constitutional Law of Canada*, student édition, Toronto, Carsewell, 2013.
- KANT, Emmanuel. *Métaphysique des mœurs I*, traduction par Alain Renault, Paris, GF-Flammarion, 1994.
- KERR, Ian, Valerie Steeves, et Carole Lucock. *Lessons from the Identity Trail. Anonymity, Privacy and Identity in a Networked Society*, Oxford (R-U), Oxford University Press, 2011.
- KEOHANE, Robert O. *After Hegemony. Cooperation and Discord in the World Political Economy*, New Jersey, Princeton University Press, 1984.

- KEOHANE, Robert O. et Joseph S. Nye. *Power and Interdependence, World Politics in Transition*, Boston, Little, Brown and Company, 1977.
- KEOHANE, Robert O. et Joseph S. Nye, Jr. *Transnational Relations and World Politics*, Cambridge (MA), Harvard University Press, 1976.
- KRASNER, Stephen D., dir. *International Regimes*, Ithaca et Londres, Cornell University Press, 1983.
- KRATOCHWIL, Frederic et Edward D. Mansfield, dir. *International Organizations. A Reader*, New York, Harper Collins College Publishers, 1994.
- LAKOFF, Andrew et Stephen J. Collier, *Biosecurity Interventions. Global Health and Security in Question*, New York, Columbia University Press, 2008.
- LALANDE, André. *Vocabulaire technique et critique de la philosophie*, Paris, Quadrige/Puf, 2002.
- LAWSON, Andrew B. et Ken Kleinman, dir. *Spatial and syndromic Surveillance for Public Health*, San Francisco, Wiley, 2005.
- LYON, David. *The Electronic Eye. The Rise of Surveillance Society*, Minneapolis, University of Minnesota Press, 1994.
- MAGNET, ELIOT Joseph. *Modern Constitutionalism. Identity, Equality and Democracy*, Markham, Lexisnexis Butterworths, 2004.
- MARX, Gary T. *Undercover. Police Surveillance in America*, Berkeley, University of California Press, 1988.
- MCDONOUGH, David S. dir. *Canada's National Security in the Post-9/11 World. Strategy, Interests, and Threats*, Toronto, University of Toronto Press, 2012.
- MCNEILL, William H. *Plagues and People*, Garden City (NY), Anchor Press/Doubleday, 1976.
- MEARSHEIMER, John J. *The Tragedy of Great Power Politics*, New York, W.W. Norton & Company, 2001.
- MILL, John Stuart. *On Liberty and other Essays*, Oxford (G-B), Oxford University Press, 1991.
- MORGENTHAU, Hans. *Politics Among Nations. The Struggle for Power and Peace*, 6<sup>e</sup> éd, New York, Éditions Alfred A Knoff, 1985.
- NASS, Sharyl J., Laura A. Levit, et Lawrence O. Gostin. *Beyond HIPPA Privacy Rule. Enhancing Privacy, Improving Health Through Research*, Washington (DC), The Institute of Medicine, National Academic Press, 2009.

- NISSEMBAUM, Helen *Privacy in Context. Technology, Policy, and the Integrity of Social Life*, Stanford (CA), Stanford University Press, 2010.
- OYE, Kenneth A., dir. *Cooperation Under Anarchy*, New Jersey, Princeton University Press, 1986.
- POSNER, Eric A. et Adrian Vermeule. *Terror in the Balance. Security, Liberty and the Courts*, Oxford (R-U) Oxford University Press, 2007.
- POWERS, Micheal. *The Law of Privacy*, Markham LexisNexis, 2013.
- PRICE-SMITH, Andrew. *Contagion and Chaos. Disease, Ecology and National Security in the Era of Globalization*, Cambridge (MA), The MIT Press, 2009.
- PRICE-SMITH, Andrew T., dir, *Plague and Politics. Infectious Diseases and International Politics*, New York, Pelgrave McMillan, 2001.
- PRICE-SMITH, Andrew. *The Health of Nations. Infectious Disease, Environmental Change, and Their Effects on National Security and Development*, Cambridge (MA), The MIT Press, 2002.
- RIES, Nola M. Tracey M. Baily et Timothy Caulfield, dir. *Public Health Law and Policy in Canada*, Markham, LexisNexis, 2013.
- SHARPE, Robert J. et Kent Roach. *The Charter of Rights and Freedoms*, 3<sup>e</sup> éd, Toronto, Irwin Law, 2009.
- SHARPE, Robert J. et Kent Roach. *The Charter of Rights and Freedom*, 5<sup>e</sup> éd., Toronto, Irwin Law, 2013.
- SCHMITT, Carl. *The Crisis of Parliamentary Democracy*, Cambridge (MA), The MIT Press, 1985.
- SCHOEMAN, Ferdinand D. *Philosophical Dimensions of Privacy : An Anthology », Cambridge (R-U), Cambridge University Press, 1984.*
- SCHOEMAN, Ferdinand D. *Privacy and Social Freedom*, Cambridge (R-U) Cambridge University Press, 1992.
- STRAUSS, Leo et Joseph Cropsey. *History of Political Philosophy*, 3<sup>e</sup> éd, Chicago, The Chicago University Press, 1987.
- STEWART, Hamish. *Fundamental Justice. Section 7 of the Canadian Charter of Rights and Freedoms*, Toronto, Irwin Law, 2012.
- TERRIFF, Terry, Stuart Croft, Lucy James et Patrick M. Morgan. *Security Studies Today*, Cambridge (UK), Polity Press, 1999.

THACKER, Stephen B. and Ruth L. Berkelman. « History of Public Health Surveillance » dans William Halperin et Edwards L. Baker, Jr., dir, *Public Health Surveillance*, New York, Van Nostrand Reinhold, 1992.

WAGNER, Micheal M. Andrew W. Moore, Ron M. Aryel, dir. *The Handbook of Biosurveillance*, Burlington (MA), Elsevier Academic Press, 2006.

WESTIN, Alan F. *Privacy and Freedom*, New York, Atheneum, 1967.

WILLIAMS, Phil, Donald M. Goldstein et Jay M. Shafritz, dir. *Classic Readings and Contemporary Debates in International Relations*, Boston, Wadsworth, 2006.

WILSON, Richard Ashby, dir. *Human Rights in the 'War on Terror'*, New York, Cambridge University Press, 2005.