

R E V U E C A N A D I E N N E

# VIH/SIDA ET DROIT

VOLUME 8, NUMÉRO 2, AOÛT 2003

## Changements législatifs récents en matière de confidentialité

Cet article de Ruth Carey offre un aperçu critique de lois sur la confidentialité des renseignements personnels développées récemment dans trois provinces canadiennes – l'Ontario, l'Alberta et la Colombie-Britannique. Après un survol historique des instruments du droit international et d'autres directives sur la confidentialité et le respect de la vie privée ainsi que de l'expérience canadienne dans ce domaine, l'auteure analyse de manière critique des initiatives provinciales dans le contexte de la *Loi [fédérale] sur la protection des renseignements personnels et des documents électroniques*. Elle met en relief certains éléments de dispositions législatives qui revêtent un intérêt particulier pour les personnes vivant avec le VIH/sida et pour les intervenants en faveur de leurs droits. Elle conclut que les nombreuses initiatives législatives en cours au Canada sont autant d'occasions de changer le discours public à propos du VIH/sida et d'améliorer ainsi la vie des personnes vivant avec le VIH/sida.

voir page 11



CANADIAN | RÉSEAU  
HIV/AIDS | JURIDIQUE  
LEGAL | CANADIEN  
NETWORK | VIH/SIDA



La Stratégie  
canadienne  
sur le VIH/sida

Publié par le Réseau juridique canadien VIH/sida.  
Un projet financé en partie par Santé Canada dans le  
cadre de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida.

# Changements législatifs récents en matière de confidentialité

de la page 1

## Introduction

Nous sommes d'avis que les renseignements personnels sur la santé sont parmi les informations les plus délicates qui soient. Parmi ces renseignements, la mention de la séropositivité au VIH est possiblement l'élément le plus délicat de tous. Dans le cadre de notre travail, nous avons constaté qu'il est habituel, plutôt qu'exceptionnel, que les personnes dont la séropositivité est divulguée sans leur consentement se heurtent à des difficultés.<sup>1</sup>

La plupart des ressorts canadiens et une grande partie du reste du monde sont actuellement dans une période de changements importants en matière de législation sur la confidentialité. Des projets de lois sont devant les assemblées législatives de plusieurs provinces canadiennes et des lois sur la confidentialité des renseignements personnels ont été adoptées par le gouvernement fédéral du Canada, ainsi qu'aux États-Unis, en Europe et en Australie.

La capacité de l'individu de contrôler la circulation de l'information sur le fait qu'il vit avec l'infection à VIH est un droit crucial à obtenir, pour les personnes vivant avec le VIH/sida. Le Comité consultatif ontarien sur le VIH/sida (OACHA) a affirmé :

il est fréquent qu'une maladie s'accompagne de stigmatisation, en particulier s'il s'agit d'une maladie transmissible qui met la vie en jeu. Puisque l'infection à VIH est souvent associée à certaines activités touchant les relations sexuelles et l'usage de drogue, la stigmatisation à l'endroit des PVVIH/sida est répandue. La divulgation peut exposer ces personnes, directement ou indirectement, à la discrimination ou au rejet par la famille, des amis ou la communauté.<sup>2</sup>

Le droit est un instrument de politiques sociales qui, en soi, peut avoir des répercussions positives (ou négatives) sur la manière dont une société traite ses minorités. À plusieurs égards, la stigmatisation des person-

La capacité individuelle de contrôler la circulation de l'information sur leur séropositivité est un droit crucial à obtenir, pour les personnes vivant avec le VIH/sida.

nes vivant avec le VIH/sida peut être présentée comme un construit social. De nouvelles lois sont une manière de modifier ce construit pour le mieux. Par conséquent, le tourbillon actuel d'activité législative est important, pour les personnes vivant avec le VIH/sida. Il s'agit d'une occasion d'influencer le discours et d'améliorer le respect de l'autonomie et de la dignité de ces personnes. En revanche, les changements à la législation sur la confidentialité et la vie privée présentent des risques possibles. Les assemblées législatives peuvent éroder les quelques protections dont disposent les gens, en la matière, si elles échouent à utiliser un langage précis

ou si elles font délibérément des choix de politiques qui, pour des intérêts perçus comme scientifiques ou d'autre nature sociétale, privilégient la divulgation au détriment de l'intérêt personnel lié à la confidentialité.

## Le contexte historique

Jusqu'ici, l'avant-garde de la protection de la vie privée réside dans l'arène du droit international.<sup>3</sup>

L'article 12 de la *Déclaration des droits de l'homme*, adoptée et proclamée par les Nations Unies le 10 décembre 1948, stipule :

Nul ne sera l'objet d'immixtions arbitraires dans sa vie privée, sa famille, son domicile ou sa correspondance, ni d'atteintes à son honneur et à sa réputation. Toute personne a droit à la protection de la loi contre de telles immixtions ou de telles atteintes.<sup>4</sup>

L'article 17 du *Pacte international relatif aux droits civils et politiques* (PIRDCP), adopté par les Nations Unies en décembre 1966, renferme le même langage.<sup>5</sup> En 1988, le Haut Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme a adressé la directive suivante aux États signataires du PIRDCP :

Étant donné que toutes les personnes vivent en société, la protection de la vie privée est nécessairement relative. Toutefois, les autorités publiques compétentes ne doivent pouvoir réclamer que celles des informations touchant la vie privée de l'individu dont la connaissance est indispensable à la société, au sens du Pacte.<sup>6</sup>

Les premières lois pour protéger la confidentialité de l'information personnelle ont été adoptées par des pays européens au début des années 1970.<sup>7</sup> La Suède a entériné une *Loi sur la protection des renseignements*

en 1973 et d'autres pays de l'Europe ont fait de même (la République fédérale d'Allemagne en 1977, puis la Norvège, le Danemark et la France en 1978).

## Les Directives de l'OCDE

Vu cette mosaïque de lois européennes sur la confidentialité, l'Organisation pour la coopération et le développement économiques (OCDE) s'est inquiétée que la protection des renseignements personnels puisse en venir à nuire au commerce ou au développement économique. L'OCDE est une organisation internationale formée de 30 États membres (dont le Canada) et engagée à une économie de marché et à une démocratie pluraliste. Son but est de promouvoir le développement économique dans un cadre démocratique. Vu sa crainte de restrictions commerciales, l'OCDE a adopté en 1980 les *Lignes directrices de l'OCDE sur la protection de la vie privée et les flux transfrontières de données de caractère personnel*.<sup>8</sup> Ces lignes directrices ont été acceptées par tous les pays membres de l'OCDE (le Canada l'a fait en 1984).

Les Lignes directrices de l'OCDE ne protègent pas la vie privée. Elles sont plutôt conçues pour guider les États qui décident d'élaborer des lois sur la protection des renseignements personnels à éviter qu'une nouvelle loi fasse indûment interférence entrave au flux de renseignements personnels entre des États membres.<sup>9</sup> Néanmoins, les lignes directrices contiennent une série de principes pour une « information équitable », des éléments qui ont été intégrés à la plupart des nouvelles lois nationales en la matière. Un de ces principes est celui que, si l'on recueille des renseignements personnels, les données colligées devraient se limiter à

l'information qui est nécessaire aux buts de la collecte. Ainsi, si vous êtes une personne vivant avec le VIH/sida, que vous vous présentez à l'urgence d'un hôpital avec une jambe cassée et que vous faites mention de votre séropositivité, on ne devrait pas vous demander comment vous avez contracté l'infection à VIH car ce renseignement qui n'est pas nécessaire à votre traitement pour la fracture à la jambe ne devrait pas être consigné.

Un autre principe d'information équitable énoncé dans les Lignes directrices de l'OCDE est que, lorsque l'on recueille de l'information venant de vous, on devrait vous dire à quoi l'information servira et l'on ne devrait pas l'utiliser à d'autres fins. Signalons ici que les pratiques d'hôpitaux canadiens enfreignent régulièrement et systématiquement ce principe, lorsque l'on utilise les renseignements contenus dans des dossiers médicaux à des fins de recherche et de politiques publiques.<sup>10</sup>

D'autres principes formulés dans les Lignes directrices de l'OCDE incluent notamment ceux-ci :

- Le consentement à la divulgation ou à l'utilisation de renseignements personnels est nécessaire, à moins d'autorisation légale à l'effet du contraire.
- Les données personnelles devraient être protégées par des mesures de sécurité adéquates.
- Les individus devraient avoir la possibilité d'avoir accès au(x) dossier(s) d'information à leur sujet et d'en rectifier le contenu.
- Une personne contact pour le public devrait être désignée et responsable de veiller au respect de principes.

Bien que ces principes existent

depuis plus de 25 ans et que le Canada les ait adoptés en 1984, ils n'ont été que récemment intégrés dans le droit canadien.

### L'expérience du Canada

Traditionnellement, dans les ressorts autres que le Québec,<sup>11</sup> l'expérience canadienne en matière de confidentialité de l'information a deux volets. Premièrement, le droit commun ne protège pas adéquatement les droits à la vie privée et à la confidentialité, puisqu'il n'y a pas de délit généralement reconnu en matière de violation de la vie privée<sup>12</sup> et que les tentatives d'en codifier un n'ont pas été bien fructueuses.<sup>13</sup> Deuxièmement, la législation sur la confidentialité de l'information est généralement limitée à l'information détenue par le gouvernement. Par exemple, le gouvernement fédéral a adopté la *Loi sur la protection des renseignements personnels*, en 1983, mais cette dernière ne régit que la collecte, la conservation et l'utilisation de données personnelles par des institutions et ministères du gouvernement fédéral.<sup>14</sup> Des lois semblables (souvent amalgamées en une seule loi, avec des dispositions relatives à l'accès à l'information gouvernementale) existent à travers le Canada.<sup>15</sup> La réaction législative traditionnelle canadienne a non seulement été confinée à l'information détenue par les gouvernements : les lois proprement dites n'apportent pas grand chose en matière de protection de la vie privée et des renseignements personnels. Par exemple, en Ontario, si un agent de police révèle à votre voisin que vous vivez avec le VIH, vous pourrez porter plainte auprès du Bureau du commissaire à l'information et à la protection de la vie privée, mais le statut de sa Commission ne lui permet pas de vous offrir un recours contre la police. Elle peut recomman-

der une réparation mais elle n'a que peu de moyens (voire aucun) de contrainte à cet effet. Des lacunes structurelles semblables se rencontrent dans

Jusqu'ici, il a été très difficile, pour des personnes vivant avec le VIH/sida, d'exercer un recours légal lorsque des renseignements à leur sujet étaient divulgués à des tiers sans leur consentement.

la plupart des modèles législatifs, à travers le pays.

Par conséquent, il a été jusqu'ici très difficile, pour des personnes vivant avec le VIH/sida, d'exercer réellement un recours légal, lorsque des renseignements à leur sujet étaient divulgués à des tiers sans leur consentement. Cela commence à changer, en grande partie en raison de la *Directive 95/46/CE du Parlement européen relative à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données*.<sup>16</sup> Cette directive introduite en 1995 est entrée en vigueur en octobre 1998. Elle requiert que les lois des États membres interdisent le transfert d'information de pays européens à un partenaire d'affaires, si ce dernier n'est pas doté de mesures adéquates pour la protection de l'information personnelle. En conséquence, le Canada s'est trouvé contraint d'adopter des mesures de protection de telle information ou de risquer une interruption de son commerce avec l'Europe.

Cette pression a fini par conduire le gouvernement canadien à adopter la *Loi sur la protection des renseignements personnels et des documents électroniques* (LPRPDÉ).<sup>17</sup> Des pressions semblables sur d'autres partenaires commerciaux non européens ont stimulé des initiatives législatives similaires, à travers le monde, notamment en Australie, en Argentine, en Nouvelle-Zélande et aux États-Unis.

### La Loi sur la protection des renseignements personnels et des documents électroniques

La LPRPDÉ est conçue pour régir la collecte, l'utilisation et la divulgation de renseignements personnels dans le secteur privé ou commercial. La LPRPDÉ entre en vigueur par étapes. Depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2002, elle s'applique aux renseignements personnels dans le secteur privé réglementé par le fédéral, comme les lignes aériennes, les banques, la télédiffusion, le transport inter-provincial et les télécommunications. Elle s'applique maintenant aussi aux transferts d'information entre provinces, lorsqu'il est effectué à des fins commerciales. Bien qu'il s'agisse d'une loi fédérale, elle est conçue pour s'appliquer également aux entreprises provinciales et commerciales à compter de janvier 2004. En vertu des articles 26 et 30 de la LPRPDÉ, toute province dotée d'une législation « essentiellement similaire » à cette loi est exemptée de l'application des dispositions de la LPRPDÉ. Jusqu'à présent, seul le Québec a été reconnu comme étant doté d'une loi similaire, par M. George Radwanski, qui a été commissaire fédéral à la vie privée jusqu'en juin 2003.

La LPRPDÉ est une loi de très grande importance, dans le contexte de la promotion des droits des personnes séropositives de contrôler la

divulgaration de l'information sur leur état sérologique. Charnetski et coll. ont décrit la LPRPDÉ comme ceci :

Il s'agit d'une législation à grande portée qui vise à régir toute collection, tout usage et toute communication de renseignement personnel par des entreprises privées dans le cadre d'activités commerciales, sans égard à la question de savoir si cette information a été obtenue par le truchement d'Internet ou de commerce électronique, ou en rapport avec ce domaine. Elle inclut également une norme à laquelle peuvent être tenues les organisations concernées, dans des contextes autres que ceux de la loi, comme les actions au civil, y compris les réclamations de dommages. Bien que la réglementation sur la confidentialité et la collecte, l'utilisation et la transmission de renseignements personnels fasse partie depuis longtemps des cadres législatifs appliqués au secteur public, la Loi constitue la première initiative législative fédérale d'application générale à ce domaine qui concernera aussi l'entreprise privée. De plus, elle offre aux individus des mécanismes qui, à terme et par un raffinement issu de considérations judiciaires, pourraient s'avérer très puissants pour assurer la protection des renseignements personnels.<sup>18</sup>

La LPRPDÉ intègre expressément le *Code type sur la protection des renseignements personnels* de l'Association canadienne de normalisation, un ensemble de principes visant les pratiques dans la gestion des renseignements, semblables à ceux établis par l'OCDE. Ces principes<sup>19</sup> représentent une amélioration fondamentale des pratiques relatives à la gestion de l'information et aux normes de confidentialité – ce qui sera d'un grand intérêt pour les personnes vivant avec le VIH/sida. D'importance suprême est la notion centrale voulant que la

divulgaration de renseignements personnels, ou l'utilisation ou la collecte de tels renseignements, ne devrait avoir lieu (hormis dans des circonstances limitées et définies) que si l'individu concerné y a consenti.

**La divulgation, l'utilisation et la collecte de tels renseignements personnels ne devraient avoir lieu, hormis des circonstances limitées et définies, que si l'individu y a consenti.**

Vu l'occasion d'être exemptés de l'application de la loi fédérale, les provinces et territoires ont adopté diverses stratégies quant à la manière de réagir. Les provinces atlantiques et les territoires ont décidé de ne pas adopter de législation provinciale relativement au secteur privé; la LPRPDÉ s'appliquera donc dans tous ces ressorts à compter du 1<sup>er</sup> janvier 2004.<sup>20</sup> L'Ontario, la Colombie-Britannique et l'Alberta ont annoncé des initiatives législatives, en réponse à la LPRPDÉ. Nous en discutons ci-dessous.

## Développements récents et en cours

### En Ontario

La réaction ontarienne aux pressions internationales et fédérales d'adopter une législation relativement à une gestion juste de l'information et à la vie privée, fut d'initier de nombreux processus de consultation afin d'élaborer une législation acceptable aux multiples intérêts contradictoires. En juin 1996, Mme Helen Johns, alors ministre adjointe à la Santé, a rendu

public « A Legal Framework for Health Information Consultation Paper » [Document de consultation sur un cadre légal pour l'information sur la santé].<sup>21</sup> Pendant l'automne 1997, le ministre de la Santé de l'époque, Jim Wilson, annonçait que le gouvernement ontarien planifiait d'adopter une législation régissant la collecte, la divulgation et la destruction des renseignements et dossiers médicaux personnels. Par la suite, le gouvernement a rendu publique une ébauche de réglementation, pour consultation, intitulée *Loi sur la protection des renseignements personnels 1997*.

En septembre 2000, le ministère de la Santé et des Soins de longue durée a lancé un autre processus de consultation, intitulé « Proposition de législation ontarienne sur la confidentialité des renseignements médicaux personnels dans le secteur de la santé (Règles de confidentialité pour le secteur de la santé) » [trad.]. Au moment où se déroulait cette consultation concernant le secteur de la santé, le ministère des Consommateurs et des Affaires amorçait sa propre consultation. Les propositions de septembre 2000 envisageaient une loi générale sur la confidentialité et la vie privée relativement au secteur public, accompagnée d'« annexes » pour divers secteurs de l'économie. En décembre 2000, le gouvernement a déposé le projet de loi 159 en Chambre. Intitulé *Loi de 2000 sur la confidentialité des renseignements personnels sur la santé*, ce projet de loi a immédiatement soulevé la controverse.<sup>22</sup> Le Commissaire provincial à l'information et à la vie privée l'a qualifié de « décidément imparfait » [traduction littérale] et a affirmé qu'il nécessitait de « beaucoup de travail ».<sup>23</sup> Le commissaire fédéral à la vie privée est allé plus

loin dans ses commentaires, devant le Comité permanent [ontarien] des Affaires gouvernementales en février 2001 :

J'ai le regret de vous dire que sous sa forme actuelle, elle représente une menace pour le droit à la protection des renseignements médicaux personnels, et non un outil de défense de ce droit. De fait, cette législation semble conçue dans le but d'assurer au gouvernement de l'Ontario – et à une liste pratiquement sans fin d'autres organismes et particuliers – un accès illimité aux renseignements médicaux, qui sont très personnels, de tous les Ontariens.<sup>24</sup>

Le projet de loi 159 est mort au feuillet lorsque la session législative a pris fin, quelques semaines plus tard. En février 2002, le ministère des Services aux consommateurs et aux entreprises publiait un autre document de consultation, qui incluait encore une ébauche de réglementation, cette fois sous le titre de « Loi sur la confidentialité des renseignements personnels 2002 ». <sup>25</sup> Plus de 200 organismes ont déposé des commentaires. <sup>26</sup> On s'attendait en général à ce que le gouvernement ontarien dépose un nouveau projet de loi à l'automne 2002. Cela n'a pas eu lieu, bien que l'on laisse entendre que le nouveau texte aurait déjà été complété. <sup>27</sup> En conséquence, les Ontariens attendent dans le néant, incertains quant à savoir si la LPRPDÉ s'appliquera en Ontario à compter du 1<sup>er</sup> janvier 2004 ou si une loi sera adoptée à la hâte par le Parlement, pendant l'automne 2003.

### En Colombie-Britannique

En 1999, la législature de la Colombie-Britannique (C.-B.) a créé un Comité spécial sur la confidentialité de l'information dans le secteur privé. Le comité a tenu des audiences publiques en janvier 2000 et publié en

mars 2001 un rapport détaillé de ses constats. En 2002, le Ministry of Management Services Corporate Privacy and Information Access Branch [ministère des Services de gestion, Division de la confidentialité corporative et de l'accès à l'information] a publié un document de consultation et annoncé qu'il prévoyait introduire une législation sur la confidentialité des renseignements personnels, avant l'entrée en vigueur de la LPRPDÉ (1<sup>er</sup> janvier 2004). À l'époque, la C.-B. s'attendait à ce que l'Alberta et l'Ontario introduisent des lois semblables, et elle a annoncé publiquement que les trois provinces travaillaient ensemble pour assurer une approche harmonisée.

En avril 2003, le gouvernement de la C.-B. a introduit le projet de loi 38, *Loi sur la protection des renseignements personnels*. L'étape de la deuxième lecture a été franchie le 1<sup>er</sup> mai 2003. <sup>28</sup> L'on s'attendait à ce que la loi soit promulguée à la hâte avant la fin de mai 2003, <sup>29</sup> comme le laissaient entendre des commentaires de l'opposition, en chambre le 1<sup>er</sup> mai 2003. <sup>30</sup> Mais le commissaire fédéral à la vie privée a exercé son influence dans une réaction critique au projet de loi 38, qui semble en avoir retardé l'adoption. Le 7 mai 2003, le commissaire a écrit au ministre des Services de gestion de la C.-B., à propos du projet de loi 38, et il a déposé sa lettre sur son site Internet, sous forme de communiqué de presse, dont voici un extrait :

[L]e projet de loi 38 présente un certain nombre de graves lacunes qui, à mon avis, empêcheraient le gouvernement du Canada de reconnaître cette loi, sous sa forme actuelle, comme étant essentiellement similaire à la *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques (LPRPDÉ)* du gouvernement fédéral. <sup>31</sup>

Les critiques du commissaire fédéral à la vie privée, quant au projet de loi 38 de la C.-B., visent notamment les dispositions d'exemption au motif d'« antériorité », prévue pour les collections de données existantes. Autrement dit, si l'on avait collecté des données avant l'entrée en vigueur de la loi projetée, on aurait pu continuer d'utiliser et de divulguer l'information sans être tenu de respecter la nouvelle loi. Les professionnels de la collecte de fonds avaient milité pour une telle disposition, afin de pouvoir continuer d'utiliser leurs listes actuelles de donateurs. Le commissaire à la vie privée a formulé d'autres critiques, notamment celles-ci :

- Le projet de loi permettrait un « consentement implicite » à la collecte, l'utilisation et la divulgation de renseignements personnels.
- Le projet de loi permettrait aux employeurs de divulguer de l'information à propos d'employés, sans le consentement de ces derniers.
- Les dispositions du projet de loi relativement à la capacité des employés d'avoir accès aux dossiers à leur sujet, et d'en faire rectifier le contenu, étaient inadéquates.
- Et le langage utilisé dans le projet de loi pour permettre des divulgations de renseignements à des fins d'enquête était trop vague.

Une différence cruciale qui s'observe entre la LPRPDÉ et le projet de loi 38 de la C.-B., et que le commissaire fédéral à la vie privée n'a pas signalée dans sa lettre, réside dans les recours prévus par chacun. En vertu de la loi fédérale, les demandeurs dont la plainte est accueillie peuvent, dans certaines circonstances d'une violation de la LPRPDÉ, demander à la

cour de leur accorder des compensations monétaires pour les préjudices subis. Le plaignant a droit à une compensation pour l'humiliation qu'il peut avoir subie.<sup>32</sup> En conséquence, il est possible d'obtenir d'une cour fédérale, en vertu de la LPRPDÉ, une ordonnance de compensation pour préjudice

**La LPRPDÉ reconnaît explicitement qu'une violation de la vie privée touche l'intérêt de la dignité et peut causer une humiliation.**

sans devoir prouver une perte monétaire. En revanche, l'article 57 du projet de loi 38 limite expressément les compensations aux cas de préjudices concrets. Puisque plusieurs personnes vivant avec le VIH/sida n'ont pas d'emploi, une violation des droits relatifs à la vie privée ne résulterait pas en une perte de salaire, des dépenses à payer soi-même ou d'autres pertes monétaires. La LPRPDÉ reconnaît explicitement qu'une violation de la vie privée touche l'intérêt de la dignité et que de tels cas peuvent être humiliants, en conséquence de quoi elle permet que des compensations pour préjudices soient revendiquées pour ce motif. Le projet de loi 38, qui ne va pas jusque-là, offre des recours d'une portée plus limitée, pour les personnes vivant avec le VIH/sida.

On rapporte que le commissaire provincial à l'information et à la vie privée de la C.-B. aurait exprimé son désaccord avec les conclusions de son homologue fédéral, et qu'il serait en faveur du projet de loi 38. Il a été cité comme ayant affirmé : « Je crois que

ce projet de loi est une excellente mesure, conçue en Colombie-Britannique, qui procure un équilibre approprié entre les intérêts individuels à la vie privée et les besoins de toutes les organisations du secteur privé ».<sup>33</sup> Après la sortie de la lettre du commissaire fédéral, le projet de loi 38 n'a pas été ramené en chambre pour l'adoption, contrairement aux prédictions. La session législative a ajourné pour l'été et ne reprendra pas avant octobre 2003. Le projet de loi 38, s'il est adopté comme prévu, est supposé entrer en vigueur le 1<sup>er</sup> janvier 2004.<sup>34</sup>

### En Alberta

La province de l'Alberta a déjà une loi en vigueur, pour régir la collecte, l'utilisation et la divulgation de renseignements personnels de santé par le secteur public.<sup>35</sup> La *Health Information Act*<sup>36</sup> est entrée en vigueur en avril 2001. Le 14 mai 2003, l'Alberta a introduit en première lecture, en réaction à la LPRPDÉ, son projet de loi 44, la *Personal Information Protection Act*,<sup>37</sup> qui s'appliquerait au secteur privé. La session législative a ajourné pour l'été le lendemain.

Comme l'a signalé le commissaire fédéral à la vie privée, le projet de loi 44 de l'Alberta est très semblable au projet de loi 38 de la C.-B.<sup>38</sup> On pouvait donc s'y attendre, le commissaire a critiqué le projet de loi 44 pour plusieurs des raisons susmentionnées.<sup>39</sup> De plus, il a mis en relief le fait qu'en vertu du projet de loi albertain, les personnes qui demanderaient à avoir accès à leur dossier de renseignements pourraient se voir imposer des « frais raisonnables ». Dans le cas d'un dossier volumineux, un tarif « raisonnable » pourrait bel et bien conduire à une lourde facture. Pour sa part, LPRPDÉ stipule qu'une personne doit avoir accès à son dossier de renseignements personnels à un coût

« minime » [la version anglaise de la loi contient aussi l'option de « no cost »]. Le projet de loi albertain renferme aussi des dispositions qui permettraient au gouvernement d'adopter une réglementation afférente susceptible d'éroder une large part de ce que le projet de loi est supposé offrir en tant que protections. En outre, il permettrait au gouvernement d'exempter de dispositions de la loi des organismes ou instances sans but lucratif, comme le Collège des médecins et chirurgiens.

D'après l'information que détient l'auteur du présent article, aucun autre territoire ou province n'a amorcé ni ne prévoit introduire une loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé d'ici au 1<sup>er</sup> janvier 2004.

Vu les développements susmentionnés, les droits des employés à la confidentialité et à la protection de la vie privée peuvent varier, selon l'employeur et l'endroit où ils vivent. Les employés qui travaillent dans des secteurs réglementés par le fédéral sont actuellement protégés par la LPRPDÉ. Les employés qui travaillent dans des secteurs réglementés à l'échelon provincial seront protégés par la LPRPDÉ à compter du 1<sup>er</sup> janvier 2004 à moins que la province où ils vivent ait adopté une loi essentiellement similaire. « Essentiellement similaire » ne signifie pas « identique ».

### Ce que les personnes vivant avec le VIH/sida devraient surveiller

Les droits à la vie privée et à la confidentialité sont cruciaux à l'exercice d'autres droits fondamentaux et à une pleine participation sociale des personnes vivant avec le VIH/sida. Comme l'a signalé le commissaire fédéral à la vie privée :

[N]ous devons être convaincus que le droit à la vie privée n'est pas seulement un droit individuel, mais aussi un bien public. Ce droit découle de décisions que nous avons prises en tant que peuple sur la façon dont nous voulons vivre en société. Comme l'a dit le juge La Forest, de la Cour suprême du Canada, « la notion de vie privée est au cœur de celle de la liberté dans un État moderne ». Or, nous sommes tous perdants si nous perdons notre liberté individuelle.<sup>40</sup>

Celles et ceux d'entre nous qui travaillent auprès de communautés affectées par le VIH/sida se réjouiront que des instruments additionnels viennent aider les personnes vivant avec le VIH/sida à exercer un plus grand contrôle sur la divulgation de leur état sérologique par des tiers. Lorsque les gouvernements formulent des mesures législatives qui ont le potentiel de fournir de tels outils, les avant-projets de loi contiennent des dispositions qui présentent un intérêt particulier pour les personnes vivant avec le VIH/sida. Deux des dispositions les plus importantes sont celles qui touchent le contentement à la divulgation de renseignements personnels et les recours disponibles en cas de violation des règles.

Par exemple, le projet de loi 38 de la C.-B. renferme une clause stipulant que la divulgation de renseignements personnels sans consentement est autorisée lorsque « la divulgation est faite à ... une agence d'application de la loi ... pour contribuer à une enquête ou à la prise d'une décision d'entamer une enquête pour déterminer s'il y a eu infraction » [trad.].<sup>41</sup> Autrement dit, quiconque est en possession de renseignements confidentiels peut les donner sans risque à la police, sans le consentement de la personne concernée, sans mandat ou citation à comparaître, ni aucun autre processus judiciaire. De toute évidence, une telle

« Nous devons être convaincus que le droit à la vie privée n'est pas seulement un droit individuel, mais aussi un bien public [qui] découle de décisions que nous avons prises en tant que peuple sur la façon dont nous voulons vivre en société. »

clause érode les principes fondamentaux de la confidentialité et il faut qu'elle soit examinée de près.

## Conclusion

Les personnes vivant avec le VIH/sida ont un intérêt pressant et important, relativement à toute législation visant à régir la collecte, la divulgation et l'utilisation de renseignements personnels sur la santé. Les personnes séropositives au VIH sont particulièrement vulnérables à la communication non autorisée d'information personnelle sur leur santé, compte tenu de leur interaction importante et continue avec le secteur des soins de santé et des domaines connexes, qui génèrent de vastes sommes d'information personnelle. Vivre avec le VIH signifie également être particulièrement vulnérable à l'érosion ou aux lacunes d'un système conçu pour protéger la confidentialité de ces renseignements personnels.<sup>42</sup>

C'est une période excitante, en matière de confidentialité au Canada. Les initiatives législatives en cours offrent une occasion de changer le discours public à propos du VIH/sida et de modifier graduellement certaines réalités de la vie avec le VIH, dans ce pays. Mon espoir et ma conviction

sont que nous devrions nous impliquer dans le processus législatif et travailler à rendre ces lois aussi efficaces que nous le pourrions, collectivement. Comme l'a affirmé le commissaire fédéral à la protection de la vie privée, la vie privée sera « l'enjeu déterminant de la présente décennie ».<sup>43</sup>

– Ruth Carey

Ruth Carey est avocate et directrice générale de la HIV & AIDS Legal Clinic (Ontario). Elle siège au Comité consultatif ontarien sur le VIH/sida et au conseil d'administration du Réseau juridique canadien VIH/sida. On peut la joindre à [careyr@lao.on.ca](mailto:careyr@lao.on.ca).

<sup>1</sup> HIV & AIDS Legal Clinic (Ontario), *Submission to the Ministry of Consumer and Business Services on the Consultation Draft of the Privacy and Personal Information Act*, 2002, 11 avril 2002, p. 2, accessible via [www.halco.org](http://www.halco.org).

<sup>2</sup> Ontario Advisory Committee on HIV/AIDS (OACHA), *Disclosure of HIV-Positive Status to Sexual and Drug-Injecting Partners: A Resource Document*, janvier 2003, p. 8, en filière.

<sup>3</sup> W. Charnetski, P. Flaherty, J. Robinson, *The Personal Information Protection and Electronic Documents Act: A Comprehensive Guide*, Aurora (Ont.), Canada Law Book, 2001, p. 8.

<sup>4</sup> La Déclaration universelle des droits de l'homme est accessible à [www.unhcr.ch/udhr/lang/frn.htm](http://www.unhcr.ch/udhr/lang/frn.htm).

<sup>5</sup> Le Pacte international relatif aux droits civils et politiques est accessible à [www.unhcr.ch/french/html/menu3/b/a\\_ccpr\\_fr.htm](http://www.unhcr.ch/french/html/menu3/b/a_ccpr_fr.htm). Le Canada l'a ratifié en mai 1976.

<sup>6</sup> Haut Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme, *Observation générale 16* (8 avril 1988), par: 7, accessible à [www.unhcr.ch/tbs/doc.nsf/\(symbol\)/CCPR+Observation+generale+16.Fr?OpenDocument](http://www.unhcr.ch/tbs/doc.nsf/(symbol)/CCPR+Observation+generale+16.Fr?OpenDocument).

<sup>7</sup> J. Higgins, *Privacy Law: "Where did this come from?"*, Toronto, Association du barreau de l'Ontario, 20 novembre 2002, p. 8. Une large part de cette section de notre article est basée sur cet excellent article de John Higgins.

<sup>8</sup> OCDE, *Lignes directrices de l'OCDE sur la protection de la vie privée et les flux transfrontières de données de caractère personnel* (23 septembre 1980), accessible à <http://oecdpublications.gfi-nb.com/cgi-bin/OECDBookShop.storefront/EN/product/932002012P1>.

<sup>9</sup> C.J. Bennett, *Prospects for an International Standard for the Protection of Personal Information: A Report to the Standards Council of Canada* (août 1997), cité dans Higgins, *supra*, note 7, p. 9.

<sup>10</sup> Des sommaires des dossiers de patients sortis de 85% des hôpitaux canadiens sont transmis à l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). Les sommaires ne contiennent ni le nom ni l'adresse des patients, mais il y figure une information encodée à propos du matricule de santé personnel, ainsi que le sexe, la date de naissance, le code postal et certains détails sur le diagnostic, les soins et traitements, comme la raison principale du séjour à l'hôpital et sa durée. Hormis la question de savoir si la collecte de ces données est positive pour la société canadienne, il convient de signaler que les patients admis à l'hôpital ne sont habituellement pas informés que ces

renseignements à leur sujet seront transmis à l'ICIS à des fins de recherche. La recherche au Canada indique que, bien que la majorité des patients sont en faveur que les renseignements à propos de leur santé soient utilisés à des fins de recherche, la majorité considère également qu'un genre de consentement devrait d'abord leur être demandé. De plus, les patients ne semblent pas changer d'avis en comparant leur sentiment à l'égard de la collecte de données non nominatives et sans autres indicateurs personnels. Voir; p. ex., D.J. Willison et coll., « Patients' consent preferences for research uses of information in electronic medical records: interview and survey data », *British Medical Journal*, 2003, 326 : 373 (15 février 2003), accessible à <http://bmj.com/cgi/content/full/326/7385/373>. Si la plupart des patients considèrent que le consentement à la collecte de données sur leur santé à des fins de recherche est un élément important, il est permis de prendre pour acquis qu'il existe un consensus général, parmi les patients, à l'effet qu'ils devraient être informés si les renseignements à propos de leur santé sont transmis à l'ICIS à des fins de recherche.

<sup>11</sup> La protection de la vie privée en vertu du Code civil du Bas Canada et du Code civil du Québec n'est pas abordée dans le présent article. Le Québec est la seule province qui a une réglementation en vigueur; applicable autant au secteur privé qu'au secteur public, quant à la protection des renseignements personnels (y compris sur la santé). Le Québec est aussi la seule province à avoir mis en application une loi qui a été reconnue comme « essentiellement similaire » à la LPRPDÉ. Voir *Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé*, L.R.Q. c. P-39.1; *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*, L.R.Q. c. A-2; et Commissaire à la protection de la vie privée du Canada, *Rapport au Parlement relative aux lois provinciales essentiellement similaires*, Ottawa, Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, mai 2002.

<sup>12</sup> Comme le juge Adams l'a signalé dans l'affaire *Ontario (Attorney General) c. Dielman* (1994), 117 D.L.R. (4<sup>th</sup>) 449 (O.C.G.D.), à la p. 688 : « Il semble que l'intrusion dans la vie privée, en droit commun canadien, demeure un concept naissant, voire éphémère, qui sert essentiellement à étendre les marges de la doctrine actuelle en matière de dommages » [trad.].

<sup>13</sup> I.B. Lawson, B. Jeffrey, *Privacy and Free Enterprise: The Legal Protection of Personal Information in the Private Sector*, 2<sup>e</sup> édition, Ottawa, Public Interest Advocacy Centre, 1997, chapitre 3.

<sup>14</sup> L.R.C. 1985, c. P-21. Fait intéressant, il existait déjà, avant la promulgation de la *Loi sur la protection des renseignements personnels*, des dispositions réglementaires dans les lois fédérales, en matière de protection des renseignements personnels. Ces dispositions, qui faisaient partie de

la Partie IV de la *Loi canadienne sur les droits de la personne*, L.R.C. 1985, c. H-6, étaient une conséquence d'engagements du Canada à mettre en œuvre les instruments internationaux des droits de la personne que nous avons mentionnés plus haut dans l'article.

<sup>15</sup> L'exemple le plus récent en est la *Freedom of Information and Protection of Privacy Act* de l'Île du Prince-Édouard, SPEI 2002, c. F-15.01, promulguée le 1<sup>er</sup> novembre 2002. Une liste complète de la législation de chaque province et territoire est accessible sur le site Internet du commissaire à la protection de la vie privée du Canada, à [www.privcom.gc.ca/information/comms\\_f.asp](http://www.privcom.gc.ca/information/comms_f.asp). Les diverses lois sont accessibles sur Internet via [www.legis.ca](http://www.legis.ca).

<sup>16</sup> La Directive européenne est accessible en diverses langues via [www.europa.eu.int](http://www.europa.eu.int).

<sup>17</sup> L.C. 2000, c. 5.

<sup>18</sup> Charnetski et coll., *supra*, note 3, p. 1.

<sup>19</sup> Les dix principes énoncés dans le Code type sont décrits à [www.canada.justice.gc.ca/fr/news/nr/1998/attback2.html](http://www.canada.justice.gc.ca/fr/news/nr/1998/attback2.html).

<sup>20</sup> B. Seaton, « Chaos reigns! Health privacy in Canada », *Healthcare Information Management & Communications Canada*, mars 2003, 17(1) : 43 ([http://hccinc.qualitygroup.com/hccinc2/pdf/Vol\\_XVII\\_No\\_1/Vol\\_XVII\\_No\\_1\\_9.pdf](http://hccinc.qualitygroup.com/hccinc2/pdf/Vol_XVII_No_1/Vol_XVII_No_1_9.pdf)).

<sup>21</sup> En filière.

<sup>22</sup> Voir; p. ex., T. Boyle, « Concern about misuse of medical files grows: Critics slam Tory bill giving greater access to health records », *The Toronto Star*, 9 décembre 2000, A20.

<sup>23</sup> Hansard, Standing Committee on General Government, 1<sup>ère</sup> session, 37<sup>e</sup> législature, 7 février 2001.

<sup>24</sup> Hansard, *supra*, note 23, 8 février 2001; le texte du discours est accessible en traduction officielle à [www.privcom.gc.ca/speech/02\\_05\\_a\\_010208\\_f.asp](http://www.privcom.gc.ca/speech/02_05_a_010208_f.asp).

<sup>25</sup> Le document de consultation est accessible en français à [www.cbs.gov.on.ca/mcbs/francais/56Y22V.htm](http://www.cbs.gov.on.ca/mcbs/francais/56Y22V.htm).

<sup>26</sup> Ministère ontarien des Services aux consommateurs et aux entreprises, demande d'accès en vertu de la liberté d'information no 057-02, 20 novembre 2002, en filière.

<sup>27</sup> Voir le communiqué de presse du Bureau du commissaire à l'information et à la vie privée, en date du 11 juin 2003, via [www.ipc.on.ca](http://www.ipc.on.ca).

<sup>28</sup> Voir [www.legis.gov.bc.ca](http://www.legis.gov.bc.ca) pour le texte du projet de loi et le verbatim en chambre.

<sup>29</sup> B.C. Keith, « British Columbia's New Privacy Law: What's New or Different? », *Nymity Newsletter*, accessible

à [www.nymity.com](http://www.nymity.com).

<sup>30</sup> Voir; p. ex., les commentaires de J. MacPhail, Hansard, 4<sup>e</sup> session, 37<sup>e</sup> législature, 1<sup>er</sup> mai 2003.

<sup>31</sup> Le communiqué de presse du commissaire à la vie privée, incluant le texte de sa lettre à l'honorable Sandy Santori, est accessible en traduction officielle à [www.privcom.gc.ca/media/nr-c/2003/02\\_05\\_b\\_030508\\_f.asp](http://www.privcom.gc.ca/media/nr-c/2003/02_05_b_030508_f.asp).

<sup>32</sup> LPRPDÉ, art. 16.

<sup>33</sup> Anon, « BC's Bill 38: Substantially Similar? », *Nymity Newsletter*, accessible à [www.nymity.com](http://www.nymity.com).

<sup>34</sup> Voir l'alinéa 60 du projet de loi 38.

<sup>35</sup> Le Manitoba (*The Personal Health Information Act*, SM 1997, c. 51) et la Saskatchewan (*Health Information Protection Act*, SS 1999 c. H-0.021) ont aussi adopté des lois sur les renseignements personnels de santé, qui sont applicables au secteur public. Celle du Manitoba est actuellement en vigueur; contrairement à celle de la Saskatchewan.

<sup>36</sup> RSA 2000, c. H-5.

<sup>37</sup> Le texte du projet de loi 44 est accessible à [www.assembly.ab.ca/pro/bills/ba-main.asp](http://www.assembly.ab.ca/pro/bills/ba-main.asp).

<sup>38</sup> G. Radwanski, *Rapport au Parlement relativement aux lois provinciales essentiellement similaires*, juin 2003, p. 8. Cela n'est pas étonnant, vu l'entente des deux gouvernements à travailler ensemble à l'élaboration d'avant-projets de loi. Puisque la C.-B. et l'Alberta ont signalé qu'elles collaboraient également avec l'Ontario, on peut s'attendre à ce que le projet de loi ontarien à venir soit lui aussi semblable.

<sup>39</sup> Le communiqué du commissaire fédéral à propos du projet de loi 44 de l'Alberta, y compris le texte de sa lettre à l'hon. David Coutts, est accessible à [www.privcom.gc.ca/media/nr-c/2003/02\\_05\\_b\\_030527\\_f.asp](http://www.privcom.gc.ca/media/nr-c/2003/02_05_b_030527_f.asp).

<sup>40</sup> G. Radwanski, *La vie privée : L'enjeu déterminant de la présente décennie*, discours présenté à l'Association des journaux communautaires canadiens, 30 mai 2003, accessible à [www.privcom.gc.ca/speech/2003/02\\_05\\_a\\_030530\\_f.asp](http://www.privcom.gc.ca/speech/2003/02_05_a_030530_f.asp).

<sup>41</sup> Projet de loi 38, art. 18(1)(j).

<sup>42</sup> HIV & AIDS Legal Clinic (Ontario), *Submission of the HIV & AIDS Legal Clinic (Ontario) on Bill 159, the Personal Health Information Privacy Act*, février 2001, accessible via [www.halco.org](http://www.halco.org).

<sup>43</sup> G. Radwanski, Conférence sur la vie privée au travail – Lancaster House, 29 mai 2003, accessible à [www.privcom.gc.ca/speech/2003/02\\_05\\_a\\_030529\\_f.asp](http://www.privcom.gc.ca/speech/2003/02_05_a_030529_f.asp).