
Les exigences légales entourant le consentement dans la recherche avec des enfants et des adultes inaptes : une piste de solution aux difficultés posées par les articles 21 et 24 C.c.Q.

Emmanuelle Lévesque*

Les articles 21 et 24 du *Code civil du Québec* sont deux dispositions qui provoquent un grand nombre de discussions parmi les chercheurs et dans les comités d'éthique de la recherche. Les discussions suscitées par ces dispositions concernent les conditions particulières imposées à toute «expérimentation» à laquelle des enfants ou des majeurs inaptes à consentir participent. Les conditions qui posent les principales difficultés sont : (1) la nécessité d'obtenir le consentement d'une personne déterminée (parent, tuteur, curateur, mandataire) et (2) la nécessité de constater le consentement par écrit.

Devant cette problématique, il est nécessaire de s'interroger sur l'interprétation des articles 21 et 24 C.c.Q. Est-il obligatoire d'appliquer les exigences de ces dispositions à tous les projets de recherche? Doit-on en limiter l'application aux projets de recherche qui se qualifient d'«expérimentation»?

De toute cette analyse, l'auteure recense les conditions auxquelles un projet de recherche est soumis aux articles 21 et 24 C.c.Q. La recherche doit poser un risque quant à l'intégrité (physique ou psychique) et elle doit être une forme de «soins» au sens du *Code Civil*. Cette conclusion ouvre une marge de manœuvre quant aux projets de recherche avec des mineurs et des personnes inaptes qui ne répondent pas à ces critères. Ainsi les comités d'éthique peuvent poser les conditions qu'ils estiment adéquates au sujet du consentement.

Articles 21 and 24 of the *Civil Code of Quebec* have provoked great discussion among researchers and research ethics committees. The discussions arising from these articles concern the particular conditions imposed upon all experiments in which minors and persons of full age who are incapable of giving consent participate. The conditions that pose the main difficulties are: (1) the necessity of obtaining the consent of a determinate person (parent, tutor, curator, mandatory) and (2) the necessity of written consent.

Given this problem, it is necessary to examine the interpretation of articles 21 and 24 C.C.Q. Is it necessary to apply the requirements of these articles to all research projects? Must their application be limited to research projects that qualify as “experiments”?

In light of this analysis, the author reviews the conditions in which a research project is subject to articles 21 and 24 C.C.Q. The research must pose a risk to the person's physical or mental integrity and it must be a form of “care” as defined by the *Civil Code*. This conclusion creates some flexibility with respect to research projects involving minors and persons of full age who are incapable of giving consent because they do not all meet the criteria of risk and care. Consequently, ethics committees can impose conditions that they deem satisfactory for consent.

* LL.M., avocate, agente de recherche en Centre de recherche en droit public de l'Université de Montréal et membre du comité d'éthique de la recherche de la Faculté des arts et des sciences de l'Université de Montréal. Les propos exprimés n'engagent que son auteure. L'auteure tient à remercier Me Jonathan Desjardins Mallette pour sa relecture attentive du texte et ses précieux commentaires.

© Emmanuelle Lévesque 2006

To be cited as: (2006) 51 McGill L.J. 385

Mode de référence : (2006) 51 R.D. McGill 385

Introduction	387
<i>A. Le droit et le non-dit</i>	390
<i>B. Une lecture mise en contexte</i>	391
<i>C. Protéger l'intégrité : au-delà de l'intégrité physique</i>	394
<i>D. Les «soins» : une notion vaste qui inclut l'expérimentation</i>	398
<i>E. Sur les traces d'une modification législative</i>	400
Conclusion	403

Introduction

L'une des dispositions légales qui provoquent présentement le plus grand nombre de discussions parmi les chercheurs et dans les comités d'éthique de la recherche est probablement l'article 21 du C.c.Q. Ce vif intérêt se traduit par les événements récents organisés sur le sujet et par la mise sur pied d'un comité tripartite spécial¹. Les discussions suscitées par l'article 21 C.c.Q. portent sur les conditions particulières que cette disposition impose à toute «expérimentation» menée avec des enfants ou des majeurs inaptes à consentir. En vertu de l'art. 21 C.c.Q., les chercheurs doivent obtenir le consentement *du parent* de l'enfant impliqué dans l'expérimentation ou, dans le cas des majeurs inaptes, le consentement *de leur tuteur, curateur ou mandataire* :

21, al. 3. Le consentement à l'expérimentation est donné, pour le mineur, par le titulaire de l'autorité parentale ou le tuteur, et, pour le majeur inapte, par le mandataire, le tuteur ou le curateur. [...] ²

De plus, l'article 24 C.c.Q. exige que le consentement à l'«expérimentation» soit donné par *écrit* :

24, al. 1. Le consentement aux soins qui ne sont pas requis par l'état de santé, à l'aliénation d'une partie du corps ou à une *expérimentation* doit être donné par écrit [nos italiques] ³.

Or, la mise en oeuvre de ces exigences entraîne plusieurs difficultés dans certaines recherches où participent des mineurs ou des majeurs inaptes. Ces difficultés sont liées à deux éléments : (1) la nécessité d'obtenir le consentement d'une personne déterminée (parent, tuteur, curateur, mandataire) et (2) la nécessité de constater le consentement par écrit.

Dans certaines situations, ces deux exigences ne posent aucune difficulté. Le consentement parental écrit est assez facile à obtenir et à justifier lorsqu'il s'agit de recherches biomédicales impliquant de jeunes enfants. Par exemple, lors de l'essai

¹ Colloque «Loi, éthique et pratique : l'article 21 du Code civil du Québec, ses interprétations et ses conséquences sur la recherche impliquant des sujets mineurs ou majeurs inaptes», Montréal, 26 novembre 2004, Comité universitaire d'éthique de l'Université de Montréal ; Symposium «La recherche avec les enfants et l'article 21 du Code civil du Québec», Montréal, 22-23 septembre 2005 et Québec, 6-7 octobre 2005. Un groupe d'experts sur l'art. 21 C.c.Q. a été mis sur pied par le Fonds Société et Culture en collaboration avec le Fonds de la recherche en santé du Québec et le ministère de la Santé et des Services sociaux : Fonds de recherche sur la société et la culture (FQRSC), *Éthique de la recherche sociale : consentement libre et éclairé, confidentialité et vie privée*, Québec Fonds de recherche sur la société et la culture (Québec), 2002 à la p. 6, en ligne : FQRSC <http://www.fqrsq.gouv.qc.ca/comm_public/pdf/ethique190902.pdf>.

² Art. 21.3, al. 3 C.c.Q. Lors de certaines recherches impliquant un majeur en situation d'inaptitude subite, l'art. 21, al. 3 C.c.Q. permet par exception d'obtenir le consentement de la personne habilitée à consentir aux soins.

³ Art. 24 C.c.Q.

d'un nouveau médicament, le caractère invasif du protocole et l'implication parentale dans les soins médicaux d'un jeune enfant rendent le consentement parental écrit approprié. Mais, ce n'est pas toujours le cas.

Dans plusieurs protocoles de recherche, obtenir le consentement écrit d'une personne déterminée tel que prévu à l'article 21 C.c.Q. devient rapidement problématique.

En premier lieu, dans certaines recherches en sciences humaines ou sociales impliquant des enfants plus âgés, le consentement du parent est difficile à obtenir, et l'exigence de ce consentement est même difficile à justifier. Dans certains cas, lorsque des adolescents sont impliqués, obtenir le consentement parental est un véritable tour de force, notamment lorsqu'il s'agit de jeunes habitant dans la rue, ayant fugué ou vivant des expériences en contradiction avec l'autorité parentale (e.g., la participation dans un gang de rue ou l'obtention d'un avortement). Dans d'autres cas, il est difficile de comprendre pourquoi les adolescents ne seraient pas eux-mêmes habilités à consentir. Comment expliquer qu'une fille de dix-sept ans ne peut pas consentir elle-même à une recherche qui l'interrogerait sur ses habitudes d'écoute télévisuelle, alors qu'elle est réputée majeure pour les décisions qui touchent son emploi⁴, peut conduire une automobile⁵ ou encore peut décider seule de subir un avortement⁶.

Par ailleurs, l'exigence de la forme écrite, qui requiert la signature des parents, rend impossible la réalisation de recherches où la participation serait complètement anonyme. Pourtant, l'anonymat est quelquefois avantageux pour les mineurs : il peut protéger la vie privée en évitant que des informations à risque de stigmatiser des jeunes aux prises avec des problèmes sociaux (e.g., des abus sexuels ou la perpétration d'actes criminels, etc.) soient conservées et, par la suite, mal utilisées.

Les conditions établies par l'article 21 C.c.Q. gênent également plusieurs recherches faisant appel à des aînés inaptes à consentir. Dans ces études, recueillir le consentement d'un tuteur, curateur ou mandataire est parfois une tâche ardue. En effet, toute une tranche de la population peut être délaissée par la recherche puisque ces individus ne sont pas représentés selon les régimes formels exigés par le droit. La nomination d'un tuteur ou d'un curateur au majeur est consécutive à l'ouverture d'un régime de protection prononcée par le tribunal⁷. Lorsque des aînés en perte d'autonomie sont pressentis pour participer à une recherche, les familles ne sont pas toujours disposées à vivre le processus nécessaire à une nomination en bonne et due forme d'un représentant légal. Les coûts, les désaccords familiaux sur la personne à

⁴ Art. 156 C.c.Q.

⁵ *Code de la sécurité routière*, L.R.Q. c. C-24.2, art. 67, al. 2. Le consentement parental est tout de même requis (voir *ibid.* art. 68, al. 1).

⁶ Robert P. Kouri et Suzanne Philips-Nootens, *Le corps humain, l'inviolabilité de la personne et le consentement aux soins : Le regard du législateur et des tribunaux civils*, Sherbrooke (Qc), Les Éditions Revue de Droit de l'Université de Sherbrooke, 1999 à la p. 416.

⁷ Art. 268, 281, 285 C.c.Q.

nommer et les instructions à lui donner peuvent constituer des obstacles à cette nomination⁸. Quant au mandataire, son entrée en fonction nécessite la rédaction préalable d'un mandat en prévision de l'inaptitude⁹ et l'homologation du document par le tribunal¹⁰. L'accessibilité au mandat est diminuée par la grande prévoyance qu'il exige¹¹. Pourtant, la famille peut être d'accord pour faire participer l'adulte inapte à la recherche. En conséquence, la difficulté de nommer un représentant légal peut ralentir des découvertes susceptibles d'améliorer leur santé et leur bien-être.

Devant toutes ces situations problématiques, il est nécessaire de s'interroger sur l'application des articles 21 et 24 C.c.Q. Est-il obligatoire d'appliquer les exigences de ces dispositions à tous les projets de recherche? La pratique actuelle dominante dans le milieu de l'éthique est de considérer que tout projet de recherche impliquant des enfants ou des majeurs inaptes constitue nécessairement une «expérimentation» soumise à l'article 21 C.c.Q. À titre d'illustration, le récent module de formation en éthique du ministère de la Santé et des Services sociaux enseigne que toute recherche impliquant cette classe de participants doit se conformer aux conditions prescrites par l'article 21 C.c.Q.¹². À notre avis, il faut revoir cette pratique.

Puisque les articles 21 et 24 C.c.Q. ne s'appliquent qu'à l'«expérimentation», il faut distinguer les projets de recherche qui constituent réellement une «expérimentation» et ceux qui ne peuvent pas être ainsi catégorisés. Les projets qui constituent une «expérimentation» doivent obligatoirement se conformer au régime des articles 21 et 24 C.c.Q., tandis que les autres recherches n'y sont pas soumises. En opérant cette différenciation, il est possible d'apporter une solution partielle à certaines difficultés que nous venons d'évoquer. Ainsi, les projets de recherche qui ne sont pas une «expérimentation» pourraient se dérouler hors du régime des articles 21 et 24 C.c.Q. avec des modalités adaptées à leur contexte. Dans ces situations, les comités d'éthique pourraient établir des conditions d'obtention du consentement mieux adaptées.

⁸ En 2004, un peu plus de 17 600 personnes étaient sous tutelle ou curatelle (Curateur public du Québec, «Rapport annuel de gestion 2003-2004» (2005) à la p. 16). Cela correspond à 0,31% de la population québécoise âgée de plus de 18 ans (Institut de la statistique du Québec, «Population de 18 ans et plus selon le groupe d'âge, régions administratives du Québec, 2001», en ligne : Institut de la statistique du Québec <http://www.stat.gouv.qc.ca/regions/lequebec/population_que/tot18pop20.htm>).

⁹ Art. 2131, 2166 C.c.Q.

¹⁰ Art. 2166, al. 2 C.c.Q.; art. 884.1 C.p.c.

¹¹ Le nombre de mandats homologués s'établissait à 7 030 en 2004. Cela correspond à 0,1% de la population adulte du Québec (Institut de la statistique du Québec, *supra* note 8).

¹² Franca Cantini *et al.*, «Formation en éthique de la recherche, Niveau 3 — Module 3.2, Questions pertinentes à certains types de participants à la recherche : enfants, majeurs inaptes et personnes en situation de vulnérabilité» (2004) à la p.16, en ligne : Unité d'éthique, ministère de la Santé et des Services Sociaux <<http://ethique.msss.gouv.qc.ca/>>.

A. Le droit et le non-dit

L'article 21 C.c.Q. identifie les personnes habilitées à consentir à une «expérimentation» qui implique un enfant ou un adulte inapte. Lorsque le participant est mineur, le titulaire de l'autorité parentale est habilité à consentir et, si le participant est majeur, cette décision revient au tuteur, curateur ou mandataire. Il est utile de prendre connaissance de la disposition en son entier :

21. Un mineur ou un majeur inapte ne peut être soumis à une expérimentation qui comporte un risque sérieux pour sa santé ou à laquelle il s'oppose alors qu'il en comprend la nature et les conséquences.

Il ne peut, en outre, être soumis à une expérimentation qu'à la condition que celle-ci laisse espérer, si elle ne vise que lui, un bienfait pour sa santé ou, si elle vise un groupe, des résultats qui seraient bénéfiques aux personnes possédant les mêmes caractéristiques d'âge, de maladie ou de handicap que les membres du groupe. Une telle expérimentation doit s'inscrire dans un projet de recherche approuvé et suivi par un comité d'éthique. Les comités d'éthique compétents sont institués par le ministre de la Santé et des Services sociaux ou désignés par lui parmi les comités d'éthique de la recherche existants; le ministre en définit la composition et les conditions de fonctionnement qui sont publiées à la Gazette officielle du Québec.

Le consentement à l'expérimentation est donné, pour le mineur, par le titulaire de l'autorité parentale ou le tuteur, et, pour le majeur inapte, par le mandataire, le tuteur ou le curateur. Lorsque l'inaptitude du majeur est subite et que l'expérimentation, dans la mesure où elle doit être effectuée rapidement après l'apparition de l'état qui y donne lieu, ne permet pas d'attribuer au majeur un représentant légal en temps utile, le consentement est donné par la personne habilitée à consentir aux soins requis par le majeur; il appartient au comité d'éthique compétent de déterminer, lors de l'examen d'un projet de recherche, si l'expérimentation remplit une telle condition.

Ne constituent pas des expérimentations les soins qui, selon le comité d'éthique, sont des soins innovateurs requis par l'état de santé de la personne qui y est soumise [nos italiques]¹³.

La notion d'«expérimentation» n'est définie nulle part dans le *Code civil*, ce qui suscite nombre d'interrogations¹⁴. S'en tenir au sens commun du mot, ou encore aux sens que lui ont attribués différents organismes, oblige à lui donner une très vaste portée. Dans le dictionnaire, l'expérimentation est définie comme étant l'«[a]ction d'expérimenter», c'est-à-dire de «pratiquer des opérations destinées à étudier, à juger»¹⁵. Selon la Commission de réforme du droit du Canada, l'expérimentation est «une technique, un processus permettant de vérifier certains faits en créant des

¹³ Art. 21 C.c.Q.

¹⁴ Voir notamment Robert P. Kouri et Suzanne Philips-Nootens, «L'expérimentation et les soins innovateurs : l'article 21 C.c.Q. et les affres de l'imprécision» (1996-97) 27 R.D.U.S. 89.

¹⁵ *Le Petit Robert*, 2002, sv. «expérimentation».

conditions propices à leur réalisation»¹⁶. Dans son guide d'éthique de la recherche, le Fonds de la recherche en santé du Québec assimile une expérimentation à «tout projet de recherche» avec des mineurs ou des majeurs inaptes¹⁷. Le même raisonnement se trouve dans le plan d'action ministériel en éthique de la recherche du ministère de la Santé et des Services sociaux : toute recherche avec personnes inaptes se déroulant dans un établissement du réseau serait visée¹⁸.

Ces différentes définitions de l'expérimentation sont très larges et elles n'ont pas été développées dans le contexte des droits que le *Code civil* cherche à protéger. D'abord, elles ne prennent pas en compte les spécificités des différents types d'activités auxquelles les participants sont soumis (consultation de dossier, observation en milieu naturel, entrevue téléphonique, thérapie, prise de médicament etc.). Pourtant, ces spécificités déterminent directement quels droits des participants sont susceptibles d'être affectés par la recherche. Des droits comme la vie privée, la liberté, la dignité, l'intégrité et cetera, ne sont pas tous mis en cause dans chacun des projets ; cela dépend des activités qui ont été prévues. Deuxièmement, ces définitions larges de l'expérimentation tendent à inclure tous les projets de recherche dans la mesure où ils font appel à une participation humaine. Or, il semble illogique de conclure que le législateur entendait donner un sens identique aux expressions «projet de recherche» et «expérimentation». En effet, ces deux expressions sont utilisées l'une à la suite de l'autre dans une même phrase au cœur de l'article 21 C.c.Q. : «[l']expérimentation doit s'inscrire dans un projet de recherche [...]»¹⁹. Il est plutôt permis de penser que le projet de recherche est la notion la plus englobante des deux, et qu'elle comprend parfois une expérimentation. Malgré tout, le sens précis de l'expérimentation reste à déterminer. Devant le silence du législateur, il est utile de situer les dispositions étudiées dans le contexte de la législation.

B. Une lecture mise en contexte

La situation des articles 21 et 24 C.c.Q. à l'intérieur du *Code civil* est évocatrice de leur objectif et de l'intention du législateur. La structure choisie par le législateur donne une idée des droits liés à ces deux dispositions. Les dispositions qui nous intéressent sont situées dans une section intitulée «Des soins», qui est elle-même comprise dans le chapitre nommé «De l'intégrité de la personne» :

¹⁶ Commission de réforme du droit du Canada, *Protection de la vie : l'expérimentation biomédicale sur l'être humain*, Document de travail 61, Ottawa, Commission de réforme du droit du Canada, 1989 à la p. 4.

¹⁷ Fonds de la recherche en santé du Québec (FRSQ), *Guide d'éthique de la recherche et d'intégrité scientifique : Standards en éthique de la recherche et en intégrité scientifique du FRSQ*, 2^e éd., Montréal, Gouvernement du Québec, 2003 à la p. 19.

¹⁸ Québec (Ministère de la Santé et des Services Sociaux), *Plan d'action ministériel en éthique de la recherche et en intégrité scientifique*, Québec, Publication Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 1998 à la p. 20 [Plan éthique et intégrité].

¹⁹ Art. 21, al. 2 C.c.Q.

Livre premier : Des personnes

Titre premier : De la jouissance et de l'exercice des droits civils

Titre deuxième : De certains droits de la personnalité

Chapitre premier : De l'intégrité de la personne

Section I : Des *soins* (articles 11 à 24)

La notion d'«expérimentation» utilisée dans les articles 21 et 24 C.c.Q. s'inscrit dans un contexte où il est question de l'intégrité de la personne et, plus précisément, des soins qu'on lui prodigue. Ces notions d'«intégrité» et de «soins» sont les deux éléments charnières de la signification du concept d'«expérimentation». L'étude de ces dispositions révèle qu'il ne s'agit pas d'un hasard si ces trois notions cohabitent si près l'une de l'autre dans le *Code civil*.

En 1971, un comité de l'Office de révision du *Code civil* proposa des modifications ayant pour objet de préciser la portée du principe d'inviolabilité²⁰. Le comité proposa les conditions en vertu desquelles une personne pourrait se soumettre à une «expérience»²¹. Mais ce choix de vocabulaire — «expérience» — ne sera pas retenu²². À la fin de 1971, les premières dispositions sur l'inviolabilité et l'expérimentation furent introduites dans le *Code civil du Bas Canada*²³. Comme l'a écrit Albert Mayrand, «[l]e 1^{er} décembre 1971, le corps de l'homme a fait son apparition au [*Code civil*]»²⁴. Le concept d'«expérimentation» fût retenu et, sera mis en lien avec l'intégrité de la personne à partir de ce moment :

19. La personne humaine est *inviolable*.

Nul ne peut porter atteinte à la personne d'autrui sans son consentement ou sans y être autorisé par la loi. [...]

20. Le majeur peut consentir par écrit à l'aliénation entre vifs d'une partie de son corps ou à se soumettre à une *expérimentation*, pourvu que le risque couru ne soit pas hors de proportion avec le bienfait qu'on peut en espérer.

Le mineur, doué de discernement, le peut également avec le consentement du titulaire de l'autorité paternelle et d'un juge de la Cour supérieure [...] [nos italiques]²⁵.

²⁰ Office de révision du Code civil, *Rapport sur la reconnaissance de certains droits concernant la personne humaine*, Montréal, Office de révision du Code civil, 1971 à la p. 3.

²¹ *Ibid.*, art. 1.

²² Le comité proposait aussi de réserver seulement aux majeurs la possibilité de participer à une expérience. Ces suggestions du comité ne seront pas retenues par l'Office de révision du Code civil ni par le législateur (W.F. Bowker, «Experimentation on Humans and Gifts of Tissue : Articles 20-23 of the Civil Code» (1973) 19 R.D. McGill 161 à la p. 162).

²³ *Loi modifiant le nouveau Code civil et modifiant la Loi abolissant la mort civile*, L.Q. 1971, c. 84 [*Loi modifiant Code civile, mort civile*].

²⁴ Albert Mayrand, *L'inviolabilité de la personne humaine*, Montréal, Wilson et Lafleur, 1975 à la p. 11.

²⁵ *Loi modifiant Code civil, mort civile, supra* note 23, art. 2, al. 19-20.

Les règles touchant l'expérimentation furent adoptées en même temps que la disposition qui introduit le principe d'inviolabilité de la personne par l'interdiction de lui porter atteinte sans consentement. Les dispositions sur l'expérimentation seront placées immédiatement après celles sur l'inviolabilité. Cela permet de constater qu'un lien étroit existe entre ces dispositions.

Quelques années plus tard, l'Assemblée nationale vota une loi ajoutant au nouveau *Code civil de 1980*²⁶ des règles portant notamment sur le consentement aux soins et sur l'expérimentation²⁷. Sanctionnée en 1987, la *Loi portant réforme au Code civil du Québec du droit des personnes, des successions et des biens*²⁸ n'entrera cependant jamais en vigueur. Il est toutefois intéressant de constater que la modification proposait une organisation des articles similaire à celle qui prévaut aujourd'hui, soit de situer les dispositions sur l'expérimentation dans la section intitulée «Des soins», elle-même comprise dans le chapitre nommé «De l'intégrité de la personne»²⁹.

Dans les années qui suivent, l'adoption de nouvelles dispositions établissait un lien durable entre l'intégrité, les soins et l'expérimentation. En 1989, des dispositions encadrant le consentement aux soins furent ajoutées au *Code civil du Bas Canada* :

19.1. Nul ne peut être soumis sans son consentement à des *soins*, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examens, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention. [...]

19.2. Lorsque l'inaptitude d'un majeur à consentir aux *soins* exigés par son état de santé est constatée ...

19.3. Celui qui consent à des *soins* pour autrui ou qui les refuse est tenu

19.4. L'autorisation du tribunal est requise en cas d'empêchement ou de refus injustifié de celui qui peut consentir à des *soins* (...) [nos italiques]³⁰.

Comme le démontre leur numérotation, ces dispositions sont insérées entre celle protégeant l'intégrité³¹ et celle encadrant l'expérimentation.³²

Force est de constater que les notions d'intégrité et de soins sont les deux pôles autour desquels s'articule le concept d'«expérimentation». Les articles 21 et 24 C.c.Q. qui balisent l'expérimentation ont vraisemblablement dans leur mire la protection de l'intégrité par l'encadrement de la prestation des soins. Ainsi, ces

²⁶ *Loi instituant un nouveau Code civil et portant réforme du droit de la famille*, L.Q. 1980, c. 39.

²⁷ *Loi portant réforme au Code civil du Québec du droit des personnes, des successions et des biens*, L.Q. 1987, c. 18 [*Loi réforme Code civile, successions, biens*].

²⁸ *Ibid.*

²⁹ *Ibid.* art. 10-22.

³⁰ *Loi sur le curateur public et modifiant le Code civil et d'autres dispositions législatives*, L.Q. 1989, c. 54, art. 78. À cette époque, les règles de consentement aux soins du mineur sont prévues dans la *Loi sur la protection de la santé publique*, L.R.Q. c. P-35, art. 42.

³¹ Art. 19 C.c.B.-C.

³² Art. 20 C.c.B.-C.

dispositions doivent s'appliquer aux projets de recherche qui sont susceptibles de mettre en jeu l'intégrité des participants³³ et au cours desquels des soins sont prodigués. Les notions d'intégrité et de soins doivent donc être examinées de plus près afin de cerner adéquatement les articles 21 et 24 C.c.Q.

C. Protéger l'intégrité : au-delà de l'intégrité physique

Dans le *Code civil*, le chapitre sur l'intégrité de la personne débute avec l'article 10 qui dispose que «[t]oute personne est inviolable et a droit à son intégrité»³⁴. Il ne peut donc être porté atteinte à cette intégrité qu'avec un consentement libre et éclairé ou dans les cas prévus par la loi³⁵. L'inviolabilité est un complément du droit à l'intégrité ; elle représente la protection contre les atteintes à l'intégrité par des tiers auxquelles une personne n'a pas consenti³⁶. Les articles du chapitre sur l'intégrité ont comme objectif de mettre en oeuvre ces deux droits.

La protection de l'intégrité assurée par le *Code civil* doit être mise en relation avec la protection prévue par la *Charte des droits et libertés de la personne*³⁷ du Québec. En effet, la disposition préliminaire du *Code civil* indique d'entrée de jeu que le Code «régit, en harmonie avec la *Charte des droits et libertés de la personne* et les principes généraux du droit, les personnes, les rapports entre les personnes, ainsi que les biens»³⁸. Or, la *Charte québécoise* assure la protection de l'intégrité dans son tout premier article et confère un statut particulier à ce droit en l'insérant dans le chapitre sur les «Droits et libertés fondamentaux»³⁹. Le respect de l'intégrité et de l'inviolabilité de la personne a été qualifié de «valeur fondamentale du droit québécois en matière de soins» par la Cour d'appel du Québec⁴⁰. Dans une affaire où il était question d'indemnisation du préjudice corporel, la Cour suprême du Canada a précisé que «[l]a protection de l'intégrité physique de la personne est l'une des valeurs fondamentales du *Code civil du Québec*»⁴¹. La protection de l'intégrité de la personne est donc sans équivoque un intérêt primordial en droit québécois.

L'intégrité de la personne est une notion assez vaste qui comprend deux facettes interreliées : l'intégrité physique et l'intégrité psychique.

³³ Il est intéressant de noter que le Fonds de recherche sur la société et la culture qui s'est penché sur l'art. 21 C.c.Q. considère que la recherche avec des mineurs n'exige pas un consentement parental lorsque l'intégrité n'est pas mise en cause. Toutefois, le raisonnement menant à cette conclusion n'est pas fourni (Fonds de recherche sur la société et la culture, *supra* note 1 aux pp. 19-20).

³⁴ Art. 10, al. 1 C.c.Q.

³⁵ *Ibid.*, al. 2.

³⁶ Édith Deleury et Dominique Goubau, *Le droit des personnes physiques*, 3^e éd., Cowansville, Yvon Blais, 2002 à la p. 100.

³⁷ L.R.Q. c. C-12 [*Charte québécoise*].

³⁸ C.c.Q., disposition préliminaire.

³⁹ *Charte québécoise*, *supra* note 37, art. 1.

⁴⁰ *M. B. c. Centre hospitalier Pierre-Le-Gardeur*, [2004] R.J.Q. 792 au para. 65, 238 D.L.R. (4^e) 312 (C.A.).

⁴¹ *Doré c. Verdun*, [1997] 2 R.C.S. 862 à la p. 882, 150 D.L.R. (4^e) 385.

La protection de l'intégrité a trait en premier à la protection du corps de la personne. La première disposition de 1971 ayant proclamé l'invulnérabilité et interdit toute atteinte à la personne est d'ailleurs interprétée dans ce sens⁴² : l'atteinte à la personne est une atteinte corporelle ou physique, provenant par exemple d'un coup porté à une partie du corps ou de la pollution de l'air⁴³. L'article 20 C.c.B.C., qui encadrait autrefois l'expérimentation, visait aussi l'atteinte à l'intégrité physique⁴⁴. Aujourd'hui encore, l'invulnérabilité interdit les atteintes non consenties au corps, à l'intégrité corporelle⁴⁵. L'intégrité est affectée même lorsqu'il s'agit de fournir une petite partie du corps : l'obligation faite à une personne de se soumettre à un test d'ADN constitue une atteinte à son intégrité « puisqu'elle l'oblige à fournir une partie (si infime soit-elle) de son corps »⁴⁶.

Mais l'intégrité ne possède pas seulement une dimension corporelle ; elle possède également une dimension psychique. Dans l'affaire *Québec (Curateur public) c. Syndicat national des employés de l'hôpital St-Ferdinand*⁴⁷, la Cour suprême du Canada s'est penchée sur la notion d'intégrité. L'arrêt faisait état de personnes ayant un handicap intellectuel et résidant dans un hôpital spécialisé qui demandaient d'être indemnisées pour leur préjudice subi durant une grève illégale du personnel de l'institution. Ils invoquaient que la perte de disponibilité de soins et de services avait abouti, entre autres, à une atteinte à leur intégrité protégée par la *Charte québécoise*. L'un des enjeux était de déterminer si l'intégrité avait plus qu'une dimension corporelle. Dans son jugement, la Cour tire des conséquences importantes d'une modification législative de la *Charte québécoise* intervenue en 1982⁴⁸. Selon la Cour, la suppression dans la *Charte québécoise* du mot « physique » de l'expression « intégrité physique » dénoterait la volonté du législateur d'étendre la protection au-delà de l'intégrité physique⁴⁹. En vertu de cette modification, l'intégrité signifie désormais « l'intégrité physique, *psychologique, morale et sociale* » [nos italiques]⁵⁰.

Que comprend donc l'intégrité psychologique, morale et sociale ?

Dans l'affaire *St-Ferdinand*, il a été décidé qu'il n'y avait pas eu atteinte à l'intégrité des résidents de l'hôpital puisque leur préjudice se limitait à une « détresse

⁴² *Loi modifiant Code civil, mort civile, supra* note 23, art. 2.

⁴³ Mayrand, *supra* note 24 aux pp. 12-13.

⁴⁴ Robert P. Kouri, «The Law Governing Human Experimentation in Québec» (1991) 22 R.D.U.S. 77 à la p. 82.

⁴⁵ Deleury et Goubau, *supra* note 36.

⁴⁶ *A.P. c. L.D.*, [2001] R.J.Q. 16 à la p. 24, [2001] R.D.F. 12, autorisation de pourvoi à la C.S.C. autorisée, [2001] 2 R.C.S. v, autorisation ensuite retirée vu l'adoption de l'art. 533.1 C.c.Q., [2001] C.S.C.R. no 15 (QL).

⁴⁷ [1996] 3 R.C.S. 211, 138 D.L.R. (4^e) 577 [*St-Ferdinand* avec renvois aux R.C.S.].

⁴⁸ *Loi modifiant la Charte des droits et libertés de la personne*, L.Q. 1982, c. 61.

⁴⁹ *St-Ferdinand*, *supra* note 47 au para. 95.

⁵⁰ *Ibid.*

psychologique mineure» et un «inconfort temporaire»⁵¹. La Cour a développé des critères afin de déterminer l'existence d'une atteinte à l'intégrité :

Le sens courant du mot «intégrité» laisse sous-entendre que l'atteinte à ce droit *doit laisser des marques*, des séquelles qui, sans nécessairement être physiques ou permanentes, *dépassent un certain seuil* [nos italiques]⁵².

Selon nous, cette phrase établit deux éléments distincts à considérer pour déterminer s'il y a atteinte à l'intégrité : (1) la durabilité de l'atteinte et (2) l'intensité de l'atteinte. En premier lieu, il est essentiel de retrouver un certain caractère de durabilité par la présence de marques ou de séquelles : «[l']atteinte doit affecter de façon plus que fugace l'équilibre physique, psychologique ou émotif de la victime»⁵³. Les séquelles peuvent être temporaires, mais elles doivent produire leurs effets assez longtemps pour qu'il soit possible de dire qu'un droit fondamental ait été touché. En deuxième lieu, l'intensité de l'atteinte doit dépasser un certain seuil. Les conséquences pour la personne doivent être à tout le moins plus que négligeables. Ce n'est donc pas toute perturbation émotive qui permet de conclure que l'intégrité est comprise.

Dans la récente affaire *Chaoulli c. Québec (P.G.)*⁵⁴, il a été question de l'atteinte à la sécurité psychologique des patients en attente d'un traitement. La juge Deschamps a fait ressortir la similarité entre la facette psychologique du droit à la sécurité protégé par la *Charte canadienne des droits et libertés*⁵⁵ et la facette psychologique du droit à l'intégrité protégé par la *Charte québécoise*⁵⁶. La Cour suprême a d'ailleurs souvent reconnu que le droit à la sécurité comprend une facette corporelle, mais aussi une facette psychologique⁵⁷. L'expression «intégrité psychologique» est utilisée pour faire référence à la facette psychologique du droit à la sécurité⁵⁸. Selon la juge Deschamps, l'intégrité est une notion plus large, et elle comprend la protection de la sécurité⁵⁹. En conséquence, il paraît légitime de s'inspirer des décisions qui ont traité de la facette psychologique du droit à la sécurité (protégé par la *Charte canadienne*) afin de

⁵¹ *Ibid.* au para. 98.

⁵² *Ibid.* au para. 97.

⁵³ *Ibid.*

⁵⁴ [2005] 1 R.C.S. 791, 254 D.L.R. (4^e) 577, 2005 CSC 35 [*Chaoulli* avec renvois aux R.C.S.].

⁵⁵ Partie I de la *Loi constitutionnelle de 1982*, constituant l'annexe B de la *Loi de 1982 sur le Canada* (R.-U.), 1982, c. 11 [*Charte canadienne*].

⁵⁶ *Chaoulli*, *supra* note 54 aux paras. 41-43.

⁵⁷ *Nouveau-Brunswick (Ministre de la Santé et des Services communautaires) c. G. (J.)*, [1999] 3 R.C.S. 46 à la p. 48, 177 D.L.R. (4^e) 124 [*Nouveau-Brunswick* avec renvois aux R.C.S.]. Dans cette décision, on fait référence à *R. c. Morgentaler*, [1988] 1 R.C.S. 30 à la p. 173, 44 D.L.R. (4^e) 385 [*Morgentaler* avec renvois aux R.C.S.] ; *Renvoi relatif à l'art. 193 et à l'al. 195.1 (1) c) du Code criminel*, [1990] 1 R.C.S. 1123 à la p. 1177, J.E. 90-907 ; *Rodriguez c. Colombie-Britannique (P.G.)*, [1993] 3 R.C.S. 519 aux pp. 587-88, 107 D.L.R. (4^e) 342 [*Rodriguez* avec renvois aux R.C.S.].

⁵⁸ *Chaoulli*, *supra* note 54 au para. 117 ; *Nouveau-Brunswick*, *supra* note 57 à la p. 48.

⁵⁹ *Chaoulli*, *ibid.* au para. 43.

déterminer la teneur du droit à l'intégrité psychologique protégé par la *Charte québécoise*⁶⁰.

D'abord, dans l'affaire *R. c. Morgentaler*⁶¹, la menace de sanction criminelle qui forçait les femmes à mener un foetus à terme a été jugée attentatoire à leur sécurité physique et émotionnelle⁶². Le critère retenu pour conclure à une atteinte à la sécurité de la personne, dans le contexte du droit criminel, était la «tension psychologique grave»⁶³. La situation de Sue Rodriguez a aussi soulevé des questions sur l'atteinte à l'intégrité psychologique en regard de la prestation des soins⁶⁴. L'interdiction criminelle d'assister une personne qui cherche à se donner la mort causait à Sue Rodriguez une tension psychologique telle qu'elle portait atteinte à sa sécurité. Le droit à la sécurité a été cerné comme comprenant «le droit de faire des choix concernant sa propre personne, le contrôle sur sa propre intégrité physique et mentale, et la dignité humaine fondamentale»⁶⁵. Dans un arrêt subséquent, il a été jugé que le pouvoir que possède l'État de retirer la garde des enfants à leur parent pouvait porter «gravement atteinte à l'intégrité psychologique du parent»⁶⁶. Cette atteinte se produit lorsqu'il y a des «répercussions graves et profondes sur l'intégrité psychologique»⁶⁷ du parent. Même s'il n'est pas nécessaire d'en arriver à un choc nerveux ou à un trouble psychiatrique, les répercussions doivent être «plus importantes qu'une tension ou une angoisse ordinaires»⁶⁸. Dans une autre cause, il a été jugé que la protection de la confidentialité du dossier thérapeutique d'une plaignante au criminel permettait de préserver son intégrité mentale⁶⁹. Cela tient notamment au fait que la relation thérapeutique aide une personne à se remettre de son traumatisme⁷⁰. Enfin, dans *Chaoulli*, il a été déterminé que les délais d'attente pour des soins cruciaux auxquels sont confrontés les patients peuvent engendrer «d'importantes conséquences psychologiques néfastes»⁷¹ qui peuvent «avoir des répercussions graves et profondes sur l'intégrité psychologique d'une personne»⁷².

⁶⁰ Il faut toutefois noter que certaines des décisions qui suivent ont été rendues dans le contexte de la *Charte canadienne*, donc d'une violation au droit à la sécurité commise par l'État. Dans toutes ces décisions, il est précisé qu'un acte de l'État doit être en cause. Sans déterminer s'il existe une différence d'application lorsque la violation du droit provient d'une personne privée, il apparaît prudent de garder ce détail à l'esprit.

⁶¹ *Morgentaler*, *supra* note 57.

⁶² *Ibid.* aux pp. 57 et 173.

⁶³ *Ibid.* à la p. 56. Ce critère a été repris dans *Blencoe c. Colombie-Britannique (Human Rights Commission)*, [2000] 2 R.C.S. 307 au para. 57, 190 D.L.R. (4^e) 513, 2000 CSC 44.

⁶⁴ *Rodriguez*, *supra* note 57 à la p. 589.

⁶⁵ *Ibid.* à la p. 588.

⁶⁶ *Nouveau-Brunswick*, *supra* note 57 à la p. 49.

⁶⁷ *Ibid.*

⁶⁸ *Ibid.*

⁶⁹ *R. c. Mills*, [1999] 3 R.C.S. 668 aux pp. 672-73, 180 D.L.R. (4^e) 1.

⁷⁰ *Ibid.*

⁷¹ *Chaoulli*, *supra* note 54 au para. 116.

⁷² *Ibid.* au para. 117.

Dans toutes ces décisions sur l'intégrité psychologique décidées en vertu de la *Charte canadienne*, la gravité de l'atteinte est un point commun : le bouleversement est souvent qualifié de grave, majeur ou profond. Les tensions psychologiques ordinaires sont explicitement exclues. De toute évidence, ces critères rejoignent ceux développés en regard de l'intégrité psychologique protégée par la *Charte québécoise* dans l'affaire *St-Ferdinand*⁷³, soit l'intensité et la durabilité de l'atteinte.

Les articles 21 et 24 C.c.Q., qui s'inscrivent dans un objectif de protection de l'intégrité, visent à la fois l'intégrité corporelle, psychologique, morale et sociale des participants à la recherche. Ces dispositions devraient entrer en jeu lors de recherches scientifiques seulement à partir du moment où l'intégrité des participants est compromise selon les critères qui viennent d'être présentés. Cela serait le cas dans les recherches biomédicales ainsi que dans celles susceptibles de bouleverser l'équilibre psychologique des participants. Ce bouleversement devra être d'une intensité et d'une durabilité qui le différencient des tensions psychologiques ordinaires. Les recherches où les participants doivent se remémorer des événements graves oubliés ou découvrir des dimensions troublantes de leur personnalité pourraient par exemple causer de tels résultats. Quant à l'intégrité morale ou sociale, elle est plus difficile à cerner. Certains auteurs regroupent sous l'appellation «intégrité morale» la dignité, l'honneur, la réputation et la vie privée⁷⁴. Toutefois, d'autres études semblent nécessaires pour bien circonscrire ce que signifie l'intégrité morale et sociale.

D. Les «soins» : une notion vaste qui inclut l'expérimentation

La notion de «soins» est englobante et, selon l'article 11 C.c.Q., comprend des examens, prélèvements, traitements ou toute autre intervention :

11. Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, *qu'il s'agisse d'exams, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention* [nos italiques]⁷⁵.

Cette notion a une configuration si vaste, notamment dû à l'expression «toute autre intervention», qu'il est raisonnable de penser qu'elle inclurait plusieurs projets de recherche où une intervention quelconque est prévue à l'égard des participants.

Les commentaires du Ministre à l'article 11 C.c.Q. expriment l'idée que les soins visent une importante gamme d'interventions sur la personne :

Le premier alinéa utilise le mot *soins* dans un sens générique pour couvrir toutes espèces d'exams, de prélèvements, de traitements ou d'interventions,

⁷³ *St-Ferdinand*, *supra* note 47.

⁷⁴ Deleury et Goubau, *supra* note 36 à la p. 165.

⁷⁵ Art. 11, al. 2 C.c.Q.

de nature médicale, psychologique ou sociale, requis ou non par l'état de santé, physique ou mental⁷⁶.

Cette conception englobant à la fois les actes médicaux, mais aussi les interventions de nature psychologique et sociale, est conforme à la notion d'intégrité telle que nous venons de la détailler. Rien n'empêche donc que des projets de recherche en sciences humaines et sociales y soient également compris.

Le concept de «soins» prend sa place dans le *Code civil* au moment où il est question d'encadrer la protection de l'intégrité et de l'inviolabilité de la personne. La sauvegarde de l'intégrité passe notamment par l'obtention d'un consentement libre et éclairé avant d'y porter atteinte⁷⁷. D'ailleurs, le consentement est nécessaire pour soumettre une personne à des «soins»⁷⁸. L'exigence du consentement en cette matière trouve une partie de sa justification dans l'importance accordée au droit fondamental à l'intégrité.

L'emplacement des articles traitant de l'«expérimentation» dans le *Code civil* est aussi évocateur des matières auxquelles celle-ci se rattache. Puisque les articles 21 et 24 C.c.Q. sont situés dans la section «Des soins», cela permet de penser que l'expérimentation est comprise dans les soins. De plus, les dispositions sur les soins et celles sur l'expérimentation tendent à protéger des droits similaires : l'intégrité et l'inviolabilité. C'est aussi le droit à l'inviolabilité qui interdit de soumettre une personne à une expérimentation sans un consentement valablement formé⁷⁹. Cette opinion est partagée par d'autres auteurs :

Le consentement libre et éclairé du sujet potentiel est la condition fondamentale à la légalité de l'expérimentation pratiquée sur cette personne. La nécessité absolue du consentement de la personne visée trouve son fondement juridique dans les principes d'inviolabilité et de liberté⁸⁰.

L'expérimentation, tout comme les soins, constitue une atteinte à l'intégrité de la personne et nécessite, afin de la légitimer, le consentement libre et éclairé de la personne⁸¹.

Dans l'affaire *Maziade c. Parent*⁸², la Cour d'appel du Québec s'est penchée brièvement sur la notion d'expérimentation. Dans cette cause, la participation au

⁷⁶ Québec, Ministère de la Justice, *Commentaires du ministre de la Justice : le Code civil du Québec*, t. 1, Québec, Publications du Québec, 1993 à la p. 12.

⁷⁷ Art. 10, al. 2 C.c.Q.

⁷⁸ *Ibid.*, art. 11.

⁷⁹ Sonia Le Bris et al., *Les droits de la personnalité* dans Claire Bernard et Danielle Shelton, dir., *Les personnes et les familles*, 2^e éd., t. 1, Montréal, Adage, 1995 à la p. 14.

⁸⁰ Michel T. Giroux, «Le dilemme entre la protection des personnes inaptes et la recherche sur leur maladie» dans Service de la formation permanente du Barreau du Québec, vol. 200, *Responsabilités et mécanisme de protection*, Cowansville (Qc), Yvon Blais, 2004, 163 à la p. 166.

⁸¹ France Allard, *Les droits de la personnalité* dans *Personnes, famille et successions*, vol. 3, collection de droit 2004-2005 (École du Barreau du Québec), Cowansville (Qc), Yvon Blais, 2004 à la p. 66.

⁸² [1998] R.J.Q. 1444, J.E. 98-1281 (C.A.).

projet de recherche consistait à répondre à un questionnaire, fournir une prise de sang et autoriser la communication du dossier médical. Bien que les parties admettaient que ce projet de recherche était une expérimentation, la cour a tout de même affirmé que «la notion de soins est très large et inclut l'expérimentation»⁸³.

Certaines balises apparaissent naturellement lorsqu'on conclut que l'expérimentation fait partie de la notion de soins. En fait, cette classification à l'intérieur d'un régime qui encadre la prestation des soins vient nécessairement apporter une couleur particulière à l'expérimentation. D'abord, prodiguer des soins exige d'entrer en contact avec la personne qui en bénéficie ou d'agir d'une quelconque manière sur cette personne. L'expérimentation implique «une intervention ou une observation faisant intervenir directement la personne du sujet»⁸⁴. Les projets de recherche qui se limitent à analyser des informations contenues dans des dossiers déjà existants ne constituent pas à notre avis une forme de soins, et donc d'expérimentation⁸⁵. Aussi, la qualification de l'expérimentation comme faisant partie des soins tend à exiger que certaines interventions sur le participant aient eu lieu pour qu'il s'agisse véritablement d'une expérimentation. Il faut noter également qu'il n'est pas facile de déterminer quels actes constituent réellement des soins. Des interventions comme un prélèvement sanguin ou une psychothérapie constituent certainement des soins. Par contre, nous sommes portés à croire que la simple observation en milieu naturel, qui ne donne lieu à aucune interaction avec le participant, ne fait pas partie des soins. Entre ces deux pôles se situe une pléiade d'activités de recherche — comme les entrevues et les questionnaires — qui, selon les circonstances, peuvent ou non constituer des soins.

E. Sur les traces d'une modification législative

L'article 21 C.c.Q., tel qu'on le connaît aujourd'hui, est différent de celui qui avait été mis en vigueur dans le nouveau *Code civil* en 1994. À l'origine, l'ancien article 21 C.c.Q. conférait au ministre de la Santé et des Services sociaux et au tribunal la responsabilité d'autoriser l'expérimentation sur des enfants ou des majeurs inaptes⁸⁶. Ces processus d'approbation étaient plus lourds que celui qui prévaut

⁸³ *Ibid.* à la p. 1457.

⁸⁴ Kouri et Nootens, *supra* note 14 à la p. 105.

⁸⁵ Emmanuelle Lévesque, Bartha Maria Knoppers et Denise Avard, «La génétique et le cadre juridique applicable au secteur de la santé : examens génétiques, recherche en génétique et soins innovateurs» (2004) 64 R. du B. 57 à la p. 77.

⁸⁶ L'ancien art. 21 C.c.Q. se lisait ainsi :

21. [...] L'expérimentation qui ne vise qu'une personne ne peut avoir lieu que si l'on peut s'attendre à un bénéfice pour la santé de la personne qui y est soumise et l'autorisation du tribunal est nécessaire.

Lorsqu'elle vise un groupe de personnes mineures ou majeures inaptes, l'expérimentation doit être effectuée dans le cadre d'un projet de recherche approuvé par le ministre de la Santé et des Services sociaux, sur avis d'un comité d'éthique [...].

aujourd'hui, soit l'approbation par un comité d'éthique. De plus, avec l'ancien article 21 C.c.Q., l'expérimentation impliquant des majeurs devenus subitement inaptes (surtout en urgentologie)⁸⁷ était impraticable, vu l'impossibilité de pourvoir à la nomination d'un tuteur, curateur ou mandataire en temps utile. Afin de remédier à ces situations⁸⁸, une modification législative va se mettre en branle en 1997. Le déroulement des travaux ayant abouti à cette modification est évocateur de la volonté du législateur quant à la signification du concept d'expérimentation.

En 1997, le ministre de la Justice de l'époque, M. Serge Ménard, déposa un avant-projet de loi intitulé *Loi modifiant le Code civil en matière de recherche médicale*⁸⁹. Selon le titre, la modification était circonscrite à la recherche médicale, évacuant ainsi tout le champ de la recherche sociale et psychologique. La modification proposée à l'article 21 C.c.Q. créait une distinction entre une «expérimentation» et un «projet de recherche [...] de nature biomédicale»⁹⁰. Dans le cas d'une recherche biomédicale, et seulement dans ce cas⁹¹, une exception fut proposée pour les projets impliquant des inaptitudes subites.

Lors des consultations sur cet avant-projet de loi à la Commission des institutions, certains intervenants soulevèrent justement que l'article 21 C.c.Q., tel que proposé, se limitait aux recherches biomédicales, laissant ainsi de côté la recherche sociale et psychosociale. Sur ce point, une discussion intéressante intervint entre les membres de la Commission des institutions et le représentant du Conseil québécois de la recherche sociale, M. Camil Bouchard. Ce dernier mentionna le risque de créer un vide juridique dans les recherches sociales ou psychosociales, par exemple lorsque l'on procède à une expérimentation des nouvelles méthodes

⁸⁷ *Plan éthique et intégrité*, supra note 18 à la p. 19.

⁸⁸ *Loi modifiant le Code civil en matière de recherche médicale*, Avant-projet de loi (présenté le 12 décembre 1997), 2^e session, 35^e législature (Québec) (voir les notes explicatives de l'avant-projet de loi).

⁸⁹ *Ibid.*

⁹⁰ *Ibid.* art. 2. La modification proposée se lisait ainsi :

21. *Toute expérimentation* qui vise une personne mineure ou majeure inapte à consentir, ou un groupe de personnes mineures ou majeures inaptes, doit être effectuée dans le cadre d'un projet de recherche approuvé par un comité d'éthique, désigné ou institué par le ministre de la Santé et des Services sociaux, dans les conditions que celui-ci détermine. De plus, elle doit laisser espérer un bénéfice pour la personne concernée ou, s'il s'agit d'un groupe, pour la santé des personnes présentant les mêmes caractéristiques d'âge, de maladie ou de handicap que les personnes soumises à l'expérimentation.

Lorsque le projet de recherche est de nature biomédicale et qu'il suppose d'être mis en oeuvre dans des situations d'urgence, le comité peut, lors de l'approbation du projet, prévoir que si le majeur qui est soumis à l'expérimentation est, en raison de conditions subites et temporaires, inapte à exprimer un consentement, celui-ci peut être donné par la personne habilitée à consentir pour lui aux soins requis par son état de santé. [nos italiques]

⁹¹ *Ibid.*

d'intervention auprès d'enfants en difficultés⁹². Questionné par M. Ménard, qui a souligné qu'à son avis l'intégrité n'est pas affectée dans ces recherches, M. Bouchard expliqua que ces recherches peuvent aussi y porter atteinte puisque l'intégrité d'une personne s'étend à «son bien-être, son développement psychologique, social, affectif»⁹³. Suite à la présentation d'exemples de recherches sociales (comme la désinstitutionnalisation) où les participants n'auraient pas été protégés par la nouvelle loi, le ministre de la Santé et des Services sociaux, M. Jean Rochon, entrevit la possibilité de régler le problème en éliminant toute référence au mot «médical» dans l'avant-projet de loi et dans son titre, ce qui aurait étendu la loi aux recherches psychosociales⁹⁴.

Il est permis de croire que ces préoccupations ont été entendues, puisque cette solution fut retenue dans le projet de loi suivant. En effet, le projet de loi 432⁹⁵ ne contient plus aucune référence à la recherche médicale ou biomédicale, ni dans le titre ni dans les notes explicatives. Lors de l'adoption de principe, le ministre de la Justice expliqua que l'inviolabilité de la personne constituait le cœur du projet, mais il précisa que la notion s'étendait à toutes les formes d'expérimentation :

C'est l'article qui nous occupe aujourd'hui, l'article 21, qui prévoit cette règle, l'article 21 du Code civil qui regroupe les règles applicables à *l'expérimentation médicale, psychiatrique, psychosociale ou autre* lorsque la personne qui y est soumise est un mineur ou une personne majeure qui est inapte à donner elle-même ce consentement [...] ⁹⁶.

C'est finalement sous cette forme que le projet de loi fût adopté en 1998 et mis en vigueur.

À notre avis, la modification législative de 1998 n'a eu aucun impact sur la teneur du terme «expérimentation». Même si, au départ, il y avait une intention d'encadrer seulement les recherches biomédicales, elle ne s'est pas concrétisée. Au contraire, nous croyons que le cours des événements confirme l'interprétation que nous avons dégagée, soit que l'expérimentation doit poser un risque sur l'intégrité et que celle-ci vise autant l'intégrité physique que psychique. Le risque d'atteinte à l'intégrité peut tout autant se trouver dans des recherches biomédicales que psychologiques et sociales.

⁹² Québec, Assemblée nationale, Commission permanente des institutions, «Consultations particulières sur l'avant projet de loi modifiant le Code civil en matière de recherche médicale» dans *Journal des débats de la Commission des institutions*, vol. 37, no 7 (25 février 1998) aux pp. 22-23.

⁹³ *Ibid.* à la p. 24.

⁹⁴ *Ibid.* aux pp. 29-30.

⁹⁵ P.L. 432, *Loi modifiant l'article 21 du Code civil et d'autres dispositions législatives*, L.Q. 1998, c. 25.

⁹⁶ Québec, Assemblée nationale, *Journal des débats*, 38 (27 mai 1998) à la p. 11375.

Conclusion

Les contraintes inhérentes aux projets de recherche impliquant des mineurs ou des inaptes qui sont encadrés par les articles 21 et 24 C.c.Q. posent certaines difficultés. Il n'est pas toujours approprié que la personne autorisée par la loi à consentir soit la seule habilitée à le faire, ou que ce consentement soit explicité par écrit. Ces exigences deviennent souvent des obstacles difficiles à surmonter ou à justifier.

Toutefois, comme nous l'avons démontré, il est inexact de considérer que tous les projets de recherche impliquant des enfants ou des inaptes constituent une «*expérimentation*» régie par ces dispositions. À cet égard, il faut se souvenir qu'entre 1971 et 1998, il était nécessaire d'obtenir la permission du tribunal ou du ministre de la Santé et des Services sociaux avant de soumettre un mineur à une expérimentation. Cette exigence stricte démontre à quel point l'expérimentation n'est pas perçue par le législateur comme une activité banale et sans risque. Au contraire, il faut en déduire que les risques de porter atteinte à l'intégrité, dont la protection est reconnue comme un droit fondamental, ont à l'origine justifié une telle mesure. Nous ne croyons pas que le législateur estimait nécessaire que les tribunaux ou le Ministre examinent des activités de recherche tout à fait banales, comme celles d'interroger des enfants sur leur pratique d'activité physique ou d'observer leur comportement dans la cour d'école. Aujourd'hui encore, l'expérimentation impliquant des personnes vulnérables est encadrée plus que toute autre forme de recherche. Les seules recherches où la loi exige d'obtenir l'approbation d'un comité d'éthique sont les expérimentations avec les mineurs et les majeurs inaptes⁹⁷, ainsi que la «*recherche sur des êtres humains*» à laquelle participe un médecin⁹⁸. Dans les autres projets de recherche, cette approbation n'est qu'une exigence éthique, administrative ou conventionnelle.

En conséquence, certaines conditions doivent être remplies pour qu'une recherche soit soumise au régime des articles 21 et 24 C.c.Q.

D'abord, il doit s'agir d'une recherche qui pose un risque à l'intégrité des participants. En effet, les articles 21 et 24 C.c.Q. s'inscrivent dans un contexte global de protection de l'intégrité des individus. Cette intégrité comprend non seulement la facette de l'intégrité physique, mais aussi l'intégrité psychologique, morale et sociale. Pour constituer une véritable atteinte à l'intégrité, le projet de recherche doit être susceptible de laisser des séquelles plus que négligeables de la nature que nous avons détaillée plus haut.

En deuxième lieu, le projet de recherche doit être qualifié d'«*expérimentation*», ce qui constitue une forme de soins. Quoique la notion de soins n'est pas véritablement limitative, elle influence tout de même la qualification des activités auxquelles prennent part les participants. Même si le mot «*soins*» fait naturellement

⁹⁷ Art. 21 C.c.Q.

⁹⁸ *Code de déontologie des médecins*, (2002) 134 G.O. II, 7354, art. 31.

référence au contexte médical, les soins peuvent également être de nature psychologique ou sociale. En fait, l'expérimentation exige qu'une certaine intervention soit faite avec les participants, ce qui nécessite à tout le moins une interaction avec ceux-ci.

La conséquence la plus déterminante de nos conclusions est la marge de manoeuvre offerte aux comités d'éthique et aux chercheurs. Les projets de recherche qui ne portent pas atteinte à l'intégrité et qui ne sont pas une «expérimentation» ne sont pas soumis aux articles 21 et 24 C.c.Q. En conséquence, ils n'ont pas à se plier aux conditions posées par ces dispositions. À l'égard de ces recherches, les comités d'éthique peuvent déterminer les conditions du consentement qu'ils estiment appropriées. Ils ont la latitude nécessaire pour appliquer les normes éthiques auxquelles ils s'estiment liés, comme celles adoptées par les trois conseils subventionnaires du Canada⁹⁹ ou par le Fonds de recherche sur la société et la culture,¹⁰⁰ et retenir celles qui leur paraissent adéquates. Ainsi, ils pourraient autoriser qu'un proche parent consente (en lieu d'un tuteur, curateur ou mandataire) lorsqu'un majeur inapte participe à une recherche. De la même manière, il serait possible d'envisager un consentement verbal, plutôt qu'écrit, et même une participation tout à fait anonyme où aucun document signé n'est conservé.

Même si cette approche n'apporte pas une solution complète à toutes les difficultés posées par les articles 21 et 24 C.c.Q., elle ouvre une porte dans certains cas pour développer des exigences adaptées à des situations particulières.

Cela ne signifie pas que les projets de recherche non encadrés par les articles 21 et 24 C.c.Q. doivent nécessairement se dérouler sans le consentement des parents ou des représentants légaux des personnes inaptes, ou en l'absence de consentement écrit. Plusieurs de ces projets peuvent encore nécessiter ces exigences, notamment parce qu'ils sont susceptibles d'affecter des droits importants, comme la vie privée et la dignité. Selon les droits touchés, des mesures protégeant les mineurs et les majeurs inaptes s'imposent évidemment par d'autres dispositions légales.

Les exigences des articles 21 et 24 C.c.Q. existent dans l'objectif d'empêcher certaines atteintes précises à des droits. Lorsque des projets de recherche ne risquent pas d'affecter les droits que l'on cherche à protéger, il faut conclure que ces dispositions ne sont pas applicables.

⁹⁹ Conseil de recherches médicales du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada et Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, *Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*, Ottawa, 1998 (avec les mises à jour de 2000 et 2002).

¹⁰⁰ Fonds de recherche sur la société et la culture, *supra* note 1.