

# L'UTILISATION ULTÉRIEURE DES DONNÉES GÉNÉTIQUES DANS UN CONTEXTE CRIMINALISTIQUE : ENJEUX ÉTHIQUES ET PERSPECTIVES CITOYENNES

CHLOÉ MAYEUR

ÉTHICIENNE, SCIENSANO

WANNES VAN HOOF

ÉTHICIEN, SCIENSANO

## Résumé

*L'utilisation ultérieure des données génétiques, à savoir leur utilisation dans un contexte différent ou suivant une finalité différente de la collecte initiale, est en voie de devenir une norme dans le domaine de la criminalistique. Les nombreuses questions éthiques qui en émergent mettent en tension des valeurs individuelles et collectives fondamentales. D'un côté, la prévention, la sécurité, la solidarité et l'efficacité du système judiciaire. De l'autre, la vie privée, la présomption d'innocence et l'autonomie. Réfléchir ensemble à la mise en équilibre de ces valeurs est essentiel car les décisions prises soit en faveur de l'approche individuelle, soit de l'approche collective détermineront la société de demain. En ce sens, l'engagement citoyen est crucial afin d'éviter que la population ne subisse passivement ou par ignorance d'éventuels abus de pouvoir des forces de l'ordre ou de la justice. Le présent article offre une réflexion éthique sur ces questions pressantes en se basant sur la perspective citoyenne et en complément de la littérature légale.*

## I. VERS UNE NORMALISATION DE L'UTILISATION ULTÉRIEURE DES DONNÉES GÉNÉTIQUES

Les avancées technologiques dans le domaine de la génétique connaissent une expansion sans précédent depuis quelques décennies. Leur implémentation massive a mené à la normalisation de certaines d'entre elles dans la routine clinique à des fins de prévention, de diagnostic et de traitement en vue d'améliorer la santé publique et l'efficacité des systèmes de soins. Parmi ces technologies, on peut citer le test prénatal non invasif, le test néonatal réalisé sur les nouveau-nés, le séquençage des tumeurs en vue de personnaliser la médecine ou encore le test du porteur chez les couples à l'ébauche d'un projet familial<sup>1</sup>. Le succès de la génétique a entraîné une démocratisation des prix des techniques de séquençage jusque-là inabordables au grand public, éveillant l'intérêt des entreprises commerciales. Ces dernières ont saisi le potentiel lucratif considérable des tests génétiques en vente libre. Accessibles dès soixante dollars, ces tests per-

mettent à n'importe qui d'envoyer un échantillon de son ADN à l'autre bout du monde – souvent aux États-Unis – afin d'en apprendre davantage sur ses prédispositions à un ensemble de maladies, ou encore d'effectuer une recherche généalogique pour connaître ses origines ou retrouver des membres de sa famille<sup>2</sup>.

L'ensemble de ces technologies a engendré un flux de données génétiques incommensurable à travers le monde, au sein duquel les finalités d'utilisation s'entremêlent inévitablement de façon à maximiser le potentiel offert par les données générées, collectées, traitées et stockées dans un système de bases de données complexe et propre à chaque pays<sup>3</sup>. Au niveau européen, le Règlement Général sur la Protection des Données à caractère personnel (RGPD) prévoit depuis 2016 la possibilité que les données collectées dans un contexte initial suivant une finalité déterminée – soit le traitement initial – soient utilisées *a posteriori* dans un contexte différent et suivant une finalité différente – soit l'utilisation

1. H. REHM, « Evolving health care through personal genomics », *Nature Reviews Genetics*, vol. 18, 2017/4, pp. 259-267.  
2. Ch. GUEST, « DNA and law enforcement: how the use of open source DNA databases violates privacy rights », *American University Law Review*, vol. 68, 2019/3, pp. 1015-1052 ; J.-W. HAZEL et al., « Direct-to-consumer genetic testing: prospective users' attitudes toward information about ancestry and biological relationships », *PLoS One*, vol. 16, 2021/11, e0260340.

3. H. MACHADO et S. SILVA, « Public participation in genetic databases: crossing the boundaries between biobanks and forensic DNA databases through the principle of solidarity », *Journal of Medical Ethics*, vol. 41, 2015/10, pp. 820-824.

ultérieure (RGPD 2016). Le RGPD régleme cette transition en termes de compatibilité ou d'incompatibilité des finalités entre le traitement initial et le traitement ultérieur des données (*ibid.*). Depuis lors, d'autres initiatives européennes se sont inscrites dans la lignée du RGPD afin de codifier le changement de finalité lors du traitement des données à caractère personnel, y compris les données génétiques. L'Espace Européen des Données de Santé (EHDS) fait partie de ces initiatives. La proposition de Règlement de l'EHDS distingue l'utilisation primaire des données, couvrant les soins de santé directement administrés à l'individu, de leur utilisation secondaire, couvrant les finalités complémentaires telles que la recherche, la santé publique, les statistiques, la politique, l'innovation et la sécurité des patients<sup>4</sup>. Il semble donc à première vue que l'utilisation ultérieure (RGPD) ou secondaire (EHDS) des données de santé, en ce compris les données génétiques, soit devenue une norme acceptée et légiférée.

## II. L'UTILISATION ULTÉRIEURE DANS UN CONTEXTE CRIMINALISTIQUE

### A. Définition

Le contexte criminalistique désigne l'ensemble des activités menées par la police et la justice afin de résoudre les affaires criminelles, allant de l'identification de preuves sur la scène de crime, comme un échantillon d'ADN, à la comparaison de ces échantillons aux profils des suspects enregistrés dans les bases de données en vue de retracer l'identité du coupable<sup>5</sup>. Néanmoins, un basculement a eu lieu suite au succès croissant des tests génétiques en vente libre et leur implication dans la résolution d'affaires criminelles classées sans suite durant de longues décennies<sup>6</sup>.

### B. Des bases de données nationales criminalistiques aux entreprises privées en généalogie

Au sein de l'Union européenne, l'utilisation initiale des données génétiques dans un contexte criminalistique se limitait jusqu'ici à la comparaison entre les preuves trouvées sur la scène de crime et les bases de données nationales criminalistiques<sup>7</sup>. Ces bases nationales sont restreintes dans leur contenu aux données des individus qui, un jour,

ont été suspectés ou impliqués dans un crime, bien que le degré de gravité du crime comme critère d'inclusion d'un individu dans la base nationale criminalistique varie d'un pays à l'autre<sup>8</sup>. Cette restriction imposée aux bases nationales constituait une impasse lors de la résolution d'affaires criminelles, maintenant le plus souvent l'identité du coupable hors de portée des enquêteurs.

Les tests génétiques en vente libre ont ouvert de nouvelles opportunités aux forces de l'ordre, leur permettant d'accéder à un nombre incomparablement plus grand de profils génétiques et donc de suspects potentiels<sup>9</sup>. Principalement proposés par des firmes commerciales américaines, dont les plus connues sont MyHeritage, 23andMe, Ancestry et FamilyTreeDNA, ces tests permettent aux enquêteurs de réaliser des recherches familiales à large échelle, transcendant les différentes nationalités, afin de remonter jusqu'au profil le plus proche de celui de l'échantillon ADN retrouvé sur la scène de crime<sup>10</sup>. L'échelle de grandeur de ces bases de données commerciales se mesure en millions, dans la mesure où des dizaines de millions de personnes à travers le monde utilisent ces tests génétiques devenus très populaires en raison de leur caractère récréatif, leur facilité d'utilisation et leur accessibilité financière<sup>11</sup>. La première affaire criminelle résolue grâce à cette technique d'investigation est mondialement connue sous le nom du procès du Golden State Killer aux États-Unis<sup>12</sup>. L'Américain Joseph James DeAngelo, ayant commis 12 meurtres et 45 viols de 1976 à 1986, a finalement pu être arrêté le 24 avril 2018. Les enquêteurs ont créé un faux compte sur le site FamilyTreeDNA afin de reconstituer le profil ADN du suspect depuis un échantillon issu d'une des scènes de viol et le comparer aux autres profils génétiques téléchargés par les utilisateurs de FamilyTreeDNA, en espérant y trouver des liens familiaux. Les enquêteurs n'ont trouvé à cette étape que des membres éloignés de la famille du suspect. Ce n'est qu'en téléchargeant le profil génétique du tueur sur GedMatch que les enquêteurs ont pu construire son arbre généalogique et identifier l'identité du coupable qu'ils ont comparé avec un échantillon prélevé sur DeAngelo, sous surveillance à cette époque. GedMatch est une plateforme publiquement accessible permettant à tous les utilisateurs des tests génétiques en vente libre,

4. Commission européenne, proposition de règlement du parlement européen et du conseil relatif à l'espace européen des données de santé, Strasbourg, 3 mai 2022, COM(2022) 197 final 2022/0140 (COD).

5. W. TAN, A. STASI et B. DHAR, « Forensic DNA profiling in the southern border provinces of Thailand: ethical and regulatory issues », *Forensic Science International*, vol. 336, 2022, 111322.

6. T. OOSTHUIZEN et L. HOWES, « The development of forensic DNA analysis: new debates on the issue of fundamental human rights », *Forensic Science International: Genetics*, vol. 56, 2022, 102606.

7. *Ibidem*. V. VAN DRIESCHTE, « "Pano" geeft unieke inzicht in assisenproces serie-moordenaar Stephaan Du Lion: "Toen ik mijn DNA afstond, wist ik dat ik gepakt ging worden" », *VRT Nieuws*, 15 mars 2023.

8. F. SANTOS, H. MACHADO et S. SILVA, « Forensic DNA databases in European countries: is size linked to performance? », *Life Sciences, Society and Policy*, vol. 9, 2013/12.

9. T. OOSTHUIZEN et L. HOWES, *op. cit.*

10. S. KATSANIS, « Pedigrees and perpetrators: uses of DNA and genealogy in forensic investigations », *Annual Review of Genomics and Human Genetics*, vol. 21, 2020, pp. 535-564.

11. J.-W. HAZEL et al., *op. cit.*

12. H. MACHADO et R. GRANJA, *Forensic Genetics in the Governance of Crime*, Singapore, Springer, 2020, p. 114.

indépendamment de l'entreprise commerciale ayant fourni le test, de télécharger leur profil génétique afin de les comparer dans l'espoir de retrouver des membres additionnels de leur famille<sup>13</sup>. Il convient de préciser que cette investigation a eu lieu sans mandat et à l'insu des utilisateurs des bases de données généalogiques, qui n'ont en aucun cas consenti à cet usage ultérieur de leurs données pour incriminer des membres de leur famille ou de n'importe quel autre citoyen<sup>14</sup>.

Le succès médiatique du procès du Golden State Killer a ouvert la voie à de nouvelles pratiques judiciaires<sup>15</sup>. Pour ne citer que les États-Unis, cette méthode d'investigation a permis de faire des avancées décisives auprès de 550 affaires criminelles restées en suspens jusqu'alors<sup>16</sup>. Aux Pays-Bas, le ministère public et le *Nederlands Forensisch Instituut* y ont vu l'opportunité de mener une étude pilote afin de tenter de résoudre deux affaires criminelles en réalisant des recherches familiales auprès de FamilyTreeDNA et GedMatch. Ces enquêtes seront menées uniquement sur base des données génétiques appartenant aux individus ayant explicitement consenti à cet usage criminalistique ultérieur, à savoir 525 000 individus dans GedMatch et 1 260 000 individus dans FamilyTreeDNA<sup>17</sup>. De fait, une étude datant de 2019 a démontré que la recherche familiale dans les bases de données génétiques à finalité généalogique permettrait d'identifier environ 60 % des individus ayant une origine européenne<sup>18</sup>. Au vu du succès grandissant des tests généalogiques en vente libre – leur utilisation a plus que doublé entre 2017 et 2018<sup>19</sup> –, il sera bientôt possible d'identifier l'entièreté des individus d'origine européenne<sup>20</sup>. Face à ce constat, il devient urgent de questionner le RGPD et les autres législations européennes quant à leur capacité à protéger les droits fondamentaux des Européens et en particulier le droit au respect de leur vie privée.

### C. Des législations caduques face au progrès technologique

Ni le RGPD ni la proposition de Règlement de l'EHDS ne mentionnent la possibilité que les données génétiques générées par le biais des tests génétiques en vente libre, que ce soit à finalité généalogique ou médicale, puissent être utilisées ultérieurement dans un contexte crimina-

listique<sup>21</sup>. Dans leur livre intitulé *Forensic Genetics in the Governance of Crime* (2020), les sociologues Machado et Granja déplorent également le manque de considération des états membres envers ces nouveaux enjeux éthiques et légaux ayant des répercussions majeures tant au niveau individuel, familial que sociétal<sup>22</sup>.

Bien que le RGPD régleme la transition entre le traitement initial et le traitement ultérieur des données à caractère personnel, il ne s'applique pas au contexte criminalistique, estimant que ce dernier relève de l'autorité nationale<sup>23</sup>. Il mentionne néanmoins que les droits des individus lors du traitement de leurs données personnelles peuvent se voir limités au regard de l'intérêt général dans une société démocratique, en ce compris la sécurité publique et la protection des vies humaines par le biais de « la prévention des infractions pénales, les enquêtes et les poursuites en la matière ou l'exécution de sanctions pénales »<sup>24</sup>. Ne se prononçant pas davantage sur ce point, le RGPD réfère à la directive (EU) 2016/680 qui aborde plus spécifiquement le traitement des données à caractère personnel dans un contexte criminalistique. Cependant, cette directive date de 2016 et n'est dès lors plus actualisée, compte tenu de la rapidité à laquelle les technologies génétiques ont modifié les pratiques criminalistiques, notamment sous l'essor des tests génétiques en vente libre aux États-Unis.

Force est de constater que la directive (EU) 2016/680 fait abstraction de l'existence de ces tests et de leur utilisation lors d'enquêtes criminelles, au même titre que la proposition de Règlement de l'EHDS<sup>25</sup>. Toutefois, dans le cadre de cette dernière, il convient de noter que la question de l'utilisation secondaire des données de santé dans un contexte criminalistique a fait l'objet d'une discussion entre les autorités européennes. Ainsi en témoigne la proposition soumise par le Conseil de l'Union européenne au cours du mandat de la Présidence suédoise, qui suggérait de proscrire l'utilisation secondaire des données de santé, y compris les données génétiques, dans un contexte criminalistique<sup>26</sup>. Il faudra par conséquent attendre le texte final du Règlement de l'EHDS tel qu'il sera voté par le Parlement européen dans les mois à venir. L'urgence de cette discussion devient manifeste si l'on considère certaines pratiques qui s'opèrent sur le continent européen.

13. Ch. GUERRINI *et al.*, « Should police have access to genetic genealogy databases? Capturing the Golden State Killer and other criminals using a controversial new forensic technique », *PLoS Biol*, vol. 16, 2018/10, e20069062018.

14. P. ST. JOHN, « The untold story of how the Golden State Killer was found: a covert operation and private DNA », *Los Angeles Times*, 8 décembre 2020.

15. Ch. GUERRINI *et al.*, *op. cit.*

16. Openbaar Ministerie, « OM en NFI starten pilot met genealogische DNA-databanken », *Data & Privacy Web*, 6 mars 2023.

17. *Nederlands Forensisch Instituut*, « Q&A pilot genealogische DNA-databanken », 6 mars 2023.

18. Y. ERLICH *et al.*, « Identity inference of genomic data using long-range familial searches », *Science*, vol. 362, 2018, n° 6415, pp. 690-694.

19. Ch. GUERRINI *et al.*, *op. cit.*

20. Ch. GUEST, *op. cit.*

21. RGPD, *op. cit.* ; Commission européenne, *op. cit.*

22. H. MACHADO et R. GRANJA, *op. cit.*

23. RGPD, *op. cit.*

24. RGPD, *op. cit.*, § 73, p. 14.

25. Commission européenne, *op. cit.*

26. Conseil de l'Union européenne, *Proposal for a Regulation on the European Health Data Space – Presidency second compromise proposal*. Report No. 8171/1/23 REV 1.

Au Danemark et en Suède, des échantillons d'ADN prélevés sur des nouveau-nés et stockés dans des bio-banques à finalité de séquençage de maladies ont été utilisés ultérieurement pour identifier les suspects d'un crime<sup>27</sup>.

En fin de compte, les questions éthiques autour de la normalisation naissante de l'utilisation ultérieure des données génétiques dans un contexte criminalistique dépassent le cadre restreint des tests génétiques en vente libre et doivent se poser à un niveau plus global afin d'envisager préventivement les défis à venir.

#### D. La perspective citoyenne mise de côté

Une telle réflexion éthique se doit d'inclure la perspective des personnes les plus impactées par ces changements, à savoir les citoyens au sens large du terme. Or il semblerait que la perspective citoyenne fut mise de côté jusqu'ici. Seules deux études ont recueilli l'avis de la population sur le recours aux tests génétiques en vente libre à des fins criminalistiques. En 2018, Guerrini *et al.* ont soumis un questionnaire en ligne à 1587 citoyens américains, majoritairement des jeunes adultes (moins de 40 ans)<sup>28</sup>. En 2021, Hazel *et al.* ont réalisé six groupes de discussion regroupant 62 citoyens américains ayant connaissance de l'existence des tests génétiques en vente libre, mais n'en ayant jamais effectué personnellement<sup>29</sup>. Dans un contexte antérieur à l'usage des tests en vente libre, quelques rares études se sont intéressées à la perspective citoyenne sur l'usage criminalistique des données génétiques. À titre d'exemple, en 2012, Helena Machado and Susana Silva ont disséminé un questionnaire en ligne auprès d'universités publiques et de centres de recherche au Portugal afin de connaître les raisons du refus ou de l'acceptation d'être volontairement inclus dans la base de données criminalistique nationale, recueillant l'avis de 711 participants<sup>30</sup>. Effectivement, depuis 2005, le gouvernement portugais poursuit l'objectif d'être le premier pays à posséder une base de données criminalistique nationale rassemblant l'ensemble de la population et uniquement sur base volontaire<sup>31</sup>.

En outre, la littérature s'est essentiellement centrée sur les questions légales, en les combinant occasionnellement à l'éthique<sup>32</sup>. La loi et l'éthique sont deux disciplines qui se complètent mutuellement. La première offre à la seconde un cadre de référence ancré dans la société, tandis que l'éthique questionne la loi sur les normes et les principes

qu'elle applique aux membres de la société. Dès lors, le présent article se propose d'offrir une réflexion éthique en complément de la littérature légale sur la question pressante de l'utilisation ultérieure des données génétiques dans un contexte criminalistique, et ce, en incluant la perspective citoyenne recueillie au sein des quelques rares initiatives d'engagement du public.

### III. LES ENJEUX ÉTHIQUES : LA NOTION DE POUVOIR COMME FIL D'ARIANE

La réflexion éthique ci-présente se centre autour de la notion de pouvoir induite par la normalisation en devenir de l'utilisation ultérieure des données génétiques dans un contexte criminalistique. Ce pouvoir se décline sous plusieurs formes qui nécessitent de pondérer des valeurs mises en tensions, telles que la vie privée, la sécurité, la prévention, la présomption d'innocence, l'autonomie, la protection de la famille et la solidarité. Ces valeurs peuvent être réparties selon deux axes principaux : l'axe individuel et l'axe collectif. En fonction des valeurs privilégiées, le pouvoir sera plus présent dans l'un de ces deux axes et, de ce fait, déterminera le genre de société dans laquelle nous souhaitons vivre ensemble.

#### A. Le pouvoir à travers une justice plus efficace, mais à quel prix ?

##### 1) La solidarité au service de la sécurité et de la prévention contre la criminalité

D'après les quelques initiatives d'engagement citoyen ayant abordé le sujet de l'usage criminalistique des données génétiques, les participants font preuve d'un soutien non négligeable envers les autorités dans leur lutte contre la criminalité, y compris sa prévention, en vue de renforcer la sécurité nationale<sup>33</sup>. Les bénéfices semblent évidents aux yeux des populations engagées, principalement la résolution plus rapide des affaires criminelles, limitant le risque de récidive et jouant un rôle dissuasif auprès des éventuels délinquants<sup>34</sup>. Les participants aux groupes de discussion de Hazel *et al.* ont également mentionné la disculpation d'innocents accusés à tort, ainsi que le soulagement et le sentiment de justice apportés aux familles des victimes lorsque le coupable est identifié en peu de temps, leur épargnant une attente insupportable<sup>35</sup>. L'étude statistique en ligne menée par Guerrini *et al.* juste après le succès médiatique du procès

27. H. MACHADO et S. SILVA, *op. cit.*

28. Ch. GUERRINI *et al.*, *op. cit.*

29. J.-W. HAZEL *et al.*, *op. cit.*

30. H. MACHADO et S. SILVA, « Voluntary Participation in Forensic DNA Databases: altruism, Resistance, and Stigma », *Science, Technology, & Human Values*, vol. 41, 2016/2, pp. 322-343.

31. *Ibidem.*

32. H. MACHADO et S. SILVA, *op. cit.*, 2015 ; Ch. GUEST, *op. cit.* ; S. KATSANIS, *op. cit.* ; T. OOSTHUIZEN et L. HOWES, *op. cit.* ; W. TAN, A. STASI et B. DHAR, *op. cit.*

33. H. MACHADO et S. SILVA, *op. cit.*, 2016 ; Ch. GUERRINI *et al.*, *op. cit.* ; J.-W. HAZEL *et al.*, *op. cit.* ; C. MAYEUR, H. MERTES et W. VAN HOOF, « Do genomic passports leave us more vulnerable or less vulnerable? Perspectives from an online citizen engagement », *Humanities and Social Sciences Communications*, vol. 10, 2023, n° 83.

34. H. MACHADO et S. SILVA, *op. cit.*, 2016 ; J.-W. HAZEL *et al.*, *op. cit.* ; C. MAYEUR, H. MERTES et W. VAN HOOF, *op. cit.*

35. J.-W. HAZEL *et al.*, *op. cit.*

du Golden State Killer révèle que 79 % des participants américains approuvent les enquêtes policières menées dans les bases de données généalogiques commerciales<sup>36</sup>. En revanche, ce soutien dépend du degré de gravité du crime : seuls 39 % des participants se montrent favorables lorsque le crime est non violent, contre 80 % lorsqu'il est violent et 79 % lorsqu'il est commis sur un enfant<sup>37</sup>. Il convient cependant d'interpréter ces résultats avec prudence, compte tenu des biais présents dans l'échantillon de population interrogée, à savoir qu'un quart des participants ou des membres de leur famille ont un jour été liés professionnellement aux forces de l'ordre (par exemple, huissier de justice ou gardien de sécurité), dépassant largement les statistiques nationales (un peu plus de 1 % de la population aux États-Unis)<sup>38</sup>. Le critère de gravité du crime fut également évoqué lors de l'étude qualitative de Hazel et al. comme déterminant l'acceptabilité de techniques d'investigation plus invasives que celles traditionnellement utilisées dans les bases de données nationales criminalistiques<sup>39</sup>.

La valeur sous-jacente au soutien de la population identifiée par les auteurs des initiatives d'engagement est la solidarité, à savoir une volonté civique de contribuer à l'intérêt général en mettant en commun des données personnelles<sup>40</sup>. En d'autres termes, un nombre important de citoyens est prêt à confier une partie de leur vie privée au service d'un bien qu'ils estiment supérieur<sup>41</sup>. Certains participants à l'étude portugaise sur la création d'une base de données nationale criminalistique volontaire qualifient même cet acte de devoir civique<sup>42</sup>. Dans une perspective similaire, les participants de trois initiatives d'engagement citoyen différentes – deux Belges<sup>43</sup> et une Américaine<sup>44</sup> – ont intériorisé le fait que leurs données génétiques puissent être utilisées sans leur permission lors d'enquêtes criminelles.

Il s'agit d'un exercice de mise en équilibre des valeurs individuelles et collectives, nécessitant une certaine proportionnalité entre les risques encourus au niveau individuel et les bénéfices collectifs qu'apporte cette prise de risque. Toutefois, les criminologues Tersia Oosthuizen et Loene M. Howes font remarquer que ce principe de proportionnalité n'est pas toujours respecté<sup>45</sup>. En Nouvelle-Zélande, les 99 recherches familiales effectuées entre 2004 et

2019 n'ont conduit qu'à deux condamnations, compromettant par contre la vie privée d'un nombre important d'innocents et les exposant à une multitude de risques<sup>46</sup>. De même, le soutien des citoyens n'est pas inconditionnel ni naïf car il est teinté d'inquiétudes concernant leur vie privée et les abus dont ils pourraient, eux et leurs proches, être victimes<sup>47</sup>.

## 2) Les risques de violation de la vie privée

Il existe des différences essentielles entre les bases de données criminalistiques et l'utilisation ultérieure des données génétiques qui ont été collectées dans un contexte différent, donc inadapté à l'investigation criminelle.

Des protocoles stricts ont été mis en place afin de régler l'accès aux bases de données criminalistiques et la façon de tester l'ADN des suspects, garantissant que seuls les professionnels légitimes y travaillent selon des normes claires à respecter<sup>48</sup>. À l'inverse, les procédures et bonnes pratiques à suivre en cas d'utilisation ultérieure des données génétiques à finalité criminalistique font défaut, ne permettant pas de garantir la protection de la vie privée ni le principe de minimisation lors de l'utilisation des données<sup>49</sup>.

Qu'il s'agisse des tests génétiques en vente libre ou des données de nouveau-nés issues des bio-banques à finalité de séquençage de maladies (voir l'affaire au Danemark et en Suède), les enquêteurs ont accès à des informations hautement confidentielles dépassant largement les besoins de l'enquête, telles que les prédispositions aux maladies ou maladies actuelles et les origines ethniques tant des suspects recherchés que des personnes qui leur sont génétiquement apparentées et qui sont impliquées malgré elles dans l'enquête<sup>50</sup>. Lors du dialogue public mené en Angleterre en 2021 autour de la politique de séquençage des nouveau-nés, les participants ont exprimé une forte opposition à l'utilisation ultérieure de ces données dans un contexte criminalistique et ont réclamé la prohibition de telles pratiques<sup>51</sup>. De fait, ces techniques d'enquête s'avèrent nettement plus invasives que celles utilisées dans les bases de données criminalistiques, en particulier lorsque les enquêteurs téléchargent les profils

36. Ch. GUERRINI et al., *op. cit.*

37. *Ibidem.*

38. *Ibidem.*

39. J.-W. HAZEL et al., *op. cit.*

40. H. MACHADO et S. SILVA, *op. cit.*, 2015 ; H. MACHADO et S. SILVA, *op. cit.*, 2016 ; J.-W. HAZEL et al., *op. cit.* ; C. MAYEUR, M. SAELAERT et W. VAN HOOF, « The Belgian DNA Debate: an online deliberative platform on the ethical, legal, and social issues of genomics », *Public Health Genomics*, vol. 24, 2021/3-4, pp. 149-159.

41. H. MACHADO et S. SILVA, *op. cit.*, 2015 ; C. MAYEUR, M. SAELAERT et W. VAN HOOF, *op. cit.*

42. H. MACHADO et S. SILVA, *op. cit.*, 2015.

43. C. MAYEUR et W. VAN HOOF, *My DNA, everybody's business? Qualitative analysis of the Belgian citizen forum on the use of genomic information*, Sciensano, 2020 ; C. MAYEUR, M. SAELAERT et W. VAN HOOF, *op. cit.*

44. J.-W. HAZEL et al., *op. cit.*

45. T. OOSTHUIZEN et L. HOWES, *op. cit.*

46. *Ibidem.*

47. H. MACHADO et S. SILVA, 2015, *op. cit.* ; H. MACHADO et S. SILVA, 2016, *op. cit.* ; J.-W. HAZEL et al., *op. cit.* ; C. MAYEUR, M. SAELAERT et W. VAN HOOF, *op. cit.*

48. Ch. GUEST, *op. cit.*

49. *Ibidem.*

50. H. HOPKINS, S. KINSELLA et G. EVANS, *Implications of whole genome sequencing for newborn screening: a public dialogue*. Hopkins Van Mil, 2021.

généétiques suspectés sur des sites publiquement accessibles tels que GedMatch. Une fois ces profils téléchargés, les enquêteurs perdent le contrôle sur l'accès aux données confidentielles, violant ainsi la vie privée de nombreuses personnes et les exposant à de multiples dérives potentielles<sup>52</sup>. Ceci est d'autant plus inquiétant que GedMatch comptabilise à ce jour plus de 1,4 million d'utilisateurs<sup>53</sup>.

Les participants de toutes les initiatives d'engagement citoyen ont manifesté leur crainte de voir leurs données se retourner contre eux et leurs proches, notamment en raison de l'intrusion dans leur intimité au-delà des besoins de l'enquête et la perte de contrôle sur des données aussi personnelles et puissantes que l'ADN. Les citoyens considèrent l'ADN comme leur identité dans sa forme la plus unique, complète et intime qu'il soit, méritant en conséquence le plus haut niveau de protection possible<sup>54</sup>.

### 3) Préjudices et dommages collatéraux

En téléchargeant des profils génétiques sur la plateforme publique GedMatch, les enquêteurs exposent publiquement des données à haut potentiel de discrimination, tant concernant les suspects que leurs proches<sup>55</sup>. Les acteurs commerciaux ont déjà manifesté leur engouement face à la croissance des bases de données criminelles, annonçant d'emblée les risques de dérives<sup>56</sup>. Ces données constituent une véritable mine d'or aux yeux des employeurs et des compagnies d'assurance, leur permettant de réduire leurs coûts<sup>57</sup>. Or, quelle que soit l'initiative d'engagement du public, le risque de discrimination par des acteurs privés constitue l'une des plus grandes peurs évoquées par les participants et un des premiers obstacles au partage des données génétiques<sup>58</sup>. L'usage ultérieur des données génétiques tel que pratiqué actuellement par les forces de l'ordre met à mal la confiance des citoyens et menace leur volonté de contribuer à la santé publique, à la recherche médicale et tout autre bien commun visé par la génomique.

Par ailleurs, le renforcement de l'efficacité du système judiciaire grâce à l'utilisation ultérieure répandue des données génétiques ne signifie pas que ce système soit infaillible. Des erreurs peuvent toujours avoir lieu, générant d'autres injustices. Le caractère scientifique des preuves ADN leur confère une apparence irréfutable, en dépit du fait qu'une

correspondance génétique peut s'avérer erronée lors de sa confrontation aux autres indices recueillis par l'enquête. Le cas de Raymond Easton en Angleterre a démontré cette limite du système. Alors qu'il était atteint de Parkinson sévère l'empêchant de se déplacer sans assistance et qu'il possédait un alibi solide, il fut inculpé pour avoir commis un cambriolage à 300 kilomètres de son domicile suite à une correspondance génétique entre son profil et un échantillon issu de la scène d'infraction. La police a continué à enquêter sur cette piste erronée durant des mois, portant injustement atteinte à la liberté et à la vie privée du faux suspect, jusqu'à ce qu'une nouvelle analyse génétique confirme son innocence<sup>59</sup>. Une erreur similaire s'est produite durant l'investigation du Golden State Killer : les enquêteurs ont incriminé le résident d'une maison de retraite dans l'Oregon via les données génétiques de sa fille qui avait effectué un test généalogique en vente libre<sup>60</sup>. La possibilité d'être accusé à tort revient régulièrement parmi les craintes des participants de plusieurs initiatives d'engagement citoyen en Belgique, au Portugal et dans les pays anglophones<sup>61</sup>. L'étude statistique de Middleton *et al.* (2020) portant sur 8 967 citoyens aux États-Unis, Canada, Royaume-Uni et Australie révèle qu'il s'agit du préjudice le plus souvent coché par les participants sur une liste de 11 nuisances pouvant découler du caractère identifiant des données ADN. Ces résultats n'ont rien d'étonnant au vu des lourdes conséquences d'une incrimination inexacte sur la réputation de la personne concernée, ses relations sociales, son estime personnelle et son bien-être psychologique<sup>62</sup>.

La suspicion incorrecte d'innocents suite à des erreurs d'enquête policière ouvre la réflexion sur le principe de présomption d'innocence, que ces nouvelles pratiques d'investigation remettent en cause.

### B. La présomption d'innocence remise en cause

En permettant aux forces de l'ordre d'accéder aisément à un nombre illimité de données génétiques d'innocents, contournant par là l'obligation d'obtenir au préalable l'autorisation d'un juge d'instruction ou d'un procureur, on change le rapport éthique de pouvoir entre les citoyens et les autorités liées au maintien de la justice<sup>63</sup>. Dit autrement, on déroge au principe fondamental de présomption d'innocence de millions de citoyens afin de prouver la culpabilité d'un seul<sup>64</sup>. Il semblerait qu'ici également le principe éthique de proportionnalité ne soit pas respecté.

52. Ch. GUEST, *op. cit.*

53. <https://www.gedmatch.com/>

54. H. MACHADO et S. SILVA, *op. cit.*, 2015 ; H. MACHADO et S. SILVA, *op. cit.*, 2016 ; Ch. GUERRINI *et al.*, *op. cit.* ; C. MAYEUR, M. SAELAERT et W. VAN HOOF, *op. cit.* ; J.-W. HAZEL *et al.*, *op. cit.*

55. Ch. GUEST, *op. cit.*

56. H. MACHADO et S. SILVA, *op. cit.*, 2015.

57. W. TAN, A. STASI et B. DHAR, *op. cit.*

58. H. MACHADO et S. SILVA, *op. cit.*, 2016 ; A. MIDDLETON, R. MILNE et A. THOROGOOD, *et al.*, 2019 ; Ipsos Mori, 2019 ; H. HOPKINS, S. KINSELLA et G. EVANS, *op. cit.*, 2021 ; C. MAYEUR, M. SAELAERT et W. VAN HOOF, *op. cit.*

59. T. OOSTHUIZEN et L. HOWES, *op. cit.*

60. Ch. GUERRINI *et al.*, *op. cit.*

61. H. MACHADO et S. SILVA, *op. cit.*, 2016 ; A. MIDDLETON *et al.*, *op. cit.*, 2020 ; C. MAYEUR, M. SAELAERT et W. VAN HOOF, *op. cit.*

62. Ch. GUERRINI *et al.*, *op. cit.*

63. H. MACHADO et R. GRANJA, *op. cit.* ; T. OOSTHUIZEN et L. HOWES, *op. cit.*

64. Ch. GUERRINI *et al.*, *op. cit.*

De surcroît, cette logique instaure un climat de méfiance et de surveillance généralisée, nuisant à la confiance entre citoyens et autorités, pourtant essentielle au bon fonctionnement d'une société démocratique. Un contrôle renforcé n'augmente pas forcément le sentiment de sécurité au sein de la population. Au contraire, avoir conscience que leurs données génétiques puissent servir à tout moment à identifier des suspects, potentiellement eux-mêmes ou leurs proches, peut créer un sentiment de malaise, d'angoisse, voire de rébellion. Les études qualitatives de Hazel *et al.*, Machado et Silva, et Castell, Bukowski et McAneney attestent de la vigilance des participants envers les autorités, les soupçonnant de poursuivre d'autres intentions à travers l'usage criminalistique des données génétiques, telles qu'une surveillance accrue et un abus de pouvoir déguisés sous le bien commun<sup>65</sup>. Ces résultats s'accordent avec ceux de l'étude statistique regroupant 8 967 citoyens des différents pays anglophones, qui indique que respectivement 40,3 % et 23,8 % des participants défavorables au partage des données ADN craignent que leur gouvernement ou la police détiennent des informations qu'ils n'ont pas choisi de leur divulguer<sup>66</sup>.

Le respect de la présomption d'innocence et de la vie privée, jusqu'à preuve que ces dernières puissent être légitimement réduites, est élémentaire afin d'éviter que notre ADN ne détermine insidieusement notre identité sociale et individuelle, notre autonomie et notre qualité de vie tant privée que publique.

### C. Les impacts sur la famille

La génétique est intrinsèquement liée à la sphère privée de la famille. En d'autres termes, les enjeux éthiques dépassent l'individu et ses droits car la façon dont ses données génétiques sont utilisées impacte également ses proches. La recherche familiale lors d'investigations criminelles l'illustre parfaitement, et ce de plusieurs façons.

En téléchargeant le profil génétique du suspect sur des plateformes publiques telles que GedMatch, les forces de l'ordre rendent également publiques les données génétiques que le suspect partage avec les individus qui lui sont apparentés, dont certains n'ont probablement jamais effectué eux-mêmes de test génétique. Par conséquent, les enquêteurs violent la vie privée d'innocents, GedMatch ne garantissant nullement la confidentialité des profils génétiques téléchargés<sup>67</sup>. En faisant progresser l'enquête, les forces de l'ordre retirent aussi à des innocents leur droit d'autonomie et de contrôle sur des données qui les définissent intime-

ment, les exposant à une multitude de dérives injustes<sup>68</sup>. De surcroît, ces citoyens, dont le seul malheur est d'être génétiquement liés à un suspect potentiel, sont utilisés uniquement comme moyen en vue d'atteindre une fin à laquelle ils n'ont pas consenti et qui risque grandement de leur nuire.

En ce qui concerne les individus qui téléchargent leur profil génétique par le biais des tests généalogiques en vente libre ou sur la plateforme publique GedMatch, leur intention est de retrouver des membres de leur famille, donc de nouer des liens sociaux entre individus apparentés. Utiliser ultérieurement ces données génétiques afin de retracer l'identité d'un coupable apparenté à ces personnes va assurément à l'encontre de leur désir fondamental de connexion familiale. Ces individus pourraient invoquer le principe d'incompatibilité des finalités entre le traitement initial et le traitement ultérieur des données à caractère personnel du RGPD, si ce dernier s'appliquait au contexte criminalistique. Plus fondamentalement encore, l'individu dont le profil génétique est utilisé devient complice, à son insu et très certainement contre son gré, de l'accusation d'un membre de sa famille. Les citoyens partagent avec les entreprises commerciales des données aussi sensibles que l'ADN à la seule condition que ces dernières les aident dans leur quête familiale ou individuelle – savoir d'où ils viennent et qui ils sont – donc de renforcer leur pouvoir décisionnel dans leur parcours de vie. Apprendre qu'un membre de sa famille est lié à une affaire criminelle et contribuer à cette révélation peut avoir de nombreuses répercussions sur la qualité de vie et l'autonomie individuelle, telles que la stigmatisation sociale, les conflits familiaux, la méfiance, l'incertitude ou encore la dépression. En souscrivant à un accord avec des entreprises commerciales spécialisées en génétique, les citoyens consentent à offrir une partie de leur vie privée dans des conditions strictes censées leur bénéficier et les protéger contre les abus, pas les y exposer. La philosophe Carissa Véliz rappelle la puissance du concept de la vie privée en ces termes : « *privacy matters because the lack of it gives others power over you* »<sup>69</sup>. On assiste en quelque sorte à un transfert de pouvoir où des services supposés augmenter celui des citoyens renforcent en fin de compte celui des autorités responsables du maintien de l'ordre.

L'impact familial des tests génétiques en vente libre fut l'un des sujets abordés lors des groupes de discussion menés par J. W. Hazel *et al.*<sup>70</sup>. Il est intéressant de constater que les avis des participants divergent sur la question. Certains estiment que tout criminel doit être jugé, quelle

65. H. MACHADO et S. SILVA, *op. cit.*, 2016 ; S. CASTELL, Gr. BUKOWSKI et H. MCANENEY, *A public dialogue on genomic medicine: time for a new social contract?*, Ipsos Mori, 2019 ; J.-W. HAZEL *et al.*, *op. cit.*

66. A. MIDDLETON *et al.*, « Attitudes of publics who are unwilling to donate DNA data for research », *European Journal of Medical Genetics*, vol. 62, 2019/5, pp. 316-323.

67. Ch. GUEST, *op. cit.* ; T. OOSTHUIZEN et L. HOWES, *op. cit.*

68. Ch. GUERRINI *et al.*, *op. cit.*

69. C. VÉLIZ, *Privacy is power: why and how you should take back control of your data*, London, Penguin Random House, 2020, p. 48.

70. J.-W. HAZEL *et al.*, *op. cit.*, 2021.

que soit la proximité familiale qu'ils pourraient partager, alors que d'autres ont évoqué la peur de contribuer involontairement à l'incrimination d'un membre de leur famille ou de n'importe quel membre de la société, compte tenu des conséquences destructrices sur sa vie<sup>71</sup>. Autrement dit, un conflit de valeurs apparaît entre le devoir de justice et le sentiment d'appartenance à la communauté, tant au sens large (société) que restreint (famille) du terme. La décision que l'individu pendra face à un tel conflit de valeurs déterminera son rôle dans la société, soit en contribuant au renforcement de la sécurité et de la prévention de la criminalité, soit en privilégiant la vie privée et l'autonomie de chacun.

### CONCLUSION : LA NÉCESSITÉ D'UN DÉBAT SOCIÉTAL AUTOUR DE LA MISE EN ÉQUILIBRE DES VALEURS

Le débat sociétal autour de la normalisation en devenir de l'utilisation ultérieure des données génétiques à finalité criminalistique est crucial afin que les citoyens puissent y jouer un rôle actif en suivant leurs valeurs, et non en subissant passivement ou par ignorance un éventuel abus de pouvoir des autorités. Les questions éthiques de ce débat concernent tous les citoyens, la loi s'appliquant à tous et la génomique étant de plus en plus présente dans divers secteurs (santé, généalogie, criminalistique, procréation, marketing) et tout au long du parcours de vie des individus (du dépistage néonatal au diagnostic des cancers).

Comme en témoignent les résultats des quelques initiatives d'engagement citoyen, les opinions des participants divergent significativement, en raison des nombreux conflits de valeurs en jeu. La question centrale porte dès lors sur l'équilibre à trouver entre l'intérêt général et les intérêts individuels, les limites de l'un définissant celles

de l'autre selon un curseur de valeurs choisies. D'une part, les valeurs collectives comprennent la solidarité, la prévention, la sécurité nationale et le renforcement de l'efficacité du système judiciaire. D'autre part, les valeurs individuelles identifiées sont l'autonomie, la vie privée et la présomption d'innocence. Lors du processus d'engagement des populations, une attention particulière devra être apportée aux personnes que la société rend vulnérables afin de tenir compte de leurs vécus et besoins spécifiques. En effet, certains groupes ethniques ont subi injustement des abus de pouvoir des forces de l'ordre et craignent davantage que les personnes partageant leur patrimoine génétique ne soient à nouveau défavorisées à travers l'usage criminalistique répandu des données génétiques<sup>72</sup>.

Tant qu'il n'existe pas de cadre légal adapté et que l'engagement citoyen sur ces questions demeure une tendance minoritaire, nous estimons que l'utilisation ultérieure des données génétiques à finalité criminalistique doit rester l'exception et non la règle. Afin que la génétique puisse réellement servir l'intérêt général visé par la criminalistique, il convient au préalable d'établir des procédures claires, proportionnelles et basées sur les valeurs des citoyens afin d'éviter la violation de droits individuels fondamentaux et autres dérives qui en découlent. Ces procédures devraient porter sur la gravité du crime justifiant le caractère plus invasif des techniques d'investigation, le type de bases de données pouvant être investiguées, les professionnels suffisamment légitimes et compétents pour accéder à ces données, le critère de minimisation, et toute autre mesure de précaution et de sécurité garantissant une utilisation juste et éthique des données aussi intimes et puissantes que l'ADN. ■■■

71. *Ibidem*.

72. H. MACHADO et S. SILVA, *op. cit.*, 2016 ; S. CASTELL, Gr. BUKOWSKI et H. MCANENEY, *op.cit.* ; C. MAYEUR, M. SAELAERT et W. VAN HOOF, *op. cit.*