



CHAMBRE DES COMMUNES
HOUSE OF COMMONS
CANADA

Comité permanent de la justice et des droits de la personne

JUST • NUMÉRO 035 • 1^{re} SESSION • 42^e LÉGISLATURE

TÉMOIGNAGES

Le jeudi 17 novembre 2016

—
Président

M. Anthony Housefather

Comité permanent de la justice et des droits de la personne

Le jeudi 17 novembre 2016

•(1100)

[Traduction]

Le président (M. Anthony Housefather (Mont-Royal, Lib.)): La séance est ouverte. Bienvenue à cette séance du Comité permanent de la justice et des droits de la personne. Nous poursuivons aujourd'hui notre étude du projet de loi S-201, Loi visant à interdire et à prévenir la discrimination génétique.

Accueillons nos témoins: Laurie Wright, sous-ministre adjointe, ministère de la Justice; et Laurie Sargent, directrice générale adjointe et avocate générale, Section des droits de la personne, Secteur du droit public et des services législatifs, ministère de la Justice.

Je vous souhaite la bienvenue. Soit dit en passant, je suis toujours si impressionné par votre titre. C'est le plus long titre que j'ai jamais vu.

Des voix: Oh, oh!

Mme Laurie Sargent (directrice générale adjointe et avocate générale, Section des droits de la personne, Secteur du droit public et des services législatifs, ministère de la Justice): Je fais de mon mieux.

Le président: Nous vous souhaitons la bienvenue.

Mesdames, si j'ai bien compris, vous n'avez pas préparé d'exposé.

Mme Laurie Wright (sous-ministre adjointe, ministère de la Justice): C'est exact. Je crois comprendre que vous avez reçu une déclaration de la ministre.

Le président: Parfait.

Madame et messieurs les membres du Comité, à un certain moment au cours de la séance, nous serons interrompus par la sonnerie. J'aimerais savoir si j'ai le consentement unanime de membres pour que, lorsque la sonnerie de 30 minutes retentira, nous poursuivions pour 15 minutes avant de suspendre la séance 15 minutes avant la tenue du vote. Êtes-vous d'accord? Ai-je le consentement unanime des membres, afin de ne pas interrompre la séance?

Des voix: D'accord.

Le président: Puisque cette question est réglée, nous allons passer aux questions des membres, en commençant par un député conservateur. Lequel d'entre vous prendra la parole en premier?

Allez-y, monsieur Nicholson.

L'hon. Rob Nicholson (Niagara Falls, PCC): Merci beaucoup. Merci beaucoup d'avoir accepté notre invitation.

Le projet de loi parle de « caractéristiques génétiques ». Selon vous, cette définition est-elle trop large? Qu'en pensez-vous?

Mme Laurie Sargent: Merci beaucoup.

Comme vous le savez, nous avons été invitées pour discuter des aspects techniques de la mesure législative. Nous ne parlerons pas de

l'expression « caractéristiques génétiques » tel qu'elle figure dans la Loi sur la non-discrimination génétique. La déclaration de la ministre traite de la question.

Selon ce que nous avons pu comprendre, cette définition ne sera pas incluse dans la Loi canadienne sur les droits de la personne. Comme c'est le cas avec de nombreux autres motifs abordés dans la LCDP, c'est la Commission canadienne des droits de la personne, notamment, qui définira le terme selon son interprétation du projet de loi.

C'est ce que nous comprenons. Merci.

L'hon. Rob Nicholson: D'accord. Je comprends.

J'aimerais vous poser une question au sujet des amendes et sanctions. Cette mesure ne fait pas partie du Code criminel, mais elle crée une infraction. Cela dit, selon vous, dans quelle mesure les sanctions, amendes et peines d'emprisonnement s'harmonisent-elles? Sont-elles plutôt conformes à ce que l'on retrouve dans d'autres lois? Sont-elles aussi sévères, plus sévères ou moins sévères? Qu'en pensez-vous?

Mme Laurie Wright: Le projet de loi précise que quiconque est déclaré coupable par procédure sommaire est passible d'une peine d'emprisonnement maximale de 12 mois. À titre de référence générale, le Code criminel prévoit, pour les cas de déclaration de culpabilité par procédure sommaire, une peine d'emprisonnement maximale de six mois.

De plus, la peine d'emprisonnement possible et les amendes proposées dans la Loi sur la non-discrimination génétique sont conformes aux sanctions plus sévères prévues au Code criminel pour des infractions telle la contrefaçon, notamment. Elles tendent à être plus sévères.

•(1105)

L'hon. Rob Nicholson: Êtes-vous en mesure de vous prononcer sur la constitutionnalité du projet de loi? Cette question a été soulevée à plusieurs occasions. D'ailleurs, j'ai dit, hier, que la création d'une infraction pour des gestes jugés intolérables ou condamnables est une compétence fédérale. Peu importe, nous en entendrons parler davantage. Vous ne pourrez peut-être pas vous prononcer, mais je tenais à vous poser la question.

Mme Laurie Wright: Merci beaucoup.

Comme vous le savez, monsieur le président, nous sommes ici pour nous prononcer sur le côté technique du projet de loi et non pour conseiller le Comité.

Merci.

L'hon. Rob Nicholson: Merci beaucoup.

C'est tout pour moi, monsieur le président.

Le président: Merci beaucoup, monsieur Nicholson.

Il reste encore un peu de temps à votre intervention. Peut-être que MM. Falk ou Cooper voudraient intervenir. Non?

D'accord. Madame Khalid, vous avez la parole.

Mme Iqra Khalid (Mississauga—Erin Mills, Lib.): Merci beaucoup, monsieur le président.

Merci, mesdames, d'avoir accepté de venir aujourd'hui répondre à nos questions sur le côté technique du projet de loi.

Vous le savez peut-être, mais des avocats viendront témoigner, notamment, sur la constitutionnalité de cette mesure législative. Je suis convaincue que M. Nicholson est impatient de s'entretenir avec eux.

Des voix: Oh, oh!

Mme Iqra Khalid: J'aurais quelques questions de nature technique à vous poser. Si possible, pourriez-vous d'abord nous parler des répercussions qu'aura chacun des articles du projet de loi sur les codes modifiés? Par exemple, quel sera l'impact sur le Code du travail? Quel sera l'impact sur le Code criminel et la Loi canadienne sur les droits de la personne?

Mme Laurie Wright: Je vais laisser Laurie répondre d'abord à votre question concernant la Loi canadienne sur les droits de la personne et je répondrai ensuite à vos autres questions.

Mme Laurie Sargent: Le principal impact sur la Loi canadienne sur les droits de la personne sera l'ajout d'un motif de distinction illicite, soit le motif fondé sur les caractéristiques génétiques. Nous avons témoigné, récemment, au sujet du projet de loi C-16 qui proposait l'ajout d'un motif fondé sur l'identité de genre et l'expression de genre. Cette mesure législative propose une protection explicite contre la discrimination fondée sur les caractéristiques génétiques.

Selon le ministère de la Justice, la LCDP offre déjà une certaine protection relativement au motif fondé sur l'invalidité pour quiconque présente une prédisposition, comme on le dit, à une invalidité qui pourrait être révélée par divers moyens, dont un test génétique. La Cour suprême a établi une jurisprudence sur la question dans les affaires *Québec c. Boisbriand* (Ville) et *Québec c. Montréal* (Ville). D'une certaine manière, ce projet de loi pousse un peu plus loin en précisant clairement qu'il est interdit de faire preuve de discrimination à l'endroit que quiconque possède une caractéristique génétique qui pourrait le prédisposer ou non à une capacité ou une maladie et qu'il est interdit à tout employeur ou fournisseur de service régi par les lois fédérales de s'appuyer sur cette information pour prendre une décision.

Mme Laurie Wright: Concernant l'impact sur le Code canadien du travail, je vous recommande d'en parler avec des responsables du domaine du travail. De façon générale, je dirais que les changements simultanés proposés à la Loi canadienne sur les droits de la personne et au Code canadien du travail semblent créer deux systèmes qui pourraient se pencher simultanément sur les mêmes genres de plaintes et questions.

Concernant l'impact sur le Code criminel, comme l'a déjà souligné un autre membre du Comité, la nature criminelle de la Loi sur la non-discrimination dépendrait uniquement, à mon avis, du type de sanction, à savoir si elles sont conformes à celles imposées pour des infractions similaires déjà prévues au Code criminel.

● (1110)

Mme Iqra Khalid: D'accord. Merci.

Je comprends que nous sommes censés parler uniquement de l'aspect technique du projet de loi. Quels arguments pourrait-on avancer contre la constitutionnalité du projet de loi en matière de juridiction? Je ne vous demande pas votre opinion. Je veux savoir quels arguments l'on pourrait avancer. Si possible, pourriez-vous nous fournir des exemples de cas qui pourraient nous aider à préparer nos questions en vue du témoignage des avocats?

Mme Laurie Wright: Je ne pourrais pas vous fournir d'arguments précis. Par contre, je peux vous dire que le comité judiciaire du Conseil privé et la Cour suprême ont toujours examiné les projets de loi proposés par le Parlement concernant les compagnies d'assurances et qu'ils ont, à plusieurs occasions, rejeté lesdits projets de loi.

Mme Iqra Khalid: Dans ce cas, pourriez-vous nous fournir des arguments inverses, soit des arguments en appui à la constitutionnalité de la mesure législative proposée? Si vous pouviez nous fournir des exemples de cas, nous vous en serions reconnaissants.

Mme Laurie Wright: Je ne pourrais pas aller aussi en détail. Je sais, par exemple, que M. Ryder a témoigné au Sénat et qu'il a avancé des arguments en appui à la constitutionnalité du projet de loi. Je vous renverrai donc à son témoignage.

Mme Iqra Khalid: D'accord. Pourriez-vous nous le faire parvenir?

C'est tout pour moi.

Le président: M. Ryder viendra témoigner au Comité mardi. Il pourra alors nous faire part de son point de vue.

Mme Iqra Khalid: Merci.

Le président: Avez-vous d'autres questions pour les témoins, madame Khalid? Il vous reste encore une minute.

Mme Iqra Khalid: Je crois que je vais simplement remercier les témoins.

Par contre, je crois que M. Bittle aurait une question à poser.

M. Chris Bittle (St. Catharines, Lib.): Je vais tenter d'approcher la question d'un autre angle.

À votre connaissance, les provinces ou territoires ont-ils fait part au ministère de la Justice de leurs préoccupations concernant la constitutionnalité du projet de loi?

Mme Laurie Sargent: Évidemment, le sénateur Cowan et d'autres ont communiqué avec les provinces et territoires et, à ce jour, rien n'indique qu'ils soient inquiets quant à la constitutionnalité de la mesure législative.

En septembre dernier, des représentants du ministère de la Justice ont communiqué avec les provinces et territoires afin d'amorcer des discussions un peu plus approfondies sur le projet de loi S-201 et ses diverses composantes. Pour le moment, nous n'avons reçu aucune réponse.

Toutefois, je tiens à souligner que, selon les discussions qui ont déjà eu lieu, ce projet de loi intéresse beaucoup les provinces et territoriales. Ils réalisent les répercussions potentielles sur leur propre législation sur les droits de la personne, l'industrie des assurances et, bien entendu, les soins de santé. Bien qu'aucune inquiétude n'ait été soulevée lors de ces discussions, il serait très important de discuter avec les représentants et ministres concernés pour s'assurer que tous comprennent très bien les conséquences de cette mesure législative.

M. Chris Bittle: Brièvement...

Le président: Je vous demanderais d'attendre à la prochaine intervention, si vous le voulez bien, car nous avons dépassé les sept minutes prévues. Je vous donnerai la parole lors de la prochaine intervention libérale.

M. Chris Bittle: Merci.

Le président: Monsieur MacGregor, vous avez la parole.

M. Alistair MacGregor (Cowichan—Malahat—Langford, NPD): Merci, monsieur le président. Je remercie beaucoup les témoins d'être venues. Je vais tenter de me limiter autant que possible à des questions de nature technique.

J'aimerais parler de la compétence fédérale en droit criminel. Nous savons que le but principal du droit criminel est de punir les soi-disant méchants qui s'attaquent de toutes sortes de façon aux particuliers aussi bien qu'aux organisations. On pourrait donc arguer que l'adoption d'un projet de loi visant à protéger des intérêts publics essentiels relève de la compétence en droit criminel.

En tenant compte de l'aspect technique du projet de loi S-201 à l'étude et de ses articles pertinents, pourriez-vous nous dire dans quelle mesure la compétence fédérale en droit criminel cadre, sur le plan technique, avec l'interdiction directe stipulée dans ces articles? J'ai l'impression que l'on cible davantage le comportement et non un contrat direct. On peut conclure un contrat dans toutes sortes de domaines, mais j'ai l'impression ici que l'on cible l'action posée et non le résultat final.

• (1115)

Mme Laurie Wright: Malgré votre tentative de structurer votre question pour qu'elle soit de nature technique, je crois que nous nous approchons du conseil juridique détaillé.

Ce que je peux dire, c'est que, dans toute la jurisprudence qu'elle a établie, la Cour suprême a clairement indiqué que cette compétence doit être limitée afin de ne pas empiéter sur la compétence provinciale. Il y a des cas où cela s'est produit, par exemple, celui concernant la Loi sur la procréation assistée où plusieurs dispositions ont été annulées, en raison des sérieuses inquiétudes soulevées quant à la réglementation de la profession et des sociétés dans le domaine.

Le président: D'accord. Toutefois, les dispositions relatives à la criminalité n'ont pas été annulées. Elles ont été maintenues.

Mme Laurie Wright: Les dispositions annulées proposaient d'imposer des restrictions sur la façon dont la profession médicale mène ses activités dans ce domaine.

Le président: D'accord. Je tenais à le préciser.

Allez-y, monsieur MacGregor.

M. Alistair MacGregor: Supposons que le projet de loi S-201 soit adopté sans modification — et nous savons déjà que les provinces semblent ambivalentes à ce sujet — et que le ministère de la Justice ou le gouvernement fédéral vous demandait de défendre ce projet de loi dans le cadre d'une contestation provinciale, comment le ministère de la Justice s'y prendrait-il pour défendre les dispositions contenues dans les premiers articles?

Mme Laurie Wright: Encore une fois, je crois que c'est une question qui dépasse la portée de mon témoignage. Je suis ici pour parler du contenu du projet de loi sur le plan technique. Il reviendrait au procureur général du Canada et à la ministre de la Justice, en consultation avec ses collègues du Cabinet, de définir la marche à suivre.

M. Alistair MacGregor: Parlons alors des articles qui se trouvent plus loin, ceux qui concernent plus particulièrement les modifications proposées à la Loi canadienne sur les droits de la personne.

Selon le ministère, ces articles suffisent-ils à rassurer les gens qu'ils ne feront pas l'objet de discrimination? En examinant ces articles — car nous avons entendu parler du tabouret à trois pattes —, croyez-vous que si l'on en retire deux pour ne garder que celui-ci les protections proposées dans ce projet de loi résisteraient à une contestation? Les gens feront-ils l'objet de discrimination? J'aimerais savoir si, sur le plan technique, cette mesure législative protégera les gens contre la discrimination.

Mme Laurie Sargent: Merci.

Évidemment, nous ne pouvons pas nous exprimer sur ce sujet en particulier. Je crois que dans les secteurs régis par la Loi sur les droits de la personne, soit l'emploi dans la fonction publique fédérale et dans les secteurs régis par les lois fédérales, comme les banques et l'aviation, ces dispositions offriront une protection explicite contre la discrimination dans l'emploi pour quiconque se fait demander par son employeur de se soumettre à un test génétique ou croit que son employeur a pris une décision, une décision de dotation, en s'appuyant sur les résultats d'un test génétique.

M. Alistair MacGregor: Ce dernier article fait-il en sorte qu'il revient à la personne qui se croit victime de discrimination de prendre les mesures nécessaires?

Mme Laurie Sargent: En matière de droits de la personne, c'est habituellement ainsi que fonctionne le processus de plaintes. La Loi sur les droits de la personne établit les normes que doivent respecter les employeurs et fournisseurs de service. Elle a donc un rôle à jouer dans la réglementation de leur comportement. Toutefois, vous avez tout à fait raison de dire qu'il revient au particulier qui se sent lésé de porter plainte, devant la commission. La commission a les pouvoirs et compétences nécessaires pour faire enquête. Il s'agit d'un processus plutôt informel, mais, encore une fois, comme c'est le cas pour toutes les plaintes de discrimination, c'est la personne qui se croit victime de discrimination qui doit faire les démarches.

M. Alistair MacGregor: Merci.

• (1120)

Le président: Monsieur Bittle, vous avez la parole.

M. Chris Bittle: J'aimerais revenir brièvement aux questions que j'ai posées auparavant. Comme le souligne M. MacGregor, il semble y avoir, au mieux, une certaine ambivalence de la part des provinces. Selon votre expérience au ministère de la Justice, par le passé, les provinces ont-elles hésité à signaler leurs inquiétudes quant à la constitutionnalité de projets de loi proposés?

Mme Laurie Wright: Cela semble dépendre du contexte. Comme l'a souligné ma collègue, ce n'est qu'au début de l'automne dernier que nous avons communiqué avec nos collègues dans d'autres juridictions pour discuter précisément du contenu du projet de loi.

M. Chris Bittle: J'aimerais parler de législations passées. Si je ne m'abuse, vous êtes toutes les deux au ministère depuis un certain temps. Même si le ministère de la Justice ne tend pas la main aux provinces pour connaître leur opinion, est-ce que vous convenez qu'habituellement elles n'hésitent pas à lui faire part de leurs inquiétudes concernant certains projets de loi, notamment si elles estiment que les mesures législatives concernées pourraient avoir des conséquences sur leurs responsabilités ou compétences?

Mme Laurie Wright: La consultation des provinces et territoires et d'autres intervenants, comme la société civile, fait partie du processus normal du gouvernement pour l'élaboration de politiques menant à une législation. Dans le cadre du processus normal d'élaboration de mesures législatives, les préoccupations des divers intervenants, y compris les provinces et territoires, sont prises en considération.

M. Chris Bittle: Merci.

Le président: Si je ne m'abuse, M. Fraser voudrait intervenir.

M. Colin Fraser (Nova-Ouest, Lib.): Oui.

Merci beaucoup, mesdames, d'avoir accepté notre invitation.

J'aurais une brève question à vous poser sur la position du gouvernement dont fait état la déclaration de la ministre relativement à ce projet de loi. Dans cette déclaration, on peut lire: « [...] le Canada ne préconise généralement pas les poursuites et les sanctions pour contrer la discrimination. »

J'aimerais vous entendre sur le fait que, généralement, les poursuites et sanctions ne sont pas utilisées. Pourriez-vous nous donner des exemples où des poursuites et sanctions fondées sur le droit criminel seraient utilisées dans des cas de discrimination? Quels exemples retrouve-t-on dans le droit canadien?

Mme Laurie Wright: La meilleure comparaison que je pourrais faire serait avec les dispositions du Code criminel qui ne pénalisent pas la discrimination, mais plutôt les crimes motivés par la haine et le discours haineux. Ces dispositions visent également à prévenir des gestes très sérieux associés à des motifs semblables que l'on pourrait retrouver normalement dans une loi sur la non-discrimination, mais où le type de geste dépasse le cadre de ce qui est approprié au sens du droit criminel.

M. Colin Fraser: Merci. C'est tout pour moi.

Le président: Quelqu'un d'autre de ce côté de la table voudrait intervenir?

Dans le cadre de son témoignage, le parrain du projet de loi a utilisé comme exemple la loi anti-pourriel soulignant que des amendes salées sont imposées contre les entreprises qui créent les pourriels. Comment cette loi diffère-t-elle de la mesure législative proposée?

Mme Laurie Wright: Si j'ai bien compris, la loi anti-pourriel ne relève pas du droit criminel. Elle s'appuie sur le commerce et le

respect des règles et prévoit des amendes élevées pour empêcher ceux qui disposent de moyens financiers de mener de telles activités.

Le président: Merci.

Ceci met fin à notre première série de questions. La sonnerie se fait entendre, mais nous allons poursuivre jusqu'à 15 minutes avant la tenue du vote, ce qui nous laisse encore 11 minutes.

Madame et messieurs les membres du comité, auriez-vous d'autres questions à poser à nos témoins? Je vais donner la parole à ceux qui voudraient intervenir.

Allez-y, monsieur Falk.

M. Ted Falk (Provencher, PCC): Merci.

Pourriez-vous nous parler un peu plus en détail des amendes proposées dans ce projet de loi et si elles sont conformes à ce que l'on retrouve dans la Loi canadienne sur les droits de la personne? Quelles sont les différences?

Mme Laurie Sargent: Évidemment, il serait impossible de comparer en détail toutes les sanctions prévues au Code criminel avec celles d'autres lois criminelles. Une chose qui ressort, c'est que même dans les cas de déclaration de culpabilité par procédure sommaire, l'amende proposée de 300 000 \$, si je ne m'abuse, et la peine d'emprisonnement potentielle de 12 mois maximum sont des sanctions plus élevées que ce que l'on retrouve ailleurs, selon notre examen. Habituellement, les amendes sont de moins de 100 000 \$ et les peines d'emprisonnement sont de six mois maximum. En moyenne, les sanctions sont plus élevées que ce que prévoit le Code criminel.

J'ajouterais qu'habituellement, les dispositions du Code criminel portent davantage sur les gestes intentionnels ou les préjudices intentionnels commis ayant des conséquences physiques, économiques ou sur la « sécurité de la personne ».

Il est utile de réfléchir aux différents types d'activités criminalisées et aux sanctions de mêmes mesures. Toutefois, je le répète, je ne peux pas vous donner un bon aperçu des différentes sanctions prévues.

• (1125)

M. Ted Falk: Pourriez-vous, vous aussi, nous fournir plus de détails, madame Wright?

Mme Laurie Wright: J'ajouterais seulement qu'habituellement, la législation sur les droits de la personne et la non-discrimination visent la réparation, donc le genre de mesures qui permettent aux parties de travailler ensemble et de se réconcilier concernant les gestes posés, contrairement à la législation criminelle qui prévoit des amendes salées et des sanctions sévères. En vertu de la Loi canadienne sur les droits de la personne, il est possible d'entreprendre des mesures pénales contre ceux qui pratiquent la discrimination, mais le but principal de cette loi est la réparation.

M. Ted Falk: D'accord. Merci.

Merci, monsieur le président.

Le président: Quelqu'un d'autre voudrait intervenir?

Allez-y, monsieur MacGregor.

M. Sean Casey (Charlottetown, Lib.): Monsieur le président, si je ne prends pas la place de quelqu'un d'autre, puis-je poser une question?

Le président: M. MacGregor a levé la main en premier et ensuite, monsieur Casey, si les membres n'y voient pas d'inconvénient, on vous permettra de poser une question.

Monsieur MacGregor.

M. Alistair MacGregor: Je serai bref.

Je veux seulement faire une comparaison. La partie X du Code criminel porte sur des activités interdites précises qui ont trait aux contrats. Elle interdit certains types de comportements et d'actions précisément liés aux contrats. Techniquement, comment les interdictions prévues dans ce projet de loi concernant les contrats sont-elles différentes de ce qui est déjà interdit dans le Code criminel?

Mme Laurie Wright: Premièrement, je dois dire que je ne suis pas criminaliste, alors je suis ici principalement pour aborder d'autres éléments du projet de loi.

Deuxièmement, en principe, il serait nécessaire d'examiner le type de comportement et la gravité de l'action en lien avec le contrat. La fraude en serait un exemple. Ce serait la façon dont j'aborderais la question.

M. Alistair MacGregor: D'accord, merci.

Le président: Le Comité est-il d'accord pour que M. Casey pose une brève question?

Des voix: D'accord.

Le président: Monsieur Casey.

M. Sean Casey: Merci beaucoup, chers collègues et monsieur le président.

Je sais que vous ne pouvez pas vous prononcer sur la constitutionnalité, mais j'aimerais entendre vos observations en tant qu'avocats au sein du ministère de la Justice.

Nous savons, grâce au témoignage du sénateur Cowan et de la lettre qui vient d'être distribuée, que le gouvernement et le ministère estiment que c'est de la compétence des provinces. Nous savons que vous n'êtes pas ici pour vous prononcer là-dessus.

Si le projet de loi est adopté dans sa forme actuelle, sans amendement, nous avons entendu le sénateur Cowan dire — et je pense que c'est vrai — qu'il y aura inévitablement une contestation constitutionnelle déposée par l'industrie de l'assurance, et le ministère de la Justice se retrouvera dans la situation inconfortable de devoir comparaître en cour pour défendre un projet de loi qu'il n'appuie pas.

En tant qu'avocate au ministère de la Justice, ces avocats vous rendent des comptes. Avez-vous des observations à faire sur la situation dans laquelle nous nous retrouverons si un projet de loi que le gouvernement n'appuie pas est adopté et que vous devez le défendre en cour?

Mme Laurie Wright: Pour commencer, je dirais que, comme vous le savez, monsieur le président, ce n'est pas ce que les avocats qui relèvent de moi et moi-même pensons en ce qui a trait à l'analyse juridique qui peut être appliquée ou qui sera pertinente à la question de défendre une mesure législative qui fait l'objet d'une contestation judiciaire. Évidemment, le ministre et le procureur général ont le pouvoir discrétionnaire de prendre des décisions et de donner des directives aux avocats sur la marche à suivre.

C'est un principe fondamental important: un Parlement souverain qui a adopté une loi doit comparaître devant un tribunal. Il n'est donc pas inhabituel que le ministère et le procureur général soient dans une situation où ils doivent défendre ces lois en cour, et nous le faisons du mieux que nous le pouvons.

Le président: J'imagine que cette situation se produit lorsqu'il y a un changement de gouvernement, lorsqu'un gouvernement ne souscrit pas à la position du gouvernement précédent mais qu'une loi est adoptée.

Si mes collègues me le permettent, je poserais une question brièvement.

En réponse à l'excellente question de Mme Khalid et à celle de M. MacGregor, vous avez parlé de nous renvoyer à des causes qui pourraient nous porter à croire que la loi pourrait être inconstitutionnelle. Vous nous avez renvoyés à une foule d'affaires au Conseil privé et à la Cour suprême en lien avec l'industrie de l'assurance.

Le projet de loi actuel, comparativement à la version précédente, ne prévoit plus d'exemptions pour les contrats d'assurance mettant en cause d'importantes sommes, si bien qu'il ne fait plus référence à l'industrie de l'assurance. Savez-vous s'il est déjà arrivé qu'une loi a été invalidée parce qu'elle ne faisait pas précisément référence à l'industrie de l'assurance?

• (1130)

Mme Laurie Wright: Il existe une jurisprudence établie de longue date sur qui a compétence en ce qui concerne certaines questions — car, comme nous le savons, il n'y a pas de démarcations claires entre les articles 91 et 92 de la Loi constitutionnelle de 1867. Il y a un thème prédominant où l'on reconnaît, comme le libellé de la Constitution le précise, que les questions de droits de propriété et de droits civils et les questions de nature purement locale et privée relèvent des provinces. Il y a eu une série d'affaires sur d'autres secteurs — sur la réglementation des professions et sur la tentative de réglementer des industries particulières, par exemple — qui respecteraient le même thème.

Le président: Quelqu'un d'autre a des questions à poser à ces témoins?

Si non, mesdames Wright et Sargent, merci des merveilleux témoignages que vous avez faits aujourd'hui. Nous vous en sommes très reconnaissants.

Mme Laurie Wright: Merci beaucoup.

Le président: Chers collègues, il nous reste encore quelques minutes avant de devoir partir.

Pourrions-nous recevoir une motion pour approuver le budget des frais de déplacement pour la conférence pour laquelle nous avons déjà adopté une motion afin d'y assister?

M. Nicholson en fait la proposition.

(La motion est adoptée.)

Le président: Chers collègues, j'imagine que nous devrions faire une pause et revenir après le vote. Sommes-nous tous d'accord?

Des voix: D'accord.

Le président: La réunion est suspendue jusqu'après le vote.

• (1130)

_____ (Pause) _____

• (1205)

Le président: Nous allons reprendre la réunion du Comité permanent de la justice et des droits de la personne sur l'étude du projet de loi S-201, Loi visant à interdire et à prévenir la discrimination génétique.

J'aimerais souhaiter la bienvenue au Comité à ce groupe de témoins. De la Coalition canadienne pour l'équité génétique, nous recevons Bev Heim-Myers, qui en est la présidente.

Bienvenue.

Mme Bev Heim-Myers (présidente, Coalition canadienne pour l'équité génétique): Merci.

Le président: Du Centre consultatif des relations juives et israéliennes, nous accueillons Noah Shack, directeur des politiques.

Bienvenue.

[Français]

Nous accueillons également M. Richard Marceau, avocat-conseil et conseiller politique principal du Centre.

Bienvenue, monsieur Marceau.

M. Richard Marceau (avocat-conseil et conseiller politique principal, Centre consultatif des relations juives et israéliennes): Merci.

[Traduction]

Le président: Nous recevons également, de l'Association canadienne des conseillers en génétique, Clare Gibbons, qui est la conseillère en génétique et l'ancienne présidente. Bienvenue.

Tous les témoins savent qu'ils disposent de huit minutes pour faire leur déclaration, et nous allons commencer par Mme Heim-Myers.

Mme Bev Heim-Myers: Merci beaucoup, monsieur le président, et mesdames et messieurs les membres du Comité.

Merci d'avoir invité la Coalition canadienne pour l'équité génétique et, en fait, tous les Canadiens, à se faire entendre ici aujourd'hui. Je vous en suis très reconnaissante.

Je vais me concentrer sur trois sujets: la peur de la discrimination génétique et des exemples, les recherches fondées sur des données probantes et l'incidence de ne pas protéger les renseignements des tests génétiques.

Commençons par les histoires.

Une jeune femme qui attend son deuxième enfant a été approuvée pour une assurance-vie. Avant de recevoir sa police d'assurance, elle a découvert que sa mère souffrait d'un cancer du sein et avait le gène BRCA. Cette jeune mère a avisé sa compagnie d'assurance pour lui faire savoir qu'elle voulait elle aussi se soumettre au test pour savoir si elle a le gène BRCA afin de pouvoir prendre des décisions éclairées à propos de sa santé, mais son assurance a été annulée.

Une chiropraticienne aux études a fait une demande d'assurance-vie pour pouvoir pratiquer après l'obtention de son diplôme. Elle a accusé un refus initialement parce qu'il y a des antécédents dans sa famille de la maladie de Huntington et on lui a demandé de prouver par l'entremise d'un test génétique qu'elle n'a pas le gène. Elle s'est soumise à contrecœur à un test génétique et elle n'a pas la mutation, mais l'histoire se poursuit. Cinq ans plus tard, lorsqu'on lui a offert l'occasion de posséder des parts dans la pratique, l'industrie de l'assurance a dit qu'elle devait se soumettre à un autre test génétique pour prouver qu'elle n'avait pas la mutation génétique de la maladie de Huntington. Enfin, son médecin est intervenu et a dit, « C'est du gaspillage des fonds destinés aux soins de santé; elle n'a pas besoin de subir un autre test ». Sa famille est ensuite intervenue et a dit: « Veuillez cesser de parler aux médias car nous devons maintenant répondre à des questions de nos employeurs. S'il vous plaît, cessez de raconter aux médias votre expérience. »

À Toronto, en Ontario, le propriétaire d'un site de logements supervisés demandait aux locataires de fournir des renseignements

médicaux, y compris des renseignements de tests génétiques. Le propriétaire a demandé directement aux locataires ces renseignements et les empêche de se prévaloir de certains privilèges, comme l'utilisation de la salle commune, jusqu'à ce qu'ils fournissent ces renseignements. On ne sait pas trop pourquoi le propriétaire en fait la demande, mais cela crée certainement un précédent très effrayant.

Un homme d'Ottawa dans la cinquantaine a récemment reçu un diagnostic de démence fronto-temporale. Il aimerait participer à des essais cliniques pour essayer de trouver un traitement pour cette maladie. Ses enfants sont dans la vingtaine et sont furieux contre lui d'avoir même envisagé de se faire tester et de participer à des essais cliniques, en raison des répercussions que cela pourrait avoir sur eux en bout de ligne. Cela a semé la discorde dans la famille à un moment où il avait vraiment besoin de l'appui de ses enfants.

Un jeune homme, qui était contrarié au travail un jour après avoir reçu les résultats de son test génétique où il a appris qu'il avait la mutation de la maladie de Huntington — même si les symptômes ne se manifesteront pas avant 20 ans —, s'est fait demander par son employeur, « Pourquoi es-tu si contrarié aujourd'hui? ». Il a dit à son employeur qu'il avait la mutation génétique, qu'il serait en santé pour 20 ans, mais qu'il devait réfléchir à ce qu'il ferait de sa vie. C'était un vendredi. Le lundi matin, le jeune homme s'est présenté au travail et a été congédié. L'employeur a dit qu'il le congédiait parce qu'il s'inquiétait pour son équipement. Le jeune homme était un concepteur de site Web. À ce jour, il a peur de présenter sa candidature pour un autre poste, et il a 22 ans.

Hier, j'ai reçu une note d'une personne qui voulait aider et appuyer la coalition. Lorsque je lui ai demandé si elle avait elle-même été victime de discrimination génétique, elle a répondu: « Heureusement, non, mais j'aimerais revenir au Canada et travailler dans le secteur de la génétique, qui est actuellement paralysé jusqu'à ce que le Canada protège les renseignements des tests génétiques. »

Le fait de permettre la discrimination génétique fait obstacle à la médecine personnalisée. La Dre Yvonne Bombard a publié de nombreux articles sur la discrimination génétique et sur son incidence sur les comportements. Dans un article récent, elle a révélé que 86 % des gens dans la communauté des droits de la personne craignent que des membres de leur famille ou eux soient victimes de discrimination génétique. Cinquante pour cent d'entre eux ont été victimes de discrimination génétique.

Dans un autre article portant sur la médecine personnalisée, la Dre Bombard a conclu que « la préoccupation des gens entourant la discrimination génétique peut créer des obstacles à l'accès à des services génétiques qui peuvent leur offrir d'importantes occasions de traitement et de gestion et peut entraîner des soins inférieurs au niveau optimal pour ceux qui subissent des tests génétiques dans l'anonymat ou avec des noms d'emprunt ».

Autrement dit, la discrimination génétique est un obstacle à la santé et au bien-être des gens qui vivent au Canada parce qu'ils ne vont pas chercher l'information dont ils ont besoin pour pouvoir prendre des décisions éclairées en matière de santé.

La pharmacogénétique est une science qui fournit des renseignements qui peuvent sauver des vies, éliminer les réactions indésirables aux médicaments et accélérer l'atteinte de résultats positifs en utilisant les médicaments les plus efficaces pour une personne. Le défi est clairement l'obstacle que représente la discrimination génétique.

•(1210)

Récemment, une femme qui a survécu à un cancer du sein a eu une réaction indésirable au tamoxifen, un médicament que les patients prennent après avoir survécu à un cancer du sein. Après avoir pris le médicament, elle a développé une embolie pulmonaire. Elle a trois filles. Ses filles veulent savoir si elles sont également allergiques au tamoxifen au cas où elles en auraient besoin un jour. Leur médecin leur a conseillé de ne pas se soumettre au test car elles s'exposeraient à de la discrimination génétique.

Dans un article publié au Royaume-Uni, R.G. Thomas a conclu qu'il y avait beaucoup de résistance de la part de l'industrie de l'assurance pour protéger les renseignements des tests génétiques de crainte que les gens augmenteraient leurs polices d'assurance au maximum s'ils savent qu'ils peuvent développer une maladie dans le futur.

Cela n'a pas eu lieu. En fait, l'article « U.K. Insurance Key Facts 2014 », publié par l'Association of British Insurers, décrit l'industrie de l'assurance comme étant une histoire de réussite au Royaume-Uni, avec des cotisations totales plus faibles que dans d'autres pays.

Le Commissariat à la protection de la vie privée a commandé deux articles pour examiner l'incidence économique et actuarielle de l'industrie de l'assurance si elle n'a pas accès aux renseignements des tests génétiques. On a conclu qu'« il n'est pas clair si la collecte et l'utilisation des résultats des tests génétiques par les compagnies d'assurance sont nécessaires, efficaces et proportionnelles ou si elles constituent le moyen le moins envahissant d'atteindre l'objectif de l'industrie à l'heure actuelle ».

Jusqu'à présent, l'Ontario a déposé le projet de loi 30, qui a été adopté à l'unanimité à la deuxième lecture. C'est une loi sur la non-discrimination en Ontario, et la province travaille sur cette loi depuis environ quatre ans. Ce projet de loi propose d'ajouter des caractéristiques génétiques au Code des droits de la personne de l'Ontario, et le parrain du projet de loi, le député provincial Mike Colle, reconnaît que pour assurer la protection des Ontariens, le projet de loi S-201 doit être adopté au niveau fédéral dans son intégralité et, en raison de l'incidence qu'il aura en Ontario, des caractéristiques génétiques doivent être ajoutées au Code des droits de la personne de l'Ontario. Cela éviterait d'avoir une approche disparate. Dans chaque province, nous aurions une protection pancanadienne prépondérante. Les gens pourraient quitter l'Ontario pour déménager au Manitoba et ils seraient tout de même protégés. De toute évidence, si l'Ontario intervient, d'autres provinces emboîteront le pas pour renforcer la Loi sur les droits de la personne.

C'est une période intéressante pour la médecine, et pourtant, les Canadiens ne peuvent pas profiter des percées parce que la loi n'a pas suivi l'évolution des sciences et de la technologie. Les jeunes ont déjà accès à des tests génétiques et à des options en matière de reproduction qui leur permettent de prendre des décisions éclairées avant d'avoir des enfants et de potentiellement leur transmettre une mutation génétique. Bon nombre de jeunes ne se soumettent pas à des tests génétiques qui pourraient leur permettre de prendre des décisions éclairées en matière de reproduction car ils ont peur d'être victimes de discrimination génétique.

Les Canadiens ne participent pas à des essais cliniques qui nécessitent un test génétique de crainte que leurs enfants ou eux soient victimes de discrimination génétique. C'est un obstacle aux avancées médicales au Canada. Les parents prennent la décision déchirante de ne pas soumettre leurs enfants à des tests génétiques pour permettre le traitement de maladies car ils craignent que leurs frères et sœurs fassent l'objet de discrimination génétique. L'article

intitulé « Genetic discrimination: international perspectives » relève 37 pays. De ces 37 pays, 16 ont des lois sur la non-discrimination génétique, et 28 des 37 pays ont également signé un moratoire dirigé par l'État et ont accepté de ne pas utiliser les renseignements des tests génétiques. Le Canada ne figure sur aucune de ces listes.

Il est grand temps d'adopter une loi robuste pour protéger les renseignements des tests génétiques et pour permettre à tous les citoyens au Canada de vivre sans craindre que l'on puisse avoir accès à leurs renseignements personnels sur la prévention des maladies, le traitement ciblé et la gestion. Une loi de la sorte ne peut qu'améliorer la santé et le bien-être de tous les citoyens au Canada. Si le gouvernement décide de modifier le projet de loi S-201 et d'atténuer son approche robuste à l'heure actuelle, les Canadiens continueront d'être désavantagés.

Merci beaucoup du temps que vous m'avez accordé.

•(1215)

Le président: Merci beaucoup.

La parole est maintenant à M. Shack, du Centre consultatif des relations juives et israéliennes. Allez-y, monsieur.

M. Noah Shack (directeur des politiques, Centre consultatif des relations juives et israéliennes): Merci, monsieur le président, mesdames et messieurs les membres du Comité. Je suis heureux de témoigner devant vous aujourd'hui pour appuyer le projet de loi S-201.

Le Centre consultatif des relations juives et israéliennes est l'agent d'intervention des Fédérations juives du Canada, un organisme national non partisan à but non lucratif qui représente les intérêts de 150 000 Canadiens de confession juive par l'entremise des fédérations locales de partout au pays. Notre mission consiste à améliorer la qualité de vie des juifs au Canada en promouvant les intérêts de notre communauté.

L'adoption du projet de loi S-201 pourrait avoir une incidence importante sur la santé de nombreux Canadiens de confession juive. Les juifs de descendance européenne sont 10 fois plus susceptibles que la population générale d'être porteurs des marqueurs génétiques BRCA et présentent donc un risque élevé de cancer du sein et des ovaires. Les femmes porteuses de ces marqueurs ont 85 % de chances de développer un cancer du sein et jusqu'à 65 % de chances de développer un cancer des ovaires, comparativement à 12 % et 1,8 % pour la population générale. Une fois testées, les patientes peuvent recevoir un dépistage approprié et prendre des mesures préventives pour réduire de façon marquée — si ce n'est éliminer — le risque de cancer.

Malheureusement, trop de personnes refusent de subir un test génétique parce qu'elles ont peur de la discrimination génétique. Celles qui passent les tests risquent d'être pénalisées pour avoir agi de façon responsable.

Je suis devant le Comité de la justice; je vais donc vous donner un exemple dans un contexte juridique. Ma collègue et amie, une femme juive ashkénaze, s'est fait conseiller de passer des tests génétiques au début de sa carrière d'avocate dans un grand cabinet d'avocats de Toronto. On lui a dit qu'un marqueur BRCA l'empêcherait probablement de progresser dans sa carrière et d'être nommée partenaire au sein du cabinet. On lui a également dit qu'elle n'aurait peut-être pas accès à l'assurance dont elle aurait besoin pour pratiquer le droit de manière indépendante si elle le souhaitait.

Aucun Canadien ne devrait être forcé de choisir entre la vie et un moyen de subsistance.

Bien que cette expérience soit particulièrement inquiétante pour la communauté juive, nous sommes loin d'être le seul groupe touché. D'autres sont de plus en plus susceptibles d'être victimes de discrimination génétique au fil de l'avancement de la recherche, qu'ils soient Scandinaves, Asiatiques du sud, Africains, Canadiens français ou de descendance autochtone. Les groupes minoritaires ne sont pas les seuls à être confrontés à ce problème. Les tests génétiques peuvent sauver la vie de tous les Canadiens. Que ce soit pour les maladies rares ou les cancers, les possibilités de diagnostic ou de traitement évoluent à un rythme exponentiel. À ce point-ci, les principaux obstacles au progrès ne sont plus seulement de nature scientifique, mais bien de nature juridique. Le Parlement peut exploiter le plein potentiel de ces percées en veillant à ce que les personnes qui se font tester ne subissent aucune discrimination génétique.

Puisque l'argent des contribuables est judicieusement investi dans la recherche génétique de pointe, les protections offertes par le projet de loi S-201 sont essentielles pour veiller au rendement du capital investi et maximiser les avantages possibles pour la santé de tous les Canadiens. À l'avenir, le dépistage génétique, les traitements subséquents et le changement du style de vie pourraient prévenir diverses maladies, dont le traitement au stade aigu est coûteux.

Heureusement, l'initiative du sénateur Cowan bénéficie de l'appui de tous les partis. Au cours de la période électorale de 2015, notre centre a organisé un débat à Toronto, auquel ont participé des candidats des trois grands partis. Tous les candidats s'étaient engagés à rendre illégale la discrimination fondée sur les résultats de tests génétiques si leur parti formait le gouvernement. Bill Morneau, qui est maintenant ministre des Finances, représentait le Parti libéral au débat. Il avait dit que les libéraux allaient présenter un projet de loi — qui, selon eux, allait obtenir l'appui de tous les partis — qui empêcherait les compagnies d'assurance d'utiliser le dépistage génétique ou des conditions préexistantes pour refuser d'assurer une personne ou lui imposer des frais déraisonnables.

Bien sûr, nous sommes tous ici aujourd'hui parce que la Chambre des communes a appuyé le projet de loi à l'unanimité et qu'il fait maintenant l'objet d'une étude en comité.

La prévention de la discrimination génétique peut sauver des vies. Nous voulons que le projet de loi S-201 soit adopté rapidement.

● (1220)

[Français]

M. Richard Marceau: Merci.

C'est toujours pour moi un très grand plaisir de participer aux travaux du Comité permanent de la justice et des droits de la personne. Comme vous le savez, j'ai passé plusieurs années assis à votre place en tant que membre de ce comité, à titre de porte-parole en matière de justice pour la formation politique de laquelle j'étais membre à l'époque.

Cette formation politique, vous le savez, est très jalouse des prérogatives provinciales. Bien que je ne sois plus membre d'aucune formation politique, et ce, depuis plusieurs années, cette sensibilité au respect des compétences des provinces est toujours restée en moi.

C'est d'ailleurs ce sur quoi je voudrais insister aujourd'hui. Il a été avancé que le projet de loi S-201 était inconstitutionnel parce qu'il s'attaquait en partie au droit civil en matière contractuelle, principalement en matière d'assurances et en matière de droit de l'emploi.

En voyant cela, au Centre consultatif des relations juives et israéliennes, nous avons contacté nous-mêmes des représentants de

10 des 13 provinces et territoires au Canada. En effet, qui de mieux placés que les provinces et les territoires eux-mêmes pour répondre à la question de la constitutionnalité? Dans les réponses que nous avons eues, aucune province ni aucun territoire n'a dit que le projet de loi S-201 posait un problème de compétence. De plus, aucun d'eux n'a dit que l'enjeu de la discrimination génétique n'était pas de compétence fédérale.

Ce consensus a été renforcé par les opinions juridiques, que vous avez sûrement lues, du professeur Bruce Ryder, de l'école de droit Osgoode Hall, qui, sauf erreur, témoignera la semaine prochaine, de même que par celles du professeur Pierre Thibault, de l'Université d'Ottawa. Les études que j'ai menées m'amènent à adopter une position qui est très similaire à celle de Bruce Ryder.

À mon avis, lorsqu'on étudie le projet de loi S-201, la question dominante est la suivante: quelle est la caractéristique dominante du projet de loi? Est-ce de mettre en place des interdictions accompagnées de sanctions en vue de s'attaquer à un mal social, en l'occurrence la discrimination génétique, ou est-ce plutôt de réglementer une industrie quelconque, par exemple les assurances? Si c'est le premier cas, c'est de compétence fédérale. Si c'est le second, c'est de compétence provinciale.

[Traduction]

Voyons ce que fait et ne fait pas le projet de loi S-201.

Le projet de loi S-201 ne contient aucun mécanisme d'autorisation ni règlement visant l'industrie. Il prévoit des interdictions et des sanctions qui s'harmonisent au droit pénal. Le projet de loi ne vise pas une industrie ou un joueur en particulier. Son objectif est d'aborder un problème social important au Canada. Le Parlement du Canada a le droit d'interdire et de pénaliser la discrimination génétique.

Le projet de loi S-201 encouragera les Canadiens à se faire dépister, ce qui entraînera de grands avantages pour la santé, qui pourraient sauver des vies. Voilà l'objectif de la mesure législative dont vous êtes saisis, qui relève du domaine fédéral.

● (1225)

[Français]

Bien sûr, il peut être vrai que les employeurs et les assureurs soient touchés par le projet de loi S-201. Or, qu'un projet de loi ait des conséquences sur des compétences provinciales ne le rend pas inconstitutionnel à proprement parler. On peut légiférer en matière de discrimination génétique à l'échelle fédérale et à l'échelle provinciale.

[Traduction]

Comme l'a fait valoir le professeur Ryder, il n'est pas rare de voir des lois se chevaucher dans certains champs de compétence partagés et c'est souvent le rôle du Parlement de faire preuve de leadership et d'établir des normes nationales de base. En fait, le projet de loi S-201 le fait déjà. Comme on l'a dit plus tôt, l'Assemblée législative de l'Ontario est saisie d'un projet de loi visant l'interdiction de la discrimination génétique, qui a été adopté à l'unanimité en deuxième lecture.

[Français]

En terminant, monsieur le président, j'invite les membres de ce comité à appuyer le projet de loi S-201 et à voter en sa faveur sans amendement, puis à le renvoyer à la Chambre des communes. Vous ferez en sorte, membres du Comité et députés, d'envoyer avec force le message que la discrimination génétique n'a pas de place ici, au Canada, en 2016.

Merci.

Le président: Merci beaucoup.

Est-il possible d'envoyer aux membres du Comité les copies des lettres que vous avez reçues des provinces et des territoires et dont vous avez parlé?

[Traduction]

M. Richard Marceau: Oui, nous allons le faire.

[Français]

Le président: Merci.

[Traduction]

Madame Gibbons, vous avez la parole.

Mme Clare Gibbons (conseillère en génétique et ancienne présidente, Association canadienne des conseillers en génétique): Merci, monsieur le président, mesdames et messieurs les membres du Comité, de donner l'occasion à l'Association canadienne des conseillers en génétique d'exprimer son opinion sur la discrimination génétique et le projet de loi S-201. Il s'agit d'une question urgente et notre association souhaite protéger les Canadiens contre la discrimination génétique de sorte qu'elle n'ait plus d'incidence sur leurs décisions relatives au dépistage.

En tant que conseillers en génétique, lorsque nous offrons le dépistage génétique, nous nous sentons obligés de parler de la possibilité de discrimination génétique à nos patients puisque nombre d'entre nous en ont été témoins. Les cas sont peu nombreux, mais nous ne pouvons pas garantir que nos patients ne subiront aucune discrimination génétique; nous devons donc leur en parler.

Récemment, on a demandé à une clinique d'ajouter une disposition sur la possibilité de discrimination génétique à son formulaire de consentement au dépistage génétique en raison de cette préoccupation. Même si les cas de discrimination sont peu nombreux, beaucoup de gens ont peur d'en être victimes et cette peur a une incidence sur le choix des Canadiens de passer un test génétique, et donc sur leurs soins médicaux.

Le dépistage génétique a évolué. Avant, on examinait des gènes précis, mais aujourd'hui, on fait une analyse générale de notre génome, ce qui augmente les chances de faire une découverte qui pourrait être utilisée contre nous.

La tendance est aussi au dépistage génétique préventif, qui consiste à dépister les marqueurs génétiques dont peuvent se servir les gens pour gérer leur santé.

Nous allons réaliser d'importants progrès en matière de dépistage génétique, mais avec ces progrès vient la possibilité accrue de voir ces renseignements utilisés à des fins abusives ou discriminatoires. Voici quelques exemples. Récemment, à notre clinique, nous avons reçu un patient qui avait le cancer du côlon, à qui l'on avait offert le test de dépistage du syndrome de Lynch, parce que ce syndrome entraîne des risques élevés non seulement de cancer du côlon, mais aussi d'autres organes comme l'estomac et le foie. Si l'on avait découvert qu'il avait le syndrome de Lynch, on lui aurait offert un dépistage approfondi, et ses proches parents auraient aussi pu passer

un test de dépistage. Cette personne a refusé le test de dépistage du syndrome de Lynch parce qu'elle avait peur que ses proches soient victimes de discrimination génétique.

Nous sommes aussi capables d'établir le profil génétique et de faire le séquençage des gènes. Ce faisant, il se peut que nous trouvions des variants d'ADN d'importance inconnue. Ces variants peuvent signaler la présence d'un problème avec ce gène, ce qui peut vouloir dire que la personne est atteinte du syndrome, mais ce pourrait aussi être une variation bénigne de notre ADN. Nous n'avons tout simplement pas assez d'information à l'heure actuelle pour déterminer si une personne est atteinte du syndrome ou non. Est-ce que cette incertitude pourrait être utilisée contre les personnes? Certainement.

De plus, les tests par microréseaux et le séquençage de l'exome constituent une façon générale de désigner les différences génétiques. Un bon exemple serait celui d'une femme à qui l'on offre un dépistage prénatal à la suite de résultats d'échographie inhabituels. On lui offrirait ce test pour déterminer l'incidence de ces résultats et lui donner un pronostic pour son enfant à naître. Ce test pourrait toutefois permettre de découvrir certaines conditions comme la neuropathie, l'apparition précoce de la maladie d'Alzheimer ou une prédisposition au cancer. Si tel était le cas, cela rendrait le fœtus — et peut-être un de ses parents, qui est probablement porteur de cette altération génétique — non assurable.

C'est un lourd fardeau à faire porter à une femme, qui doit prendre des décisions difficiles au sujet de sa grossesse, et qui devra aussi songer à cette possibilité, même si elle est minime. Nous prenons des mesures pour réduire les risques de résultats imprévus, mais il se pourrait qu'on les obtienne par inadvertance et qu'on doive l'expliquer à une patiente, ce qui rendra encore plus complexe la décision difficile qu'elle doit prendre.

Pour la génétique préventive, on tient compte des facteurs génétiques qui pourraient modifier les risques pour la santé d'une personne. Le facteur V Leiden est un bon exemple. Il s'agit d'une altération génétique que l'on retrouve chez 3 à 8 % de la population de race blanche, et les porteurs de cette variation génétique présentent des risques accrus de caillots sanguins. On peut toutefois prendre certaines mesures pour réduire les risques pour ces personnes, comme le suivi des médicaments prescrits.

• (1230)

Par exemple, on conseillera à une personne porteuse du facteur V Leiden de ne pas prendre de contraceptifs et de ne pas rester assise pendant de longues périodes. Il faut bouger pour réduire le risque de caillots sanguins.

Est-ce qu'une personne qui souhaite savoir si elle est porteuse du facteur V Leiden afin de prendre les mesures nécessaires pour réduire les risques de caillots sanguins ou de choisir le bon moyen de contraception pourrait voir ces renseignements utilisés contre elle lorsqu'elle fait une demande d'assurance voyage ou d'assurance invalidité?

Les possibilités sont nombreuses et certaines n'ont pas encore été découvertes. On ne sait pas où mèneront les progrès en matière de génétique.

L'Association canadienne des conseillers en génétique croit qu'une loi est nécessaire pour protéger les Canadiens. Le projet de loi S-201 offre la plus grande protection et il permettrait de veiller à ce que les Canadiens ne soient pas victimes de discrimination génétique. Il permettra aux patients de prendre certaines décisions pour optimiser la gestion de leur santé sans avoir peur de la discrimination génétique.

Merci.

Le président: Merci beaucoup, madame Gibbons.

Nous passons à la période de questions. Nous allons commencer par M. Cooper. Allez-y, monsieur.

M. Michael Cooper (St. Albert—Edmonton, PCC): Merci, monsieur le président, et merci aux témoins de leur présence ici aujourd'hui.

Les membres du Comité ont reçu une déclaration de la ministre de la Justice.

Je ne sais pas si vous avez eu la chance de lire cette déclaration, qui a été publiée aujourd'hui. Dans sa lettre, la ministre de la Justice fait valoir que le gouvernement appuie les modifications à la Loi canadienne sur les droits de la personne, mais s'oppose aux dispositions du projet de loi S-201 sur les sanctions, sous prétexte qu'elles ne s'harmonisent pas à l'approche générale adoptée à l'égard d'autres formes de discrimination dans le contexte des droits de la personne plutôt que dans le contexte du droit pénal.

Pouvez-vous commenter cette observation de la ministre?

Mme Bev Heim-Myers: Voulez-vous que je commence?

Je ne suis pas avocate, je vous le dis tout de suite.

Je crois qu'il est très important de modifier la Loi canadienne sur les droits de la personne. Nous travaillons avec le ministère de la Justice depuis 2010 et il est déterminé à rendre la loi plus explicite de sorte qu'il n'y ait aucune question ni zone grise. C'est très important, parce que cela encouragera les provinces à faire de même.

Ce n'est pas la seule raison pour laquelle le projet de loi est important. Il est très important d'offrir une protection pancanadienne et de ne pas avoir des mesures disparates. Le problème avec une approche disparate, où la protection n'est pas la même dans l'ensemble du Canada, c'est que chaque province fera les choses différemment et que les lois comporteront des lacunes. Ainsi, certaines personnes seront désavantagées et induites en erreur. Elles ne connaîtront pas les mesures de protection qui leur sont offertes.

Il est donc très important, à notre avis et selon l'avis de la Coalition canadienne pour l'équité génétique, d'avoir un projet de loi pancanadien, la Loi sur la non-discrimination génétique, en plus de dispositions claires dans la Loi canadienne sur les droits de la personne, le Code du travail et les lois provinciales sur les droits de la personne. Tout cela est nécessaire pour bien protéger tous les Canadiens.

• (1235)

M. Richard Marceau: Monsieur Cooper, le greffier m'a remis ce document il y a quelques minutes à peine. Je n'ai donc pas eu le temps de le lire. J'avais hâte de savoir où se situait le gouvernement parce qu'on avait entendu dire à travers les branches qu'il n'était pas à l'aise avec... Il faudra qu'on lise le document et qu'on vous revienne à ce sujet.

Je tiens simplement à dire que ce n'est pas seulement une question de discrimination. Il faut aussi tenir compte des répercussions sur la santé. Si, dans notre société, les gens pouvaient connaître leurs problèmes génétiques, ils pourraient appliquer des mesures préventives, ce qui permettrait au gouvernement et au système de soins de santé de réaliser d'importantes économies. Cela va au-delà de la simple discrimination relative à la Loi canadienne sur les droits de la personne. Pour lutter contre ce fléau social, il faut imposer les sanctions nécessaires.

M. Noah Shack: J'ajouterais seulement que le problème ne se limite pas à la discrimination, qui est mauvaise en soi et qui doit être

abordée. Les conséquences de cette discrimination peuvent être une question de vie ou de mort pour certaines personnes. Contrairement à d'autres, cette forme de discrimination est multidimensionnelle.

M. Michael Cooper: Merci. Je suis d'accord avec tous les témoins: la population est pénalisée. On place les gens en situation de risque alors qu'ils prennent des mesures proactives qui favorisent leur santé et sont positives pour la société canadienne.

Comme vous l'avez dit, monsieur Marceau, on pourrait voir une diminution globale des dépenses en santé à long terme.

En ce qui a trait aux mesures disparates, est-ce que l'Ontario est la seule province à avoir un projet de loi à cet égard?

Mme Bev Heim-Myers: À ce que je sache, oui, pour le moment.

M. Michael Cooper: D'accord.

Madame Heim-Myers, vous avez dit, entre autres, que certaines personnes ne veulent pas subir de tests génétiques parce qu'elles craignent non seulement pour elles-mêmes, mais aussi pour les membres de leur famille.

L'article 5 du projet de loi permet à une personne de consentir à la communication d'informations liées à son test génétique. Or, nous savons que lorsqu'une personne subit un test génétique et que les résultats indiquent une prédisposition à une maladie, les membres de sa famille pourraient avoir la même prédisposition.

La protection de la vie privée entre donc aussi en ligne de compte, et je me demandais si vous pouviez nous en dire plus à ce sujet.

Mme Bev Heim-Myers: Si je comprends bien, vous me demandez si les gens refusent de subir des tests génétiques parce qu'ils s'inquiètent pour les membres de leur famille. Est-ce bien cela?

M. Michael Cooper: Vous avez mentionné que les gens ne veulent pas subir de tests génétiques parce qu'ils craignent non seulement pour eux-mêmes, mais aussi pour les membres de leur famille. J'ajoutais simplement que les résultats des tests génétiques peuvent indiquer une prédisposition à une maladie non seulement chez la personne concernée, mais aussi, peut-être, chez certains membres de sa famille.

Mme Bev Heim-Myers: Oui. Les gens choisissent de ne pas subir de tests génétiques parce qu'ils ont peur de révéler les secrets de toute leur famille. Il pourrait y avoir atteinte à la vie privée par rapport à l'assurance — ce n'est pas seulement une question d'assurance, mais je vais vous donner un exemple pour éclaircir ce que je veux dire. Si une personne subit un test génétique et son médecin le sait, lorsque cette personne demande une police d'assurance-vie et autorise son médecin à fournir son dossier médical, les résultats du test en font partie. Toute la famille fait maintenant partie du dossier, et c'est inquiétant.

Le président: La version actuelle du projet de loi S-201 stipule qu'une personne peut consentir à la communication, et en consentant à la communication, elle pourrait nuire aux membres de sa famille.

Je pense que ce que M. Cooper voulait savoir, c'est si vous recommandez de modifier cette disposition.

M. Michael Cooper: C'était la question.

Mme Bev Heim-Myers: Si la loi sur la non-discrimination génétique est adoptée, si elle interdit d'utiliser l'information génétique d'une personne contre elle et qu'elle criminalise ce comportement, elle aura un effet dissuasif. Elle offrira de la protection. Si la disposition est seulement incluse dans la Loi sur les droits de la personne, elle n'aura pas d'effet dissuasif, et les membres de la famille pourraient devenir des victimes de discrimination.

• (1240)

Le président: Merci beaucoup.

Monsieur Fraser.

[Français]

M. Colin Fraser: Merci, monsieur le président.

Je remercie tous les témoins d'être parmi nous aujourd'hui et de nous transmettre ces informations.

[Traduction]

J'aimerais d'abord m'adresser à vous, madame Heim-Myers, si vous me le permettez. Vous avez parlé d'autres territoires qui ont pris des mesures pour lutter contre la discrimination liée aux tests génétiques. Dans les territoires en question, est-ce que le nombre de tests génétiques subis a augmenté, comme les gens ne s'inquiètent plus de devenir victimes de discrimination? Savons-nous comment les choses se passent dans d'autres pays?

Mme Bev Heim-Myers: Je suis désolée, je n'ai pas de données qui montrent que le nombre de tests génétiques subis a augmenté. Toutefois, je sais que les primes dans d'autres pays ont diminué; la santé et le bien-être des différentes populations touchées se sont donc améliorés. Cela s'explique par la capacité de gérer sa santé et de comprendre sa prédisposition à ce qui pourrait être une maladie — le dépistage précoce, la prévention précoce et le traitement approprié.

Je suis désolée, je n'ai pas de données concernant les tests génétiques mêmes.

M. Colin Fraser: De façon générale, la baisse des primes est-elle directement liée au fait que les gens peuvent maintenant subir des tests génétiques, ou y a-t-il d'autres raisons générales?

Mme Bev Heim-Myers: Je choisis de penser qu'il y a un lien parce que les gens ne craignent pas de prendre leur santé en main.

M. Colin Fraser: D'accord.

J'aimerais demander à M. Shack ou à M. Marceau s'ils ont de l'information sur d'autres territoires qui interdisent la discrimination liée aux tests génétiques. Est-ce que les chiffres ont augmenté? A-t-on constaté cela dans les collectivités juives et les territoires où on ne fait plus ce type de discrimination?

M. Noah Shack: Je ne peux pas vous donner de chiffres précis pour d'autres populations. Toutefois, je peux vous dire qu'au sein de notre collectivité, c'est une priorité d'informer les gens sur la valeur des tests génétiques. Nous tentons de les sensibiliser par rapport aux possibilités et aux avantages potentiels. Bien sûr, un des obstacles majeurs pour y arriver et pour convaincre les gens de prendre leur santé en main, c'est la discrimination génétique. Régler ce problème permettrait à un plus grand nombre de personnes de connaître les avantages et d'agir; il est donc concevable que le nombre de personnes qui se prévaudraient des tests génétiques augmenterait aussi.

M. Richard Marceau: Je peux vous dire que chez les groupes plus orthodoxes, disons, de notre collectivité, les gens subissent systématiquement des tests génétiques avant de se marier. S'il y a des problèmes, ils annulent le mariage; c'est déjà arrivé. Devoir subir ces

tests à un jeune âge, comme à 18 ou à 19 ans — nous parlons de gens qui se marient très tôt —, et devoir en communiquer les résultats pourraient avoir des répercussions pour le reste de leur vie.

M. Colin Fraser: Lorsque le sénateur Cowan a comparu mardi, une des questions qu'il a soulevées, c'est que si la disposition est seulement incluse dans la Loi canadienne sur les droits de la personne et non dans les autres mesures prévues dans le projet de loi, devrions-nous nous inquiéter que les Canadiens croient à tort qu'ils sont protégés?

J'aimerais tous vous entendre là-dessus, s'il vous plaît.

M. Noah Shack: J'adhère à cette opinion. La moyenne des gens ne comprend pas la distinction entre les différents domaines du droit dont il est question dans le projet de loi. Une personne entend que la Loi canadienne sur les droits de la personne a été modifiée pour empêcher la discrimination génétique et elle pense que la disposition est globale, alors qu'en réalité, elle est limitée. Elle ne fait pas tout. Nous voulons certainement éviter cette conception et faire en sorte que les gens ne s'exposent pas à des risques.

Mme Bev Heim-Myers: C'est très important que la clause soit incluse dans la Loi canadienne sur les droits de la personne et dans les lois provinciales sur les droits de la personne, mais elle n'a pas d'effet dissuasif. Elle ne dissuadera pas quelqu'un d'utiliser l'information génétique d'une personne contre elle. Il s'agit de renseignements personnels et privés, et si quelqu'un viole la loi sur les droits de la personne, le fardeau est placé sur le plaignant qui intente la poursuite en justice. Souvent, les jeunes n'ont pas les ressources financières qu'il faut et ils ne veulent pas révéler les secrets de toute leur famille. Dans une affaire de ce type, c'est toute la famille qui se retrouve devant les tribunaux provinciaux des droits de la personne. L'effet dissuasif doit se trouver dans une loi prépondérante pancanadienne pour que les gens soient protégés.

• (1245)

Mme Clare Gibbons: C'est une question intéressante. À mon avis, ce sera toujours la responsabilité du médecin et du conseiller en génétique qui offrent les tests génétiques d'expliquer aux patients s'ils sont protégés ou non. Si nous continuons à entendre parler de cas que nous considérons comme de la discrimination génétique après que la loi sur les droits de la personne aura été modifiée, nous continuerons à devoir en parler à nos patients. Les grandes questions qui sont soulevées portent sur l'assurance et l'emploi. Je le répète, si nous trouvons la protection insuffisante, nous devons le dire à nos patients, et cela continuera à influencer sur leurs décisions de subir ou non des tests génétiques.

M. Colin Fraser: Merci.

Est-ce que j'ai le temps de poser une autre petite question?

Le président: Il vous reste 20 secondes.

M. Colin Fraser: D'accord. Dans ce cas, je vais m'arrêter là.

Merci.

Le président: Merci beaucoup.

Peut-être que M. MacGregor posera votre question.

Monsieur MacGregor.

M. Alistair MacGregor: J'espère y arriver.

Merci, monsieur le président.

Monsieur Marceau, je vais m'adresser à vous d'abord. Je vais vous lire un extrait du mémoire que la ministre nous a présenté: « [...] la portée du pouvoir fédéral de légiférer en droit criminel ne devrait pas compromettre le partage constitutionnel des pouvoirs. » Elle ajoute ensuite, bien sûr: « La réglementation des contrats et la fourniture de biens et de services sont des matières qui relèvent normalement de la compétence législative provinciale. »

À votre avis, le pouvoir de légiférer en droit criminel auquel on a recours dans le projet de loi S-201 respecte-t-il la compétence constitutionnelle du gouvernement fédéral? Rejetez-vous la déclaration de la ministre? Selon vous, devrions-nous adopter la version actuelle du projet de loi, sans modifications?

M. Richard Marceau: Selon mon avis professionnel, le projet de loi S-201 passerait l'épreuve d'une contestation de sa conformité à la Constitution fondée sur le partage des pouvoirs. Je suis d'accord avec votre collègue, l'ancien ministre Nicholson, qui a déclaré que la création d'une infraction criminelle de ce type relève complètement du champ de compétence du gouvernement fédéral.

M. Alistair MacGregor: Parfait.

Je me tourne maintenant vers vous, madame Heim-Myers. Vous avez parlé d'une approche disparate; vous avez dit que c'était une de vos plus grandes craintes, car, bien entendu, le Canada est une fédération formée de 10 provinces et de 3 territoires. Quand je pense à des mesures disjointes, je songe à des lois fédérales actuelles, comme la Loi canadienne sur la santé. Avec cette loi, le gouvernement fédéral se sert de son contrôle des cordons de la bourse pour veiller à ce que tous les systèmes provinciaux voulant avoir droit au transfert fédéral en matière de santé se conforment aux règles d'administration publique, d'universalité et de transférabilité. Il tente ainsi d'uniformiser l'approche.

J'aimerais que vous nous en disiez plus au sujet de vos craintes liées au projet de loi. Si nous en retirions une partie de sa substance, comment cela pourrait-il mener à la disparité d'un coin à l'autre du pays?

Mme Bev Heim-Myers: Si nous n'avons pas une loi prépondérante ayant un effet dissuasif sur la discrimination génétique, les provinces devront agir, et nous nous retrouverons dans une situation semblable à celle des États-Unis. Les États-Unis ont adopté la GINA, mais cette loi ne vise pas l'assurance-vie ou l'assurance-invalidité; 24 États ont donc ensuite mis au point des mesures législatives différentes. Si vous êtes en Californie et vous vous rendez dans un autre État, la loi sera très différente. Les gens ne savent pas à quelle protection ils ont droit.

Un des dangers d'une telle situation, c'est que nous voulons faire des essais cliniques au Canada, précisément pour la maladie de Huntington. Nous sommes très près de trouver un traitement. C'est une maladie dévastatrice, mais il faut que les gens participent à des essais cliniques pour qu'il y ait des progrès et pour qu'ils obtiennent des médicaments qui pourraient leur sauver la vie et sauver la vie de générations futures.

Disons que l'Ontario décide de protéger l'information issue des tests génétiques et d'adopter une mesure législative pour aller plus loin que la loi sur les droits de la personne. Si une personne participe à un essai clinique en Ontario, puis se rend en Colombie-Britannique pour poursuivre les essais cliniques, elle ne sera pas protégée. Cette situation nuit à la personne, elle nuit à la science et elle nuit aux essais cliniques menés au Canada.

M. Alistair MacGregor: Vous croyez donc qu'aller de l'avant avec le projet de loi est bel et bien conforme au bien du public et à l'intérêt public, et que le projet de loi va bien au-delà des intérêts

privés apparents qui pourraient mener à un conflit. En éliminant la crainte de subir de la discrimination, nous encourageons les gens à prendre en main les choix liés à leur santé et à découvrir quels marqueurs ils ont, ce qui pourrait non seulement leur permettre de prendre des mesures pour se sauver la vie et mener une vie plus saine, mais aussi faire en sorte que le système de soins de santé épargne des millions de dollars.

• (1250)

Mme Bev Heim-Myers: Absolument.

M. Alistair MacGregor: Je vais vous lire une déclaration, rapidement, et j'aimerais que vous y réagissiez tous. Mardi, nous avons reçu les parrains du projet de loi. M. Oliphant a dit ceci:

J'ai été membre d'une commission des droits de la personne; j'en ai été le président. Dans une plainte relative aux droits de la personne, c'est le plaignant qui porte le fardeau de la preuve. C'est le patient, qui peut connaître des difficultés et ne pas avoir les ressources financières qu'il faut. Les nouvelles mesures [...]

— il parle du projet de loi S-201 —

[...] assureraient que la couronne agit au nom de la population afin de garantir que nous avons de bons moyens de dissuasion pour cette forme de discrimination, et cela ferait en sorte que tous les Canadiens [...]

J'aimerais entendre les commentaires de chacun d'entre vous sur cette déclaration; y adhérez-vous, etc. Commençons par vous, madame Gibbons.

Mme Clare Gibbons: J'y adhère tout à fait. C'est difficile pour une personne de prendre la parole et de déclarer qu'elle a été victime de discrimination génétique; c'est important d'offrir de la protection à ces personnes dans ces cas-là. À l'heure actuelle, nous ne pouvons pas faire grand-chose quand nous entendons parler de cas de discrimination génétique. Nous nous sentons impuissants quand des patients à qui nous avons donné des résultats de tests génétiques reviennent nous voir ou nous appellent un an plus tard pour nous parler de quelque chose qui est arrivé. Dans certains cas, nous avons tenté d'écrire des lettres pour eux et de les défendre, mais nous sentons que nous avons très peu de moyens de les aider.

M. Alistair MacGregor: Il me reste 30 secondes, et j'aimerais que vous répondiez tous brièvement, pour que vos réponses soient consignées au compte rendu.

Mme Bev Heim-Myers: Je suis tout à fait d'accord, et il faut agir rapidement parce que l'information génétique quadruple en ce moment même. Il y a 13 ans, on avait identifié 100 maladies génétiques. Aujourd'hui, il y en a plus de 6 000, et il existe au-delà de 33 000 tests génétiques. La situation évolue très rapidement.

M. Alistair MacGregor: Merci.

Monsieur Shack.

M. Noah Shack: Je me ferais l'écho de ce que mes collègues ont dit et j'ajouterais simplement que la disposition criminelle est encore plus importante, puisque la priorité que les provinces donnent au dossier varie énormément. Les consultations que nous avons menées nous ont permis de découvrir que la vitesse à laquelle les gens veulent faire avancer le dossier et l'importance qu'ils veulent y attacher diffèrent beaucoup. L'Ontario prend des mesures, mais...

M. Richard Marceau: Je veux que l'épée suspendue au-dessus de la tête des gens soit aussi lourde que possible. Ainsi, ceux qui font de la discrimination sauront qu'une lourde épée leur tombera sur la tête.

M. Alistair MacGregor: Merci.

Le président: Merci beaucoup.

Monsieur Bittle.

M. Chris Bittle: Merci.

M. MacGregor en a parlé très brièvement, et je me demande si les témoins pourraient fournir des détails à ce sujet. On a nous dit que les gens en santé paient des primes d'assurance moins élevées.

Est-ce que chacun d'entre vous pourrait parler brièvement de l'effet que cela aura sur les montants que nous consacrons aux soins de santé publics?

Mme Clare Gibbons: Dans le domaine des tests génétiques, nous estimons que ces connaissances amélioreront les dépistages que l'on fait pour essayer d'optimiser la santé des gens. Même si les gens qui ont un problème médical et qui choisissent de ne pas passer de test — comme la personne qui souffre du cancer du côlon — se retrouvent avec le cancer de l'estomac ou du foie, ou si c'est à leurs parents que cela arrive, leur maladie sera un fardeau beaucoup plus lourd sur le système de soins de santé que l'auraient été les tests génétiques, sans compter l'incidence au plan social d'une personne qui mourrait parce qu'elle a eu peur de se soumettre à des tests.

Mme Bev Heim-Myers: Je vais vous donner un exemple. Deux frères dans la jeune vingtaine souffrent du syndrome du Q-T long, maladie cardiaque génétique, si bien qu'ils pourraient mourir très jeunes d'une crise cardiaque. Un des deux cherche du travail, mais l'autre pas. Un des deux frères se fait tester pour le syndrome du Q-T long, car il sait que c'est de famille. Il apprend qu'il a le gène et qu'il devra prendre des bêta-bloquants pour le reste de sa vie, ce qui lui permettra de bien se porter. Son frère décide de ne pas passer le test, car il cherche du travail et ne veut pas que quiconque apprenne que cette maladie court dans sa famille. Qui gagne quand il a 35 ans et qu'il meurt, laissant derrière lui une famille, alors qu'il aurait pu gérer le problème toute sa vie? La prévention permet de réaliser des économies énormes sur le plan des soins de santé, mais c'est vraiment une question de sauver des vies.

M. Noah Shack: Je crois que la prédisposition génétique est le deuxième déterminant de la santé après le style de vie. Si l'on prend l'exemple du syndrome du Q-T long, des études récentes ont montré que son incidence est 20 fois plus élevée dans certaines communautés autochtones du nord de la Colombie-Britannique que dans le reste de la population, et que les marqueurs génétiques propres à ce syndrome sont liés au diabète de type 2, qui est, bien sûr, un souci de santé important au sein des communautés autochtones.

Le fait d'en parler pourrait avoir des retombées positives considérables sur le plan de la santé publique au Canada.

•(1255)

M. Chris Bittle: J'aimerais en revenir à l'aspect emploi de la discussion. J'ai entendu des exemples, et peut-être que vous pouvez m'aider à comprendre la situation. Si une personne reçoit le résultat d'un test génétique, il s'agit alors de renseignements personnels et privés, alors pourquoi s'inquiète-t-on qu'un employeur potentiel puisse l'apprendre? Dans quelles circonstances les employeurs pourraient-ils obtenir ces renseignements?

Mme Bev Heim-Myers: Je dirais qu'il y a moins d'exemples avec des employeurs en ce moment, mais les employeurs canadiens cherchent maintenant à ajouter les tests génétiques aux avantages qu'ils offrent. J'ai reçu un appel d'un employé des ressources humaines qui me demandait comment son équipe pouvait aider ses employeurs à comprendre l'information génétique au profit de la compagnie. Comment peuvent-ils utiliser cette information? Ils ajoutent les tests génétiques aux avantages qu'ils offrent comme quelque chose qui pourrait profiter aux employés, mais où allons-nous avec cela? Je ne pense pas que nous le sachions.

Il y a des médecins dont nous entendrons les témoignages qui consacrent leur vie à mieux comprendre le génome humain. Un employeur ne réussira pas à le faire dans une très courte période. Les renseignements ne devraient pas se retrouver entre les mains de personnes qui les interpréteront mal ou qui ne comprendront pas les maladies multifactorielles susceptibles ou non de se manifester, encore moins leur servir à prendre des décisions qui changent une vie. C'est ce qu'ils veulent faire maintenant.

M. Richard Marceau: Je n'ai rien à ajouter.

M. Chris Bittle: Monsieur Marceau, vous aviez mentionné que vous étiez membre d'un parti politique en particulier et que vous connaissiez ce parti politique en particulier. J'ai posé cette question aux représentants du ministère de la Justice, et peut-être que vous comprendrez. Avez-vous remarqué que les provinces étaient particulièrement timides lorsqu'elles se préoccupent de la constitutionnalité d'une mesure législative particulière qui se retrouve au Parlement fédéral?

M. Richard Marceau: Non, c'est le contraire. Lorsque nous avons rencontré les responsables des ministères de la Justice provinciaux de partout au pays, nous avons constaté qu'ils se tournaient vers Ottawa pour être, en quelque sorte, guidés. Dans le cadre de nos réunions avec eux, nous leur disions que cela se produisait, et ils nous demandaient ce qu'Ottawa faisait et quels étaient les plans, et ils affirmaient qu'ils aimeraient adopter des lois complémentaires au besoin. Ce désir d'être guidés par le fédéral dans ce dossier est ressorti clairement, malgré les prérogatives qu'ils gardent jalousement. Cela m'a vraiment frappé dans le cadre de nos travaux.

M. Chris Bittle: Je sais que c'est difficile, et on a mentionné qu'il n'y avait aucune statistique là-dessus, mais y a-t-il des personnes qui choisissent de ne pas subir d'essais cliniques ou de tests génétiques? Avons-nous des chiffres crédibles à ce sujet?

Mme Bev Heim-Myers: Il existe un test pour la maladie de Huntington, et ce, depuis 1993, et moins de 18 % des personnes à risque seront testées.

M. Chris Bittle: Merci.

Le président: Merci beaucoup.

Il est presque 13 heures. Quelqu'un a-t-il une question vraiment brève?

L'hon. Rob Nicholson: Notre temps est presque écoulé, n'est-ce pas?

Le président: Il est presque 13 heures. Avez-vous une question brève, monsieur Nicholson?

L'hon. Rob Nicholson: Non, pas vraiment, mais quoi qu'il en soit...

Le président: Vous avez l'air de regretter de ne pas en avoir une.

L'hon. Rob Nicholson: Non, mais j'aimerais terminer en remerciant les intervenants d'avoir présenté des arguments très convaincants à l'appui de cette mesure législative.

Monsieur Marceau, merci d'avoir décrit des comportements complètement inadmissibles dans la sphère fédérale. J'ai aimé les commentaires concernant les commissions des droits de la personne. Il arrive très souvent que les gens soient des victimes dès le départ et que, dans bien des cas, elles soient le moins en mesure de présenter des arguments.

J'allais dire que je serais intéressé à connaître les noms de certaines de ces personnes ou de ces employeurs qui ont des comportements aussi répugnants.

Monsieur Shack, je serais intéressé à savoir quel cabinet d'avocats de Toronto congédierait un homme le lundi matin à cause des résultats de son test génétique, et j'aimerais beaucoup connaître le nom de l'employeur qui a congédié quelqu'un dont le test a révélé qu'il pourrait souffrir de la maladie de Huntington dans 20 ans.

J'aimerais les inviter au Comité, mais j'aimerais connaître leurs noms, si vous pouvez nous les donner.

• (1300)

M. Noah Shack: Il me faudrait d'abord obtenir la permission de la personne qui m'a confié son histoire...

L'hon. Rob Nicholson: Merci de le faire. Je sais que nous sommes très polis et que nous n'aimons pas montrer les gens du doigt, mais s'il y a un employeur qui exige des gens qu'ils subissent des tests génétiques, je pense que tout le monde devrait le savoir, et s'il y a un cabinet d'avocats qui n'a pas... Je ne vais pas commencer à décrire ce à quoi pourrait ressembler ce cabinet d'avocats, mais je pense que tout le monde devrait le savoir.

Conseilleriez-vous à un quelconque de vos clients de consulter un cabinet d'avocats où on congédie quelqu'un à l'issue d'un test génétique?

J'aimerais dire à tout le monde que, si vous pouvez trouver ces noms, j'aimerais beaucoup les connaître et les rendre publics.

Merci.

Le président: Merci encore d'être venus. Vos témoignages ont été très utiles au Comité, alors merci infiniment à vous tous.

[Français]

M. Richard Marceau: Merci.

[Traduction]

M. Noah Shack: Merci.

Mme Bev Heim-Myers: Merci.

Le président: La séance est levée.

Publié en conformité de l'autorité
du Président de la Chambre des communes

PERMISSION DU PRÉSIDENT

Il est permis de reproduire les délibérations de la Chambre et de ses comités, en tout ou en partie, sur n'importe quel support, pourvu que la reproduction soit exacte et qu'elle ne soit pas présentée comme version officielle. Il n'est toutefois pas permis de reproduire, de distribuer ou d'utiliser les délibérations à des fins commerciales visant la réalisation d'un profit financier. Toute reproduction ou utilisation non permise ou non formellement autorisée peut être considérée comme une violation du droit d'auteur aux termes de la *Loi sur le droit d'auteur*. Une autorisation formelle peut être obtenue sur présentation d'une demande écrite au Bureau du Président de la Chambre.

La reproduction conforme à la présente permission ne constitue pas une publication sous l'autorité de la Chambre. Le privilège absolu qui s'applique aux délibérations de la Chambre ne s'étend pas aux reproductions permises. Lorsqu'une reproduction comprend des mémoires présentés à un comité de la Chambre, il peut être nécessaire d'obtenir de leurs auteurs l'autorisation de les reproduire, conformément à la *Loi sur le droit d'auteur*.

La présente permission ne porte pas atteinte aux privilèges, pouvoirs, immunités et droits de la Chambre et de ses comités. Il est entendu que cette permission ne touche pas l'interdiction de contester ou de mettre en cause les délibérations de la Chambre devant les tribunaux ou autrement. La Chambre conserve le droit et le privilège de déclarer l'utilisateur coupable d'outrage au Parlement lorsque la reproduction ou l'utilisation n'est pas conforme à la présente permission.

Aussi disponible sur le site Web du Parlement du Canada à l'adresse suivante : <http://www.parl.gc.ca>

Published under the authority of the Speaker of
the House of Commons

SPEAKER'S PERMISSION

Reproduction of the proceedings of the House of Commons and its Committees, in whole or in part and in any medium, is hereby permitted provided that the reproduction is accurate and is not presented as official. This permission does not extend to reproduction, distribution or use for commercial purpose of financial gain. Reproduction or use outside this permission or without authorization may be treated as copyright infringement in accordance with the *Copyright Act*. Authorization may be obtained on written application to the Office of the Speaker of the House of Commons.

Reproduction in accordance with this permission does not constitute publication under the authority of the House of Commons. The absolute privilege that applies to the proceedings of the House of Commons does not extend to these permitted reproductions. Where a reproduction includes briefs to a Committee of the House of Commons, authorization for reproduction may be required from the authors in accordance with the *Copyright Act*.

Nothing in this permission abrogates or derogates from the privileges, powers, immunities and rights of the House of Commons and its Committees. For greater certainty, this permission does not affect the prohibition against impeaching or questioning the proceedings of the House of Commons in courts or otherwise. The House of Commons retains the right and privilege to find users in contempt of Parliament if a reproduction or use is not in accordance with this permission.

Also available on the Parliament of Canada Web Site at the following address: <http://www.parl.gc.ca>