



CHAMBRE DES COMMUNES  
HOUSE OF COMMONS  
CANADA

## Comité permanent de la santé

---

HESA • NUMÉRO 123 • 1<sup>re</sup> SESSION • 42<sup>e</sup> LÉGISLATURE

---

TÉMOIGNAGES

**Le mardi 20 novembre 2018**

**Président**

**M. Bill Casey**



## Comité permanent de la santé

Le mardi 20 novembre 2018

● (0845)

[Traduction]

**Le président (M. Bill Casey (Cumberland—Colchester, Lib.)):** La séance est ouverte. Nous attendons encore nos invitées. Je crois comprendre qu'elles franchissent actuellement le contrôle de sécurité.

Nous avons certains éléments concernant les travaux du Comité. Nous devons confirmer que la date limite pour présenter des amendements est le jeudi 22 novembre en ce qui concerne le projet de loi C-316 de M. Webber. Je tiens à m'assurer que tout le monde est au courant que la date limite pour présenter des amendements est jeudi à 16 heures.

Monsieur Webber, j'ai essayé de vous trouver hier, mais en vain. Avez-vous parlé aux fonctionnaires concernant des amendements?

**M. Len Webber (Calgary Confederation, PCC):** Oui. Nous l'avons fait.

**Le président:** Est-ce que tout le monde est d'avis que cela fonctionne?

**M. Len Webber:** Je crois que cela fonctionne. J'ai une autre rencontre avec des représentants de l'ARC après notre réunion pour discuter du libellé du formulaire. En ce qui concerne les amendements, il y a seulement un petit amendement concernant le titre. Jusqu'à maintenant, il était question de « don d'organes », mais il faudrait plutôt parler de « don d'organes et de tissus ». L'amendement consiste seulement à ajouter « et de tissus ».

**Le président:** Nous cherchons tous des moyens d'y arriver.

**M. Len Webber:** J'en suis conscient, et je vous en remercie.

**Le président:** Voilà pour ce qui est des travaux du Comité.

Je déposerai le rapport sur la motion M-132 le 26 novembre. Toujours la même date, nous prévoyons ensuite tenir une conférence de presse autour de 15 h 30 dans le foyer. Cela porte sur la recherche en santé, soit la motion M-132 de Raj Saini. Je vais vous le rappeler lorsque la date approchera. Ceux qui souhaitent y assister sont les bienvenus.

Il y a un autre élément dont nous ne pensions pas avoir le temps de parler. Nous suggérons de proposer une date limite pour soumettre les listes de témoins pour l'étude sur la santé des membres de la communauté LGBTQ2 au Canada. Nous proposons comme date limite le mardi 11 décembre à 16 heures.

Cela convient-il à tout le monde?

**M. Ron McKinnon (Coquitlam—Port Coquitlam, Lib.):** C'est bon.

**Le président:** C'est tout. Nous avons fait le tour des points ayant trait aux travaux du Comité.

Nous ferions tout aussi bien de suspendre nos travaux jusqu'à ce que nos témoins arrivent.

● (0845)

(Pause)

● (0850)

**Le président:** Nous reprenons les travaux de la 123<sup>e</sup> réunion du Comité permanent de la santé.

Nous souhaitons la bienvenue à nos témoins.

Vous êtes nos premiers témoins à entrer par la porte d'en arrière; nous avons donc de grandes attentes à votre égard ce matin. Il nous manque encore un autre témoin, mais nous allons débiter. Nous devons aller voter ce matin à un moment donné, et nous devons donc interrompre la réunion.

Nous avons en premier Stacey Livitski, présidente régionale de Diabète Canada pour le Nord-Ouest de l'Ontario. Nous accueillons aussi Charlene Lavergne, une Métisse qui vit avec le diabète de type 1.5. S'agit-il plutôt du diabète de type 2?

**Mme Charlene Lavergne (à titre personnel):** C'est de type 1.5.

**Le président:** Je crois comprendre que vous habitez actuellement à Oshawa. Nous avons hâte d'entendre vos commentaires.

Nous invitons Mme Livitski à commencer son exposé de 10 minutes.

**Mme Stacey Livitski (à titre personnel):** Je n'ai rien préparé, parce que je voulais pouvoir répondre à vos questions.

**Le président:** Racontez-nous une histoire.

**Mme Stacey Livitski:** Je vis avec le diabète de type 1 depuis maintenant 36 ans. Ma grand-mère était diabétique de type 2, et ma mère vit avec le diabète de type 2. Je n'ai rien connu d'autre que la vie avec le diabète.

J'avais sept ans lorsque j'ai reçu mon premier diagnostic de diabète de type 1. Les enfants de sept ans ne comprennent pas ce qu'est le diabète. C'était la première fois que je voyais mon père pleurer, parce qu'il comprenait ce que cela signifiait pour moi.

Mes premiers mois à vivre avec le diabète, je les ai passés à l'hôpital. J'ai été hospitalisée pendant près de deux semaines. Je suis rentrée à la maison très brièvement, puis j'ai été de nouveau hospitalisée. J'ai contracté la grippe. Malheureusement, avec le diabète, lorsque vous ne pouvez pas contrôler votre taux de glycémie parce que vous vomissez en raison de la grippe et de tout le reste, vous tombez malade en raison d'une complication appelée l'acidocétose diabétique.

Lorsque j'ai eu ma pompe à insuline il y a huit ans, j'ai contracté la grippe et je n'avais pas encore compris son importance, parce que c'était la première fois que je n'avais pas à composer avec l'acidocétose diabétique. Cette chose a changé ma vie.

Je suis très proactive en ce qui a trait à ma santé. Je sais ce dont j'ai besoin, et je sais ce que je dois faire. Durant une très courte partie de ma vie, j'ai été mariée à un homme violent, et j'ai par conséquent perdu le contrôle. Cette situation a peut-être duré quatre ans, mais je ressens encore aujourd'hui les effets de ces quatre années, même si je fais plus attention à moi que la moyenne.

Malgré les complications que je vis, je mène tout de même un mode de vie sain et actif. Je m'entraîne avec ma famille, malgré une neuropathie périphérique. Mes pieds me font sans cesse souffrir. Je n'arrive pas à bien sentir mes pieds, mais j'ai tout de même commencé à courir après avoir reçu ce diagnostic. Je fais tout ce que je peux pour vivre une vie saine et être le moins possible un fardeau pour les contribuables et la société.

Je fais de mon mieux chaque jour, mais ce n'est parfois pas suffisant. C'est correct, parce que je ne peux pas contrôler ce qui se passe à l'intérieur de mon corps. Comme vous le savez, la météo joue sur les hormones et tout le reste. Je ne peux pas le contrôler; je me laisse simplement porter par le courant.

C'est stressant de témoigner ici, parce que ce n'est pas quelque chose que je fais chaque jour. Je suis donc certaine que nous entendrons bientôt des bips. C'est ma réalité. J'ai été forcée de m'adapter, et je l'ai fait. Après 36 ans, je commence à avoir le tour, même lorsque j'ai des journées en dents de scie.

● (0855)

**Le président:** Merci beaucoup. Nous avons hâte de vous poser des questions.

Passons maintenant à Mme Lavergne.

**Mme Charlene Lavergne:** Je m'appelle Charlene Lavergne. Je suis diabétique de type 1.5 ou de type 2. Personne ne sait ce que je suis en raison des divers... Je n'ai pas de glande thyroïde, et cela me cause donc d'autres ennuis. Je dis que je suis diabétique de type 2, parce que c'est plus facile pour les gens. Ce n'est pas plus facile pour moi, mais c'est plus facile pour les autres, en particulier pour les professionnels de la santé qui ne savent vraiment pas quoi faire avec moi. Cela fait plus de 43 ans. J'aurai 63 ans cette année, et c'est ma réalité depuis que j'ai 18 ans.

J'aimerais faire une petite parenthèse. Lorsque j'ai reçu mon diagnostic, j'étais à Toronto, mais je suis née et j'ai grandi dans le Nord de l'Ontario. Lorsque je suis venue dans la région, les professionnels de la santé me disaient que je n'étais pas diabétique d'un type ou d'un autre, parce que cela n'existait pas à mon époque. Les gens étaient seulement insulino-résistants. En fait, un médecin m'a donné du Valium et il m'a dit que j'avais des épisodes et que je devrais tout simplement me calmer. Bref, j'ai été droguée longtemps. Pour être honnête, je ne me souviens pas vraiment de mes premières années avec le diabète. Ensuite, les professionnels de la santé m'ont fait perdre 70 livres. Je n'étais pas vraiment grosse à l'époque; ce n'était donc pas vraiment une bonne chose. Je me nourrissais de soupe. C'était vraiment une période difficile.

Les professionnels de la santé n'avaient aucun type, aucune typologie, aucune technologie; ils n'avaient rien. Nous urinions sur des bandelettes. Nous avons fait beaucoup de chemin depuis ces bandelettes. Aujourd'hui, les professionnels mesurent le taux de glycémie dans le sang, et il y a de nouvelles insulines et de nouveaux dispositifs d'administration. J'adore vraiment le dispositif d'administration. C'est merveilleux, mais je n'ai pas les moyens de me payer ce qu'a Stacey. Je m'excuse de mon arrivée. Je souffre d'une neuropathie tellement grave que je ne sens pas mes pieds, mes cuisses, ma gorge ou les muscles de mon visage. J'ai donc beaucoup de difficulté. Je suis invalide, et je considère chaque jour comme un cadeau.

Mon plus gros problème est que je ne peux rien m'acheter. J'ai un budget de 1 500 \$ par mois. Mon insuline me coûte 1 000 \$; et mon loyer, 1 000 \$. Si vous avez les moyens de vous acheter vos médicaments, c'est merveilleux, mais lorsque ce n'est pas le cas... Je dois demander la charité. Je fais le tour des cliniques et des médecins, et je reçois des soins par compassion, mais je ne sais jamais quand ma chance va tourner et je ne sais jamais quand j'aurai ma prochaine dose. Bref, c'est vraiment difficile. Je ne sais pas si vous en êtes conscients, mais les régimes d'assurance-médicaments couvrent l'insuline, mais ils ne couvrent pas les lancettes et les aiguilles. Je ne sais pas si les entreprises s'attendent à ce que nous fumions l'insuline. Comment une personne peut-elle s'injecter l'insuline si aucun régime ne couvre les aiguilles?

Nos amis ont décidé de se rendre à la clinique de traitement à la méthadone pour voir si nous pouvions avoir des aiguilles pour moi. C'est vraiment un défi chaque jour. J'ai passé une longue période sans insuline, et j'en suis presque morte. Les choses sont tout simplement ainsi. C'est ce qui arrive avec la neuropathie. Vous avez un taux de glycémie non contrôlé. J'ai des problèmes cardiaques, et il y a le poids. Les docteurs voient seulement le poids, mais ils ne comprennent pas que je ne suis pas diabétique en raison de mon surpoids. J'ai un surpoids en raison du diabète, et je ne peux pas...

J'ai subi 12 opérations et j'ai eu 2 cancers. Cinq de ces opérations ont été nécessaires, parce que mon corps n'arrivait pas à guérir. Un chirurgien m'a dit qu'il ne croyait pas au diabète de type 2 — ou peu importe mon type de diabète —, et il refusait de me prescrire de l'insuline. Ma guérison a pris un an et demi. Il refusait de me donner de l'insuline. Il ne croyait pas en l'insuline. Il y a de nombreux médecins qui ne croient pas que mon type de diabète est réel, mais ils n'ont aucun problème avec celui de Stacey. Ils ont un problème avec moi. Je suis le problème. Les docteurs me disent que je suis trop grosse, que je ne fais pas suffisamment d'exercice, que je n'ai jamais fait ce qu'il fallait et que c'est donc ma faute. Je vous dis honnêtement que les médecins jettent toujours le blâme sur ces éléments. C'est leur excuse pour ne pas me soigner. En avril, un médecin a refusé de m'opérer, parce que j'étais trop grosse, et il ne voulait tout simplement pas entendre parler de diabète. Bon nombre de chirurgiens me disent qu'ils se moquent de mon diabète et que ce n'est pas leur problème. Je dois constamment me battre.

● (0900)

Il y a quatre domaines que la majorité des diabétiques comme moi... et nous sommes nombreux.

Savez-vous que cela prend un an pour avoir un rendez-vous à la clinique du diabète à Oshawa? Je dois me rendre à Whitby, qui se trouve à 40 minutes. Si vous n'avez pas de voiture, cela prend 2 h 30 en autobus, et il faut ensuite marcher environ un demi-mile pour se rendre au petit hôpital. Je rencontre mon endocrinologue pour le suivi de mon diabète tous les quatre ou six mois. Si vous êtes malades et que vous ratez votre rendez-vous, vous devrez attendre l'année prochaine. Il y a une attente de trois mois pour avoir un rendez-vous avec mon omnipraticienne. Je l'ai vue en juillet, et je ne la reverrai pas avant décembre. Je m'occupe moi-même de mes propres soins de santé. Je lis le plus possible. Croyez-le ou non, je suis extrêmement éduquée. J'ai un diplôme universitaire et un diplôme collégial. C'est un diplôme en linguistique, mais... Où avais-je la tête? Je me le demande.

Il y a beaucoup de personnes qui n'ont pas mes capacités. Elles n'ont pas accès à Internet pour se renseigner. J'échange avec beaucoup de diabétiques. Il faut comprendre que nous attendons trois heures dans la salle d'attente de la clinique du diabète pour voir notre endocrinologue pendant huit minutes. Je l'ai chronométrée. Elle nous accorde huit minutes. Elle ne regarde pas nos pieds. Elle prend à peine notre pression, et elle ne nous regarde même pas.

C'est très difficile. Il faut une stratégie. J'ai besoin d'un plan. Je souhaite vivre. J'ai quatre petites-filles. Elles sont vraiment belles, et je souhaite être là lorsqu'elles vont se marier. Remarquez bien qu'elles ont huit, sept, sept et cinq ans, mais je veux les voir grandir. Je veux redonner aux autres, et je suis ici, parce que je veux redonner aux autres.

Toutefois, voici ce que vous devez comprendre. Rien n'est couvert. Aucun régime ne couvre ce dont nous avons besoin. Tout ce que j'ai, j'ai dû supplier pour l'avoir. Si vous pouvez trouver une manière en écoutant votre cœur de seulement... J'ai vécu ici toute ma vie. Je suis née et j'ai grandi ici. Un médecin m'a déjà dit que je suis diabétique parce que je suis Métisse. Je suis d'accord, mais je lui ai demandé ce que je pouvais faire. Il m'a tout simplement répondu que c'est mon problème. Dans notre famille, nous n'en parlons pas. Nous ne parlons pas de nos racines autochtones, métisses, etc. Nous avons toujours peur d'être retirés de notre famille. Je suis originaire de Sturgeon Falls, dans le nord de la province. Nous n'allons même pas à l'épicerie.

Je dois vous dire que ma vie a été très difficile. Je ne suis pas la seule. Je suis certaine qu'il y a d'autres histoires comme la mienne, mais chaque jour est difficile. Je souhaite que vous réussissiez en écoutant votre cœur à trouver une manière d'élaborer des stratégies pour avoir un plan... Nous avons besoin de gens sur le terrain. Je ne peux plus attendre; je ne le peux tout simplement plus.

Merci de m'avoir écoutée. Je vous en suis reconnaissante.

• (0905)

**Le président:** Merci de votre exposé. Je suis persuadé que nous aurons des questions intéressantes.

Monsieur Ayoub, vous serez le premier intervenant. Vous avez sept minutes.

[Français]

**M. Ramez Ayoub (Thérèse-De Blainville, Lib.):** Merci, monsieur le président.

[Traduction]

Je poserai ma question en français.

[Français]

**Mme Charlene Lavergne:** C'est très bien.

**M. Ramez Ayoub:** Je vous remercie tous deux de votre témoignage. Les témoignages personnels sont toujours plus touchants et appréciés.

Je vais commencer par vous, madame Livitski.

Vous nous avez raconté votre histoire brièvement. Vous avez reçu ce diagnostic au début de votre vie ou presque. Qu'attendez-vous de votre gouvernement et des services de santé? Comment jugez-vous les services que vous avez reçus étant jeune enfant et ceux que vous recevez maintenant, en tant qu'adulte? Quels services souhaiteriez-vous que l'on offre aux jeunes qui reçoivent un diagnostic de diabète de type 1 et qui, comme vous l'avez dit, n'ont pas vraiment de contrôle sur cela? Ils ne savent pas vraiment ce qui leur arrive même si, habituellement, leurs parents les accompagnent.

Que souhaiteriez-vous obtenir de plus des services de santé? Je vous donne une piste en disant que cela pourrait même toucher les écoles. Que voyez-vous de ce côté?

[Traduction]

**Mme Stacey Livitski:** Vous devez aussi comprendre que, comme l'a expliqué Charlene, lorsque j'ai reçu mon diagnostic à sept ans, cela se faisait au moyen d'une bandelette sur laquelle j'urinais. Cela nous donnait des renseignements désuets sur ce qui se passait dans notre corps. La technologie a beaucoup progressé depuis, et cette situation a vraiment amélioré notre capacité de prendre soin de nous-mêmes.

Je m'attends en fait à plus de mes médecins. Comme Charlene l'a mentionné, il y a des spécialistes, mais nous en savons plus sur le diabète que nos spécialistes. Nous consultons des professionnels de la santé, mais cela ne nous rapporte en gros rien. En écoutant Charlene, j'ai ressenti aussi de la colère, parce que j'ai en fait consulté des médecins qui ne comprennent pas que je suis encore diabétique de type 1 à l'âge adulte et que cela ne change pas tout simplement parce que je suis plus vieille.

**M. Ramez Ayoub:** Depuis le début, avez-vous déjà eu un médecin qui comprenait votre situation et le diagnostic...

**Mme Stacey Livitski:** Je répondrais non. Je n'ai jamais eu le sentiment que...

**M. Ramez Ayoub:** Jamais? Pas même maintenant?

**Mme Stacey Livitski:** Pas même maintenant.

À Thunder Bay, nous avons un endocrinologue, et c'est tout. Il m'a déjà dit que j'en savais beaucoup plus qu'il n'en saurait jamais. C'est parce que je travaille avec Diabète Canada, alors je connais les stratégies que l'association a fait parvenir aux médecins, même si les médecins ne les suivent pas nécessairement. C'est donc une chose que je peux demander au gouvernement de faire et que je peux attendre de lui, soit de dire aux médecins que les lignes directrices qui leur ont été présentées ont fait l'objet de recherches et qu'ils devraient les suivre.

Mon mari est chanceux de m'avoir dans sa vie. Comme il a été adopté, il ne connaît pas son historique familial. Même si le médecin lui faisait passer des tests, il n'a jamais rien dit à mon mari. Je suivais son taux de HbA1c — c'est le test sanguin qu'on fait passer pour déterminer si quelqu'un est diabétique. Je voyais son taux de HbA1c augmenter, augmenter et augmenter. Alors je lui ai demandé s'il était conscient qu'en ce moment, il était au stade prédiabétique, et que s'il ne faisait rien, il allait devenir diabétique. Son médecin ne lui a jamais rien dit, même si l'information se trouve dans les lignes directrices et qu'il atteignait presque le niveau critique.

Je m'attends à ce que nos professionnels de la santé suivent ces lignes directrices. Elles sont là pour une raison. Diabète Canada ne passe pas des heures et des heures à travailler avec d'éminents spécialistes pour que l'information reste sur les tablettes et ne serve pas à améliorer les soins.

•(0910)

[Français]

**M. Ramez Ayoub:** Merci, madame Livitski.

Madame Lavergne, vous nous avez parlé de votre histoire en évoquant le coût élevé des médicaments et l'accès au traitement.

Que voudriez-vous obtenir au juste? Pour vous et pour les autres personnes atteintes du diabète de type 2, quelle serait une solution viable en matière de traitement?

**Mme Charlene Lavergne:** Dans les centres urbains comme Toronto, Vancouver et Montréal, les personnes atteintes du diabète de type 2 ont accès à tout. C'est là que tout l'argent va. À Oshawa, je n'ai accès à rien, et c'est la même situation à Sudbury et à Barrie. Si vous n'êtes pas dans un...

**M. Ramez Ayoub:** Vous dites que vous n'avez rien. Entendez-vous par là que vous n'avez accès à absolument rien? Les services de santé de l'Ontario ne vous soutiennent pas?

**Mme Charlene Lavergne:** Il n'y a absolument rien. Comme je l'ai dit, cela prend un an pour être accepté par une clinique qui traite tout le monde. Cela prend des heures pour s'y rendre. Il n'y a pas de médecins. Si on ne s'organise pas soi-même, on devient malade.

Je ne suis pas allée à l'hôpital depuis trois ans parce que j'ai pris mon temps et que je prends soin de moi, mais plusieurs ne font pas cela et finissent par ignorer leur situation.

**M. Ramez Ayoub:** Dites-vous qu'il n'y a aucun service pour traiter le diabète ou, plutôt, aucun service pour les problèmes de santé en général?

**Mme Charlene Lavergne:** Il n'y a aucun service pour les problèmes de santé en général.

**M. Ramez Ayoub:** Les personnes qui n'ont pas le diabète comme vous ou d'autres membres de votre famille qui ont besoin de voir un médecin n'y ont donc pas accès.

**Mme Charlene Lavergne:** C'est exact.

Ma soeur demeure à Cobourg, et quand elle doit venir à Oshawa pour y voir un médecin, elle doit faire un trajet d'une heure et demie. Cela n'a pas de sens.

**M. Ramez Ayoub:** Avez-vous déjà eu un médecin de famille au cours de votre vie?

**Mme Charlene Lavergne:** J'ai un médecin de famille, mais cela prend deux ou trois mois pour avoir un rendez-vous.

**M. Ramez Ayoub:** D'accord. Il n'y a pas de rendez-vous d'urgence ou quelque chose de ce genre.

**Mme Charlene Lavergne:** Non, il n'y a rien.

**M. Ramez Ayoub:** Je vous remercie.

[Traduction]

**Le président:** Nous passons maintenant à Mme Gladu.

**Mme Marilyn Gladu (Sarnia—Lambton, PCC):** Merci, monsieur le président.

Je remercie les témoins d'être avec nous aujourd'hui.

Madame Livitski, combien coûte votre traitement par année?

**Mme Stacey Livitski:** Je n'ose pas faire le calcul. C'est triste à dire, mais j'ai eu la chance qu'une tante décède l'an dernier. J'avais atteint la limite sur ma carte de crédit pour pouvoir garder mon appareil pour contrôler ma glycémie, et me protéger, car je ne le sens pas lorsque je fais de l'hypoglycémie. Pour le moment, j'en emprunte un, en fait, à ma clinique, car l'infirmière qui s'occupe de mon

dossier ne suit pas la procédure. J'ai une infirmière qui a couru le risque, à maintes reprises, de s'attirer des problèmes pour m'aider. Elle ne suit pas la politique de la clinique pour s'assurer que j'aie ce dont j'ai besoin, parce qu'elle a ma santé à coeur.

**Mme Marilyn Gladu:** J'ai entendu dire que les glucomètres coûtent environ 8 000 \$. Je pense que c'est le prix que nous avons entendu dans les témoignages précédents.

Madame Lavergne, vous avez mentionné que vos médicaments vous coûtent environ 1 000 \$ par mois.

**Mme Charlene Lavergne:** Tenez-vous bien. Je suis une diabétique tellement cinglée, que je prends environ 260 unités d'insuline par jour, plus un activateur, plus des médicaments par voie orale. Il faut aussi alors prendre des statines, et si on prend des antibiotiques, parce qu'on attrape tout ce qui passe, c'est une situation permanente.

Le coût est d'environ 1 000 \$. Les bandelettes de test coûtent 1,50 \$ l'unité, et j'en ai besoin de huit par jour, et il faut une lancette, qu'on doit aussi acheter. Les stylos injecteurs coûtent 75 \$ par boîte de 100.

•(0915)

**Mme Marilyn Gladu:** Je comprends votre point au sujet... cela me semble tellement anormal. Nous finançons tous ces sites d'injection supervisée pour que les toxicomanes puissent se procurer des aiguilles gratuitement. Nous fournissons des aiguilles gratuitement aux prisonniers...

**Mme Charlene Lavergne:** Et je n'y ai pas droit.

**Mme Marilyn Gladu:** ... mais nous avons des Canadiens qui souffrent de cette maladie et, honnêtement, si vous ne la contrôlez pas, votre condition va empirer, et il en coûtera beaucoup plus cher à ce moment pour vous soigner.

Nous avons entendu des témoignages au sujet des salles d'urgence, des 70 000 amputations...

**Mme Charlene Lavergne:** Oh, je ne vais pas à l'urgence.

**Mme Marilyn Gladu:** ... et de tout cela, oui.

**Mme Stacey Livitski:** Il y a énormément d'amputations, et dans la région où j'habite, les taux sont parmi les plus élevés.

**Mme Marilyn Gladu:** Madame Livitski, recevez-vous le crédit d'impôt pour personnes handicapées?

**Mme Stacey Livitski:** Oui, je le reçois. Je viens de renouveler ma demande et je suis très contente de l'avoir obtenu du premier coup cette fois-ci. La dernière fois, j'avais dû me battre pour l'avoir.

**Mme Marilyn Gladu:** Nous avons entendu dire qu'au départ, 80 % des demandes qui étaient acceptées auparavant ont commencé à être rejetées l'an dernier, puis il a fallu soumettre une nouvelle demande, et parmi elles, je pense que c'est 58 % qui ont été acceptées. Il y en a quand même 42 % qui ont été rejetées.

Madame Lavergne.

**Mme Charlene Lavergne:** Ma médecin ne veut pas remplir ma demande. Elle croit que je ne le recevrai pas parce que je suis diabétique.

Je l'ai déjà obtenu pour d'autres raisons, le cancer.

Est-ce que l'idée des 14 heures est une blague? C'est du 24 heures par jour, 7 jours par semaine et 365 jours par année.

**Mme Marilyn Gladu:** Oui, et je pense que le montant est de 1 500 \$, et après avoir entendu tous les témoignages au sujet de ce que cela coûte tous les jours, le montant ne couvre pas cela.

Un sujet qui m'intéresse également est la pénurie de médecins. Je surveille la situation partout au pays et j'ai vu qu'il y avait des problèmes au Cap-Breton où il manque 52 urgentologues, où personne n'a de médecin de famille, et où il n'y a pas de chirurgien vasculaire. Si vous vous sectionnez une artère, ou vous mourez ou vous perdez un membre. Dans ma circonscription, 20 % des gens n'ont pas de médecin, et le pourcentage grimpera à 50 % l'an prochain quand tous les médecins partiront à la retraite en raison de la réforme fiscale du ministre des Finances, M. Morneau.

C'est ce que nous observons partout au pays, et la situation semble la même pour vous. Pourriez-vous faire une recommandation au gouvernement et nous dire ce que nous pourrions faire pour répondre à ce besoin?

**Mme Stacey Livitski:** Je pense qu'il faut accroître un peu les incitatifs pour les attirer dans les collectivités nordiques. Charlene et moi sommes encore loin. Nous habitons toujours dans le Nord de l'Ontario.

Même si j'ai été avisée tôt que mon médecin allait prendre sa retraite, parce que j'étais sur place lorsqu'il a pris sa décision, j'ai été pendant plus d'un an son médecin de famille. Les demandes étaient déjà envoyées à des médecins, mais il m'a fallu exercer des pressions pendant un an pour en avoir un.

C'est difficile, car je ne peux voir mon endocrinologue que deux fois par année. Si j'avais des problèmes, je devais aller dans une clinique sans rendez-vous. Je n'allais pas à l'urgence. J'allais à la même clinique sans rendez-vous où j'ai pu établir un lien avec le médecin. Il se rendait compte que je savais de quoi je parlais, car si un médecin ne s'en rend pas compte, je suis mal soignée, parce qu'il pense le savoir mieux que moi et il dit que le problème est simplement lié à mon diabète et au fait que je ne prends pas soin de moi.

Je sais que je n'arrive pas à contrôler mon diabète en ce moment, parce que j'ai un problème sous-jacent qui fait qu'il m'est impossible de prendre soin de moi.

**Mme Marilyn Gladu:** Madame Lavergne, est-ce qu'il vous arrive de ménager votre insuline parce que vous n'avez pas les moyens d'en acheter?

**Mme Charlene Lavergne:** Oh oui, cela m'est arrivé. C'est ce que je fais tout le temps.

Je dois dire, toutefois, que j'ai réussi à en quémander assez pour en avoir suffisamment à l'heure actuelle, mais je ne sais jamais quand la situation peut changer. Cela dépend de l'humeur du médecin.

L'autre problème que j'aie, c'est que je rationne aussi mes pilules. Je réutilise mes aiguilles, et cela ne fait que me rendre malade. Que peut-on faire d'autre? On réutilise les aiguilles, on réutilise les lancettes, et on est tout seul. Je suis toute seule. Je n'ai personne qui peut m'aider. Je vis seule. Mon mari est décédé. Je n'ai personne sur qui compter. S'il m'arrive un problème au milieu de la nuit, je vais en mourir. Il n'y a personne pour m'aider.

Personne ne comprend cela. Quand il faut se rendre à une clinique de soins d'urgence, ma préférée est d'entendre quelqu'un dire « Oh, encore une personne diabétique. Et c'est reparti. » Les gens ne voient que le surpoids, de toute façon.

Nous avons besoin de quatre choses. Nous avons besoin de logements à prix abordable. Nous devons avoir les moyens d'acheter nos médicaments. L'insécurité alimentaire est un vrai problème pour nous. Je ne peux pas acheter de quoi me nourrir. Je ne sais pas ce qu'il en est pour vous, mais mon budget est de 89 \$ par mois pour me nourrir. Je ne sais pas comment on peut y arriver, mais je peux vous le dire que c'est une vraie partie de plaisir.

Ce que j'essaie de dire essentiellement, c'est que la situation est difficile à l'extérieur des centres urbains. Je ne peux pas me déplacer sans auto. Je ne peux rien faire.

Ce dont nous avons besoin du gouvernement... je ne veux plus être seule. J'ai le sentiment d'avoir donné à mon pays tout ce que je devais lui donner. Je lui ai donné trois jolies filles, qui ne sont pas des criminelles. Elles paient leurs impôts. Elles peinent à joindre les deux bouts. J'ai des petits-enfants. J'ai toujours fait ce que je devais faire, et maintenant j'ai le sentiment d'être abandonnée. J'ai l'impression de ne pas obtenir l'aide dont j'ai besoin.

Les médecins que je vois n'ont pas le temps ou l'énergie de m'écouter ou de s'intéresser à mon cas.

• (0920)

**Le président:** Le temps est écoulé.

Monsieur Aubin, je vous souhaite la bienvenue à notre comité.

**M. Robert Aubin (Trois-Rivières, NPD):** Merci beaucoup.

**Le président:** Je veux vous présenter notre nouveau témoin, Mme Karen Kemp. Karen est praticienne et coach de vie sur le diabète et travaille en collaboration avec Diabète Canada. Elle organise aussi des activités pour la Journée mondiale du diabète et est directrice au réseau Action diabète.

Nous avons reçu vos notes, et nous les avons distribuées.

Nous allons maintenant poursuivre les questions.

Monsieur Aubin, vous avez sept minutes.

[Français]

**M. Robert Aubin:** Merci, monsieur le président.

Je remercie chacune d'entre vous d'être présente ce matin.

Je veux souhaiter la bienvenue aux trois témoins. Madame Kemp, je vous inclus dans la discussion, même si nous n'avons pas eu l'occasion d'entendre votre présentation.

Je vois souvent sur la chaîne CPAC des comités télédiffusés lors desquels on reçoit des ministres. Or s'il y a un comité qui aurait mérité d'être télédiffusé, c'est bien celui-ci. En effet, vos témoignages sont directs et touchants, et ils font la lumière sur une réalité méconnue. J'ai l'impression que bon nombre de Canadiens qui, comme moi, ne souffrent pas de diabète, se réconfortent en se disant que cette maladie se traite régulièrement et facilement au moyen de l'insuline. Cependant, cette étude nous permet de découvrir une tout autre réalité, dont vous témoignez si bien.

Cela dit, le Comité se réunit aujourd'hui afin de pouvoir soumettre des recommandations précises au gouvernement de façon à ce que celui-ci fasse avancer les choses en votre faveur.

Il y a deux questions auxquelles j'aimerais vous entendre répondre à tour de rôle. La première concerne le financement des services de santé. Comme on le sait, la santé est gérée en bonne partie par les provinces. Croyez-vous qu'un meilleur transfert des fonds du fédéral vers les provinces se traduirait en services pour vos communautés?

**Mme Charlene Lavergne:** Seulement si nous le recevons. C'est bien beau de dire qu'on va nous donner de l'argent, mais si je ne le vois pas, cela ne vaut pas la peine. J'ai besoin d'aide tout de suite. Je ne peux pas attendre.

**M. Robert Aubin:** Madame Livitski, qu'en pensez-vous?

[Traduction]

**Mme Stacey Livitski:** L'argent est versé aux réseaux locaux d'intégration des services de santé, puis il est réparti. Les fonds demeurent en grande partie à Ottawa et Toronto.

Dans la région où Charlene et moi habitons, nous avons besoin de plus de médecins. Nous avons besoin de plus de spécialistes. Nous avons besoin d'un meilleur accès aux soins. Je ne sais pas comment on transfère les fonds pour que ce soit réparti équitablement. En fait, cela ne serait pas réparti équitablement. Il faut que les régions qui sont les plus touchées obtiennent plus de fonds. Nous avons besoin d'un meilleur accès aux soins. Nous avons besoin de meilleures solutions.

• (0925)

[Français]

**M. Robert Aubin:** D'accord. C'est l'une des possibilités. Le gouvernement fédéral transfère davantage d'argent aux provinces en espérant qu'elles en fassent le meilleur usage possible.

Une autre solution pourrait être plus directe et laquelle j'aimerais savoir ce que vous en pensez.

Selon les statistiques de Statistique Canada, 30 % des Canadiens qui vivent avec le diabète comme vous n'ont pas d'assurance pour couvrir les appareils de mesure de la glycémie. Ils n'ont pas d'assurance pour les médicaments d'ordonnance non plus. Ne serait-il pas grandement temps qu'après avoir mis en place un système de santé universel on y ajoute un système d'assurance-médicaments universel?

**Mme Charlene Lavergne:** Oui, tout à fait.

**M. Robert Aubin:** Vous verriez la couleur de cet argent parce que vous seriez à même de faire vos propres réclamations d'assurance.

**Mme Charlene Lavergne:** Exactement.

**M. Robert Aubin:** Madame Livitski, voulez-vous ajouter quelque chose?

[Traduction]

**Mme Stacey Livitski:** Oui, s'il vous plaît. Je suis tout à fait d'accord. Je suis actuellement mariée et mon mari, Dieu merci, a un emploi où il a une assurance, mais je dois tout de même déboursier beaucoup d'argent. La compagnie d'assurance couvre 80 % des dépenses, mais quand on regarde la quantité de médicaments que je dois prendre, les 20 % restants représentent encore une somme colossale que la plupart des gens n'ont pas à payer. Je suis chanceuse d'être dans cette situation et de pouvoir payer cette somme, mais c'est quand même beaucoup d'argent. C'est de l'argent que je n'ai pas pour vivre en santé, pour rester en santé, afin de ne pas être un fardeau.

Je m'épuise, et je me tue essentiellement à travailler d'arrache-pied pour rester en santé dans l'intérêt de tout le monde. Ma fille a 16 ans. Comme Charlene, je veux la voir grandir. Elle a 16 ans, et je mène cette lutte depuis 36 ans.

Que puis-je faire d'autre? Que dois-je donner d'autre? Le stress est énorme. Nous avons besoin d'aide. Nous souffrons en silence.

**Mme Charlene Lavergne:** Depuis longtemps.

**Mme Stacey Livitski:** Depuis longtemps, oui, et au détriment de notre santé mentale, et c'est difficile aussi.

**Mme Charlene Lavergne:** Vous savez quoi, je suis terrifiée parce que je vais avoir 65 ans, et à 65 ans, on ne paiera plus pour l'insuline spéciale dont j'ai besoin, l'insuline adaptée à mon cas. On ne paiera plus pour les aiguilles. Il ne fera pas bon d'avoir 65 ans dans mon cas. Ma pension de retraite sera ramenée à... Je vais devoir vivre dans une boîte en carton sous les voies ferrées à Oshawa, car il n'y a rien pour nous. Nous n'avons pas d'aide. Nous n'avons pas de soutien, et il n'y a personne à qui parler. Nous sommes toujours seuls.

[Français]

**M. Robert Aubin:** Madame Kemp, souhaitez-vous ajouter quelque chose?

[Traduction]

**Mme Karen Kemp (porte-parole en matière de diabète, Diabète Canada):** Vous avez mes notes, et les gens les ont lues.

Je vais vous parler du système de surveillance du glucose en continu sous un angle un peu différent. Ce système m'aide parce que mon taux de glucose dans le sang varie, et c'est ce qu'on appelle l'hypoglycémie sans symptôme. Une personne qui souffre de diabète de type 1 peut voir son taux de glucose chuter soudainement, et ce, sans qu'il y ait de signes ou de symptômes. C'est très dangereux. Je peux me trouver quelque part et ne pas reconnaître mon mari. Il faut que ma glycémie... C'est sur mon téléphone, car je porte un émetteur. Cela me coûte 3 000 \$ par année, et ce n'est pas couvert par l'assurance-maladie complémentaire.

J'en ai apporté quelques-uns pour les faire circuler. Pour pouvoir mettre cela, il faut une aiguille — comme celle-ci — pour l'insérer. L'appareil est doté d'un fil de cuivre qui lit le taux de glucose dans le sang, un capteur, auquel est attaché un émetteur. C'est vraiment de la haute technologie. Dans les notes, vous verrez qu'on peut voir en tout temps son taux de glucose dans le sang. On sait alors quelle dose d'insuline prendre et ce qu'il faut manger. On peut voir ici que le taux idéal est sur la ligne grise, mais cela peut aller en montant et en descendant. Comme j'étais stressée de me rendre ici — je suis partie de Kanata à sept heures ce matin —, mon taux de glucose dans le sang a chuté. Je pouvais voir ici qu'il était en train de baisser, alors j'ai bu un jus. Sans ce système, je n'aurais pas su qu'il était en train de baisser et j'aurais pu perdre connaissance.

Ce ne sont pas tous les diabétiques de type 1 — ils représentent 10 % des 11 millions de Canadiens qui souffrent de diabète — qui ont besoin d'un système de ce genre, mais 2,5 %, soit environ 275 000 Canadiens, soit ceux dont l'hypoglycémie est sans symptôme. Il faut faire un test avant de prendre le volant. Il faut faire un test quand on se réveille le matin. Sans cela, il faut mettre le réveil à 2 heures de la nuit pour faire un test, car notre glycémie diminue souvent pendant le sommeil. L'alarme se déclenche alors.

C'est un excellent système. C'est un peu magique. Imaginez-vous avoir un enfant diabétique et devoir à tout moment prélever du sang au bout de son doigt pour savoir si sa glycémie est en train de monter ou de baisser.

Il faut se piquer le bout des doigts environ 42 fois par semaine, alors que dans ce cas, c'est une aiguille par semaine. Cela représente 2 000 piqûres au bout des doigts. Cela fait mal. Mes doigts sont calleux.



Ce que je demande, c'est que cela soit couvert, en particulier parce que le système de surveillance du glucose en continu peut prévenir les situations d'urgence mettant des vies en danger. Il peut aussi alléger le stress ou le fardeau financier d'une famille. Il aiderait les gens qui souffrent du diabète de type 1 et d'une hypoglycémie sans symptôme à mener une vie plus saine et à avoir plus d'assurance, car on ne peut pas se sentir en confiance sans connaître son taux de glucose dans le sang.

Voici la meilleure façon pour moi de l'expliquer. Quelle est votre pression artérielle en ce moment? Vous ne le savez pas. C'est notre lot quotidien. On vit avec la peur. C'est notre réalité. Nous ne savons pas si notre taux de glucose dans le sang est élevé ou faible. Ce système est parfait parce qu'il me l'indique. Lorsque je suis arrivée ici, il affichait deux flèches vers le bas, et cela veut dire: « Bois un jus rapidement », d'accord? On aimerait que ce soit toujours stable, mais il se passe toutes sortes de choses dans nos vies. Et tout cela agit sur notre glycémie. Ce que je veux dire, c'est que cela ferait économiser de l'argent à long terme en permettant d'éviter toutes les complications du diabète de type 1.

Une autre personne devait venir témoigner aujourd'hui, Mme Michelle Sorenson. Malheureusement, elle ne se sentait pas bien. Elle a dû se rendre à l'hôpital.

Je ne saurais pas quoi vous dire d'autre. Le système ferait économiser de l'argent.

• (0930)

**M. Robert Aubin:** D'accord.

**Mme Karen Kemp:** J'ai également apporté une pompe à insuline pour vous la montrer. On utilise cette aiguille pour insérer le dispositif d'infusion, puis on y attache cette canule. Vous pouvez voir le contenu ici. Il y a une cartouche d'insuline. Avant de manger, je dois vérifier mon taux de sucre dans le sang. Bon, c'est six. J'entre donc ce chiffre. Quelle quantité de glucides vais-je consommer? Supposons que je m'apprête à manger deux tranches de pain rôti, soit environ 30 grammes de glucides; j'entre donc cette information. Ensuite, l'appareil fait le calcul et détermine la quantité d'insuline qu'il me faut.

C'est pas mal d'ouvrage, mais cet appareil m'a sauvé la vie à maintes reprises. Ce ne sont pas tous les diabétiques qui en ont besoin parce qu'ils présentent déjà des signes et des symptômes. L'hypoglycémie asymptomatique signifie que votre glycémie diminue sans aucun symptôme, comme la transpiration, les maux de tête, les étourdissements, les sautes d'humeur, la fatigue extrême ou la pâleur. Vous n'avez pas de symptômes. Je suis allée un jour à Costco pour acheter des fleurs et, tout à coup, ma glycémie a chuté. J'aurais bien voulu voir les images de la caméra vidéo. Je me promenais tranquillement et je ne m'attendais pas à ce que ma glycémie diminue. Je n'avais rien sur moi, à part ma carte Costco et ma carte de débit. J'avais besoin de nourriture, pas vrai? Les vendeurs là-bas distribuent toujours des échantillons, et quelqu'un m'en a donné un. Je l'ai ouvert, mais c'était un échantillon de savon. J'étais sur le point de l'ingérer, mais lorsque je l'ai reniflé, je me suis dit: « Oh, mon Dieu, je ne peux pas manger cela. » Vous êtes si faible que votre cerveau cesse de fonctionner. Vous ne pouvez pas demander de l'aide. Ceux qui n'en souffrent pas ont du mal à se l'imaginer. Je n'arrivais pas à trouver la porte de sortie parce que mon cerveau s'embrumait de plus en plus. Je ne faisais que tourner en rond. Vous pouvez avoir ce breuvage juste à côté de vous, mais comme votre cerveau ne fonctionne plus, vous ne savez même pas que vous devez le boire. J'ai finalement réussi à trouver la porte de sortie, mais je ne savais plus où se trouvait ma voiture.

Heureusement, le son du bip m'a aidée. Ma voiture était remplie de nourriture, de jus et de toutes sortes de choses. J'ai fini par la repérer. Je me suis assise, j'ai bu trois boîtes de jus, j'ai mangé un petit quelque chose, et je me sentais mieux. C'est cela, votre quotidien.

• (0935)

**Le président:** Je dois maintenant céder la parole au prochain intervenant.

**Mme Karen Kemp:** Désolée. Oui.

**Le président:** Docteur Eyolfson, vous avez sept minutes.

**M. Doug Eyolfson (Charleswood—St. James—Assiniboia—Headingley, Lib.):** Merci, monsieur le président.

Je vous remercie toutes de votre présence.

Madame Lavergne, j'ai été particulièrement peiné de vous entendre parler de vos interactions avec le corps médical. J'ai pratiqué la médecine pendant 20 ans. Au nom de ma profession, je vous présente des excuses. Chose certaine, votre expérience va à l'encontre de tout ce qu'on nous a enseigné à l'école de médecine. Je ne suis toutefois pas surpris d'entendre un tel récit, ce qui est, en soi, également déplorable.

Nous parlions de coûts. Avez-vous bien dit que votre insuline coûte 1 000 \$ par mois?

**Mme Charlene Lavergne:** C'est le coût de l'ensemble des médicaments.

**M. Doug Eyolfson:** C'est donc le coût total. D'accord.

**Mme Charlene Lavergne:** L'insuline, à elle seule, coûte 800 \$.

**M. Doug Eyolfson:** Je vois. D'accord.

À quand remonte votre diagnostic de diabète? Quand avez-vous pris de l'insuline pour la première fois?

**Mme Charlene Lavergne:** J'en ai pris par intermittence durant mes grossesses et lors d'infections sur une période de 40 ans, mais j'en prends sans arrêt depuis environ 25 ans.

**M. Doug Eyolfson:** Vous souvenez-vous du montant que vous y consacriez par mois lorsque vous avez commencé à en prendre de façon continue il y a 25 ans?

**Mme Charlene Lavergne:** Eh bien, je vais vous donner une idée. Jusqu'à l'année dernière, j'utilisais encore une seringue et une fiole. Je mélangeais moi-même l'insuline parce que je me débrouille bien, et personne d'autre ne savait comment s'y prendre. Il y a un an et demi, une fiole coûtait 26 \$; en ce qui concerne les cartouches, c'était 133 \$ pour une réserve de 10 jours. La première fiole que je me rappelle avoir utilisée coûtait 5 \$. Le prix a donc beaucoup changé. Cela coûte maintenant très cher.

**M. Doug Eyolfson:** Le prix a augmenté considérablement.

**Mme Charlene Lavergne:** Je me souviens qu'entre juin 2017 et juin 2018, une fiole coûtait 18 \$ au départ et, en l'espace de six mois, le prix a grimpé à 28 \$.

**M. Doug Eyolfson:** Avez-vous pris la même forme d'insuline pendant tout ce temps, ou est-ce que cela a changé? S'agit-il d'une des formes plus récentes?

**Mme Charlene Lavergne:** Non, jusqu'à il y a un an, c'était du bon vieux NovoRapid et...

**M. Doug Eyolfson:** Ces hausses de prix n'avaient donc rien à voir avec l'utilisation d'une nouvelle forme d'insuline. Les coûts n'ont-ils fait qu'augmenter?

**Mme Charlene Lavergne:** Chaque fois qu'on va à la pharmacie, on se dit: « Je vous en prie, mon Dieu, j'ai tellement de place dans ma sacoche. »

**M. Doug Eyolfson:** Je vous pose la question parce que c'est un thème récurrent dans ces discussions et dans d'autres conversations, notamment celles portant sur les produits pharmaceutiques. Ce médicament existe depuis 100 ans.

**Mme Charlene Lavergne:** En effet, NovoRapid ne date pas d'hier.

**M. Doug Eyolfson:** Celui qui l'a découvert n'en a pas tiré un sou. Il l'a offert gratuitement aux gens du monde entier, et voilà ce qui se passe. C'est l'un des aspects qui nous révèlent que notre système est défectueux.

**Mme Charlene Lavergne:** Les médicaments que j'utilise en ce moment coûtent les yeux de la tête. Je prends du Tresiba et du Fiasp, deux produits vraiment coûteux.

**M. Doug Eyolfson:** Madame Livitski, vous avez parlé de la pompe à insuline que vous utilisez. Comment cela coûte-t-il? Quel est le coût initial, et combien payez-vous par mois?

**Mme Stacey Livitski:** Je suis chanceuse parce que je vis en Ontario. Je reçois du financement dans le cadre du Programme d'appareils et accessoires fonctionnels, mais cela ne couvre pas tout.

Je ne peux pas utiliser le même dispositif que celui que Karen vous a montré. Son modèle est un peu moins coûteux que le mien. Je dois payer plus. Je ne fais pas de suivi parce que, tout comme pour le chronométrage, cela me demande plus d'efforts, ce qui me rendrait vraiment [*Inaudible*] rapidement.

• (0940)

**M. Doug Eyolfson:** Avez-vous une idée du coût pour quelqu'un qui n'a aucune assurance?

**Mme Stacey Livitski:** La pompe coûte, sauf erreur, six...

**Mme Karen Kemp:** Eh bien, non. Pour avoir une pompe à insuline, il faut remplir les critères d'admissibilité du gouvernement et, ensuite, ceux du Programme d'appareils et accessoires fonctionnels. Une pompe coûte 7 000 \$.

**Mme Stacey Livitski:** Ce n'était pas une option avant la création du programme en Ontario. En 1997, mon médecin m'avait dit que j'avais vraiment besoin d'une pompe à insuline, mais je n'avais pas d'assurance. À l'époque, j'étais avec mon ex-mari, et je n'y avais pas accès. C'était impossible.

**M. Doug Eyolfson:** Vous avez dit que c'est le régime d'assurance de l'employeur de votre mari qui paie une partie, mais vous payez 20 % de vos poches, n'est-ce pas?

**Mme Stacey Livitski:** Oui, 20 %.

**M. Doug Eyolfson:** Est-ce nouveau? Ce pourcentage a-t-il augmenté, ou est-ce qu'il en a toujours été ainsi depuis que vous êtes inscrite à ce régime?

**Mme Stacey Livitski:** Mon mari vient de changer d'emploi, et il n'occupe son nouveau poste que depuis un an. Son employeur actuel offre un bien meilleur régime d'assurance.

Voilà justement le problème. Les employeurs ne savent pas nécessairement ce dont leurs employés ont besoin. Les régimes sont adaptés sans connaître les besoins des cotisants. C'est là tout un enjeu. Il s'agit d'une sorte de régime à choix arbitraires.

**M. Doug Eyolfson:** Je vais poser cette question à tout le monde.

Avez-vous déjà fait une demande auprès d'assureurs privés ou par l'entremise d'un employeur? Y a-t-il eu des difficultés en raison des clauses relatives aux problèmes de santé préexistants?

**Mme Stacey Livitski:** J'ai tenté le coup après mes études collégiales, mais ma demande a été refusée dès le départ. Même avec le régime d'assurance de mon mari, on a refusé de m'accorder une assurance-vie, malgré mon taux d'hémoglobine A1C inférieur à la moyenne. Je fais tout en mon pouvoir...

**M. Doug Eyolfson:** Je voulais dire un régime d'assurance pour couvrir le coût des médicaments. En avez-vous été exclue?

**Mme Stacey Livitski:** À ma sortie du collège, on m'a tout refusé.

**M. Doug Eyolfson:** Vous avez été exclue de tout?

**Mme Stacey Livitski:** En gros, oui. À chaque demande, on disait: « Oh non, vous êtes atteinte du diabète de type 1. Non, nous sommes désolés, nous n'y toucherons pas. »

**M. Doug Eyolfson:** Êtes-vous en train de dire que les gens devraient faire une demande d'assurance au travail dès l'âge de cinq ans, au cas où ils seraient atteints de diabète plus tard?

**Mme Stacey Livitski:** C'est quasiment cela.

**M. Doug Eyolfson:** Madame Lavergne, diriez-vous que vous avez connu des expériences similaires en ce qui concerne le secteur privé des assurances?

**Mme Karen Kemp:** À l'heure actuelle, mon mari a une assurance auprès de la compagnie Great-West Life. Nous avons demandé à GWL si elle couvrirait le glucomètre, à l'instar du régime d'assurance du gouvernement, mais nous n'avons reçu aucune réponse. Nous nous acharnons à envoyer des lettres, mais en vain.

**Mme Stacey Livitski:** Je ne crois pas que les compagnies d'assurance comprennent grand-chose aux technologies.

J'ai entendu parler de gens qui ont fait une demande d'assurance, et on leur a dit que le glucomètre serait couvert. Or, lorsqu'ils ont soumis cette information, leur demande a été rejetée parce qu'ils vivaient en Ontario, et la compagnie s'était trompée. On leur a dit: « Oh non, vous êtes déjà couverts, alors nous n'allons pas payer cela. » Il s'agit de deux choses tout à fait distinctes qui ont deux fonctions totalement différentes, mais nous avons besoin des deux.

**Mme Charlene Lavergne:** N'oubliez pas que je prends plus d'insuline que les autres. J'en prends trois fois plus, et je ne reçois rien. On ne couvre rien pour moi. Je n'existe pas.

**Le président:** Le temps est écoulé.

**M. Doug Eyolfson:** Je crois que c'est tout le temps que j'avais. Merci beaucoup.

**Le président:** Nous passons maintenant aux interventions de cinq minutes.

Je crois que nous allons commencer par Mme Gladu.

**Mme Marilyn Gladu:** En effet, merci, monsieur le président.

Un des députés conservateurs, Tom Kmiec, a présenté un projet de loi d'initiative parlementaire, le projet de loi C-399, Loi sur l'équité pour les personnes handicapées. Cette mesure législative veille à ce que tous les diabétiques — des gens qui, comme vous l'avez dit, vivent dans l'inquiétude et qui doivent faire des calculs et prendre toutes ces mesures 24 heures sur 24 — aient accès au crédit d'impôt pour personnes handicapées, ce qui leur donne également droit aux prestations de retraite connexes afin d'essayer de les aider à payer ces médicaments et tout le reste lorsqu'ils atteindront l'âge de 65 ans. Je crois que c'est une bonne idée, mais ce qui me préoccupe, c'est qu'aujourd'hui, même avec ce crédit d'impôt, 40 % des personnes qui devraient y être admissibles ne sont pas en mesure de s'en prévaloir.

Madame Kemp, vous étiez ici lorsque nous en avons discuté. Bénéficiez-vous du crédit d'impôt pour personnes handicapées?

**Mme Karen Kemp:** Oui.

**Mme Marilyn Gladu:** Vous n'avez jamais essayé de refus?

**Mme Karen Kemp:** Non.

● (0945)

**Mme Marilyn Gladu:** C'est excellent.

**Mme Karen Kemp:** Mon médecin remplit un formulaire, puis le soumet.

**Mme Marilyn Gladu:** Très bien.

Après tous les témoignages que j'ai entendus, ce serait merveilleux, me semble-t-il, si on reconnaissait, dès le premier diagnostic, le type de diabète et le meilleur moyen de le gérer à long terme. Par exemple, si vous aviez besoin d'une pompe à glucose quand vous étiez jeune et si vous aviez pu en obtenir une, cela aurait compensé...

Cette pompe va coûter 7 000 \$, et j'ignore à quelle fréquence vous devez la remplacer, mais cela empêcherait des visites à l'urgence, des amputations ou des procédures très dispendieuses. Je crois que nous avons entendu dire qu'une intervention à l'hôpital en cas de diabète grave coûte environ 70 000 \$. Idéalement, la personne serait en mesure de se procurer la technologie et de participer à un régime qui assumerait le coût des aiguilles, etc. Ce serait bien.

Y a-t-il d'autres mesures qui s'imposent pour régler ce problème qui touche...? Si je ne me trompe pas, le tiers des Canadiens sont atteints de diabète ou de prédiabète.

**Mme Stacey Livitski:** Il y a une chose que je n'ai pas mentionnée concernant le crédit d'impôt pour personnes handicapées. Lorsque ma demande a été refusée la dernière fois, j'ai appelé le bureau et je me suis fait dire que tant que mon dossier se trouvait sur le bureau de cette agente, elle ne pourrait jamais approuver ma demande parce qu'elle estimait que je ne méritais pas cette aide.

Comme Charlene, je souffre de neuropathie périphérique. Je suis en forme parce que je m'entraîne, mais j'ai mal chaque fois que je fais un pas, et cet aspect n'était pas pris en compte. C'était vraiment un coup dur pour moi lorsque cette agente m'a dit: « Je ne pense pas que vous méritiez le crédit d'impôt et tant que votre dossier se trouvera sur mon bureau, je n'approuverai pas votre demande. » Savez-vous à quel point cela brise le cœur?

J'ai écrit une lettre et je l'ai envoyée au bureau des appels, qui est situé ailleurs, ainsi qu'une copie au bureau de Sudbury, où travaille cette dame qui m'a dit que je n'étais pas admissible à ses yeux, et j'y ai expliqué les répercussions sur la santé mentale parce qu'elles sont énormes.

Je me fais blâmer, tout comme Charlene, parce que je suis diabétique. Je n'ai rien fait de mal. Je le répète, nous nous battons

tous les jours. Il faut remédier aux défaillances mineures du système de sorte qu'au lieu de nous blâmer pour tout, on se mette à nous donner le mérite qui nous revient et à reconnaître tout ce que nous faisons pour essayer de rester en santé.

**Mme Marilyn Gladu:** Oui, nous avons entendu pas mal d'histoires d'horreur quant à la façon dont l'Agence du revenu du Canada a traité des personnes atteintes du diabète de type 1 et de type 2 dans le cadre du crédit d'impôt pour personnes handicapées.

Madame Livitski, vous semblez en connaître beaucoup sur l'organisme Diabète Canada. Êtes-vous au courant de son plan à 360°, et pensez-vous que la mise en oeuvre de ce plan serait la solution?

**Mme Stacey Livitski:** Cela va beaucoup aider.

Comme Charlene l'a dit, on la blâme parce qu'elle est métisse. J'ai parlé de ma fille de 16 ans, qui a elle aussi le statut de Métis. En ville, il y a un pédiatre à qui elle ne veut pas parler parce que lorsqu'elle lui a dit qu'elle faisait de l'exercice, il lui a demandé: « Pourquoi fais-tu de l'exercice? Tu es grande et mince. Que fais-tu pour t'entraîner? » Elle est aussi atteinte du TDAH et elle a dit: « Eh bien, je le fais pour rester en bonne santé. J'ai un TDAH, et ça m'aide. Je risque de développer un diabète de type 2. » Il l'a regardée de haut en bas et lui a demandé pourquoi elle disait ça. Eh bien, c'est un problème qui touche les deux côtés de sa famille. Elle a cette prédisposition génétique, et elle va probablement en souffrir. Ce plan à 360° pourrait aider ma fille à l'avenir.

La prévention des amputations... Comme je l'ai dit, les amputations sont très fréquentes dans le nord-ouest de l'Ontario, surtout à Thunder Bay, et j'en ai très peur.

Oui, le plan est toujours un peu général, mais je pense qu'il va nous permettre de nous attaquer tranquillement à ces questions fondamentales.

**Mme Charlene Lavergne:** Mais c'est un plan. C'est quand même quelque chose.

**Mme Stacey Livitski:** C'est un début.

**Mme Charlene Lavergne:** Cela donne de l'espoir. Le message est: « Hé, nous nous soucions de toi. »

**Mme Karen Kemp:** Si les personnes atteintes de diabète ne sont pas capables de prendre soin d'elles-mêmes et de bien gérer leur diabète, c'est extrêmement dangereux. Elles risquent la mort. Si vous avez lu mes notes, vous savez que ma sœur est décédée à l'âge de 29 ans. Sa glycémie était basse. C'est une réalité. C'est quelque chose dont nous avons tous peur. Lorsque nous nous endormons, nous avons peur de ne plus nous réveiller. C'est exactement ce que nous vivons.

Avoir le matériel dont nous avons besoin pour survivre, est-ce trop demander?

● (0950)

**Le président:** Je dois maintenant passer à M. McKinnon.

Monsieur McKinnon, vous avez cinq minutes.

**M. Ron McKinnon:** Merci, monsieur le président.

Merci à toutes d'être venues.

Madame Lavergne, vous avez dit qu'il vous arrive de rationner votre insuline. Vous vous retenez, vous vous abstenz d'en prendre, etc.

Est-ce que cela aggrave vos autres problèmes, comme votre neuropathie? Votre abstention a-t-elle empiré les choses à cet égard?

**Mme Charlene Lavergne:** Je pense que oui. Je pense qu'il y a des études qui montrent que la neuropathie est inévitable pour les diabétiques de type 2. Le problème, c'est que je ne sais pas vraiment de quel type je suis. Je suis un peu entre les deux. Je pense que cela empire vraiment ma neuropathie.

Au début, j'avais seulement mal aux pieds, et maintenant vous pouvez voir que j'ai des problèmes avec mes muscles faciaux. Cela est vraiment en train de devenir un handicap pour moi. C'est très difficile.

**Mme Stacey Livitski:** Je ne sais pas pour Charlene, mais je sais que lorsque ma glycémie est plus élevée, je ressens la douleur beaucoup plus fortement.

**Mme Charlene Lavergne:** Ce n'est pas seulement une question d'insuline. On devient déprimé. On ne peut pas avoir d'aide. Il n'y a pas de psychiatres. Il n'y a pas de psychologues. Il n'y a rien. Il n'y a personne à qui nous pouvons parler de nos problèmes.

Je nage cinq soirs par semaine. J'essaie de ne pas me noyer dans la piscine.

**Mme Karen Kemp:** Qu'il s'agisse de diabète de type 1, de type 2 ou de type 1,5, 50 % des personnes atteintes de diabète souffrent de dépression.

**Mme Stacey Livitski:** Et d'anxiété.

**Mme Charlene Lavergne:** Certains jours, tout va vraiment bien.

**Mme Karen Kemp:** Pour répondre à votre question concernant la pompe, disons qu'il faut une nouvelle pompe tous les quatre ou cinq ans.

**M. Ron McKinnon:** Je ne sais plus qui d'entre vous a parlé de l'agente qui a refusé sa demande. De quelle agente s'agissait-il? Était-ce quelqu'un du gouvernement fédéral ou du gouvernement provincial?

**Mme Stacey Livitski:** C'était quelqu'un de l'Agence du revenu du Canada. C'était lorsque j'ai demandé le crédit d'impôt pour personnes handicapées. La lettre de refus qu'on reçoit s'accompagne d'une jolie petite lettre standard signée par un agent qui vous dit: « Si vous avez des questions, n'hésitez pas à m'appeler ». C'est ce que j'ai fait.

**M. Ron McKinnon:** Cela ressemble à un fonctionnaire qui aurait perdu le contrôle. C'est le genre de chose qu'il faut rapporter aux échelons supérieurs, parce que je ne crois pas que c'est de cette façon qu'ils sont censés procéder.

Avez-vous été en mesure de vous faire entendre?

**Mme Stacey Livitski:** Comme je l'ai dit, ce que j'ai fait, c'est que j'ai écrit une lettre expliquant que je n'aimais pas remplir des formulaires parce que cela enlève du temps à ma vie, du temps qui s'ajoute à celui que j'ai déjà perdu à prendre soin de mon diabète. Je ne veux pas avoir à m'asseoir, à calculer et à me chronométrer pour tout, à perdre encore plus de temps pour remplir ce formulaire afin de leur prouver que je fais tout ce qu'ils demandent et plus encore.

Je sais que pour celui-là, j'avais mis beaucoup plus que 14 heures. Comme je l'ai dit, je suis toujours en train de me battre. Je suis le chien de Pavlov. Sans mon CGM, je ne sens pas cet avertissement. Je suis le chien de Pavlov. Cette cloche sonne, et je me dis: « Oh, je devrais sentir ça ». Sauf que quand je n'y suis pas branchée, cela ne fait aucune différence. Je n'ai pas cette cloche. Je n'ai pas cet avertissement.

**M. Ron McKinnon:** Madame Lavergne, vous avez dit que votre médecin ne voulait pas remplir les formulaires parce que vous êtes diabétique.

**Mme Charlene Lavergne:** Elle vient de me le refuser, il y a trois semaines. Elle a dit: « Vous n'allez pas l'avoir. Vous êtes diabétique. Cela ne se produira pas. »

**M. Ron McKinnon:** Encore une fois, on a l'impression que ce sont des gens qui ne font pas leur travail, car le diabète n'est pas une raison valable pour vous refuser cette aide. Après tout, il s'agit du temps qu'il vous faut pour prendre soin de votre santé.

J'aurais tendance à croire que votre médecin n'agit pas dans votre intérêt.

**Mme Charlene Lavergne:** Étant donné que je ne la vois que tous les trois ou quatre mois, c'est...

**M. Ron McKinnon:** Cela me ramène à des discussions et des conversations antérieures. Je pense que vous avez tous mentionné qu'il semble y avoir de l'apathie ou de l'ignorance chez les professionnels de la santé.

**Mme Charlene Lavergne:** Il y a des préjugés. Il y a de gros préjugés. Dans ma famille, il y a 35 diabétiques et nous n'en parlons pas. Lorsque je rends visite à ma mère, je dois mesurer ma glycémie en cachette. Ils n'en parlent pas et ils ne cherchent pas à se soigner.

L'an dernier, mon oncle est mort de cela. Il ne voulait tout simplement pas se soigner. Ils ne veulent pas l'admettre. Ils ne veulent pas s'en occuper en raison de l'ampleur des préjugés que cet état véhicule.

• (0955)

**M. Ron McKinnon:** Que faudrait-il faire pour éduquer les gens à cet égard?

**Mme Charlene Lavergne:** Eh bien, le 360° permettrait de répondre à beaucoup de ces questions, parce que je pense qu'ils sont nombreux à ne pas comprendre à quel point c'est grave.

J'étais au forum en février dernier et j'ai parlé de santé mondiale. Ils ont ce merveilleux modèle qu'ils veulent tenter d'appliquer ici, en Ontario, et qui créerait un accès à guichet unique. Nous pourrions aller dans ce centre et tout y serait. Il y aurait des médecins pour les pieds et tous les spécialistes dont nous avons besoin. Le problème, c'est qu'ils veulent limiter cela à Toronto. Alors quoi, nous n'existons pas? C'est mon grand reproche: il n'y en a que pour Toronto.

**Le président:** Je suis désolé, monsieur McKinnon, mais votre temps est écoulé.

Passons maintenant à M. Lobb.

**M. Ben Lobb (Huron—Bruce, PCC):** Merci beaucoup.

Ma première question s'adresse à Mme Livitski.

Vous avez parlé du bouquet d'avantages sociaux associé, je crois, au travail de votre mari. C'est une question assez délicate, car du point de vue des affaires, la confidentialité à cet égard est inscrite dans la politique de la compagnie d'assurance. Vous ne pouvez pas savoir qui l'est, alors cela complique un peu les choses lorsque la personne responsable essaie de trouver quel bouquet d'avantages sociaux serait le mieux approprié pour l'entreprise.

Lorsque je vois les sommes que différents organismes comme Diabète Canada, etc. investissent dans la défense des droits et le lobbying, je me demande s'ils ne devraient pas plutôt passer plus de temps à parler à la Fédération canadienne de l'entreprise indépendante pour la convaincre d'améliorer les choses à cet égard. Souvent, ils s'adressent au gouvernement pour faire valoir qu'ils ont besoin de ceci, de cela et d'autre chose, et ils sont déçus depuis environ 50 ans. Je me demande aussi — si vous avez la chance d'avoir des avantages sociaux — s'ils ne devraient pas parler aux entreprises pour améliorer la situation.

**Mme Stacey Livitski:** Bien sûr que oui. Je suis tellement reconnaissante, parce que je ne serais pas capable de faire la moitié de ce que je fais pour être en mesure de prendre soin de moi. Comme je l'ai dit, même avec l'assurance que mon mari a avec son ancien employeur, je n'étais pas couverte, et je me suis endettée énormément parce que, comme Karen l'a dit, je ne sens pas ces passages à vide. C'est difficile. Vous n'avez pas idée.

Parfois aussi, cela dépend à qui vous parlez dans l'entreprise. Parfois, ils ne savent pas ce qui est couvert par le régime, parce qu'ils ne comprennent pas le jargon du diabète. Ils voient tous ces mots et ils ne saisissent pas très bien de quoi il retourne. Alors, c'est difficile d'essayer de voir avec eux ce qui est couvert puisqu'ils ne comprennent pas.

**M. Ben Lobb:** J'ai une question à vous poser — l'une ou l'autre d'entre vous, parce que je pense que vous êtes toutes les trois de l'Ontario — à propos de votre dossier médical. Je présume que cette province est à l'avant-garde des dossiers médicaux électroniques. Est-ce que l'une d'entre vous a accès à son dossier médical?

**Mme Stacey Livitski:** J'en ai une partie sur une clé. Mon médecin a pris sa retraite et c'est à peu près tout ce qu'il me reste. J'ai 14 ans de dossiers médicaux, mais ça s'arrête là. Je n'ai pas la date à laquelle j'ai été diagnostiquée, même si — ce qui est étrange — j'ai reçu mon diagnostic dans la clinique où pratiquait mon dernier généraliste. Et pourtant, je n'ai pas ce document non plus.

Je sais qu'à Thunder Bay, on dit que la communication et l'accès en ce qui concerne les documents électroniques laissent parfois à désirer. Il faut faire partie de cette clinique pour avoir accès à ses dossiers médicaux électroniques, mais si vous n'y allez pas, elle ne fera pas le transfert en sens inverse, alors c'est toujours un problème.

**Mme Charlene Lavergne:** Je n'y ai pas accès du tout.

**M. Ben Lobb:** Je crois que cet aspect est lui aussi très problématique, car je n'ai pas accès au mien non plus. Tout ce que je sais, c'est que quelqu'un d'autre a regardé mon dossier et qu'il s'est fait taper sur les doigts pour l'avoir fait. C'est la seule chose que j'en sais.

**Des voix:** Oh, oh!

**Mme Charlene Lavergne:** Tout ce dont je suis certaine, c'est que je suis toujours considérée comme une diabétique de plus. Je le sais, parce que lorsque je me présente, ils disent toujours « oh, une autre diabétique ».

**M. Ben Lobb:** Croyez-vous que nous devrions accorder plus de temps aux infirmières praticiennes?

**Mme Charlene Lavergne:** Oui, c'est ce que je crois.

**M. Ben Lobb:** Vous avez parlé d'environ huit minutes, et je suis d'accord avec vous. Je me demande simplement si les provinces devraient envisager de fournir plus de ressources aux infirmières praticiennes. Elles peuvent passer plus de temps. Elles peuvent également se pencher sur des questions d'ordre personnel.

J'ai eu une intervention avec une infirmière praticienne — du moins, je suppose qu'elle l'était —, et elle m'a demandé: « Comment allez-vous? » Cela m'a renversé, parce que je n'avais jamais entendu cela auparavant. Je ne critique pas les médecins; je ne parle que des infirmières praticiennes.

**Mme Stacey Livitski:** En fait, mon médecin a commencé comme infirmière. Elle est ensuite devenue infirmière praticienne, puis médecin. En fait, elle profite de ce temps pour s'asseoir et discuter avec moi. Elle me demande: « Comment allez-vous? Que puis-je faire pour vous aider aujourd'hui? » C'est bien différent de: « Quel

est votre problème? Vous n'avez que cinq minutes et il vaudrait mieux qu'il ne s'agisse que d'un seul problème. » Dans les bureaux, il y a des écriteaux où il est écrit « un seul problème ».

• (1000)

**Mme Charlene Lavergne:** Le hic, c'est que le diabète, ce n'est pas un problème unique. C'est comme un oignon. Il y a toujours une nouvelle couche.

Ce qui est vraiment drôle, c'est que je ne peux obtenir d'aide nulle part, sauf à un endroit. Vous n'allez pas me croire. La ville d'Oshawa a un programme d'accès aux loisirs, le RAMP, grâce auquel je peux aller nager dans n'importe quelle piscine de la ville et marcher gratuitement sur n'importe laquelle de leurs pistes, pour peu que je puisse prouver que le Régime de pensions du Canada reconnaît mon statut d'invalidité. Chaque année, je vais voir les responsables du programme avec mes déclarations de revenus. Ils m'encouragent. Ils m'encouragent vraiment. Ils m'aident à entrer dans la piscine et à en sortir.

Comment se fait-il qu'ils puissent faire cela? Comment se fait-il qu'ils reconnaissent que nous en avons besoin et que c'est important, alors que personne d'autre ne le voit? C'est tellement bizarre.

**Le président:** D'accord, c'est tout le temps que vous aviez.

Passons maintenant à Mme Sidhu.

**Mme Sonia Sidhu (Brampton-Sud, Lib.):** Merci, monsieur le président.

Merci à vous toutes d'être ici et de nous faire part de vos parcours. Nous savons que 11 millions de personnes vivent avec le diabète ou sont en état prédiabétique, et qu'une nouvelle personne reçoit un diagnostic de diabète toutes les trois minutes.

La détection précoce est importante tant pour le type 1 que pour le type 2. Vous faites toutes état des préjugés qui circulent à cet égard. Il y a tellement d'autres problèmes. Nous avons besoin d'une stratégie nationale. La mise en oeuvre de la stratégie 360° de Diabète Canada pourrait nous permettre d'économiser 36 milliards de dollars.

Vous avez aussi parlé d'un « centre commercial » à guichet unique.

**Mme Charlene Lavergne:** Cette idée de santé mondiale, oui. Ce modèle est très intéressant.

**Mme Sonia Sidhu:** Je sais qu'il y a des lacunes. Je veux simplement demander à tout le monde comment nous pouvons combler ce manque en ce qui a trait à ce que le gouvernement fédéral ne peut pas faire. Comme vous l'avez dit, nous avons besoin de programmes comme le RAMP. Les municipalités doivent elles aussi intervenir dans ce domaine, et les gouvernements provinciaux doivent également assumer une partie des responsabilités.

Pouvez-vous nous expliquer comment nous pouvons combler ces lacunes et comment nous pouvons faire reculer les préjugés à cet égard?

**Mme Charlene Lavergne:** Je pense qu'une des choses que j'aimerais voir — et je ne sais pas si c'est « politiquement corrects » de le dire comme cela —, c'est une reconnaissance de l'ethnicité. Je suis Canadienne française. Vous le savez tous, mais je suis aussi autochtone. Je mange un peu différemment des autres. Les nutritionnistes que je vois à la clinique sont aussi grosses que ça. Elles mangent deux pommes et une orange, et c'est tout. C'est leur vie. Elles ne comprennent pas que j'aime la poutine, les pattes de cochon et la tourtière. J'ai été élevée avec de la venaison et une série d'autres choses. Elles ne comprennent tout simplement pas.

J'ai passé 43 ans de ma vie à essayer de rentrer dans leur boîte. Les gens qui me soignent ne reconnaissent pas la métisse en moi. Ils ne l'ont jamais reconnue. Ils n'ont jamais pris le temps de dire... En fait, je vis au Canada anglais, dans le sud de l'Ontario. C'est une lutte de tous les instants.

**Mme Stacey Livitski:** C'est difficile.

**Mme Charlene Lavergne:** Ce l'est.

**Mme Stacey Livitski:** Nous avons besoin qu'en fait, tous les ordres de gouvernement collaborent afin de nous aider à mieux travailler ensemble et à reconnaître que même si... Vous avez devant vous trois personnes qui vivent avec le diabète, mais chacune de nous est différente, et notre diabète a différentes répercussions sur nous. Même si nous sommes atteintes de la même maladie, elle a une incidence différente sur nos vies.

Nous faisons des choix différents. Nos taux d'hormones sont différents, et c'est là le problème. Même les médecins ne le comprennent pas toujours. L'insuline est une hormone que votre corps produit habituellement. Lorsque vous souffrez d'un autre problème, ce déséquilibre hormonal a une incidence sur votre diabète, et j'ai été forcée d'expliquer cela aux médecins. Il y a des lacunes dans leur éducation.

Lors d'une réunion qui a eu lieu au début du mois, j'ai soulevé la question auprès du Collège des médecins et chirurgiens de l'Ontario. J'ai eu la chance d'être invitée à cette réunion. Chaque fois que je le peux, je signale le fait qu'il est nécessaire d'éduquer davantage les médecins. Les infirmiers reçoivent peut-être une journée de formation, avec un peu de chance. On ne consacre pas suffisamment de temps à la formation. Il y a des chercheurs qui œuvrent dans ce domaine. Pourquoi ne tire-t-on pas parti de leur travail, et pourquoi ne faisons-nous pas appel à eux et ne les formons-nous pas? Cessons de blâmer les gens.

**Mme Charlene Lavergne:** Oui, s'il vous plaît.

**Mme Stacey Livitski:** Nous n'avons rien fait pour mériter cela. Vous avez ici trois exemples de femmes fortes et indépendantes. Nous combattons constamment pour améliorer notre état de santé. Pourquoi faisons-nous l'objet de harcèlement lorsque nous consultons des médecins à propos d'un problème non lié au diabète et qu'ils soutiennent que cela découle simplement de notre diabète?

• (1005)

**Mme Charlene Lavergne:** Vous recevez un traitement de chimiothérapie, et les professionnels de la santé vous disent qu'ils s'occuperont du diabète plus tard. Personnellement, je songe au fait que je n'ai même pas encore atteint l'âge de 36 ans.

**Mme Stacey Livitski:** C'est exact. Ces problèmes coexistent. Nous devons être soignées de façon holistique. Cette maladie touche tous les aspects de notre vie. Elle se manifeste 24 heures par jour et 7 jours par semaine. J'ignorais que je souffrais d'anxiété jusqu'à ce que je me sois procuré mon premier capteur.

**Mme Charlene Lavergne:** Elle m'a conduit ici ce matin. J'étais en train de perdre mon sang-froid sur la rue Sparks.

**Mme Stacey Livitski:** Voilà des situations qui ont des répercussions sur nous, et les professionnels de la santé ne le reconnaissent pas et ne nous soignent pas comme si ces éléments étaient liés entre eux. Je trouve étrange qu'en tant que femme de 43 ans sans formation médicale, je reconnaisse l'incidence que chaque partie de mon corps a sur les autres parties. Je suis terrifiée à l'idée de subir ma prochaine analyse sanguine parce que je sais que mon taux d'A1C ne correspondra pas à celui que je souhaiterais

avoir, en raison des graves problèmes de santé mentale dont je viens de souffrir. J'en ai constaté les répercussions. Je me sentais très mal.

Vous voyez à quel point la situation est déplorable, n'est-ce pas? Je suis maintenant stressée et sévère envers moi-même, et je ne veux pas subir ma prochaine analyse sanguine parce que je sais que les résultats ne correspondront pas à ceux que je souhaiterais obtenir. À mon avis, cela donne justement au médecin le droit de déclarer: « Vous êtes responsable de votre état de santé. Vous avez causé vous-même vos malaises. Regardez ce que vous avez fait. Vous avez perdu le contrôle. Comment osez-vous? ».

Eh bien, vous savez quoi? Je faisais des efforts. Je n'avais pas accès à mon capteur. Je souffrais de dépression et d'anxiété. Je suis atteinte du trouble de stress post-traumatique. Tous ces problèmes ont des répercussions sur moi. Je tente de reprendre le contrôle, mais j'en suis incapable. J'ai besoin que ma ville, ma province et tous les intervenants travaillent ensemble afin de m'aider à obtenir les ressources dont j'ai besoin, car je vis au milieu de nulle part.

**Mme Charlene Lavergne:** Oui, c'est le cas, n'est-ce pas?

**Mme Stacey Livitski:** Oui, et la situation est difficile.

**Mme Karen Kemp:** Je comprends vos soucis. La situation est frustrante, car les outils existent. Les médecins peuvent y avoir facilement accès.

Une femme médecin m'a dit un jour qu'elle adorait mes visites, car je lui expliquais toutes sortes de faits à propos du diabète. Peu de temps après avoir déménagé à Toronto, j'ai rendu visite à un médecin. Je lui ai dit que j'étais atteinte du diabète. Elle m'a alors répondu qu'elle ne m'accepterait pas comme patiente et que j'allais devoir trouver un autre médecin. Je lui ai indiqué que je serais à Toronto seulement pendant une année et que, comme je comprenais bien le diabète, je n'allais pas exiger beaucoup de son temps. Je lui ai dit que j'avais simplement besoin d'un médecin au cas où je m'enrhumerais ou développerais un autre problème de santé. Elle m'a répondu qu'elle ne m'accepterait pas comme patiente.

Une autre femme médecin m'a dit que ça lui plaisait lorsque je la consultais parce qu'elle apprenait de nouvelles choses à propos du diabète. Je lui ai indiqué qu'il y avait de nombreux colloques auxquels elle pouvait assister et de nombreux documents qu'elle pouvait lire, mais elle n'a pas le temps de le faire.

**Le président:** Nous devons maintenant passer à M. Masse, qui posera la dernière question.

Soyez le bienvenu à la séance de notre comité.

**M. Brian Masse (Windsor-Ouest, NPD):** Merci, monsieur le président.

Je suis désolé d'avoir changé de place avec M. Aubin. J'avais un problème de pont à régler — les gens me connaissent ici comme le constructeur.

Auparavant, lorsque j'exerçais un véritable emploi, j'étais préposé aux services de soutien à la personne ou le PSSP. Je travaillais pour le compte de personnes handicapées à titre de spécialiste en emploi. Récemment, un groupe de défense des intérêts des personnes atteintes du diabète juvénile a fait du lobbying sur la Colline du Parlement. L'une de ses préoccupations était le crédit d'impôt pour personnes handicapées. Ce qu'il y a d'intéressant à cet égard, c'est que lorsque je suis arrivé ici en 2002, ce crédit d'impôt allait être supprimé par le Conseil du Trésor. John Manley était le ministre des Finances à cette époque, et on lui avait conseillé d'éliminer ce crédit d'impôt. Nous avons mené une longue campagne avec l'aide du merveilleux Malcolm Jeffries, qui est maintenant décédé, et nous avons réussi à empêcher son élimination.

Pouvez-vous exposer la difficulté que pose le crédit d'impôt pour personnes handicapées? Même si son élimination a été stoppée, le crédit ne couvre pas vraiment une très grande partie de vos coûts. En particulier, pourriez-vous relier cela à la mesure dans laquelle ce type d'accès et de ressources en matière de prévention pourrait vraiment être utile à notre système de soins de santé, étant donné que nous gagnerons plus d'argent — sans parler du fait qu'il est moralement correct de prendre les mesures qui s'imposent — en aidant un peu plus les gens à agir de façon préventive dans leur vie quotidienne et dans leur milieu de travail?

**Mme Stacey Livitski:** La prévention est absolument essentielle.

Comme je possède moi-même un glucomètre et une pompe à insuline, je n'ai jamais besoin d'aller à l'hôpital. J'y suis allée une fois, à l'époque où j'ai commencé à utiliser ma pompe. Comme j'étais très renseignée, ils ont déclaré: « D'accord, nous allons insérer l'aiguille de la perfusion dans votre membre, parce que vous êtes effectivement déshydratée et que vous avez besoin de ce traitement ». Toutefois, ils n'ont passé que très peu de temps à s'occuper de moi. Ils ont simplement dit: « Voilà. Nous retirerons la perfusion une fois que vous en aurez terminé ».

Depuis, je ne suis jamais retournée à l'hôpital, parce que je travaille d'arrache-pied à maintenir ma santé... mais c'est coûteux. Si vous m'avez observée, combien de fois ai-je regardé ce truc et modifié la quantité d'insuline qui est injectée dans mon corps, parce que mon taux de glucose baisse et que je tente de prévenir sa diminution? La prévention est capitale.

Je qualifie cela d'un peu d'argent, alors que vous considérez cela comme un énorme investissement. Je vois cela comme un léger investissement au début qui permet d'économiser beaucoup d'argent plus tard. J'ai reçu un diagnostic de neuropathie périphérique quand ma fille avait deux ans et demi, et elle est presque âgée de 17 ans maintenant. À l'heure actuelle, je devrais probablement avoir déjà subi une amputation.

•(1010)

**M. Brian Masse:** Un membre de ma circonscription, Angelia Lapico, qui est âgée de 14 ans, est en voie de devenir une défenseuse des intérêts des personnes atteintes du diabète. Il semble un peu cruel de transformer une jeune fille de cet âge en une militante et une ardente défenseuse de ses pairs. C'est très inspirant mais, en même temps...

**Mme Stacey Livitski:** C'est une nécessité. Nous sommes forcés de le faire. Comme Karen le mentionnait, nous éduquons quotidiennement nos médecins.

**Mme Charlene Lavergne:** Nous leur donnons de la formation.

**Mme Stacey Livitski:** Ma mère souffre d'un diabète de type 2, et j'ai été forcée de l'accompagner chez le médecin et d'argumenter avec lui afin qu'il modifie l'insuline qu'il lui avait prescrite. Je ne devrais pas être obligée d'expliquer au médecin comment faire son travail afin que ma mère puisse exercer le même contrôle sur sa maladie que moi. J'ai examiné ses médicaments, et je lui ai dit qu'ils n'étaient pas appropriés, que d'autres médicaments vendus étaient supérieurs. Toutefois, la prescription de ces médicaments supérieurs mettait le médecin mal à l'aise...

**Mme Charlene Lavergne:** Je sais; je me souviens de cela.

**Mme Stacey Livitski:** ... et il a refusé, malgré l'éducation que je possède. Je l'avais consulté auparavant, et je pensais l'avoir formé correctement. Je lui ai donné de nombreux livres à lire, et je lui ai parlé, mais ces médicaments le mettaient mal à l'aise, et il a refusé de les prescrire.

**Mme Charlene Lavergne:** En ce qui concerne le crédit d'impôt, je pense que les médecins craignent vraiment de remplir ces formulaires, qui sont très complexes. Les instructions ne sont pas claires, et il y a la règle des 14 heures selon laquelle, si vous êtes forcés de passer plus de 14 heures par semaine... Eh bien, ce traitement se déroule 24 heures par jour, sept jours par semaine et 365 jours par année. Nous vérifions constamment notre taux de glucose.

Je n'ai pas accès à des pompes ou à quoi que ce soit de ce genre, parce que je n'ai pas les moyens de m'en procurer une. Je dois donc utiliser les bandes réactives d'antan. Cependant, je suis comme une criminelle dont il serait impossible de prélever les empreintes digitales, parce qu'il ne reste plus rien des miennes.

**Mme Stacey Livitski:** Je ne peux pas utiliser mon doigt pour appuyer sur mon BlackBerry. Je dois utiliser mon pouce, qui est le seul doigt à ne pas changer.

**Mme Charlene Lavergne:** Oui, parce que nous n'avons pas de doigt...

Je crois qu'il faudrait modifier les formulaires. Ils devraient être mieux adaptés à la situation. Je pense que, s'il y avait un formulaire conçu simplement pour le diabète, cela facilitera les choses. Il faudrait peut-être même que les formulaires soient examinés par quelqu'un qui sait comment les traiter, au lieu de confier ceux-ci à n'importe qui.

**M. Brian Masse:** Vous devez également présenter une demande. Nous passons beaucoup de temps à renseigner le public parce que, si vous n'êtes pas au courant de son existence, vous ne l'obtiendrez pas, ce qui est grandement problématique. De plus, vous pourriez souffrir de la même maladie pendant toute votre vie et être tout de même forcé de présenter de nouveau une demande. Il y a des gens atteints de spina-bifida qui sont obligés de présenter de nouveau des demandes pour le...

**Mme Charlene Lavergne:** Chaque année, on me demande si je suis toujours en vie. Je dois leur téléphoner, et je dois obtenir une signature pour prouver que je suis toujours vivante, parce qu'essentiellement, ils ne croient pas que ce soit possible.

Le problème, c'est que je serai diabétique pendant le reste de ma vie. Cette maladie ne disparaîtra pas, même si j'aimerais bien que ce soit le cas.

**Mme Stacey Livitski:** Je dirais cependant qu'en dépit de la technologie dont je dispose, je consacre plus de temps qu'avant à me soigner. On m'a dit que, maintenant que j'avais accès à une pompe et un glucomètre, je n'avais plus besoin de passer tout ce temps à surveiller mon taux de glucose. Eh bien, non, je le surveille encore plus souvent, car je peux le faire sans endommager mes doigts et sans utiliser toutes ces bandes réactives coûteuses. Je tire le meilleur parti de la technologie.

**Mme Charlene Lavergne:** Des bandes réactives coûteuses?

**Mme Stacey Livitski:** En fait, je passe encore plus de temps à surveiller mon taux de glucose parce que je suis des lignes directrices plus strictes afin d'essayer de demeurer en santé. J'essaie de ne pas donner au médecin des arguments pour affirmer que je suis responsable de mes propres malaises.

**M. Brian Masse:** Je ferais valoir que...

**Le président:** Je dois mettre un terme à l'intervention, car nous avons amplement dépassé le temps qui nous était imparti.

**M. Brian Masse:** Ces témoignages sont tous excellents. Merci.

**Le président:** Vos témoignages sont très convaincants et significatifs pour nous. Nous vous en sommes vraiment reconnaissants.

Je viens de regarder l'heure qu'il est, et je crois comprendre qu'il y aura peut-être un vote ce matin.

**Mme Marilyn Gladu:** Il aura lieu à 11 h 13. La sonnerie sera déclenchée à 10 h 43.

**Le président:** D'accord. Je vais proposer aux membres du Comité que nous procédions de nouveau à une première série de questions s'ils sont disposés à le faire.

**Des voix:** D'accord.

**Le président:** Nous aurons donc une série d'interventions de cinq minutes. Nous allons commencer par suivre le même horaire que nous avons suivi auparavant.

Je me demande, madame Sidhu, si vous aimeriez amorcer la série de questions. Je suis étonné que vous soyez là. C'est là l'enjeu que vous avez vivement soulevé, et j'ai pensé que vous aimeriez peut-être...

**Mme Sonia Sidhu:** Je vous remercie, monsieur le président, de me donner l'occasion d'intervenir.

Madame Lavergne, vous avez dit que votre médecin n'avait pas rempli les formulaires. Je crois que l'ARC a modifié les règles et qu'un infirmier peut maintenant remplir les formulaires.

**Mme Charlene Lavergne:** Dans le cabinet médical que nous fréquentons, il n'y a pas d'infirmier.

**Mme Sonia Sidhu:** Vous n'avez pas d'infirmier.

Il y a deux semaines, nous avons accueilli, avec Diabète Canada, une unité cardiovasculaire, unité de dépistage.

Pensez-vous que, dans une région éloignée, cette unité mobile pourrait apporter une grande aide?

• (1015)

**Mme Charlene Lavergne:** Mon problème, c'est que nous nous trouvons dans la région du Grand Toronto. Nous sommes dans cette région, mais nous ne recevons aucun service. Comment puis-je formuler cela? Les gens pensent que, parce que nous sommes situés dans la région du Grand Toronto ou que nous faisons officiellement partie de cette région, nous bénéficions de tous ces services, mais ce n'est pas le cas. Nous sommes complètement ignorés par tous. Même Global News ne mentionne pas la météo d'Oshawa. Nous glissons essentiellement entre les mailles du filet, et nous ne recevons aucun service.

**Mme Sonia Sidhu:** Vous avez dit que 35 membres de votre famille étaient diabétiques. Les gens affichent des préjugés à cet égard.

**Mme Charlene Lavergne:** Oui. C'est tout à fait le cas.

**Mme Sonia Sidhu:** Comment pouvons-nous éduquer ces membres de votre famille?

**Mme Charlene Lavergne:** Le problème, c'est que, même au sein de ma propre famille, nous ne discutons pas de ce problème. C'est comme le fait d'être autochtone. Nous ne voulons pas admettre que nous sommes atteints de cette maladie, parce que nous craignons d'être victimes de préjugés. Tout le monde craint de se heurter à des préjugés. C'est horrible.

**Mme Stacey Livitski:** C'est le blâme qui est horrible. Le médecin avec lequel je me suis disputée au sujet de ma mère prononçait des paroles comme: « Vous êtes obèse et paresseuse. Vous êtes

responsables de votre état, alors je ne vais pas changer mon ordonnance. Vous devez changer votre mode de vie ».

**Mme Charlene Lavergne:** Ils sont incapables de faire abstraction du poids. Voilà un autre problème qu'ils devraient...

**Mme Sonia Sidhu:** Comment pouvons-nous éduquer la prochaine génération qui fréquente les écoles? Avez-vous une idée de la façon dont nous pourrions procéder?

**Mme Charlene Lavergne:** Ce serait merveilleux.

**Mme Stacey Livitski:** C'est là que tout commence.

**Mme Charlene Lavergne:** J'ai enseigné pendant de nombreuses années et, en tant que diabétique dans la classe, je prenais secrètement soin des enfants diabétiques. Il y avait des enfants dans ma classe dont personne ne voulait parce qu'ils souffraient du diabète, alors je m'occupais d'eux. Il est probable que ce serait grandement illégal de nos jours, mais je l'ai fait parce que j'avais besoin de le faire.

Nous devons éduquer la nouvelle génération. Il y a maintenant un plus grand nombre de personnes atteintes du diabète de type 2 qu'il y en avait à mon époque. Des jeunes de 15 ou 20 ans reçoivent aujourd'hui des diagnostics de diabète de type 2. Nous devons examiner les aliments que nous consommons. Cette maladie découle de nombreux facteurs.

L'une des dimensions sur lesquelles j'aimerais qu'on mette l'accent est la nutrition. Examinez les boîtes de jus et les boissons gazeuses. Il y a tellement d'éléments à étudier que la situation est tout simplement angoissante.

**Mme Sonia Sidhu:** Que peut-on faire pour sensibiliser nos professionnels de la santé?

**Mme Charlene Lavergne:** Le gouvernement du Canada est passé maître dans l'art de faire de la publicité. Vous le faites très bien. Vous êtes vraiment... et vous avez l'argent pour le faire, alors personnellement je dirais que vous devez faire de la publicité. Mais trouvez une façon de ne pas nous blâmer pour une maladie dont nous ne sommes pas responsables.

**Mme Stacey Livitski:** C'est difficile à dire, car il n'y a pas que la publicité. Dans la moitié des émissions de télé dans lesquelles on parle de diabète... eh bien, c'est comme si on venait d'une autre planète.

**Mme Charlene Lavergne:** Ils font des blagues. Il m'est arrivé de croiser des gens dans des restaurants qui, me voyant prendre de l'insuline, me disaient: « Vous prenez un morceau de gâteau? Comment osez-vous faire cela? Vous êtes diabétique ». Ce sont des inconnus qui me disent cela. C'est navrant, mais je me contente de les regarder et de leur dire: « Eh bien, c'est la raison pour laquelle les médecins Best et Banting ont inventé l'insuline ». Les gens ont beaucoup de préjugés. Même si l'insuline a été découverte dans la province par ces deux médecins, on est encore loin de comprendre la situation, et je trouve cela gênant.

**Mme Sonia Sidhu:** Vous avez dit avoir de la difficulté à vous procurer de l'insuline. Je sais que 830 patients qui souffrent de diabète meurent chaque année en Ontario, faute de pouvoir s'en procurer. Si l'insuline était couverte par un programme d'assurance-médicaments, cela voudrait-il dire que plus aucun patient ne mourrait parce qu'ils n'ont pu se procurer de l'insuline?

Croyez-vous que c'est la meilleure chose à faire?

**Mme Charlene Lavergne:** Oui, si le programme n'est pas trop difficile d'accès. Vous n'avez aucune idée de tout ce que je dois faire pour me procurer mon insuline.



**Mme Stacey Livitski:** Le problème est lié aux tracasseries administratives et à la procédure, n'est-ce pas?

**Mme Charlene Lavergne:** Je vais voir un médecin, qui me donne un billet. Puis je vais en voir un autre qui me donne un autre billet. Puis je vais dans une autre clinique. Et je dois courir ainsi à gauche et à droite chaque mois.

**Mme Stacey Livitski:** Ce serait fantastique...

**Mme Charlene Lavergne:** Ce serait merveilleux.

**Mme Stacey Livitski:** ... mais il faut pouvoir se la procurer facilement. Beaucoup de programmes sont en place, mais c'est impossible de s'en servir. Ils ne sont pas conviviaux.

**Mme Sonia Sidhu:** La clé est la prévention. Beaucoup de patients diabétiques ne savent pas qu'ils souffrent de diabète. Que peut-on faire pour qu'ils soient informés?

**Mme Charlene Lavergne:** Je pense qu'il faut faire de la sensibilisation, il faut sensibiliser les Canadiens, sans oublier les nouveaux arrivants qui ne sont pas nécessairement nés et ont grandi ici. Comme je l'ai mentionné, il faut sensibiliser tout le monde. Il faut en parler à tout le monde. Il faut dire aux gens que ce n'est pas grave et qu'on peut vivre avec le diabète. On peut y survivre.

•(1020)

**Le président:** Je dois maintenant passer à Mme Gladu.

**Mme Marilyn Gladu:** Merci, monsieur le président.

J'aimerais vous poser une question au sujet de la clinique mobile qui est venue ici sur la Colline pour faire du dépistage. Il m'a semblé que c'était une excellente idée, en particulier pour faire du dépistage chez les enfants dans les communautés rurales et éloignées.

Pouvez-vous nous dire comment on s'est rendu compte que vous souffriez de diabète lorsque vous étiez jeunes? Quels ont été les signes?

**Mme Stacey Livitski:** Je me souviens que la personne qui m'enseignait à l'école a appelé mes parents pour leur dire essentiellement — et pardonnez mon langage — que j'étais chiente parce que je dérangeais la classe. Un des signes de l'hyperglycémie est d'avoir souvent soif et souvent besoin d'uriner. Il fallait donc que j'aille à la toilette toutes les cinq minutes. J'urinais, je passais cinq minutes à la fontaine, puis je retournais en classe, mais quelques minutes plus tard, je demandais à sortir pour aller boire parce que j'avais soif, et cela se produisait encore et encore.

J'avais 7 ans, et je ne portais plus de couches depuis longtemps, mais j'ai recommencé à mouiller mon lit la nuit. Je me souviens qu'un jour j'étais en train de jouer au sous-sol avec ma soeur, et je n'ai pas pu me rendre à la toilette à temps. Tout le monde pensait que j'avais tout simplement une infection urinaire. J'ai été chanceuse que le médecin me fasse passer des tests, car autrement... je n'étais pas vraiment malade: j'avais constamment soif, je manquais un peu d'entrain et j'allais souvent à la toilette.

C'est de cette façon que j'ai été diagnostiquée.

**Mme Marilyn Gladu:** Madame Lavergne.

**Mme Charlene Lavergne:** J'avais 18 ans, et j'habitais à Don Mills, et si je me souviens bien, je venais juste de me marier et suis allée voir le médecin pour qu'il me prescrive la pilule. Il a fait quelques analyses de sang, et c'est de cette façon qu'il s'est rendu compte que mon taux de sucre dans le sang était très élevé et que j'étais sans doute diabétique.

Puis il m'a fait passer un test — oh, vous allez trouver cela drôle. J'ai passé à l'époque le test des jujubes. On mangeait 11 jujubes, puis

on testait notre glycémie. Eh bien, sans vouloir être méchante, après avoir mangé 11 jujubes, votre glycémie aurait aussi été élevée. Puis il a refait le test, mais son plan de traitement consistait pour moi à perdre 70 livres, et je l'ai fait.

**Mme Marilyn Gladu:** C'est terrible.

Madame Kemp.

**Mme Karen Kemp:** J'avais planifié un voyage d'un an autour du monde, et je l'ai fait. Comme il y avait un historique de diabète dans ma famille, mais de type 2, ma médecin voulait que je passe un test avant de partir. Elle m'a fait passer le test, puis elle est partie en vacances, et c'est une médecin qui la remplaçait qui a examiné le rapport. J'avais un taux de glycémie de 11, alors que la normale se situe entre 4 et 6. Elle a demandé à l'infirmière de m'appeler pour me dire que tout était normal.

Je suis donc partie. J'ai voyagé pendant un an en Asie du Sud-Est, en Nouvelle-Zélande, en Australie, en Inde, avec mon sac à dos, et il m'arrivait de temps à autre de ne pas me sentir bien. Puis j'ai commencé à être très malade, mais en Inde, beaucoup de gens ne se sentaient pas très bien. J'avais soif, et comme je l'ai mentionné, j'ai perdu 30 livres en 10 jours. J'ai donc pris l'avion pour rentrer, mais à bord de l'avion, j'ai fait un coma diabétique. Les cellules qui produisent l'insuline, les cellules des îlots pancréatiques, étaient détruites rapidement, ce que je ne savais pas. En fait, j'ai passé deux jours dans un aéroport au Japon parce j'étais tellement malade qu'on refusait de me laisser monter à bord. On a fini par me laisser prendre un vol. J'habite à Vancouver et je suis tombée dans le coma à bord de l'avion. Le pilote a dû atterrir d'urgence en Californie pour me faire descendre. Mon taux de glycémie était de 58 et on me donnait six heures à vivre, parce que c'est impossible de survivre avec une glycémie aussi élevée.

J'ai réussi à m'en sortir, et c'est de cette façon que j'ai appris que j'étais diabétique.

**Mme Marilyn Gladu:** C'est une histoire incroyable.

Il faut vraiment améliorer nos méthodes de dépistage, autrement, on fonctionne à l'aveuglette, n'est-ce pas?

L'idée de la clinique mobile est bonne, mais le problème est de trouver un médecin, un spécialiste du diabète, et il faut aussi disposer des bons appareils. Si on réussissait à en trouver un pour une région donnée et qu'il disposait de tous les appareils nécessaires, ce serait une merveilleuse façon d'améliorer les services et de faire de la prévention.

Qu'en pensez-vous?

**Mme Karen Kemp:** Il faudrait que tout le monde passe un test de dépistage lors de son rendez-vous annuel. C'est ce qu'il faudrait faire. J'aime beaucoup l'idée de faire en sorte que l'insuline soit couverte par un programme d'assurance-médicaments et que les gens n'aient pas à payer pour s'en procurer.

**Mme Charlene Lavergne:** Je ne sais pas ce que je ferais, si je n'avais pas à payer mon insuline.

•(1025)

**Mme Stacey Livitski:** Je pense qu'il faudrait que tout le monde passe un test, peu importe l'historique familial. La situation évolue, et il faut suivre le courant.

Au sujet de ce qui a été dit, ce serait fantastique si l'insuline était gratuite. J'ai parlé de l'acidocétose diabétique, et Karen vient juste d'en parler, mais je pense aux gens qui en sont morts dans le passé. C'est une mort pénible. J'en ai souffert pendant une courte période, et la douleur est atroce. Je connais les signes avant-coureurs maintenant, car les gens qui utilisent une pompe courent des risques plus élevés que cela leur arrive. Ce n'est pas agréable. Les symptômes du diabète sont désagréables, et c'est terrible d'en souffrir.

Ce serait quelque chose de fantastique. Vous ne pouvez pas savoir.

**Le président:** Nous devons maintenant passer à M. Masse, mais les députés libéraux ont encore une question à poser, et je ne sais pas si quelqu'un voudrait le faire après M. Masse. Si quelqu'un a une liste de questions en réserve, faites-le-moi savoir.

Monsieur Masse, en attendant, vous avez cinq minutes.

**M. Brian Masse:** Merci, monsieur le président.

Si un programme national d'assurance-médicaments couvrait l'insuline, dites-nous ce que cela changerait dans votre vie. Si vous tentiez de convaincre la population qu'un programme national d'assurance-médicaments doit couvrir l'insuline, dites-nous ce que cela changerait dans votre vie.

Allez-y comme bon vous semble.

**Mme Charlene Lavergne:** Ce que cela changerait dans ma vie? Ce serait Noël pour moi. Ce serait la totale. Qu'est-ce que cela voudrait dire pour moi? J'ai 63 ans. Cela voudrait dire que je pourrais espérer voir mes quatre petites-filles et que je pourrais vivre avec moins d'anxiété et de stress. Je saurais que je peux m'en procurer facilement. Je n'aurais pas à faire des pieds et des mains pour en obtenir. Je n'aurais pas à vendre mes chaussettes pour en avoir. Il faut aussi pouvoir obtenir la bonne insuline. C'est primordial. J'ai besoin de pouvoir me procurer l'insuline qui répond à mes besoins, et non pas ce qui coûte le moins cher sur le marché.

Essentiellement, cela me donnerait espoir, et cela me laisserait un peu plus d'argent dans mes poches pour pouvoir manger.

**M. Brian Masse:** Non, il n'y a rien de mal à cela, mais je pense qu'il est important d'être conscient des revenus des gens. Vous n'allez pas vous servir de l'argent pour...

**Mme Charlene Lavergne:** Je ne vais pas faire un voyage à Hawaï.

**M. Brian Masse:** ... oui, pour aller à Hawaï ou investir à la bourse de New York.

**Mme Charlene Lavergne:** Non, mais j'ai habité en Nouvelle-Zélande. Ma fille aînée est née en Nouvelle-Zélande, et il y avait déjà un programme national d'assurance-médicaments à ce moment, il y a de nombreuses années.

**M. Brian Masse:** Je sais. Ils ont toute une longueur d'avance sur nous.

**Mme Charlene Lavergne:** Cela me coûtait 5 \$...

**M. Brian Masse:** C'est gênant.

**Mme Charlene Lavergne:** ... et on arrivait mieux à gérer mon diabète que le Canada n'a jamais su le faire.

Ce me coûtait 5 \$ pour aller voir le médecin. Puis on passait ensuite voir le pharmacien qui nous donnait tous nos médicaments. C'était le paradis. On présentait sa prescription, et il n'y avait pas de questions, pas de problèmes. S'il y avait un problème, on s'en occupait sur place. Ma fille aura 41 ans dans deux semaines. Ils ont donc 40 ans d'avance sur nous.

**M. Brian Masse:** C'est incroyable.

**Mme Stacey Livitski:** Ce serait formidable.

**M. Brian Masse:** Pensez-vous que vous contribueriez plus activement à la société en général, pas seulement au sein de votre famille, mais aussi dans votre style de vie?

**Mme Charlene Lavergne:** Oh, oui. Je pourrais en faire beaucoup plus. Cela m'aiderait aussi, je l'espère, à gérer mes autres problèmes de santé, mais le simple fait de ne pas avoir à me préoccuper de savoir où me procurer chaque goutte d'insuline, je ne peux pas vous dire à quel point cela ferait une différence dans ma vie. Ce serait un poids énorme que j'aurais en moins sur les épaules.

En ce moment, je me bats chaque jour pour survivre jusqu'au lendemain... je suis comme une toxicomane.

**Mme Karen Kemp:** Qui a besoin d'insuline.

**Mme Charlene Lavergne:** Qui a besoin d'insuline. J'aimerais bien ne pas avoir à me sentir comme une criminelle. Je veux simplement être en mesure de fonctionner.

**Mme Stacey Livitski:** Charlene n'est pas la seule dans cette situation. Je pense que la plupart d'entre nous se trouvent dans cette situation un jour ou l'autre. Nous avons gratté les fonds de tiroirs et n'avons pas pu faire ce que nous devons faire parce que nous n'avions pas les moyens de nous procurer les doses d'insuline dont nous avons besoin.

**Mme Charlene Lavergne:** J'ai fait faillite.

**Mme Stacey Livitski:** C'est triste, et le fait que nous ayons des complications est un fardeau pour la société. Ce n'est pas juste cela non plus. Les complications arrivent des années plus tard, car la relation dans laquelle j'étais pendant quatre ans, c'était bien avant de donner naissance à ma fille. Les problèmes s'additionnent et empirent. Chaque petite chose qui nous aide et nous évite d'avoir à nous battre, et de sentir la douleur et l'anxiété, et l'impuissance...

**Mme Charlene Lavergne:** ... et l'embarras.

**Mme Karen Kemp:** Je comprends la situation, car j'ai travaillé dans une pharmacie pendant 10 ans. Je suis très chanceuse. Mon mari a un régime d'assurance, qui couvre 80 % du coût de l'insuline, mais il reste encore 20 %. Au travail, j'ai vu plusieurs personnes ne pas pouvoir s'acheter d'insuline.

Je prenais alors les représentants à part — ils étaient nombreux — et je leur parlais des bandelettes d'analyse et je leur disais que j'avais quatre personnes qui avaient besoin d'insuline mais n'avaient pas les moyens de s'en procurer. Grâce aux liens que nous avions, j'ai pu obtenir des bandelettes et de l'insuline pour elles, mais ce sont des situations exceptionnelles.

Comme Charlene l'a mentionné, ce serait Noël. Ce serait magique. Ce serait tout simplement merveilleux que tous ceux qui ont besoin d'insuline puissent s'en procurer. Comme quelqu'un l'a mentionné, il y a divers types d'insuline. Nous prenons tous le NovoRapid.

● (1030)

**Mme Charlene Lavergne:** Oui, mais je prends du Fiasp.

**Mme Karen Kemp:** La nouvelle sorte. Je veux l'utiliser.

**Mme Charlene Lavergne:** J'en ai dans mon... Je suis comme une vendeuse de drogues.

**Le président:** Nous devons passer au prochain intervenant, docteur Eyolfson.

**M. Doug Eyolfson:** Merci, monsieur le président, de me donner une deuxième chance de poser des questions.

Madame Lavergne, je vous sais gré d'avoir parlé de la Nouvelle-Zélande. C'est un des régimes d'assurance-médicaments que nous examinons lorsque nous étudions les régimes nationaux. Nous avons été impressionnés de voir qu'ils ont un régime vraiment universel.

**Mme Charlene Lavergne:** Ils s'en tirent très bien.

**M. Doug Eyolfson:** C'est le cas, en effet.

Une des choses que nous avons apprises, et un des défis que cela présente pour nous, est le prix que le pays paie pour les médicaments. Vous ne le savez sans doute pas, mais le Canada est le troisième pays où les médicaments coûtent le plus cher dans le monde.

**Mme Charlene Lavergne:** Je ne le savais pas.

**M. Doug Eyolfson:** Oui, dans le monde.

**Mme Charlene Lavergne:** Y a-t-il une raison à cela?

**M. Doug Eyolfson:** Il en existe de nombreuses.

**Mme Charlene Lavergne:** Très bien. Nous n'entrerons pas dans les détails.

**M. Doug Eyolfson:** S'il vous aviez encore deux heures, je pourrais sans doute vous en dire davantage.

**Mme Charlene Lavergne:** Je m'excuse d'avoir posé la question, monsieur.

**M. Doug Eyolfson:** C'est une très bonne question, car nous nous la sommes posée pendant des semaines.

Si la Nouvelle-Zélande et d'autres pays réussissent à se doter d'un programme d'assurance-médicaments universel et viable, c'est parce que les médicaments leur coûtent beaucoup moins cher que nous. Nous faisons face à beaucoup de résistance; je le constate indirectement. Je pense que tous les groupes de pression et tous les patients doivent être au courant. Nous faisons face à beaucoup de résistance de l'industrie pharmaceutique. Les représentants de l'industrie nous disent d'oublier le programme d'assurance-médicaments, car si le Canada va de l'avant avec l'idée de diminuer le prix que nous payons pour les médicaments, cela aura pour effet de nuire à la recherche et au développement. Cela aura pour effet de diminuer le nombre de nouveaux médicaments, et, pour reprendre leurs mots exacts, cela mettra la vie des Canadiens en danger. C'est ce qu'on nous dit.

**Mme Charlene Lavergne:** La prochaine fois qu'on vous sert cela, vous pourrez leur répondre: « Écoutez bien, j'ai fait pipi sur un bâtonnet ». Il y a 43 ans, je faisais pipi sur un bâtonnet. Les premiers appareils pour mesurer la glycémie avaient la taille d'un étui. Il fallait y mettre toute la main. Nous avons fait beaucoup de chemin depuis.

Écoutez, l'insuline a été inventée ici même, dans la province. Nous n'allons pas accepter cela passivement. Ce n'est pas ce qui va se passer. Je n'y crois pas un instant, non. Cela n'a pas de sens, ce n'est pas une conclusion logique.

Ce que je crains beaucoup, par ailleurs, au sujet de l'assurance-médicaments, c'est que les compagnies d'assurances s'en mêlent.

**M. Doug Eyolfson:** C'est drôle que vous disiez cela, car c'est un des groupes qui ont exercé énormément de pressions...

**Mme Charlene Lavergne:** Je sais.

**M. Doug Eyolfson:** ... contre le régime universel d'assurance-médicaments. C'est quelque chose que nous devons gérer.

Ces groupes s'adressent non seulement au gouvernement, mais aussi aux chambres de commerce. On m'a montré des documents. La Chambre de commerce du Canada, dans un de ses énoncés de position, affirme que le nombre de nouveaux médicaments

diminuera, ce qui mettra en péril la vie de Canadiens. Elle ajoute que le régime universel d'assurance-médicaments fera monter en flèche l'impôt prélevé à la source et nuira aux petites entreprises.

**Mme Charlene Lavergne:** L'Assurance-santé de l'Ontario ne nous a pas fait mourir.

**Mme Stacey Livitski:** Non, et nous en sommes déjà là. Si on examine la question, Karen et moi... Elle n'était pas là quand j'ai fait la déclaration sur mon conjoint. Nous avons tenu exactement les mêmes propos. Je ne sais pas si vous vous en êtes rendu compte.

**Mme Marilyn Gladu:** Oui. Vous avez affirmé que vous étiez couverts à 80 %.

**Mme Stacey Livitski:** En effet, et nous considérons toutes les deux que ce n'est pas formidable, car nous payons encore 20 %. Charlene n'a pas ce luxe. Nous en sommes déjà au point où nous n'avons pas les moyens de vivre avec ce que les sociétés pharmaceutiques nous donnent. Quelle est la différence? Je ne veux pas que nous nous retrouvions dans la situation dans laquelle les Américains se trouvent. Ils paient 500 \$ une fiole d'insuline que je paie 30 \$. Soyons réalistes: nous n'avons pas les moyens de vivre actuellement.

● (1035)

**Mme Charlene Lavergne:** Vous savez quoi? Je suis désolée, mais je pense que les Canadiens doivent commencer à faire preuve d'intelligence et à comprendre que le gouvernement est leur meilleur allié. Je préférerais de loin que vous gériez tout cela, car je suis convaincue que vous serez équitable. Je ne fais pas confiance aux compagnies d'assurance ou aux sociétés pharmaceutiques. Je sais que vous serez équitables. Je préférerais que vous gériez le régime et vous occupiez de cela. Ce n'est que mon opinion.

**M. Doug Eyolfson:** Merci.

C'est une opinion que nombre d'entre nous partagent.

Diriez-vous que, de façon générale, le régime actuel met en péril la vie de nombreux Canadiens?

**Mme Stacey Livitski:** Quand nous devons nous priver de médicaments pour ensuite en souffrir les conséquences en raison de la douleur attribuable à l'acidocétose et à la neuropathie... Si c'était facile et que nous disposions de tous les médicaments nécessaires sans nous retrouver en pareille situation, je pense que tout le monde ne s'en porterait que mieux.

**Mme Karen Kemp:** Des vies sont en danger. Une admission sur huit à l'hôpital est attribuable au diabète, et ce nombre ne fait qu'augmenter. À l'heure actuelle, le régime...

**Mme Charlene Lavergne:** Il ne fonctionne pas.

**M. Doug Eyolfson:** J'ajouterais qu'après avoir été urgentologue pendant 20 ans, je peux vous dire que je l'ai constaté de mes propres yeux. Ces informations correspondent assez bien aux statistiques sur le sujet.

**Le président:** D'accord. C'est tout le temps que nous avons.

Au nom du Comité, je veux vous remercier de vos témoignages, qui se sont avérés fort convaincants. Vous nous avez fait part directement de ce que vous vivez. En fait, ces témoignages auraient aussi pu être entendus lors des séances que nous avons tenues sur l'assurance-médicaments, mais ils sont fort utiles dans le cadre de notre étude sur le diabète également.

Pouvons-nous vous aider d'une manière quelconque? À propos de la demande à l'ARC? Il me semble injuste que nous n'ayez pu présenter de demande. Pouvons-nous faire quelque chose? Est-ce quelqu'un a une idée de la manière dont nous pouvons l'aider à faire une demande? Nous ne pouvons pas vous aider à propos de la décision.

**Mme Charlene Lavergne:** Mon médecin doit s'en occuper, et à moins que je puisse la convaincre, cela en vaut la peine et le temps...

**Le président:** Madame Kemp et madame Livitski, êtes-vous admissibles au crédit d'impôt pour personnes handicapées de l'ARC?

**Mme Stacey Livitski:** Oui, mais j'ai quand même eu des problèmes. Ce n'est pas...

**Le président:** Vous y êtes toutefois admissible.

**Mme Stacey Livitski:** Oui.

**Mme Karen Kemp:** Le médecin est réfractaire. Quand je lui ai présenté le formulaire, elle a en quelque sorte dit « Oh, encore un autre. » Quand je lui ai demandé ce qu'elle entendait par là, elle m'a répondu qu'un patient sur trois lui demandait maintenant de signer ces formulaires. Elle a toutefois signé le mien, car elle savait que j'avais le diabète de type 1 et que j'en avais besoin.

Elle m'a indiqué qu'elle pensait que les gens tentaient de profiter de cette mesure. Vous avez proposé de peut-être prévoir un formulaire différent pour les diabétiques, mais je ne sais pas si c'est une bonne idée, car tout le monde voudra avoir un formulaire différent.

**Mme Charlene Lavergne:** On pourrait réserver seulement une section?

**Le président:** Monsieur Masse, aviez-vous une question ou peut-être une réponse?

**M. Brian Masse:** Oui. Votre médecin doit remplir le formulaire. Certains imposeront des frais pour le faire.

**Mme Charlene Lavergne:** C'est 44 ou 46 \$.

**M. Brian Masse:** Monsieur le président, je proposerais, même si je ne suis pas membre du Comité, de peut-être demander à votre équipe de recherche de vous fournir des renseignements sur le processus de demande de crédit d'impôt pour personnes handicapées et la structure potentielle de frais. Vous pourriez ensuite diffuser l'information.

**Mme Stacey Livitski:** C'est une excellente suggestion.

**Mme Charlene Lavergne:** Les gens paient pour cela.

**Le président:** Nous ferons quelque chose.

En outre, nous avons trois témoins, dont deux sont admissibles et une affirme qu'elle ne peut même pas présenter de demande. Vous seriez peut-être capable de faire une demande.

**Mme Charlene Lavergne:** Ce serait bien.

**Le président:** Nous réfléchissons à la question et en discuterons par la suite.

**Mme Charlene Lavergne:** Cela nous aiderait beaucoup.

**Le président:** Merci beaucoup à tous.

**Mme Charlene Lavergne:** Merci de nous avoir reçues.

**Le président:** Nous remercions les témoins et le Comité. Nous avons eu une autre excellente séance.

La séance est levée.

---







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

---

### PERMISSION DU PRÉSIDENT

---

Les délibérations de la Chambre des communes et de ses comités sont mises à la disposition du public pour mieux le renseigner. La Chambre conserve néanmoins son privilège parlementaire de contrôler la publication et la diffusion des délibérations et elle possède tous les droits d'auteur sur celles-ci.

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 de la Chambre des communes à l'adresse suivante : <http://www.noscommunes.ca>

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

---

### SPEAKER'S PERMISSION

---

The proceedings of the House of Commons and its Committees are hereby made available to provide greater public access. The parliamentary privilege of the House of Commons to control the publication and broadcast of the proceedings of the House of Commons and its Committees is nonetheless reserved. All copyrights therein are also reserved.

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 House of Commons website at the following address: <http://www.ourcommons.ca>