



CHAMBRE DES COMMUNES
HOUSE OF COMMONS
CANADA

Comité permanent de la santé

HESA • NUMÉRO 029 • 1^{re} SESSION • 41^e LÉGISLATURE

TÉMOIGNAGES

Le jeudi 16 février 2012

Présidente

Mme Joy Smith

Comité permanent de la santé

Le jeudi 16 février 2012

•(0845)

[Traduction]

La présidente (Mme Joy Smith (Kildonan—St. Paul, PCC)): La séance est ouverte.

Bonjour à tous. Soyez les bienvenus au comité.

Nous sommes très heureux de nous pencher sur ce projet de loi très important. Conformément à l'ordre de renvoi du vendredi 3 février 2012, nous procéderons à l'étude du projet de loi C-278, Loi instituant une journée destinée à sensibiliser davantage le public à l'épilepsie.

Avant de commencer, nous avons certaines choses à faire.

La première chose que nous allons faire, c'est entendre nos témoins. Un de nos témoins aujourd'hui est l'honorable Geoff Regan, de Halifax-Ouest. Monsieur Regan, nous sommes très heureux de vous accueillir au Comité de la santé ce matin. Soyez le bienvenu.

Nous accueillons, au nom de l'Alliance canadienne de l'épilepsie, Mme Aurore Therrien, membre du conseil d'administration et directrice générale d'Épilepsie Montréal Métropolitain. Soyez la bienvenue; nous sommes très heureux que vous soyez présente.

Et nous accueillons, par le truchement de la vidéoconférence, Mme Iris Elliott de l'Epilepsy Association of Nova Scotia; soyez la bienvenue. Est-ce que vous m'entendez?

Mme Iris Elliott (directrice générale, Epilepsy Association of Nova Scotia): Oui.

La présidente: Madame Elliott, lorsque nous serons dans la période des questions et réponses, veuillez lever la main pour que je sache que vous voulez répondre ou poser une question, d'accord? Vous êtes sur un grand écran ici et nous pouvons tout voir, mais parfois nous sommes pris dans nos discussions et il se pourrait que je ne vous voie pas.

Nous avons également, à titre individuel, Mme Sarah Ward. Merci beaucoup de vous joindre à nous aujourd'hui.

Nous allons commencer par un exposé de 10 minutes de M. Regan.

L'hon. Geoff Regan (Halifax-Ouest, Lib.): Merci beaucoup, madame la présidente, et je remercie les membres du comité.

Je dois dire que je suis enchanté et étonné, pour ne pas dire renversé, de la rapidité avec laquelle, immédiatement après son adoption en deuxième lecture, ce projet de loi a pu se retrouver devant le présent comité; alors, je suis vraiment reconnaissant au comité d'accorder son attention à ce projet de loi aussi rapidement.

Je suis également enchanté d'être ici en compagnie de trois témoins qui en savent beaucoup plus que moi sur cette question. Je m'attends à ce qu'on leur pose beaucoup plus de questions qu'à moi, mais, évidemment, je ferai de mon mieux.

C'est un plaisir d'être ici. Il est étrange de me trouver de ce côté-ci de la table à titre de témoin plutôt que d'être parmi mes collègues. Je suis très reconnaissant de l'appui que vous, madame la présidente, vos collègues, ainsi que tous les députés de la Chambre, ont accordé au projet de loi C-278. Je pense que c'est un excellent exemple de la façon dont les députés de tous les partis peuvent se réunir, mettre de côté les intérêts partisans et pousser de l'avant un projet de loi qui a des répercussions pour un policier d'Ottawa, un père d'Edmonton ou une jeune fille de ma circonscription.

En 2008, une petite fille âgée de neuf ans, Cassidy Megan, a fondé la Journée lavande pour l'épilepsie et a lancé une tendance mondiale. Je crois savoir qu'elle nous écoute aujourd'hui à la radio, alors, bonjour Cassidy.

La Journée lavande est maintenant reconnue dans 47 pays; le Canada a véritablement été un chef de file dans le domaine de la sensibilisation à l'égard de l'épilepsie. Je suis heureux d'apprendre, et je suis certain que vous le serez également, que d'autres assemblées législatives, comme celle de l'État du New Hampshire et d'autres dans le monde, emboîtent le pas en adoptant leur propre Journée lavande. Je crois savoir que la Journée lavande est célébrée dans plus de 60 pays et je suis certain que nous ne tarderons pas à en apprendre davantage à ce sujet.

Je pense que nous avons une immense dette envers Cassidy. Je ne serais pas ici aujourd'hui sans sa vision et son dévouement. En fait, qu'elle vienne de ma circonscription n'est pour moi qu'une simple coïncidence. C'est véritablement la seule raison pour laquelle je suis associé à cette initiative. Je suis très heureux d'y être associé, mais, évidemment, c'est à elle que revient tout le mérite. Le projet de loi C-278 est le résultat direct de son engagement pour cette cause et de son imagination de petite fille de neuf ans qui s'est dit: « Pourquoi est-ce que je ne lancerais pas une initiative comme celle-là? ». Regardez cela aujourd'hui: son initiative a été adoptée dans plus de 60 pays dans le monde. N'est-ce pas remarquable? Quelle merveilleuse histoire et quelle histoire inspirante.

Ce projet de loi est assez simple, comme vous le savez. Je pense que le projet de loi C-278 aidera à sensibiliser davantage le public à l'épilepsie.

•(0850)

[Français]

La loi désignera officiellement le 26 mars comme la Journée lavande au Canada et invitera les Canadiens à porter des vêtements de couleur lavande. La Journée lavande n'est pas une fête légale, mais elle touche de nombreuses vies.

L'épilepsie frappe 300 000 Canadiens et plus de 50 millions de personnes dans le monde. C'est plus que toutes les personnes atteintes de la sclérose en plaques, de la paralysie cérébrale, de la dystrophie musculaire et de la maladie de Parkinson réunies. Une meilleure compréhension de cette condition permettra aux gens de mieux connaître les soins à apporter lorsqu'une personne est en crise, ce qui aidera les personnes souffrant de cette maladie et leur garantira une meilleure sécurité.

[Traduction]

Avant de poursuivre,

[Français]

J'aimerais remercier les députés qui ont noté qu'on devait faire des changements dans le texte. Par exemple, en français, il faut changer le mot « pourpre » pour « lavande » et inscrire « condition » au lieu de « maladie ». Je veux vous faire part de mon appréciation et de mon appui relativement à ces efforts de changements.

[Traduction]

C'est important pour le jeune père qui a écrit récemment au sujet de son fils, qui a commencé à avoir des crises à l'âge de cinq mois. Ses mots étaient à la fois forts et profonds: « À titre de parent, de professionnel et de Canadien, je vous prie d'adopter le projet de loi C-278 pour faire en sorte que le monde dans lequel grandira mon fils soit plus amical et plus compréhensif à l'égard de l'état qui l'affecte, et nous affecte nous, à tous les instants ».

J'ai également eu des nouvelles de Marcel Allen, un policier d'Ottawa qui est en train de mettre la dernière main à l'élaboration d'un programme de formation pour les agents de première ligne sur la façon de réagir face à une personne atteinte d'un trouble épileptique. C'est quelque chose que vous comprenez, madame la présidente, étant donné que vous m'avez raconté plus tôt que lorsque vous étiez enseignante, vous aviez un élève atteint d'épilepsie qui, souvent, avait trois crises « grand mal » par jour.

M. Allen a élaboré un plan de cours axé sur la formation, la reconnaissance et l'intervention. Il s'agira de la formation la plus complète donnée à des agents d'application de la loi sur cette question en Amérique du Nord.

Permettez-moi de conclure en remerciant Cassidy; l'Epilepsy Association of Nova Scotia, qui a été si utile; l'Alliance canadienne de l'épilepsie et les autres organismes qui ont travaillé fort pour faire la promotion de la Journée lavande et accroître la sensibilisation à l'égard de l'épilepsie.

J'aimerais également remercier la Dre Fry qui a apporté de nombreux amendements au comité. Je la remercie d'avoir apporté ces améliorations à mon projet de loi. Le projet de loi C-278 réalisera le rêve de Cassidy. Nous espérons pouvoir compter sur l'appui de tous les parlementaires de la Chambre, comme ce fut certainement le cas jusqu'ici, ainsi que de ceux du Sénat, pour que ce rêve se concrétise.

Je veux ajouter que j'ai distribué des cartes de l'Alliance canadienne de l'épilepsie à tout le monde. Vous les avez devant vous. Je pense que vous les trouverez utiles pour savoir comment réagir en présence de quelqu'un qui fait une crise d'épilepsie.

Je serai heureux de répondre, ou d'essayer de répondre, à vos questions. Merci.

La présidente: Merci beaucoup, monsieur Regan, pour votre exposé très éclairé et pour votre engagement pour cette cause.

Nous allons maintenant entendre Mme Therrien. Allez-y, madame.

[Français]

Mme Aurore Therrien (membre du conseil d'administration, directrice générale, Épilepsie Montréal Métropolitain, Alliance canadienne de l'épilepsie): Mesdames et messieurs, membres du Comité permanent de la santé, bonjour. Je suis très heureuse de votre invitation et de représenter aujourd'hui l'Alliance canadienne de l'épilepsie et, par la même occasion, toutes les personnes desservies par nos 25 associations membres au Canada.

Épilepsie Montréal Métropolitain est un membre fondateur de l'Alliance canadienne de l'épilepsie, laquelle a beaucoup évolué au cours des 11 dernières années. Notre regroupement d'organismes de base est issu d'un projet novateur qui nous a permis, au cours des 11 dernières années, de mettre en commun nos meilleures réalisations locales et de demeurer quasi quotidiennement en communication dans le but d'accomplir notre mission, qui est d'améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec l'épilepsie. Nous avons aussi partagé nos valeurs essentielles, nos principes de gouvernance et nos multiples ressources.

Au cours de ces 11 années, nous avons réalisé deux sondages, mis sur pied deux journaux, soit *Question d'épilepsie* et *Parlons d'épilepsie*, lancé une campagne de sensibilisation annuelle en mars, créé deux sites Internet, soit Questions d'épilepsie et la Journée lavande, instauré une ligne téléphonique 1-866-ÉPILEPSIE, conçu des brochures variées et plusieurs projets. Depuis les toutes premières années, notre matériel est conçu dans les deux langues officielles, soit en français et en anglais. Depuis quelques années, nous avons un représentant au Bureau international de l'épilepsie. Nous avons aussi établi plusieurs partenariats, entre autres avec la Ligue canadienne contre l'épilepsie et avec les organismes caritatifs neurologiques du Canada, pour n'en citer que deux.

Il y a déjà cinq ans que, le 26 mars, avait lieu la première Journée de l'épilepsie grâce à l'initiative de la petite Cassidy Megan, avec l'appui de sa famille, de son école et de son association d'épilepsie locale en Nouvelle-Écosse. Elle a aussi reçu le soutien indéfectible de Deirdre Floyd, que je tiens à saluer aujourd'hui. Depuis, elle est devenue responsable du Comité national de la Journée lavande et du Comité international de la Journée lavande. Mme Floyd aurait été parmi nous, mais elle est en attente d'une chirurgie pour changer l'implant d'un neurostimulateur. Je la salue donc aujourd'hui pour son grand travail accompli au cours des cinq dernières années. Cette initiative a fait bouler de neige et se retrouve aujourd'hui dans de nombreux pays et, depuis cette année, dans cinq continents dont l'Arctique et l'Antarctique, à partir des stations scientifiques qui sont installées dans ces deux continents.

Je vous invite à regarder, sur le site www.journeelavande.ca, la présentation audiovisuelle et ces images de petits enfants, d'adolescents, d'adultes de partout dans le monde portant avec fierté la couleur lavande lors d'un événement réalisé pour cette occasion dans leur garderie, leur école ou leur milieu de travail. Cassidy et ses nombreux amis peuvent aujourd'hui dire qu'ils ne sont plus seuls. À la demande de la petite Cassidy, ils sont tous devenus en très grand nombre des ambassadeurs de l'épilepsie. Ils osent enfin parler de cette condition neurologique sur la place publique, et ce n'est qu'un début.

C'est indéniablement la campagne de sensibilisation la plus importante dans le domaine de l'épilepsie. Vous comprendrez donc pourquoi le projet de loi C-278 est si important pour toutes les personnes vivant avec les conséquences de l'épilepsie au Canada.

La couleur lavande est depuis quelques années associée à l'épilepsie. Elle évoque traditionnellement l'isolement, la solitude, mais pour la petite Cassidy, âgée de 9 ans au moment où elle a fondé la Journée lavande, toutes les teintes d'une même couleur étaient pareilles. C'est pour cela que nous avons conservé l'appellation « *Purple Day* » en anglais, parce que c'était le choix de Cassidy, c'était sa création. Nous n'avons pas modifié le nom en langue anglaise. Nous avons conservé la couleur lavande en langue française pour toutes les personnes d'expression française au Canada. Notre matériel n'est pas seulement créé pour le Québec, mais aussi pour tous les gens d'expression française en Ontario, en Nouvelle-Écosse, au Nouveau-Brunswick et au Manitoba. Ils sont donc très heureux de recevoir notre matériel.

Encore une fois, merci de votre invitation et de l'attention que vous accorderez à notre demande.

Merci beaucoup.

● (0855)

[Traduction]

La présidente: Merci.

Par le truchement de la vidéoconférence, nous allons maintenant entendre Mme Iris Elliott. Elle est directrice générale de l'Epilepsy Association of Nova Scotia.

Madame Elliott, vous avez 10 minutes et nous avons hâte de vous entendre.

Mme Iris Elliott: Merci, merci beaucoup de cette occasion que vous m'offrez de témoigner.

Je tiens aussi à remercier M. Reagan et son personnel de l'excellente collaboration qu'ils nous ont offerte pour instaurer la Journée lavande.

Lorsque je suis allée pour la première fois à l'Epilepsy Association of Nova Scotia, en juin 2005, je ne savais pratiquement rien à ce sujet. En fait, la seule créature que j'ai jamais connue ayant pu avoir un lien avec l'épilepsie était un chien qui avait ce que nous appelions des attaques. J'ai très vite appris qu'on n'utilisait plus ce terme. Ce premier jour de rencontre avec notre présidente, Mme Floyd, celle-ci m'a appris qu'il ne faut pas désigner les gens atteints de cette maladie comme des épileptiques, mais comme des gens atteints d'épilepsie. Voilà les deux choses très intéressantes que j'ai apprises mon tout premier jour, car je ne savais rien. Je dirais que je suis aussi raisonnablement bien informée que n'importe qui. Or, je ne savais rien sur l'épilepsie, et c'est là le problème: le grand public sait si peu de choses sur l'épilepsie qu'il la craint. Il en craint les conséquences, tant celles qu'il peut voir que celles qu'il ne voit pas.

L'une des choses les plus tristes que j'ai entendues lorsque j'ai commencé à oeuvrer au sein de l'Association — et cela me hante encore aujourd'hui — ce sont les déclarations des gens atteints d'épilepsie selon lesquelles les attitudes de l'entourage à leur égard leur causaient autant de problèmes que la maladie elle-même. Je trouve cela vraiment très triste que les gens atteints de cette maladie, dont les symptômes peuvent être quelquefois très violents, constatent que c'est l'attitude que nous avons envers eux qui leur causent le plus de problèmes. Je me suis très vite rendu compte que ces attitudes devaient changer et que le mandat de l'association devait être de s'en occuper pour que ces gens aient une vie meilleure. En Nouvelle-Écosse, 10 000 personnes sont atteintes de la maladie.

À l'instar de toutes les agences oeuvrant au sein de l'Alliance canadienne de l'épilepsie, nous menons une action notamment dans le cadre d'un programme d'éducation scolaire. Lorsque j'ai débuté à l'association, je n'en étais pas la directrice générale, j'étais chargée de

la sensibilisation du public. Et l'une des fonctions de base que j'exerçais était de faire des visites dans les écoles pour changer les attitudes des jeunes, en l'occurrence ceux de cinquième année.

C'est comme cela que j'ai rencontré Cassidy, qui est, bien sûr, la fondatrice de la Journée lavande; mais nous ne le savions pas alors. Je suis allée faire un exposé dans sa classe, parce que sa mère voulait que sa classe en sache un peu plus sur l'épilepsie, alors même que Cassidy n'en avait jamais parlé à personne, sauf à quelques amis très proches. Elle craignait que les gens se moquent d'elle et que personne ne veuille devenir son ami.

J'ai fait l'exposé à ces tout jeunes enfants, qui n'étaient pas encore en cinquième année, année pendant laquelle nous donnons normalement l'exposé. Équipée de ma marionnette, un lièvre, je leur ai lu l'histoire intitulée *Lee : Le lièvre atteint d'épilepsie*.

Je leur ai fait mon exposé et leur ai montré la marionnette et tout ce que j'avais. Ensuite et soudainement, Cassidy s'est levée en déclarant: « Je veux dire à tout le monde que j'ai l'épilepsie ». Sa mère en est tombée à la renverse, parce que Cassidy n'en avait jamais parlé publiquement.

C'est comme cela que tout a commencé. En rentrant chez elle, Cassidy a dit à sa mère: « Y a-t-il un moment particulier où les gens peuvent s'informer sur l'épilepsie, une journée spéciale où nous pouvons appuyer les gens qui en sont atteints? » Elle avait le sentiment qu'elle ne connaissait personne d'autre, adulte ou enfant, qui l'était. Elle pensait qu'elle était la seule personne au monde à avoir cette maladie et sa mère lui a dit: « Eh bien, je ne crois pas ».

À neuf ans, Cassidy a eu l'idée d'instaurer la Journée lavande. Elle a demandé au directeur de son école si l'on pouvait désigner une journée au cours de laquelle on porterait la couleur lavande. Comme vous le voyez, j'en porte aujourd'hui. Je porte mon joli t-shirt de la Journée lavande. Chaque fois que je vais dans une école, c'est ce que je porte et les enfants me disent toujours qu'ils l'aiment.

C'est Cassidy qui a eu cette idée. Elle en a parlé à son directeur qui a choisi, de façon tout à fait arbitraire, le 26 mars. Il a regardé son calendrier et lui a dit: « D'accord, Cassidy, tu peux avoir le 26 mars. » Et c'est là que tout a commencé.

● (0900)

Cassidy, sa mère, l'Epilepsy Association of Nova Scotia, M. Reagan et bien d'autres gens — finalement toute l'Alliance canadienne de l'épilepsie — de même que des gens aux États-Unis, dans tout le Canada et dans le monde entier célèbrent désormais la Journée lavande.

Pour en revenir au début, je veux vous parler brièvement de ce que je fais pour sensibiliser le public, tout ce en quoi consiste d'ailleurs la Journée lavande. Aux écoliers, je montre — il s'agit d'un exposé interactif — une vidéo d'une crise tonico-clonique, ou grand mal. Je leur demande de la reproduire et ils jouent le petit garçon ou la petite fille atteinte d'une crise et ce que les gens font autour de l'enfant. Est-ce qu'ils savent quoi faire, ou ne le savent-ils pas?

Les enfants interprètent la scène et de cette façon apprennent ce qu'il faut faire si quelqu'un a une crise. Je leur demande leur avis sur les sentiments qu'éprouve une personne qui a une crise devant tous ses amis. Que diriez-vous à cette personne pour qu'elle se sente mieux? Si elle vous dit: « Oh, je me sens si gênée. Je viens d'avoir une crise et tout le monde va maintenant penser que je suis stupide », que lui répondriez-vous? Je demande aux enfants de trouver des réponses et ils le font toujours. Ils arrivent toujours à se mettre à la place de cette personne.

C'est l'une des choses que nous faisons: amener les gens à se rendre compte de la situation et à ressentir ce que l'on sent lorsqu'on a cette maladie, à faire preuve de plus d'empathie envers ceux qui en sont atteints et à s'informer à ce sujet, de sorte que s'ils sont témoins de quelqu'un qui a une crise, non seulement ils savent quoi faire, mais cela ne les effraie pas, car ce n'est plus quelque chose d'inconnu.

Ce qui est magnifique à propos de la Journée lavande, c'est que l'on peut s'y associer de bien des façons. On peut tout simplement dire aux gens: « Voilà, c'est la Journée lavande, pouvez-vous tout simplement porter des vêtements de cette couleur pour montrer aux gens atteints d'épilepsie que vous n'êtes pas indifférents? » Ce serait une participation de base. Cela peut alors s'étendre et vous pouvez demander aux gens, en plus de porter des vêtements de couleur lavande, de distribuer des rubans ou des cartes, de faire des collectes ou de préparer des biscuits ou gâteaux de couleur lavande. Bref, de faire quelque chose avec laquelle vous vous sentez à l'aise. Cela touche tout le monde et peut prendre toutes les formes. N'importe qui peut s'y associer. Voilà comment la Journée lavande a grandi. Une année, la participation peut être modeste et l'année suivante, elle s'élargit.

C'est ce qui est si merveilleux à propos de la Journée lavande. Ce qui serait aussi merveilleux s'il y avait une loi sur la Journée lavande, c'est que cette journée serait ainsi officiellement reconnue et tout le monde saurait que c'est la journée où l'on porte des vêtements de couleur lavande, où l'on s'informe sur l'épilepsie et où l'on appuie ceux qui en sont atteints.

L'un des nombreux obstacles que les gens atteints d'épilepsie doivent surmonter, c'est l'ignorance. On associe quelquefois l'épilepsie à la stupidité ou au manque d'intelligence. Au cours de mon exposé, je montre donc aux élèves des photos de personnalités atteintes d'épilepsie et qui pourtant ont fait des choses remarquables. Ils reconnaissent ainsi que ces gens ne sont pas nécessairement stupides. Il y en a probablement parmi eux qui ne sont pas très brillants, mais il y en a d'autres qui le sont. C'est comme dans toute la population.

Souvent, les symptômes de l'épilepsie sont mal interprétés. Un malade qui a une crise en public peut être pris pour un ivrogne ou un idiot. Des gens atteints d'épilepsie ont été arrêtés, incarcérés ou ont reçu des décharges électriques parce que les premiers répondants ne se sont pas rendu compte qu'ils étaient en état de crise et pensaient qu'ils étaient ivres ou stupides.

Voilà ce qui est important à propos de la Journée lavande. Non seulement le 26 mars, mais toute l'année, l'Epilepsy Association of Nova Scotia, l'Alliance canadienne de l'épilepsie et des gens du monde entier essaient de sensibiliser davantage le public de sorte que les gens atteints de cette maladie aient une vie meilleure.

En conclusion...

● (0905)

La présidente: Madame Elliott, je suis désolée de vous interrompre, mais il ne vous reste que 30 secondes avant de passer à l'exposé suivant.

Merci.

Mme Iris Elliott: Je termine, madame la présidente. Merci beaucoup.

J'aimerais simplement remercier à nouveau le comité et vous dire que 300 000 personnes au Canada, dont 10 000 en Nouvelle-Écosse, vous seront extrêmement reconnaissantes d'adopter ce projet de loi, qui fera de la Journée lavande une journée officielle.

Merci.

La présidente: Merci beaucoup madame Elliott. Votre exposé a été très instructif et nous vous en savons gré.

Nous passons maintenant à Mme Sarah Ward.

Mme Sarah Ward (à titre personnel): Bonjour tout le monde.

Comme l'a dit madame la présidente, je m'appelle Sarah Ward et je suis ici pour vous dire pourquoi j'appuie sans réserve l'initiative de la Journée lavande.

Je suis en première année de médecine à l'Université d'Ottawa. Avant cela, j'étudiais à l'Université Dalhousie à Halifax où je terminais un projet de maîtrise sur la chimie médicinale.

Le hasard a voulu que le projet que l'on m'avait confié porte sur la conception et la synthèse des médicaments antiépileptiques. Avant mes études de second cycle et comme la majorité de la population, je ne savais vraiment pas grand-chose sur l'épilepsie ou ce que c'était que de vivre avec la maladie. C'est en me documentant dans le cadre de mon projet que j'ai fini par me rendre compte que je ne savais pas grand-chose à ce sujet et que pas mal de mes connaissances étaient fausses.

Grâce au projet, le sujet a retenu mon intérêt et je n'ai pas tardé à vouloir prendre des initiatives et c'est comme cela que j'ai commencé à faire du bénévolat à l'Epilepsy Association of Nova Scotia. Iris m'a offert un poste idéal au club de loisirs que fréquentent des gens atteints d'épilepsie. Ils y rencontrent des gens comme eux et font des activités qu'ils ne pourraient pas se permettre de payer autrement.

J'ai eu la chance de collaborer étroitement avec un grand nombre de membres qui sont atteints d'épilepsie. C'est un groupe très inspirant qui m'a motivé à m'inscrire en médecine. J'ai aussi participé à des collectes de fonds et, finalement, je suis devenu membre du conseil d'administration de l'association.

Comme je ne suis pas atteinte d'épilepsie, je ne peux pas vous dire exactement comment on se sent lorsque l'on souffre de cette maladie, mais grâce à mon expérience en recherche et le temps que j'ai consacré à l'association, je peux vous convaincre que le fait d'avoir une journée officielle de sensibilisation à l'épilepsie aurait des effets extrêmement positifs.

Je sais que ces statistiques ont déjà été mentionnées, mais je pense qu'elles méritent de l'être à nouveau, parce qu'elles sont très importantes et impressionnantes: l'épilepsie frappe de 0,5 à 1 p. 100 de la population, soit environ 50 millions de gens dans le monde et, comme l'a mentionné M. Regan, elles sont plus nombreuses que toutes les personnes atteintes de la paralysie cérébrale, de la maladie de Parkinson, de la sclérose en plaques et de la dystrophie musculaire réunies. Ce sont des chiffres impressionnants et une maladie neurologique courante.

Fait intéressant, le mot « épilepsie » vient du mot grec « epilepsia », qui signifie littéralement « être saisi ou sous l'emprise de ». Cela témoigne de la croyance autrefois populaire selon laquelle les convulsions étaient le résultat d'une possession par les démons ou d'une punition infligée par les dieux. Cette croyance n'est pas courante aujourd'hui, mais je crois que la maladie fait encore l'objet de beaucoup de préjugés.

Par exemple, beaucoup d'adultes ont souvent une image négative de l'épilepsie parce qu'elle est quelquefois et de façon incorrecte associée à des problèmes de santé mentale ou à des comportements antisociaux, voire à des tendances à la violence. Dans la plupart des cas, le préjugé sur l'épilepsie découle tout simplement, je crois, de l'ignorance. On a peur de ce qu'on ne connaît pas. Je pense donc que le fait de désigner une journée de sensibilisation devrait certainement contribuer à résoudre le problème.

En outre, la Journée lavande devrait permettre à ceux qui sont atteints d'épilepsie de se sentir beaucoup plus acceptés. Elle leur donnerait un sentiment d'appartenance et d'autonomie. Ils seraient plus ouverts sur leur maladie et voudraient même peut-être devenir des porte-parole au sein de leur communauté, ce qui renforcerait la sensibilisation.

Non seulement la Journée lavande améliorerait la santé psychologique des gens qui sont atteints d'épilepsie, mais aussi leur santé physique. L'éducation du public sur les techniques de premiers soins à utiliser permettrait de dissiper certains des mythes potentiellement dangereux entourant les soins à donner en cas de crise. Ainsi, contrairement à ce que bien des gens pensent, il est physiquement impossible d'avaler sa langue, même si l'on est dans cet état. En l'occurrence, il convient de ne rien mettre dans la bouche, sous peine de causer des dents cassées ou des étouffements.

Ce n'est qu'un exemple parmi d'autres. Ainsi, j'ai appris quelque chose qu'il est très important de faire savoir au public: si la crise dure plus de cinq minutes, il faut appeler le 911, car un état de crise prolongée, aussi appelé état de mal épileptique, peut causer des dommages permanents au cerveau et même la mort.

Je pense en outre qu'il est très utile d'éduquer le public sur les manifestations cliniques des crises, car on pourrait alors en reconnaître plus tôt les symptômes et les traiter plus rapidement.

●(0910)

Là encore, contrairement à la croyance populaire, les crises ne se manifestent pas toujours par les convulsions typiques que l'on peut voir à la télévision dans des émissions comme *House* ou *Grey's Anatomy*. Comme on l'a déjà mentionné, ce n'est qu'un type de crise que l'on appelle crise tonico-clonique généralisée, mais il y en a bien d'autres qui ne se manifestent pas par des convulsions. Ainsi, l'absence épileptique est un type de crise courant chez les enfants et qui reste très longtemps sans diagnostic. Elle peut se manifester par un regard fixe qui s'accompagne de gestes irréfléchis comme celui de tirer sur un vêtement ou de mâcher. Comme vous le voyez, cela peut être interprété à tort comme de la rêverie par les parents ou les

enseignants. Je pense qu'il est important que le public connaisse ces faits.

Je crois enfin que la Journée lavande inciterait le public à devenir membre d'organisations oeuvrant dans ce secteur. De la même façon que j'ai décidé de faire du bénévolat à l'Epilepsy Association of Nova Scotia grâce à mon projet de recherche de maîtrise, je pense que la sensibilisation du public pourrait donner de bons résultats et amener plus de gens à défendre la cause.

Mais ce qui est tout aussi important je crois, cette journée pourrait susciter davantage de dons pour financer les divers aspects liés à la maladie. Un financement supplémentaire profiterait certainement à la recherche. Plus d'un tiers des personnes atteintes sont en fait incapables de contrôler leurs crises par des médicaments, et ceux qui y arrivent souffrent de très nombreux effets secondaires graves. Bien des aspects de la maladie sont encore inconnus, d'où l'impérieuse nécessité de poursuivre la recherche.

En outre, un accroissement du financement serait extrêmement profitable pour des organisations comme l'Alliance canadienne de l'épilepsie et l'Epilepsy Association of Nova Scotia. J'ai vu ce que ces organisations peuvent faire. Elles ont des programmes de sensibilisation extraordinaires. Elles offrent un immense appui aux particuliers et familles touchés par la maladie. Elles ont ainsi amélioré la vie de très nombreuses personnes. Un financement supplémentaire leur permettrait de s'agrandir et d'aider plus de gens.

En conclusion, je crois que l'appui du gouvernement en faveur de la Journée lavande est avantageux à bien des égards. L'adoption de ce projet de loi serait un grand pas en avant. Je vous remercie beaucoup de m'avoir donné la parole.

●(0915)

La présidente: Merci beaucoup de votre exposé, madame Ward.

Nous allons maintenant passer au premier tour de questions et réponses. Chaque personne aura sept minutes. Nous commençons par Mme Davies.

Mme Libby Davies (Vancouver-Est, NPD): Merci beaucoup, madame la présidente.

Je remercie tout d'abord les témoins, ainsi que M. Regan, l'auteur de ce projet de loi. Je pense que nous avons déjà beaucoup appris sur l'épilepsie en une seule demi-heure. Je pense qu'une des choses que nous ont montrées les témoins est l'importance du langage, dans la mesure où le langage lui-même peut être très stigmatisant. Si l'un d'entre nous commet une faute de langage, soyez certains que ce sera par manque de connaissances et non pas délibérément mais, comme vous l'avez dit, c'est certainement l'un des aspects de la sensibilisation. Il est vraiment important de faire comprendre aux gens la manière dont ils s'expriment sur ces questions.

J'ai deux questions à poser. J'aimerais beaucoup en savoir plus sur les gens qui vivent avec l'épilepsie, notamment dans le contexte du travail. Personne n'en a vraiment parlé. Quelle est la réponse des employeurs? Quel est l'environnement de travail pour les gens vivant avec l'épilepsie?

Nous pourrions même commencer avec notre propre milieu de travail, le gouvernement fédéral.

Monsieur Regan, je ne sais pas si vous avez eu l'occasion de vous informer sur la situation dans les différents ministères fédéraux. Nous sommes un employeur appliquant l'équité en matière d'emploi. Nous avons un devoir d'accommodement dans le milieu de travail. Ce sont là des choses qui sont imposées par la loi mais, comme vous le savez, intégrer ces engagements à la pratique quotidienne, à la sensibilisation et à la compréhension n'est pas si facile.

J'aimerais beaucoup que l'un des témoins nous parle un peu de ce qu'est le milieu de travail pour les gens qui vivent avec l'épilepsie, du genre de difficultés qu'ils rencontrent, et des modèles positifs qui peuvent exister à ce chapitre. Connaissez-vous des employeurs qui ont agi à ce sujet? Vous avez parlé des écoles, ce qui est merveilleux, à mon avis, mais avez-vous quelque chose à nous dire sur le monde du travail?

Ensuite, si nous en avons le temps, je serais très heureuse de savoir où en est l'aspect médical de la chose et où en sont les recherches en matière de traitement, de médicaments, etc.

La présidente: Qui veut commencer?

Allez-y, madame Therrien.

[Français]

Mme Aurore Therrien: Le milieu de travail représente toujours un grand défi pour les personnes atteintes d'épilepsie. Plusieurs d'entre elles ont le potentiel de travailler et une formation suffisante. Tant qu'il n'y a pas de crise, ça va. Par contre, à partir du moment où il y a une crise, ça peut tout remettre en question.

Je pense à une jeune fille à qui je suis venue en aide. Elle avait une très bonne formation, elle a réussi une entrevue et elle a obtenu l'emploi. Même si elle n'a pas eu de crise, elle a quand même décidé, par souci d'intégrité, d'en parler à son employeur, et elle a été remerciée. C'est un peu dommage pour elle, car elle n'avait jamais vraiment souffert de son épilepsie. Plus jeune, elle avait étudié sans trop de difficulté. Elle l'a mentionné et on l'a mise à pied, sans lui dire vraiment pour quelle raison. Elle devait se marier six mois plus tard et comptait sur son premier emploi pour cela.

Il y a beaucoup à faire de ce côté. L'épilepsie est un problème neurologique qui dérange encore beaucoup, parce qu'on ne le connaît pas et qu'on se fait une idée de ce que ça pourrait être sans le savoir vraiment. Il faut donc faire de la sensibilisation en milieu de travail, auprès des employeurs.

Parfois, des gens m'ont parlé de l'ouverture des employeurs. L'épilepsie est un problème tellement répandu qu'il n'est pas rare qu'une personne en connaisse une autre qui est atteinte d'épilepsie, que ce soit un membre de la famille, un voisin ou un ami. Dans de tels cas, les employeurs sont plus réceptifs, mais ce n'est pas la majorité d'entre eux. Il y a donc un travail énorme à faire de ce côté.

Je connais une épileptique qui n'a pas fait de crise depuis 15 ans et ne l'a jamais dit à son employeur. Elle avait peur de faire une erreur que l'employeur n'attribuerait pas à une maladresse, mais plutôt au fait qu'elle soit épileptique. Cela amène les gens à ne pas divulguer leur condition. Lorsqu'une crise survient, ça surprend tout le monde. Parfois, les collègues aussi, et pas seulement l'employeur, peuvent manquer de compréhension. C'est un sujet très important et je vous remercie de l'avoir souligné. Il y a beaucoup de travail à faire.

• (0920)

[Traduction]

L'hon. Geoff Regan: Très brièvement, madame la présidente, je pense qu'il est tout à fait juste de parler de manque de connaissances. Vous dites que vous avez appris quelque chose aujourd'hui, et je

crois que c'est notre cas à tous. C'était le but visé. Si nous voulons désigner une journée pour sensibiliser la population à l'épilepsie, pour lui faire savoir comment réagir en cas de crise, pour lui faire savoir quels sont les causes et les remèdes, c'est précisément pour lutter contre l'ignorance.

Je pense que cela apprendra aussi utilement aux employeurs de quoi il s'agit, et leur apprendra à ne pas avoir peur de quelqu'un souffrant d'épilepsie. Tout comme on peut facilement mettre en oeuvre des accommodements à l'intention des personnes handicapées pour leur permettre de contribuer utilement au monde du travail, on pourra évidemment le faire pour les personnes vivant avec l'épilepsie. Toutefois, lutter contre l'ignorance est important.

Je ne peux malheureusement pas répondre à votre question sur les programmes du gouvernement du Canada à cet égard. Je ne sais pas si M. Carrie pourrait demander des informations à ce sujet au ministère, mais je laisse le comité s'en occuper. Comme je l'ai dit au début, nous avons ici des témoins qui en savent beaucoup plus que moi sur ces questions et je leur laisse volontiers le soin de vous répondre. Par exemple, où en est la recherche médicale?

Mme Sarah Ward: Je ne suis pas très au courant de l'évolution de la recherche médicale. Je ne fais plus de recherches dans ce domaine mais je sais que beaucoup d'autres en font. Mon superviseur précédent travaille sur de nouvelles choses.

C'est très nécessaire. Comme je l'ai dit, beaucoup de médicaments ne donnent pas de résultats dans bien des cas. Il y a d'autres traitements envisageables, comme la chirurgie, mais je pense qu'elle ne peut être envisagée que pour environ 10 p. 100 des cas et pour seulement certaines formes d'épilepsie. Le régime cétogène est un autre traitement mais il est souvent inefficace. Il faudra certainement faire plus de recherches et je sais que certains chercheurs en font.

La présidente: Merci.

Monsieur Carrie, je sais que vous partagez votre temps de parole avec M. Lizon. Voulez-vous commencer?

M. Colin Carrie (Oshawa, PCC): Oui, madame la présidente. Merci beaucoup.

Je remercie mon collègue Geoff d'avoir proposé ce texte.

En particulier, Cassidy, si vous écoutez, je tiens à vous remercier car je suis en fait l'une de ces personnes dont on a diagnostiqué l'épilepsie. Je ne sais pas comment cela a débuté mais je pense que c'est relié à un traumatisme crânien que j'ai subi quand j'étais plus jeune.

Je me souviens de mes crises quand j'étais enfant. On m'avait fait un diagnostic de petit mal mais je perdais souvent connaissance et il m'arrivait de perdre le contrôle de ma vessie, ce qui peut être très embarrassant quand on a cinq ou six ans. Ce serait probablement très embarrassant aussi si je faisais une crise aujourd'hui mais je me souviens d'avoir perdu connaissance sur des terrains de jeux. Les autres enfants se tenaient autour de moi mais ne savaient pas quoi faire. Après avoir recouvré mes esprits, je me souviens d'être rentrée chez moi tout étourdi. Quand j'étais enfant, cela me causait beaucoup de difficultés car je ne comprenais évidemment pas la situation.

Je me souviens d'avoir eu une crise à l'église. Je ne sais pas si c'était à cause des lumières, ou peut-être de l'atmosphère, mais j'ai alors réalisé que je pouvais utiliser cela à mon avantage. Il est intéressant que Sarah ait parlé de possession démoniaque...

Des voix: Oh, oh!

M. Colin Carrie: ... mais je m'en suis servi comme excuse pour ne pas aller à l'église le dimanche.

Quoi qu'il en soit, je voulais vous dire que l'épilepsie est fréquente chez les enfants de moins de cinq ans et comment elle affecte l'apprentissage et l'épanouissement des enfants.

• (0925)

La présidente: Qui souhaite répondre?

Allez-y, madame Therrien.

[Français]

Mme Aurore Therrien: L'épilepsie se manifeste fréquemment chez les enfants d'âge scolaire, soit du niveau primaire. Les premières crises apparaissent fréquemment entre l'âge de 6 ans et 12 ans, mais celles-ci peuvent se manifester à n'importe quel âge. C'est tout de même un peu plus fréquent chez les enfants qui fréquentent l'école primaire. C'est pourquoi nous sommes si présents dans les écoles. Nous faisons de la sensibilisation.

[Traduction]

L'hon. Geoff Regan: Madame la présidente, j'espère que d'autres enfants sont à l'écoute aujourd'hui, avec Cassidy, car je pense que l'histoire de M. Carrie devrait les encourager. Voilà quelqu'un qui est épileptique mais que cela n'a pas empêché de devenir député au parlement fédéral.

La présidente: Vous pouvez commencer, monsieur Lizon.

M. Wladyslaw Lizon (Mississauga-Est—Cooksville, PCC): Merci, madame la présidente.

Je remercie les témoins de ce matin.

J'aimerais faire quelques remarques sur l'épilepsie dans le monde du travail. J'entends dire que certaines personnes craignent d'admettre qu'elles sont épileptiques, mais il faut bien comprendre... Je supervise des gens dont certains sont épileptiques. Si une personne est épileptique, il est très important que l'employeur le sache, surtout si elle fait un travail pouvant la mettre en danger ou mettre d'autres personnes en danger. Il est très important que ce soit connu car, si la personne a une crise, cela peut être très dangereux pour elle-même et pour autrui.

Une chose très intéressante est que certaines personnes peuvent avoir des crises silencieuses, ce que je ne savais pas. Ma femme, qui travaille avec des enfants ayant des besoins spéciaux, m'en a parlé. Elle devait surveiller de très près une fille de sa classe pour s'assurer qu'elle ne s'étranglait pas. Je ne savais pas que cela existait.

Quelles recommandations pourriez-vous faire sur le moyen d'apprendre aux gens à réagir aux crises? Pour ma part, je l'ai appris à l'école secondaire. Cela faisait partie de ce qu'on nous enseignait sur les premiers soins. Selon vous, comment pourrions-nous non seulement sensibiliser la population mais aussi apprendre aux gens à réagir correctement aux crises?

[Français]

Mme Aurore Therrien: Je pense que ça doit se faire de façon très simple. En effet, la plupart des crises durent quelques secondes et nécessitent très peu d'intervention. Ce qui est beaucoup plus important, comme le disait M. le député, c'est l'attitude des gens autour. C'est à cela qu'on travaille le plus. Éduquer les gens, c'est une

partie importante du travail qu'on fait auprès des associations. Il s'agit d'éduquer les gens en milieu de travail, les gens responsables d'autres personnes.

L'attitude qu'on a quand une personne fait une crise compte pour beaucoup. La personne qui fait une crise est dans un état de vulnérabilité. Il faut s'assurer que la personne a bien repris conscience, ne pas la laisser partir si elle n'est pas complètement rétablie. Les crises et les périodes de récupération varient d'une personne à l'autre. Il serait peut-être important de former des employés. À mon avis, les entreprises qui le font démontrent déjà un esprit d'ouverture. Ça touche les personnes atteintes d'épilepsie qui travaillent dans ces entreprises, mais aussi des gens qui les fréquentent ou qui fréquentent certains milieux publics. Je pense que ça fait partie de l'éducation.

D'ailleurs, nous avons cette année une petite carte qui donne des explications claires. La voici. Nous la distribuons à tout le monde. Remettez une description des premiers soins, de ce qu'il faut faire en cas de crise, fait partie de notre approche en matière d'éducation. C'est tout simple. Tout est compris dans cette toute petite carte.

Bref, l'approche et l'attitude sont primordiales.

[Traduction]

La présidente: Si vous voulez poser d'autres questions, il vous reste une minute.

M. Wladyslaw Lizon: J'aimerais remercier M. Regan d'avoir proposé ce projet de loi. Il est très important d'éduquer les gens car la raison pour laquelle certains réagissent de certaines manières est qu'ils ne savent pas vraiment de quoi il s'agit. Voilà pourquoi il est très important d'apprendre aux gens à ne pas avoir peur s'ils voient quelqu'un avoir une crise. C'est ce que je voulais dire.

• (0930)

La présidente: Très bien.

Je donne la parole à la Dre Fry.

L'hon. Hedy Fry (Vancouver-Centre, Lib.): Merci beaucoup, madame la présidente.

Je remercie M. Regan d'avoir présenté ce projet de loi. Je tiens aussi à le féliciter pour la magnifique cravate mauve qu'il porte aujourd'hui. Il porte toujours de très belles cravates mais celle-ci est vraiment frappante.

La présidente: Ne croyez-vous pas, madame Fry, qu'il aurait dû en apporter une pour chaque membre du comité? C'est juste une question.

L'hon. Hedy Fry: Si, c'est ce qu'il aurait dû faire, ou un tee-shirt ou quelque chose comme ça.

Colin a posé une question sur les enfants de moins de cinq ans. En fait, la moitié des cas d'épilepsie se produit dans la petite enfance ou à l'adolescence, et la majorité, dans les cinq premiers mois de la vie, ce qui représente un pourcentage très élevé. Il y a ensuite 25 p. 100 des cas qui apparaissent après la soixantaine, ce qui peut être le résultat de petits AVC, mais personne n'en sait vraiment rien. En outre, dans un très grand nombre de cas, personne ne connaît vraiment la cause. Très souvent, la fièvre peut provoquer cela chez l'enfant. Parfois, cela peut avoir été causé par une légère blessure pendant l'accouchement, mais alors ça disparaîtra et ça ne durera pas.

En ce qui concerne le monde du travail, je ne sais pas combien de gens informent réellement leur employeur mais je pense que M. Lizon a tout à fait raison d'insister sur l'éducation, notamment des employeurs. Étant donné la stigmatisation, et considérant que les personnes concernées peuvent craindre de ne pas être recrutées, elles ne révéleront pas leur situation. Or, si elles doivent contrôler de la machinerie, conduire un autobus ou une automobile, ou piloter un avion, il faut qu'on sache si elles sont épileptiques. Même si les crises sont souvent contrôlées, la personne n'est pas nécessairement guérie et une crise peut intervenir n'importe quand. Nous savons qu'il y a certains facteurs pouvant déclencher des crises. Si vous conduisez un véhicule, une crise peut être déclenchée par des feux clignotants, par exemple.

C'est donc très important. Je ne saurais trop insister sur l'importance de ce projet de loi car la première chose à faire est de lutter contre la stigmatisation, et la deuxième, d'expliquer aux gens la nature du problème et ce qu'il faut faire en cas de crise.

En qualité de médecin, j'ai vu des personnes en crise. Il y a deux ans, par exemple, je me trouvais dans le lobby d'un hôtel. Un jeune homme était en train de parler à quelqu'un et, d'un seul coup, il s'est effondré, en pleine crise. Je sortais tout juste de l'ascenseur et j'ai vu des personnes se précipiter vers lui et essayer de le maîtriser, ce qui était évidemment la pire chose à faire. Ensuite, quelqu'un a demandé si on avait quelque chose à lui mettre dans la bouche pour empêcher que sa langue... Ces gens avaient toutes sortes d'idées préconçues sur ce qu'il fallait faire, mais c'étaient toutes des choses faisant plus de mal que de bien.

Il est vraiment important de faire face à ce problème, et je suis heureuse d'apprendre qu'une jeune femme a eu le courage de lancer ce mouvement.

Il y a une question que j'aimerais poser. Je ne sais pas si madame Therrien aurait la réponse, ou peut-être la Dre Ward.

Êtes-vous maintenant docteur, madame Ward?

L'hon. Geoff Regan: Elle le sera bientôt.

L'hon. Hedy Fry: Très bien. Faisons comme si vous étiez la Dre Ward.

Des voix: Oh, oh!

L'hon. Hedy Fry: Voici ma question. Je sais qu'un traumatisme crânien peut être l'un des déclencheurs. Quelqu'un connaît-il la proportion de personnes dont l'épilepsie est le résultat d'un traumatisme crânien, ou d'une blessure au cerveau causée par une sorte de traumatisme crânien? Connaissions-nous le pourcentage?

[Français]

Mme Aurore Therrien: Non, je ne connais pas le pourcentage exact du nombre de personnes qui ont subi des dommages cérébraux à la suite d'accidents de la route, d'accidents de travail et ainsi de suite.

On sait qu'environ 30 p. 100 des personnes qui souffrent d'épilepsie ont des crises plus aiguës, plus réfractaires. On sait que les épilepsies réfractaires et plus aiguës peuvent être causées, dans certains cas, par des causes sous-jacentes dont des problèmes cérébraux dus à des accidents, mais également à des maladies infectieuses dans l'enfance. Le pourcentage est d'environ 30 p. 100, mais je ne peux pas vous dire exactement quel est le nombre de personnes. Ce serait un aspect important à considérer.

[Traduction]

L'hon. Hedy Fry: Merci.

C'est effectivement...

La présidente: Madame Elliott, souhaitez-vous intervenir au sujet de cette question de la Dre Fry?

Mme Iris Elliott: Je n'ai pas de chiffres. Les cas que je connais sont des cas de personnes qui étaient épileptiques à la naissance ou dont l'épilepsie s'est déclenchée brutalement mais, dans beaucoup de cas, c'est le résultat d'un traumatisme. Nous allons chercher cette information pour la communiquer à la Dre Fry.

• (0935)

La présidente: Si vous l'envoyez à la greffière, je veillerai à ce que tout le monde l'obtienne.

Mme Iris Elliott: C'est ce que nous ferons.

La présidente: Merci.

L'hon. Hedy Fry: C'est une question importante, qui m'a été posée par l'Association canadienne des lésés cérébraux. C'est une affection qu'on peut prévenir, essentiellement en veillant à ce que les gens portent un casque approuvé par l'ACSH quand ils pratiquent des sports comme le ski, la luge, etc. On sait que les gens peuvent subir des concussions en pratiquant ces sports. Ils s'imaginent qu'ils sont protégés parce qu'ils portent un casque mais nous savons aujourd'hui que beaucoup des casques en vente courante donnent à peu près autant de protection qu'un bonnet de laine.

Tout le monde a vu ce qui est arrivé à Sydney Crosby. Autrefois, on pensait qu'on était une mauviette si l'on portait un casque, mais nous savons aujourd'hui que c'est une blessure contre laquelle on peut se prémunir. Nous savons qu'une lésion cérébrale acquise a quelque chose à voir avec la maladie d'Alzheimer. Je sais que c'est l'un des facteurs étiologiques des crises d'épilepsie.

La présidente: Merci beaucoup.

Votre temps de parole est écoulé, docteur Fry, et je vais maintenant donner la parole à M. Brown et à M. Strahl. Vous allez vous partager ce temps de parole, si j'ai bien compris. Vous pouvez commencer, monsieur Brown.

M. Patrick Brown (Barrie, PCC): Merci.

Comme l'ont dit d'autres intervenants, ce projet de loi est une excellente idée, Geoff, et je vous félicite de l'avoir proposé. Je songe à Jeffrey White, qui dirige l'organisation locale de l'épilepsie dans ma circonscription et qui fait un excellent travail de levée de fonds à ce sujet. Je serai très heureux de voter en faveur de ce projet de loi en son nom. Je sais que vous jouez aussi au hockey. Jeffrey a organisé une levée de fonds à Barrie pour sensibiliser la population. Évidemment, c'est aussi ce que fera ce texte de loi, et c'est pourquoi il est utile.

Y a-t-il au sujet des bienfaits de ce projet de loi quelque chose que vous voudriez ajouter parce que vous n'avez pas encore eu l'occasion de le mentionner?

L'hon. Geoff Regan: Je ne crois pas, madame la présidente, mais, puisque M. Brown vient d'évoquer notre appréciation mutuelle du hockey, je tiens à vous dire que nous portons évidemment des casques quand nous jouons. J'ai le regret de dire que M. Brown donne un gros avantage à l'équipe des conservateurs. Je me souviens de notre dernière partie. Je pensais avoir la voie libre vers le but avec l'un de mes partenaires quand, d'un seul coup, venu de nulle part à la vitesse de l'éclair, M. Brown m'a subtilisé la rondelle. J'ai quand même réussi à marquer deux ou trois buts pendant cette partie, je crois, mais lui, il en marque généralement plusieurs.

La présidente: Avez-vous quelque chose à dire au sujet de l'épilepsie, monsieur Brown?

Des voix: Oh, oh!

M. Patrick Brown: Non, simplement que c'est une très belle initiative. Vous avez mentionné cette jeune fille de votre circonscription. Je sais qu'il y a dans chaque circonscription du Canada de jeunes Canadiens et Canadiennes pour qui ce projet de loi fera une grande différence. Merci de cette merveilleuse initiative.

Je n'ai pas de questions particulières à poser car je pense que vous obtiendrez l'appui universel de vos collègues pour cette initiative très positive.

La présidente: Merci.

Allez-y, monsieur Strahl.

M. Mark Strahl (Chilliwack—Fraser Canyon, PCC): Merci, Geoff, de ce projet de loi. Je suis un partisan des Canucks de Vancouver et, même si vous êtes un partisan des Bruins de Boston, je voterai quand même en faveur du projet de loi. Je porte aujourd'hui une cravate mauve, tout à fait par hasard, et je pense qu'il y a même un peu de lavande là-dedans. Donc, ma version de la cravate est bilingue.

J'ai un ami épileptique. Il a subi une opération chirurgicale au bout de plusieurs années. C'était une chirurgie expérimentale à l'époque mais elle a considérablement atténué ses symptômes. Il m'avait parlé de l'époque où il prenait des médicaments, à l'école secondaire. Il avait à peine assez d'énergie pour tenir jusqu'à la fin de la journée avant de rentrer chez lui pour s'endormir sur-le-champ car l'un des effets secondaires, dans son cas, était une sévère somnolence. C'était il y a une vingtaine d'années.

A-t-on fait des progrès en matière de pharmacologie contre l'épilepsie, ou les traitements sont-ils sensiblement les mêmes qu'il y a 20 ans?

• (0940)

Mme Sarah Ward: On a fait des progrès. Certains des nouveaux médicaments ont moins d'effets secondaires, mais la plupart en ont encore certains. La phénytoïne, ou Dilantin, n'est pas un nouveau médicament mais c'est l'un des plus courants. Il ne cause pas de somnolence mais il a beaucoup d'autres effets secondaires. Il peut provoquer de la pilosité faciale chez les femmes et une très forte surcroissance de la gencive. Je ne connais pas tous les médicaments mais je sais qu'il y a eu certaines améliorations. Il y en aura encore d'autres si l'on continue les recherches.

L'hon. Geoff Regan: Si je ne me trompe, madame la présidente, certains médicaments contre l'épilepsie ont parfois fait l'objet de pénuries. Vous avez probablement examiné cette question, comme comité, ou vous en avez entendu parler. Selon ce que j'ai entendu dire — et je suis sûr que vous l'avez entendu aussi —, quand la production de médicaments s'arrête soudainement pendant un certain temps, cela peut avoir de graves conséquences pour les patients, qui ont normalement besoin d'un certain temps pour passer progressivement d'un médicament à un autre, ce qu'ils ne peuvent pas faire en cas de pénurie soudaine.

La présidente: Est-ce la fin de vos questions, monsieur Strahl?

M. Mark Strahl: Oui, merci.

La présidente: Avant d'entamer le deuxième tour, j'aimerais poser moi-même une question, avec l'autorisation du comité.

Comme vous, monsieur Regan, j'ai eu un étudiant en neuvième année qui faisait trois crises par jour et, si je me souviens bien, on appelait ça le grand mal. L'un des témoins pourrait-il décrire ce type de crise? Vous avez parlé de quelqu'un dont le regard se perd dans l'espace ou qui déchire ses vêtements, mais pourriez-vous aussi nous dire à quoi ressemble une crise d'épilepsie? Certaines personnes

n'ont jamais assisté à une crise d'épilepsie, ce qui est assez effrayant quand on voit cela pour la première fois, surtout si c'est une crise de grand mal. Pourriez-vous aussi me dire comment on doit réagir? Je me souviens que quelqu'un m'avait dit, quand j'étais enseignante, qu'il fallait prendre une ceinture et la placer entre les dents de la personne. Comme ça ne m'avait pas semblé très utile, je ne l'avais pas fait. J'avais simplement débarrassé le terrain autour de cet étudiant. C'était avant qu'on m'explique ce qu'il fallait vraiment faire, qui n'était en fait pas très différent de ce que j'aurais réellement dû faire.

Pourriez-vous nous donner quelques précisions à ce sujet? Supposez que vous voyez quelqu'un avoir une crise épilepsie alors que vous marchez sur le trottoir. À quoi cela ressemble-t-il et que devriez-vous faire? Je vous pose la question car, souvent, des personnes bien intentionnées veulent intervenir mais elles font plus de mal que de bien.

Qui souhaite répondre? Je vous en prie, madame Therrien.

[Français]

Mme Aurore Therrien: Vous pouvez aussi demander cela à Mme Iris Elliott, car elle voulait en parler aussi.

Il y a différents types de crises. Il y a la famille des crises généralisées, dont la première est la crise d'absence. Les crises d'absence ne paraissent pas vraiment et sont caractérisées par de petites pertes de conscience qui peuvent être très nombreuses dans une journée. Même si ça ne dérange pas les gens autour de soi, ce type de crise peut perturber grandement la journée des enfants ou des adultes.

Il y a aussi les crises partielles simples et les crises partielles complexes. Les crises partielles simples sont un automatisme, comme vous l'avez mentionné plus tôt. Ainsi, la personne peut bouger, faire des gestes de la vie quotidienne comme se lever et se promener, mais c'est hors contexte. Par exemple, elle tire sur ses vêtements ou se déplace. Lors d'une crise partielle simple, la personne est consciente, alors que la personne est totalement inconsciente lors d'une crise partielle complexe. La crise partielle complexe peut se généraliser. Ce peut être un début de crise, que l'on appelle l'aura. Enfin, je pense que tout le monde connaît la crise convulsive, qui peut prendre différentes formes. La personne perd subitement conscience, tombe sur le sol et a des convulsions. Pour les personnes qui sont victimes de crises partielles complexes — celles dont vous parliez — je pense...

[Traduction]

La présidente: Je songe plus aux cas plus complexes. Que doit-on faire? C'est alors que les gens semblent faire des erreurs.

[Français]

Mme Aurore Therrien: Il ne faut pas tenter de restreindre les mouvements de la personne. Il faut la suivre. Si la crise survient dans une pièce, ça va. Par contre, si la crise survient à l'extérieur, c'est différent. Il est déjà arrivé qu'une jeune femme se lève et marche rapidement dehors. C'est un cas rare, mais ça arrive. Il faut être à ses côtés pour s'assurer qu'elle ne va pas se blesser en déboulant un escalier ou quelque chose du genre. Les crises sont très brèves. Il ne faut pas tenter de restreindre ou d'asseoir la personne. Il faut la suivre, tout simplement, s'assurer qu'elle est en sécurité et lui parler, car c'est ainsi que l'on peut savoir quand la personne n'est plus inconsciente.

• (0945)

[Traduction]

La présidente: Merci.

Voulez-vous ajouter quelque chose, madame Elliott?

Mme Iris Elliott: Oui, je voudrais simplement expliquer ce qui se passe quand quelqu'un a une crise de ce que vous appelez le grand mal. Aujourd'hui, en anglais, on appelle ça une crise « tonic-clonic ».

Ce qui se passe, c'est que la crise envahit tout le cerveau de la personne inconsciente. Elle devient rigide. Elle perd connaissance et tombe par terre. Elle se met à trembler. Chaque muscle de son corps se crispe et se décrispe en vagues successives. Cela peut durer longtemps mais la plupart des crises durent moins de cinq minutes. Évidemment, si c'est plus long, il faut appeler une ambulance.

Voilà essentiellement à quoi ça ressemble. La personne est sur le sol, totalement inconsciente, et ses muscles se crispent et se décrispent de manière très spasmodique. C'est le genre de crise que vous évoquiez. C'est ce qu'on appelle une crise de grand mal.

La présidente: Même s'il y a longtemps que j'ai quitté cette salle de classe, c'était le grand mal pour l'élève dont je parlais.

Allez-y, monsieur Regan.

[Français]

L'hon. Geoff Regan: Madame la présidente, j'aimerais ajouter quelque chose à ce que Mme Therrien a dit.

Il est bien qu'une ou deux personnes soient présentes lorsque quelqu'un subit une crise, mais il n'est pas souhaitable qu'il y en ait un grand nombre, très proches, comme l'a décrit Mme Fry plus tôt. Imaginez que la crise prenne fin et que la personne voie tout ce monde autour d'elle, très proche. Il faut dégager l'espace autour de la personne.

[Traduction]

La présidente: Merci. Je pense que cela peut être utile.

Voulez-vous ajouter quelque chose, madame Ward?

Mme Sarah Ward: Oui, il y a quelque chose dont on n'a pas encore parlé.

En règle générale, après une crise de grand mal, il y a une phase post-critique avec vomissements alors que la personne est encore inconsciente. L'un des aspects importants des premiers soins est de veiller à ce que la personne soit placée en position de récupération, sur le côté, afin de ne pas s'étrangler.

La présidente: Je crois que cela serait utile au grand public s'il était confronté à une telle situation, surtout dans les écoles où les enfants ne sont pas au courant.

Nous entamons maintenant le deuxième tour. Mme Quach a cinq minutes. Madame Fry?

L'hon. Hedy Fry: Veuillez m'excuser mais, très rapidement, les symptômes dont vous parlez dépendent de la partie du cerveau qui est atteinte. Si c'est une partie du cerveau qui contrôle les mouvements des grands membres, vous avez une crise de grand mal.

Quand on parle en anglais de « woolgathering » — c'est juste un détail en passant —, ça vient de là. Parfois, vous voyez quelqu'un essayer de tirer les fils de ses vêtements, et c'est ce qu'on a appelé le « woolgathering ». Aujourd'hui, cela désigne quelqu'un qui semble perdu dans les nuages mais, à l'origine, c'était ce que ça voulait dire.

La présidente: Merci, docteur Fry.

Madame Quach.

[Français]

Mme Anne Minh-Thu Quach (Beauharnois—Salaberry, NPD): Merci, madame la présidente.

J'aimerais remercier M. Regan d'avoir présenté ce projet de loi. Je voudrais aussi remercier tous les témoins. Ça me permet d'en apprendre beaucoup sur le sujet.

Vous dites que les gens se rapprochent d'une personne en crise, et c'est vrai. J'ai connu cette situation en tant qu'enseignante. Dans une classe, quelqu'un a eu une crise. Il y a plusieurs types de réactions chez les enfants, mais la plupart d'entre eux sont curieux. Ils veulent voir ce qui se passe, mais quand ils le voient, ils sont très effrayés et se détournent de la scène. Tout le monde est traumatisé. Certains pleurent et d'autres demandent ce qui va se passer, si la personne va mourir.

J'aimerais beaucoup savoir ce qui se passe sur le plan neurologique. Quelles sont les réactions physiques, physiologiques, d'une personne qui vit une crise d'épilepsie? On dit souvent que la personne est épuisée par la suite parce que ça draine beaucoup d'énergie, mais on ne sait pas trop ce qui se passe.

Pour ce qui est de la campagne de sensibilisation, je me suis demandé, étant donné que personne ne sait comment réagir, si vous aviez pensé à présenter des genres de sketches improvisés dans les milieux publics, les épiceries, les métros, la rue et les autobus. Il s'agirait de sensibiliser les gens au fait que ça peut se produire n'importe quand et n'importe où, et à la façon dont ils devraient réagir. Vous pourriez ensuite distribuer les cartes. Ça pourrait sensibiliser les gens.

• (0950)

[Traduction]

La présidente: Qui veut répondre?

Madame Ward?

Mme Sarah Ward: Oui.

La présidente: Je dois vous dire que quiconque se touche l'oreille ici est obligé de répondre à une question.

Des voix: Oh, oh!

L'hon. Geoff Regan: C'est comme dans les ventes aux enchères.

Mme Sarah Ward: Les crises sont le résultat d'une activité électrique aberrante dans le cerveau, ce qui résulte souvent d'une focalisation épileptique. Si c'est une très petite focalisation, ça peut rester localisé et l'on peut avoir une crise dans une seule partie du corps, ce que je ne savais pas. Si c'est localisé dans une très petite partie du cerveau et que ça ne s'étend pas, votre bras pourrait être secoué de spasmes sans que vous en soyez même conscient.

Mes superviseurs m'ont parlé de quelqu'un dont le bras avait été secoué de spasmes pendant des semaines sans qu'il en sache la raison. En fait, il était victime d'une crise d'épilepsie qui a duré des semaines.

Cela peut être très localisé et c'est alors qu'une chirurgie pourrait être envisagée. Si l'on peut localiser le phénomène, une excision chirurgicale pourrait servir à empêcher l'activité électrique aberrante de démarrer. Toutefois, le phénomène va souvent s'étendre à la totalité du cerveau, auquel cas il y aura une crise généralisée.

L'hon. Geoff Regan: L'opération chirurgicale servirait à exciser quoi?

Mme Sarah Ward: C'est une bonne question. Je ne sais pas. Je sais que l'épilepsie du lobe temporal est très courante, mais je ne sais pas quelle est la partie du cerveau qu'on excise.

La présidente: Merci beaucoup de cette précision.

L'hon. Hedy Fry: Madame la présidente, l'opération du cerveau n'est recommandée que si la thérapie médicamenteuse échoue.

La présidente: Docteure Fry, cette séance dégénère. Vous devez attendre votre tour.

Veuillez continuer, madame Quach.

L'hon. Hedy Fry: En outre, c'est seulement quand le tissu cérébral peut être excisé en toute sécurité. Je voulais simplement répondre à la question. Il ne faut pas exciser de tissu cérébral si cela risque d'affecter les capacités de la personne plus tard.

La présidente: Eh bien, cette séance est particulièrement intéressante. Je ne pense pas que cette situation se soit déjà produite dans le passé, mais c'est très utile.

Merci, docteure Fry.

Je vais vous donner une minute supplémentaire, madame Quach, car je pense que vous avez été volée par la Dre Fry.

Des voix: Oh, oh!

[Français]

Mme Anne Minh-Thu Quach: Merci, madame la présidente.

Revenons sur les attitudes des gens qu'il faudrait changer. Quelles sont les principales attitudes à modifier chez ceux qui voient des personnes en crise? Quelle est l'attitude la plus nocive, la plus néfaste?

Mme Aurore Therrien: Je crois que la meilleure attitude à adopter est semblable à celle que j'ai vue récemment dans l'autobus. J'ai vu un jeune homme tomber à genoux à l'extérieur près de la station de métro. Une dame s'est approchée, s'est agenouillée près de lui et l'a accompagné. À mon avis, c'est la meilleure attitude possible. C'est la même chose au travail. Parfois, une personne n'a pas le goût d'en parler à tous ses collègues, mais elle peut avertir une personne avec qui elle a un lien privilégié et en parler avec elle. Ainsi, si une crise survient, cette personne va pouvoir l'accompagner.

En ce qui a trait au grand public, je pense que l'éducation est la meilleure chose. Je ne m'attendais pas à ce que l'on parle de cela ce matin, mais c'est une très bonne chose. Si on le fait au Comité permanent de la santé, c'est en fin de compte le bon endroit. Si on en parle au gouvernement et aux médias — des gens nous écoutent en ce moment —, c'est important. Tout le monde veut apprendre et on développe toujours une bonne attitude de compassion, de compréhension et d'accompagnement de la personne.

Enfin, la pire attitude est celle de personnes bien intentionnées que j'ai déjà vues dans un autobus. Une personne a fait une crise et tout le monde voulait l'aider. Ils donnaient tous des conseils sur ce que l'on devait faire et ce n'était pas toujours la bonne chose. Certains tendaient une bouteille d'eau à la personne, etc. Finalement, on voyait qu'il y avait une certaine compassion de la part de ces gens qui voulaient aider la personne, mais pas toujours de la bonne façon.

Sinon, l'attitude la plus néfaste est de se précipiter et d'entourer la personne de très près. C'est paniquant pour la personne en crise quand elle revient à elle.

[Traduction]

La présidente: Merci, madame Therrien.

Nous passons maintenant à M. Gill.

M. Parm Gill (Brampton—Springdale, PCC): Merci, madame la présidente.

Je n'ai pas de questions pressantes à poser, je veux simplement remercier M. Regan et tous les témoins d'aujourd'hui qui nous donnent des informations très précieuses. Je remercie M. Reagan d'avoir pris cette merveilleuse initiative. J'apprécie vraiment nos efforts.

Je cède le reste de mon temps à Mme Block.

Mme Kelly Block (Saskatoon—Rosetown—Biggar, PCC): Merci beaucoup, monsieur Gill.

Merci, madame la présidente.

J'aimerais remercier nos témoins de ce matin, ainsi que mon collègue qui a pris l'initiative de présenter ce projet de loi sur cette question très importante. J'ai eu le privilège de parrainer des jeunes à mon église, où il y avait une jeune fille qui souffrait d'épilepsie. C'est devenu une belle jeune femme avec deux enfants. Évidemment, ses grossesses ont été surveillées de près et on lui a donné des médicaments pour s'assurer qu'elle les mènerait à terme sans difficulté et, comme je l'ai dit, elle a maintenant une belle famille.

Je n'ai pas beaucoup de questions à poser mais en voici une quand même: quand une personne souffre d'épilepsie, y a-t-il des périodes de la vie où les crises sont plus fréquentes? Y a-t-il une période où elles s'atténuent? Quel est l'impact sur les personnes âgées? L'épilepsie a-t-elle une incidence sur la durée de vie de la personne?

• (0955)

La présidente: Allez-y, madame Therrien.

[Français]

Mme Aurore Therrien: Comme je l'ai mentionné plus tôt, l'épilepsie peut apparaître à tout âge de la vie. Bien qu'il y ait une concentration chez les enfants d'âge primaire, on la retrouve aussi chez les personnes âgées. Je détiens cette information d'un neurologue. C'est aussi assez fréquent chez les personnes âgées, en raison de différents problèmes. Toutefois, ça peut arriver à tout âge de la vie. Je n'ai malheureusement pas de pourcentages exacts, mais on le voit surtout chez des enfants d'âge primaire.

Il y a tout un spectre de l'épilepsie. Il y a des épilepsies bénignes, comme l'épilepsie rolandique qui, au moment de l'adolescence, va se résorber complètement. Maintenant, on ne traite même pas une première crise. Il faut qu'il y ait une récurrence de crises pour qu'on parle d'épilepsie. Les syndromes aigus qui sont à l'autre bout du spectre apparaîtront très tôt dans la vie de l'enfant et vont être extrêmement perturbateurs. Ils vont démontrer une épilepsie difficile à traiter et peuvent incommoder beaucoup l'enfant.

[Traduction]

La présidente: La dernière question de Mme Block concernait l'espérance de vie. Savez-vous si cela affecte l'espérance de vie? C'était la dernière question de Mme Block.

[Français]

Mme Aurore Therrien: C'est ça.

Il y a les morts subites d'origine inexplicquée dans l'épilepsie. Je pense qu'on a commencé à en parler au cours des dernières années, car il y a eu des pertes de vie. Cela peut se produire chez les hommes et les femmes lors du jeune âge et au début de l'âge adulte. On en parle de plus en plus. Ce n'est pas fréquent, mais c'est important de le dire, parce que quand ça arrive, ça vient prendre des vies de personnes relativement jeunes, et qui ont de jeunes enfants. Il est important de connaître cela et de savoir ce qu'on peut faire pour l'éviter. Dans le fond, il s'agit de bien maîtriser les crises.

L'autre aspect auquel il faut faire attention est la prise de médicaments. C'est important. Il y a eu des décès dans la région montréalaise. Il s'agissait de gens qui ne prenaient pas leurs médicaments comme il fallait, soit parce qu'ils avaient des problèmes de mémoire et qu'ils oubliaient leur médication, soit parce qu'ils avaient certaines dépendances associées qui neutralisaient l'effet des médicaments, soit parce qu'ils ne prenaient pas leurs médicaments de façon régulière, selon les posologies du médecin, soit qu'ils arrêtaient eux-mêmes leur traitement. On voit cela souvent. Des gens font cela. Dans le fond, ça cache cette difficulté qu'ils ont à accepter l'épilepsie. Cela peut amener des crises qui ne s'arrêtent pas et qui peuvent entraîner la mort. Ce n'est pas fréquent, mais il faut le savoir. On encourage donc beaucoup les gens à bien prendre leurs médicaments et, s'ils ont des problèmes, à ne pas hésiter à parler à leur médecin traitant.

[Traduction]

La présidente: Merci beaucoup.

C'est maintenant au tour du docteur Morin.

[Français]

M. Dany Morin (Chicoutimi—Le Fjord, NPD): Monsieur Regan, je vous remercie de votre bon projet de loi.

Je remercie beaucoup M. Carrie aussi de nous avoir raconté ce qu'il a vécu durant l'enfance à l'école.

Madame Smith, je vous remercie de nous avoir raconté votre expérience d'enseignante, quand vos élèves ont eu des crises.

Cela m'a fait penser à quand j'ai été familiarisé avec l'épilepsie pour la première fois. Je n'ai jamais vu de cas en personne, mais je me souviens qu'il y a quinze ans, quand j'étais jeune, j'écoutais des émissions pour enfants. Entre les émissions, il y avait des publicités de sensibilisation à l'épilepsie. On voyait justement une situation dans une cour d'école où un enfant avait une crise. On nous montrait quoi faire et quoi ne pas faire. Une petite fille gérait la situation, recevait plein de mauvais conseils et répondait qu'il ne fallait pas faire ça.

Même s'il faudra toujours faire de l'éducation, la génération plus jeune, celle dans la vingtaine comme Anne et moi, est peut-être plus sensibilisée à ce qu'il faut faire ou ne pas faire. Je pense donc que la situation va s'améliorer. Ce projet de loi aussi va aider les prochaines générations. En tant que société, je pense qu'on va s'améliorer à cet égard. C'était ma petite anecdote.

Par ailleurs, on a dit que les crises d'épilepsie pouvaient déclencher une surdose de stimuli visuels, surtout de nature lumineuse. Y a-t-il d'autres éléments déclencheurs qu'on devrait

connaître et des facteurs de risque qui déclenchent davantage de crises?

● (1000)

Mme Aurore Therrien: Le manque de sommeil est un facteur très important. Il y a aussi, bien sûr, le fait de ne pas bien suivre son traitement, de ne pas prendre ses médicaments de façon adéquate. Le stress est un autre facteur. Il y en a plusieurs, mais l'un des plus importants est le manque de sommeil. Il reste que la plupart des gens font bien les choses. Dans les associations, on leur recommande toujours de maintenir un style de vie qui leur convient et d'apprendre à se connaître, de façon à ce qu'ils sachent ce qui, chez eux, peut provoquer une crise. En fin de compte, ils doivent essayer d'éviter tous ces facteurs pouvant entraîner une crise.

Pour ce qui est des messages, ils ont été produits par l'Alliance canadienne de l'épilepsie, et nous en sommes très heureux. Nous allons donc continuer dans cette voie.

M. Dany Morin: Étant donné que je m'en souviens encore, 15 ans plus tard, ça démontre que ça a fonctionné et que c'était de l'argent bien investi.

[Traduction]

La présidente: C'était excellent.

Avez-vous terminé, docteur Morin?

Merci de vos excellentes remarques.

C'est à vous, docteur Sellah.

[Français]

Mme Djaouida Sellah (Saint-Bruno—Saint-Hubert, NPD): Merci, madame la présidente.

Merci à vous, monsieur Regan, d'avoir présenté ce projet de loi. Je suis déjà intervenue à la Chambre pour dire que j'allais appuyer votre projet de loi. J'étais contente qu'il ait été soumis à ce comité pour discussion. Personnellement, je trouve que c'est génial d'avoir fait ça. À part quelques amendements qu'on va y apporter sur le plan de la langue française, je trouve que c'est parfait.

Cela étant dit, comme je suis médecin, j'ai tout entendu sur ce qu'est l'épilepsie, les causes et les facteurs. J'aimerais expliquer aux gens qu'il s'agit d'une décharge électrique au sein du cerveau — et « cerveau » s'entend de la machine centrale qui commande tous les muscles et tous les nerfs. Comme l'ont dit Mme Therrien et Mme Ward, ça dépend de la zone atteinte. Pour ma part, j'ai été omnipratricienne et j'ai même vu en public des gens qui en étaient atteints, or je sais que le commun des mortels ne remarque pas les différents types d'épilepsie. Ce que les gens voient en public, ce sont vraiment les crises d'épilepsie tonico-cloniques avec tous les symptômes: l'aura, suivie de la crise, et ce qui se passe après.

Pour rejoindre ce que disaient mes collègues Colin et Anne, je me rappelle une fois, dans mon pays d'origine, qui est parmi les pays en voie de développement, alors que j'étais très jeune, être allée avec ma grand-mère au marché. Je voyais toute une masse de gens derrière une personne qui était allongée, de l'écume au bord des lèvres. Les gens, pour détendre l'atmosphère, tendaient des clés dans leurs mains. Comme j'étais jeune, je me suis dit que probablement il y avait une crise de logement, et c'est pourquoi on faisait ça. Si je vous raconte cela, c'est juste pour parler de la stigmatisation des personnes atteintes d'épilepsie.

Je trouve que l'éducation du public est très importante. Comme je l'ai dit, je sais que des gens non seulement vomissent et ont de l'écume à la bouche, mais parfois urinent. Je n'en ai pas été témoin, mais j'imagine la situation où, lorsque cette personne reprend conscience, elle se voit entourée de gens qui passent des commentaires et ainsi de suite. Pour moi, non seulement l'éducation du public est très importante, mais l'éducation du personnel de la santé est tout aussi importante.

Je trouve géniale votre initiative par rapport aux cartes. Les gens spécialisés dans le domaine devraient travailler aussi sur l'information, comme ils le font dans d'autres cas. Par exemple, lorsqu'un enfant fait de la fièvre, on demande à la maman de lui donner des doses régulières de médicament, et après trois jours, il faut aller consulter un médecin. Je pense qu'il y aurait du travail à faire par rapport à la sensibilisation, pour ce qui est de la façon de traiter une personne atteinte d'épilepsie. Il y a aussi ça.

J'ai une autre question. Je sais que 70 p. 100 des personnes atteintes d'épilepsie réussissent à traiter cette condition avec les médicaments. Vous l'avez bien mentionné, madame Therrien, il y a une compliance au traitement et un bon suivi. Il reste que 30 p. 100 de ces personnes ne répondent malheureusement pas au traitement, et une partie d'entre elles devraient peut-être subir une opération. Il faut dire que cette opération constitue le traitement de dernier recours. Il reste que certaines personnes ne répondent pas au traitement.

• (1005)

Malheureusement, certaines compagnies pharmaceutiques sont plus intéressées à faire des profits qu'à guérir des personnes. Pourquoi ne s'en tient-on pas à un traitement, comme la phénytoïne, un médicament qui a fait ses preuves? Pourquoi y a-t-il une pénurie de ce médicament? Je sais que ces médicaments ne rapportent pas beaucoup d'argent. Or, ils ont fait leurs preuves. Pourquoi est-ce qu'on laisse certaines compagnies créer des médicaments qui n'ont pas fait leurs preuves, malgré toutes les promesses? Voilà ma question par rapport à cette condition.

Mme Aurore Therrien: C'est une grande question, qui mérite une réponse et à laquelle plusieurs personnes pourraient répondre. Ça concerne tout le monde, et pas uniquement...

[Traduction]

La présidente: Veuillez m'excuser, mais nous avons déjà un peu dépassé l'horaire. Pourriez-vous répondre aussi brièvement que possible?

[Français]

Mme Aurore Therrien: Je pense que Mme Sellah a voulu souligner que c'est une très grande question qui concerne tout le monde. Elle tenait à la poser publiquement parce que ça concerne les grandes compagnies pharmaceutiques. Qui peut interagir avec elles, avoir un pouvoir d'information et de persuasion à leur égard? Je pense qu'il est bon de poser cette question ici aujourd'hui.

[Traduction]

La présidente: C'est une question très importante. Merci, docteur Sellah.

J'adresse maintenant nos remerciements aux témoins et surtout à M. Regan qui est à l'origine de cet important projet de loi.

J'aimerais maintenant passer à l'étude article par article de façon à pouvoir faire rapport du projet de loi à la Chambre vendredi, si possible. Je vais suspendre la séance pendant une minute pour permettre aux témoins de se retirer. La séance est suspendue.

• (1005)

_____ (Pause) _____

• (1005)

La présidente: Nous reprenons nos travaux au sujet de ce merveilleux projet de loi.

Pour le moment, nous laissons de côté l'examen du préambule et du titre abrégé. Nous passons d'abord à l'article 2 et aux amendements.

(Article 2 — *Journée pourpre*)

La présidente: Je note qu'il y a une proposition d'amendement à l'article 2. C'est l'amendement de la Dre Sellah.

Voulez-vous nous donner des explications, docteur Sellah?

• (1010)

L'hon. Hedy Fry: Afin de gagner du temps, je signale que la Dre Sellah et moi-même proposons exactement les mêmes six amendements et que nous pourrions peut-être les traiter simplement comme amendements...

La présidente: J'allais demander à la Dre Sellah de lire l'amendement. Ensuite, je vais essayer de les prendre tous ensemble pour qu'on puisse les adopter d'un seul coup.

Merci, docteur Fry.

Vous avez la parole, docteur Sellah.

[Français]

Mme Djaouida Sellah: Oui. L'amendement que je soumet propose que le projet de loi C-278, dans le préambule, soit modifié par substitution, dans la version française, à la ligne 5, page 1, de ce qui suit:

« sensibiliser davantage à leur condition, »

[Traduction]

La présidente: Vous n'avez pas proposé le bon amendement, docteur Sellah. Pourriez-vous lire l'amendement NDP-1? Vous n'avez pas pris le bon. Nous devons d'abord commencer avec l'autre.

[Français]

Mme Djaouida Sellah: Excusez-moi, madame la présidente.

[Traduction]

La présidente: C'est bien.

[Français]

Mme Djaouida Sellah: L'amendement propose que le projet de loi C-278, à l'article 2, soit modifié par substitution, dans la version française, à la ligne 11, page 1, de ce qui suit:

désigné comme « Journée lavande ».

[Traduction]

La présidente: Merci.

Les amendements NDP-1, NDP-2, NDP-4 et NDP-5 concernent tous la même modification du projet de loi, qui est de remplacer dans la version française la couleur « pourpre » par « lavande ».

Si la modification proposée à l'amendement NDP-1 est acceptée, il faudra adopter la même modification chaque fois que le mot « pourpre » apparaît dans le projet de loi, pour en assurer la cohérence. En revanche, si cette modification n'est pas acceptée, les autres amendements ne pourront pas l'être non plus, pour la même raison. Donc, le comité pourrait décider d'appliquer sa décision sur l'amendement NDP-1 aux autres amendements, NDP-2, NDP-4 et NDP-5.

Comme ce sont foncièrement les mêmes, il convient de prendre la même décision sur tous ces amendements en même temps.

Tout le monde est d'accord?

(Les amendements sont adoptés. [Voir le *Procès-verbal*])

(L'article 2 modifié est adopté.)

(Article 3 — *Vêtements de couleur pourpre*)

La présidente: Qui souhaite expliquer l'amendement NDP-3?

[*Français*]

Mme Djaouida Sellah: L'amendement propose que le projet de loi C-278, à l'article 3, soit modifié par substitution, dans la version française, aux lignes 15 et 16, page 1, de ce qui suit:

« de sensibiliser davantage le public à leur condition. »

[*Traduction*]

La présidente: Merci.

Qui veut en débattre?

(L'amendement est adopté.)

La présidente: Très bien.

De la même manière, les amendements NDP-3 et NDP-6 sont destinés à remplacer le mot « *maladie* » par le mot « *condition* » dans la version française du projet de loi. Par souci de cohérence, le comité pourrait décider que sa décision au sujet de l'amendement NDP-3 vaudra aussi pour l'amendement NDP-6. Êtes-vous d'accord?

Des voix: D'accord.

La présidente: Y a-t-il débat?

(Les amendements sont adoptés.)

(L'article 3 modifié est adopté.)

(L'article 4 modifié est adopté.)

La présidente: L'article 1 modifié est-il adopté?

(L'article 1 modifié est adopté.)

La présidente: Le préambule modifié est-il adopté?

Des voix: Oui.

La présidente: Le titre est-il adopté?

Des voix: Oui.

La présidente: Le projet de loi modifié est-il adopté?

Des voix: Oui.

La présidente: Dois-je faire rapport du projet de loi modifié à la Chambre?

Des voix: Oui.

La présidente: Le comité ordonne-t-il que le projet de loi modifié soit réimprimé pour l'usage de la Chambre à l'étape du rapport?

Des voix: Oui.

La présidente: J'ai l'intention de faire rapport du projet de loi à la Chambre vendredi. Le comité est-il d'accord?

Des voix: Oui.

La présidente: Merci beaucoup.

Je remercie les membres du comité.

Il nous reste une chose à faire avant de partir. Il s'agit de l'étude du projet de loi C-278, pour laquelle on propose un budget de 6 500 \$. Il faudrait que quelqu'un propose cette motion.

M. Mark Strahl: Je la propose.

La présidente: Tout le monde est d'accord?

(La motion est adoptée.)

La présidente: Merci.

La séance est levée.

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

PERMISSION DU PRÉSIDENT

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

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

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

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

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

SPEAKER'S PERMISSION

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

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

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

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