



CHAMBRE DES COMMUNES
HOUSE OF COMMONS
CANADA

**Comité permanent des ressources humaines, du
développement des compétences, du
développement social et de la condition des
personnes handicapées**

HUMA • NUMÉRO 053 • 2^e SESSION • 41^e LÉGISLATURE

TÉMOIGNAGES

Le mardi 5 mai 2015

—
Président

M. Phil McColeman

Comité permanent des ressources humaines, du développement des compétences, du développement social et de la condition des personnes handicapées

Le mardi 5 mai 2015

• (1530)

[Traduction]

La vice-présidente (Mme Jinny Jogindera Sims (Newton—Delta-Nord, NPD)): La séance est ouverte. Bienvenue à cette 53^e séance du Comité permanent des ressources humaines, du développement des compétences, du développement social et de la condition des personnes handicapées. Le premier point à l'ordre du jour aujourd'hui sera le projet de loi C-643, Loi instituant la Journée nationale de sensibilisation aux lésions médullaires. Pour l'occasion, nous accueillons Mme Perreault.

Madame, vous disposez de 10 minutes pour nous présenter votre exposé.

Merci.

[Français]

Mme Manon Perreault (Montcalm, Ind.): Merci, madame la présidente.

Mesdames, messieurs, je vous remercie de me recevoir à titre de témoin. Je tiens à vous dire que je suis très honorée de vous présenter mon projet de loi, qui s'intitule « Loi instituant la Journée nationale de sensibilisation aux lésions médullaires ». Je suis très heureuse d'être de retour parmi vous.

Ce projet de loi a suivi les étapes précédentes et a avancé rondement jusqu'ici. Il est le fruit d'un travail de collaboration et deviendra, j'espère grandement, un moment charnière dans la vie de personnes aux prises avec une blessure médullaire. Je dois également souligner le soutien des partenaires qui nous ont épaulés pendant ces démarches et accompagnés d'une façon ou d'une autre lors de l'élaboration de ce projet de loi. Je pense à l'institut Rick Hansen, qui nous a fourni les données, à Bobby White, qui est directeur de Spinal Cord Injury Canada, et à Walter Zelaya, de MÉMO-Qc. Le nom de cet organisme, qui nous a offert son appui sans la moindre objection, signifie « moelle épinière et motricité ».

Par ce projet de loi, nous désirons désigner le troisième vendredi de septembre Journée nationale de sensibilisation aux lésions médullaires. Après plusieurs pourparlers, nous en sommes arrivés à la conclusion que cette journée de sensibilisation et de conscientisation pourrait être fort utile, autant pour les citoyens que pour les employeurs et les intervenants de divers milieux.

Il y aura très certainement des effets positifs pour les personnes aux prises avec des lésions médullaires très significatives. Chers collègues, j'ai grandement confiance de pouvoir vous démontrer que le fait de mettre en application ce projet de loi, sans que des coûts s'y rattachent, peut avoir une incidence importante et réelle chez les blessés médullaires et faire valoir leurs intérêts ainsi que leurs capacités d'une façon beaucoup plus perceptible et à plus grande échelle.

Ce projet de loi décréterait le troisième vendredi du mois de septembre Journée nationale de sensibilisation aux lésions médullaires. Pourquoi avoir choisi le troisième vendredi de septembre? Plusieurs facteurs ont été pris en considération, mais deux réalités s'imposent: les accidents se produisant pendant la période estivale font en sorte que les centres d'expertise venant en aide à ces personnes sont remplis, mais aussi tous les accidents d'hiver liés au ski et à la motoneige causent eux aussi beaucoup de blessures médullaires.

En outre, nous avons établi une analogie. En effet, le troisième vendredi de septembre a également une signification symbolique, puisque le fait d'être un nouveau blessé médullaire, c'est un peu comme revenir en automne, en ce sens que, pour cette personne, des jours beaucoup plus sombres s'annoncent. Au cours des mois qui suivront — en effet, les soins, la réadaptation, peuvent durer jusqu'à six mois —, le patient devra traverser une certaine noirceur comparable à un hiver difficile et rigoureux.

C'est un projet de loi simple, efficace et dont le coût est nul. Il représente un outil supplémentaire pour les intervenants venant en aide aux blessés médullaires ainsi que pour les organismes qui font de la prévention et de la sensibilisation auprès du grand public. En outre, il reconnaît la dure réalité qui survient à la sortie du centre de réadaptation. Effectivement, il faut comprendre que, dans un centre de réadaptation, tout est beau et accessible. Des gens sont là pour nous montrer comment nous débrouiller, mais lorsque nous rentrons à la maison, la réalité nous frappe de plein fouet.

C'est à ce moment précis que le blessé médullaire sent pour la première fois que le regard de son entourage a vraiment changé, qu'il devra faire un effort considérable lors de chacune de ses sorties et que ses nouvelles limites vont lui demander de puiser au fond de lui-même pour chercher à améliorer son quotidien et à reprendre une vie se rapprochant un tant soit peu de sa vie précédente. Il devra avoir le courage de faire une croix sur certaines activités ou de faire preuve de toute la persévérance nécessaire pour adapter l'activité à sa nouvelle réalité.

Si je peux me permettre une parenthèse, c'est un accident d'équitation que j'ai subi.

Je dis souvent aux gens que j'ai pratiqué l'équitation, mais je ne me souviens pas d'avoir commencé à en faire. Le fait de retourner faire de l'équitation m'a demandé énormément d'efforts. En étant paraplégique, je ne peux plus, bien sûr, faire de sauts ni de compétition. Je donne souvent l'exemple suivant aux gens qui ont fait de la bicyclette. C'est comme retourner sur un petit vélo avec des roues arrière ou sur une trottinette C'est un peu la même chose pour moi.

C'est une très grande décision que nous avons à prendre. Le projet de loi comprend trois volets. Naturellement, la sensibilisation des concitoyens est le premier objectif. Nous voulons que les blessés médullaires se sentent davantage encouragés à prendre part activement à la société et qu'on n'ait pas de préjugés envers eux. Si possible, ils devraient être encouragés à développer un talent et, encore mieux, à en faire profiter les autres. À mon avis, cela deviendrait l'une des bases de l'activité humaine. Cette journée permettra aux blessés médullaires d'échanger entre eux et de se renseigner sur les possibilités qui s'offrent à eux, ainsi qu'à écouter les gens qui ont une expérience à partager.

Il y a beaucoup de nouvelles technologies qu'on ne connaît pas nécessairement. C'est souvent en parlant avec des personnes vivant au quotidien avec une blessure médullaire qu'on s'aperçoit qu'il existe une nouvelle adaptation pour les véhicules ou de nouvelles béquilles. Cette journée permettrait également de sensibiliser les blessés médullaires à cela.

Il s'agit aussi de reconnaître la détermination de ces personnes à se construire une nouvelle vie. Une des grandes réussites, pour tout blessé médullaire, est de savoir que sa vie ne sera pas sans heurts et sans coûts puisque plus la lésion est haute dans la colonne vertébrale, plus les séquelles physiologiques sont graves et plus le vieillissement se fait sentir rapidement. Même les personnes dont le travail exige peu d'efforts vivent des désagréments, que ce soit en raison des déplacements, des transferts, des soins personnels, de l'entretien ménager, de la glace, du déneigement de la voiture en hiver, et ainsi de suite.

À un moment donné, un homme m'a dit que chaque transfert qu'il faisait était considéré comme environ sept *push-ups*. Avant d'arriver au Parlement le matin, je fais une vingtaine de transferts. Nous faisons beaucoup de transferts. Il faut comprendre que nos épaules ne sont pas faites pour remplacer nos hanches. C'est la particularité qui fait que, souvent, les blessés médullaires auront de gros problèmes au niveau des épaules à 45 ou à 50 ans. C'était là une simple parenthèse.

Nous voulons également souligner le dévouement des personnes qui aident quotidiennement les blessés médullaires et qui leur permettent de reprendre une vie quasi normale. Cela diminue beaucoup l'anxiété, les ennuis de toutes sortes et, surtout, l'épuisement physique. Le plus important, à mon avis, est que cela les oblige gentiment à être disciplinés. Je m'explique. Cela les force à résister à la petite voix leur disant qu'ils n'ont pas le goût, l'énergie ou besoin de se lever. Croyez-moi, parfois cette petite voix est vraiment très tenace, et le fait d'avoir quelqu'un sur qui compter dans ces moments est une bénédiction du ciel.

On n'a pas besoin de subir une blessure médullaire pour entendre la petite voix qui nous dit le matin qu'on est plus fatigué et qu'on n'a pas le goût de se lever. J'avoue que depuis que je suis en fauteuil roulant, cela m'arrive plus souvent qu'à mon tour. J'ai parfois besoin d'une petite tape dans le dos pour faire toute ma journée.

Je ne veux pas passer outre la persévérance des scientifiques qui, par leurs recherches, améliorent la vie de milliers de blessés médullaires. Sur le plan scientifique, il y a eu ces dernières années des avancées significatives dans les neurosciences telles que la cartographie du cortex sensorimoteur. Les neurosciences ont trait à tout ce qui touche au système nerveux. Le cortex est la matière grise située en haut de nos hémisphères cérébraux et les sensorimoteurs, c'est tout ce qui concerne les sensations et les activités motrices que l'on fait quotidiennement.

• (1535)

Évidemment, ce n'est pas moi qui l'ai inventé, cela provient de...

[Traduction]

La vice-présidente (Mme Jinny Jogindera Sims): Pourriez-vous conclure, s'il vous plaît?

[Français]

Mme Manon Perreault: D'accord.

Dans le programme de traumatologie de l'Hôpital du Sacré-Coeur de Montréal, il est écrit que la moelle épinière est formée de tissus et de cellules nerveuses qui ressemblent à un câble de la grosseur du petit doigt. Elle prend naissance à la base du cerveau et passe à l'intérieur de chacune des vertèbres pour se terminer entre la première et la deuxième vertèbre lombaire. En gros, la moelle épinière est une voie de communication entre le cerveau et le corps.

L'adaptation à une blessure médullaire est coriace et longue. Elle demande beaucoup d'efforts personnels, tant de la part du blessé que de ses proches. C'est un grand bouleversement souvent accompagné de plusieurs émotions négatives telles que la peur, l'anxiété et la colère. Ce sont de longues heures de réflexion parsemées de haut et de bas, mais comme dans toute chose, il y a également de bons côtés. Les nouveaux blessés sont entourés...

• (1540)

[Traduction]

La vice-présidente (Mme Jinny Jogindera Sims): Merci.

[Français]

Mme Manon Perreault: Mon temps de parole est-il écoulé?

[Traduction]

La vice-présidente (Mme Jinny Jogindera Sims): Vous avez largement dépassé les 10 minutes qui vous étaient allouées. Vous êtes maintenant rendue à 11 minutes et demie.

[Français]

Mme Manon Perreault: D'accord.

[Traduction]

La vice-présidente (Mme Jinny Jogindera Sims): C'est la raison pour laquelle je vous ai demandé plus tôt de conclure.

Merci beaucoup pour cet exposé. Tous ici conviennent qu'il s'agit d'un bon projet de loi.

Nous allons maintenant suspendre la séance pour une minute. Nous poursuivrons ensuite avec l'étude article par article du projet de loi.

• (1540)

_____ (Pause) _____

• (1540)

La vice-présidente (Mme Jinny Jogindera Sims): Reprenons.

Conformément au paragraphe 75(1) du Règlement, l'étude du préambule et de l'article 1, le titre, est réservée.

(Les articles 2 et 3 sont adoptés.)

La vice-présidente (Mme Jinny Jogindera Sims): Le préambule est-il adopté?

Des voix: D'accord.

La vice-présidente (Mme Jinny Jogindera Sims): L'article 1 est-il adopté?

Des voix: D'accord.

La vice-présidente (Mme Jinny Jogindera Sims): Le titre est-il adopté?

Des voix: D'accord.

La vice-présidente (Mme Jinny Jogindera Sims): Le projet de loi est-il adopté?

Des voix: D'accord.

La vice-présidente (Mme Jinny Jogindera Sims): Puis-je faire rapport du projet de loi à la Chambre?

Des voix: D'accord.

La vice-présidente (Mme Jinny Jogindera Sims): Nous allons maintenant suspendre à nouveau la séance pour passer à huis clos afin de discuter des travaux du comité. Merci.

[La séance se poursuit à huis clos.]

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>