



ASSEMBLÉE NATIONALE

PREMIÈRE SESSION

TRENTE-NEUVIÈME LÉGISLATURE

Journal des débats

**de la Commission permanente
des affaires sociales**

Le mercredi 25 mars 2009 — Vol. 41 N° 3

Consultations particulières sur le projet de loi n° 6 — Loi
instituant le fonds de soutien aux proches aidants des aînés (2)

**Président de l'Assemblée nationale:
M. Yvon Vallières**

QUÉBEC

Abonnement annuel (TPS et TVQ en sus):

Débats de l'Assemblée	145,00 \$
Débats des commissions parlementaires	500,00 \$
Pour une commission en particulier:	
Commission de l'administration publique	75,00 \$
Commission des affaires sociales	75,00 \$
Commission de l'agriculture, des pêcheries et de l'alimentation	25,00 \$
Commission de l'aménagement du territoire	100,00 \$
Commission de l'Assemblée nationale	5,00 \$
Commission de la culture	25,00 \$
Commission de l'économie et du travail	100,00 \$
Commission de l'éducation	75,00 \$
Commission des finances publiques	75,00 \$
Commission des institutions	100,00 \$
Commission des transports et de l'environnement	100,00 \$
Index (une session, Assemblée et commissions)	30,00 \$

Achat à l'unité: prix variable selon le nombre de pages.

Règlement par chèque à l'ordre du ministre des Finances et adressé comme suit:

Assemblée nationale du Québec
Distribution des documents parlementaires
1020, rue des Parlementaires, bureau RC.85
Québec, Qc
G1A 1A3

Téléphone: (418) 643-2754
Télécopieur: (418) 643-8826

Consultation des travaux parlementaires de l'Assemblée ou des commissions parlementaires sur Internet à l'adresse suivante:
www.assnat.qc.ca

Dépôt légal: Bibliothèque nationale du Québec
ISSN 0823-0102

Commission permanente des affaires sociales

Le mercredi 25 mars 2009 — Vol. 41 N° 3

Table des matières

Auditions (suite)	1
Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ)	1
Mmes Francine Ducharme et Diane Saulnier	11
M. Réjean Hébert	19

Autres intervenants

M. Geoffrey Kelley, président

Mme Marguerite Blais
Mme Johanne Gonthier
Mme Lisette Lapointe
Mme Danielle Doyer
M. Camil Bouchard
M. Amir Khadir
M. Gilles Lehouillier
M. Germain Chevarie

- * Mme Lily Tremblay, RANQ
- * Mme Suzanne Girard, idem
- * Mme Sylvie Pharand, idem

- * Témoins interrogés par les membres de la commission

Le mercredi 25 mars 2009 — Vol. 41 N° 3

**Consultations particulières sur le projet de loi n° 6 — Loi
instituant le fonds de soutien aux proches aidants des aînés (2)**

(Quinze heures vingt-huit minutes)

Le Président (M. Kelley): Mesdames et messieurs, s'il vous plaît! Je constate quorum des membres de la Commission des affaires sociales.

Donc, je déclare la séance ouverte, en rappelant le mandat de la commission: l'objectif de cette séance est de poursuivre les consultations particulières et auditions publiques sur le projet de loi n° 6, Loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants des aînés.

Mme la secrétaire, est-ce qu'il y a des remplacements?

La Secrétaire: Oui, M. le Président. M. Picard (Chutes-de-la-Chaudière) remplace M. Caire (La Peltrie).

Auditions (suite)

Le Président (M. Kelley): Alors, on va passer très rapidement à notre premier témoin. Mais, vu qu'on va commencer 30 minutes en retard, je propose aux membres de la commission que chaque groupe aura un bloc de 50 minutes plutôt que 60 minutes, donc des remarques de 10 minutes, et on va couper la part de 40 minutes pour l'échange selon la formule que nous avons utilisée hier. Est-ce qu'il y a consentement de procéder comme ça? Oui, alors, 20 minutes pour le parti ministériel et 20 minutes réservées pour les députés de l'opposition. Est-ce qu'il y a consentement pour procéder comme ça, pour terminer le tout à 18 heures?

Une voix: ...

Le Président (M. Kelley): Parfait. Alors, sans plus tarder, notre premier témoin, c'est le Regroupement des aidantes et aidants naturels du Québec, représenté par Mme Lily Tremblay, sa présidente. Mme Tremblay, la parole est à vous.

**Regroupement des aidants
naturels du Québec (RANQ)**

Mme Tremblay (Lily): Bonjour. Alors, M. le Président, Mme la ministre, MM. Mmes les députés, bonjour. Merci. On est contents d'être là. Le regroupement — on va aller tout de suite au point important — le regroupement, ça fait 10 ans qu'il existe, et le regroupement n'a toujours pas de permanence. Alors, pour nous, une convocation à l'intérieur d'une semaine, c'est quelque chose. Alors, on a essayé de faire le mieux possible notre travail parce qu'on est vraiment... c'est important de porter la voix des aidants. On est contents qu'il y ait des fonds pour soutenir l'engagement de ces personnes-là, l'engagement des aidants naturels. C'est un pas de plus vers la reconnaissance pour les aidants. On sait déjà que les aidants fournissent 80 % du soutien et des soins aux personnes en incapacité qui demeurent à

domicile et dont l'implication se poursuit même quand la personne est hébergée. Donc, c'est important de le savoir.

● (15 h 30) ●

Nous voulons mettre en lumière le fait que le RANQ représente tous les proches aidants sans distinction d'âge ni de maladie. Nous sommes préoccupés que ce projet puisse être susceptible d'alimenter une espèce de forme d'âgisme, même positif, et qu'il favorise une maladie spécifique, la maladie d'Alzheimer. Pour nous, l'universalité des services et la disponibilité dans chaque région sont bien importantes. Cette façon de faire nous contraint à ne pas offrir les mêmes services pour tous les proches aidants du Québec.

Alors, c'est ça, le regroupement, on représente 26 organismes, 12 régions à travers le Québec. Ce n'est pas encore tout à fait... Vu qu'on n'a pas de permanence, on n'a pas compilé le nombre total que ça fait, parce que nos bureaux sont à Trois-Rivières, moi, je suis à Laval, quelqu'un à Québec, ça fait que c'est un petit peu complexe. Alors, franchement, on travaille quand même au niveau national et on a réussi, je pense, plusieurs avancées, malgré le peu de moyens qu'on a.

Les objectifs du RANQ, c'est de sensibiliser la population et les décideurs — comme aujourd'hui — à la situation des aidants au Québec. On veut promouvoir les intérêts des aidants évidemment, favoriser la communication et offrir du soutien aux groupes membres.

Alors, l'état de la situation. Je vais passer vite. On commence à savoir, là, que les aidants, c'est surtout des femmes. Et là on a appris aussi que l'Alzheimer, c'étaient surtout des femmes. Alors là, on commence à se demander: Il manque quelque chose quelque part... ou quelqu'un. Alors, c'est ça. Donc, c'est important de savoir que les femmes, aussi, aînées, c'est elles qui s'occupent... et c'est historique, hein? On sait que c'est les femmes qui prennent soin, même si... Moi, j'ai trois gars. Ils essaient, mais ils ont de la misère encore.

Alors, selon le Conseil québécois de la famille et de l'enfance, il y a plusieurs... il y a presque 1 million de personnes qui fournissent de l'aide. Alors, naturellement, c'est à divers degrés. Ce ne sont pas tous des aidants au sens où ils prennent soin d'une personne en incapacité. Là-dedans, il y a plusieurs personnes... il y a 150 000 personnes qui sont elles-mêmes âgées. Donc, elles prennent soin d'une personne qui est soit un enfant handicapé, et elles sont elles-mêmes âgées, ou elles prennent soin d'un aîné, elles prennent soin de leur conjoint, de leurs parents, et tout ça. Alors, vu qu'on vit plus longtemps, bien on est susceptibles à 50 ans, 60 ans, de prendre soin de quelqu'un de 90 ans.

Même en hébergement, les aidantes... Je l'ai déjà dit. À cela s'ajoutent toutes les personnes qui prennent soin d'une personne de moins de 65 ans. Il ne faut pas les oublier. On calcule qu'il y a 1,2 personne qui prend soin de façon significative, c'est-à-dire plus de cinq heures-semaine.

Au-delà de l'expérience enrichissante et valorisante, le fait d'être aidant pour un proche cache trop souvent l'isolement, l'épuisement et l'appauvrissement. Il y a plusieurs personnes aidantes, même si c'est le bien-être de la personne qu'ils prennent soin qui prime, ils ont à cœur le bien-être de l'autre personne... Même, ils négligent leur propre personne. Derrière les portes closes, parfois, il y a des drames qui se préparent, des dépressions, de la violence et parfois même des suicides, et on en est témoins.

Le RANQ a choisi de porter quatre revendications, qu'on avait présentées à la commission de Mme Blais, en 2007: il y avait l'amélioration des services de répit; il y avait le financement des groupes; il y avait le soutien à domicile; et réduire l'appauvrissement des aidants.

Alors, par rapport au point de vue du RANQ par rapport au projet de loi lui-même, c'est sûr que, on le répète, on est contents d'être là. On avait demandé d'être là et on est là. Chaque pas accompli compte.

Par contre, au niveau du partage du 75 % pour la maladie d'Alzheimer et maladies connexes et du 25 % autres incapacités, premièrement, nous remarquons qu'il n'en est pas fait mention dans le texte de la loi, et ce partage des sommes, pour nous, c'est inquiétant, parce qu'on dessert tous les aidants, on le répète. Une étude réalisée en 2003 par l'Association des CLSC et des CHSLD nous parlait plus, pour les personnes hébergées ou les personnes à domicile, qu'il y avait 38 % qui avaient des incapacités cognitives, 31 % déficiences physiques et... en tout cas, la balance, ça faisait 62 %, autres incapacités, pour les gens qui reçoivent des soins ou qui sont hébergés. Donc, pour nous, c'est encore plus questionnant, le 75-25. Est-ce à dire qu'une part importante des proches aidants sera moins bien soutenue?

De cibler les aînés en soi, on sait que c'est une priorité, c'est sûr que, dans nos groupes, c'est la majorité qui sont des aînés, mais on a beaucoup de demandes de plus en plus de personnes qui prennent soin d'enfants handicapés, qui ont besoin de continuer à travailler et qui aimeraient bien être soutenues. Alors, il y a presque 12 000 proches aidants qui se trouvent à être oubliés dans le projet de loi.

À propos de l'article 2, qui concerne le répit et l'accompagnement, pourrions-nous améliorer... Les questions qu'on se pose, c'est: Est-ce qu'on va pouvoir améliorer ce qui se fait déjà? Par exemple, pourrions-nous ajouter des services dans des programmes qui vont bien, qui ont fait leur preuve, au lieu de toujours aller dans des projets novateurs? On n'est pas allergique au mot «novateurs» mais, des fois, ça nous agace. O.K. Pourrions-nous offrir des services d'accompagnement et de support individuel pour les aidants qui sont en attente de service dans les CSSS? O.K. Pourrions-nous répondre à des besoins non comblés par le CSSS? Alors, il y a beaucoup de questions que cela nous pose.

À propos du soutien efficace et continu, ce qu'on a compris, c'est que les groupes seraient soutenus d'une manière... ça, c'est notre compréhension du continu: pour nous, «continu», ça veut dire «récurrent». Alors, on espère que notre compréhension est bonne et que l'efficacité se traduira par un soutien à la mission globale. Parce que, pour nous, c'est important de soutenir les bases, parce que déjà le RANQ lui-même commence à être un petit peu essoufflé, pas juste moi, le RANQ aussi.

O.K. Alors, il y a beaucoup de programmes déjà qui sont en place, comme le PSOC, le Programme pour le soutien des organismes communautaires. Donc, on espère que ça va aller dans le même sens et qu'on va pouvoir continuer notre partenariat ou établir des partenariats avec ce qui se fait déjà.

Nous sommes plutôt en faveur d'un financement à la mission plutôt que par projets. On veut consolider ce qui se fait déjà dans les régions. Nos groupes membres et leurs partenaires ont besoin de ces fonds.

Nous profitons de l'occasion, bien, je vous l'ai dit, pour vous dire qu'on fête notre 10e anniversaire de 8 000 \$, le RANQ. Et on a eu notre première subvention de 8 000 \$, ça paie nos déplacements pour le conseil d'administration. O.K. À propos de la fourniture et du transfert de connaissances, on a eu une subvention du ministère des Aînés qui... Nous sommes en train, avec Sylvie, de préparer le portrait de ce qui se fait dans les régions. Et avec ça, après ça, on va faire une boîte à outils qui s'appelle le trousseau. Et puis on voudrait bien que ce ne soit pas un travail inutile, qu'à partir de ça on puisse déjà avoir une base pour savoir quels projets qui sont intéressants, qui ont fait leurs preuves et qui peuvent facilement être adaptés dans plusieurs régions. Donc, on veut que ce soit vraiment le point d'ancrage.

Ensuite, je vais passer... on a beaucoup d'autres préoccupations. On se demande si on va être une bouée de sauvetage à mesures alternatives, le remplacement ou le complément à ce qui se fait déjà. On a une autre préoccupation, c'est que les formations qui seront données aux aidants, on ne veut pas que ça les rende plus efficaces pour être des meilleurs soignants, on veut que ce soit pour permettre aux personnes aidantes de s'épanouir et de conserver leur personnalité. Parce qu'à travers tout le processus de personnes aidantes, la personne aidante elle-même, elle se perd de vue là-dedans. On convient que les soins médicaux doivent être fournis par les CSSS et on ne veut pas que les aidants deviennent des soignants.

Ensuite, on ne voudrait pas non plus être obligés de faire de la ségrégation dans nos groupes. Aurons-nous socialement une échelle de valeurs déterminée par la maladie de l'aidé plutôt que par les besoins de l'aidant? Certaines maladies sont-elles plus méritantes que d'autres? Nous choisissons socialement de garder en vie les personnes qui autrefois n'auraient pas survécu. Est-ce pour maintenir des proches aidants dans des situations impossibles? Il faut travailler à minimiser l'inéquité entre les différents proches aidants.

Alors, naturellement pour nous, l'appauvrissement, c'est sûr que ça va toucher un peu, mais on a quand même un autre projet là-dessus. On va faire un forum sur l'appauvrissement et on reviendra dire en commission peut-être, c'est quoi que les aidants veulent pour remédier à l'appauvrissement.

● (15 h 40) ●

Donc, pour nous, c'est vraiment un pas de franchi important pour la reconnaissance des proches aidants. Juste vous dire, les gens nous ont demandé, les journalistes entre autres, si on était contents puis si on trouvait que c'était assez. Bien, moi, je vous répondrais à ça: Bizarrement, on trouve... Oui. Quand un enfant fait ses premiers pas, on est contents, c'est sûr, mais on serait bien désolés qu'il ne continue pas sa marche vers

l'autonomie. Donc, on est contents, mais c'est sûr que ce n'est pas assez.

Donc, les ajouts doivent respecter l'engagement de l'aidant à chaque étape de sa vie. C'est reconnu d'ailleurs dans le Chez soi: le premier choix, Chez soi: le premier choix — La politique de soutien à domicile. Alors, terminer sa vie à domicile, c'est le souhait de tous; croupir dans l'isolement et l'épuisement à domicile, ça ne nous inspire rien qui vaille. Pour que trop peu trop tard se transforme en plus de ressources, il était temps. C'est vraiment la grâce que l'on se souhaite.

Et, pour poursuivre, je donnerais la parole à Mme Suzanne Girard, juste pour vous montrer un peu c'est quoi, dans une région, un groupe qui manque de ressources.

Mme Girard (Suzanne): Alors...

Le Président (M. Kelley): Très, très rapidement, en conclusion, s'il vous plaît.

Mme Girard (Suzanne): Oui. M. le Président, Mme la ministre des Aînés, alors, mon nom, c'est Suzanne Girard. Je suis la présidente de l'Association des personnes aidantes de la région de Québec (03). Ça couvre Charlevoix, Portneuf, Québec-Nord, Québec-Sud.

Mon propos est différent. Nous fêtons un an et demi d'existence, et alors mon problème est très précis. Notre présence ici, c'est dans le but de vous exposer le problème majeur qui est vécu par une association régionale comme la nôtre. Ça concerne essentiellement le sous-financement chronique des organismes comme le nôtre. Par exemple, on fait de nombreuses demandes qui ont été formulées par notre association dans le cadre de programmes mis de l'avant par le gouvernement et ses organismes et aussi beaucoup d'autres organismes, comme la régie régionale — ça, c'est gouvernemental — mais beaucoup... et on ne correspond jamais aux critères.

Mme la ministre, je tiens à vous dire ceci: C'est que nous sommes... que l'association que je préside, l'APARQ, est d'accord avec le projet n° 6. Je tiens par ailleurs à préciser, et c'est là notre mission, que c'est offrir aux personnes aidantes de l'aide par l'écoute, l'information, la référence. La formation, ce n'est pas une formation académique, c'est du ressourcement, alors pour aider les personnes — la formation dont il est fait mention dans le projet de loi. Notre mission est en appui aux alinéas 1° et 2° du projet, le répit, bien sûr, mais notre accord porte davantage sur les alinéas 2°, 4° et 5° de l'article 2 parce que nous croyons que les services mentionnés dans ces alinéas, tout en favorisant le répit parce qu'on le travaille — je me dépêche — avec les partenaires, ça favorise... ce qu'on apporte, ça favorise le changement durable chez les personnes, ça les ressource. Je ne reprendrai pas tous les propos de Mme Tremblay, là, vous connaissez tous l'épuisement que vivent les personnes aidantes. Nous, on travaille pour éviter... de manière à les ressource, de manière à ce qu'elles ne se rendent pas malades, qu'elles survivent à la personne malade. Parce que vous connaissez, comme moi, les statistiques, très souvent, la personne aidante décède avant l'aidé, et d'autres conditions encore morbides.

Alors, ce que je voudrais dire ici, c'est que nous avons — je termine avec ça — nous avons l'appui des organismes, nous avons une table de concertation — on a travaillé très fort depuis un an et demi — une table de concertation régionale avec les CSSS, la société Alzheimer et le Baluchon Alzheimer. Mais aujourd'hui, tout mon monde est derrière moi, une partie du C.A., c'est que c'est impérieux de soutenir de façon récurrente des organismes comme le nôtre. Quand on fait une demande, on dirait que tout le monde pense... On veut le répit, on en a besoin, mais, si on n'a pas le critère «répit», les gens n'acceptent pas. Nous, on ne correspond jamais aux critères.

Alors, on a besoin aujourd'hui d'être écoutés. Et on a appris jeudi qu'on pouvait... on a été invités jeudi. Alors, nous aussi, on a travaillé très fort. Mon texte en dit plus long, mais quand même. Je vous remercie.

(Applaudissements)

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup. Et, règle générale, je comprends, on est impressionné par les discours, mais les applaudissements, on ne les fait pas. C'est juste le décorum de l'Assemblée. Mais, merci beaucoup pour votre présentation, je sais que... Je pense que vous avez témoigné de la réalité de beaucoup de nos organismes communautaires, avec peu de ressources en fait, la demande de venir ici témoigner. Alors, merci beaucoup pour la qualité de vos interventions et votre présence ici.

C'est moi qui ai malheureusement la responsabilité ingrate parfois de gérer le temps. Alors, si je dois vous inciter à dépêcher, c'est juste pour préserver le plus grand temps de parole de l'ensemble des membres de la commission.

Sur ça, on va lancer la balle à ma droite, avec Mme la ministre, pour un bloc de 20 minutes consacré aux députés ministériels et la ministre. Mme la ministre.

Mme Blais: Merci beaucoup, M. le Président. Alors, oui, je veux saluer Mme Lily Tremblay, qui est la présidente du RANQ, qui dirige aussi un organisme à Laval; la chargée de projets de la trousse, hein, parce que vous êtes en train de faire un trousse d'information pour les organismes d'aidants, alors Mme Sylvie Pharend. Et vous, Mme Girard, même si vous n'avez pas écrit beaucoup de textes, toute votre personne parle, tout votre être s'exprime. Je veux saluer les personnes qui sont avec vous, et j'aimerais vous dire que je tiens à vous accompagner sur votre chemin, sur votre route, votre chemin de Compostelle. Depuis cette consultation publique, je sais que les organismes d'aidants n'ont pas beaucoup de ressources financières. C'est la raison pour laquelle, dans nos petits programmes qui grossissent, hein, parce qu'on a plus de fonds, on met toujours l'accent pour soutenir les organismes pour les aidants proches.

Puis je ne peux pas faire autrement que d'annoncer à Mme Tremblay qu'elle va recevoir 90 000 \$. Alors, je pense que c'est... Je ne peux pas faire autrement que de vous le dire. Je crois tellement en ce que vous faites.

Une voix: ...

Mme Blais: Je crois tellement en ce que faites. Maintenant, dans votre mémoire, sérieusement, Mme Tremblay, vous vous interrogez avec pertinence, en page 8, sur l'enjeu que représente la complémentarité des services, puis c'est, pour nous, un enjeu qui est impératif. Alors, comment être complémentaire sans se dédoubler, là? Vous parlez, là, des services qui sont offerts par les CSSS, les services qui seraient offerts, entre autres, par la société de gestion pour soutenir plus de répit, plus d'accompagnement. Alors, quels conseils vous auriez à donner à la société de gestion sur ce sujet en particulier?

Le Président (M. Kelley): Mme Tremblay.

Mme Tremblay (Lily): On est vraiment préoccupés par ça, parce que ce qu'on met sur pied, souvent on a travaillé fort pour le mettre sur pied. Et puis on a des demandes, parce que, quand ça commence à être connu... Par exemple, à Laval, on a eu un projet qu'on a mis sur pied, puis c'est du répit à domicile. Pour notre organisme, c'est du répit à domicile. Mais là on a de plus en plus de demandes pour des plus jeunes, pour toutes sortes de cas. Alors, l'argent est arrivé, est né. Donc, qu'est-ce qu'on fait avec les personnes qui sont membres chez nous et qu'on...

Alors, nous, on espère qu'il va y avoir de l'argent à quelque part qui va arriver pour qu'on puisse répondre aux demandes qu'on a. Par exemple, nous, on offre huit heures-semaine. Est-ce qu'on va pouvoir, avec un projet comme le vôtre, offrir plus d'heures? Est-ce qu'on va pouvoir... En complément, parce que, nous, on nous a bien dit, à l'agence: Vous avez ça, là, demandez-nous pas du développement, il n'y en aura pas, là. Donc, on va avoir le même budget pendant plusieurs années. Qu'est-ce qu'on va faire pour répondre à des gens qui auraient besoin de 12 heures, de 16 heures, de 20 heures-semaine pour rester sur le marché du travail?

Parce que c'est sûr qu'ils peuvent aller, mettons, à la Société Alzheimer, mais il faut déplacer la personne. Et sortir quelqu'un qui fait de l'Alzheimer, le matin, ce n'est pas toujours facile. C'est comme emmener un enfant à la garderie le matin. Des fois, ce n'est pas reposant, mais on peut le prendre comme ça puis dire: Aïe, là, tu rentres dans l'auto à matin. Mais, quand c'est une personne aînée, tu ne peux pas la prendre puis dire: Aïe, à matin, ça va faire, tu rentres dans le char, là. Tu sais, ça ne marche pas de même. Les gens nous disent des fois: Des aînés puis des enfants, c'est pareil. Ce n'est pas pareil. Je regrette, là, mais, quand tu t'occupes d'aînés, là, c'est... Ils ont un vécu, là, tu sais. Et, même s'ils sont en train de le perdre, il est là quand même. Donc, on ne peut pas le traiter comme un enfant, puis le prendre, puis lui dire: Là, tu rentres dans le char puis on s'en va là-bas.

Donc, nous, c'est vraiment une préoccupation, comment on va faire, avec cet argent-là qui arrive d'un autre ministère, pour compléter nos programmes? Parce qu'on n'arrête pas de le dire, on se répète, mais d'avoir toujours des idées nouvelles, là, ça nous épuise. On commence à se demander, là...

Mme Blais: ...million de plus, ça, ça ne vous épuise pas.

Mme Tremblay (Lily): Bien, ça, ça ne nous épuise pas parce qu'il n'arrive pas tout chez nous, heureusement, parce que, s'il fallait gérer... juste nous, ce serait difficile. Mais c'est vraiment de dire... C'est vrai qu'il y a des aînés, on le sait, dans nos groupes, c'est majorité aînés, mais, quand on a un père de famille, qui a deux enfants handicapés, qui ne peut pas profiter de notre service de répit, bien, on ne sait pas quoi lui répondre, tu sais. Ouais, mais vous n'êtes pas supposés être là pour les aidants? Oui, on est là pour les aidants, mais ce n'est pas tous les aidants. Comment ça se fait que vous vous occupez juste des aînés? C'est quand qu'on va pouvoir avoir une réponse?

C'est pour ça qu'on dit: à la mission globale. Ça nous permet de développer ce qui nous est demandé, de répondre aux besoins, mais... En tout cas, je sais que c'est compliqué.

Le Président (M. Kelley): Mme la députée de Mégantic-Compton.

● (15 h 50) ●

Mme Gonthier: Vous venez d'ouvrir une porte intéressante où la notion d'aidant, c'est... Est-ce que vous êtes d'accord avec moi pour dire que c'est... Comment on définit un aidant naturel? Est-ce que ce n'est pas une notion qui est un peu galvaudée? Je m'excuse, je ne veux pas dire que ça n'existe pas, loin de là, on comprend que, dans une société... Mais, à un moment donné, tout le monde veut se qualifier d'aidant naturel jusqu'à un certain point. Hier, on nous a même parlé qu'on devient aidant naturel si on aide un proche qui subit une opération, pendant quelques semaines. Je pense qu'à un moment donné il y a une notion... J'aimerais vous entendre sur la notion d'aidant naturel. Où commence, je ne sais pas, moi, le devoir de filiation, le devoir familial et où devient-on un aidant naturel, jusqu'à un certain point? Tu sais, dans une société, on est là un peu pour s'entraider aussi, on a un devoir vis-à-vis le conjoint. Comment on tire une ligne? Vous dites que vous avez de la difficulté, entre autres, à décider des services offerts, et puis tout ça, mais comment vous vous définissez?

Le Président (M. Kelley): Mme Tremblay.

Mme Tremblay (Lily): Alors, nous, écoutez, aidant naturel, moi, je le dis toujours, quand on décide, mettons, d'avoir un enfant, le contrat, c'est qu'il va être propre à trois ans, ça, c'est quand c'est tard. Mais, quand on a un enfant puis qu'à 10 ans il ne l'est pas, là, bien, c'est parce que là, là, ça dépasse la job de parent.

Quand on a un conjoint puis qu'on l'aide, il sort de l'hôpital, il est malade, ça dure deux, trois semaines, il nous donne des coups de main. Moi, je donne des coups de main à ma mère, je vais faire son épicerie de temps en temps, je n'appelle pas ça un aidant naturel. On se rend service, on est en famille. Mais, quand, à tous les jours, il faut que j'appelle ma mère, parce que, sinon, je ne sais pas qu'est-ce qui va se passer, il faut qu'il y en ait une de la famille qui y aille, il faut qu'il y ait plus que le normal... Parce que là-dedans on parle beaucoup qu'à partir de cinq heures-semaines... Vous avez juste à faire votre horaire puis trouver cinq heures à consacrer à faire de l'exercice, vous allez trouver ça dur en tabarnouche.

Alors, il faut vraiment se concentrer sur c'est quoi qui dépasse l'entendement. Quand on signe un contrat de mariage, de conjoint de fait ou de n'importe quoi, on s'entend qu'on peut se rendre service si on est malade, ça ne va pas bien. Mais, quand on est rendu, là, qu'il faut changer notre conjoint de couche, l'aider à prendre son bain, l'aider à faire manger, on s'entend-u que ce n'est pas normal qu'on ne soit pas reconnu comme un aidant naturel au niveau du crédit d'impôt? Tu sais, ce n'est pas le propos aujourd'hui, parce que c'est... Mais, quand même, on y pense, tu sais. On y pense, tu sais.

Mme Gonthier: On peut vous entendre là-dessus

Mme Tremblay (Lily): On y pense, parce que c'est vraiment le fait d'aller au-delà de ce qui est demandé dans le normal, là, tu sais. Je veux dire, c'est sûr que, pour quelqu'un de normal, juste rendre service, des fois, c'est difficile, là, mais là on essaie d'aller dans le normal, normal, là, tu sais, les gens qui sont vraiment... le moins qui sont un petit peu capables de penser aux autres, là. Ça fait que c'est vraiment une question... Puis les aidants, là, là, il y a «aidant naturel», «proche aidant»... la réalité, elle, elle ne change pas. Tu sais, je pense que les groupes qui existent depuis plus longtemps des fois s'appellent aidants naturels, il y en a qui s'appellent proches aidants, le débat est ouvert. Moi, ça fait 30 ans que je travaille auprès des aînés, ça a été des aînés, des personnes âgées, des vieux, des... Écoute bien, là, on s'entend-u qu'à un moment donné, que tu sois vieux, aîné ou âgé, tu prends de l'âge? Tu n'es pas mort, en tout cas, chose certaine, c'est que tu n'es pas mort. Ça fait que, tant que tu n'es pas mort, tu t'en vas vers quelque chose d'autre, tu sais, puis... Donc, le vocabulaire a une certaine importance, mais pas tant que ça, parce que, même au niveau du gouvernement, les crédits d'impôt, c'est des crédits aux aidants naturels; dans la politique de soutien, c'est proche aidant. Ils font comme nous autres, ils ne savent pas trop comment les appeler, ça fait qu'ils en mettent un petit peu partout. Ça fait que c'est vraiment ça, le bogue. C'est une question de préoccupation.

Quelqu'un que tu ne peux pas laisser tout seul, quelqu'un qui a besoin de toi pour manger, quelqu'un dont... même qui ne reste pas chez vous, mais que ta préoccupation... il faut que tu l'appelles à midi, il faut que tu l'appelles à trois heures, il faut que tu l'appelles pour voir si elle a mangé, pour voir si tout va bien, t'enlèves les choses du poêle pour être sûr qu'elle ne parte pas le poêle, là, là, ça commence à être de l'over, tu sais, c'est comme...

Mme Gonthier: Vous avez aussi soulevé une question, quand on est rendu... Vous offrez des services de répit jusqu'à concurrence de... Oh! Excusez-moi, M. le Président.

Le Président (M. Kelley): Continuez.

Mme Gonthier: Vous avez soulevé la question que vous offrez des services de répit jusqu'à huit heures-semaine et que des gens auraient besoin de 20 heures-semaine. On soulève un peu aussi, dans votre

questionnement, tu sais, jusqu'où on doit aller comme proche aidant. Je veux dire, vous avez soulevé, madame, la question de dire que la personne aidante finit par décéder avant l'aidant, et puis tout ça. Est-ce qu'il n'y a pas lieu... Je ne sais pas, moi, ce n'est pas normal, ça non plus. Est-ce qu'on ne pousse pas et on ne valorise pas un peu trop le maintien à domicile coûte que coûte ou, je ne le sais pas, là, dans certaines circonstances? C'est une question que je me pose, là.

Mme Girard (Suzanne): La question est adressée à Mme Tremblay ou à moi?

Mme Gonthier: C'est celle qui veut répondre.

Mme Girard (Suzanne): Bien, moi...

Le Président (M. Kelley): Mme Girard ou...

Mme Tremblay (Lily): Tantôt, Sylvie voulait ajouter...

Mme Girard (Suzanne): Oui, j'aurais le goût spontanément de répondre.

Le Président (M. Kelley): Correct.

Mme Girard (Suzanne): C'est que... Je voudrais revenir, peut-être avant de répondre, là, sur la définition de l'«aidant». Je suis un peu surprise d'entendre la question parce que, quand on dit que la littérature actuelle dit que 90 % des soins à domicile, le gouvernement reconnaît que c'est assumé par les aidants, donc déjà ils savent, ils connaissent le monde sur le terrain.

Puis autre chose aussi, c'est qu'il n'y a jamais dans la vie une ligne si droite qui définit si bien les choses, hein? Il y a comme toujours... Nous, on se base sur, par rapport à la définition, tu aides quelqu'un qui est en perte d'autonomie ou qui est malade. En général, en tout cas, ça résume pas mal la définition de la personne aidante.

Je reviens à votre dernière question. C'est que c'est là notre mission, nous. Oui, on est pour le maintien à domicile, oui, on veut même que les gens arrivent à vivre, à décéder à domicile, pas s'en aller mourir, les deux derniers jours, dans un centre hospitalier, de manière anonyme, sauf que... C'est que, nous, notre mission, là... On le sait par les téléphones qu'on reçoit déjà dans notre centre d'écoute d'un an et demi, qui fait un peu pitié mais qui est efficace, c'est que les gens... Nous, on sait, là, pourquoi elle décède avant l'aidé. C'est que, premièrement, elle est 24 heures par jour avec quelqu'un de malade; tranquillement, la personne malade se l'approprie aussi, ça, il y a comme une force entre, vous le savez tous aussi bien que moi, là, c'est décrit partout, ça. Et la personne très souvent, financièrement, elle est démunie, elle est isolée, elle n'a plus de ressources, elle est épuisée, et la maladie s'installe, son système immunitaire devient déficient, et c'est ainsi de suite, hein? Et les statistiques le démontrent, que la personne décède avant l'aidé. Il faut faire très attention, quand tu es personne aidante, même si tu penses avoir beaucoup de moyens, tu es toujours menacée par ça, par la maladie avant l'autre. Et, moi, je

trouve que c'est pour ça que je viens aujourd'hui, là, demander de l'aide. Je sais que... Madame, je voudrais la remercier, on a déjà reçu une petite... une aide en tout cas appréciable, je l'ai su vendredi matin, de votre ministère. Mais, nous, là, c'est vraiment travailler à ressourcer la personne. Puis ça nous est demandé par les CSSS, la Société Alzheimer déjà, à notre table de concertation de personnes aidantes régionale. Ils veulent qu'on soit la porte d'entrée du premier niveau, de manière à établir un filet de sécurité de tous les services, travailler ensemble pour s'apercevoir que, s'il y a un chaînon manquant quelque part, l'organisme dont c'est la mission — on ne peut pas avoir toutes les missions — puisse le développer.

Le Président (M. Kelley): Parfait. Merci beaucoup. J'ai deux demandes d'intervention, c'est pourquoi... Mme la ministre et M. le député de Lévis. Mais, Mme Pharand, vous allez ajouter un petit commentaire?

Mme Pharand (Sylvie): Oui, merci beaucoup. En fait, je voulais peut-être ajouter quelque chose, apporter un autre son de cloche pour répondre à votre question sur la définition de l'aidant. On connaît la définition de la politique du soutien à domicile du ministère de la Santé et des Services sociaux, là, qui dit que c'est quelqu'un qui travaille, qui aide une personne en perte d'autonomie, bon, de façon soutenue, continue. Mais tout ça, ça se situe dans un contexte de vieillissement de la population: l'augmentation, l'allongement de la vie, l'augmentation de l'espérance de vie, donc l'augmentation des maladies chroniques dégénératives, qui fait que les gens vivent plus longtemps, mais ils ne vivent pas nécessairement plus longtemps en bonne santé. Donc, il y a des gens qui sont là pour les aider à domicile, et tout le monde est favorable au soutien à domicile, tout le monde, et le gouvernement aussi, évidemment parce que ça sauve beaucoup de sous, que le soutien à domicile repose à 90 % sur les épaules des aidants. Mais les aidants, justement, s'épuisent. Et c'est là le problème. C'est qu'ils sont des piliers, mais c'est des piliers invisibles, de moins en moins visibles — parce qu'on est ici pour en parler aujourd'hui: justement, de plus en plus, ça sort — mais c'est des piliers qui sont fragiles. Et, bon, on est là dans le fond pour ça, pour arriver à développer peut-être une politique, à un moment donné, où on va développer une politique peut-être semblable au *Québec fou de ses enfants*. À quand, une politique du «Québec fou de ses aidants», par exemple? Je pense qu'il va falloir vraiment s'interroger, parce que ça va toucher... ça va tous nous toucher, tout le monde qui est ici va être touché par cette question-là, s'il ne l'est pas déjà.

● (16 heures) ●

Puis les aidants, je voudrais juste terminer en disant que les aidants, ce n'est pas seulement des personnes qui vivent à domicile avec la personne, ça peut être notre mère, avec qui on ne vit pas, ou d'autres membres de notre famille, mais dont on prend soin à distance ou régulièrement, même si on ne vit pas avec cette personne-là. Mais il y a un point majeur, c'est qu'il y a toujours... le soutien moral fait toujours partie du soutien que l'aidant offre à l'aidé. Puis souvent, l'aidé, il a des problèmes de santé physique mais aussi des problèmes

psychologiques, donc la charge physique et psychique de l'aidant est énorme parce que le soutien moral constitue un coeur commun à l'ensemble des aidants, peu importe la maladie. Merci.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup. Il me reste à peu près quatre minutes et demie, et j'ai deux demandes d'intervention, Mme la ministre et M. le député de Lévis. Alors, si on peut avoir les questions courtes et les réponses courtes, s'il vous plaît.

Mme Blais: Mme Pharand, je partage ce que vous avez dit. Ce serait bien, une politique d'une société qui est amoureuse de ses aînés. La journée où on va reconnaître les aînés dans la société, on va reconnaître aussi les proches aidants, et ça, c'est une question qui nous interpelle toutes et tous en tant que personnes dans une société.

Mme Girard, vous avez parlé tout à l'heure d'épuisement, de détresse, de personnes qui veulent rester à domicile. D'ailleurs, durant la consultation publique, les aînés nous ont dit qu'ils veulent vivre à domicile le plus longtemps possible et même mourir à domicile. C'est la raison pour laquelle les services doivent se déplacer à domicile.

Maintenant, j'aimerais vous entendre concernant cette société de gestion parce que c'est de ça dont il est question ici. Quelles précautions ou quels comportements la société de gestion devrait-elle adopter, entre autres, selon vous, pour assurer des procédures sans lourdeur, une facilité d'accès à son financement? La question, j'imagine, que vous aimez beaucoup. Comment faire pour vous faciliter la vie?

Le Président (M. Kelley): Mme Tremblay.

Mme Tremblay (Lily): Écoutez, toutes les demandes de financement... Nous, on a des organismes qui ne font même pas de demandes parce qu'ils ne sont pas capables de le faire. Alors, nous, qui... on est supposés être pas trop poches, des fois on a de la misère à les remplir. Alors, les délais sont courts, les choses... sont courtes. C'est sûr que, par exemple, le PSOC, c'est toujours le même modèle, on le sait pas mal d'une année à l'autre. Moi, personnellement, je ne comprends rien aux finances, je n'arrive... je ne balance jamais avec la comptable, mais ce n'est pas grave, je lui dis: Regarde, je te donne mes chiffres puis tu as mon rapport financier, tu trouveras les bons chiffres dans ça. C'est sûr qu'il faut faciliter l'accès, il faut faciliter...

Puis la société de gestion, elle devrait avoir au moins un représentant du Regroupement des aidants naturels du Québec et au moins un aidant, juste pour des fois aider à enligner, pour ne pas dérapier, pour ne pas se ramasser dans des affaires qui ne concernent pas les aidants, parce que c'est déjà... Je vous dis, quand on entend les témoignages d'aidants, ça nous recentre, on le sait c'est quoi, un aidant, là. Tu sais, des fois on a de la misère, mais des fois on n'en a plus, de misère.

Alors, c'est vraiment de se mettre proche de la réalité et de vraiment travailler pour donner même ce support pour être capable d'aller dans les directions... pas toujours avoir des mots pièges, des mots à la mode, que, si on ne l'a pas dans notre demande de financement, on

est fait, tu sais. Puis il y a des organismes, là, ils ne sont pas assez structurés, pas assez forts, c'est des bénévoles qui sont devenus directeurs, qui donnent ce qu'ils peuvent, à 14 \$ de l'heure pendant je ne sais pas combien de temps pour se promener en région, de Berthier à Lanaudière, à L'Assomption pour faire des groupes de soutien de peine et de misère, qui des fois n'ont même pas le support du CLSC. Donc, est-ce qu'on va obliger, à un moment donné, les agences à collaborer avec les gens, à leur envoyer une travailleuse sociale pour qu'ils ne soient pas obligés de tout faire? Tu sais, des fois il y a des régions qui n'ont même pas ça, là.

L'agence, là, elle n'est pas toute sensible, là. Il y a des gens, là... J'ai déjà eu une réponse d'une agence qu'ils n'ont pas d'aidants dans leur région. On va tous déménager là, on est supercontents. Tu sais, je veux dire, ils n'ont pas d'aidants? Bien, voyons donc! Tu sais, ils n'ont pas de malades, ils n'ont pas d'aidants, tu sais, c'est comme... Ils n'ont pas de malades à long terme, ils ont juste du monde qui sortent de l'hôpital. Tu sais, ça fait que, écoute, à un moment donné, là, il y a un travail à faire là. Je ne les ai pas, toutes les réponses, mais je voudrais bien travailler pour les trouver, par exemple.

Mme Girard (Suzanne): Est-ce que j'ai la permission?

Le Président (M. Kelley): Mme Girard, une dernière courte intervention.

Mme Girard (Suzanne): Oui. Mme Blais, moi, je répondrais par un exemple que je viens de vivre. Vous avez le projet Soutien aux initiatives visant le respect des aînés. Moi, avec mon année et demie d'existence, je me suis hasardée sur ce projet qu'on a déposé avec notre centre d'écoute. Un organisme comme Centraide m'a dit: Mais, nous, mais non, mais non, c'était bien trop gros, on ne l'a pas fait, c'est bien trop lourd. C'était tellement complexe, je ne sais pas ce qu'on... le résultat, là, mais je pense qu'on a mis 200 heures de travail là-dessus pour apprendre à la dernière minute, la dernière fin de semaine avant de le déposer, que, si je n'avais pas deux organismes qui nous promettaient de l'argent, on n'était même pas reçus. Alors, quand tu as un an et demi d'existence puis que tu veux offrir des choses, tu veux offrir de l'aide, le monde t'appelle pour avoir de l'aide... Je l'ai fait, le projet, avec deux autres personnes, bénévolement, en même temps que mon arbre de Noël, pratiquement. Alors, la complexité, c'est inouï. Et j'ai eu deux personnes, effectivement, une caisse populaire, une fin de semaine, qui a réveillé son C.A. et la Fondation du CSSS Vieille-Capitale qui m'ont avancé deux sommes d'argent pour qu'au moins on soit entendus et reçus. C'est ça, la complexité des demandes. La plupart, tu ne réponds pas aux critères.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup. Malheureusement, M. le député de Lévis, faute de temps, je dois maintenant tourner à ma gauche. On a une enveloppe de 20 minutes, alors environ 13 minutes réservées pour l'opposition officielle, trois minutes pour chacun des deux députés indépendants, et il y a une minute qui flotte à l'intérieur de tout ça pour le président de bien gérer nos affaires.

Mme la députée de Crémazie, la parole est à vous.

Mme Lapointe: Bonjours, mesdames. Merci pour votre mémoire et pour le travail que vous faites. On parlait de critères, je pense que je vais commencer avec ça, la difficulté souvent d'être... comment dire, que les critères fonctionnent pour des organismes communautaires, que vous soyez en mesure de faire les demandes. Est-ce que vous trouvez que les critères, justement, les balises, les critères devraient être inscrits dans le projet de loi? Est-ce qu'à la lecture du projet de loi, vous voyez bien, vous voyez, par exemple à quel type d'incapacité... Parce que, personnellement, je ne le vois pas, on ne voit pas que ce sera 75 % pour l'Alzheimer et 25 % pour d'autres types de maladies dégénératives... Mais est-ce que vous pensez que les critères pour recevoir de l'aide, les demandes, les formulaires, est-ce que les critères devraient être inscrits dans le projet de loi? Enfin, est-ce qu'ils devraient être sous forme de règlement que vous pourriez commenter, qui serait ensuite approuvé par le Conseil des ministres?

Le Président (M. Kelley): Mme Tremblay.

Mme Tremblay (Lily): Vous savez, à travers toutes les régions du Québec, il n'y a pas deux régions qui fonctionnent de la même manière. Il y a des régions qui ont des services de répit depuis 14 ans, qui réussissent à desservir des personnes avec toujours la même personne, toujours depuis... Tu sais, elle va avoir la même personne qui va aller chez eux pendant cinq ans, 10 ans, parce que les critères justement sont adaptés à chacune des régions.

Je pense que c'est une question de... Moi, je n'ai pas les réponses à tout ça, je ne suis pas assez spécialisée dans ces affaires-là, sauf que ce que je sais, c'est de voir qu'est-ce qui se fait, puis est-ce que c'est une bonne pratique, est-ce que ça a fait ses preuves. Et ça, on est en train de le faire, on est en train de les trouver, il y a des chercheurs qui ont travaillé là-dessus, il y a des gens qui se disent: Telle formation, ça aide les aidants, l'information sur la maladie, ça aide les aidants, et, nous autres, on s'inquiète de toutes ces choses-là.

Donc, les critères, il faut quand même qu'ils soient assez larges, parce que, on n'arrête pas de le dire, chaque région veut avoir ça selon son modèle, puis on ne veut pas qu'ils recommencent toute la job qu'ils ont faite depuis 14 ans, même si, dans notre région, ça, ça ne marcherait pas. À Montréal, un système comme il y a, mettons, à Trois-Rivières, ça ne fonctionnerait pas. Mais à Trois-Rivières, c'est super. C'est eux autres, les experts dans la région. Il y en a, des experts, dans 12, 15 régions, peut-être. Il y a des régions qu'il n'y a rien. Est-ce qu'on va leur demander de partir à zéro? Est-ce qu'on n'est pas capables, nous, du RANQ, d'avoir une possibilité d'aller les rencontrer puis de leur dire: Écoutez, il y a une boîte à outils qui existe, et puis, nous, là, il y a... Ça, c'est une bonne pratique, c'est reconnu, ça, ça, ça. Comment on peut l'adapter dans votre région? Pourquoi qu'eux autres seraient obligés de repartir à zéro s'il y a une job qui a été faite ailleurs? Il y a telle région qui ressemble pas mal à votre structure, on pourrait partir avec ce projet-là puis le faire chez vous.

Donc, les critères, c'est... En tout cas, d'avoir une expertise là-dedans, ça aide, là. Tu sais, je ne vois pas qu'un organisme nouveau, encore... Qu'on consolide qu'est-ce qui est là, qu'on donne aux organismes qui sont là la façon de s'épanouir eux-mêmes et la façon... Parce que, souvent, dans les régions, ils savent qu'est-ce qui va répondre à leur clientèle, et c'est eux autres, les spécialistes, c'est eux autres qu'il faut consulter. Ça fait que le reste, là...

● (16 h 10) ●

C'est sûr que, moi, ça me chicote que le 75-25 ne soit pas dans le projet de loi mais qu'il soit coulé dans le béton. Ça fait que ça, ça m'achale un peu, surtout que, nous, tous les services qu'on donne, ça ne nous donne pas 75-25. Ça fait que les chiffres, je ne sais pas... parce que, même nous, on a un service de répit qui existe, là, depuis un an, c'est 50-50, 50 % Alzheimer, 50 % autres maladies, dont de l'ataxie de Friedreich, dont toutes sortes de maladies impossibles. On a l'embarras du choix dans les maladies, là.

Ça fait que c'est sûr que l'Alzheimer, là, je pense que c'est parce que ça nous fait peur, hein, puis, vu qu'on perd le contact avec la réalité quand on fait de l'Alzheimer, on dirait que, là, c'est épouvantable puis on voudrait se garrocher là-dedans. Mais je pense que quelqu'un qui fait du Parkinson, quelqu'un qui fait n'importe quelle autre maladie, pour l'aidant, là... Des fois, on dit: Ce n'est pas le fun de ne pas être reconnu par la personne de qui tu prends soin, mais, des fois, c'est tannant en tabarnouche qu'elle te reconnaisse tout le temps puis qu'elle soit toujours auprès de toi. Parce que, nous autres, c'est ça qu'il y en a qui vivent, là. Tu sais, c'est qu'ils ne sont pas capables de faire deux pas sans que l'aidée, la personne malade: Tu ne vas pas sortir, tu ne vas pas faire ça, laisse-moi pas tout seul. Ah, bien, vu qu'elle est là, on lui demande de ramasser... Tu sais, ils sont omniprésents. Il y en a qui rêvent juste d'être trois heures tout seuls à la maison pour être capables de lire un article du journal sans que l'autre te dise: Qu'est-ce que tu es en train de lire? Qu'est-ce que tu es en train de faire? Ça fait que quelqu'un qui a sa tête, c'est quelque chose, quelqu'un qui ne l'a pas, c'est autre chose.

Ça fait qu'on ne peut pas grader comme ça. C'est sûr qu'il y a de la détresse chez tous les aidants, et ça, ça a été nommé, puis il y a des études qui le prouvent, que, quand tu es aidant, ton taux de détresse psychologique est plus important que dans la société en général. C'est tout.

Le Président (M. Kelley): Mme la députée ou... J'ai besoin du consentement, Mme la députée de Matapédia n'est pas membre de la commission, mais elle veut intervenir. Est-ce qu'il y a consentement?

Des voix: Consentement.

Le Président (M. Kelley): Parfait. Merci beaucoup. Mme la députée de Matapédia.

Mme Doyer: Merci beaucoup, M. le Président. Merci à mes collègues. Comme ma collègue la députée de Crémazie est responsable des dossiers des aînés, mais, moi, je suis responsable du dossier de tous les autres aidants naturels et je suis un petit peu dans la suite de ce que vous venez de dire, Mme Tremblay.

Alors, j'ai eu l'occasion de rencontrer quelques groupes qui travaillent auprès des proches aidants. Je sais que, dans votre cas, vous avez 10 ans d'expertise, mais aussi des problèmes pour obtenir du financement récurrent.

Dans les 15 millions que contient le projet de loi, dans la loi n° 6 dont nous discutons aujourd'hui, vous avez souligné les besoins importants des proches aidants qui oeuvrent auprès de d'autres personnes que les personnes âgées. Et là je nous réfère à la page 8, où vous parlez de différents types de problématique, hein: des déficits cognitifs, des déficiences physiques, maladies graves, maladies mentales aussi, déficience intellectuelle, puis des fois, c'est multiproblématique, hein, on peut se le dire.

Alors, moi, j'aimerais que vous précisiez vos attentes relativement à vos besoins, aux besoins par rapport aux autres types d'aidants naturels, parce que, là, bon, connaissant la situation financière qui nous a été présentée depuis une semaine ou deux, là, et me référant au tableau qui a été distribué aux membres ici, bon, par rapport au 75 %-25 %, hein, puis vous vous questionnez là-dessus, là, à la page 8, c'est quoi, là, vos... Comment est-ce qu'il devrait être répondu? Dans le meilleur des mondes, là, qu'est-ce que vous auriez aimé d'avoir... Si ce n'est pas répondu dans ce projet de loi là par rapport à un budget où est-ce que vous auriez un niveau de besoins répondus, ce serait quoi pour vous par rapport aux autres types d'aidants naturels, par rapport aux autres types de besoins?

Le Président (M. Kelley): Mme Tremblay.

Mme Tremblay (Lily): Bien, nous, dans le fond, ce qu'on veut, c'est, si les regroupements sont financés à la mission globale, ils vont répondre aux besoins de leur clientèle. Parce que, moi, la clientèle dans ma région, ça peut être beaucoup Alzheimer pour n'importe quelle raison, il y a des places que c'est d'autres maladies, on l'a vu, des cancers par exemple, dans des places où l'eau n'était pas bonne ou, tu sais... Alors, chaque région a des particularités et chaque organisme dessert sa clientèle, et ce qu'il veut, c'est d'être capable de la desservir. Moi, dans mon organisme, là, j'ai des demandes que je ne peux pas répondre. Le monsieur, là, je fais quoi avec? Je l'envoie où? Il aimerait ça, lui, avoir son huit heures aussi. Donc, si l'argent n'était pas descendu aînés, bien, c'est sûr que je vais répondre en partie beaucoup aux aînés, parce que, quand j'ai des rencontres d'information, c'est presque 80 % aînés, mais j'ai d'autre monde.

Donc, si, mon enveloppe, elle n'arrive pas taggée... Déjà, elle arrive taggée répit, puis en plus elle arrive taggée répit aînés, puis en plus... Aïe, là, à un moment donné, on est bien trop pointu dans nos demandes. On peut-u laisser un peu de lousse? Tu sais, je veux dire, dans notre mission globale, pourquoi qu'il faut absolument dire: 25, 35, 25 là? Pourquoi qu'on ne dit pas: Il y a tant pour les aidants, et pour tous les aidants? Je comprends, l'argent arrive du ministère des Aînés. Y a-tu juste Mme Blais qui s'occupe des aînés, des aidants? Y a-tu juste elle qui a une préoccupation pour les aidants? Les autres ministères, le ministère de la Santé, comment ça se fait que, moi, quand je participe à des COC, qui sont des comités d'orientation et de coordination pour les CSSS, ce n'est pas transversal, les aidants. Les aidants, c'est comme s'il y en avait juste pour les aînés. Ils font quoi en

santé mentale? Ils font quoi ailleurs? Puis là, de temps en temps, ils viennent cogner à notre porte puis ils disent: Ah oui! mais, nous autres, on a des problèmes de personnes âgées qui ont des problèmes de santé mentale, mais qui ne sont pas tout à fait âgées: elles ne sont pas en perte d'autonomie liée au vieillissement; elles sont juste en perte d'autonomie pas liées à rien. Écoute, ça vient compliqué, là. Tu sais, ça fait que, si la mission globale était subventionnée à sa juste valeur dans chaque région, les gens pourraient savoir c'est quoi, les besoins de la région, c'est quoi, les besoins de leur clientèle, à eux. Puis, s'il y a des clientèles qui ne sont pas desservies, bien, là, c'est au gouvernement à dire: Là, il faut avoir quelque chose là-dessus, là. Dans cette région-là, on a une problématique particulière, il faut aller répondre à ce besoin-là en particulier. Je ne pense pas qu'il peut y avoir un modèle unique, Mais de mettre de l'argent Alzheimer, puis le reste: Arrangez-vous comme vous pouvez, âgés, puis, les autres pas âgés, bien là, c'est encore... Comment? Je ne le sais pas.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup, Mme la députée. M. le député de Vachon, il vous reste environ cinq minutes.

M. Bouchard: Oui, merci. Je comprends le message, M. le Président. Alors, je comprends aussi de votre intervention que vous préférez avoir accès à des fonds qui sont à plus larges spectres que spécifiques et reliés à une catégorie en particulier. Ça vous permet de vous adapter conformément aux besoins spécifiques des personnes dans telle, ou telle, ou telle région, telle circonstance.

Ma question va plutôt porter sur... Bien, ça porte sur la même chose un peu, parce que ce fonds est créé spécifiquement à partir de la demande d'une fondation de la famille Chagnon. Hier, en demandant quels pourraient être les intérêts de la fondation à s'orienter sur ce type de problématique en particulier, la ministre a fait le lien avec le fait que, dans la famille Chagnon, il y avait une personne qui présentait une problématique de personne Alzheimer. Ce qu'on voit soudainement apparaître dans le décor, c'est une autre façon de définir les besoins. On les définirait désormais à partir de fonds familiaux — parce que ça ne fait pas longtemps qu'on a des gros fonds de famille au Québec, hein, donc c'est un phénomène en émergence — de fonds qui diraient: Voici, nous, on a un intérêt particulier pour telle ou telle catégorie. On va créer un fonds si on s'intéresse à cette catégorie-là puis on va s'associer au gouvernement. Nous, on se pose des questions là-dessus, je vous le dis ouvertement, là. On ne préjuge pas de la réponse, mais on commence à se poser des questions sérieuses sur ce type d'approche là où l'État, dans le fond, répond à une demande spécifique d'un fonds privé sans but lucratif. J'aimerais avoir votre opinion là-dessus si est possible.

Le Président (M. Kelley): Mme Tremblay.

Mme Tremblay (Lily): Eh bien, nous, pour dire franchement, on en a discuté un peu à l'assemblée générale, c'est sûr que, pour les groupes comme les nôtres, quand il y a une porte qui s'ouvre, tout le monde veut qu'elle reste

ouverte, alors... Parce que les gens ont tellement besoin de ressources qu'ils sont... Par contre, c'est sûr que c'est inquiétant que l'argent arrive non seulement taggé mais avec une préoccupation de la personne qui va donner de l'argent. Je comprends que, si, moi, j'ai un enfant déficient intellectuel puis que je m'adonne à avoir une fortune, je vais probablement vouloir l'investir là-dedans, parce que c'est ça que les gens font, hein? Ils vont partir une fondation, ils vont développer... Donc, c'est sûr que tu es bien chanceux quand tu t'adonne à avoir une maladie qu'il y a quelqu'un de riche et célèbre qui a la même maladie. Mais est-ce que le gouvernement doit embarquer là-dedans à ce point-là? Ça, ça m'interroge, parce que... Est-ce qu'on ne doit pas plutôt voir qu'est-ce qui se passe puis dire: Bien, l'argent, il faut qu'il s'en aille vers, là, là? Tu sais, c'est sûr qu'il y a bien des affaires qui sont inquiétantes, parce que je pensais, par exemple, au nouveau projet de loi pour la trisomie 21. Est-ce qu'on va dire aux aidants... Mettons qu'il y a un parent qui ne l'a pas passé, le test, puis il a un enfant trisomique. Puis là on va lui dire: Bien, écoutez, madame, vous saviez qu'il n'y avait pas de service, là, c'était à vous de passer le test, tu sais. Tu sais, comment on va canaliser l'argent? Il faut vraiment que ce soit une préoccupation plus large.

● (16 h 20) ●

M. Bouchard: Vous me permettez. Vous venez de répondre à la question que j'avais posée sur la définition du besoin ou de la catégorie qu'on va servir, mais le projet de loi va plus loin que ça, vous l'aurez compris. Ça donne, ça, l'accès à la fondation, un contrôle assez important sur l'ensemble de l'enveloppe. L'enveloppe, c'est 50 millions sur 10 ans à partir de la fondation de la famille Chagnon, plus 150 millions du gouvernement sur 10 ans. Donc, c'est 150 millions du gouvernement sur 10 ans et 50 millions de la famille Chagnon. Alors, ça donne donc accès au contrôle de l'ensemble de cette enveloppe. Est-ce que vous avez réfléchi à ça aussi?

Mme Tremblay (Lily): C'est sûr que ça serait supposé être 25. Dans la représentation, on se serait attendu à 25-75, plus que pour l'Alzheimer puis l'autre, ça fait qu'en tout cas... Mais c'est sûr que, nous, là-dessus... moi, je suis un peu mal à l'aise de prendre une position que je n'aurais pas discutée en assemblée générale, ou que je n'aurais pas vraiment...

Une voix: Si vous pouvez vous en...

Mme Tremblay (Lily): ...c'est sûr que c'est une préoccupation, mais ça, c'est une préoccupation sociale, en tant que citoyen...

M. Bouchard: Si vous avez l'occasion d'en...

Le Président (M. Kelley): Très rapidement, s'il vous plaît.

M. Bouchard: Oui. Si vous avez l'occasion d'y réfléchir plus longuement, vous êtes les bienvenus de nous faire connaître vos réflexions par écrit, si vous voulez.

Mme Tremblay (Lily): Ça me fera plaisir.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup. Dernier bloc, cinq minutes pour M. le député de Mercier.

M. Khadir: Merci, M. le Président. Bienvenue. En fait, j'aimerais... parce que ce que je vais dire peut parfois paraître comme un jugement porté au gouvernement actuel, à la ministre, etc., alors je pense qu'il faut absolument que je dise ceci à propos de la ministre qui est présente, parce que je l'estime beaucoup. En fait, je paraphrase ce qui apparaît sur le bulletin des aidants naturels de Charlesbourg: «Ce valentin se fait porteur de tous les vœux de bonheur qui peuvent aisément déborder de cette splendide assemblée.» Vous avez ici une des ministres qui a probablement le plus de souci pour les enjeux sociaux, qui a un véritable penchant social. Le gouvernement, je pense, ou la plupart des gens qui sont à l'Assemblée nationale puis qui votent ces lois-là, ces projets-là, le font de bonne foi, parce que, bon, on répond à des besoins. Mais, si on est là aujourd'hui à se poser les questions qu'on se pose, à mon avis, c'est parce que — et je suis obligé de dire cette prémisse-là, parce que c'est très important, de la manière dont on réfléchit sur les choses qu'on reçoit — depuis 25, 30 ans, ici comme ailleurs dans le monde, des gouvernements ont accepté, souvent forcés par des milieux financiers, par des hommes souvent, hein, des hommes très puissants, à accorder toujours de plus en plus de privilèges au libre marché, à l'intérêt privé, aux entreprises privées, de sorte qu'on se retrouve maintenant avec des gens qui ont énormément de fortune, qui ne savent pas quoi en faire, et surtout le gouvernement, par ailleurs, a dû consentir des baisses d'impôt, ce qui fait en sorte qu'il s'est privé des moyens de répondre aux besoins. Donc, là, on est dans des opérations... On le fait de bonne foi pour essayer de répondre à des besoins.

Je le pose, parce que Mme la ministre vous a demandé: Qu'est-ce qu'on pourrait faire pour que ça se fasse, cette aide, les besoins que vous avez, les besoins qu'on doit rencontrer pour venir en aide, donc également aussi aux proches aidants, pour apporter le soutien nécessaire pour que ça soit avec le moins de lourdeur possible? Est-ce que vous pensez que ça pourrait être mieux pourvu en termes de ressources si tout cet argent-là est rendu disponible via les programmes universels, par exemple, des CSSS, hein, dans le cadre de programmes auxquels on a universellement accès? Et habituellement c'est financé... En fait, dans le temps en tout cas, même s'il y a eu des changements, c'était financé en fonction de la mission globale. Est-ce que ça pourrait être une issue?

Le Président (M. Kelley): Mme Tremblay.

Mme Tremblay (Lily): Bien, écoutez, c'est sûr que ça peut être une issue. C'est sûr que l'argent qui arrive taggé, comme on appelle, nous autres, dans notre jargon, il arrive... il nous oriente, forcément. Et les groupes communautaires aiment bien ça essayer de garder leur autonomie. Mais c'est sûr que, quand l'argent, il arrive taggé puis que c'est dans ce créneau-là qu'il faut aller, des fois, bien, ça nous empêche de répondre à tous les besoins qui nous sont... Mais de toute façon on ne

pourra pas répondre à tous les besoins. C'est vraiment une question d'équité, parce que, si... C'est très complexe, parce que l'argent arrive taggé, il s'en vient, on est sûr qu'il va s'en aller là. S'il n'arrive pas taggé, est-ce qu'il va être dilué dans tout le système puis il va s'en aller en quelque part qu'on ne saura pas où aller le chercher? Tu sais, ça fait que c'est vraiment des décisions qu'il faut prendre, et qu'il faut vraiment prendre le temps d'y réfléchir pour essayer que ce soit le plus équitable possible et qu'une agence ne puisse pas nous répondre, justement, qu'elle n'a pas d'aidants dans sa région, là. Tu sais, il faut vraiment que ce soit... Est-ce qu'on est obligés, dans cette région-là, d'arriver: Ça, madame, là, c'est pour les aidants, parce que vous en avez, vous ne savez pas, là, mais vous en avez, dans votre région, on va vous le dire, puis on va les trouver? Tu sais, ce n'est pas...

M. Khadir: Merci.

Le Président (M. Kelley): Deux minutes, alors très courte, s'il vous plaît.

M. Khadir: Oui. Vous faites référence, à la page 8, des besoins non comblés mais qui font partie de l'offre des services des CSSS. À travers le Québec, est-ce que vous avez déjà rencontré une étude qui estime ces besoins non comblés en termes monétaires? Qu'est-ce que ça représente comme enveloppe que le gouvernement devrait mettre dans les CSSS pour les besoins non comblés, à peu près?

Mme Tremblay (Lily): Écoutez, moi, je n'ai pas fait d'étude là-dessus, mais par exemple ce que je peux vous dire, c'est que les besoins non comblés, souvent dans les CSSS, des fois, ils n'ont pas... Ils commencent maintenant à faire une cueillette des demandes, mais avant ils faisaient juste répondre à la demande. S'ils n'étaient pas capables d'y répondre, ça ne passait nulle part. Mais là, maintenant, ils recueillent des demandes qu'ils n'ont pas pu répondre, mais ça ne fait pas longtemps. En tout cas, à Laval, c'est comme ça que ça se passe, là, ça ne fait pas longtemps qu'ils ramassent les demandes. Donc, c'est comme si toutes les demandes avaient été répondues, donc c'est bien difficile de savoir chiffrer, sauf qu'on le sait très bien, le répit, ils en ont besoin puis ils ont trois heures du CSSS, puis ça ne s'appelle pas un répit. De l'aide à domicile, ce n'est pas du répit non plus, parce que ça donne de l'ouvrage à l'aidant. Alors, c'est toute une question de conception, tout ça. Donc, c'est sûr qu'une politique réfléchie à plus long terme là-dessus, ça ne pourrait pas nuire.

Le Président (M. Kelley): Merci infiniment aux représentants du Regroupement des aidantes et des aidants naturels du Québec, Mme Tremblay, Mme Pharand, Mme Girard, pour la qualité de votre témoignage cet après-midi. Sur ça, je vais suspendre quelques instants et je vais demander à Mme Francine Ducharme de prendre place à la table des témoins. Merci beaucoup.

(Suspension de la séance à 16 h 27)

(Reprise à 16 h 29)

Le Président (M. Kelley): Alors, à l'ordre, s'il vous plaît! On a deux autres témoins à entendre cet après-midi. Le temps file. Alors, sans plus tarder, notre prochain témoin, c'est Mme Francine Ducharme, accompagnée de Mme Diane Saulnier, qui est la coordonnatrice de la Chaire Desjardins. Mme Ducharme, la parole est à vous.

**Mmes Francine Ducharme
et Diane Saulnier**

Mme Ducharme (Francine): Je vous remercie beaucoup, M. le Président, et je remercie les membres de la commission pour cette belle invitation à participer aux audiences sur le projet de loi n° 6. Nous avons préparé rapidement en fin de semaine un mémoire que vous avez probablement en main. Je ne le lirai pas, je suis incapable de lire, mais je vais vous résumer le plus rapidement possible l'essentiel.

● (16 h 30) ●

Je vais vous parler en tant que... D'abord, ma formation est une formation d'infirmière, à la base, et je vous parle en tant que chercheuse cette fois-ci. Je suis professeure à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal, et ça fait plus de 15 ans que l'équipe avec laquelle je travaille travaille sur la problématique des besoins des proches aidants et du soutien à leur accorder. Donc, 80 % de mon temps passe à la recherche, alors j'appuierai ce que je dis en fonction des résultats qu'on a obtenus.

Je suis accompagnée de Mme Saulnier, qui est la coordonnatrice d'une chaire. Nous avons une chaire philanthropique, à l'Université de Montréal, qui porte sur cette problématique-là, et c'est en ce nom-là que nous avons le plaisir de vous donner nos impressions.

Alors, dans le projet de loi, il y a trois choses principales: les visées du projet, le financement des activités et la gestion. Compte tenu que nous sommes des personnes qui sont davantage de contenu, on a fait de la recherche, on va se centrer surtout sur les visées du fonds et le financement des activités. Quant à la gestion, on est peut-être un peu moins compétents dans ce domaine; on pourra répondre aux questions, on a quelques précisions peut-être et réflexions à communiquer.

En ce qui a trait aux visées du fonds de soutien aux proches aidants, augmenter, diversifier et fournir des services, je crois qu'on ne peut pas être contre cette visée-là, compte tenu du nombre croissant de personnes âgées, je n'apprends rien à personne, du vieillissement et aussi de la vulnérabilité des proches aidants qui sont les proches de personnes âgées. Je crois que la question de la vulnérabilité est importante et bien documentée, et beaucoup, beaucoup d'études ont porté, on l'a dit tout à l'heure, sur la précarité de l'état de santé physique et mentale des proches aidants, notamment des proches aidants de personnes âgées et notamment des proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, entre autres. Il y a eu plus d'études sur cette clientèle-là, je dois l'avouer.

Dans le mémoire, nous sommes très d'accord avec la visée du fonds. Nous apportons toutefois quelques précisions, ou demandes, ou des... qu'on a formulées

sous forme de recommandations pour essayer d'aller vers l'action, parce qu'on est très contents qu'il y ait enfin quelque chose pour les familles, les familles des personnes âgées, parce qu'elles sont souvent peu considérées, et on a quand même quelques petites recommandations.

Les services actuellement, le danger, et la question qui se pose beaucoup, c'est: Comment ce fonds va compléter les services actuellement offerts par les CSSS ou par les groupes communautaires? J'entendais Mme Tremblay, et c'est très légitime, cette question. Je crois que les services qui sont offerts présentement, et on a peine à les offrir en soutien à domicile, sont nettement insuffisants, et ce qu'on offre présentement, c'est beaucoup du soutien à la personne âgée. Je pense qu'on va aux priorités; on n'a pas de sou, on va soigner nos personnes âgées à domicile, on va leur offrir des soins. Est-ce qu'on offre des soins aux aidants? Là, c'est une autre question. Je pense que les aidants... On a toute la bonne volonté, dans le réseau de la santé et dans les groupes communautaires, mais les aidants passent souvent en dernier lieu. Et ce fonds de soutien m'apparaît très intéressant pour enfin reconnaître qu'il y a des aidants à aider.

Ce qu'on offre beaucoup, et, moi, je suis un peu tannée d'entendre ça dans le réseau de la santé, c'est qu'on offre des bains — hein, on offre des bains à domicile — on offre du soutien instrumental, du ménage, de l'aide. C'est bien, là, mais je pense qu'il faut dépasser ça. Et, si on veut que nos aidants soient en bonne santé, il faut aussi s'occuper des aidants. Donc, à ce point-là, c'est très intéressant.

Il y a aussi les services qui sont offerts présentement. Nos recherches démontrent que les aidants sont souvent réticents à les utiliser, et je vous explique pourquoi. Il y en a d'abord peu. Et pourquoi ils sont réticents? C'est parce qu'ils ne sont pas flexibles, ils ne sont pas adaptés à leurs besoins. Quand on leur dit: On va aller vous donner du répit au centre de jour à 7 heures le matin, puis il faut se lever à 4 heures le matin pour préparer notre proche âgé, pour le faire déjeuner puis l'amener dans l'autobus, on se dit: C'est trop fatigant; ce n'est pas du répit. Alors, la question de la flexibilité des services et de l'adaptation a été bien documentée, et, les aidants, souvent ils disent: Bien, j'aime mieux m'en passer.

Alors, le fonds de soutien aux proches aidants, nous, on va aller vers les solutions, on est contents qu'il y en ait un. Ce serait, par exemple, d'avoir des horaires beaucoup plus rigides... beaucoup plus rigides! beaucoup plus flexibles dans le répit, par exemple, des horaires plus ajustés aux besoins, plus en intensité, à un plus grand nombre de personnes. Donc, dans l'ensemble, nous sommes favorables aux visées du fonds.

Il y a l'article 1, par exemple, qui nous apparaît un peu plus limitatif au niveau du soutien à domicile. Pour avoir travaillé avec des proches aidants pendant longtemps, les aidants, ils sont aidants tout le temps de leur carrière. Moi, j'appelle ça une carrière d'aidant. Quand on a un parent atteint de la maladie d'Alzheimer, c'est 20 ans, quand on a quelqu'un atteint de la maladie de Parkinson, c'est long aussi, la sclérose en plaques, toutes les pathologies. Ce n'est pas seulement au soutien à domicile, et, si on met seulement l'énergie sur

les services liés au soutien à domicile, on manque une partie de cette carrière-là: le début du parcours et la fin, qui est d'assister la personne même au moment de l'hébergement. Parce que, veux veux pas, on veut les soutenir à domicile, et je suis très d'accord avec ça, mais il y a un moment donné, là, quand c'est 24 heures par jour, sept jours par semaine, il ne faut pas en mettre plus sur le dos de l'aidant, et il y a la décision d'héberger dans un CHSLD ou un centre privé qui est lourde à porter, qui est pleine de culpabilité, et je pense que ce fonds-là ne devrait pas être limité au soutien à domicile, mais prendre les proches aidants du début, à l'annonce du diagnostic, jusqu'à la mort du parent. Ils ont des besoins tout le long, les recherches démontrent que c'est des besoins différents: quand j'apprends un diagnostic, c'est dur, j'ai la crise à passer, après ça, il faut que m'habitue aux soins à domicile, après ça, à l'hébergement, parfois, pas toujours, des fois, il y a la mort à domicile, mais il y a des étapes dans la carrière et il y a des services pour chaque étape. Ça, c'est notre recommandation d'élargir un peu là-dessus.

Pour ce qui est de l'affectation du fonds, c'est l'article 2, il y a cinq points. Je suis d'accord, nous sommes d'accord, toute l'équipe, avec les cinq points qui sont mentionnés là. Évidemment, ils ont l'air mutuellement exclusifs, ils ne le sont pas. Il y a beaucoup d'interrelation entre les cinq types de services qui pourraient être offerts avec ce fonds. Alors, si on prend l'alinéa 1^o, l'augmentation des services de répit, c'est peut-être là où ça va être un peu plus compliqué à coordonner, parce qu'il y a déjà des services de répit qui sont offerts par les CSSS, par les organismes communautaires, il ne faut pas dupliquer, il ne faut pas remplacer. Je pense que les services publics sont importants. On est accessible, les services sont importants. Il ne faut pas les limiter, il faut en ajouter et être complémentaires à ces services-là.

Alors, je donne l'exemple de donner des heures différentes. Le répit de nuit, le répit de fin de semaine, on ne couvre pas ça présentement dans le réseau, pas beaucoup en tout cas. On ne couvre pas beaucoup des répits de longue durée, d'une journée et plus. Il y a le Baluchon Alzheimer qui offre des services de répit-accompagnement, un merveilleux service dont vous allez entendre parler demain. C'est merveilleux. On pourrait élargir ce type de services répit-accompagnement à d'autres maladies, pas juste Alzheimer. C'est un service qui fonctionne très bien. Mais la réticence peut-être aussi, ce sur quoi il faudra faire attention, c'est de s'assurer que les services de répit soient complémentaires à ceux offerts actuellement dans le réseau de la santé et le réseau communautaire afin d'éviter la substitution et les difficultés dans la coordination et la gestion de ce type de services. J'aurais peur, puis je ne voudrais pas que ça arrive, que les CSSS disent: On ne donne plus de répit, c'est le fonds de soutien aux aidants qui va le donner. Je pense qu'il faut maintenir nos services publics. C'est un ajout bénéfique. C'est comme ça qu'on le voit.

Pour ce qui est des services d'accompagnement, l'alinéa 2^o, de support individuel, communautaire et social, c'est fondamental, c'est le deuxième besoin des aidants, c'est d'avoir des interventions de counseling et de soutien psychoéducatif, pas juste de la formation à donner des tâches. Ce n'est pas une question de tâches aux aidants,

c'est une question qu'il y ait une meilleure qualité de vie qui soit soutenue au plan psychologique, au plan counseling, au plan d'apprendre à être aidant de façon harmonieuse, d'avoir une vie sociale, on l'a dit tout à l'heure. Ça, ce n'est pas fait par les CSSS, ce n'est pas fait par personne. Ce serait une belle opportunité de développer des services novateurs. Je sais qu'il y en a qui sont tannés du novateur, mais je pense que c'est là qu'il faut le mettre. Il n'y en a pas, de ça. Et il en existe, il y a des résultats de recherche qui montrent qu'il y a des programmes qui existent comme ça. On en a élaboré, nous. Le problème qui est frustrant, c'est que les recherches restent sur la bibliothèque parce qu'il n'y a pas de fonds pour appliquer ces programmes-là qui existent déjà, qui ne seraient pas nécessairement à développer.

Quant au soutien des personnes des communautés locales oeuvrant auprès d'eux, voyez-vous, les cinq mesures qui sont présentées là, il y a danger d'éparpillement. Moi, j'ai une suggestion. Nous avons cogité longtemps. Je suis allée en Angleterre, au Royaume-Uni, plus particulièrement dans la ville de Leeds, en Angleterre. Il y a des centres communautaires de soutien aux aidants très bien organisés où ces cinq mesures-là sont prises en compte. Ils sont orchestrés, coordonnés. Le danger de subventionner ces cinq mesures-là comme ci comme ça, en ayant des demandes de subventions, c'est l'éparpillement. Je pense que, si on avait des centres de soutien aux aidants dans toutes les régions du Québec, où ces mesures-là seraient incluses, attribuées selon les réalités régionales, parce que ce n'est pas pareil en Gaspésie puis à Montréal, des beaux centres de soutien comme il en existe en Angleterre, et c'est à peu près le même... J'ai même mis une adresse Internet dans le mémoire, vous pouvez aller voir. Ça fonctionne très bien, et les aidants vont à ces centres, sont inscrits à ces centres, sont évalués.

● (16 h 40) ●

Ça, c'est un autre point qui manque: l'évaluation des besoins de soutien. On a cinq mesures. Est-ce qu'on va les donner comme ça, parce que j'en ai besoin? Il faudrait qu'il y ait un outil d'évaluation des besoins des aidants. Nous, on en a développé, on travaille avec des chercheurs de la Suède, parce que le système social en Suède est très développé, et ils sont là. Ils évaluent les besoins, ils attribuent les ressources en fonction des besoins. Donc, ça, je pense que c'est un point qui manque. Et les centres de soutien, pour moi, ça pourrait être une réponse aux questions qui ont été posées tout à l'heure sur comment on va articuler le réseau communautaire, les CSSS. S'il y avait des centres de soutien, on pourrait tout coordonner ça, et la société de gestion pourrait vérifier si ces centres-là fonctionnent bien, on pourrait faire des projets pilotes, etc. On pourrait faire des applications Web, on pourrait faire de la formation, toutes sortes de choses qui seraient bien intégrées aux communautés. Ça, c'est une suggestion.

Bon, En ce qui a trait... et les centres communautaires, je pense au Regroupement des aidants, qui vient de parler, moi, je pense qu'ils ne devraient pas être inquiets, il faudrait les subventionner, il faudrait qu'ils travaillent à l'intérieur de ces centres-là. J'ai encore deux minutes?

Le Président (M. Kelley): Deux minutes.

Mme Ducharme (Francine): O.K. La dernière chose, puis je ne peux pas passer à côté, c'est le soutien à l'innovation, le dernier point. En tant que chercheuse, bien, je serais bien mal placée de dire qu'il ne faut pas soutenir le développement des connaissances puis l'innovation. Alors, je pense que c'est excessivement important de développer la recherche sur les nouvelles approches aux aidants: je pense à toutes les applications Web, je pense aux formations à distance, je pense au téléphone, des lignes téléphoniques SOS, je pense à toutes sortes de choses qu'il faut développer. Donc, il faut développer des nouvelles approches, il faut raffiner celles qu'on connaît, puis il faut aussi transférer les connaissances, parce qu'il y en a beaucoup, de connaissances qu'on a mais qu'on n'applique pas. Alors, je pense que ce point-là est très important dans une société du savoir et je verrais beaucoup, par exemple, des projets pilotes où on pourrait évaluer ces centres de soutien aux aidants dans différentes régions, en région rurale, en région urbaine, semi-urbaine, comment ça fonctionne et comment ça s'articule. On pourrait faire des projets pilotes.

Le danger dans le soutien à l'innovation, c'est l'éparpillement. On a parlé de programmes tout à l'heure où il y a des formulaires à remplir, compliqués. Il ne faudrait pas que ce soit éparpillé, il faudrait avoir un programme d'actions prioritaires sur qu'est-ce qu'on subventionne en premier, en deuxième, en troisième, avec des critères d'inclusion et d'exclusion très sévères mais pas nécessairement inscrits dans la loi.

Alors, je termine en disant que nous sommes très contents — puis ma collègue pourra compléter aussi avec les questions — nous sommes très contents de ce fonds. Je pense qu'il y a des besoins pour tous les proches aidants au Québec, pas seulement les proches aidants de personnes âgées et de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, mais il y a 200 millions, ce n'est même pas suffisant, je pense que ce n'est pas assez. Donc, il faut faire des choix sociaux, c'en est un, un intéressant, c'est mieux que rien. Ça fait des années que les familles nous disent qu'ils veulent quelque chose, là ils ont enfin quelque chose, alors on ne peut pas être contre. Par contre, il faudrait bien que, au niveau de la société de gestion, puis c'est tout ce que je souhaite, ce ne soit pas trop compliqué pour ne pas que nos proches aidants aient les fonds dans 10 ans, dès bientôt, parce que les formulaires puis les... je vois bien, bien des instances, là, ça a l'air compliqué, il faudrait que ce soit plus simple et qu'ils aient accès au fonds rapidement.

Alors, je terminerai là-dessus en disant qu'on va tous avoir des parents à soigner peut-être, nos grands-pères, nos pères, nos mères, et je pense qu'il faut trouver des services adaptés, et il y aurait peut-être une opportunité ici qu'il faut saisir. Bien, je vous remercie.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup, Mme Ducharme. La parole est à vous, Mme la ministre.

Mme Blais: Alors, Mme Ducharme, titulaire de la Chaire Desjardins à la personne âgée et à la famille, et vous êtes aussi en compagnie de Mme Saulnier, alors ça me fait plaisir de vous accueillir. Écoutez, c'est très intéressant, ce que vous nous avez dit. Moi, je pense que j'ai trois questions, parce que je veux laisser mes collègues

prendre la parole. Mais, vous savez, pendant la consultation publique sur les conditions de vie des aînés, vous avez déposé un mémoire, notamment...

Mme Ducharme (Francine): ...

Mme Blais: Pendant cette consultation publique là, moi, j'ai beaucoup entendu parler de proches aidants, entre autres dont la personne est atteinte de maladie d'Alzheimer. Énormément. Ça revenait sans arrêt. Et je veux spécifier au député de Vachon que j'ai moi-même frappé à la porte de M. Chagnon, le père — c'est moi, ce n'est pas M. Chagnon qui a frappé à ma porte, mais c'est moi qui ai frappé à sa porte — pour lui dire: Écoutez, qu'est-ce qu'on fait avec tous ces proches aidants? Et c'est là qu'est venue l'idée de ce fonds et l'idée aussi d'Alzheimer parce que, quand le Dr Poirier dit qu'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est déclarée à toutes les six secondes à travers le monde, je trouve que c'est affolant, d'une certaine façon.

J'aimerais vous entendre sur cette forme de maladie et les raisons pour lesquelles c'est important de mettre en place des services et assurer la pérennité de ces services. Je veux aussi vous entendre, parce que j'ai lu votre livre, là, *Famille et Soins aux personnes âgées*, et vous parlez de cette génération sandwich et des soins à prodiguer à la femme en particulier qui s'occupe d'enfants et qui s'occupe d'une personne âgée souvent en perte d'autonomie, et comment on pourrait, dans la société de gestion, tenir compte de cette conciliation famille-travail ou aide-travail, tu sais, un nouveau terme, «aide-travail». Et ça, je pense que c'est très, très important.

Et je dois vous dire que j'aime assez l'idée des carrefours où on pourrait réunir à la fois les groupes d'aidants — il faudrait leur trouver du financement, je suis d'accord avec vous — coordonner ça, puis il ne faut surtout pas qu'il y ait duplication des services qui sont déjà offerts avec le 10 millions annuellement, déjà, dans les agences de santé et de services sociaux, pour mettre en place des services aux aidants.

Le Président (M. Kelley): Mme Ducharme.

Mme Ducharme (Francine): Oui. Je vais commencer, puis ma collègue va compléter. En ce qui a trait à la maladie d'Alzheimer, écoutez, moi, j'ai participé au groupe d'experts, sur le plan national, pour la maladie d'Alzheimer, qui devrait sortir en 2009. J'étais l'experte en termes proches aidants, pas de la maladie nécessairement. Je la connais, mais... Et je pense que ça, il faudrait que ce soit coordonné aussi, comme action, avec le ministère de la Santé et des Services sociaux. Mais la maladie d'Alzheimer est très prévalente. Il y a des plans d'action partout au monde qui se développent. En France, il y en a un qui est sorti il n'y a pas longtemps. On se préoccupe de ça aux États-Unis. On se préoccupe de ça partout. La prévalence est importante, et ça n'enlève pas le fait qu'il y a d'autres maladies importantes pour les proches aidants. Je pense que ce n'est pas du tout ça qu'on dit. C'est qu'il faut s'occuper de ceux-là.

Les recherches qu'on a regardées et même nos recherches, à la chaire, portent beaucoup sur cette

clientèle-là parce que c'est la perte des fonctions cognitives, des fonctions qu'on dit «nobles» du cerveau. Quand on n'a plus d'attention, de mémoire, de jugement, et qu'on ne reconnaît plus notre fille, et qu'on a toutes sortes de comportements qui demandent une surveillance 24 heures par jour, c'est quand même assez souffrant. Ce n'est pas de dire que les autres ne sont pas souffrants, mais ça demande une attention particulière et des programmes spécifiques. On ne peut pas prendre les mêmes programmes qu'une personne qui a une perte d'autonomie physique, qui est aussi malade et qui a besoin des soins; ce n'est pas la même chose. Ça demande une spécificité, une formation des intervenants, une formation des bénévoles, et il n'y a rien présentement. Les intervenants font ce qu'ils peuvent avec ce qu'ils ont. Et je pense que ce n'est pas mauvais, quand on a un montant d'argent limité — parce que ce n'est pas tant que ça — de commencer avec une maladie comme celle-là, quitte à aller vers d'autres.

Moi, je verrais un tel type de fonds se développer ad vitam aeternam pour plein de choses, mais on a juste 200 millions. Bon, la maladie d'Alzheimer, je pense que c'est important. Je ne sais pas si, à ce niveau-là, Mme Saulnier aurait d'autres choses à dire.

Le Président (M. Kelley): Mme Saulnier.

Mme Ducharme (Francine): Est-ce qu'elle a le droit?

Le Président (M. Kelley): Oui. Oh oui! Elle a le droit.

Mme Saulnier (Diane): Bien, en fait, on parlait... vous parliez tantôt de la conciliation famille, qu'il y avait beaucoup de femmes aidantes, mais je pense qu'il ne faut pas aussi négliger les hommes aidants. Francine... Bien, l'équipe a fait une recherche justement auprès des hommes aidants, et la moyenne de ces hommes-là consacreraient pas loin de 84 heures en moyenne par semaine à s'occuper de leurs conjointes.

Mme Ducharme (Francine): Atteintes de la maladie d'Alzheimer. Puis c'est plus les femmes.

Mme Saulnier (Diane): Atteintes. 84 heures par semaine. Alors, ce n'est pas rien. Et, même pour les hommes, je pense que ça a aussi un impact à concilier leur travail, leur famille, leurs obligations. Ce n'est plus possible, là, à concilier. Donc, oui, ces centres-là seraient un soutien très bénéfique, et je pense qu'il ne faudrait pas effectivement qu'ils soient, on l'a dit tantôt, là... mais des services qui soient aussi — c'est parce que je revenais à votre intervention, M. Khadir — gérés un peu par les CSSS. Et ma grande crainte, je vais vous le dire, serait que ce soit... les argentés aillent plus sur le volet curatif que sur le volet préventif. Et, nous, nos recherches, nos interventions indiquent qu'il faut axer beaucoup sur la promotion de la santé et la prévention, et les aidants ont besoin de ça beaucoup au niveau de soutien à cause de problèmes de détresse et d'épuisement qu'ils vivent. Donc, pour concilier tout ça, oui, il faudrait s'assurer de leur donner ces types de services et diversifier à différents moments.

Mme Ducharme (Francine): Est-ce que je peux compléter?

Le Président (M. Kelley): Oui, complétez.

Mme Ducharme (Francine): Pour la conciliation travail-famille, ça fait longtemps qu'on dit qu'il faudrait aussi qu'il y ait des liens avec le ministère du Travail puis avec toutes sortes d'autres ministères pour les conditions de travail, d'emploi, d'avoir des congés. Il y a plein de possibilités. Le problème, c'est qu'il y a le ministère de la Santé, là il y a le ministère des Aînés, il y a le ministère du Travail. Il y a plein de choses qu'on pourrait faire ensemble pour faciliter la vie des proches aidants. Quand on parle des proches aidants de personnes âgées, ces proches aidants là, il y en a des âgés, mais il y en a des pas âgés, là. 45 à 64 ans, pour moi, ce n'est pas une personne âgée encore. Alors, ce fonds-là va s'adresser à plein de monde qui ne sont pas âgés mais qui soignent une personne âgée, parce que la population vieillit puis les familles sont plus petites, hein? Des familles d'un enfant, il y en a de plus en plus, alors le pauvre gars qui est fils unique, là, il va soigner sa mère âgée. Je pense que ça, c'est un fonds quand même qui s'adresse à beaucoup de monde et qui touche tout le monde. Et, pour les 45 à 64 ans, la génération sandwich, c'est celle qui est prise entre deux. Et je pense qu'il y a beaucoup d'aménagements, mais en fonction du travail et des lois du travail.

Le Président (M. Kelley): M. le député des Îles... Ou je vais prendre le député de Lévis, j'en dois une au député de Lévis.

M. Lehouillier: C'est ça.

Le Président (M. Kelley): Alors, M. le député de Lévis.

● (16 h 50) ●

M. Lehouillier: Bien, d'abord, moi, je voudrais vous féliciter pour la grande richesse de votre mémoire. Et ce que je trouve intéressant dans votre mémoire, c'est que... Parce qu'au fond l'objectif du projet de loi, c'est vraiment d'instituer le fonds de soutien aux proches. Et ce que je trouve intéressant, c'est: il y a quand même de belles idées qui sont proposées dans le mémoire, dont, entre autres, les centres de soutien aux aidants.

Je vois que vous souscrivez finalement aux cinq points grosso modo, hein, vous souscrivez aux cinq points, qui sont quand même fondamentaux. Et en même temps, autre élément que je trouve intéressant, c'est la complémentarité sur laquelle vous insistez beaucoup. Et un autre point aussi que j'ai trouvé intéressant, c'est que les projets ou, en tout cas qu'est-ce qui va être fait, soient en lien avec les réalités régionales et locales, et les ressources déjà offertes au sein des différentes régions du Québec.

Donc, vous reconnaissez un peu le principe à géométrie variable, c'est-à-dire tenir compte des spécificités régionales, et c'est la raison pour laquelle j'ai cru comprendre, dans votre présentation, et c'est pour ça que j'aimerais vous entendre davantage là-dessus, que vous ne souhaitez pas un projet de loi qui viendrait encadrer tout ça, mais plutôt... que ce ne soit pas inclus

nécessairement dans le projet de loi, mais que plutôt, à la suite, avec la société, qu'il soit possible d'élaborer et de tenir compte des spécificités propres à chacune des régions, et que le projet de loi soit le plus pragmatique possible finalement par rapport à la réalité qui est vécue dans chacune des régions. Est-ce que c'est bien de cela dont il s'agit?

Mme Ducharme (Francine): ...

Le Président (M. Kelley): Mme Ducharme.

Mme Ducharme (Francine): J'ai compris, là. Ha, ha, ha! Oui, c'est exactement ça. Je pense que ce qu'on a écrit dans le mémoire dépasse la loi, largement, là. On n'avait pas besoin de tout écrire ça. C'est des idées qu'on fournit à la société de gestion.

Une voix: ...

Mme Ducharme (Francine): C'est exactement ça. La loi est là. Je ne pense pas qu'il faut qu'elle soit trop encadrante parce que ça peut être limitatif. Mais je pense que la société de gestion va avoir un travail énorme, et là ça lui prend des idées, c'est des idées, et puis il ne faut pas que ce soit éparpillé, il ne faut pas que ce soit dispersé, puis il ne faut pas que ça remplace notre service public universel. Ils sont importants. Ce n'est pas que le privé remplace le public, ce n'est pas ça. C'est un ajout, c'est un don, c'est un cadeau, on est contents, mais il faut que ce soit bien organisé, bien orchestré, bien coordonné.

Et les réalités régionales sont très importantes. Ce n'est pas pareil dans chaque région. Il y a des régions excessivement bien organisées: je pense à la région de Trois-Rivières, on en a parlé tantôt, il y a la Maison Carpe Diem, il y a plein de choses, ça va bien. Il y a d'autres régions qui sont très pauvres, ils n'ont même pas de répit. Alors, il y a des réalités à considérer, donc c'est à géométrie variable, comme ça se fait... Mon modèle, c'est le modèle de l'Angleterre, c'est celui-là que j'ai trouvé vraiment impressionnant et qui pourrait nous inspirer beaucoup.

M. Lehoullier: ...ça répond.

Le Président (M. Kelley): M. le député des Îles-de-la-Madeleine.

M. Chevarie: Madame, je ne répéterai pas les mêmes commentaires que mon collègue, mais j'ai trouvé votre mémoire extrêmement intéressant, clair, avec des belles recommandations. Et, par rapport à ça, vous parlez, dans vos recommandations, de services novateurs, entre autres de la création ou de la mise en place d'un centre de soutien aux aidants dans les localités ou dans les régions et de nouvelles approches aussi, amener de nouvelles approches, que les projets amènent de nouvelles approches auprès des aidants, des aînés.

Quels seraient, selon vous, des projets novateurs? Quelles seraient les principales caractéristiques d'un projet novateur, compte tenu de la gamme des services offerts par les CSSS, particulièrement le soutien à domicile, et également les organismes communautaires? Mais qu'est-ce qu'on pourrait aller chercher de plus?

Mme Ducharme (Francine): Bien, je peux vous donner des exemples de ce qu'on fait, là, mais... C'est novateur dans le sens... Par exemple, on est en train d'évaluer une formation à la gestion du stress pour les proches aidants. Les proches aidants sont stressés dans leur travail, avec la conciliation travail-famille, avec ce qu'ils ont à faire au plan émotif, pas seulement qu'au plan des tâches, donner des bains, ce n'est pas ça. Il y a toute une surcharge, et on est en train d'évaluer, avec un réseau à distance, sur le Web, comment on pourrait... Les aidants se brancheraient et assister à cette formation-là avec un professionnel en ligne. C'est un exemple parmi d'autres, mais c'est novateur, je pense, pour les aidants qui sont dans des régions géographiques éloignées, qui n'ont pas accès à des services, ce pourrait être intéressant.

Une ligne téléphonique SOS par exemple, comme Tel-Aide, comme on a ailleurs, on pourrait évaluer.

C'est parce que, on peut implanter des choses, le problème, c'est qu'on ne les évalue jamais puis on n'a pas de résultats efficaces, efficaces. En recherche, on évalue ce qu'on fait. Et on a des programmes, à la chaire, psychoéducatifs pour aider les familles à prendre une décision d'hébergement, pour soutenir lors de l'hébergement, pour gérer le stress. Il y a différentes habiletés psychoéducatives de counseling qui sont déjà développées. Elles ne sont pas utilisées parce qu'il n'y a pas d'argent dans le réseau. Ça ne se fait pas. On va au plus pressant. On va au bain trois fois par semaine, vous comprenez? Alors, ça, c'est des exemples.

M. Chevarie: M. le Président, est-ce que vous me permettez une autre question?

Le Président (M. Kelley): Oui.

M. Chevarie: Oui? Merci. Vous avez mentionné que vous avez été particulièrement intéressée ou impressionnée par le réseau de services aux proches aidants en Angleterre. Est-ce que vous pourriez nous parler de la Suède aussi? Parce que la Suède est généralement reconnue pour ses mesures assez poussées, au niveau social-démocrate. Et j'aimerais voir aussi en Suède qu'est-ce qui se passe et effectivement est-ce qu'on aide les proches aidants.

Mme Ducharme (Francine): Oui. Bien, je pense que c'est un autre beau modèle, les pays... Oh, je peux parler? Oui.

Le Président (M. Kelley): Allez-y, allez-y.

Mme Ducharme (Francine): Un autre beau modèle, les pays scandinaves. Nous travaillons avec une équipe justement de la Suède présentement, et on est en train de faire des comparaisons pour un outil d'évaluation des besoins de soutien des proches aidants. C'est un outil qui a été développé là-bas, en Suède. Il est utilisé dans toutes les localités de la Suède. Et comment ça fonctionne: c'est l'intervenant qui va à domicile, ou le proche aidant qui va dans un centre, qui fait évaluer ses besoins avec un professionnel, en partenariat. Ce n'est pas le professionnel qui dit: Tu as besoin de ça, tu as besoin de ça. C'est une approche de partenariat pour

favoriser l'empowerment, et, à partir de cette discussion, il y a une allocation de ressource qui est déterminée ensemble: qu'est-ce que j'ai besoin? Et, en Suède, ça fonctionne très bien. Nous, on a traduit l'instrument, parce qu'on ne parle pas les suédois, on a traduit l'instrument, on l'a validé, puis on l'a essayé dans deux régions du Québec, une région, à Sherbrooke, avec l'institut de gériatrie... le Centre de recherche sur le vieillissement de Sherbrooke, et à Montréal, puis on est en train de regarder comment les intervenants réagissent à cet outil-là, mais ce n'est pas un outil standard où on coche, là, c'est une discussion en partenariat avec l'aidant sur ses ressources. C'est un exemple d'innovation en Suède qui se fait, il y en a d'autres. Il y a beaucoup de soutien aux proches aidants en Suède, comme en Angleterre. Je pense que c'est les deux pays qui sont assez intéressants pour nous, comme modèle.

Le Président (M. Kelley): Mme la ministre.

Mme Blais: Dre Ducharme, écoutez, on a commencé cette consultation particulière hier, puis il y a des questions qui se posent beaucoup par rapport au fait que la famille Chagnon investit un montant d'argent dans ce fonds-là et que finalement le projet de loi, c'est la création d'un véhicule qui va permettre de prendre la part du gouvernement et de l'investir dans cette société. La société, le holding familial, va investir les 50 millions pour faire un 200 millions. Vous, est-ce que c'est quelque chose qui vous dérange, de voir qu'on a des projets novateurs où des personnes décident, des personnes, une famille, décident d'investir 50 millions pour soutenir des proches aidants plutôt que d'investir 50 millions — je reprends toujours l'exemple d'un hôtel, là, mais ça peut être un hôtel ou pour acheter un yacht, par exemple — ou pour faire autre chose dans la liste? Est-ce que c'est quelque chose qui vous dérange?

Mme Ducharme (Francine): Quand j'ai vu ça, au début, je me suis dit: C'est assez original, je n'ai jamais vu ça. J'étais assez impressionnée, mais écoutez, un don, c'est un don. Moi, je me dit: 50 millions, est-ce qu'on peut rejeter ça? C'est quelqu'un qui vit une problématique qui a décidé de donner, au lieu de donner dans des investissements autres pour faire de l'argent, le donne pour qu'il y ait quelque chose qui se développe et qui n'existe pas. Alors, après réflexion, moi, je me dis: On ne refuse pas un don. Ça dépend comment ça va être géré et comment ça va être discuté à la société de gestion. Je ne pense pas que c'est la famille Chagnon... qu'il faut qu'ils décident ce qui se passe au Québec, mais c'est un don. Il y a moyen d'organiser, j'imagine, une société de gestion où les décisions vont rester démocratiques. Je pense que c'est ça, le principe: l'équité et la démocratie. C'est ça.

Mme Blais: ...maintenant, bon, si on gère la gestion avec beaucoup de rigueur. Et puis, j'aimerais ça vous entendre plus parler de cette expérience au Royaume-Uni. Comment ça se passe dans le concret, là, ces carrefours d'information? Et comment on pourrait les mettre en place? Je ne le sais pas, là, vous avez piqué ma curiosité avec ça, là.

Mme Ducharme (Francine): Bien, de ce que j'ai vu, c'est un modèle, il y en a peut-être d'autres. Moi, je suis allée dans la localité de Leeds, mais il y a Princess Royal Trust, c'est à peu près comme ça, qui subventionnent des centres partout en Angleterre. Où je suis allée, à Leeds, c'est un centre... petit local communautaire, les aidants peuvent y venir s'inscrire, on s'inscrit, on dit: J'ai besoin d'aide. On s'inscrit, on a un dossier, on a une évaluation, et là il y a une panoplie de services qui s'ouvrent à nous, avec un geste... Moi, je vois — je ne sais pas... je ne me rappelle pas si, en Angleterre, il y en avait un — mais, moi, je vois un intervenant pivot qui coordonne tout ça clairement pour ne pas qu'on répète notre histoire 50 fois, mais qu'il y ait quelqu'un qui nous suive. Je pense que ça, c'est une modalité, un intervenant pivot qui coordonne les services avec le CSSS, avec le groupe communautaire, avec l'hébergement s'il faut, mais qu'il y ait quelque chose, une personne rassurante qui s'occupe de ça. Et là il y a toutes sortes de services qui sont offerts: des groupes de soutien, des formations en ligne. Il y a même un service qu'on appelle «outreaching». Je pense qu'en français, c'est le démarchage, je n'aime pas beaucoup le...

Une voix: C'est ça.

● (17 heures) ●

Mme Ducharme (Francine): C'est ça? Je n'aime pas beaucoup le mot, mais il y a des... Par exemple, dans les cliniques médicales, dans les bureaux, dans leur centre, il y a des feuillets où les aidants peuvent s'inscrire, où même le médecin peut inscrire des aidants à ce centre. Donc, ils vont chercher des gens qui sont dans le silence, qui ne connaissent rien. Je pense que, ça aussi, ça manque, aller les... Il y a beaucoup d'aidants derrière les portes, qu'on ne connaît pas, qui ne se reconnaissent pas comme aidants, et peut-être que ce service de «outreaching», en plus de l'évaluation, pourrait être intéressant. Mais c'est comme ça que ça fonctionne, et ils sont très bien intégrés dans leurs localités. Ça va bien. J'ai été enchantée du modèle.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup. Mme la députée de Crémazie.

Mme Lapointe: Merci, M. le Président. Merci pour votre présentation. Effectivement, je pense qu'on est très, très loin du projet de loi n° 6 quand on vous entend. Il y a toute la question du vieillissement de la population, il y a toute la question des soins et services à domicile où on sait qu'on n'est pas à niveau. Il y a toute la question de ces aidants évidemment qui ont besoin de beaucoup plus de flexibilité. Je pense que ce que vous soulignez justement... que les services de répit, ça doit être quelque chose qu'on regarde comme société. Vous parlez de centres de soutien, des genres de carrefours, tout ça est extrêmement intéressant.

Cependant, aujourd'hui, on est ici pour analyser le projet de loi qui crée, qui institue un fonds, hein, un fonds de soutien aux proches aidants d'ânés, qui comprend un don effectivement d'une famille, donc de fonds privés. Et le gouvernement investit des sommes... investit en fait les trois quarts des sommes. 25 % des sommes sont investies par le privé et 75 %, par l'État, par l'État. On ne dit pas «le gouvernement», en fait, c'est l'État québécois.

Vous avez parlé de gestion démocratique. Vous avez dit que vous vouliez regarder plutôt les visées. Les visées, bien sûr, personne... tout le monde, on se dit, c'est un pas, ça va ajouter. Oui, il y a des besoins chez les aidants des aînés et les aînés atteints d'Alzheimer. Mais, quand on pense qu'il y aura une société de gestion et que 50 % des membres du conseil d'administration, selon ce qu'on sait, seront nommés par la famille Chagnon, 50 % nommés par le gouvernement, comment voyez-vous... C'est important de la regarder aussi, la question de la gestion des sommes qui seront allouées, des projets qui seront priorisés, des organismes qui recevront de l'aide. Comment voyez-vous... Comment ça se pourrait... la meilleure façon qu'on s'assure d'une gestion démocratique de ce fonds?

Mme Ducharme (Francine): C'est une bonne question, mais je n'ai pas vu ça, le 50... cinq membres, cinq membres. Je n'ai pas vu ça dans le projet de loi.

Mme Lapointe: Ce n'est pas dans le projet de loi, mais c'est la façon dont... Ici, il y a un document qui nous a été déposé hier. Peut-être que ce serait intéressant, M. le Président, que certaines personnes puissent avoir ce document. C'est bien indiqué que ce sera 50-50. Et c'est le troisième fonds en fait, là, qui va être créé dans les années récentes. Il y en a eu un premier où la fondation Chagnon a investi beaucoup d'argent pour ce qu'on appelle les saines habitudes de vie. Là, il y en a un autre qui devrait être créé encore avec la fondation, toujours gouvernement... c'est-à-dire État québécois et la fondation sur... Québec Enfants, les enfants.

Alors, c'est une nouvelle forme, c'est quelque chose de nouveau. Je pense qu'on se doit de s'interroger, tout en soulignant l'apport des fonds privés. Effectivement, bien sûr que des familles qui ont beaucoup de sous, des familles québécoises, c'est assez récent comme phénomène au Québec. Et on ne peut pas être contre la vertu, n'est-ce pas? Mais, en même temps, je pense qu'on se doit, comme parlementaires, comme élus, de se questionner, à savoir comment les priorités vont être définies, etc., et comment ce sera géré démocratiquement. Alors, je vous pose la question.

Mme Ducharme (Francine): Écoutez, là, 5-5, là, j'apprends ça, là. Mais je pense que la société de gestion, elle doit être créée puis doit être capable de gérer les conflits. À 5-5 qui va décider, là? De toute façon, quand tout le monde est... 5-5, s'il y a un projet qu'on veut rejeter ou qui n'est pas... ça ne fonctionne pas, là, même pas à 5-5. Ça prend toujours un chiffre impair, minimalement. Et après ça, bien, le montant offert par la famille Chagnon versus le gouvernement, je pense qu'il faut aussi que... Ça nécessite des discussions, je pense. Ce n'est pas le même montant qui est investi, et je pense qu'il y aura lieu de s'entendre sur un partage quant à la modalité de décision de ce qui va être fait.

Par ailleurs, je pense que la société de gestion, là, pour que ça fonctionne, il ne faudrait pas qu'elle soit trop dans la cuisine. Ça va être terriblement long. Nous autres, on a des idées. On veut que des idées soient subventionnées. Il me semble que, si jamais l'idée des centres de soutien fonctionne, si jamais ça fonctionne, il

devrait y avoir l'argent un petit peu réparti pour que ces centres-là soient relativement autonomes, quitte à être surveillés par la société de gestion, mais pas que tout se décide à la société de gestion. Ça va faire des chicanes, il me semble, je vois ça déjà. Ça ne marche pas, ça. Les aidants n'auront pas leur argent rapidement.

Alors, moi, je pense qu'il faut un petit peu décentraliser pour qu'il y ait des choses fonctionnelles, fonctionnelles pour nos aidants. Nous, on parle... On travaille, on fait des recherches auprès des aidants. Ils ont besoin d'aide le plus rapidement possible. Si on commence à complexifier puis à se chicaner dans la société de gestion, ça ne marchera pas. Je n'ai pas de solution maintenant, là, mais je pense qu'il faut qu'il y ait...

Une voix: ...

Mme Ducharme (Francine): Oui. Il faut qu'il y ait une façon de fonctionner relativement facile pour les aidants et, moi, je maintiens mon idée du centre de soutien: capable de fonctionner dans les régions sans être toujours pris à avoir des bâtons dans les roues par la société de gestion.

Le Président (M. Kelley): Mme Saulnier, un complément de réponse.

Mme Saulnier (Diane): Oui. Bien, moi, je vous recommanderais que la loi reste le plus large possible pour donner le plus de marge de manoeuvre aux groupes sur le terrain mais également à la société de gestion, qu'elle puisse être fonctionnelle. C'est à eux également à déterminer leur mode de fonctionnement, la réglementation, mais ils doivent donner ou faire... J'ai vu que la ministre doit faire rapport à l'Assemblée. Donc, je pense qu'elle doit rendre compte des activités de cette société de gestion là. Je pense que les mécanismes de gestion interne, je pense que ce n'est pas tout à fait... ça ne doit pas être tout à fait inscrit dans la loi. Écoutez, c'est innovateur comme projet pour tout le monde. Tant mieux si on peut disposer de certaines sommes d'argent, mais, nous, on ne voudrait pas que le projet de loi soit bloqué parce qu'il y aurait des mécanismes de gestion qui ne sont pas encore tout à fait définis. Je pense que ce serait bien qu'ils soient définis après puis qu'on procède. Naturellement il faut que vous ayez l'assurance que ces argents-là soient dépensés à bon escient puis qu'ils répondent bien aux besoins de la population. Alors là, je pense qu'on ferait confiance à la commission puis au gouvernement pour s'assurer que ces mécanismes de contrôle ou de supervision soient bien instaurés. Mais, moi, je ne m'ingérerais pas dans la cuisine justement du mode de fonctionnement, parce qu'on risque d'alourdir déjà le processus avant même que les familles aient déjà fait des demandes. Alors, je laisserais ça très large.

Mme Lapointe: Notre objectif justement en vous posant ces questions-là, c'est de s'assurer que le projet de loi réponde à des véritables priorités, hein, des priorités, là, qui sont déterminées non pas de l'extérieur mais qui font consensus, et on veut vraiment que le projet de loi, là, soit le plus au point, le mieux possible. Loin de nous l'idée de dire: Il ne faut pas ce fonds. On

questionne les modalités, le fonctionnement, le contrôle, etc. Voilà. Peut-être... Ça va?

Une voix: ...

Le Président (M. Kelley): M. le député de Mercier.

● (17 h 10) ●

M. Khadir: Oui. Merci, Mme Ducharme, d'être là. Vous avez parlé des principes d'équité et de démocratie qui doivent être respectés. Vous avez dit qu'un don, c'est un don, et je suis très d'accord avec la députée de Crémazie: On ne peut pas être contre un don; un don, c'est vertueux. Ce n'est pas là le problème. Là, où, moi, je vois un problème, Mme la ministre — je le dis aussi à Mme la ministre, parce que c'est sa question que je veux reprendre pour être plus précis — c'est quand, dans le don, il y a un fil d'attaché et que le don est intéressé. Ce qui intéresse la démocratie, c'est lorsque ce don se fait en laissant l'arbitrage au politique, pas aux individus, pas à l'intérêt privé. En fait, le don le plus désintéressé qu'on connaisse en démocratie, puis c'est le résultat de plusieurs milliers d'années de civilisation, c'est l'impôt, hein? On a commencé avec les religions, la dîme, toutes sortes de mécanismes et finalement, dans les sociétés modernes, on en est arrivé que le meilleur moyen d'assurer une neutralité par rapport aux intérêts privés, c'est l'impôt. Quand on paie équitablement de l'impôt dans une société, ça ne se concentre pas dans les mains de quelques privilégiés. Et là je ne condamne pas les personnes, ce n'est pas une question de M. Chagnon, la famille Chagnon, c'est une culture. Dans des sociétés où c'est très inégalitaire, où des gens possèdent de grandes fortunes, il y a une culture qui vient avec, où on s'arroge des droits, par exemple, je l'ai mentionné tout à l'heure, où des hommes habituellement qui possèdent ces fortunes-là s'immiscent et décident de priorités pour un domaine, par exemple, qui touche essentiellement des femmes. Vous l'avez dit, les proches aidants, c'est d'abord des proches aidantes.

Maintenant, pour peut-être qu'on puisse s'inspirer, peut-être que ça pourrait nous aider, le centre en Angleterre, les centres dont vous avez parlé, ils sont financés par une source privée, d'après ce que j'ai compris. Mais, quand vous les avez décrits, ces centres-là m'apparaissent comme étant multifonctionnels, ils ont une mission globale et non quelque chose de spécifique. Ce n'est pas contraignant, c'est une mission globale. Est-ce que le fournisseur de fonds privés s'immisce dans les choix sur les orientations, sur la mission? Si oui, alors, comme le modèle qui est ici proposé, est-ce qu'il y a une expérience? Est-ce que ça a bien fonctionné ou pas?

Mme Ducharme (Francine): Je pourrais...

Le Président (M. Kelley): Mme Ducharme.

Mme Ducharme (Francine): Oui. Excusez. C'est privé mais toujours en lien avec la grande association en Angleterre, qui s'appelle les Carers Association, qui est immense. Je pense qu'ils ont 150 000 membres. C'est une association communautaire qui exprime des priorités, et le don est un don. Il n'y a pas d'attachement, c'est

vraiment régi à l'interne, et c'est vraiment comme envoyé dans toutes les régions, et chaque centre organise, en fonction des priorités régionales, locales, des ressources déjà disponibles, la façon dont il gère l'argent. Il n'y a pas de «vous allez faire ça». Pas du tout, pas du tout. Je suis allée dans deux, et c'étaient deux très différents, très différents, en lien avec aussi le milieu socioéconomique, les ressources disponibles, etc. Donc, ils ne faisaient pas tout à fait les mêmes activités dans l'un et l'autre des centres.

M. Khadir: Est-ce que vous vous rappelez quelle proportion...

Mme Ducharme (Francine): Non.

M. Khadir: ...de leur activité et, par exemple... se distribue? Parce que vous avez parlé que vous étiez sur un comité pour déterminer les besoins en matière d'Alzheimer au Québec chez les proches aidants. Par exemple, là-bas, quelle est la part que prend le soutien aux proches aidants qui ont quelqu'un qui est atteint d'Alzheimer?

Mme Ducharme (Francine): Je ne pourrais pas vous répondre. Je suis allée là, j'étais en année sabbatique, ça m'a déjà impressionnée, c'est en quelle année? 1999.

M. Khadir: Juste pour finir, le modèle des CLSC, originairement, O.K., j'ai beaucoup étudié ce domaine-là parce que, dans la défense du système public de santé, c'est quelque chose qui m'intéresse. Le modèle des CLSC, tel qu'il a été conçu au début de l'assurance maladie, devait inclure tous ces éléments-là, devait intégrer ces services-là. C'est un modèle qui a été largement sous-financé, négligé, en fait méprisé par mes propres collègues. C'est d'abord dans la profession médicale, non chez les politiciens, d'abord chez nous qu'est le problème. On l'a méprisé. Ce n'est pas un modèle curatif, ce n'est pas un modèle prestigieux, alors la médecine curative prestigieuse axée sur le prestige, l'Amérique du Nord, l'a rejeté. On l'a sous-financé, puis les CLSC sont devenus ce qu'on sait, l'enfant pauvre du système. Pas de prévention, tout ça. Mais, si on revenait à ça, si, mettons, il y a un gouvernement, si Mme la ministre pouvait convaincre un ministre de la Santé de trouver l'occasion, maintenant qu'on est en crise, qu'on cherche beaucoup d'innovation, voilà une innovation qu'on n'a pas fait aboutir, qu'on demande à M. Chagnon: Écoutez, on a un modèle d'intégration des services, qui s'appelle les CLSC, qui a besoin de fonds; M. Chagnon, vous êtes un homme vertueux, vous voulez donner de l'argent, et ça pourrait répondre aux besoins aussi des patients en Alzheimer, est-ce que les CLSC pourraient répondre en consacrant des énergies au modèle que vous avez vu en Angleterre et qui vous a plu?

Mme Ducharme (Francine): Je ne crois pas qu'avec 200 millions on va réussir à faire ça. Les CLSC, là, il y a vraiment eu un dérapage. Je suis d'accord avec vous, c'était un beau modèle, partout cité, de prévention, de promotion. On ne fait plus rien en prévention, on ne fait plus rien en promotion; on fait du curatif, de la

maladie, on maintient à domicile. Ça prendrait tellement d'argent, vous savez, moi, je ne croirais pas que ce serait un modèle gagnant. Je pense qu'avec 200 millions c'est vraiment peu, j'en mettrais bien plus que ça, il faut cibler nos interventions. C'est difficile et c'est un choix de société. De cibler aidants de personnes âgées, c'est déjà douloureux, puis aidants de personnes avec maladie d'Alzheimer et autres, c'est déjà douloureux. C'est des choix de société. On a 200 millions, si vous me dites: On a des milliards de dollars, je vous dirais c'est une excellente idée, M. Khadir.

Le Président (M. Kelley): Et, sur ce, je dois mettre fin à l'échange. Merci infiniment à Mme Ducharme, Mme Saulnier de partager votre expertise. Je vais suspendre quelques instants et je vais inviter Dr Réjean Hébert de prendre place à la table des témoins.

(Suspension de la séance à 17 h 16)

(Reprise à 17 h 18)

Le Président (M. Kelley): Alors, la Commission des affaires sociales reprend ses travaux. Juste pour respecter plus ou moins les 50 minutes que nous avons convenu, j'aurais besoin d'un consentement pour terminer nos travaux à 6 h 10 min.

Une voix: ...

Le Président (M. Kelley): Consentement. Parfait, merci beaucoup.

On va procéder maintenant au troisième témoin, cet après-midi, le Dr Réjean Hébert. Dr Hébert, bienvenue devant les membres de la commission. Vous avez environ 10 minutes pour votre présentation, puis après ça on va procéder à une période d'échange avec les membres de la commission. Dr Hébert, la parole est à vous.

M. Réjean Hébert

M. Hébert (Réjean): M. le Président, Mme la ministre, Mmes et MM. les députés, merci d'abord de cette invitation pour commenter ce projet de loi. Je suis chercheur dans le domaine de la santé et des services sociaux depuis longtemps, chercheur émérite du réseau de la santé des populations et j'occupe le poste de doyen de la Faculté de la médecine et des sciences de la santé actuellement. J'ai dirigé l'Institut du vieillissement des Instituts de Recherche en santé du Canada pendant les premières années de son existence, et il y a un centre de recherche sur le vieillissement à Sherbrooke, qui a été fondé il y a 20 ans, que j'ai dirigé pendant 14 ans.

● (17 h 20) ●

Alors, je ne veux pas remettre... la pertinence de mieux soutenir les proches aidants qui prodiguent les soins aux personnes âgées en perte d'autonomie, loin de moi. Toutefois, le fonds de soutien aux proches aidants des aînés est-il le meilleur moyen de réaliser cet objectif? Permettez-moi d'évoquer certains doutes, ou des doutes certains. Ce fonds, à mon avis, ne s'attaque pas au principal problème des aidants, soit le sous-financement des

services de soutien à domicile. Quand quelqu'un n'a même pas l'électricité, à quoi ça sert de lui donner une TV? Les proches aidants écoupent actuellement du peu de ressources dans le réseau public pour les services à domicile. À quoi bon un fonds pour soutenir d'autres activités, projets et initiatives en marge de ce soutien à domicile? Augmentons donc plutôt les services publics que les proches sont en droit de recevoir.

Pire, le projet de loi instaure une autre source de financement pour certains services, ce qui va créer une certaine forme de désintégration du financement à une période où on a besoin d'intégrer le peu de ressources qu'on a pour avoir le plus d'efficacité possible des sommes investies.

Le projet de loi est muet sur le mode de gouvernance, et ça, ça me préoccupe beaucoup. Et donc j'essaierai, pendant les minutes qui viennent, de cibler quatre éléments: d'abord, les grandeurs et les misères du maintien à domicile; deuxièmement, je voudrais aborder la nécessité d'instaurer de nouveaux modes de financement du soutien à domicile pour dédommager les proches aidants; je voudrais aussi présenter les besoins des proches aidants en démontrant les limites et les effets pervers du fonds, possibles; et soulever des problèmes au niveau de la gouvernance.

Alors, d'abord, les grandeurs et les misères du maintien à domicile. Écoutez, la population du Québec vieillit — je le dis, je le répète et je continuerai à le répéter jusqu'à ma retraite et même au-delà — il faut que le système de santé s'adapte à ce vieillissement de la population. Il faut passer d'un système centré sur l'hôpital, qui était bon pour une population jeune qui souffrait de maladies aiguës au XXe siècle, à un modèle centré sur le domicile des gens, qui n'est plus centré sur l'hôpital et qui fait intervenir une première ligne efficace et des soins à domicile. Et ça, c'est fondamental si on veut être capable de répondre aux besoins de la population. Parce qu'investir encore dans l'hôpital, c'est perpétuer le cercle vicieux où la seule façon d'avoir des services, c'est d'aller à l'hôpital et où des services coûteux comme l'hôpital sont utilisés pour des besoins qui seraient beaucoup mieux répondus, de façon beaucoup plus efficace, de beaucoup plus grande qualité à domicile. Il faut donc investir dans les soins à domicile.

Nous avons fait des travaux qui montrent qu'en 1995 l'État répondait à 12 % des besoins des aînés qui sont en perte d'autonomie à domicile, 12 %. Quelques années plus tard, en 2003, on refait une étude qui montre que c'est baissé à 8 %. Vous allez me dire: Pourquoi ça a baissé? Parce qu'est arrivé le virage ambulatoire et que les services de soutien à domicile ont dû prendre en charge une nouvelle clientèle qui venait de l'hôpital. Parce qu'on a réduit les durées de séjour, et donc on a dit: Occupez-vous-en lorsqu'ils sortent de l'hôpital de façon plus prématurée. Et, deuxièmement, lorsqu'on fait des chirurgies d'un jour, qu'on ne les hospitalisent pas, bien, c'est le soutien à domicile aussi qui se ramasse avec la tâche de donner les services. Alors, tout ceci a fait en sorte qu'on a poussé la clientèle des soins de longue durée, donc la clientèle des personnes âgées, et que cette clientèle-là se voit offrir de moins en moins de services. Et même les nouvelles injections dans le soutien à domicile qui ont été faites au

cours des dernières années n'ont pas réglé ce problème-là parce que, dans le budget d'un établissement de santé, les soins à domicile à court terme posthospitaliers puis à long terme sont dans le même poste budgétaire. Alors, on ne le sait même pas, ce qui se passe. Il a fallu des études très détaillées des états financiers des établissements pour que nous puissions être capables, dans une région comme la Montérégie, d'aller décortiquer ce qui appartenait au long terme de ce qui appartenait au court terme.

Alors, lorsqu'on regarde à 8 %, puis on l'a fait pour la Montérégie, si on décidait, là, d'augmenter à 40 % du taux de satisfaction des besoins des gens — qui m'apparaît un minimum — il faudrait 400 millions annuellement. Pas 400 millions sur 10 ans, là. 400 millions annuellement de plus dans le système. Et, si vous rajoutez à ça les besoins de réadaptation, les besoins de nutrition, les besoins d'inhalothérapie à domicile, vous ajoutez un autre 100 millions, ça fait 500 millions. C'est ça que ça prendrait pour être capable de rendre des services à domicile et d'arrêter d'utiliser les proches aidants comme étant des ressources qui pallient au manque d'investissement.

Il faudrait aussi se décider à couvrir les services peu importe là où la personne habite, comme c'est le cas au Danemark, donc de fournir les services, peu importe le lieu de résidence de la personne, que ce soit une résidence privée, que ce soit un domicile... que ce soit un HLM, pour qu'on puisse avoir une indifférence des services publics par rapport au lieu de résidence. Et ça, ça nous permettrait donc de pouvoir conserver les gens dans leur milieu de vie le plus longtemps possible. Et, à la consultation publique sur les conditions de vie des aînés, c'est probablement le message qu'on a entendu 4 000 fois plutôt qu'une: que les gens veulent rester dans leur milieu, veulent recevoir des services là où ils habitent et non pas être obligés de déménager pour recevoir les services.

Deuxièmement, on l'a entendu beaucoup à la consultation publique, les gens veulent... certains veulent que les aidants reçoivent un salaire pour leurs interventions. Alors, en plus de pervertir la relation affective, là, je pense qu'il y a des problèmes à créer une relation employeur-employé entre un aidé et un proche aidant. Mais il y a d'autres façons de dédommager les proches aidants. D'abord, il faut enlever les obstacles. Alors, actuellement, un proche aidant, là, qui prend un congé, soit à temps partiel ou à temps complet, bien, il perd tous ses avantages sociaux, ses bénéfices marginaux puis il n'a pas de compensation financière. Alors, il y aurait moyen d'aménager, dans les normes du travail et à l'assurance-emploi, un congé de compassion à temps partiel sur des périodes de longue durée, qui permettrait aux aidants au moins de ne pas subir des inconvénients économiques.

Il y aurait aussi moyen de financer les soins de longue durée ou les soins à domicile avec ce que j'ai appelé, et je l'ai dit dans le rapport sur la consultation publique, une prestation de soutien à l'autonomie, une prestation qui est basée sur l'évaluation des besoins des gens. On établit la prestation, et les gens peuvent la recevoir soit en nature, s'ils reçoivent des services du public en CHSLD ou du CLSC pour le maintien à domicile, soit en espèce, pour se payer les services d'un

organisme communautaire, d'une entreprise d'économie sociale ou pour dédommager leur proche aidant qui choisit librement de s'occuper de la personne. Et ça, on est capables de le faire, on a les moyens d'évaluation, on a les gestionnaires de cas qui sont implantés dans le réseau, qui sont capables de surveiller ceci, et on a un système de gestion qui est actuellement en implantation, qui nous permettrait d'aller vers cette prestation de soutien à l'autonomie.

De quoi les proches aidants ont-ils besoin? Ils ont besoin de ne plus être considérés comme des ressources, comme ils l'ont été, pendant les 20 dernières années, dans l'approche dite communautaire de nos CLSC. On évaluait les besoins des gens puis on regardait ce que les aidants naturels faisaient, puis là l'État suppléait, complétait. Il faut maintenant changer ça, il faut que les gens deviennent... les proches aidants deviennent de véritables partenaires, prennent part aux décisions. Il faut qu'ils deviennent aussi des clients parce qu'eux aussi ont des besoins. Il faut que ce soit la dyade aidant-aidé qui soit évaluée, et le plan d'intervention doit être fait pour cette dyade-là. Mais, pour ça, il faut absolument injecter du financement.

Il y a encore des CLSC qui donnent un petit peu de services à tout le monde qui fait appel au service de soutien à domicile. Il faut changer cette rhétorique-là qui est encouragée par les indicateurs de performance actuellement dans le réseau, où ce qu'on regarde comme indicateurs, là, c'est le nombre d'usagers desservis puis le nombre d'heures octroyées. Ce n'est pas ça, le bon indicateur. Le bon indicateur, c'est le taux de réponse aux besoins des gens, pour être équitables envers le besoin ressenti des gens et le besoin observé des gens.

Il y a de nombreuses études qui ont montré les impacts de la situation d'aide sur le proche aidant en termes d'impact psychologique, en termes d'impact physique, même. Il y a des études qui ont montré l'efficacité d'intervention individuelle, beaucoup moins qui ont montré l'efficacité d'intervention de groupe. Et, Mme Ducharme et moi, nous avons travaillé sur une des premières interventions de groupe qui ont été démontrées efficaces dans la littérature internationale. Alors, c'est pour vous dire que les interventions de groupe, il y en a peu qui franchissent la rampe de l'efficacité.

Pour les services de répit, pas beaucoup d'études. Il semble qu'il y a un nombre très impressionnant, dans ce domaine-là, d'études à résultat négatif, puis je m'accuse d'avoir contribué à ces études négatives en étant incapable de démontrer l'impact de certains services de répit.

Le projet de loi, donc, n° 6, en créant ce fonds-là, ne règle pas le sous-financement des services à domicile ni l'anarchie du financement, là. Une chatte perdrait ses chats dans le financement et les crédits d'impôt. Il y a le PEFSAD, il y a les allocations directes, il y a toutes sortes de mesures tout aussi inéquitables, inefficaces et parcellaires les unes que les autres, et il faut donc... Le projet de loi ne répond pas à ça.

En ce qui concerne les activités, le projet de loi vise les activités qui ne sont pas dans les programmes réguliers du gouvernement. Donc, ça va être en marge du réseau public, ça va être en marge des priorités qui ont été élaborées par les centres de santé et de services sociaux et par les agences.

Dans une perspective d'intégration des services, une telle intrusion dans le domaine de la santé et des services sociaux est une hérésie. On n'a pas les moyens de disperser nos énergies. Il faut que l'approche soit coordonnée. Il faut que les priorités soient des priorités locales, des priorités régionales.

Dans le domaine de la formation, quel sera le rôle de ce fonds-là? Est-ce que c'est pour la formation des proches, pour la formation des professionnels, du personnel, la formation des bénévoles? Quels seront les véhicules pour administrer ces formations? Toutes sortes de questions que le projet de loi n'aborde pas.

● (17 h 30) ●

Au niveau du soutien à l'innovation, je l'ai dit tout à l'heure, le cimetière des bonnes idées, là, est très vaste dans ce domaine-là. Ce n'est pas tout d'avoir des bonnes idées, il faut les évaluer: il faut évaluer leur impact, évaluer la faisabilité, évaluer les effets qu'ils font sur les proches aidants, sur les objectifs qu'ils prônent. Donc, il faut coupler le soutien à l'innovation avec la recherche. Et là on ne peut pas s'improviser dans le domaine de la recherche, là. Le domaine de la recherche est sous-financé actuellement au Québec. Les trois fonds subventionnaires ne suffisent pas à répondre aux demandes et, plutôt que de créer une autre infrastructure à côté pour gérer des projets de recherche et d'innovation, on serait bien mieux de financer ces fonds de recherche là avec des priorités qui permettraient à ces fonds d'établir des programmes de recherche ciblés ou même encore des chaires de recherche pour qu'on puisse progresser, pour qu'on puisse tester des idées d'innovation, pour être capables de voir quelle est la valeur ajoutée de ces innovations.

Le fonds finalement soulève des questions quant à sa gouvernance, et j'ai entendu, dans les témoignages précédents, des précisions qui alimentent mes inquiétudes. Alors, quel sera le rôle de la fondation privée dans la gouvernance? Quelle condition ce don est-il attaché? Il faut bien réaliser que, quand une fondation... Il me reste combien de temps?

Le Président (M. Kelley): On a déjà dépassé les 10 minutes, alors si vous voulez arriver à la conclusion.

M. Hébert (Réjean): Je reviendrai en question.

Le Président (M. Kelley): Parce qu'il y aura d'autres occasions pour revenir sur les points dans l'échange avec les membres de la commission.

M. Hébert (Réjean): Donc, pourquoi la maladie d'Alzheimer? C'est 20 % des proches aidants qui s'occupent de gens victimes de la maladie d'Alzheimer. Pourquoi on consacre 75 % du fonds à cette problématique-là? Je ne sais pas. Qui a pris cette décision-là? Je n'en ai aucune idée. Il faudrait savoir quelles sont les raisons. Et j'ai des inquiétudes quant à l'argent qui va être consacré juste à l'administration de ce fonds-là, parce que, là, on implante une nouvelle structure qui va viser très large dans les services, dans la formation, dans l'innovation et la recherche, et je ne suis pas sûr qu'on a les infrastructures en place pour être capable de gérer ça.

Alors, en conclusion, M. le Président, les principaux besoins des proches aidants ne sont pas couverts par ce fonds-là. Les proches aidants, ce qu'ils ont besoin, c'est de services pour les soulager, pour faire en sorte qu'ils ne soient plus des ressources, mais qu'ils soient des partenaires libres, consentants à continuer leur intervention auprès des proches. Ils veulent avoir une forme de dédommagement, une forme de soutien aussi lorsqu'ils perdent un emploi, lorsqu'ils doivent laisser leur emploi, soit à temps partiel, soit à plein temps. Si on ne cible pas ces actions prioritaires, à mon avis, le fonds restera sans effet significatif pour soutenir les proches aidants en plus de la duplication des responsabilités qu'on risque d'engendrer puis des doutes quant à la gestion du fonds. C'est l'illustration éloquentes que, même si un problème est important, toute intervention n'est pas nécessairement souhaitable, car elle peut ne pas être efficace en ne ciblant pas la cause principale et receler même des effets secondaires qui empirent le problème. Il faut se rappeler une phrase d'Hippocrate, «Primo non nocere», dans ce domaine-là. Merci beaucoup, M. le Président.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup, Dr Hébert. Je suis prêt maintenant à passer à la période d'échange avec les membres de la commission et céder la parole à Mme la ministre.

Mme Blais: Alors, merci, Dr Hébert. Je reconnais l'homme passionné avec qui j'ai eu le plaisir de parcourir le Québec dans cette belle consultation publique sur les conditions de vie des aînés, où on a entendu 4 000 personnes. Puis c'est vrai qu'il y en avait beaucoup, de proches aidants qui sont venus, puis c'est vrai qu'il y avait très peu de chose pour les proches aidants. Donc, le fonds de 200 millions, c'est un pas. Est-ce une fin en soi? Non. On reconnaît aussi... Vous aviez parlé d'un 500 millions pour le maintien à domicile sur cinq ans. Alors, on a mis 80 millions sur cinq ans, c'est 400 millions, ça fait 362 millions. On a essayé de faire des pas depuis la consultation.

C'est même à Sherbrooke où on nous a présenté Municipalités amies des aînés. On met en place des Municipalités amies des aînés, et là on a 1 million récurrent pour les municipalités pour garder les aînés dans leur milieu. Les besoins sont immenses. Et vous avez raison sur beaucoup, beaucoup de points, Dr Hébert.

Les plans d'intervention. Depuis la consultation publique, ça fait deux fois que je reparcours le Québec, et cette consultation-là a été tellement extraordinaire, parce que les gens de la santé étaient des observateurs, puis on avait invité aussi les gens des conférences régionales des élus, et, depuis nos consultations publiques, ces gens-là se parlent, ils échangent des services, et c'est ça qui est merveilleux. Puis je veux vous rassurer: on ne veut pas faire la duplication de services déjà existants.

Mais maintenant j'aimerais vous entendre là-dessus, Dr Hébert: L'Université de Sherbrooke, et la Faculté de médecine, a un partenariat avec la fondation Chagnon pour la chaire d'enseignement en prévention. Quelle est votre expérience avec la fondation? Puis avez-vous l'impression que le fonds Chagnon contrôle votre université?

M. Hébert (Réjean): Je vais, avant de répondre à votre question, revenir sur un certain nombre d'éléments que vous avez mentionnés, Mme la ministre. Je dois vous avouer que le plaisir a été partagé de participer avec vous à cette consultation.

Le budget de soins à domicile, c'est 500 millions de rehaussement total du budget du soutien à domicile, là, ce n'est pas 100 millions par année pendant cinq ans. Pour moi, c'est un rehaussement total de l'enveloppe budgétaire destinée aux services à domicile, et j'étais très heureux, d'ailleurs, que votre formation politique l'inclue dans sa plateforme électorale aux dernières élections. J'étais un petit peu plus déçu au dernier budget où il n'y avait pas vraiment d'investissements aux soins à domicile.

Pour répondre à votre question, nous avons un partenariat avec la fondation Chagnon, une chaire de 2 millions que la fondation Chagnon a consentie, et ça se passe très bien avec la fondation Chagnon. Nous avons d'excellentes collaborations. Ils participent aux orientations de cette chaire d'enseignement de la prévention, et c'est une chaire qui a des impacts extrêmement positifs sur l'éducation médicale dans ma faculté et l'éducation aux autres professionnels pour intégrer des éléments de prévention.

La différence, ici, c'est que, d'abord, la faculté ne contribue pas à cette chaire, c'est une chaire de la fondation Chagnon, et je pense qu'il est très louable qu'une fondation puisse consacrer des argents à des secteurs comme la prévention ou encore comme les aidants naturels. Ce qui me dérange, là, dans ça, c'est que le gouvernement contribue pour 3 \$ pour 1 \$ investi, et c'est ça qui me dérange, parce que vous savez qu'un don d'une fondation, il y a déjà une contribution gouvernementale, hein, la moitié est une exemption d'impôt, et on contribue déjà, comme État, comme citoyen, à cette contribution-là en exemptant d'impôt les sommes qui sont investies dans ces fondations-là. Donc, il y a déjà une contribution gouvernementale. Et que là on demande d'avoir une autre contribution en addition à ça, et ce que j'ai entendu tout à l'heure, avec une égalité des voix au niveau du comité de gestion, là, là, j'ai un problème. Là, là, pour moi, il y a une intrusion qui, à mon avis, est dangereuse au niveau des orientations des politiques publiques, et ça, ça me dérange profondément.

Mme Blais: Dr Hébert, qu'est-ce que vous rendrait confortable? Pare que je pense qu'on ne peut pas être contre la vertu, la députée de Crémazie en parlait tout à l'heure. C'est un nouveau... c'est 200 millions de dollars qui n'existaient pas et c'est quand même un pas. Il faudrait aller plus loin, faire la reconnaissance de proches aidants, je suis d'accord avec vous. Il faudrait qu'il y ait plus de congés, il faudrait qu'il y ait des plans d'intervention pour les aidants, et ça, vous l'avez mentionné souvent pendant la consultation publique. Il y a des endroits maintenant au Québec où on fait des plans d'intervention, je pense entre autres à l'Agence de santé et de services sociaux de Labelle où il y a vraiment des plans d'intervention pour les aidants. Mais ma question est par rapport à ça: Qu'est-ce que vous rendrait confortable pour l'utilisation de ces 200 millions là? Est-ce que, par exemple, l'idée du Dr Ducharme, de Francine Ducharme, de mettre en place des carrefours

où... indépendants où, par exemple, les proches aidants peuvent avoir à la fois du soutien, peuvent obtenir de la formation, du répit... Est-ce que ça, ça vous rendrait confortable?

M. Hébert (Réjean): Déjà, dans ce genre de projet que Mme Ducharme a évoqué, ce n'est pas, à mon avis, une intrusion dans le domaine de la santé et des services sociaux. Déjà, là, on ne rentre pas dans le pacage de quelqu'un d'autre, et je pense que ça, c'est déjà un avantage. Est-ce que c'est le meilleur moyen? Il y en a peut-être d'autres qu'il pourrait être intéressant d'examiner. Ce qui me rendrait confortable, c'est que justement les priorités soient déterminées par des gens qui ont la connaissance de cette réalité-là et qui peuvent être en mesure de bien conseiller, je pense, ce fonds, l'utilisation de ce fonds-là. Et, quand j'entends, là, un comité paritaire composé de cinq personnes nommées par le gouvernement et cinq personnes par la fondation Chagnon, permettez-moi d'avoir des inquiétudes. Pas la fondation Chagnon, la fondation de la famille Chagnon, je m'excuse. Je ne suis pas capable de me souvenir du nom de cette fondation, Sojecci, là, je ne sais pas trop.

Mme Blais: Une fiducie familiale, c'est ça. Dr Hébert... Puis je voudrais vous poser... M. le Président, vous permettez une dernière question? Après ça, j'aimerais que mes collègues puissent poser des questions. Je m'excuse, on ne s'est pas vus ça fait longtemps et puis...

● (17 h 40) ●

Hier, on a entendu un groupe, puis... et, dans ce groupe-là, le titre de leur mémoire, c'était *Le soutien des personnes proches aidantes: une responsabilité étatique*. Et évidemment, pendant notre consultation publique sur les conditions de vie des aînés, on a parlé beaucoup de... Les conditions de vie des aînés nous interpellent toutes et tous. C'est un enjeu de société qui nous interpelle. Et, moi, je trouvais que ça pouvait être intéressant aussi qu'il y ait ce genre de mécène qui puisse investir dans des projets de société de cette nature-là, et la famille Chagnon a choisi d'investir dans un projet de société, là, investir dans les proches aidants. C'est nouveau, c'est différent. Puis je souhaite que ce fonds-là, parce que ce n'est pas assez, 200 millions, je souhaite que ce fonds-là grandisse, qu'il y ait d'autres personnes. Et il faut absolument, je suis d'accord avec vous, il faut qu'il y ait une gestion rigoureuse. Il faut absolument qu'il y ait cette autonomie des projets en place. Donc, vous n'êtes pas contre le fait que les conditions de vie des aînés interpellent toute la société?

M. Hébert (Réjean): Moi, je pense que ce n'est pas une responsabilité seulement de l'État, c'est une responsabilité collective. Il y a des organismes communautaires qui sont là-dedans, il y a le milieu... le domaine privé qui est là-dedans et le domaine public. Ce que, moi, je soutiens, c'est que c'est de la responsabilité de l'État. Et j'entendais le député Khadir tout à l'heure dire à quel point l'impôt était une forme de donation collective qui était égalitaire, et je pense aussi que c'est à l'État de donner les services de base et de définir le plateau de services. Qu'une fondation comme la fondation qui nous préoccupe aujourd'hui fasse le choix de donner une somme aux

proches aidants, je les salue, et je pense que c'est un don qui est extrêmement intéressant et extrêmement porteur. Que le gouvernement fasse ses choix sur la base des donations d'une fondation privée, c'est là où j'ai de la misère. C'est là où j'ai de la misère, Mme la ministre.

Une voix: ...

M. Hébert (Réjean): D'une famille. Bien, d'une fondation privée... D'une fiducie?

Une voix: ...

M. Hébert (Réjean): Une fiducie. Bon. C'est là où j'ai de la misère: que le don d'une fondation commande des priorités de l'État, c'est là où je ne suis pas, s-u-i-t.

Mme Blais: Je vais céder la parole à mes collègues mais je veux vous rassurer, c'est vraiment moi, hein, qui ai frappé à la porte de M. Chagnon. Et puis je me suis dit: Il faut faire quelque chose pour les proches aidants. M. Chagnon m'a dit: Nous, on s'occupe des enfants. Et cette idée-là est partie puis on a dit: On va faire une campagne de financement pour ramasser des fonds pour aider les proches aidants. C'était criant pendant la consultation publique. Et je souhaite qu'on soit capables de trouver beaucoup de bonnes idées pour soutenir les proches aidants et les aînés, parce que, vous le savez, on est la deuxième société au monde à vieillir le plus rapidement. Puis on ne veut pas que les proches aidants deviennent des malades; on veut les garder en santé.

Et c'est peut-être ça, la différence entre tout ce qui touche le ministère de la Santé... On veut faire en sorte que les proches aidants soient en santé. On ne veut pas que les proches aidants aient cette détresse psychologique. On veut les accompagner pour qu'ils aient plus de temps, un meilleur épanouissement pour que ces personnes puissent continuer de vaquer à leurs occupations quotidiennes, s'occuper de leurs enfants, de leur travail, donc trouver d'autres formes de possibilités pour les soutenir. Je ne sais pas si j'ai des collègues ici qui aimeraient prendre la suite.

Le Président (M. Kelley): Oui, oui. C'est fait. Alors...

M. Hébert (Réjean): Est-ce que je peux, juste un...

Le Président (M. Kelley): Une courte intervention parce qu'il y a deux demandes d'intervention à ma droite. Dr Hébert.

M. Hébert (Réjean): Mme la ministre, moi, j'ai travaillé pendant 20 ans de temps à essayer de trouver des moyens de diminuer le fardeau des proches aidants, puis il n'y a pas grand-chose qui marche, autre que donner des services à l'aidé. Ça, ça diminue le fardeau, et c'est ça qu'on devrait faire, c'est ça qu'il est important de faire. C'est la base. Après ça, on peut se payer le luxe, je dirais, de pouvoir rajouter sur cet étage, mais il faut d'abord avoir l'étage, le premier étage, sinon, c'est des gouttes d'eau dans l'océan. Et je pense que les proches aidants, ce qu'ils veulent, c'est être soulagés de

la responsabilité, 24 heures sur 24, qu'ils doivent assumer auprès du proche aidé, d'avoir de l'aide — ils nous crient à l'aide — et non pas d'avoir une psychothérapie pour être capable de diminuer les conséquences de ça. Il faut guérir le malade à sa source. Et je vous rends hommage, madame, parce que j'ai essayé de convaincre M. Chagnon d'investir dans la recherche sur le vieillissement et je n'ai pas réussi. Vous avez réussi, je vous rends hommage.

Le Président (M. Kelley): M. le député des Îles-de-la-Madeleine, suivi par M. le député de Lévis.

M. Chevarie: Généralement, on fait consensus qu'une personne qui est en grande perte d'autonomie a des besoins variés et complexes. Généralement, on fait consensus aussi que ce n'est pas une seule ressource ou un seul établissement qui est en mesure de répondre adéquatement à l'ensemble des besoins de cette personne-là. Il y a plusieurs années, on travaillait beaucoup dans une approche établissement, ce qu'on a appelé une approche silo, où on avait notre clientèle et on ne se préoccupait pas de l'autre ressource à côté, ou l'autre service, ou l'autre établissement.

Aujourd'hui, on est plus dans une approche de réseaux de services, réseaux de services qui interpellent différents partenaires: le CSSS bien entendu, les municipalités, les ressources communautaires, les ressources d'économie sociale, les centres d'action bénévole, certains programmes d'assurance, la SAAQ, ainsi de suite, et les proches, bien entendu. Donc, c'est une diversité de ressources qui réussit à apporter son niveau d'aide dans un continuum de services. Est-ce qu'une société de gestion de fonds comme on veut l'établir avec le projet de loi n° 6 ne peut pas trouver sa place à l'intérieur de ce continuum de services comme le centre d'action bénévole le fait ou les entreprises d'économie sociale?

M. Hébert (Réjean): Bien, écoutez, vous prêchez à un convaincu. J'ai travaillé pendant les 10 dernières années de ma carrière à démontrer que les réseaux intégrés de services étaient efficaces et que la coordination des différents acteurs, tant publics, privés que bénévoles, donnait des résultats, et je suis content de voir ces mots dans votre bouche parce que je pense que le message que j'essaie de répandre au cours des dernières années semble porter. Oui, tous les acteurs sont importants. Il faut bien réaliser... Et, dans l'implantation du réseau intégré de services qu'on a fait en Estrie, on a réussi à améliorer l'efficacité des interventions. Les gestionnaires de cas ont coordonné, mieux coordonné les différentes ressources et ont mieux coordonné le panier de services. Mais ce que les gestionnaires de cas nous ont dit, c'est que le panier est percé. C'est qu'il n'y a plus de services à coordonner, et c'est ça, le problème fondamental. On a beau coordonner puis être bien intégré, ne pas dupliquer des choses, mais le panier de services publics, il est de moins en moins important, on est de moins en moins capable de soutenir les besoins des aînés en perte d'autonomie. Et il y a une espèce de transfert de l'État vers les organismes communautaires, vers les entreprises d'économie sociale, et ça, c'est un problème extrêmement important. Il ne faut pas que le réseau intégré de services

soit une occasion de transférer des responsabilités du réseau public vers le réseau communautaire ou vers le réseau privé, et c'est ça qu'il faut éviter de faire. Est-ce qu'un fonds comme celui-là pourrait soutenir des interventions qui auraient leur place? Moi, je voudrais justement qu'on ne remplace pas les services de l'État avec un fonds comme celui-là. Parce que, là, là, on est en train de changer quatre trente-sous pour une piastre, comme disait mon père.

Le Président (M. Kelley): M. le député de Lévis.

M. Lehouillier: Alors, moi, évidemment, d'abord, je voudrais vous féliciter pour le dépôt de votre mémoire. Moi, j'ai apprécié beaucoup votre présentation par rapport au système hospitalocentrique actuel qui doit être remplacé. Alors, tous conviennent effectivement qu'à un moment donné on est dans un mode prévention. Ne serait-ce qu'avec le développement de notre réseau cyclable, c'est déjà un mode de prévention, je pense, pour l'avenir. Donc, mais simplement pour vous dire, et je suis un petit peu un néophyte là-dedans, et je lisais par rapport à votre position en regard du fonds de soutien aux proches aidants, vous dites que finalement... C'est parce qu'on a eu un organisme, qui est le Regroupement des aidants naturels, avant. Eux, ils disent qu'ils souscrivent aux cinq grands objectifs du fonds et vous dites de votre côté que ça ne répond pas aux besoins primordiaux des proches aidants, ce qui est proposé dans le projet de loi.

Deuxièmement, vous dites aussi que ce fonds-là va être affecté au financement d'activités, de projets et d'initiatives pour le support des proches aidants de même qu'au financement de formation, de soutien à l'innovation de même que pour l'acquisition et le transfert de connaissances. Et là vous dites: «Pour chacune de ces fonctions, le fonds [...] présente des problèmes.» Alors, moi qui... Puis là je suis un nouveau là-dedans, j'arrive un petit peu, là, en commission parlementaire, mais par rapport à ce que vient de dire le Regroupement des aidants naturels, j'ai un peu de misère. Vous, vous dites: Ce n'est pas bon, mais le Regroupement des aidants naturels dit: Bravo! Alors, d'une certaine façon... Alors, moi, ma question est la suivante par rapport à ça... Et vous dites en même temps qu'on risque de voir apparaître toute une série de nouveaux services en marge du réseau public.

Moi, je me suis occupé, pendant une vingtaine d'années, du réseau... de la direction du service des loisirs à la ville de Lévis, et c'est clair que notre municipalité, fusse-t-elle assez grande, n'aurait jamais les moyens de survivre si la part des organismes communautaires n'était pas là. À l'époque, on l'estimait à 2,5 millions par année, cet apport-là. Parce que c'est un choix que les gens font de participer activement au développement de notre société. On n'est pas dans une société purement étatique, on est dans une société où les gens peuvent décider de collaborer bénévolement à des activités. Mais, moi, ce que je comprends, c'est qu'au fond ce que les aidants naturels ont lancé comme signal: Essayez de voir ce que vous pouvez faire pour nous aider à très court terme. Et il me semble que c'est un peu ça, l'objectif du fonds.

● (17 h 50) ●

Alors, ma question est: «Pour chacune de ces fonctions, le fonds [...] présente des problèmes», j'aimerais ça vous entendre là-dessus. Puis j'aimerais vous entendre aussi, quand on dit: «On risque de voir apparaître toute une série de nouveaux services...», est-ce que vous proposez une approche étatique à l'état pur dans tout ce qui touche les services directs à la population, y compris au niveau de la prévention, etc.?

Parce que, quand on parle de prévention, moi, je pourrais vous le dire, il y a 4 000 km de réseaux cyclables au Québec, et ces réseaux cyclables là sont souvent gérés par des organismes communautaires, et ça fait l'affaire du monde. Sinon, l'État à lui seul ne pourrait pas gérer tout ça.

Alors, bref, vous voyez un peu mon questionnement par rapport au questionnement que vous aviez, et c'est surtout en comparant avec le mémoire qui a été déposé justement par le Regroupement des aidants.

Le Président (M. Kelley): M. Hébert.

M. Hébert (Réjean): Pour répondre à votre question, loin de moi de confier à l'État l'ensemble des différentes activités, et la place du réseau communautaire est extrêmement importante. Par contre, je pense qu'on assiste, au cours des 10 dernières années, à un désengagement de l'État par rapport au maintien à domicile, et ça, ça doit nous questionner.

Parce que, voyez-vous, l'État, là, pour les gens hébergés en CHSLD, contribue à 80 % des besoins, O.K.? Il y a 20 % qui est la contribution du résident hébergé, et pour le maintien à domicile, c'est 8 %. Voyez-vous, là, l'incitatif extrêmement puissant d'utiliser une solution institutionnelle pour apporter des services de soutien à l'autonomie des personnes? Il faut changer ça. Il faut changer ça pour que les gens puissent recevoir des services de santé et des services sociaux dont ils ont besoin, c'est la base même, et, en complément, il y aura les organismes communautaires, en complément, on fera appel aux entreprises d'économie sociale. Mais il ne faut pas que l'État se désengage de cette vocation-là, et c'est ça qu'il faut éviter, et c'est dans le soutien à domicile d'abord qu'il faut investir.

Écoutez, dites aux organismes de proches aidants: On va avoir au moins 200 millions, là, dans les 10 prochaines années. Ah! Ah! Ils sont affamés. Donnez-leur n'importe quel bonbon, ils vont sauter dessus, là. Mais ce n'est pas trois repas par jour, ça, là, là, et c'est ça que les organismes de proches aidants souhaitent pour leurs proches aidants: c'est d'avoir trois repas par jour puis d'être capables de survivre dans la situation d'aide.

Alors, écoutez, on ne peut pas être contre qu'il y ait un élément de 20 millions par année pendant 10 ans, on ne peut pas être contre ça, là, mais c'est vraiment marginal par rapport au besoin de 500 millions par année.

M. Lehouillier: Mais est-ce qu'à court terme, à court terme, sur le principe du fonds qui est sur la table actuellement et qui pourrait être débloqué assez rapidement, si je comprends bien, si la loi était adoptée, est-ce qu'en attendant le système idéal finalement, est-ce que vous ne trouvez pas que c'est un pas quand même de fait dans ce sens-là, par rapport à l'aide qu'on apporte aux organismes communautaires?

Et ce que vous dites au niveau du secteur de la santé, vous avez la même chose dans le secteur sportif. Si vous enlevez les organismes communautaires pour s'occuper du soccer dans les municipalités, bien, il n'y a plus personne qui va faire du soccer. Ce n'est pas compliqué, là.

M. Hébert (Réjean): Si c'est ça que vous voulez faire...

M. Lehoullier: Puis pourtant les gouvernements investissent dans les infrastructures.

M. Hébert (Réjean): Mais si c'est ça que vous voulez faire, investissez plus d'argent dans le support aux organismes communautaires. Il n'y a pas besoin d'un fonds pour faire ça, là. Vous avez déjà les véhicules. Il y a déjà du financement des organismes communautaires. Il y a déjà des priorités locales qui sont établies. Il y a déjà un partage des sommes — des maigres sommes — qui sont données aux organismes communautaires. Pourquoi on n'utilise pas les véhicules actuels au lieu de mettre une autre structure qui va consommer de l'argent puis de l'énergie inutilement alors qu'on a déjà des véhicules? Que ce soit pour les services avec les organismes communautaires, que ce soit pour la recherche pour l'innovation, que ce soit pour la formation, il y a déjà ça. On pourrait très, très bien faire en sorte d'utiliser ces véhicules-là et de consacrer du financement supplémentaire, et là je ne serais pas contre du tout. Mon problème, c'est qu'on rajoute par-dessus, «over and above» comme disaient les Grecs, sur ce qui se fait déjà puis on rajoute ça. Et c'est là où je suis inconfortable. Il n'y a pas beaucoup d'argent, pourquoi on ne l'investit pas...

Le Président (M. Kelley): Malheureusement, je dois mettre fin à l'échange, parce que le temps... On a déjà dépassé le temps, et je vais céder la parole à Mme la députée de Crémazie.

Mme Lapointe: Merci beaucoup, Dr Hébert, pour ce mémoire et vos interventions qui sont toujours très intéressantes. Moi, je suis d'accord avec vous que la question du soutien à domicile, ça fait des années qu'on en parle. Mon père s'occupait déjà d'ânés il y a une vingtaine d'années et, encore à ce moment-là déjà, on parlait de la nécessité du soutien à domicile. Vous dites que ce serait 500 millions annuellement. Mais ce que je note aussi dans votre mémoire, c'est que la réduction du taux d'hébergement des personnes âgées en centres de soins de longue durée... si on le réduisait de 3,5 % à 3 %, on économiserait 350 millions de dollars par année, alors, ce n'est pas vraiment 500 millions. En fait, je pense qu'il faut qu'on pousse de plus en plus parce que c'est un investissement, ce n'est pas une dépense.

J'aimerais peut-être vous entendre un petit peu plus sur la prestation de soutien aux aînés, en quelques minutes, parce que tous mes collègues veulent intervenir en cette fin de séance aujourd'hui.

M. Hébert (Réjean): C'est un investissement, vous avez raison, et ça s'est fait, hein, dans certaines régions du Québec. Je vais donner l'exemple d'Amqui, hein, où on a volontairement décidé de diminuer l'offre

d'hébergement et de prendre cette somme-là et de l'investir dans des ressources intermédiaires et dans le soutien à domicile. Et, trois ans plus tard, trois ans plus tard, il y a 10 places de libres dans cette région-là en CHSLD, puis on va la diminuer encore, l'offre d'hébergement. Alors, ça se fait, ça s'est fait en Estrie, ça s'est fait dans les Bois-Francs, et je pense que c'est un investissement, effectivement. Puis au Danemark, il n'y en a plus, de soins de longue durée. Les services sont donnés peu importe là où habite la personne. Alors, ça se fait.

La PSA, la prestation de soutien à l'autonomie, Écoutez, on est capables d'évaluer le besoin. On a des outils, l'outil multiclientèle qui est dans le réseau actuellement, des gens qui administrent ces outils-là pour évaluer les besoins. Avec ces besoins-là, on a un système de gestion qui s'appelle les profils ISO-SMAF, où il y a 14 groupes d'incapacités différentes. Et à ces 14 groupes correspond un coût de prise en charge de ces personnes-là.

Alors, on est capables donc d'établir une prestation de soutien à l'autonomie. Et cette prestation-là nous permettrait de, soit financer les CHSLD, si la personne fait le choix d'aller dans ce genre d'établissement là, ou de recevoir des services du CLSC à domicile, donc apporter le financement, un financement proportionnel aux besoins des clients qui le reçoivent, ou encore de le fournir en espèces pour que la personne se paie des services d'une entreprise d'économie sociale, d'un organisme communautaire ou d'une résidence privée, se paie ces services-là ou encore dédommage son proche aidant.

Ça aurait l'avantage de remplacer les crédits d'impôt dans ce domaine-là, qui ne sont pas une formule intéressante pour soutenir de la solidarité sociale. Les crédits d'impôt, c'est bon pour les entreprises, là, mais ce n'est pas une formule équitable. Un crédit d'impôt, c'est basé sur le revenu, et donc ce n'est pas une formule intéressante. Et je pense qu'on pourrait mieux aider les gens avec un financement proportionnel à leurs besoins et non pas proportionnel à leurs revenus, ou encore proportionnel à l'endroit dans lequel ils habitent. Et cette prestation de soutien à l'autonomie serait extrêmement intéressante. Il y a des pays qui l'ont fait: l'Allemagne, qui a implanté la couverture de ce qu'ils appellent le cinquième risque dans un modèle d'assurance de type bismarckien, et la France, avec l'allocation personnalisée d'autonomie, se dirige vers là pour soutenir l'autonomie non seulement des aînés mais l'autonomie de toutes les personnes vivant avec des incapacités.

Le Président (M. Kelley): Mme la députée de Matapédia.

Mme Doyer: Merci. Merci, M. le Président, et merci, M. Hébert, de souligner comment on travaille bien dans mon comté parce que, moi, puis d'ailleurs...

Des voix: ...

Mme Doyer: D'ailleurs, ça me permet d'introduire ma question et mes remarques parce que ça a été douloureux de faire les changements qu'on a faits. Parce que, dans votre mémoire, vous nous dites à un moment donné: Il faut sortir des murs, du béton. Puis comment est-ce que ça a été insécurisant pour la population de ma circonscription, particulièrement la Vallée, parce qu'on

a fermé Sayabec. Ensuite, on a fermé... Puis je me souviens d'une rencontre avec l'ancienne ministre de la Santé, Mme Marois, l'actuelle chef, puis elle m'a dit: Danielle, est-ce qu'on ferme Sayabec et Amqui? J'ai dit: Non, on va fermer Sayabec puis on verra. Mais ça a été très insécurisant pour ma population, et je l'ai vécu puis j'en ai fait la pédagogie sous quelque ministre de la Santé que ce soit parce que je savais que la population de mon comté, les personnes en perte d'autonomie veulent rester chez elles.

Sauf que la question au coeur de tout ça, c'est les aidants naturels. Pour quelque problématique de santé que ce soit, comment est-ce qu'on les aide? Comment est-ce qu'on les supporte? Et comment est-ce qu'on leur fait vivre ça pour justement que l'État ne se désengage pas sur ces personnes-là qui n'ont pas demandé à ce que leurs personnes soient en perte d'autonomie, ou malades, ou paralysé cérébral, leur enfant, ou quelque problématique de santé que ce soit?

● (18 heures) ●

Alors, moi, j'ai beaucoup apprécié les pages 4 et 5 où est-ce qu'à quelque part vous conviez collectivement à un changement de mentalité. Puis ça, c'est ardu quand on est député puis ministre puis quand on dit que, oui, on s'en va dans la bonne direction. C'est difficile. Et là vous dites: Il faudrait peut-être mettre en place un grand chantier puis, oui, ça va prendre de l'argent. Et ce que vous nous dites, c'est qu'avec toute la bonne volonté du monde le projet de loi n° 6, avec l'argent qui est mis là-dedans, ça se peut à un moment donné que... Ça reste quand même à l'État à placer les priorités, hein: là où on va mettre l'argent puis comment on va le mettre, et tout. Bon. c'est un pas dans la bonne direction, mais.

Et, moi, ma question, ça réfère à ce que Mme Ducharme a dit tantôt. Elle a parlé de: pas de mur-à-mur, pas de géométrie variable, ne pas réinventer la roue non plus. Puis, vous, vous nous parlez d'utiliser aussi les ressources, on va dire, par territoires de MRC, parce que c'est comme ça qu'on travaille maintenant en termes de santé et de services sociaux. Alors, ma question, c'est: Vous qui vous êtes promené à travers le Québec, comment est-ce que vous verriez l'utilisation... d'abord le niveau de... Ça va en prendre, de l'argent puis, d'en mettre, ça va nous en faire sauver. C'est ça que je comprends de... bien, dites-nous-le. Je pense que c'est ça que je comprends. Puis, si, des fois, ça coûte cher momentanément, mais ça nous fait sauver un sapristi d'argent, de montant d'argent... Parce que, moi, c'est ça que j'ai vécu. Qu'est-ce qu'on fait au mieux avec, je ne sais pas, moi, le 30 millions qu'on a pour organiser nos soins pour les personnes âgées dans une MRC donnée? Et comment on vit ça sur le territoire, que ce ne soit pas du mur-à-mur puis à géométrie variable comme Mme Ducharme a dit tantôt? Comment ça peut respirer localement?

M. Hébert (Réjean): Alors, ce qui s'est fait dans votre région et dans certaines autres régions du Québec demande un certain courage et une conviction, je dirais, et ça induit de l'insécurité dans le public. C'est pour ça que, moi, je propose qu'on investisse d'abord et qu'on s'aperçoive qu'on a trop de lits de soins de longue durée après et non pas qu'on fasse l'inverse, parce que, là, on transfère l'insécurité sur la population, alors qu'on peut peut-être mettre l'insécurité sur le gouvernement

qui peut peut-être mieux tolérer cette insécurité-là. Et c'est important donc d'investir là-dedans.

On a mis des milliards et des dizaines de milliards pour un grand chantier sur les routes du Québec dans nos infrastructures. Moi, je vous invite à un chantier social au niveau de la santé, au niveau des aînés. Il faut investir là avant que les viaducs tombent. Et, moi, ma crainte, là, c'est que, dans le domaine de la santé et des services sociaux, là, les viaducs que sont les aidants, les proches aidants, là, ils vont tomber à un moment donné, puis là on va se ramasser avec un gros problème, parce que, si l'action des proches aidants, qui représentent plus de 80 % du soutien à domicile, si elle n'est plus disponible pour s'occuper des aînés puis qu'on a juste la solution institutionnelle, on va être dans le trouble, on va être dans le trouble de façon importante. Et, avant que les viaducs tombent, je pense qu'il faudrait investir dans ces infrastructures qui sont extrêmement importantes pour notre société, qui est le système de santé public, et c'est un chantier social qui à mon avis mériterait un investissement majeur.

Le Président (M. Kelley): M. le député de Vachon.

M. Bouchard: Bonjour. Simplement pour souligner que les questions que vous soulevez en pages 8 et 9, on les a aussi soulevées, de notre côté, depuis le début de l'audition des mémoires, en ce qui concerne: qui décide quoi, à quoi a-t-il fallu consentir, à quelles conditions pour que le don aille ou non dans cette direction, etc. Je pense qu'on a plusieurs questions à poser. Notamment, M. Chagnon a accepté de venir témoigner devant nous le 31. Donc, on pourra lui poser un certain nombre de questions là-dessus.

Ce que vous soulevez en particulier, c'est toute cette histoire de l'intrusion dans le domaine de la mission des agences de santé et des services sociaux quant à leur capacité et leur devoir de définir les besoins, les priorités et les chantiers qui doivent répondre à ces besoins-là. J'aimerais vous entendre encore là-dessus, parce que vous n'y allez pas avec le dos de la main morte, comme on dit...

Mme Doyer: Ha, ha, ha! De la main morte, je ne la connaissais pas.

M. Bouchard: ...alors que vous dites qu'une telle intrusion de la part du ministère de la Famille et des Aînés est une hérésie.

M. Hébert (Réjean): C'est une hérésie dans la perspective d'une intégration des services et d'une coordination des services. On a là un acteur supplémentaire qui s'ajoute et on en a assez dans ce domaine-là. Et, moi, je suis tout à fait en faveur de l'intervention de ce ministère dans des aspects de société, mais là, ici, on est dans la santé et les services sociaux, qui est un domaine extrêmement complexe où il y a déjà beaucoup d'acteurs, et je pense que ce n'est pas pertinent à mon point de vue de faire une intrusion dans ce domaine-là, surtout dans une perspective où on essaie par tous les moyens d'améliorer l'efficacité en se coordonnant, en intégrant les services, en définissant les priorités. Je pense que, si on veut être capable de tirer le maximum des maigres

sommes qui sont consenties, je pense qu'il faut éviter ce genre de dispersion et ce genre de multiplication des acteurs. Merci.

Le Président (M. Kelley): Dernière intervention, M. le député de Mercier.

M. Khadir: Merci. Bonjour, cher collègue. Bonsoir, merci d'être là. D'abord, moi, je vois que vous avez rencontré la fondation Chagnon ou la famille, que l'Université de Sherbrooke... Autrement dit, la famille Chagnon, et j'avais entendu la même chose, semble très généreuse, et M. Chagnon semble un chic type, enfin c'est ce qu'on m'a rapporté. Si vous avez réussi à... Vous avez réussi à le rencontrer. Il va venir ici.

Une voix: ...

M. Khadir: Si on ne réussit pas à le convaincre la semaine prochaine, bien, quand je serai le dernier ministre d'un gouvernement solidaire, bien, j'irai le rencontrer comme vous, là, avec l'autorité qui y est rattachée. Je dis ça en blague, mais c'est parce qu'en fait le problème, c'est qu'actuellement, en société, dans nos démocraties, le rapport de force n'est pas approprié pour que le gouvernement, l'État, le Parlement demandent de meilleurs comptes aux pouvoirs financiers, les invitent à mieux contribuer aux recettes de l'État, pour que Mme la ministre ne soit pas obligée d'aller cogner à la porte de M. Chagnon, soit juste invitée à aller chez la ministre des Finances, au Conseil du trésor, puis discuter de ça avec elle. Elle n'a pas à faire ça, elle n'a pas à faire le «peddler»... Comment on dit ça?

Mme Doyer: La quémandeuse.

M. Khadir: Exact. Elle n'a pas à faire ça. Ça doit être inscrit dans notre démocratie. Là, on est en déficit, c'est-à-dire que c'est un grave déficit démocratique que vous vous sentiez obligée, plutôt que de voir...

Une voix: ...

M. Khadir: Non, laissez-moi terminer. Je comprends les contraintes dans lesquelles on agit, je ne pense pas que ce soit ni à vous, ni à moi à porter individuellement ce blâme-là. On est tous responsables d'un état de chose, le gouvernement précédent également, d'avoir permis ça. C'est ce qui m'amène...

Des voix: ...

M. Khadir: Un instant! Un instant! Je sais que je me mets à dos... mais il faut qu'on prenne nos responsabilités si on demande au gouvernement de prendre les leurs. Il faut qu'on les prennent. En tout cas, moi, je les prends, les miennes. Je n'ai pas assez rouspété lorsque c'est intervenu, ce changement-là.

Le Président (M. Kelley): Je pense, M. le député de Mercier...

M. Khadir: J'y arrive.

Le Président (M. Kelley): ...c'est toujours bon de s'adresser à la présidence pour ne pas susciter un débat.

M. Khadir: M. le Président...

Le Président (M. Kelley): En rappelant qu'on est ici pour écouter le Dr Hébert, qui est un témoin qui est venu de Sherbrooke pour nous éclairer sur le projet de loi n° 6.

M. Khadir: O.K. Donc, pour que, moi, je sois capable d'aller voir M. Chagnon, plus tard... ou dans une semaine, quand on va le rencontrer, j'ai des arguments pour lui dire: C'est peut-être mieux de contribuer via l'impôt. Est-ce qu'au Danemark, où le modèle semble marcher, là... Le Danemark économise beaucoup en hébergement prolongé parce qu'ils permettent les soins à domicile dans les lieux de domicile, hein, en investissant massivement. Donc, ce n'est pas du tout-à-l'État, là, ce n'est pas le modèle curatif. L'État aide les individus à s'émanciper individuellement. Une partie de l'émancipation, c'est de rester... de mourir dignement ou de vieillir dignement à la maison. Donc, ce n'est pas du tout-à-l'État. Ce modèle au Danemark est réalisable comment? Où ils vont chercher le financement? Par exemple, quel est le niveau d'imposition? Combien il y a de niveaux d'imposition au Danemark?

M. Hébert (Réjean): C'est un des pays au monde qui a le taux d'imposition le plus élevé, donc qui a poussé le modèle de l'État-providence le plus loin. Et, lorsqu'on parle avec les Danois, ils s'en accommodent très bien...

M. Khadir: Ils sont fiers.

M. Hébert (Réjean): ...parce qu'ils ont les services qui correspondent à ce qu'ils versent comme impôt. La frustration qu'on a au Québec, là, c'est qu'on est entre les deux. On ne paie pas tout à fait encore assez puis on n'a pas de services, alors on a comme l'inconvénient des deux mondes, alors que, si on investissait davantage au niveau des services publics, on aurait un taux de satisfaction qui augmenterait chez la population, et là ils verraient que leurs impôts et leurs taxes, ils peuvent en retirer des bénéfices au moment où ils en auront besoin. Et je pense que c'est ça, la leçon que les Danois nous font. Et les gens investissent, c'est un des pays qui a traversé le mieux la crise financière jusqu'à maintenant, le Danemark, avec quelques autres pays scandinaves. Et, eux, ils ont choisi d'éviter une approche néolibérale qui fut une catastrophe chez nos voisins du Sud et dans plusieurs autres pays, et ils ont plutôt eu une approche de solidarité — vous n'avez pas le monopole du mot «solidarité», M. Khadir — et une approche de solidarité qui a été rentable.

Le Président (M. Kelley): Alors, sur ce, merci beaucoup, Dr Hébert, pour venir et partager votre expertise avec les membres de la commission.

Sur ce, je vais ajourner nos travaux à demain matin, jeudi le 26 mars, à 10 h 30, dans cette même salle, afin de poursuivre des consultations particulières et des auditions publiques sur le projet de loi n° 6. Merci beaucoup, tout le monde, et bonsoir.

(Fin de la séance à 18 h 10)