



ASSEMBLÉE NATIONALE

PREMIÈRE SESSION

QUARANTE ET UNIÈME LÉGISLATURE

Journal des débats

**de la Commission permanente
des relations avec les citoyens**

Le mercredi 24 septembre 2014 — Vol. 44 N° 10

Consultations particulières sur l'examen des rapports sur les
activités du Fonds de soutien aux proches aidants et sur
celles de la Société de gestion L'Appui (2)

**Président de l'Assemblée nationale :
M. Jacques Chagnon**

QUÉBEC

Abonnement annuel (TPS et TVQ en sus):

Débats de l'Assemblée	145,00 \$
Débats de toutes les commissions parlementaires	500,00 \$
Pour une commission parlementaire en particulier	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
Direction de la gestion immobilière et des ressources matérielles
1020, rue des Parlementaires, bureau RC.85
Québec (Québec)
G1A 1A3

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

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

Dépôt légal: Bibliothèque nationale du Québec
ISSN 0823-0102

Commission permanente des relations avec les citoyens

Le mercredi 24 septembre 2014 — Vol. 44 N° 10

Table des matières

Auditions (suite)	1
Fédération québécoise des sociétés Alzheimer (FQSA)	1
Conférence des tables régionales de concertation des aînés du Québec	11
Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ)	18
Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal	25
L'Appui national pour les proches aidants d'aînés	36
Mémoires déposés	46

Intervenants

M. Marc Picard, président

M. Raymond Bernier

M. Luc Fortin

Mme Diane Lamarre

M. Jean-François Lisée

M. Sébastien Schneeberger

M. David Birnbaum

Mme Lorraine Richard

Mme Marie Montpetit

Mme Véronique Hivon

* Mme Diane Roch, FQSA

* M. Gérald Hubert, idem

* Mme Sonia Nadeau, idem

* Mme Josée-Lisa LeFrançois, idem

* M. Marcel Lebel, Conférence des tables régionales de concertation des aînés du Québec

* Mme Nathalie Poulin, idem

* M. Mario Tardif, RANQ

* Mme Johanne Audet, idem

* Mme Suzanne Girard, idem

* M. Bérard Riverin, Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal

* Mme Elsie Monereau, idem

* M. André Chagnon, L'Appui national pour les proches aidants d'aînés

* M. Michel Boivin, idem

* Témoins interrogés par les membres de la commission

Le mercredi 24 septembre 2014 — Vol. 44 N° 10

**Consultations particulières sur l'examen des rapports sur les activités
du Fonds de soutien aux proches aidants et sur celles
de la Société de gestion L'Appui (2)**

(Onze heures dix-sept minutes)

Le Président (M. Picard) : À l'ordre, s'il vous plaît! Ayant constaté le quorum, je déclare la séance de la Commission des relations avec les citoyens ouverte. Je demande à toutes les personnes dans la salle de bien vouloir éteindre la sonnerie de leurs téléphones cellulaires.

La commission est réunie afin de poursuivre les consultations particulières et auditions publiques concernant l'examen des rapports sur les activités du Fonds de soutien aux proches aidants.

Mme la secrétaire, y a-t-il des remplaçants?

La Secrétaire : Oui, M. le Président. Mme Blais (Saint-Henri—Sainte-Anne) est remplacée par Mme Nichols (Vaudreuil); M. Bergeron (Verchères) est remplacé par Mme Lamarre (Taillon); M. Kotto (Bourget), par M. Lisée (Rosemont); et Mme Lavallée (Repentigny), par M. Schneeberger (Drummond—Bois-Francs).

Auditions (suite)

Le Président (M. Picard) : Merci. Ce matin, nous recevons la Fédération québécoise des sociétés d'Alzheimer et la Conférence des tables régionales de concertation des aînés du Québec.

Donc, j'invite les membres de la Fédération québécoise des sociétés d'Alzheimer à faire leur présentation d'une durée maximale de 10 minutes. Je vous demanderais de vous identifier au début, et après ça il va y avoir un échange avec les parlementaires. Allez-y.

Fédération québécoise des sociétés Alzheimer (FQSA)

Mme Roch (Diane) : Merci, M. le Président, et bonjour à vous tous. Mon nom est Diane Roch, je suis la directrice générale de la Fédération québécoise des sociétés Alzheimer. Je suis accompagnée aujourd'hui de mes collègues Josée-Lisa LeFrançois, directrice, programmes et services, à la fédération; Sonia Nadeau, directrice générale de la Société Alzheimer de Chaudière-Appalaches; et Gérald Hubert, directeur général de la Société Alzheimer de Montréal, qui étaient tous les trois présents lors de la mise en oeuvre du projet de L'Appui.

Mes collègues et moi représentons aujourd'hui la Fédération québécoise des sociétés Alzheimer et les 20 sociétés Alzheimer du Québec. La mission commune de nos organismes est d'alléger les conséquences sociales et personnelles de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, d'aider les personnes atteintes et leurs proches, ainsi que de promouvoir la recherche.

La Fédération québécoise des sociétés Alzheimer et les 20 sociétés Alzheimer membres remercient la Commission des relations avec les citoyens de leur permettre de faire entendre leurs voix pendant ces audiences. Nous saluons l'initiative du ministère des Aînés et de la famille Chagnon, qui ont contribué, en 2009, à créer ce Fonds de soutien aux proches aidants d'aînés. Ce fut un jalon important dans la reconnaissance de la situation des proches aidants et de leur importance au sein des préoccupations de la société québécoise.

• (11 h 20) •

Avec 75 % des fonds disponibles dédiés pour soutenir les projets s'adressant aux proches aidants en contexte de maladie d'Alzheimer, il était indéniable que la fédération et les 20 sociétés Alzheimer du Québec deviennent des acteurs incontournables ainsi que des partenaires indispensables du réseau des appuis, et ce, afin de relever le défi de l'amélioration de la qualité de vie des personnes impactées par la maladie.

Dans l'ensemble, nous pouvons affirmer que la collaboration entre L'Appui et notre mouvement Alzheimer québécois s'est très bien établie. D'ailleurs, 14 sociétés Alzheimer sont représentées sur 17 conseils d'administration appuis régionaux. Plusieurs de nos sociétés Alzheimer ont vu d'importants projets financés par leurs tables régionales de L'Appui. Grâce au soutien de L'Appui, de nombreux services ont également vu le jour afin de faciliter le quotidien des proches aidants qui prennent soin d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Mes collègues seront davantage en mesure de vous parler de ces collaborations et du support financier apporté par L'Appui à ce chapitre, puisqu'ils sont responsables des sociétés Alzheimer sur le terrain.

Par contre, au cours des derniers huit mois, nous avons reçu des remarques de certaines sociétés Alzheimer pour qui les attentes ne se font pas aussi aisément. Après une rencontre avec le directeur général de L'Appui provincial, le Dr Michel Boivin, et les directeurs généraux des 20 sociétés Alzheimer du Québec, nous avons compris que, chaque Appui régional ayant son propre conseil d'administration et ses propres règles de fonctionnement, il était prévisible que les choses ne se passent pas partout de la même façon. Nous questionnons le fait que des personnes qui siègent au conseil d'administration d'un appui régional et qui présentent eux-mêmes des projets se retrouvent aussi dans les comités de sélection, une situation qui serait à bannir afin d'éviter toute source de conflit d'intérêts.

Nous déplorons d'ailleurs ces disparités qui font que des projets soumis et financièrement supportés par L'Appui et très bien implantés dans certaines régions du Québec ne sont pas acceptés dans d'autres régions en raison de critères différents et parfois même de certaines divergences de points de vue et de caractères. Pour éviter ces inconforts, il serait judicieux que L'Appui national donne des lignes directrices plus précises aux appuis régionaux pour qu'ils puissent prendre des décisions plus éclairées.

Nous avons aussi exprimé au Dr Boivin nos inquiétudes quant aux organismes ou individus qui s'improvisent spécialistes en maladie d'Alzheimer et qui présentent des projets qui viennent dédoubler les services déjà existants ou se prévaloir d'une expertise qu'ils n'ont pas, juste par souci de profiter de l'enveloppe disponible pour cette catégorie de proches aidants. Nous sommes d'accord avec le fait que des services puissent être complémentaires aux nôtres et viennent enrichir l'aide qui peut être apportée aux proches aidants en contexte de maladie d'Alzheimer, mais, lorsqu'il s'agit de projets dont les activités et services ne viennent que reproduire ce que les sociétés Alzheimer régionales offrent déjà, nous nous interrogeons sur le bien-fondé de l'investissement d'argent fait par les appuis régionaux dans de tels projets. Il serait beaucoup plus efficace de faire appel plus systématiquement à des expertises acquises par les sociétés Alzheimer dans le soutien aux proches aidants de personnes atteintes d'Alzheimer. D'ailleurs, Alzheimer Canada, avec qui nous sommes affiliés, a même questionné cet état de fait lorsque mise au courant de projets subventionnés calquant les services offerts par les sociétés Alzheimer.

Au plan provincial, nous ne comprenons pas très bien pourquoi une entité comme L'Appui national ne serait pas en mesure de subventionner la Fédération québécoise des sociétés Alzheimer afin que nous puissions mettre en place des services harmonisés à travers toutes les sociétés Alzheimer régionales et rejoindre ainsi l'étendue du territoire québécois. Nous avons déjà présenté à L'Appui national un projet national de référencement appelé Premier lien et qui viendrait soutenir le proche aidant dans son rôle, ses émotions et ses décisions dès l'annonce du diagnostic. Ce projet a été refusé avec pour réponse qu'il en revenait aux tables régionales de décider et de prioriser les projets à être financés. Il nous apparaît pourtant évident que tous auraient sauvé temps et énergie, puisque la fédération se serait chargée de coordonner le programme afin d'en assurer l'application dans chacune des 20 sociétés Alzheimer. D'ailleurs, la fédération compte resoumettre le dossier Premier lien à L'Appui national. Soyez informés que le programme Premier lien a été subventionné et est véhiculé dans neuf provinces du Canada.

Toujours au chapitre provincial, étant donné la part importante réservée aux projets en contexte de maladie d'Alzheimer, nous aurions trouvé fort à propos que la Fédération québécoise des sociétés Alzheimer, qui bénéficie d'une expertise de plus de 30 ans, soit considérée pour siéger au conseil d'administration de L'Appui national ou du moins à participer aux échanges au sein du comité consultatif. Nous sommes persuadés que notre expertise, notre connaissance des personnes, notre connaissance de la maladie qui les affecte et des différents milieux que desservent les sociétés Alzheimer régionales seraient très enrichissantes et éclairantes au sein de L'Appui national.

Lors de nos rencontres, notamment à la Table des directeurs généraux des sociétés Alzheimer du Québec, nous avons fait ressortir quelques recommandations qui se veulent respectueuses, positives et constructives et que nous avons adressées au Dr Boivin : Un, veiller à ce que l'intention initiale d'assurer une représentation de la société Alzheimer au conseil d'administration de L'Appui régional soit respectée; deuxièmement, veiller à ce que le processus de sélection des projets se fasse dans un souci rigoureux de transparence et de neutralité; troisièmement, disposer d'un mécanisme afin de permettre de faire appel si une situation conflictuelle se présente entre un organisme et son appui régional; quatrièmement, faire connaître les résultats et les constats suite aux évaluations menées quant à l'implantation des appuis régionaux, leur structure et leurs réalisations, diffuser cette information; cinquièmement, alléger le processus laborieux de reddition de comptes dans la gestion des projets de soutien aux proches aidants; sixièmement, que la Fédération québécoise des sociétés Alzheimer soit invitée à siéger au conseil d'administration de L'Appui national ou du moins sur son comité consultatif.

Le Président (M. Picard) : Mme Roch, votre temps est écoulé. Est-ce qu'il vous en reste pour beaucoup de...

Mme Roch (Diane) : Non, une page.

Le Président (M. Picard) : O.K., mais je pense que vous allez avoir des questions du côté du gouvernement pour...

Des voix : ...

Le Président (M. Picard) : On peut? O.K., non, bien, c'est parce que moi, j'ai un horaire. C'est parce qu'à 1 heure on doit... la salle doit être vide, là.

Des voix : ...

Le Président (M. Picard) : O.K., on continue, c'est bon.

Mme Roch (Diane) : O.K. J'ai terminé, là, je vais aller vite, toute bonne chose ayant une fin.

Il nous faut aussi considérer que ce fonds finira par s'épuiser, et nous ne pouvons qu'être inquiets de ce qu'il adviendra de ces proches aidants, qu'on aura habitués à des services et du soutien et qui se verront peut-être privés de la plupart de ceux-ci en raison d'un manque de financement. Il faudra donc s'assurer de bien préparer la suite des choses afin de faire en sorte que la création de tous ces projets et le travail réalisé auront été un tremplin vers l'établissement de mesures permanentes pour veiller aux besoins des proches aidants, considérant le fait que leur nombre ira en augmentant.

En terminant, nous réitérons notre désir de collaborer de façon plus intensive avec L'Appui national et les appuis régionaux pour que ce réseau puisse atteindre son objectif de consacrer 75 % de ses fonds pour le développement de services aux proches aidants de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Dans ce contexte, il est important de reconnaître l'expertise des 20 sociétés Alzheimer du Québec et de la fédération et ainsi éviter le dédoublement de services et de programmes, une économie d'argent.

Je vous remercie pour votre écoute. Mes collègues et moi sommes maintenant disposés à recevoir vos questions.

Merci.

• (11 h 30) •

Le Président (M. Picard) : Merci, Mme Roch. Je cède maintenant la parole à la partie gouvernementale, au député de Montmorency.

M. Bernier : Merci, M. le Président. Merci d'être ici. On est heureux de vous recevoir et de pouvoir échanger sur plusieurs éléments. Effectivement, vous étiez présents lors de la création de ce fonds. J'assumais, à ce moment-là, la présidence...

Mme Roch (Diane) : ...

M. Bernier : ...et vous nous aviez soulevé différents points par rapport à votre vision des choses. Et vous venez de soulever, ce matin, plusieurs éléments qui sont importants, qui sont à considérer. Et, en ce qui regarde, si je pourrais dire, le lien ou l'intégration avec les appuis régionaux, moi, j'aimerais vous entendre sur ça. De quelle façon est-ce que... Ça semble fonctionner, mais vous soulevez quand même plusieurs interrogations, puis on aura l'occasion d'en discuter, là. Mais, au départ, là, de quelle façon vos relations s'établissent? Est-ce que ça semble être facilitant? Parce que vous aviez soulevé également, à ce moment-là, cette difficulté-là. Donc, j'aimerais vous entendre sur ça.

Le Président (M. Picard) : Mme Roch, allez-y.

Mme Roch (Diane) : J'aimerais parler de... En ce qui a trait au national, nous, la fédération, nous avons des liens très étroits avec L'Appui national parce qu'on est sur le plancher national. Nous avons eu l'occasion de rencontrer le Dr Boivin. Il est même venu à notre table des directeurs généraux. Alors, pour ce... excepté... Les remarques qu'on transmet ici, déjà, elles ont été adressées au Dr Boivin.

Maintenant, sur le territoire...

Une voix : ...

M. Bernier : On peut constater, nous, depuis les auditions au niveau des appuis régionaux, ils ne sont pas tous au même niveau, là, tu sais? C'est pour ça que je vous pose une question là-dessus.

Le Président (M. Picard) : M. Hubert.

M. Hubert (Gérald) : Moi, je pense que le développement, ça s'est fait à une vitesse variable d'une région à l'autre. Et il y a un apprentissage aussi de ce projet-là, il y a une collaboration qui est à gagner, hein? Ce n'est pas parce que le fonds existe que l'ensemble des partenaires s'harmonise du jour au lendemain. Il y a un travail en profondeur à faire. Je sais par expérience qu'à Montréal, entre autres, avec la quantité d'organisations et de partenaires potentiels pour faire avancer la cause des proches aidants, ça n'a pas été une tâche facile. On ne donnait pas grand chance à l'organisation de Montréal de se mettre sur pied avant les autres. Alors, on a eu un processus qui a été laborieux, mais qui, somme toute, a été facile dans sa mise en place. C'est le travail qui vient après qui est laborieux.

Alors, dans ce sens-là, je pense... Et comprenez-moi bien : L'Appui, de façon générale, c'est probablement, en tout cas, à ma connaissance, la meilleure nouvelle que les sociétés Alzheimer ont eue depuis le début de leur existence. On est en fonction à Montréal depuis 1981. C'est la première nouvelle de cette importance-là qui favorise, finalement, le développement des sociétés. Alors, c'est certain qu'il y a un processus, il y a un encadrement, il y a des choses à faire.

Là où il y a des irritants, ce n'est pas tellement dans le potentiel qui est généré par le fonds, c'est dans l'articulation des redevances... pas des redevances, mais de...

M. Bernier : La reddition de comptes.

M. Hubert (Gérald) : La reddition de comptes. Beaucoup de petites organisations, même des plus grosses — on se considère comme étant une organisation respectable — c'est un processus qui est lourd. On comprend pourquoi il est là, le processus de reddition de comptes, mais je vous donne un exemple précis : des statistiques. On a besoin de colliger des statistiques justement pour arriver, en bout de ligne, à faire en sorte qu'on ne puisse plus questionner l'absolue nécessité d'un fonds comme ça. Alors, la pérennité va dépendre de l'impact qu'on est capables de démontrer des services qu'on a produits. Et, dans ce sens-là, ce serait intéressant, si on regarde une approche du haut vers le bas, que les paliers, les différents paliers ou bailleurs de fonds qui sont issus du gouvernement puissent se mettre ensemble et puis nous dire quel genre de statistiques on doit colliger. C'est différent partout. Le PSOC, L'Appui, chaque bailleur de fonds a ses exigences, et nous, comme organisation, on a un petit peu de difficultés avec ça.

M. Bernier : Est-ce que vos organismes régionaux vous font reddition de comptes?

M. Hubert (Gérald) : Pardon?

M. Bernier : Est-ce que vos organismes régionaux vous font reddition de comptes par rapport à...

M. Hubert (Gérald) : ...la fédération?

M. Bernier : Au niveau de la fédération?

M. Hubert (Gérald) : Non, chaque organisation est vraiment indépendante.

M. Bernier : Autonome, indépendante?

Mme Roch (Diane) : Oui, c'est ça. Mais, parmi les...

M. Hubert (Gérald) : On a une harmonisation à faire au niveau provincial.

M. Bernier : Est-ce que vous recevez de l'information par rapport au niveau des appuis régionaux versus la reddition de comptes qui leur est faite?

Mme Roch (Diane) : Nous, on reçoit, à la fédération, les... on est mis au courant des demandes et puis on a quand même la liste de tous les projets qui sont acceptés. Mais la reddition de comptes se fait vraiment à la société Alzheimer elle-même, et c'est un travail... Nous, il ne faut pas oublier qu'on n'est pas nombreux dans nos équipes et que nos priorités sont vraiment vers les personnes atteintes et les proches. Alors, pour eux, c'est un des sujets qui est questionné.

M. Bernier : Vous parlez de dédoublements, vous soulignez les...

Mme Roch (Diane) : Oui.

M. Bernier : ...vous parlez de dédoublements. Est-ce que c'est un phénomène plutôt régional ou est-ce que... Je ne sais pas l'ampleur de ça. Qu'est-ce que vous avez comme information sur ça?

Mme Nadeau (Sonia) : M. le Président, moi, je dirais que ce n'est pas partout, ce n'est pas vécu partout du tout. Cependant, certaines sociétés l'ont vécu, là, elles se sont fait reprendre des services qu'elles donnaient déjà, des services d'écoute, des services de groupes de soutien, des services de rencontres avec les familles. Donc, pour elles, c'est sûr qu'elles se voient, dans le fond, amputées de montants d'argent qui pourraient leur permettre de se consolider. Alors, c'est ça qui est dommage pour ces sociétés-là, et, en même temps, bien, ça ne crée pas de la mobilisation, ça crée plus du tiraillement entre les organisations.

Moi, dans ma région, dans la région de Chaudière-Appalaches, le tout s'est très, très bien vécu parce qu'on avait déjà un travail de collaboration qui était fait et on se connaissait déjà entre partenaires, et ça, je pense que ça a permis l'implantation beaucoup plus facile dans notre région, dans la région de Chaudière-Appalaches. On avait un pas en avance, et nos résultats aussi sont là, là, on a beaucoup d'argent qui sont déjà sur le terrain. Mais, la mobilisation, comme mon collègue Gérald le disait, il faut prendre un certain temps pour la faire, alors il faut donner la chance à chacune des régions. Et, en même temps, on le sait, hein, chacune des régions a ses couleurs, a ses façons de faire, alors il faut permettre aussi l'implantation de tout ça. Mais je vous dirais que ce n'est pas vécu par toutes les sociétés, mais par certaines, oui, nos collègues nous l'ont mentionné, et c'était très difficile, et ça a amené des rapports, disons, difficiles entre les partenaires sur le terrain.

Mme Roch (Diane) : Le...

M. Bernier : Oui?

Mme Roch (Diane) : ...l'important, ça a été apporté, oui, puis ça existe dans nos sociétés, mais, l'important, c'est que c'est de l'argent. Nous, on est là quand même depuis 30 ans, on a l'expertise. Alors, si quelqu'un s'appelle proche aidant, le soutien aux proches aidants, mais il y a des conflits, malheureusement, dans certaines régions, à ce point de vue là parce qu'il y a des dédoublements.

M. Bernier : Il y a plusieurs autres sous-questions que je vais laisser à mes collègues, mais il y en a une que je veux quand même vous poser. Vous avez demandé un siège sur le conseil d'administration de L'Appui au niveau...

Mme Roch (Diane) : Les règlements ne le disent pas, mais c'est pour ça que j'ai ajouté peut-être sur un comité consultatif.

M. Bernier : O.K. Parce que vous ne recevrez pas d'argent directement...

Mme Roch (Diane) : Non, non.

M. Bernier : ...sur le plan... au niveau national.

Mme Roch (Diane) : Non. Mais ce que je disais aussi... bien, ce qu'on soulignait, c'est que nous, la fédération, on a quand même des programmes qui sont diffusés sur la province pour... national, on appelle les programmes nationaux. Entre autres, on avait un programme de formation qu'on a finalement obtenu, pas via L'Appui, qu'on a reçu une subvention, et maintenant il y a le programme Premier lien. Et le programme Premier lien, c'est vraiment un programme de référencement que, dès que le médecin dit à la patiente ou à la famille : Bon, vous avez l'Alzheimer, déjà il peut donner ce document, et le patient est tout de suite référé à une de nos sociétés Alzheimer.

M. Bernier : D'ailleurs, c'est un élément qui a été soulevé par plusieurs organismes, à savoir la référence ou l'identification de la personne qui devient aidant, la difficulté. Donc, vous, ce projet-là viendrait faciliter l'identification du proche aidant, c'est ça?

Mme Roch (Diane) : Bien, absolument. Alors, au lieu que... Ce qu'on nous a dit, c'est qu'il faudrait que chaque société fasse la demande, mais c'est un programme national. Alors, on fait la demande, nous, la fédération, de sorte à pouvoir aider nos sociétés à diffuser le programme et les accompagner dans cette démarche. C'est notre rôle.

M. Bernier : Ce que vous me dites, là, c'est que chacun devrait passer par le régional pour obtenir les sous nécessaires pour mettre en application ce programme, c'est ça?

Mme Roch (Diane) : Ce programme-là, oui. Mais ils ont d'autres exigences, nos sociétés.

M. Bernier : O.K.

Mme Roch (Diane) : Alors, ce programme devrait venir de moi vers moi.

Des voix : Ha, ha, ha!

M. Bernier : Je vais laisser... je vais laisser la chance...

Le Président (M. Picard) : Je cède maintenant la parole à M. le député de Sherbrooke.

• (11 h 40) •

M. Fortin (Sherbrooke) : Oui. Merci beaucoup, M. le Président. À mon tour de vous souhaiter la bienvenue à l'Assemblée nationale. Tout comme mon collègue de Montmorency, je suis très heureux de vous recevoir aujourd'hui, parce que vous représentez les organismes qui offrent les services directement aux proches aidants. On leur souhaite que vous ayez le plus de ressources possibles et on est dans un exercice important d'examen du Fonds de soutien aux proches aidants. Alors, évidemment, le but de notre exercice, ce n'est pas de remettre en question le fonds ou les sommes qui y sont allouées, mais de voir vraiment comment le fonds est administré. Et il y a un élément que vous avez soulevé, qui a beaucoup capté mon attention, et j'imagine que, si vous en avez parlé, c'est que vous jugez que c'est important, c'est le fait que sur certains conseils d'administration d'appuis régionaux se retrouvent des gens qui présentent également des projets, alors toujours question de possibles conflits d'intérêts, ce qu'on doit absolument corriger, et, à tout le moins, il ne doit pas y avoir non plus d'apparence de conflit d'intérêts, je pense que c'est très, très important. Mais, si vous, vous le soulevez aujourd'hui, est-ce que certaines de vos sociétés se sont senties pénalisées ou soit qu'un projet a été refusé ou pas financé à la hauteur souhaitée en raison d'une composition d'un conseil d'administration quelconque?

Mme Roch (Diane) : À notre table des D.G., des directeurs généraux, le sujet a été soulevé à maintes, maintes reprises. 14 de nos sociétés sont sur les conseils d'administration des appuis. Il est évident que ça peut être des questions de personnalité. En fait, ce qui est souligné, ce que je réalise aussi, c'est qu'il y a des conflits de personnalités dans les plus petites régions, alors il y a des compétitions, et puis, bon, ce n'est pas très harmonieux, malheureusement. Tu peux enchaîner.

M. Hubert (Gérald) : Oui. Je vais enchaîner, parce qu'on l'a vécu, ça aussi, avec l'arrivée de L'Appui à Montréal. Moi, j'ai été le premier président de L'Appui et, évidemment, comme société Alzheimer, j'ai été aussi dans les premiers à soumettre des projets puis plusieurs plus que juste un. Curieusement, juste pour vous sécuriser, le premier projet qu'on a présenté a été refusé. Parce qu'à Montréal on a créé vraiment un processus complètement indépendant. C'est-à-dire que c'est un comité d'experts de différents milieux, qui n'ont aucune chance d'avoir accès à une subvention de L'Appui, qui siège sur ce comité-là. Le conseil d'administration est là pour donner les orientations, le comité reçoit les projets, valide les projets en termes de : Est-ce que ça correspond aux besoins de la région, qui ont été identifiés par un vaste travail auprès des organisations? C'est quoi, le besoin, à Montréal, par localité? Pas juste Montréal dans son ensemble; les besoins sont différents dans l'est que dans l'ouest, dans le nord, au sud et au centre. Il y a un taux de vulnérabilité qui diffère dans toutes les régions de Montréal, dans toutes les localités. Alors, il faut tenir compte de ça.

Le fait d'avoir un groupe qui s'occupe de valider l'information, de regarder si ça correspond aux orientations et si, aussi, ça correspond au budget, aux limites budgétaires... arrive au conseil d'administration avec une recommandation.

Alors, à tout le moins, on a des gens indépendants qui font ce processus-là, alors que, dans d'autres organisations, on nous dit que le conseil d'administration pourrait être aussi celui qui va recevoir et va sélectionner les projets. Et ça, pour moi, c'est vraiment une indication qu'il y a un conflit d'intérêts potentiel dangereux. Il y a des gens qui nous regardent. Alors, moi, j'étais presque heureux qu'on me dise, la première fois que j'ai présenté : Il est refusé, ça ne correspond pas aux critères. Mais, au moins, ça dit que le processus est transparent puis il a sa valeur.

Alors, dans ce sens-là, oui, je pense qu'il y aurait une directive. Et, il faut bien s'entendre, quand on dit une directive du haut vers le bas, ça ne veut pas dire qu'on favorise une approche «top-down», on favorise toujours une approche partons des besoins puis allons vers le haut. Sauf que ça prend des paramètres, ça prend à tout le moins des lignes directrices de dire : Votre processus doit être complètement indépendant, c'est essentiel dans ce qu'on fait. Je ne sais pas si ça répond à votre question.

Mme Roch (Diane) : Josée voulait ajouter quelque chose.

Mme LeFrançois (Josée-Lisa) : Alors, pour illustrer un petit peu la question que vous avez posée tout à l'heure, pour y répondre, pour l'illustrer un peu, j'étais auparavant directrice générale de la société Alzheimer du Bas-Saint-Laurent. Le Bas-Saint-Laurent a été une des trois régions pilotes pour le projet de L'Appui, et, oui, au début, j'ai ressenti une forme de jalousie ou, disons, de méfiance de la part des autres membres de la table régionale face à la société Alzheimer que je représentais, probablement parce que... étant donné le 75 % qui est consenti à la cause, le 75 % du fonds.

Il y a eu, entre autres, une occasion où nous avons présenté un projet, et, à l'intérieur du comité de sélection, il y avait une personne qui, elle, par le passé, avait eu, disons, un certain conflit avec des membres du conseil d'administration de la société. Et, clairement, on a ressenti que ça a été quelque chose qui a paru dans la décision finale, le projet n'a pas passé. On a ressenti que cette personne-là avait eu une grosse influence. Mais ça, c'est des choses aussi qu'on... On parlait tout à l'heure de conflits de personnalités, de caractères qui peuvent exister, comme... bon, le monde n'est pas parfait, là.

On en a parlé au Dr Boivin aussi, et ce qui nous a rassurés, parce qu'il y avait certaines sociétés qui avaient encore des problèmes avec leur table régionale, suite à ça, certainement que ça s'est parlé, le Dr Boivin est venu nous rencontrer, il était accompagné de certains de ses directeurs régionaux, ça s'est certainement parlé, et puis, par la suite, on a senti comme une forme d'assouplissement. Il y a certaines de nos sociétés, finalement, qui ont présenté des projets qui ont été entendus et même reconnus. Alors, les choses se sont tassées. On sent un beau travail de collaboration de plus en plus. Je pense qu'il fallait se parler aussi. On apprend au fur et à mesure, évidemment. L'implantation, c'est toujours long, c'est toujours long, puis c'est long avant qu'on soit tous confortables. Le fait que chacune de ces tables-là soient différentes dans leurs façons de faire, c'est un plus, parce que, oui, on veut bien représenter les besoins d'une région, mais en même temps ça vient compliquer les choses, là. Quand on se ramasse au plan national ensuite, c'est assez difficile.

Ce que j'ai apprécié, je vais terminer mon intervention là-dessus, ce que, dernièrement, il y a eu — en fait, c'est la semaine dernière — il y a eu une table, une table ronde, organisée par L'Appui national, qui réunissait plusieurs partenaires pour se prononcer sur la valorisation des proches aidants, puis c'est là qu'on sent le travail, le consensus qui s'installe et le travail de collaboration où on peut en fait donner notre avis et puis se sentir entendus et sentir qu'on travaille en équipe. Alors, les choses, selon moi, s'améliorent. Tant mieux.

Le Président (M. Picard) : Merci, Mme LeFrançois. Je cède... J'ai M. le député de D'Arcy-McGee, là. Il reste quatre minutes.

M. Fortin (Sherbrooke) : Juste rapidement.

Le Président (M. Picard) : M. le député de Sherbrooke.

M. Fortin (Sherbrooke) : Oui, rapidement, M. le Président. Bien, je vous remercie beaucoup pour cette franchise-là. Je pense que vous pouvez être assurés que l'ensemble des parlementaires ici prend bonne note de la situation que vous avez pu vivre dans le passé. Je suis content de voir que ça s'améliore, mais il y a quand même probablement des choses à revoir pour s'assurer que pareille situation ne se reproduise plus jamais. Je pense que tous les parlementaires ici vont convenir que les projets doivent être évalués en fonction de leur pertinence, des besoins auxquels ils répondent, et non pas en fonction de conflits de personnalités. Alors, ça, je pense que votre message a été très entendu.

Et, l'autre chose, je ne sais pas si c'est un petit peu la même nature du problème, mais on dit qu'il y a eu des conflits de personnalités, vous nous avez parlé de doublons dans les services aussi. Est-ce que les causes sont les mêmes? Comment vous expliquez ça, que les appuis régionaux — on en a reçu plusieurs hier, ils nous ont dit que leur rôle, c'était d'encadrer et d'appuyer les organismes communautaires — puissent vous exclure dans certains cas ou offrir des services que vous offrez déjà dans des régions où vous êtes implantés?

Mme Roch (Diane) : Il serait important de mettre en place une façon de faire pour ne pas dédoubler les services. L'argent se fait rare, de plus en plus d'ailleurs, quand on écoute notre ministre de la Santé, M. Barrette. C'est clair qu'il y a un dédoublement. Alors, il ne faut pas recréer ce qui existe déjà. Il est facile pour quelqu'un qui peut se dire professionnel dans un tel, tel domaine, mais ça existe déjà. Il vaut mieux améliorer ce qui existe depuis 30 ans, parce que, bon, comme on le sait, la population vieillissante grandit, les personnes atteintes, le nombre, malheureusement, augmente à chaque année, et on a de plus en plus besoin des proches aidants. Alors, nous, on a quand même 36 points de service à travers le Québec. Alors, le Québec est très grand, et on sait qu'il nous manque des points de service. Alors, on a l'expertise,

nos D.G. sont très professionnels, on a quand même un personnel dévoué qui est là depuis de nombreuses années. Alors, on s'inquiète du fait que, quand on voit quelqu'un s'improviser... Alors, je pense qu'il faut juste analyser qu'est-ce qui existe déjà et améliorer ce qui existe déjà plutôt que de recréer.

Le Président (M. Picard) : M. Hubert, vous voulez intervenir?

• (11 h 50) •

M. Hubert (Gérald) : Oui. Juste pour préciser certains points concernant cette espèce de duplication. Avant que le premier Appui arrive sur le terrain, une des préoccupations de ceux qui préparaient, justement, le projet de L'Appui était d'éviter les dédoublements. Ça, c'était vraiment une préoccupation, et il faut la maintenir, cette préoccupation-là. Mais il ne faut pas oublier une chose, que c'est un marché, c'est un marché de plus en plus important, la proche aidance. Alors, il y a beaucoup d'organisations qui essaient de voir où est l'argent présentement. Et ça, c'est un nouvel apport. Beaucoup de monde s'intéresse à ça. Des organisations qui n'ont pas la proche aidance dans leur mission sont prêtes à faire un ajout à leur mission pour bénéficier de cet apport-là et développer des services. Est-ce qu'ils ont développé d'abord l'expertise pour ce faire? On en doute dans certains cas. Alors, il faut toujours avoir cette préoccupation-là.

Et, pour revenir sur les appuis régionaux, il y a une transformation, présentement, qui s'opère. En tout cas, moi, je la vis à Montréal, je la vois arriver dans d'autres régions : le bailleur de fonds qu'est L'Appui est en train de se transformer non pas en bailleur de fonds, mais en mobilisateur, en accompagnateur, alors que — je reviens sur le début de notre discussion, la reddition de comptes — les organisations ont de la difficulté. De plus en plus, vous allez voir les gens... l'équipe des appuis aller vers les organisations et les accompagner dans la reddition de comptes, les accompagner dans le dépôt des projets. Pouvez-vous imaginer qu'on avait de la difficulté à recevoir des projets? C'était trop compliqué. Alors, il faut changer nos méthodes puis se rapprocher du terrain pour faire en sorte que la prestation de services, elle, aille en augmentant. Et c'est ce qui est en train d'arriver, donc c'est quand même un point positif.

Le Président (M. Picard) : Merci, M. Hubert. Je cède maintenant la parole à Mme la députée de Taillon pour une période de 13 minutes.

Mme Lamarre : Merci, M. le Président. Alors, bonjour et bienvenue. Très heureuse d'entendre vos commentaires, Mme Roch, Mme LeFrançois, M. Hubert et Mme Nadeau.

Ma principale préoccupation comme élue, c'est vraiment que les patients et les proches aidants reçoivent les services. J'ai entendu beaucoup de choses dans votre mémoire; je n'ai pas beaucoup entendu la proximité avec les gens. Et je veux juste que vous m'aidiez à comprendre comment... par exemple, avant l'avènement d'Appui, quel pourcentage de proches aidants vous considérez que vous rejoigniez?

Le Président (M. Picard) : Mme Nadeau.

Mme Nadeau (Sonia) : Moi, je vous dirais que ça dépend bien sûr des régions. Comme moi, dans ma région, j'ai reçu un montant x, dans d'autres régions, les gens ont reçu d'autres montants plus grands. Je ne peux pas, moi, vous dire vraiment le pourcentage de rejoint au niveau provincial. Je ne sais pas si mes collègues l'ont au niveau provincial, là.

Des voix : Non, non.

Mme Nadeau (Sonia) : Non, hein? Alors, cependant, c'est sûr que les sommes d'argent ont permis à des sociétés, là, vraiment de se développer. Alors, il y en a qui ont pu ajouter trois et quatre membres de leur équipe, et développer des services, et surtout se consolider, alors c'est ce qui est important. Alors, c'est sûr que, oui, il y a eu davantage de services de donnés, alors... et c'est sûr que ces éléments-là ressortent dans chacun des appuis régionaux, parce qu'on doit faire de la reddition de comptes à nos appuis régionaux. Mais ça, c'est sûr que, oui, ça a permis à des sociétés Alzheimer qui n'avaient pas aucun financement, vraiment, de donner les services de base qu'ils ne pouvaient pas, au point de départ, donner.

Mme Lamarre : Et prenons votre exemple de votre région, parce que vous la connaissez bien. Alors, vous considérez qu'il y a... à peu près, le pourcentage, là... Vous êtes capable d'évaluer, par les demandes que vous avez ou par le potentiel de patients atteints de la maladie d'Alzheimer sur votre territoire, l'ampleur des proches aidants. Alors, vous considérez que vous réussissiez, avant L'Appui, à rejoindre quel pourcentage de ces proches aidants? Parce que vous avez plusieurs fonctions, plusieurs vocations dans votre mission. Avez-vous estimé approximativement?

Mme Nadeau (Sonia) : Je vous dirais que nous, à la Société Alzheimer Chaudière-Appalaches, on a reçu 66 000 \$. Alors, nous, ce qu'on a pu voir au niveau de l'impact que ce montant-là nous a permis de rejoindre, parce que ça a permis l'embauche d'intervenants sur le terrain, on a augmenté, là, de plus 30 % au niveau, là, de nos services et de nouvelles personnes qui nous ont contactés. Alors, c'est sûr que les personnes, on leur donne différents services, que ça soit des groupes de soutien, que ça soit des rencontres de famille, etc. Donc, ça a permis de rejoindre, là, plus de 30 %, là, de personnes de plus. Donc, c'est quand même considérable et important pour nous, et c'est sûr qu'on voit les augmentations, parce que, nous, ça fait seulement la deuxième année qu'on a demandé, dans le fond, des sous au niveau de L'Appui, et, on voit, il y a une augmentation.

Parce qu'en même temps aussi, ce que ça a permis, ça a permis aussi de se réseauter davantage avec nos partenaires. Alors, on a de plus en plus de références par le biais, même, des regroupements de proches aidants, etc. Donc,

ça a permis aussi l'émergence aussi d'une meilleure collaboration. Alors, je pense que ça permet de mieux soutenir aussi les proches aidants. Alors, il faut regarder, oui, la quantité, mais je pense aussi qu'il faut regarder la qualité des services qui s'est développée dans chacune de nos régions. Et c'est chez nous, on a vu vraiment, là, une mobilisation et, surtout, vraiment une collaboration. Parce que je pense que, oui, on... Il y a un proverbe qui dit : Seul, on va plus vite, mais, ensemble, on va plus loin. Je pense que ce fonds-là nous a permis d'aller plus loin en offrant davantage d'intensité de qualité de services. Je pense qu'on offrait déjà de la qualité, mais ça a été bonifié encore plus parce qu'on a travaillé beaucoup plus en partenariat avec les autres organismes du milieu, etc. Alors, ça, pour moi, c'est important.

Mme Lamarre : Parce que ce que j'entends, en fait, c'est qu'il y a, au niveau des conseils d'administration, un problème de gouvernance. Et ça, vous n'êtes pas les seuls à le vivre, et je pense que, de plus en plus, dans beaucoup d'organismes, on travaille sur la clarification, la composition d'un conseil d'administration, d'un comité de sélection. Et, vous l'avez évoqué, mais je pense que la résolution de ce problème, elle réside beaucoup dans la détermination d'un comité de sélection qui soit vraiment libre de toute attache par rapport autant à votre organisme qu'à d'autres organismes et à L'Appui.

Alors, moi, je pense que ça se conçoit bien de cette façon-là. J'aurais envie aussi de vous dire... Évidemment, moi, je vois le travail extraordinaire qui se fait par la fédération québécoise de la société d'Alzheimer, là, sur mon territoire et je me dis : Il y a beaucoup d'éléments qui sont attendus de la société d'Alzheimer, des éléments qui ne touchent pas seulement les proches aidants. Je pense, par exemple, au soutien aux patients eux-mêmes, aux outils qui sont développés pour le dépistage précoce, à la recherche, à l'accès aux médicaments, à faire connaître l'importance de la croissance de la maladie. Alors, vous avez plusieurs volets dans votre mission, et l'aide aux proches aidants en est un mais n'est qu'un de ces volets-là.

Donc, je pense qu'il faut aussi regarder ça dans cette perspective-là et je trouve un peu dommage — et je ne vous vise pas vous, là, je vise l'ensemble des intervenants — qu'on soit en train de créer une compétition pour savoir qui va recevoir, dans le fond, les sommes qui servent à ces proches aidants qui, eux, sont vraiment démunis à la maison et qui attendent beaucoup, beaucoup, beaucoup de vous et de l'ensemble des autres partenaires dans ce dossier-là. Donc, je pense qu'essayons de trouver ensemble des moyens pour clarifier les rôles et faire en sorte qu'on retrouve bien des éléments qui soient beaucoup plus clairs dans la mission de chacun.

Dans la mission, qui est consacrée à Appui, il y a quatre volets : la formation, l'information, le support psychologique et le répit. Est-ce que vous pouvez nous décrire comment vous, vous répartissez votre soutien aux proches aidants par rapport à ces quatre dimensions-là?

Le Président (M. Picard) : M. Hubert.

M. Hubert (Gérald) : Je vais vous parler, peut-être, de la société que je connais, celle de Montréal. On a présenté plusieurs projets à L'Appui. D'abord et avant tout, un projet qui visait la consolidation d'un service qui était bien établi, mais qui allait disparaître, qui était un service répit atypique la fin de semaine. Et, quand on a annoncé ça, comme quoi on n'avait plus d'argent, qu'il fallait le fermer, ça a été vraiment la panique, parce que c'était le dernier recours de plusieurs familles. Alors, on a eu le bénéfice d'avoir L'Appui qui nous a soutenus dans cette démarche-là, consolider les services, mais, en même temps, on avait une liste d'attente de 200 noms. Alors, on s'est dit : Bien, il faut aussi augmenter les heures. Donc, on a augmenté les heures.

J'aimerais ça être réinvité dans trois ans pour vous parler des pourcentages, parce que, pour nous, c'est un phénomène nouveau, de distinguer proches aidants, personne atteinte... On a plusieurs clientèles dans notre mission, mais on sait très bien le nombre d'heures qu'on a augmenté et combien de familles on a pu desservir par tel, tel service, etc. C'est là où la reddition de comptes nous force à argumenter, finalement, pour le bénéfice des parlementaires, mais aussi du public en général, l'impact que va avoir le service. Ça, c'est un service, un projet. On en a eu un aussi à domicile où on a augmenté les heures considérablement, de services à domicile, dans un service deux à quatre heures à la fois. Alors, c'est du répit pour le proche aidant, c'est de la stimulation pour la personne atteinte, et ça va ensemble. Personne atteinte bien servie au niveau de la stimulation, plus facile pour le proche aidant d'intervenir et de continuer son rôle de proche aidant.

On a un troisième projet, qui, lui, est assez vaste, est en plusieurs phases de déploiement sur le territoire, de se rapprocher des proches aidants, d'aller vers les gens. Et c'est un peu là où on a bifurqué par rapport à l'approche Premier lien : on a une conseillère maintenant qui est au centre de l'île, il y en a une dans l'est, en janvier il va y en avoir une dans l'ouest et au nord, et ça va faire en sorte de développer cette proximité-là avec les proches aidants, avec les personnes atteintes par voie de conséquence ou vice versa. Quand on est capables d'identifier une personne atteinte, le proche aidant n'est pas loin. Alors, dans ce sens-là, s'il vous plaît, réinvitez-moi dans trois ans pour vous parler des pourcentages, ça va me faire plaisir.

• (12 heures) •

Mme Lamarre : ...tous là, alors ça nous fera plaisir de vous... Je vais laisser la parole à mes collègues.

Le Président (M. Picard) : M. le député de Rosemont.

M. Lisée : Oui, merci, M. le Président. Donc, je vous salue. Merci d'être là, merci pour le travail que vous faites. Vous êtes parmi ceux qui, au Québec, soulagez des souffrances, des solitudes, des angoisses, et je crois qu'il faut applaudir votre travail et ceux de tous les membres de vos associations dans les régions.

Évidemment, pour que les sommes qui ont été mises à disposition se rendent aux bons endroits, bien, ça prend des bonnes structures, alors on parle des structures un petit peu. Puis puisque vous êtes là, M. Hubert, et que vous avez été impliqué dans l'organisation de L'Appui Montréal... moi, on me dit que ça a été un des endroits les plus difficiles à lancer l'organisation, à la faire fonctionner correctement. Pouvez-vous nous dire pourquoi et où est-ce que c'en est maintenant?

M. Hubert (Gérald) : Alors, le pourquoi, c'est... pensez juste au nombre de partenaires potentiels, au nombre d'intervenants qui touchent, en quelque part, la problématique de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, il faut réunir ce monde-là puis aller dans la même direction. Pas facile au départ. Alors, il y a eu des gens et il y a eu du tiraillement, mais il y a eu une bonne volonté aussi, et ça a favorisé la création de L'Appui.

Alors, le cheminement... Depuis quoi, trois ans maintenant que c'est mis sur pied? Le cheminement que L'Appui à Montréal a fait est extraordinaire. Ça ne s'est pas traduit la première année, malheureusement, par l'arrivée sur le terrain d'argent pour des nouveaux projets ou des projets en cours pour de la consolidation. Il y a un exercice démocratique qui est sous-entendu derrière tout ça, et c'est particulièrement complexe à Montréal, alors on marche toujours sur des oeufs. Dans ce sens-là, ça a peut-être pris plus de temps qu'ailleurs. Mais attention, c'est parti, et la progression, elle est comme ça, elle est exponentielle, des argents qui se retrouvent sur le terrain. Très rapidement, on va être au maximum de nos moyens.

Alors, qu'est-ce qu'il va rester à faire pour L'Appui? C'est là, je vous disais, qu'il y a une transformation de l'équipe de l'Appui régional et aussi provincial. Je pointe en arrière parce que je sais que Dr Boivin est là, mais il y a une transformation et il y a une volonté d'accompagner et de mobiliser les gens vers un objectif commun. Et c'est le rôle national de faire en sorte qu'on puisse, en quelque part, analyser l'impact qu'a eu L'Appui dans chacune des régions, combien de gens on a rejoint, effectivement, parce que ces argents-là sont arrivés, quel bénéfice ça a eu pour la population. Et ça, c'est peut-être une façon de garantir la pérennité, j'espère. Mais il y a une progression. À Montréal, en tout cas, c'est fulgurant.

Je vous garantis que, quand on fait une rencontre — une ou deux fois par année, on essaie de réunir les organisations — la richesse des interventions puis des orientations qui sont proposées par le milieu, c'est extraordinaire. Quand on a fait la tournée des territoires par région, on en a découpé cinq, là, et que les intervenants sont arrivés, les organisations, le CSSS, le CLSC, des organismes communautaires locaux et régionaux, la richesse des débats et des idées, ça a été extraordinaire. Et ça, ça a permis de faire le constat : qu'est-ce qui se passe dans cette région-là, qu'est-ce qui manque et, pour les organisations comme la nôtre, de dire : Bien, on va mettre l'accent là-dessus dans cette région-là, ça, d'autres choses dans une autre région, d'où le déploiement, entre autres, des conseillères, et on a privilégié certaines régions de Montréal parce que le besoin était criant.

Alors, c'est un peu l'exercice qui est vécu à Montréal. Est-ce que ça répond à votre question?

M. Lisée : Tout à fait. Je n'ai presque plus de temps, M. le Président, mais simplement — si ça revient à un autre collègue — quand vous dites qu'il y a effectivement des gens qui sont mal préparés et qui sont sur votre territoire... enfin, sur votre territoire d'action, parce qu'il y a des sommes disponibles, quel est le remède? Comment est-ce que les appuis devraient pouvoir séparer les vrais organismes de ceux qui sont plus opportunistes et qui n'ont pas cette expertise?

M. Hubert (Gérald) : Je pense qu'il n'y a pas des vrais puis des faux organismes. Il y a des intentions puis il y a des compétences, il y a des... Alors, il y a effectivement une rencontre à faire et il n'y a rien qui m'empêche, comme organisation, de solliciter la collaboration de d'autres organisations et vice versa. On est partenaires dans d'autres organisations pour la réalisation de leurs objectifs et leurs projets. Alors, ce n'est pas... Il faut arrêter d'être en vase clos. Il faut savoir ce que la droite fait et la gauche fait.

Mais, tout ça, c'est merveilleux parce que là on a accès au réseau de la santé parce qu'il y a un représentant de l'agence, on a accès, à tout le moins, à une représentation des CSSS, malgré que tout ça va changer, on s'entend, peut-être, mais il reste quand même qu'on a des collaborateurs de différents milieux.

On est en train aussi de revoir la gouvernance au niveau de Montréal, et ça se fait dans d'autres appuis, parce que ce qu'on veut vraiment accomplir, c'est de n'exclure personne et que tout le monde, en quelque part, dans le processus de gouvernance, ait une voix, que ce soit par un comité avisé, ou par un siège au conseil d'administration, ou peu importe. Il faut arriver à ce modèle-là où tout le monde travaille dans la même direction.

Le Président (M. Picard) : Merci, M. Déry. Je cède maintenant la parole à M. le député de Drummond—Bois-Francs pour une période de huit minutes.

M. Schneeberger : Merci, M. le Président. Alors, bonjour à vous quatre. Premièrement, je voudrais vous féliciter pour ce que vous faites. Je pense que, quand on aide nos aînés, là... c'est toujours un besoin, là, constant puis grandissant. Alors, félicitations pour ce que vous faites.

Tout d'abord, tout à l'heure, vous mentionniez, au niveau des échanges avec L'Appui, en tout cas, les collaborations... Hier, ce que j'ai pu entendre de certains appuis, c'est que, dans les zones urbaines, Montréal, Québec, l'implantation avait été beaucoup plus difficile. Tout à l'heure, vous mentionniez qu'en région ou petites régions, vous avez mentionné que c'était des fois plus difficile. Alors là, il y a comme une... C'est contradictoire. J'aimerais savoir... vous entendre, là, pour spécifier les faits.

Mme Roch (Diane) : En fait, nous avons des réunions des directeurs généraux quatre fois par année. Alors, Dr Boivin a été gentil, il est venu parce qu'on avait des questionnements, et on recevait, nous, à la fédération, enfin, des

commentaires qui étaient plus ou moins positifs. Alors, au lieu de parler comme ça, j'ai dit : O.K., on va adresser les sujets au Dr Boivin, qui est venu accompagné de deux de ses directeurs régionaux. Et je dois dire que, suite à cette rencontre-là, on a pu éclaircir des situations et qu'il y a eu des progrès, particulièrement dans une de nos sociétés Alzheimer, et qui... Bon, c'étaient des conflits de personnalités, enfin, des banalités, malheureusement, mais, au conseil d'administration, cette société n'était pas représentée au conseil d'administration de L'Appui, puis ça, ça existe ailleurs, mais on a vu une amélioration. Je dois dire sincèrement qu'on a vu une amélioration depuis notre rencontre. Voilà l'importance, comme Gérald disait, de se parler et voilà l'importance d'adresser ouvertement non seulement les faiblesses, mais les forces aussi, et souligner les forces.

Alors, ça fait trois ans, là, maintenant que L'Appui existe. Moi, je n'étais pas là à l'époque, ça fait deux ans que je suis à la fédération, mais je peux entendre et réaliser qu'avec les communications il y a définitivement de l'amélioration, il y a du progrès, oui.

Le Président (M. Picard) : M. le député.

Mme Roch (Diane) : Parce que nos sociétés qui n'étaient pas en harmonie, eh bien, il reste un sujet à régler, puis on travaille pour le faire.

M. Schneeberger : O.K. Toujours au niveau de la gouvernance, au niveau des appuis, vous mentionnez aussi que souvent il y a plusieurs dédoublements qui se font, des fois, au niveau des services. Hier, je questionnais un peu le même sujet, justement, avec Mme Pauquay — si je le prononce bien — de L'Appui Mauricie, la directrice générale là-bas, et, elle, il y avait dans son mémoire, justement, un point où est-ce qu'il y avait une éthique, justement, au niveau du conseil d'administration, qui se penchait cette année, où est-ce qu'il implantait une éthique de travail autant au niveau des employés qu'au... du conseil d'administration. J'ai trouvé ça très, très, très bien de sa part. Alors, si ça se fait, c'est parce qu'il y a un problème, là. Tu sais, on ne fait pas quelque chose pour rien.

Maintenant, vous, je voudrais savoir : Vous, est-ce que vos membres, les sociétés, siègent sur certains appuis?

Mme Roch (Diane) : Sur 14. Nous avons 20 sociétés Alzheimer, il y a 17 appuis régionaux, et nous sommes sur 14 conseils d'administration.

• (12 h 10) •

M. Schneeberger : Est-ce qu'on pourrait dire, vu que vous travaillez dans le domaine... est-ce que vous êtes aussi... vous devenez aussi en potentiel de conflit à ce moment-là?

Mme Roch (Diane) : En fait...

M. Schneeberger : Non, mais je vous pose... je questionne ça pour la simple raison... c'est que, quand on parle de dédoublement, c'est sûr que... Je vais prendre un exemple : Moi, je suis président d'un club de vélo depuis cinq ans maintenant et je l'étais avant d'être député. On recevait une petite subvention d'action bénévole qu'on appelle, tous les députés ont ça. Aujourd'hui, moi, je suis encore président et député et je n'ai pas le droit de verser un dollar. O.K. C'est une question d'éthique. Puis moi, je n'ai rien pour ça, tu sais, je n'ai pas d'avancement, je n'ai aucun gain là-dessus.

Alors, si une personne arrive sur le conseil d'administration, est sur le C.A., mais elle présente un projet avec, c'est sûr, des retombées financières pour la personne et... C'est sûr qu'il y a un gros potentiel de conflit d'intérêts, là, ça ne marche pas. Alors, je pense que, là-dessus, c'est un point où est-ce qu'au niveau des appuis il y aura une approche vraiment à faire pour justement remédier au problème, là, parce que ça va arriver n'importe où parce que c'est tous des gens du milieu qui s'occupent de... Tu sais, ce n'est pas des garagistes qui vont là-dessus, là, c'est quelqu'un... c'est du monde du milieu qui vont s'en occuper, c'est bien normal.

Le Président (M. Picard) : ...M. Hubert.

M. Hubert (Gérald) : Merci, M. le Président. Ce n'est pas une préoccupation qui est unique, ça, là, là, tu sais. Les gens autour, ceux qui nous regardent aller, ont tous cette préoccupation-là. Et ça, la réponse à ça, c'est d'abord la transparence puis l'indépendance du processus de sélection, complètement essentielles.

Oui, il y a un conflit d'intérêts potentiel quand un directeur général de la Société Alzheimer de Montréal est aussi le président de l'Appui régional, sauf que j'en ai présenté, des projets, puis je n'ai participé à aucune discussion sur le... On est obligés de se retirer. J'ai passé plus de temps à l'extérieur des conseils d'administration que pendant le conseil d'administration parce qu'il y a d'autres... Aussitôt qu'on faisait une lettre d'appui à un projet d'une autre organisation, ah... parce qu'il y a un conflit d'intérêts potentiel. Alors, du moment qu'on touche à ça, effectivement, il y a une nécessité d'avoir un processus de gens qui sont compétents, mais totalement indépendants, et on est en train de revoir la gouvernance aussi pour régler cet aspect-là, donner une voix à tout le monde, que tout le monde soit représenté. Alors, il est question qu'il n'y ait pas un siège attiré, par exemple, à la Société Alzheimer de Montréal, mais peut-être attiré à une organisation régionale. Tu sais, ça pourrait changer.

Alors, il faut se remettre en question, puis c'est sain de le faire. Et c'est une bonne chose que des gens comme vous... puis ça, on l'apprécie, hein, parce que moi, franchement, je sens beaucoup d'intérêt, et il y a une justesse dans vos propos. Il faut en tenir compte, de ça.

Alors, dans ce sens-là, je pense que chaque appui régional y travaille, y travaille aussi de concert avec L'Appui national, parce qu'ils se rencontrent aussi, au niveau national, hein? Ils ont des rencontres quelques fois par année, ils discutent des problèmes de chacun, de tous et chacun, et ça, c'est une préoccupation qui revient souvent. Vous avez parfaitement raison.

Le Président (M. Picard) : M. le député, moins d'une minute.

M. Schneeberger : O.K. Rapidement, alors, au paragraphe... page 4, vous nommez... vous vous questionnez au niveau des critères de sélection variables selon les régions. C'est sûr, moi, personnellement, je n'aime pas le mur-à-mur parce que, selon les régions, les besoins sont différents. Maintenant, au niveau des critères, il y a-tu des points négatifs ou aussi positifs que vous pourriez énumérer, qui devraient être suivis?

Le Président (M. Picard) : 30 secondes, madame...

Mme Nadeau (Sonia) : Oui, je vais aller vite. Parce que, dans certains territoires, les gens devaient déposer des projets qui soient innovants, donc des services que les gens n'offraient pas déjà, mais, dans d'autres, on pouvait consolider nos services. Donc, je pense, c'est aussi ce qui a amené, à un moment donné, du dédoublement parce qu'une société Alzheimer ne pouvait pas demander du budget pour des rencontres familiales, mais un organisme qui n'offrait pas ce service-là pouvait le demander. Alors, il y a ce volet-là, là. Les critères, je pense que, oui, ça en prend, c'est important, mais, en même temps, il faut d'abord penser à consolider les organisations qui offrent déjà une qualité de service et non en créer des nouveaux ou que d'autres développent de nouveaux volets, là.

Alors, il y a ce volet-là aussi que je sais qui a beaucoup titillé certaines des sociétés Alzheimer, là. C'est que, dans certains territoires, ils devaient déposer des projets innovants. Alors, pour eux, c'était d'abord de se consolider dans leurs services de base et non de développer de nouvelles choses. Alors, c'était dans cette perspective-là, et, sur ces territoires-là, ça a amené du dédoublement aussi par le fait même.

Le Président (M. Picard) : Merci Mme Nadeau. Je vous remercie pour votre présentation. Je vais suspendre quelques secondes pour que le prochain groupe s'installe. Merci beaucoup.

(Suspension à 12 h 15)

(Reprise à 12 h 18)

Le Président (M. Picard) : Je souhaite la bienvenue aux représentants de la Conférence des tables régionales de concertation des aînés du Québec. Je vous invite à vous présenter et à faire votre exposé. Vous disposez de 10 minutes pour votre présentation, s'ensuivra des échanges avec les parlementaires. Merci. Vous pouvez y aller.

Conférence des tables régionales de concertation des aînés du Québec

M. Lebel (Marcel) : Bonjour, M. le Président. Marcel Lebel, je suis aujourd'hui ici à titre de vice-président de la conférence des tables des aînés et je suis aussi président de la table du Bas-Saint-Laurent, la première qui a été reconnue Appui, si je ne me trompe pas. M. Boivin me le dira.

Donc, ça nous fait plaisir de venir partager avec vous ce que j'appellerais une réflexion en recherche d'une amélioration du sort des proches aidants des aînés atteints de déficit Alzheimer.

D'entrée de jeu, j'ai le goût de vous dire que notre représentation est basée sur la personne et non pas sur la structure comme telle. C'est ça, le message. Et, dans ce contexte-là, je dois vous dire que la démarche... Puis d'abord, on est une organisation, là... on n'est pas multimillionnaires, à la conférence des tables, là. On est une petite équipe, mais on croit, au nom des aînés concernés, vous partager aujourd'hui notre point de vue.

• (12 h 20) •

Le premier volet de notre... le texte que vous avez probablement eu sur le tard, puis on s'en excuse, concerne l'impact actuel des appuis, autant national que régionaux, dans le sens que l'arrivée dans la société fait en sorte qu'il y a une mobilisation plus intense vers la reconnaissance de supporter davantage les proches aidants. C'est, pour nous, un élément fondamental du rôle des appuis actuellement. On remet sur la table le dossier des proches aidants, et vous avez pu voir que, dans le mémoire — puis on en reparlera tantôt, possiblement — ça s'inscrit dans la démarche qui avait été initiée entre autres par Mme Blais, et le Dr Hébert, et madame... en anglais, je ne me rappelle plus de son nom, là, qui avait accompagné Mme Blais dans une tournée pour savoir les besoins des aînés, et le dossier proches aidants avait émergé avec une certaine intensité, et c'est peut-être pour ça aussi qu'aujourd'hui on a des appuis.

Donc, la personne est au centre. Et ce qu'on attend de notre démarche, c'est de vous faire partager le fait que le premier élément de notre référence, c'est que les appuis vont éveiller et vont permettre probablement de bonifier l'ensemble des services qui sont commencés à être offerts, intensifier, mais l'objectif qui nous guide, c'est de les rendre encore plus performants. Les argents investis dans l'ensemble des services aux proches aidants doivent être augmentés, doivent être utilisés avec une plus grande intensité de services auprès des personnes concernées. Ça, c'est archi-important pour nous autres.

Un élément de plus, c'est que les appuis ont permis, de par les regroupements — puis j'étais en arrière tantôt puis j'écoutais les propos — de la concertation. Il y a un besoin de concertation, et L'Appui, c'est un forum de plus pour faire en sorte qu'une concertation soit développée dans l'esprit qu'on puisse partager les responsabilités réciproques aux organismes concernés par des services aux proches aidants des aînés.

Dans un deuxième temps, je vous disais d'entrée de jeu que ce qui est essentiel pour nous aujourd'hui, c'est de vous faire part que tous les projets, que toutes les démarches, que tous les investissements qui sont en lien avec le proche aidant des aînés qui ont une déficience de type alzheimer, pour nous autres, c'est une référence de sélection, de repérage. Et il y a un processus actuellement qu'on a, j'aurais le goût de dire, ressuscité ou qu'on souhaiterait qu'il soit plus intense, c'est le développement du gestionnaire de cas dans chacun des CSSS. Pour nous, ce qui est important, c'est que le proche aidant qui s'occupe ou qui accompagne une personne aînée ayant une déficience de type alzheimer soit nettement au centre des préoccupations des services qu'on doit offrir au proche aidant.

Et la meilleure porte d'entrée... et on s'est inspirés pour... un document qui s'appelle le rapport Bergman. Je ne sais pas si vous l'avez lu. C'est en 2009, il est encore jeune. Il est peut-être juste à la maternelle, si on veut faire un lien avec le monde scolaire. Ce document-là a été, pour nous, une référence parce qu'en 2009 une équipe de professionnels et de chercheurs au Québec avait recommandé un développement des services et des appuis — sans jeu de mots — avec les personnes proches aidantes ayant un déficit cognitif alzheimer ou d'une démence similaire. Et c'est ce pour quoi aussi vous trouvez dans le protocole d'entente du gouvernement et de la compagnie ou de l'organisme de la famille Chagnon, Sojecci II... fait en sorte qu'on disait : 75 % des investissements financiers doivent être consacrés aux proches aidants des personnes atteintes... de type alzheimer. Et, en faisant référence au rapport Bergman, on a constaté qu'il y avait au-delà... puis là on ne parlera pas de la structure du rapport, là, mais le fondement même, il est basé sur le service de proximité aux proches aidants par une démarche qu'on pense qui est correcte. Il faut que le médecin prenne sa place dans le système. Tu sais, on ne dit pas : Lui, il est atteint d'alzheimer au pif, là. Il faut qu'il y ait une évaluation professionnelle, et le médecin est un professionnel qui est en bonne référence pour appuyer le gestionnaire de cas qui a la responsabilité d'accompagner le service à offrir au proche aidant. C'est un deuxième élément.

Et, dans le contexte des propos que je viens d'entendre avant qu'on s'assoie ici, une augmentation de l'intensité de la complicité avec la société Alzheimer, dont une de ses missions, c'est d'accompagner, justement, entre autres, les proches aidants qui s'occupent d'une personne en déficit cognitif de type alzheimer, ça, pour nous, c'est le cadre de référence majeur. Il y a un processus, il y a un proche aidant, il y a un gestionnaire de cas. Il est aidé par les médecins des GMF ou des cliniques, peu importe le nom qu'on utilisera, là, mais les médecins devraient être un collaborateur de premier plan.

Le troisième volet, là, sur lequel on pourrait peut-être insister, mais ce n'est pas nécessairement l'élément sur lequel on est plus importants, on a constaté, à la lumière de certaines informations qui nous ont été fournies par des collègues, là... parce qu'on a fait une demande d'information pour chacune des régions, la majorité des tables régionales des aînés ont répondu à des questions... peu de questions, mais ils nous ont donné un certain nombre de rétroactions. Puis, avec les limites que ça implique, là, qu'on n'est pas là partout, les dynamiques interpersonnelles, les dynamiques administratives, l'organisation des services dans chacun des milieux n'étant pas tout à fait la même, je pense que ce qui est important de se dire aujourd'hui, c'est que l'administration a développé des processus de gestion peut-être un peu différents dans chaque région.

Pour nous, dans les observations — et vous avez vu, dans la dernière page entre autres, en administration — il y a l'aspect qu'on trouve qu'il y a des endroits qu'il y a trop de dépenses en administration par rapport au budget de base. Ça, c'est clair dans notre tête, là, qu'il y a un besoin de ce qu'on veut... prendre un mot qui a peut-être une connotation négative, là, mais ce n'est pas notre intention de lui faire part de cette facette-là, il y a comme un redressement pour faire en sorte que les argents, au maximum, ça doit aller sur le terrain des proches aidants. Ça, là, il faut trouver des façons de le faire, et, dans le contexte, on trouve ça important de vous dire qu'on va être heureux et plus heureux lorsqu'on sentira que les décisions administratives vont faire en sorte que le proche aidant se sentira appuyé et qu'il n'aura pas le goût de penser qu'il va être seul dans la vie ou accompagné avec peu de temps. Ça, c'est important pour nous.

Et on s'est permis de faire, en conclusion, quelques recommandations. Il y a des connotations administratives. Il y en a une entre autres sur laquelle j'attire votre attention parce que vous êtes concernés au premier chef. On demande qu'il y ait une augmentation des budgets affectés aux CSSS — puis là je ne sais plus comment on va les appeler, là, mais, en tout cas, pour le moment, ils ont encore le statut de CSSS et agence, là — mais, à partir des organismes actuels, il faut augmenter les argents parce qu'ils ont été injectés à partir... si je ne me trompe pas, là, en 2007-2008, c'est la première fois qu'il y avait un indicateur budgétaire où c'était intitulé soutien aux proches... répit aux proches aidants des aînés.

Tu sais, je m'en rappelle, j'avais eu un téléphone dans mon milieu de l'agence de santé. On a 204 500 \$, puis il faut le distribuer dans huit CSSS. Avez-vous des idées de distribution? J'ai dit : D'abord, c'est nouveau. On n'avait pas eu le temps de réfléchir. Et ce qui est important, il y avait eu des éléments de réflexion, et c'est dans ce contexte-là qu'on dit : C'est important que vous soyez vigilants envers l'augmentation des budgets, même si tout ce qu'on lit actuellement ou ce qu'on entend sur ce volet-là... parce que n'oubliez pas qu'un aîné...

Le Président (M. Picard) : En terminant, M. Lebel.

M. Lebel (Marcel) : ...qui est atteint d'un déficit cognitif, puis là je ne suis pas un spécialiste, avec un degré d'intensité qui est très vulnérable, le proche aidant, qu'il vive sous le même toit ou qu'il vive chez le voisin, ce n'est pas une vie facile. Et on vous le dit aujourd'hui, notre message : on souhaite qu'il y ait une augmentation significative d'un accompagnement de ces personnes-là. Un couple de 88, 91 ans, ce n'est pas la même chose que des jeunes de 30, 35 ans.

On ne pense pas au même rythme, on n'a pas les mêmes besoins, puis c'est dans cet esprit-là qu'aujourd'hui on veut partager notre point de vue.

Le Président (M. Picard) : Merci, M. Lebel. Je cède maintenant la parole à M. le député de Montmorency pour une période de 15 minutes pour la partie gouvernementale.

• (12 h 30) •

M. Bernier : Merci, M. le Président. Alors, bienvenue. On est heureux de vous recevoir à cette commission. Merci également pour ce que vous accomplissez dans la société; je pense, c'est extrêmement important par rapport à nos aînés. Vous l'avez mentionné, plusieurs tables de concertation qui existent dans diverses régions du Québec...

Ma première question va au niveau des relations que vous avez développées avec L'Appui au niveau régional à partir de vos tables de concertation. Vous l'avez mentionné, vous êtes vice-président, mais vous êtes également président d'une table de concertation au niveau d'une région. Donc, qu'est-ce que c'est exactement vos relations actuellement? Comment ça va avec L'Appui? Parce que vous me parlez beaucoup des CSSS — je vais revenir à ça tout à l'heure, là — mais moi, je voudrais vous entendre par rapport à vos relations avec les appuis régionaux.

Le Président (M. Picard) : M. Lebel.

M. Lebel (Marcel) : Actuellement, selon le dernier rapport qu'on a, il y a 17 tables sur 18 qui sont rattachées à L'Appui, au... ce qu'on appelle au conseil d'administration... sont...

M. Bernier : Elles siègent?

M. Lebel (Marcel) : Elles siègent au conseil d'administration dans des endroits. Puis là, je vais vous dire, je n'ai pas l'information du raffinement de la structure et des interactions, mais, globalement, les tables sont parties prenantes du conseil d'administration des appuis régionaux.

M. Bernier : Donc, vous êtes très actifs au niveau des appuis.

M. Lebel (Marcel) : C'est-à-dire, on est présents, on donne des points de vue, c'est-à-dire les délégués ou les représentants des tables sont là comme représentants, entre guillemets, de leurs tables régionales avec la connaissance que chacun ou chacune de ces personnes peut avoir de son milieu, mais c'est en partageant avec les autres partenaires autour de la table qu'on apprend plus, et on apprend même des liens par la porte d'à côté, là, si je veux prendre une expression populaire. On est en lien dans... les tables, à peu près partout avec les organismes qui donnent des services aux citoyens, comme les entreprises d'économie sociale en aide domestique, tu sais, on est en... et ce sont des organismes qui peuvent apporter des informations particulières qui pourraient éclairer leurs représentants au conseil d'administration de L'Appui sur des postulats à faire pour faire en sorte que les argents puissent arriver à la bonne place.

M. Bernier : O.K. Je connais... Votre mouvement, effectivement, c'est beaucoup plus large, là, par rapport à ce qu'on... au travail qu'on fait ce matin en ce qui regarde l'évaluation, là, des argents au niveau des appuis, et ça, c'est remarquable, là. Les personnes aînées en bénéficient. Mais cependant vous mentionnez, en ce qui regarde votre satisfaction par rapport à la mise en place de ce programme, là, d'aide au niveau des proches aidants... mais vous mentionnez également... vous nous parlez des CSSS par rapport à un investissement additionnel. Je m'attendais à ce que vous me disiez : Bien, on devrait augmenter les budgets par rapport aux appuis régionaux pour être capables... qu'ils puissent en faire plus, réaliser davantage de projets, parce qu'on a quand même entendu plusieurs de ces organismes, on voit le lien direct qui... disons, avec les organismes sur le terrain. Pourquoi ce choix d'investir de l'argent davantage au CSSS quand on sait qu'il y a encore des sommes disponibles par rapport à ce programme-là? Il y a des sommes qui n'ont pas encore été investies, donc, il y a quand même... On va évaluer ça, des possibilités d'augmentation budgétaire. Pourquoi ce choix-là?

M. Lebel (Marcel) : Ce choix-là, monsieur, il part de deux choses. Vous avez une loi, la S-4.2, la loi de santé et de services sociaux, puis il y a une responsabilité populationnelle qui appartient au CSSS. C'est lui qui a la responsabilité de s'assurer que l'ensemble des services publics en santé, en services sociaux soient sous son chapeau, sous sa gouverne, et c'est lui qui doit faire en sorte qu'effectivement les services qu'ils ont identifiés... Et notre réponse à votre question, c'est le gestionnaire de cas qui doit effectivement être un élément pour évaluer avec un peu plus d'éléments précis pour chaque proche aidant, là, c'est ça, l'esprit, là... c'est que le gestionnaire de cas... Disons, moi, je suis ergothérapeute, vous êtes le proche aidant de votre mère puis vous vivez sous le même toit, bien, il se dit : Il faut travailler en fonction que, moi, comme ergothérapeute, il faut que je vous accompagne comme proche aidant dans votre vie parce que, comme proche aidant, vous avez le droit à une qualité de vie, et on doit faire ensemble, le gestionnaire de cas et le proche aidant, le profil de ses besoins pour que les investissements soient conformes aux attentes et aux besoins de la personne. C'est pour ça que le CSSS, en étant le premier, avec le médecin, là... Vous avez compris tantôt que le médecin était associé...

M. Bernier : Bien, je vais juste vous arrêter. C'est ça, vous avez mentionné... le médecin prene sa place dans le système. Bon. Qu'est-ce qu'il y a... Présentement, est-ce que vous trouvez qu'il y a un manque, il y a une carence? Qu'est-ce qui...

M. Lebel (Marcel) : Actuellement, là... Vous avez peut-être entendu qu'il y a eu des portraits de faits, là, dans les différents appuis, dans les régions...

M. Bernier : Vous suggérez quoi, là, par rapport à cette déclaration?

M. Lebel (Marcel) : C'est que c'est chaque citoyen qui devient, avec le statut de proche aidant... que c'est à partir de ses besoins qu'on doit trouver des réponses en services.

M. Bernier : O.K. Et le médecin, il le réfère à qui?

M. Lebel (Marcel) : À l'infirmière, à l'intervenant pivot, là, peu importe, dans la machine, si c'est le travailleur social, si c'est l'ergothérapeute, ça peut être la psychologue. Ça dépend du diagnostic qui aura été fait par l'intervenant pivot quand il est... suite au rapport du médecin, puis dire c'est quoi, là, le profil d'accompagnement qui devra être fait.

M. Bernier : O.K. Auprès de la personne proche aidante.

M. Lebel (Marcel) : Auprès de la personne ayant le statut de proche aidante. Parce que, pour avoir un proche aidant, là, il faut avoir une personne aidée.

M. Bernier : Bien oui, c'est toute la logique pourquoi on est là.

M. Lebel (Marcel) : Et actuellement, là, si on n'a pas de statistique, combien il y a de proches aidants qui ont un plan de services individualisé pour eux autres, pour leur vie, là, comme personne, là? C'est ça, la proposition, pour qu'ils aient...

M. Bernier : D'ailleurs, c'est le défi qui a été relevé par l'ensemble des appuis régionaux, de bien identifier les proches aidants et être capables... que la personne puisse se définir. C'est le défi qui a été relevé par l'ensemble des appuis régionaux qui ont été présentés.

M. Lebel (Marcel) : Tant mieux! Maintenant, il s'agit de passer à l'action. Ce n'est pas compliqué, ce que je vous...

M. Bernier : Et votre plan d'action, c'est à partir des médecins ou des...

M. Lebel (Marcel) : C'est-à-dire, le médecin, on lui demande de jouer un rôle plus intense par rapport à ce qu'on entend. Je ne dis pas qu'il ne s'en fait pas, mais une association plus intense permettrait d'avoir un diagnostic, un repérage ou une référence, là — on ne chatouillera pas les mots, là — pour que le proche aidant soit bien identifié et que le gestionnaire de cas, avec la situation avec laquelle il est confronté, puisse définir : Bon, moi, j'ai besoin de répit une fin de semaine par mois. Il peut dire : J'ai besoin de formation, c'est qui qui l'offre? Et ça, au moment où on se parle, L'Appui coordonne un certain nombre d'information et de programmes.

M. Bernier : Merci. Je vais laisser la chance à mes collègues.

Le Président (M. Picard) : M. le député de D'Arcy-McGee.

M. Birnbaum : Merci, M. le Président. Mme Poulin, M. Lebel, dans un premier temps, je vous salue pour le travail très important que vous faites et pour l'emphase que vous mettez correctement sur le but de cette affaire, c'est le proche aidant et la personne atteinte. Nous avons beaucoup de discussions tout à fait normales sur les structures, sur les processus de consultation, mais il faut que ça aboutisse en terre ferme avec les résultats clairs et nets.

Vous avez parlé de deux incontournables, vous nous avez rappelé de deux incontournables : le rôle du médecin, et évidemment le répit et les ressources mises dans les mains des proches aidants, et c'est ça, le bout de l'affaire. Ce qui m'interpelle à vous poser, ironiquement, une question sur les structures. Tout le monde en convient, qu'on parle de l'adoption d'un projet de loi qui a mis des ressources de l'avant pour un besoin criant et avec des résultats qu'on voit. Je vous invite de nous offrir vos commentaires sur les structures actuelles. Est-ce que les appuis régionaux ainsi que L'Appui national, de votre lecture sur le terrain, est la meilleure façon d'octroyer les ressources ou si... ils sont les plus nécessaires? Parce qu'on ne remet pas en question les ressources et la structure, mais est-ce que voilà la meilleure façon d'agir?

• (12 h 40) •

M. Lebel (Marcel) : Actuellement, la structure qui est en place, là, puis à moins que je me trompe, là, c'est pour une période de 10 ans, là. Et, dans ce contexte-là, les... il y a une organisation et... Quand on vous disait tantôt : Ce qu'on souhaite, c'est qu'il y ait... et on a convenu dans les dernières recommandations qu'on souhaiterait que la société Alzheimer soit membre du conseil d'administration partout, ce qui n'est pas le cas. On souhaiterait que le réseau de santé, via l'agence — puis on va prendre ça comme référence pour le 24 septembre 2014 — pour qu'il y ait un potentiel d'arrimage plus soutenu entre l'organisation de L'Appui au plan structurel et les échos qu'on devrait retrouver chez chaque proche aidant dont on a une responsabilité définie dans le cadre de l'entente... Ça, pour nous autres, c'est clair, et...

On n'a pas dit qu'on voulait que ça meure au feuilleton demain matin, on dit... Actuellement, je rappelle, là, en entrée de jeu, je vous disais : Leur présence fait du bien, puis c'est tellement du bien, c'est qu'aujourd'hui on en parle

dans une commission parlementaire. Donc, ça veut dire que les retombées de la présence de L'Appui font des petits. Mais là on dit... Après qu'on ait dit ça, nous autres, on dit : On peut-u monter dans la deuxième marche d'escalier? Pensez qu'il faut aller plus loin dans le support parce que... Qu'est-ce qui est fait, au-delà qu'il y ait des problèmes opérationnels, fonctionnels, relationnels, il y a actuellement... on sent qu'il y a une erre d'aller qui est partie. Tant mieux, parce qu'au bout de la course il faudra qu'ils se retrouvent. Notre scénario, c'est qu'on voudrait qu'ils soient bonifiés, et on l'a mis clair. Il y a une procédure puis, s'il y a des changements... Ce qu'on souhaite, c'est que les proches aidants des aînés atteints de déficits cognitifs soient traités comme ils devraient être traités : avec respect, un accompagnement soutenu. Parce qu'effectivement ce qui est important... Vous savez, là, un couple de 88, 92 ans, là, puis il y en a un des deux qui est en déficit cognitif, là, je vous dis que les journées sont longues, hein? Hein, s'il n'y a pas trop de visites, là, ils ne sont pas souvent, à moins d'avoir un gros système ou avoir beaucoup d'argent pour se payer les baluchonneuses pour dire : On va avoir quelqu'un qui va venir accompagner la personne atteinte pendant 24, 48 heures, avec sécurité, avec une qualité de services. C'est ça qu'il faut viser, là. Ces gens-là, ils ne l'ont pas souhaité.

Puis l'inquiétude, si on veut parler, c'est qu'actuellement, là — on est au mois de septembre 2014 — il y a de plus en plus de personnes aînées, il y aura un potentiel de plus de personnes atteintes de ce problème-là dans notre société, puis, parallèlement à ça, on plafonne le nombre de places en CHSLD. Attendez, là, on a un... on ferme ou on bloque là puis on a un bassin potentiel plus grand. Donc, nécessairement, il y a des personnes qui vont être atteintes du déficit... de dire... de services. À moins... quand on disait... puis il faut investir plus à cause de l'adéquation qu'on fait entre : si tu as moins de places en hébergement permanent pour assurer la sécurité et que le proche aidant puisse avoir une certaine qualité de vie... Tu sais, quelqu'un qui est menotté, là, 24 sur 24, qui dort à demi-sommeil, bien, je dis : C'est aussi ça, la vie. Puis je vous disais tantôt, avec tout le respect que j'ai pour mes concitoyens aînés, j'ai la conviction qu'il y en a qui ont beaucoup de réserve par rapport à solliciter, qu'emander, tu sais, et identifier leur problématique, hein? Ça, c'est important d'avoir ça présent, et c'est pour ça qu'on s'est permis de proposer : il faut s'appuyer sur la personne et non pas sur la structure.

Le Président (M. Picard) : ...M. Lebel. Il reste deux minutes.

M. Birnbaum : Merci, M. le Président. Si je peux... vos commentaires, mettre en relief une autre préoccupation, c'est la pérennité des programmes appuyés par L'Appui. On sait qu'il y a une période ponctuelle et, bon, on va espérer que les ressources vont être au rendez-vous après. Comment vous réagissez à cette problématique-là, le fait qu'on parle des programmes ponctuels et qu'on ait à se questionner sur leur avenir?

M. Lebel (Marcel) : En fait, sur la pérennité, là, tantôt... Il me semble que c'est... C'est-à-dire, c'est peut-être prématuré, parce que, là... puis vous êtes les mieux placés pour parler des investissements publics dans le réseau de santé et de services sociaux. Vous avez adopté des budgets. Je pense que ce qui est important pour la pérennité, tout ce qui se fait actuellement devrait nous permettre de mieux cibler les services à organiser.

Tantôt, j'entendais parler de doublons, là. Il ne faut pas se faire d'illusions, il y en a encore, des doublons, hein? Mais il ne faut pas faire de la chasse aux sorcières, là, tu sais. Il faut s'asseoir en adultes responsables pour dire : Il y a une problématique, on peut-u la regarder avec une certaine rigueur pour dire... Il paraît qu'on est moins riches qu'avant. C'est ce que je lis sur les journaux à tous les jours. Ça fait que, dans ce contexte-là, il faut penser que les argents qui sont à la disposition des citoyens dont on parle aujourd'hui, qu'ils ne soient pas démunis parce qu'il y a trop d'encadrement et de dispersion dans les processus de complexité... Il faut faire confiance à la complexité, mais à un moment donné, s'il y a des doublons, il faut aussi avoir l'honnêteté d'être capables de s'en parler. Puis ça, moi, c'est le message que je souhaite qui se développe. Nous autres, on veut que nos aînés dont on parle aujourd'hui, qu'ils ne soient pas des gagnants, mais qu'ils bénéficient de ce qu'ils méritent.

Le Président (M. Picard) : Merci, M. Lebel. Je cède maintenant la parole à Mme la députée de Taillon pour une période de neuf minutes.

Mme Lamarre : Merci beaucoup, M. le Président. Je vais avoir une seule question et je passerais la parole ensuite à ma collègue. Alors, merci, M. Lebel, Mme Poulin, merci de votre présence, merci de votre document, également, de votre mémoire.

Je vais porter ma question sur un seul élément de vos recommandations, parce que c'est revenu un peu, et c'est revenu un peu comme, très souvent, le parent pauvre de tout ça, c'est toute la dimension du poste de répit. Parce qu'on se rend compte qu'il y a beaucoup de vocations qui tournent autour de la formation, de l'information et du soutien psychologique. Vous avez, dans vos exemples, plusieurs fois illustré l'importance du répit, et, comme pharmacienne qui travaille avec les personnes âgées et souvent les couples, je peux vous dire qu'effectivement je partage votre préoccupation, parce que l'accompagnement d'une personne malade, en général, pour les gens atteints de la maladie d'Alzheimer, ça va en augmentant, ça ne va pas en diminuant, au niveau des responsabilités, et ça correspond très souvent aux dernières années de la vie du proche aidant qui, lui-même, a moins de capacités et qui voudrait bien profiter un peu de la santé qu'il a eu le privilège d'avoir. Alors, comment vous voyez et où vous voyez des améliorations possibles au niveau du soutien au répit, autant dans l'organisation que dans les sommes qui sont disponibles, par les différents organismes?

Le Président (M. Picard) : M. Lebel.

M. Lebel (Marcel) : La réaction est la suivante, ça serait : le répit doit être fourni aux personnes qui l'acceptent, premier critère, premier principe, mais il faut que le gestionnaire de cas fasse le point, qu'il y ait, comme on dit, une bonne discussion à huis clos entre les deux pour faire en sorte d'identifier est-ce que c'est la mesure que le proche aidant souhaite. Parce qu'assez souvent il y a des proches aidants qui ne veulent pas quitter, et ça, c'est un autre problème. Ça, ça appartient, pour nous, au gestionnaire de cas d'essayer de faire l'harmonisation entre les besoins de la personne proche aidante et le respect de la personne aidée. Moi, j'ai été témoin déjà d'une situation où c'est la personne aidée qui souhaitait que sa proche aidante prenne un répit, hein, puis c'était le proche aidant qui était centré sur sa responsabilité, puis il voulait... la personne ne voulait pas laisser sa mère toute seule de 94 ans. Alors, bien, ça, ça fait partie de la vie quotidienne, et c'est pour ça que le répit, premièrement, il y a une chance qu'il y ait... qu'il ne soit pas disponible ou obtenu par des personnes, parce qu'ils ne veulent pas ce modèle de support.

Ceci étant dit, là où il y a du répit, il y a une adéquation. C'est sûr que je me rappelle... je vous parlais tantôt, 2007-2008, là, le premier... si je prends ma région, 200 quelques mille, là, ils se posaient la question : Comment on va le dépenser? Parce que, là, il y avait toujours le répit, la formation, tout passait, là, les quatre chapitres. Le répit, là, à un moment donné, il y a eu comme une norme, là, trois heures, un répit, ça dure trois heures. Bien, c'est sûr, pour aller faire tes commissions, dans... Bien, si je prends Québec, tantôt, on est venu en taxi, avec les cônes orange qu'on voit, là, des fois, il est possible que le trois heures, il n'arrivera pas, là, hein, tu sais.

Mais, foncièrement, je pense que le répit, il faut qu'il soit adapté, mais c'est sûr qu'il y aura un signe de piastre, et c'est là que c'est chacun des milieux qui fera le bilan de ses besoins. Mais, pour être capable de partager la tarte en morceaux puis en pourcentage, il faut avoir un bon bilan de référence. N'essayez pas de faire un casse-tête de peuplier si vous avez des arbres qui n'ont pas ce feuillage-là, vous ne finirez jamais votre travail, tu sais. Pour moi, ça, c'est clair qu'il faut travailler en fonction répit pour la personne, il faut qu'il soit encadré par des normes financières, parce qu'il y aura toujours un plafond, mais, par respect, je pense qu'il y a encore de l'espace entre la réalité puis ce que j'appellerais la médiane, là, des services à offrir.

Le Président (M. Picard) : Merci. Mme la députée de Duplessis.

Mme Richard (Duplessis) : Merci, M. le Président. Bonjour, Mme Poulin, M. Lebel, bienvenue à l'Assemblée nationale. M. Lebel, j'ai aimé votre discours, quand vous avez dit : Il faut s'attarder à la personne. Et, ce que j'ai constaté, à la lecture de votre mémoire, vous faites état de certains cas, en tout cas, que vous... vous n'êtes pas très explicite sur certains cas — vous les effleurez un peu — où, moi, en tout cas, ce que j'en déduis, c'est comme s'il y avait... le CSSS était un peu moins présent que ce que vous voudriez, les intervenants, intervenantes pivots, qui, elles, doivent accompagner le patient ou la patiente atteint de la maladie d'Alzheimer, et ensuite, avec la proche aidante, vont faire un plan d'intervention. Vous ne semblez pas dire que c'est... les personnes proches aidantes sont accompagnées à ce niveau-là. Est-ce que j'ai mal compris dans ma lecture? Je veux juste être sûre, là.

M. Lebel (Marcel) : Vous avez bien compris. Vous avez...

• (12 h 50) •

Mme Richard (Duplessis) : Bon. Si j'ai bien compris, donc, je comprends que le CSSS devrait en faire davantage, les intervenantes pivots également, donc il faut maintenir, en termes de financement, ce qu'on a déjà, il faut en rajouter davantage au niveau des CSSS, si j'ai bien compris, également au niveau du maintien à domicile aussi pour la personne qui est atteinte de la maladie d'Alzheimer, mais pour la proche aidante. Vous l'avez dit, des fois, c'est des personnes qui ont 90 ans, 82, 83, c'est des couples, souvent, des fois c'est la nièce qui va aider.

Il y a une question que j'aimerais... parce que vous avez l'expérience terrain, vous êtes là depuis plusieurs années. On parle beaucoup des proches aidants, bon, qu'ils aient un bon plan d'intervention, qu'on les soutienne. On n'a pas beaucoup abordé la question... vous l'avez effleurée un peu, mais... toute la question au niveau du gardiennage. Si le proche aidant lui-même est en état de fatigue extrême, souvent, des fois, même, en dépression, il doit y avoir des lits de dépannage pour les personnes qui sont à domicile et qui auraient besoin de répit. On appelle ça du gardiennage. Ce que moi, je constate dans ma région, je ne sais pas si vous le constatez dans la vôtre, il y a de moins en moins de lits de soins de longue durée, donc de moins en moins de lits, de répit, de gardiennage où les personnes atteintes d'Alzheimer, entre autres, peuvent aller, dans un encadrement adéquat, quelques jours, le temps que le proche aidant, lui, puisse se refaire une santé.

M. Lebel (Marcel) : Ah! c'est... Vous n'avez pas à me convaincre avec vos propos, c'est ce que je... On pense que l'accompagnement doit... Dans le plan d'intervention du proche aidant, s'il a besoin d'une pause, de... bien, allons-y, là, largement, une semaine, là. Tu sais, il a son voyage, comme on dit, il a besoin d'un bon repos. Comment, comme société, on est équipés?

Au moment où on se parle, là, il y a... c'est sûr que les... Pour moi, là, ce que je connais, puis je ne connais pas tout, là, c'est que l'hébergement temporaire, c'est une mesure d'appui, dans le système public, qu'on a, hein, à 15 \$ par jour. C'est ça, le règlement qu'on connaît. Mais ça, c'est important que la personne aidée puisse comprendre puis qu'elle adhère avec une certaine facilité. Puis c'est là que le débat est difficile, c'est que... comment convaincre une personne qui ne veut pas aller en hébergement temporaire... parce que la phrase qu'on se fait dire : Là, vous voulez me placer, là. Hein, c'est la phrase clé qui tue, comme on dit. Alors que ce n'est pas ça, l'intention, tu sais.

Et moi, je pense que vous avez raison, l'hébergement doit être une ressource, mais il faut que la personne aidée soit accompagnée. Puis le gestionnaire de cas, effectivement, un jour, il devra être arbitre ou médiateur dans une situation

que l'un ou l'autre est pour la mesure d'hébergement et de la sortie du domicile de la personne. Et ça, c'est la vie quotidienne, il y en aura toujours, mais c'est pour ça que notre position d'un gestionnaire de cas qui est le même pour les deux a une... Notre intention, c'est : Il y a une complicité à développer.

Mme Richard (Duplessis) : Je n'ai pas beaucoup de temps. Est-ce que vous savez, M. Lebel, si on a vraiment des statistiques, avec chiffres à l'appui, de ce qu'un aidant naturel qui prend la personne en charge à la maison, hein, qui l'aide au quotidien dans ses besoins, peut représenter comme économie pour l'État? Parce que, si on n'avait pas ces aidants naturels, ces personnes-là se retrouveraient souvent en CHSLD, où c'est peut-être rendu à 25 000 \$ et plus par jour. Est-ce que vous, vous avez... Ces chiffres-là, est-ce que vous en avez déjà fait la démonstration? Et, avec tout ce qu'on entend comme... pour les prochaines années, tout... le mot, c'est austérité, austérité, coupures, est-ce que ça vous inquiète?

M. Lebel (Marcel) : Vous venez de donner un mot qui est vraiment présent chez nous. Il y a des inquiétudes parce qu'on parle de personnes vulnérables, là, autant la personne aidée que la personne aidante. Parce que, là, on ne parle pas de quelqu'un qui a une grippe puis... là, on parle de personnes qui ont un déficit de développement, de vieillissement qui est plus ou moins sévère, mais qui mérite une attention soutenue. Et c'est pour ça que je pense qu'il faut garder le cap de faire en sorte que ces citoyens-là soient... qu'on les accompagne avec un peu plus d'intensité. Ça, on est dans l'ordre des choix universels, on n'a pas de statistique. Et on pense qu'avec un plan de services individualisé pour chacun des proches aidants qui répond aux critères énumérés dans la démarche vous allez les avoir, mais encore faut-il le faire.

Le Président (M. Picard) : M. le député de Drummond—Bois-Francs, pour cinq minutes, s'il vous plaît.

M. Schneeberger : Oui. Alors, M. Lebel, Mme Poulin, bonjour. Mme Poulin, vous dites, dans vos recommandations, que vous souhaitez une plus grande autonomie des appuis régionaux et... afin qu'ils puissent s'adapter aux besoins de la clientèle. En tout cas, ce que j'ai vu, actuellement, c'est qu'au niveau des appuis régionaux, il y avait quand même vraiment une diversité, là. Chaque appui avait vraiment les mains quand même assez libres pour agir selon leur milieu, selon leurs besoins. J'aimerais peut-être que vous spécifiez quel genre de changements vous souhaiteriez, quel genre de latitude vous souhaiteriez au niveau des appuis?

Mme Poulin (Nathalie) : Bien, en fait, l'important, c'est de... Suite à nos consultations, on a constaté que certaines régions mentionnaient... certains appuis régionaux mentionnaient qu'ils souhaitaient d'avoir davantage plus d'autonomie puis assurer un leadership en fonction de leurs réalités régionales. Ça a ressorti grandement. Ça fait que c'est pour ça qu'on a ajouté cette spécification-là. Puis aussi en fonction de leurs... non seulement de leurs réalités, mais les besoins spécifiques en région, entre autres, tout comme les sortir de l'isolement, des éléments comme ça, ça a ressorti nettement.

M. Schneeberger : O.K. Aussi, dans vos recommandations, vous mentionnez qu'il serait pertinent d'avoir la présence d'un médecin, idéalement un gériatre, au conseil d'administration des appuis.

Sachant que les appuis ne donnent pas des soins directs au niveau des citoyens, en quoi un gériatre ou un médecin ferait la différence sur le conseil?

M. Lebel (Marcel) : Je pense qu'avec... de par sa formation et compte tenu qu'ils sont foncièrement identifiés comme un professionnel qui doit être au fait du développement de la santé des personnes qui auraient... qui seraient atteintes d'un déficit cognitif de type Alzheimer ou d'une démence similaire, c'est qu'on dit : Il serait comme un accompagnateur des administrateurs pour que l'ensemble des décisions qui seraient à prendre puisse être teinté de l'importance que le diagnostic médical fait partie d'une démarche où le bilan des besoins serait peut-être plus méticuleux. C'est dans cet esprit-là. Si je veux faire réparer ma voiture, je vais probablement... j'aimerais ça qu'il y ait un mécanicien autour de la table, j'aurais peut-être un petit peu plus d'autonomie pour certaines choses.

M. Schneeberger : O.K., mais, c'est parce que, là, au niveau des... Je comprends ça, mais, lorsqu'on donne des soins, on ne parle pas de soins... on parle d'accompagnement, on ne parle pas de soins médicaux, là, qu'ils donnent, c'est différent. Moi, j'aimerais mieux que le gériatre travaille à l'hôpital, parce qu'on en a besoin.

M. Lebel (Marcel) : Mais, partout où ils travaillent, si c'est dans un projet bien compris, ça aura des bénéfices, monsieur, je suis convaincu de ça. Bien, moi, je pense qu'à la question... ça n'a jamais effleuré l'esprit qu'ils ne pouvaient pas être là. C'est sûr que, si vous prenez le temps de lire le rapport Bergman, vous allez peut-être comprendre l'esprit de notre proposition, et c'est là qui est une nuance. Puis ça, je respecte ça, là. Moi aussi, je l'ai redécouvert après cinq ans, là, il était en bas d'une pile de documents, mais, en le relisant, j'ai trouvé qu'il y avait quand même... ça avait quand même du sens, leur affaire, il y avait de la cohésion.

M. Schneeberger : O.K. Vous mentionnez aussi que vous souhaitez une présence à tous les conseils d'administration des sociétés d'Alzheimer. Tout à l'heure, ils nous ont dit qu'ils étaient 14 sur...

M. Lebel (Marcel) : 17.

M. Schneeberger : 17, c'est ça, il en manque trois. Bon, par contre, il y en a qui viennent d'être créés, peut-être que ça va se faire, peut-être qu'il n'y avait pas les personnes, mais ce que je vois, c'est presque un acquis, là, je veux dire,

ce n'est pas... il n'y a pas eu de... tu sais, ça semble quand même aller bien là-dessus. Est-ce que, maintenant, vous souhaiteriez aussi qu'il y ait quelqu'un des sociétés, ou peut-être que ça se fait déjà, qui siège sur le C.A. provincial?

M. Lebel (Marcel) : Si on veut être cohérents avec ce qu'on a écrit, là, monsieur, là, ça pourrait... vous pouvez prendre l'élastique puis l'emmener jusque-là, tu sais. C'est la maladie qui est identifiée dans le programme, tu sais, là. On ne parle pas de la sclérose en plaques, on parle d'Alzheimer, tu sais. Plus il y aura de cohésion dans le processus d'opérationnalisation... que ça soit administratif ou opérationnel et en services, les partenaires les plus importants, il faut qu'ils soient ensemble. Ce n'est pas qu'il n'y aura jamais de conflits, mais il faut redonner l'occasion de partager les choses pour lesquelles on travaille. On est dans la société Alzheimer. S'ils ne sont pas là, puis... ont identifié... 75 % des budgets doit aller à des clients dont le proche aidant s'occupe d'une personne en déficit cognitif de type Alzheimer. 75 %, ça fait... tu passes ton année scolaire, là, hein, tu as ton diplôme avec ça, là. C'est certain que ça serait un plus, je suis convaincu.

Le Président (M. Picard) : Donc, je remercie M. Lebel, Mme Poulin, pour votre présentation, et la commission suspend ses travaux jusqu'à 15 heures afin de poursuivre les auditions. Veuillez apporter vos effets parce qu'il y a un caucus qui va se tenir ici dans quelques minutes.

(Suspension de la séance à 13 heures)

(Reprise à 15 h 6)

Le Président (M. Picard) : À l'ordre, s'il vous plaît! La commission reprend ses travaux. Je demande à toutes les personnes dans la salle de bien vouloir éteindre la sonnerie de leurs téléphones cellulaires.

Nous allons poursuivre les consultations particulières et auditions publiques concernant l'examen des rapports sur les activités du Fonds de soutien aux proches aidants. Cet après-midi, nous recevons le Regroupement des aidants naturels du Québec, la Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal et L'Appui national.

Je souhaite maintenant la bienvenue aux représentants du Regroupement des aidants naturels du Québec. Je vous invite à vous présenter et à faire votre exposé d'une durée maximale de 10 minutes. Va s'ensuire, après ça, des échanges avec les parlementaires. À vous la parole.

Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ)

M. Tardif (Mario) : Oui. Bonjour. Mon nom est Mario Tardif, je suis coordonnateur au Regroupement des aidants naturels du Québec. Je suis accompagné par Mme Johanne Audet, qui est vice-présidente du regroupement et qui représente la région de Chaudière-Appalaches au conseil d'administration, et de Mme Suzanne Girard, qui est administratrice au conseil du regroupement et qui représente, au regroupement, la région de la Capitale-Nationale.

Donc, pour commencer, on fait une présentation rapide, donc il y a plusieurs recommandations que nous n'aurons pas le temps d'aborder. On a vraiment sélectionné les points les plus importants et on a fait une synthèse de la synthèse. Donc, on vous inviterait à prendre le temps de relire le mémoire qui vous a été déposé, qui est plus complexe que ce qui doit être présenté aujourd'hui, qui va plus loin.

Avant de tomber directement dans le sujet, on aimerait rappeler que le Regroupement des aidants naturels du Québec regroupe 85 groupes membres partout à travers la province et que nous sommes l'expression autonome du mouvement des proches aidants.

Aussi, avant de commencer à parler du fonds, on aimerait rappeler qu'il y a plus de 1,2 million de personnes qui sont proches aidantes au Québec — c'est à peu près 20 % de la population âgée de 15 ans et plus — que ces personnes-là fournissent 80 % du soutien à domicile. Donc, pas d'aidant naturel, pas de soutien à domicile.

Je donnerais la parole à Johanne.

Mme Audet (Johanne) : Nous croyons que, dans les derniers jours, ça a été largement démontré que les proches aidants ne s'impliquent pas seulement auprès des aînés. Les proches aidants, ça regroupe une diversité de personnes qui prennent soin de personnes qui sont atteintes de maladies et d'incapacités. Donc, nous, ce qu'on souhaite, c'est que le fonds pour les proches aidants, dédié aux proches aidants, comme en 2009 on l'avait mentionné, tienne compte de la réalité et de la diversité des situations des proches aidants. Nous croyons que l'ensemble des proches aidants doivent pouvoir compter sur le soutien de leur communauté.

Aussi, le fait que le fonds soit divisé... à 75 % dédié pour les proches aidants qui aident quelqu'un qui a la maladie d'Alzheimer ou un déficit connexe et 25 % pour les autres problématiques, pour nous, dans la réalité, quand on regarde les statistiques — puis elles sont présentées dans le mémoire — il n'y a pas 75 % dans la population de proches aidants qui prennent soin de quelqu'un qui est atteint de la maladie d'Alzheimer. Donc, pour nous, c'est vraiment important que la loi soit modifiée pour permettre à...

Dans le fond, je vais vous lire la recommandation : «...nous proposons que le gouvernement modifie la Loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants pour que ce fonds puisse soutenir l'ensemble des proches aidants du Québec et que le protocole d'entente qui lie le gouvernement québécois avec la société de gestion soit modifié en conséquence, de plus nous recommandons que le passage qui précise qu'"au moins 75 % des ressources financières du partenariat seront

consacrées au financement et au soutien [...] destinés aux proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer" soit biffé [au] protocole d'entente.»

• (15 h 10) •

Le Président (M. Picard) : ...Tardif, plutôt...

Mme Girard (Suzanne) : Alors, je vais vous parler...

M. Tardif (Mario) : Ah! c'est à moi.

Mme Girard (Suzanne) : Oui, c'est à toi?

M. Tardif (Mario) : Oui.

Mme Girard (Suzanne) : Bon, j'ai hâte de vous parler, alors...

M. Tardif (Mario) : Bien, j'aurais pu te laisser la parole, ça aurait été plus courtois.

Mme Girard (Suzanne) : Ça va venir.

M. Tardif (Mario) : Ç'aurait été plus courtois. Donc, l'une des préoccupations... Vous savez, quand on a travaillé ce mémoire-là, on a interpellé l'ensemble des groupes membres du regroupement. On leur a demandé de nous faire parvenir leurs préoccupations, leurs interrogations, leurs questions, et l'une des préoccupations qui est beaucoup sortie, c'est qu'il y a beaucoup de gens qui percevaient que beaucoup d'argent avait été consacré, depuis les débuts du déploiement des appuis, dans la structure, dans la machine des appuis.

On s'est livré à un exercice qui peut être contestable, mais on l'a fait à partir des bilans financiers du... des... voyons! de L'Appui et des documents qui ont été présentés à l'Assemblée nationale, et puis... Bon, on peut... Relisez, je suis sûr qu'on peut chipoter un peu avec les chiffres. Il y a quand même eu des choix à faire, mais, grosso modo, du 2 décembre 2009 au 31 mars 2013 — c'est ça? — à peu près 30 % de l'argent qui a été dépensé — on parle du cas de l'argent dépensé — par L'Appui a été pour soutenir des projets directs pour les proches aidants ou offrir des services directs aux proches aidants et à peu près 70 % a été consacré à la mise sur pied de l'infrastructure et à son fonctionnement.

Nous, ça nous interroge. Jamais un bailleur de fonds normal n'aurait accepté de tels résultats d'un groupe communautaire, donc ça nous pose des questions. Ceci dit, on note une amélioration dans le temps. Donc, au dernier exercice financier, on est plus dans une proportion de 40 % consacré à faire vivre la machine — je vais le dire de même — et 60 % qui atterrit sur le terrain. Puis on est parfaitement conscients qu'on ne construit pas quelque chose avec rien, que ça prend des infrastructures, que ça prend des mesures, mais il nous apparaît là qu'il y a comme quelque chose de déraisonnable, en tout cas, a priori, et qui nous questionne.

Autre élément qui nous questionne, c'est qu'on se retrouve... Vous savez, le déploiement des appuis régionaux est, somme toute, fait. On se retrouve quand même avec une société de gestion qui a un budget de 1,5 million, un peu plus, qui a une masse salariale de 1 million, une dizaine d'employés; on fait une petite moyenne stupide, c'est 100 000 \$ par employé. Ça aussi, ça nous questionne : on serait étonnés qu'on pourrait avoir un financement, à ce niveau-là, de la part, là, d'un régime public. Donc, disons que c'est des éléments qui nous interrogent, mais on tient quand même à noter qu'il y a une progression dans le temps, puis on tient à noter que l'argent qui arrive sur le terrain pour les proches aidants, ça fait du bien. Il faut quand même l'affirmer : pour nous, c'est très important.

C'est pour ça qu'on recommande que la ministre responsable des Aînés, qui est responsable de l'application de la Loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants... de porter une attention particulière à la société de gestion pour garantir une utilisation plus acceptable du fonds. Pour nous, il y a eu comme un... peut-être qu'il y a eu un raté au démarrage.

Aussi, on recommande que les frais de fonctionnement... ce n'est pas seulement les frais de gestion, là, ce qui est consacré à faire vivre la structure des appuis, que ça soit les appuis locaux ou que ça soit L'Appui national, ne dépasse pas 20 % des sommes dépensées annuellement par le fonds. Et, pour nous, on aimerait que ça soit même moins que 20 %, mais on s'est dit : On ne va pas demander un chemin irréaliste d'un coup.

L'autre élément qui nous interpelle aussi, c'est qu'on recommande que le budget de la société de gestion soit établi conformément à la méthode de calcul préconisée par les regroupements nationaux en santé et services sociaux, par la Table des regroupements d'organismes nationaux et bénévoles, ce qui représenterait environ 400 000 \$ pour l'année 2014-2015. Moi, je peux vous dire que nous autres, on a 53 000 \$ pour fonctionner. On réclame des sommes de cette nature-là, mais on va réclamer qu'ils puissent bénéficier de la même chose qu'un regroupement national qui fédère des OSBL qui travaillent auprès des autres groupes, puis qu'on ramène ça, donc, à un niveau qui nous apparaît plus raisonnable.

Donc, je te donnerais la parole, Suzanne.

Mme Girard (Suzanne) : Enfin!

Des voix : Ha, ha, ha!

Mme Girard (Suzanne) : Alors, voilà!

Le Président (M. Picard) : Pour deux minutes.

Mme Girard (Suzanne) : Oui, ça ne sera pas long. À la page 13, je vais vous résumer... Il s'agit... les appuis et les organismes, les partenaires ont le désir de se concerter, mais la concertation doit être faite dans un rapport égalitaire et, dans le contexte actuel, ce rapport égalitaire n'est pas perçu par tout le monde de la même façon. Il y a des régions où ça va très bien, il y a des régions où ça va un peu moins bien. Quand tu possèdes les fonds, c'est difficile de dire que tu es dans un rapport égalitaire. On donne comme exemple, aussi en bas de la page 13, que je ne lirai pas, nous sommes limités, exemple, quand il s'agit de déployer des projets, exemple, le répit qui est nécessaire, bien, on dit que L'Appui national cherche plutôt à avoir du répit accessoire pour ménager les sous et de faire donner le répit par des bénévoles non formés ou formés comme... je ne sais pas, mais des grands malades à domicile, normalement, il faut être formé.

Alors, la recommandation est la suivante : «Nous recommandons — à la page 14 — que, parmi les trois administrateurs qui sont proposés par la ministre responsable des Aînés, conformément à ce qui est prévu à l'article 10[...], deux soient issus de groupes nationaux — pour qu'ils puissent donner leurs points de vue — directement concernés par les proches aidants tels que la fédération des sociétés Alzheimer et le Regroupement des aidants naturels du Québec.» Voilà.

Le Président (M. Picard) : Alors, je vais maintenant céder la parole à M. le député de Sherbrooke. Vous avez 23 minutes.

M. Fortin (Sherbrooke) : Merci beaucoup, M. le Président. À mon tour de vous souhaiter la bienvenue à l'Assemblée nationale. J'ai écouté très attentivement vos commentaires et particulièrement vos préoccupations par rapport à la gestion du fonds. Puis c'est ça, l'exercice qu'on fait aujourd'hui, hein? Je l'ai dit plus tôt ce matin : On ne remet pas en question le fonds ni les sommes qui y sont allouées, mais le but de l'exercice qu'on fait ici depuis deux jours, c'est de voir comment le fonds est administré, s'il y a des problèmes, et comment on peut réussir à l'améliorer.

Alors, si vous avez suivi les travaux hier, vous avez vu que j'ai questionné beaucoup la gestion administrative des appuis régionaux qui sont venus nous faire leurs présentations. Effectivement, la situation s'améliore, et la proportion diminue, parce qu'il y a des projets aussi qui sont générés. Alors, la proportion de sommes qui sont utilisées pour l'administration diminue, mais elle reste quand même élevée. Et on est dans une structure où est-ce qu'il y a trois niveaux de frais d'administration, finalement, hein? Il y a L'Appui national, il y a les appuis régionaux et il y a les organismes auxquels les sommes sont allouées.

Alors, nous, ce qu'on souhaite évidemment, c'est moins en administration, plus pour les proches aidants. Je pense qu'on s'entend là-dessus. Mais maintenant comment le faire? Vous, vous êtes un observateur du réseau. Je voudrais savoir quelles seraient vos recommandations, à cet effet-là, très précises pour que, justement, on dépense moins en administration et qu'on ait plus de sommes pour les proches aidants.

Mme Audet (Johanne) : Bien, premièrement...

Le Président (M. Picard) : Mme Audet, allez-y.

Mme Audet (Johanne) : Premièrement, on n'avait pas terminé notre... Parce qu'on a vraiment beaucoup de choses, hein? Il faut comprendre qu'on représente 85 groupes membres, donc ils avaient tous quelque chose à dire; on a ramassé du mieux qu'on a pu les interventions. Nous, ce qu'on souhaiterait, un exemple de ce qui pourrait être simplifié, c'est au niveau de la reddition de comptes. On finance des projets, les appuis régionaux financent des projets, et la quantité d'information demandée est quand même assez importante. Donc, ce qu'on souhaiterait, c'est que la reddition de comptes soit diminuée, donc on passe moins de temps dans les papiers, dans les... je ne dis pas de ne pas en faire, là, il faut en faire, mais je pense qu'il y a des statistiques qu'on ne comprend pas, non plus. Pourquoi fournir ces éléments-là, alors qu'on ne sait pas à quoi ils servent au bout du compte? Donc, c'est une stratégie intéressante.

Le Président (M. Picard) : M. le député.

M. Fortin (Sherbrooke) : Mais je vais revenir, peut-être juste par rapport à ce que vous avez dit tantôt, parce que vous nous avez parlé, justement, des frais administratifs d'implantation des appuis régionaux, mais là la reddition de comptes est pour les organismes qui reçoivent les sommes. Alors, ça ne réduit pas les frais administratifs d'implantation des appuis ou du fonctionnement des appuis.

Mme Audet (Johanne) : Non... réduit au niveau plus local.

M. Fortin (Sherbrooke) : Mais, je pense, le point que vous avez soulevé tantôt, c'était au niveau supérieur.

Mme Audet (Johanne) : Oui.

M. Fortin (Sherbrooke) : Alors, je voulais savoir si, de ce côté-là, vous avez des recommandations?

• (15 h 20) •

Le Président (M. Picard) : M. Tardif.

M. Tardif (Mario) : Oui. Regardez, il y a déjà des appuis qui ont des pratiques qu'on trouve encourageantes et que leurs frais de gestion sont nettement inférieurs à d'autres. Je pense, par exemple, à L'Appui Chaudière-Appalaches. Donc, il y a là des modèles de fonctionnement qui pourraient inspirer les autres appuis et améliorer la situation.

Je crois aussi qu'une partie de la difficulté s'inscrit dans la collaboration qui s'établit véritablement entre les groupes et évidemment L'Appui national. Quelque part, on n'utilise pas assez l'expertise, les groupes. On va faire des études pour la 41 000e fois pour arriver à des résultats qui sont connus de tout le monde. Il y a un travail... Vous savez, il y a comme... En quelque part, ils sont intéressés à entendre notre expertise, mais ils ne sont pas intéressés à ce qu'on participe avec eux au développement — puis là je parle juste de L'Appui national — au développement des programmes, ce qui serait bien pour soutenir les proches aidants, pour... Vous savez, si on aurait pu participer plus activement à l'implantation, peut-être... moi, en tout cas, je suis convaincu qu'on aurait pu aider à ce que ça coûte nettement moins cher.

Je crois aussi que, si le Secrétariat aux aînés aurait fait preuve de plus de vigilance, on ne serait pas devant cette situation actuelle. Donc, en quelque part, il y a des acteurs qui ont manqué un peu à leur devoir ou qui n'ont pas pu apporter la contribution qu'ils devaient apporter. Et c'est... C'est ça. Et c'est pour ça qu'on recommande qu'il y ait des gens des regroupements nationaux qui soient au conseil d'administration de la société de gestion, dans la même dynamique que c'est localement, pour que notre expertise puisse servir dans la consolidation des programmes, dans l'amélioration des programmes. C'est ça.

Le Président (M. Picard) : M. le député de Sherbrooke.

M. Fortin (Sherbrooke) : Oui, merci beaucoup. Alors, je comprends que vous voulez qu'on vous porte une oreille plus attentive, vous voulez être partie prenante, vous voulez que votre expertise soit prise en considération. C'est quelque chose aussi qu'on a entendu ce matin. On l'a entendu aussi sur un autre volet, on nous a dit : Bien, des fois, on a l'impression qu'on ne consulte pas les organismes qui sont déjà en place, les services qui sont déjà offerts, et il en résulte qu'il y a un dédoublement dans les services. Et cet argent-là, bon, sert pour deux organismes qui offrent le même service, alors que ça permettrait de consolider les services offerts par les organismes déjà en place. Est-ce que c'est aussi votre impression?

M. Tardif (Mario) : Il y a eu des cas qui nous apparaissent de cette nature-là. Si vous prenez le temps de lire notre mémoire, il y a quelques exemples de cette nature-là qui parlent de dédoublement. Donc, oui, cette situation se pose, mais il faut faire attention : il y a des appuis qui ont vraiment développé, dans les appuis régionaux, une approche très positive, très mobilisatrice du milieu, qui assument un rôle d'entrepreneur social, je dirais, et qui contribuent à l'unité puis à la cohésion du milieu. Il y a des appuis où ils n'ont pas encore trouvé leurs leaders naturels, pour toutes sortes de raisons, puis il y a comme un travail à faire, je pense, en commun, pour aider à ce que les leaders naturels émergent dans ces milieux-là puis qu'on ramène une concertation. C'est ça.

Puis, nous autres, c'est clair aussi qu'on ne serait pas heureux qu'on part dans des... Il y a tellement d'énergie, de temps qui ont été consacrés à la construction des appuis. Dans les régions où ça fonctionne bien, ça a tellement une énergie qui va bien — dans les régions que ça ne fonctionne pas, c'est une autre histoire — qu'on ne serait vraiment pas intéressés à ce qu'il y ait un jeu de structure, qu'on démolisse les choses. Puis il y a d'autres enjeux au niveau... Puis il y a des groupes qui ont eu accès à du financement qu'ils n'ont pas accès ailleurs qu'à L'Appui. D'ailleurs, malheureusement, depuis que L'Appui est arrivé, il y a des agences qui n'écourent plus les demandes des groupes et les envoient systématiquement à L'Appui. Donc, il y a d'autres contradictions, mais il reste qu'il y a un apport positif; que, nous, on veut travailler à ce que cet apport positif là soit plus fort, qu'on améliore les choses puis qu'on ne perde pas l'énergie puis l'argent qui a déjà été consacré.

Le Président (M. Picard) : M. le député de Sherbrooke.

M. Fortin (Sherbrooke) : Oui. Merci, M. le Président. La dernière question que j'aurais pour vous, c'est que, dans vos remarques introductives, vous avez dit qu'on biffe de l'entente la proportion qui est allouée pour les projets reliés à la maladie d'Alzheimer.

Est-ce que vous prétendez que ça ne reflète pas la réalité dans l'univers des aidants naturels? Mais, selon vous, est-ce que vous avez une idée de quelle devrait être cette proportion-là ou comment la répartition de la somme devrait se faire?

Mme Audet (Johanne) : Bien, en fait, quand... Parce que moi, je suis la directrice d'un organisme dans Bellechasse qui soutient les proches aidants depuis une douzaine d'années. Nous, on accueille tous les proches aidants. Donc, on ne fait pas de catégorisation, là. Je veux dire, les gens qui nous arrivent en demande d'aide, on les prend, on les accueille, on les soutient. Ça fait que c'est difficile pour nous de dire quelles proportions aideront tel ou tel profil de personnes. Donc, ce n'est pas notre objectif; nous, on est là pour le proche aidant, qui a ses propres besoins et qui a besoin de soutien.

La réalité de la personne aidée, c'est une chose, mais, pour nous, elle est secondaire. Donc, on ne catégorise pas les proches aidants en fonction de qui ils aident, mais on veut les soutenir parce qu'ils ont des besoins importants. Ça pourrait être une clientèle... C'est une clientèle à part entière.

M. Fortin (Sherbrooke) : Très bien. Merci beaucoup. Ça complète pour moi, M. le Président. Merci.

Le Président (M. Picard) : Quelqu'un d'autre? C'est beau? Du côté du Parti québécois, Mme la députée de Taillon.

Mme Lamarre : Merci beaucoup, M. le Président. Alors, bonjour, bienvenue à tous les trois. Mme Audet, Mme Girard et M. Tardif, bienvenue, merci pour vos commentaires. Je suis toujours très attentive aux gens qui interviennent et qui sont les plus proches possible des gens qu'on veut aider; donc, l'opinion de votre association me touche tout particulièrement.

À la page 14, dans vos recommandations, vous recommandez «que, parmi les trois administrateurs proposés par [le ministère] responsable des Aînés, [il y en ait] deux [qui] soient issus de groupes nationaux directement concernés par les proches aidants[, comme] la fédération des sociétés Alzheimer et le Regroupement des aidants naturels». Et, au niveau national, je pense qu'on semble tous être tout à fait d'accord avec ça.

Maintenant, ce matin, ce qui a été évoqué, c'était aussi la présence d'un représentant de la fédération des sociétés Alzheimer, par exemple, au niveau plus régional. Au niveau régional, là, parfois, les gens semblaient se retrouver en conflit d'intérêts parce que, dans le fond, les projets qui étaient apportés, bien, ils étaient candidats... en même temps, juge et partie. Alors, qu'est-ce que c'est, votre opinion là-dessus?

Mme Girard (Suzanne) : Je vais répondre parce que, dans la capitale nationale, par rapport à ce qu'on dit dans le mémoire, c'est que, nous, il y a beaucoup d'associations qui peuvent déposer des projets : il y a notre groupe, il y a la société Alzheimer, mais nous avons monté une structure de manière à ce que ceux qui analysent les projets sont totalement indépendants de nous. Mais ce que nous avons apporté comme recommandations, c'est plus fort que ça, si vous voulez; le pouvoir qu'on peut avoir à un C.A. régional est très différent de ce qui se passe au niveau national. Et, comme notre regroupement regroupe le nombre dit de 86 organismes d'aidants, bien, c'est important qu'il ait une voix pour nous, pour se faire entendre à ce niveau-là, une voix que nous n'avons pas régionalement. On en a une sur le plan régional, mais là on la veut sur le plan national.

Mme Lamarre : O.K.

Le Président (M. Picard) : Mme la députée.

Mme Girard (Suzanne) : Et, moi, ça m'amènerait... S'il n'y a pas d'autre question... j'avais...

Mme Lamarre : Oui.

Mme Girard (Suzanne) : Parce que le...

Mme Lamarre : On va en avoir!

Mme Girard (Suzanne) : Allez, allez!

Le Président (M. Picard) : Il va y avoir des questions.

Mme Lamarre : Je voulais juste donner la chance à mes collègues de vous en adresser. Donc, j'en aurais d'autres, mais je laisse la parole...

Le Président (M. Picard) : M. le député de Rosemont.

M. Lisée : Bien, écoutez, je vous remercie d'être là et pour la qualité de votre rapport. La façon dont vous décrivez la répartition des aidants naturels, à la fois par tranche d'âge, à la fois par problèmes auxquels ils sont confrontés, nous donne une image beaucoup plus diversifiée que celle qu'on a généralement, et, effectivement, vous pointez un certain nombre de difficultés dans... on avait les gens de la fédération pour la maladie... l'alzheimer, tout à l'heure, qui font un travail remarquable, mais ils ont 73 % des fonds, alors que ce n'est pas 73 % des aidants naturels qui sont avec des gens qui sont aux prises avec des problèmes d'alzheimer. Évidemment, l'idéal, ce serait qu'il y ait suffisamment de fonds pour la totalité des demandes. Et là vous proposez une série d'amendements à la loi, au fonctionnement, aux coûts de gestion également des appuis, qui me semblent tout à fait pertinents. Lorsque vous avez fait ces recommandations-là dans le passé, quelle a été la réponse des responsables?

Le Président (M. Picard) : M. Tardif.

• (15 h 30) •

M. Tardif (Mario) : Regardez, historiquement, le choix qu'on avait fait et qu'on fait encore, c'est de dire aux groupes locaux : Participez au processus des appuis, mettez de l'avant les choses, faites avancer les choses. On a eu quelques rencontres entre la direction de L'Appui national et nous pour parler, entre autres, de la reddition de comptes où, en tout cas, à notre avis, on n'a pas eu de résultat. Ceci dit, il y a peut-être eu des changements puis on ne les a pas perçus. Mais ce n'est pas une relation facile, mais ce n'est pas une relation impossible. Il y a de la bonne volonté. On n'a peut-être pas encore trouvé le ton.

L'autre chose qu'il faut voir, l'implantation, le déploiement... on a vraiment pris le temps de voir comment ça... le tissu s'est créé avant d'arriver à cette vision-là, parce qu'on ne pouvait pas... Il fallait donner la chance au coureur. Puis l'important, pour nous, c'était que l'argent arrive sur le terrain. Donc, pour que l'argent arrive sur le terrain, il faut construire,

il faut faire avancer les choses. Mais on ne sera pas surpris que, sur les conseils d'administration des carrefours régionaux — donc, il me semble qu'il y en a 17, on me corrigera s'il y en a peut-être un peu moins ou un peu plus — il y a seulement 11 C.A. où il y a une présence de groupes de proches aidants.

Et moi, je peux... pour parler à du monde qui sont sur les C.A., pas tous, pas toutes, mais il y en a quand même une partie qui sont là par obligation, pour faire du contrôle de dommages. Et souvent, là, ce qu'on entend, c'est : On n'est pas assez écoutés, on ne se sent pas être pris en compte. Mais, encore là, il faut faire les nuances qui s'imposent. Il y a des CSA... des carrefours... non, excusez...

Une voix : ...

M. Tardif (Mario) : ...des appuis régionaux qui fonctionnent bien, et on ne voudrait pas qu'on mette tout le monde à la même enseigne. Et là où il y a des difficultés, c'est des difficultés... Des difficultés, on peut trouver des solutions ensemble. Donc, c'est vraiment dans cette optique-là qu'on met de l'avant les choses, puis il y a une culture, je crois, à faire avancer.

Vous savez, quand on regarde avec qui se concerte... la société de gestion, elle se concerte, évidemment, avec ses appuis régionaux, elle se concerte avec des fonctionnaires, des hauts fonctionnaires à la table nationale pour les proches aidants ou quelque chose du genre, et... puis, sinon, elle va nous consulter, mais c'est toujours dans une dynamique où on apporte notre expertise, mais on n'a pas de contrôle sur le résultat final. On n'est pas vraiment partie prenante, de façon claire, de la décision finale. Au fond, il faut qu'on se rallie... on alimente puis on se rallie. On n'a pas de problème d'alimenter. Moi, je n'en ai pas, de problème, c'est ma mission. Ça me fait plaisir de participer au débat, mais, à un moment donné, tu aimerais être plus dans une dynamique de partenaire. Et ça, malheureusement, ça... en tout cas, au niveau national, ça accroche et, dans certaines régions, ça accroche.

Le Président (M. Picard) : Mme la députée de Duplessis.

Mme Richard (Duplessis) : Merci, M. le Président. Bonjour, Mmes Audet, Girard et M. Tardif. Vous avez mentionné que le Secrétariat aux aînés aurait dû agir avec plus de vigilance. Est-ce que vous pouvez me donner un exemple puis me dire aussi comment vous voyez qu'il pourrait corriger pour être plus vigilant à l'avenir?

M. Tardif (Mario) : Il y a des relations étroites entre le Secrétariat aux aînés et la société de gestion. Mme Ferembach, il me semble, est encore sur le conseil d'administration, ou l'était jusqu'à tout récemment. C'est une sous-ministre qui est au conseil, voyons...

Mme Richard (Duplessis) : ...du Secrétariat aux aînés?

M. Tardif (Mario) : ...qui est au conseil des... bien, pas au Conseil des aînés, au Secrétariat aux aînés. Il me semble qu'à voir à la vitesse à laquelle... les sommes descendaient peu, il me semble qu'à voir le volume, O.K., d'argent qui a dû être mis sur la construction de la structure, moi, je me serais attendu — et ça a peut-être eu lieu, hein, mais, comme résultat, on se retrouve avec ce qui a été dépensé — qu'il y ait eu au moins des... puis ça a peut-être été fait, mais au moins des cloches qui soient sonnées puis des interventions comme membres du conseil d'administration. Ceci dit, peut-être que ça a eu lieu, mais on reste qu'on est devant le résultat qu'on a.

Le Président (M. Picard) : Mme la députée de Duplessis.

Mme Richard (Duplessis) : Donc, vous vous seriez attendu à ce que le Secrétariat aux aînés soit davantage vigilant, soit un peu, je vous dirais, là — comment je pourrais vous dire ça? — pas le coordonnateur, le gestionnaire, mais être un rôle de vigie auprès de tous les intervenants, puis par rapport aux sommes qui sont dépensées également, puis par rapport aussi à votre apport que... je vois que vous en faites beaucoup. On vous demande votre expertise, mais, par la suite, vous ne vous sentez pas partie prenante des décisions qui sont prises, et vous pensez que le Secrétariat aux aînés aurait un rôle à jouer aussi davantage à ce plan-là, là, pour inclure tous les intervenants.

M. Tardif (Mario) : C'est ça. Comme le fonds, au fond... la responsabilité du fonds appartient à la ministre responsable des Aînés, de façon mécanique, il m'apparaît que ça devrait être le véhicule. Puis, nous, vous savez, comme groupe, là, on a des redditions de comptes. Les groupes qui sont financés par L'Appui, ils ont une reddition de comptes, mais, quelque part, où se fait la reddition de comptes de L'Appui national puis de la structure? Ça me dépasse un peu, puis il y a sûrement des mécanismes, probablement que je ne comprends pas, mais ça m'interpelle, ça nous interpelle, surtout que, dans bien des cas, au niveau de la reddition de comptes qui est demandée aux groupes... pour des financements souvent peu élevés, mais on peut comprendre, il y a des obligations financières... Tout, là, est quand même très tatillon.

Le Président (M. Picard) : Oui, Mme la députée.

Mme Richard (Duplessis) : M. Tardif, si je comprends bien... bien, écoutez, je pense que tous les parlementaires ici ont entendu votre message. Moi, je vais le porter au niveau de la ministre, soyez-en assuré, que le Secrétariat aux aînés et son rôle soient plus accentués au niveau de la vigie, au niveau de la reddition de comptes également. On en demande à

des organismes tel que le vôtre... le Secrétariat aux aînés a un rôle important. Soyez assuré que votre message a été entendu et que moi-même, personnellement, je ferai le message à la ministre. Merci.

Le Président (M. Picard) : Merci. Je cède maintenant la parole à M. le député de Drummond—Bois-Francs pour une période de huit minutes.

M. Schneeberger : Merci, M. le Président. Alors, bonjour à vous. Dans un premier temps, vu que vous êtes les représentants des aidants naturels, j'aimerais ça... parce que peut-être que ça peut paraître anodin, mais, dans le sens que moi, je veux donner toute son importance au titre d'aidant naturel, j'aimerais un peu que vous me qualifiez qu'est-ce que c'est un aidant naturel.

Ce que je veux dire par là, c'est que moi, si, admettons, j'ai une voisine... bon, elle est décédée aujourd'hui, mais je l'invitais des fois à embarquer avec moi quand j'allais faire l'épicerie. Bien, je ne me qualifiais pas d'un aidant naturel. Ça, pour moi, c'est juste... c'est donner un lift à une personne pour qu'elle puisse faire son épicerie. Alors, je ne voudrais pas que le mot «aidant naturel» soit galvaudé un peu à toutes les sauces et puis qu'il perde, dans le fond, son importance. C'est ce petit point là... Peut-être que vous pouvez m'expliquer un peu, là, si vous avez des critères, des balises.

Mme Audet (Johanne) : En fait, c'est une nouvelle réalité, hein? Ce n'est pas très récent, le fait d'appeler les gens proches aidants ou aidants naturels, donc, oui, il y a de la confusion reliée aux termes. Souvent, les gens font du bénévolat puis ils nous disent : Bien, je suis un aidant naturel ou je suis un proche aidant. Je pense, la notion de bénévolat est très importante dans notre société, mais il y a quand même une nuance.

Quand on prend soin de quelqu'un, il y a une dimension émotive, il y a une obligation morale quand c'est notre conjoint, quand c'est notre mère. Donc, c'est le fait... c'est tout ce qui dépasse, en fait, le rôle normal que vous jouez auprès d'un proche. Souvent, il y a des grands-parents qui nous disent : Ah! moi, je donne tellement de temps à mes petits-enfants, je suis proche aidante. Bien, non, parce que ça fait partie, en tout cas, aujourd'hui, du rôle qui est attendu aussi de la famille. Mais, quand un proche a une incapacité importante qui l'empêche de fonctionner ou de faire les tâches par lui-même, bien, c'est là où on devient proche aidant. Mais il y a une notion de bénévolat aussi qu'il ne faut pas confondre avec cette réalité-là puis souvent elle est confondue. Les deux rôles sont différents parce que, le bénévolat, je peux décider demain matin d'arrêter, mais, si vous prenez soin d'un proche de votre famille, vous avez aussi une notion de choix, mais beaucoup plus difficile à prendre, là.

Mme Girard (Suzanne) : Ce que je veux ajouter, c'est qu'avec les politiques ministérielles 2005 du vivre chez soi, c'est le meilleur choix et de vivre et vieillir ensemble... et on sait que notre société s'en va vers le vivre et mourir à domicile, il n'y a pas personne qui a comme projet de carrière de s'en aller dans un CHSLD maintenant. C'est passé, ça. Mais qui assume cette assistance-là à domicile? Ce sont les proches, les femmes majoritairement, et les hommes.

Alors, je dis toujours... moi, j'ai été aidante 10 ans, mon conjoint est décédé l'an passé, et ça prend du monde qualifié pour être à domicile; on ne laisse pas un malade avec n'importe qui. Je dis toujours : Si tous les aidants, comme on voit des fois, faisaient la grève, amenaient leurs malades dans les urgences, ça serait une catastrophe dans la province, mais, par contre, ça permettrait au gouvernement et à vous, les décideurs, de voir l'apport de ces gens-là dans notre société. On ne fait pas parler de nous beaucoup parce qu'on n'est pas malades, on aide des malades.

Le Président (M. Picard) : M. le député.

M. Schneeberger : Tout à l'heure, vous mentionniez qu'il devrait y avoir une approche plus globale, justement. Vous mentionniez les faits, que c'est beaucoup au niveau de l'alzheimer qui... les aidants naturels, alors que, dans le fond, c'est plus large que ça. Moi, je voudrais savoir : Avez-vous des proportions, avez-vous des chiffres disant que, bon... ou c'est-u comptabilisé, ça, ces proportions-là? Parce que, bon, 75 %, mais c'est important de savoir, là, quelle quantité un peu dans chaque domaine. Tu sais, on...

Mme Audet (Johanne) : Bien, vous l'avez à l'intérieur du mémoire, là.

M. Schneeberger : À l'intérieur? O.K.

• (15 h 40) •

Mme Audet (Johanne) : Oui. À l'intérieur du mémoire, vous avez les pourcentages. Par contre, vous allez constater que ça ne donne pas un 100 % au total, là, vous avez 28 % relié au vieillissement, 11 %... Là, je ne les ai pas en avant... Je pourrais les retrouver, mais vous les avez. Puis il y a 6 % des aidants qui disent prendre soin d'un proche ayant la maladie d'Alzheimer, mais c'est sûr que le nombre de maladies qui existent ou de profils de personnes aidées est tellement grand que ça donne 61 %, parce qu'il y en a plein d'autres pourcentages qu'on n'a pas pu écrire, parce que c'est souvent 1 %.

Donc, c'est pour ça... Je reviens sur le message : il faut vraiment soutenir les aidants pour leurs propres besoins et pas en fonction de la maladie de leur proche. Parce que c'est 1 million de Québécois, plus de 1 million de Québécois qui soutiennent... C'est les piliers du soutien à domicile. C'est du travail invisible, puis, si, demain matin, les gens cessent de le faire, bien, on a un gros problème de société, là.

Donc, je pense que, oui, déterminer qui ils sont — ça, on les connaît quand même assez bien — mais les soutenir quand ils arrivent en demande d'aide, c'est ça qui est important. Parce que la majorité des gens ne vous diront pas : Je suis

un proche aidant. Ils ne se reconnaissent pas comme étant des proches aidants. Donc, on a un travail, à la base, de faire sur le terrain pour que les gens se reconnaissent, de un, comme proche aidant puis qu'on puisse les soutenir.

Mais les profils, c'est ça... Il y a Statistique Canada qui commence à documenter davantage. Mais, comme je vous dis, on répond à la demande des gens qui arrivent à notre organisation, puis c'est ça qui est criant, là.

Le Président (M. Picard) : M. le député.

M. Schneeberger : O.K. En page 18, vous mentionnez dans vos recommandations que vous aimeriez renégocier l'entente avec la Sojecci II ou «Sojeki» II, dépendamment de comment on le prononce, et supprimer l'article 4.2 traitant du guichet unique. Quelles sont vos suggestions? Par quoi vous remplacerez ça? Qu'est-ce qu'il faudrait faire à la place?

M. Tardif (Mario) : Regardez, l'expérience que vous pourriez... on donne des exemples, là, en termes de coûts. En ce moment, les appuis régionaux se sont dotés de moyens pour être capables... des moyens différents, hein, de créer le guichet unique, entre guillemets. Puis ce qui assume un peu cette fonction-là en ce moment, c'est la ligne Info-aidant, qui a à la fois un volet national et un volet local. Ce qu'on constate sur le terrain, c'est qu'il y a différentes façons de le faire vivre puis que, comment je vous dirais... Il y a des régions qu'on peut-u ne pas rajouter un nouveau guichet unique? Ça fait cinq, six guichets uniques, ça commence à ne plus être très unique. Le monde sur le terrain ont l'expertise, savent comment faire. Ce mandat-là doit relever des décisions régionales et ne devrait plus être assumé par la société de gestion. Donc, le volet de la ligne Info-aidant national devrait disparaître, à mon humble avis.

Ceci dit, il y a... puis il faut faire confiance à l'intelligence du terrain. Le monde savent où sont les cliniques médicales, savent où sont les pharmacies, savent comment approcher les gens, savent comment construire, avec les CLSC, le lien de confiance qui permet qu'il y ait les références. Plutôt que d'avoir un guichet unique formel, où, au fond, la personne qui est à la réception va jouer au ping-pong pour envoyer la personne dans un groupe régional, qui va peut-être même ensuite le référer ailleurs. On peut-u faire sauter une étape de ping-pong?

Le Président (M. Picard) : Il vous reste 30 secondes, M. le député.

M. Schneeberger : O.K. Bien, alors, très vite. Parmi les trois demandes les plus souvent demandées au niveau de l'aide des proches aidantes, il y a-tu trois demandes qui reviennent souvent?

Mme Girard (Suzanne) : Oui. Moi, je suis à l'Association des proches aidants de la Capitale. Chez nous, on reçoit actuellement au-delà de 4 000 appels par année. Pour le moment, on a sept ans d'âge. Et c'est la demande des... C'est l'épuisement. La personne n'appelle pas pour dire : Je veux du répit, le portrait diagnostic l'a diagnostiqué. Je suis épuisé. Les cohortes actuellement de personnes sur le terrain... Moi, je dis toujours qu'il y a comme des traces judéo-chrétiennes; ils n'en ont jamais assez fait. Ils appellent quand ils sont à la dernière étape du soutien. Ils sont aussi épuisés, aussi menacés dans leur santé que le malade. Alors, on leur offre du répit, et c'est le répit qui les aide.

Et la deuxième façon de les aider... Nous, là, des fois, ça prend des journées à travailler avec eux au téléphone pour en arriver à ce qu'ils acceptent le répit. Il y a de la culpabilité derrière ça : Je n'en ai jamais assez fait; non, non, donnez-le à d'autres, le répit. Vous comprenez? Je pense qu'on connaît tous un peu le discours.

On a obtenu effectivement des sommes de L'Appui pour du soutien psychosocial, et ça, c'est merveilleux. On les aide. On leur dit : Vous allez revoir votre situation avec une travailleuse sociale pour revoir, puis, souvent, ça va bien, puis elle est capable de poursuivre son engagement jusqu'à la fin, au lieu de penser immédiatement relocaliser dans un CHSLD. Mais c'est le répit, le soutien. Chez nous, quand les gens appellent, on ne les laisse jamais seuls avec les lignes, appelez le 1, le 2, le 3, le 4. Ça, non, les gens vont abandonner avant. On les accompagne jusqu'à ce qu'ils aient obtenu un service dont ils ont besoin, mais c'est le répit et le soutien psychosocial.

Le Président (M. Picard) : Merci, Mme Girard. Ça termine votre présentation. Je tiens à vous remercier. Je vais suspendre les travaux quelques instants, le temps que le prochain groupe s'installe. Merci beaucoup.

(Suspension de la séance à 15 h 46)

(Reprise à 15 h 49)

Le Président (M. Picard) : On va reprendre nos travaux. Donc, je souhaite la bienvenue à la Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal. Je vous invite donc à vous présenter et à faire votre exposé d'une durée maximale de 10 minutes. Après ça vont s'ensuivre des échanges avec les parlementaires. À vous la parole.

Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal

M. Riverin (Bérard) : Alors, merci beaucoup, M. le Président. Merci beaucoup, parlementaires qui nous invitez à présenter quelque peu les impacts qu'ont pu avoir, chez nous en tout cas, auprès de nos proches aidants, les effets de la loi n° 6 adoptée en 2009 et la structure qui a été mise en place pour venir en aide aux aidants, aux proches aidants.

Permettez-moi d'abord de remercier également les gens de l'époque qui ont créé ce fonds, les deux partenaires, la famille Chagnon et le gouvernement du Québec, d'avoir, par ce fonds-là, cru bon, avoir eu la vision également et être désireux d'aider des proches aidants, qui, sans ces argents-là, n'auraient probablement pas eu l'aide qu'ils ont eue à partir de là.

• (15 h 50) •

Peut-être qu'on est dans le champ, mais nous, notre objectif n'est pas de critiquer ni la structure, ni la façon selon laquelle la structure a été gérée, administrée, a dépensé les argents, les a répartis. Notre objectif était plutôt de venir vous soumettre des constats et des impacts de cette loi-là, de la création de ce fonds-là en 2009 au niveau des proches aidants qui supportent les malades qu'on soigne à domicile depuis 40 ans, qui sont atteints de cancer ou qui sont atteints d'autres pathologies de fin de vie. Alors, on a plutôt voulu vous déposer les constats et les impacts des effets du fonds et de ses bienfaits plutôt que de discuter de la structure et de la répartition des argents.

Pour nous, c'était moins important que le reste, d'autant plus que nous, on est une vieille organisation, si vous me permettez l'expression, on a quand même 40 ans de vie. Donc, on n'a demandé aucun argent pour l'administration du fonds ou de la subvention que nous avons eue de L'Appui. Donc, en 2009 était créé ce fonds-là qui s'ajoutait, pour ceux qui ne le savent pas, historiquement, à un montant de 10 millions que le gouvernement avait déjà consenti au niveau de son enveloppe globale pour l'aide aux proches aidants. Ce 20 millions-là venait donc compenser... c'est-à-dire venait donc s'ajouter à un montant de 10 millions, créait un fonds de 30 millions pour aider les proches aidants. Évidemment, le 20 millions était géré par la société de gestion à l'époque, mais venait quand même s'ajouter à un montant que le gouvernement avait déjà consenti. En 2009, donc, il y avait la commission devant laquelle moi, j'ai eu le privilège de passer et devant laquelle également je soumettais — vous les avez d'ailleurs dans votre texte — sept recommandations. À mon sens à moi, puis c'est probablement le fruit du hasard, il y a eu quand même la majorité de ces recommandations-là qui ont été suivies jusqu'à maintenant.

C'est difficile pour nous et c'est difficile pour bien du monde aussi aujourd'hui de mesurer les véritables impacts du fonds et de ses effets sur les proches aidants, parce que, d'abord, il a été créé il y a cinq ans. Il a probablement été... Il a probablement commencé à être déployé plutôt vers les années 2011, 2010, de sorte que vous avez un court laps de temps, là, à partir duquel on est capables, si vous me permettez l'expression, de mesurer ses effets.

Bien sûr, il y a de la volumétrie. On peut dire : On a réussi à aider tant de proches aidants, on a réussi à leur concéder tant d'heures de soin, on a réussi à faire telle chose, telle chose. C'est beaucoup plus volumétrique, mais, au niveau des impacts fins, des impacts socioéconomiques, des impacts sociosanitaires, également sur les proches aidants, sur les aidés aussi, c'est assez difficile. Et, vous allez voir, une de nos recommandations porte justement sur cette chose-là.

Ce qu'on souhaitait à l'époque, on souhaitait une structure souple. Ce que j'ai entendu tantôt me laissait croire que la structure n'est pas si souple que ça, mais on souhaitait une structure légère, une structure souple, une structure qui ne mette pas en compétition les organisations et les établissements, mais plutôt en complémentarité pour donner des services, finalement, aux proches aidants et non pas agir en termes uniquement de financement. On souhaitait aussi que le financement donné à un projet le soit dans une perspective avec une récurrence de trois à cinq ans plutôt que juste sur un an pour permettre à des gens de monter des projets et être capable d'en mesurer aussi les effets.

Alors, pour nous, on en surprendra peut-être certains, pour nous, L'Appui a joué son rôle. Pour nous, L'Appui Montréal, parce qu'on a travaillé beaucoup avec L'Appui Montréal, a joué son rôle d'une façon assez efficace. Évidemment, ça a été un petit peu complexe au début, la mise au monde de cette structure-là, le déploiement aussi des ressources, mais, mis à part ça, je pense que la structure est légère, elle est souple. Pour nous, elle est facile à utiliser. On a été bien accompagnés et on souhaiterait, dans le fond, que cette structure-là soit maintenue si tant est que le législateur le souhaite.

Notre expérience, donc, a commencé en 2009. En 2009, on avait constaté, Mme Monereau, ma directrice de soins que j'ai oublié de vous présenter tout à l'heure, et moi, on avait convenu que nos proches aidants avaient besoin d'un support beaucoup plus important pour réussir à garder à domicile les aidés, pour réussir à garder à domicile les malades, qui est un de nos objectifs. Alors, on avait, par un fonds privé, réussi à augmenter notre déploiement de services au niveau du répit. On a constaté immédiatement l'impact et finalement, pour des raisons budgétaires, on a été obligés de, pas nécessairement mettre le projet de côté, mais se tourner vers la source nouvelle, la source du fonds de 20 millions créé en 2009. On a eu, à ce moment-là, recours à deux projets qui ont été adoptés par L'Appui et qui nous permettent, Mme Monereau pourra vous en parler, de constater, au moment où on se parle, des impacts majeurs sur le maintien à domicile de nos malades par le biais des proches aidants qu'on soulage, qu'on supporte et qu'on accompagne dans les maisons.

Alors, Mme Monereau.

Le Président (M. Picard) : Mme Monereau, allez-y.

Mme Monereau (Elsie) : Oui, bonjour. Merci beaucoup. D'habitude, il ne me laisse pas beaucoup de temps, mais je pense qu'il reste peut-être...

Le Président (M. Picard) : Il vous reste quatre minutes sur 10.

Mme Monereau (Elsie) : Quatre minutes? Ah! c'est bon. Merci. Je vous remercie.

Donc, c'est ça, alors, pour continuer dans la même veine que M. Riverin, nous, tout simplement, on a eu droit à deux projets... on avait déposé à L'Appui. Ça n'a pas été difficile, on a eu un bon accompagnement, et ces deux projets-là ont été acceptés. À partir du moment où ces projets ont été acceptés, on les a déployés. Donc, ces deux projets, ce sont essentiellement le répit jour, soir, nuit aux proches aidants et le soutien psychologique aussi aux proches aidants.

Alors, les objectifs qu'on voulait atteindre avec ça, on voulait viser un nombre de proches aidants assez élevé. On voulait aussi accompagner ces gens-là, les proches aidants, toucher vraiment les problèmes, analyser les besoins et, en même temps, donner le service, parce que c'est sûr que nous, nous sommes vraiment dans les résultats. Ce qui est important pour nous, c'est que ces proches aidants qui ont besoin d'aide reçoivent l'aide nécessaire. Alors, on a tout de suite déployé le répit jour, soir, nuit parce qu'on avait dû arrêter ce service-là à un moment donné, faute de fonds. On a eu quand même beaucoup de support, parce que, comme vous le savez, les soins palliatifs, on a eu la chance d'avoir des budgets, mais, pour le répit jour, soir, nuit, je peux dire que c'est grâce à L'Appui qu'on a pu obtenir ça, ce déploiement.

Alors, les objectifs que nous poursuivons, c'était de dire : Ces proches aidants, avant qu'ils soient épuisés, on va agir tout de suite. Alors, on a agi, et ça a donné des impacts intéressants. C'est sûr, les impacts dont on vous parle aujourd'hui ne sont pas... il n'y a pas d'évaluation fine qui a été faite, mais il y a des observations, il y a des expériences, et je pense que... c'est ça, les observations qui ont été faites sur le terrain par le personnel soignant, ce que les soignants nous ont dit, je pense, ça, c'est important. Et, dans les recommandations, vous verrez que nous souhaitons, en tout cas, que ça continue, ces observations, mais d'une manière beaucoup plus fine pour pouvoir avoir des résultats concrets.

Alors, les impacts qui ont été analysés ou regardés par le personnel soignant et par nous, pour les proches aidants, c'est que vraiment, vraiment ils ont beaucoup, beaucoup apprécié les constats que nous avons faits. Les gens nous disent : Écoutez, nous ne nous sentons plus seuls dans cette responsabilité de proche aidant. Tout à l'heure, il y a un parlementaire qui a demandé : C'est quoi, le proche aidant? Bien, le proche aidant, c'est celui qui est là, c'est-à-dire que c'est un besoin, un service essentiel. Ce n'est pas quelque chose qu'on fait si on a le goût, c'est quelque chose qu'on doit faire, qui est essentiel. Alors, c'est comme un service essentiel, le service essentiel doit être maintenu. Alors, le rôle du proche aidant, le proche aidant est là.

Avant de venir vous rencontrer, je voulais faire des tests personnels. Même si le personnel soignant m'alimente, j'ai appelé quelques proches aidants et je leur ai demandé qu'est-ce que le service leur a apporté, etc., et je voulais bâtir des moyennes d'heures des proches aidants. Et il y a une proche aidante qui m'a dit... quand je lui ai dit : Pouvez-vous me dire votre moyenne d'heures? Eh bien, elle me dit : Il n'y a pas de moyenne parce que c'est tout le temps. Donc, elle a dit : Vous savez, je commence à souffler depuis que vous avez mis des répits de nuit; ça fait des mois et des mois que je ne savais pas ce que c'était, passer une nuit entière. Donc, c'est ça, le proche aidant. Ce n'est pas ni le... ce n'est pas du bénévolat, ce n'est rien de ça, là. C'est quelqu'un qui prend soin de l'autre.

Alors, le deuxième projet, c'était pour supporter ça, parce que le malade qui est à la maison est malade, mais le proche aidant, il ne faut pas qu'il tombe malade. Alors, c'est ça qu'on a besoin comme impact et c'est ça qu'il faut analyser, c'est que la personne qui accompagne le malade ne doit pas être malade, et, s'il est déjà malade, il ne faut pas ajouter d'autres comorbidités à sa maladie. Alors, il faut agir, et c'est ce que nous faisons.

Je pense qu'au-delà des chiffres... on vous a mis des chiffres, on vous a dit que les constats que nous avons observés en peu de temps, du 1er décembre 2013 au 28 août 2014, ce que nous avons mis dans le dossier ici... Les constats, c'est que, déjà, on a un taux de mourir à domicile beaucoup plus élevé, on a une prolongation du maintien à domicile et... ou une diminution, en tout cas, du temps. On a aussi des proches aidants beaucoup moins en détresse parce qu'il y a un psychologue qui va à domicile. Ça, c'est un projet qu'on a eu aussi antérieurement. Le gouvernement nous avait accordé, dans le cadre des soins palliatifs, des soins psychologiques. Et le psychologue rencontre les proches aidants. Cette rencontre peut se faire à domicile, peut se faire au bureau, peut se faire au téléphone. Donc, avant même que la détresse psychologique soit présente, on agit.

Alors, je pense que ce serait... en tout cas, notre souhait... M. Riverin va sûrement lire les recommandations. Je crois que nous devons continuer, nous devons continuer à analyser ça, car, au-delà des chiffres... Vous savez, quand on parle de l'humanité, il n'y a pas de chiffre, hein? Je pense qu'il y a des choses qui ne se comptabilisent pas. Et c'est ça, cette finesse-là qu'on doit analyser dans les choses qui ne se comptabilisent pas. Le proche aidant, c'est quoi, leurs vrais besoins? Donnez-les, ces besoins-là.

Si on les analyse, nous, on peut vous dire que le fait de mettre des services de répit jour, soir, nuit à des proches aidants, eh bien, ça change le panorama, ça change la vie de beaucoup d'êtres humains. Et je pense que les malades que ces proches aidants accompagnent, ces malades-là aussi reçoivent ça parce qu'il y a plus de... pas de patience, mais, enfin, il y a plus une disposition parce que les gens sont moins fatigués à accompagner ces gens-là.

Alors, c'est ce que nous observons, c'est ce que nous avons le goût de vous dire, que c'est un fonds qui est essentiel pour nous, pour les proches aidants et qu'il faudrait continuer... Je laisse la parole à M. Riverin pour la conclusion.

• (16 heures) •

Le Président (M. Picard) : C'est le président qui va prendre la parole.

M. Riverin (Bérard) : Est-ce que vous...

Mme Monereau (Elsie) : Pardon?

Le Président (M. Picard) : C'est M. le Président qui va prendre la parole, là. Est-ce que je continue sur... Là, actuellement, on prend le temps du gouvernement, là.

Mme Monereau (Elsie) : On a dépassé?

M. Riverin (Bérard) : J'allais vous demander d'indexer mon temps, mais je me rends compte que c'est...

Le Président (M. Picard) : Allez-y. Allez-y, M. Riverin.

M. Riverin (Bérard) : Bon, je voulais juste vous dire... Elsie a parlé de l'augmentation du mourir à domicile. Nous, on est passés, en quelques années, quelques mois, là, d'un taux de décès à domicile de nos malades atteints de cancer et autres pathologies de fin de vie de 18 % à 30 %. On est passés également d'un taux d'hospitalisation de décès avec moins de 72 heures en hospitalisation de 35 % à 52 %. Et on a vraiment rallongé les délais, les temps, les journées de maintien à domicile, ce qui est autant d'économies, évidemment, pour l'État, parce que les gens ont moins recours à l'hospitalisation. On a diminué les risques de détresse émotionnelle. Et également on a réduit de beaucoup... puis on s'en est rendu compte, mais ce n'est pas mesurable, au moment où on se parle, par les outils qu'on a, qu'il y avait eu une diminution considérable de l'épuisement chez les proches aidants.

Alors, les recommandations qu'on fait, évidemment, c'est qu'il y ait une recension encore plus fine qui soit faite au niveau des besoins de tous les proches aidants au Québec. Je pense que nos prédécesseurs en ont glissé un petit mot tout à l'heure. C'est important aussi qu'il y ait des indicateurs uniformisés partout au Québec pour qu'on soit en mesure de bien comptabiliser, de bien mesurer, justement, les impacts et les effets de l'aide aux proches aidants, et à domicile, et autrement; que le réseau L'Appui continue de coordonner, en fait, l'ensemble du fonds, l'ensemble, également, de la reddition de comptes; et que, une fois confirmés formellement par les indicateurs dont on parlait tantôt, les bienfaits de cette loi-là, c'est qu'elle soit tout simplement prolongée dans le temps et que le fonds d'aide aux proches aidants continue d'être maintenu pour le bienfait de ces gens-là. Merci.

Le Président (M. Picard) : Merci. Merci, monsieur...

M. Riverin (Bérard) : Pardonnez-moi de m'être rallongé.

Le Président (M. Picard) : Ah! il n'y a pas de problème, il n'y a pas de problème. À qui je cède la parole? Mme la députée de Crémazie.

M. Riverin (Bérard) : Alors là, on va... Ah! je pensais que c'était le député de Sherbrooke qui nous cuisinait, là, parce que je l'ai trouvé...

Mme Montpetit : Non, on lui donne une petite pause.

M. Riverin (Bérard) : Oui? Ah! O.K.

Des voix : Ha, ha, ha!

M. Fortin (Sherbrooke) : Quand même, c'est un travail d'équipe, ici.

Mme Montpetit : Je vous remercie. Je vous remercie pour la présentation éloquente de votre mémoire. J'ai une petite question précise sur une des recommandations que vous avez faites, la deuxième, sur la nécessité d'intensifier la promotion qui est faite auprès des intervenants de santé, du répit, du suivi psychologique. Est-ce que vous pourriez... Bon, je présume que c'est un petit peu au niveau du continuum de soins et de services qu'il n'y a peut-être pas le réflexe, au niveau des professionnels de santé, de référer, mais est-ce que vous pourriez élaborer un petit peu sur cette question-là?

Mme Monereau (Elsie) : Oui, bien sûr. En fait, on parle de promotion parce qu'on s'aperçoit quand même que les proches aidants, il faut leur dire : Ce n'est pas nécessaire que vous soyez fatigués pour demander de l'aide. Il faut agir. On voit que les intervenants dans le domaine de la santé, des fois, ne comprennent pas toute la pression que les proches aidants peuvent avoir à domicile. Ils vont retourner les malades à domicile, par exemple, mais est-ce qu'ils s'assurent que la personne qui va accueillir ce malade à domicile est capable d'en prendre soin toute seule? Et est-ce qu'elle est toute seule? Puisque la littérature nous dit que le maintien à domicile est possible seulement s'il y a deux proches aidants. Or, des fois, il y a un proche aidant, des fois il n'y en a pas du tout, c'est le voisin qui va être comme le proche aidant, puisque 25 % de notre clientèle vivent seuls. 25 %, c'est beaucoup, quand même. Donc, c'est dans ce sens-là qu'on se dit : La promotion doit être faite partout. Les intervenants dans le milieu hospitalier, que ce soit en milieu hospitalier ou en milieu communautaire, nous devons être... nous devons comme... comment dirais-je, être très, très allumés, très, très sensibles, c'est le mot, nous devons être très sensibles aux besoins du proche aidant. Le malade, on est sûr qu'il va recevoir les soins et les services. Au Québec, on est très bien, les soins sont organisés. Et je pense que nous sommes à l'étape où nous devons prendre soin de ceux qui prennent soin de nos malades.

Et, de plus en plus, je pense que les pyramides d'âge, en plus... Vous savez, quand on a... 20 % des malades ont 80 ans et plus, nous devons supposer que les proches aidants ont à peu près ces âges-là. Et, quand ils ont des enfants, ces enfants qui, aussi, jouent le rôle de proche aidant, ils jouent aussi le rôle de proche aidant, peuvent avoir leurs responsabilités familiales, etc. Donc, la personne qui vit avec le malade, nous devons être sensibles à sa détresse. Et je pense, bien sûr qu'au-delà des chiffres il y a des choses qui ne se comptabilisent pas. Ça, c'est sûr. Les gestes quotidiens, ça ne se comptabilise pas. Mais, quand même, le fait de savoir qu'il y a quelqu'un qui se soucie d'eux, qui disent : Non, non, non, je pense que non, on va vous mettre des nuits... il va y avoir quelqu'un, à l'heure du souper, qui va tourner le malade, qui va chauffer le repas, qui va... C'est tous des petits gestes qui n'ont pas de prix. Il s'agit juste qu'on... Oui, les gens disent : Les proches aidants ne demandent pas d'aide; des fois, ils n'ont même pas la force d'en demander. Il faut leur dire : Vous savez, ça existe, vous savez, on peut vous aider. Puis il faut que ce soit concret, tangible. Nous, on dit souventefois : À la

société, comme on n'a pas une grosse structure, on fait tout, et on est là depuis 40 ans, puis on sait qu'on est performants, on le sait. Donc, nous, ce n'est pas compliqué, là : le proche aidant qui demande de l'aide à 8 heures le matin, bien, s'il en a besoin à 10 heures, à 10 heures il va l'avoir, cette aide-là.

C'est pour ça qu'on fait bien attention à l'argent. La reddition de comptes qu'on nous demande à L'Appui, on est très contents, nous, qu'on nous le demande parce qu'on dit : 99,9 % de l'argent du projet, c'est pour les proches aidants, et c'est ce qui arrive. On a un psychologue. C'est rare, au Québec, mais ce psychologue-là, il va partout, partout. Il n'a pas de milieu. Là où il y a le besoin, c'est là où il est. Alors, c'est la même chose pour les préposés aux soins qui vont faire du répit à domicile pour les malades, jour, soir, nuit. Donc, c'est ça.

Le Président (M. Picard) : Mme la députée, est-ce qu'il y a d'autres questions?

Mme Montpetit : Non, je vous remercie.

Le Président (M. Picard) : M. le député de D'Arcy-McGee.

M. Birnbaum : Merci, M. le Président. M. Riverin, Mme Monereau, merci beaucoup de votre présentation. Et vous faites bien de nous signaler pas juste l'apport psychologique, mais physique essentiel de ce que vous faites, une personne à la fois. Mais c'est bon de se rappeler qu'on parle de réduire le fardeau de l'État en ce qui a trait aux établissements qui accueilleraient ces gens s'ils n'étaient pas à la maison. Alors, c'est bon de nous rappeler de tout ça. Et je peux voir que vos recommandations vont dans le sens de bonifier ces genres de services que vous donnez.

Mais je me demande : Ces recommandations sont destinées à qui au juste? Quand on parle d'assurer des indicateurs plus clairs et plus probants, une recension de données des besoins en ce qui a trait au répit, et tout ça, pouvez-vous élaborer? Est-ce qu'on invite le ministère de faire ce travail-là? Est-ce que le réseau des appuis peut apporter de l'aide dans ces sujets-là?

• (16 h 10) •

M. Riverin (Bérard) : Bien, les recommandations s'adressent en premier lieu au législateur, parce qu'on est devant le législateur aujourd'hui, à mon sens, et c'est le législateur qui avait adopté la loi en 2009, la première des choses. La deuxième des choses, il y a une structure administrative qui s'appelle le Secrétariat aux aînés, de qui on a parlé tout à l'heure et qui a, quand même, une responsabilité au niveau des aînés au Québec. Je pense que des recommandations peuvent s'adresser directement à lui, et les recommandations peuvent descendre aussi au niveau de la société de gestion et au niveau des appuis régionaux, des appuis locaux. Mais, en tout premier lieu, on voulait déposer des recommandations au législateur, qui a, quand même, à surveiller et à contrôler l'appareil de l'État.

On a parlé tout à l'heure aussi des coûts. Moi, je peux vous dire que les coûts administratifs... J'ai passé une grande partie de ma carrière dans deux grands réseaux de l'État, le réseau de l'éducation et le réseau de la santé, et je peux vous assurer, par expérience, que les coûts ne seraient pas moindres s'ils étaient assumés... si la gestion, la reddition de comptes étaient assumées par l'appareil administratif, non plus que la lourdeur. Ça, je peux vous le dire, mon expérience me l'a démontré. Je ne vous dis pas que ça serait pire, mais je vous dis que ça ne serait pas pire. Ça, c'est sûr. Ça serait probablement, au moins, mieux.

Et il faut vous dire aussi — vous avez parlé tout à l'heure de la charge sur l'État, puis Mme Hivon était, à l'époque, ministre, avec son portefeuille, ministre déléguée aux Services sociaux — on a eu, justement, accès à des argents nouveaux, au niveau des soins palliatifs, qui nous ont permis d'augmenter, par le biais des proches aidants, le maintien à domicile. Et vous savez tous qu'une journée en établissement coûte à peu près 500 \$ à l'État lorsqu'un patient est hébergé en hôpital, alors que, chez lui, il coûte beaucoup moins cher. Donc, il y a quand même une valeur ajoutée, au moins au plan économique, qu'on ne peut pas mesurer, là, aujourd'hui même, mais qui est à évaluer, qui est à estimer, mis à part toute la valeur ajoutée, au niveau des proches aidants, en termes de support sociosanitaire.

M. Birnbaum : Notre exercice actuel met l'emphase sur les structures et le financement qui a été mis en place par le projet de loi il y a quelques années. Pouvez-vous parler un petit peu plus de votre travail, par rapport à ces instances-là, dans deux optiques? Dans un premier temps, il y a, j'imagine, une grande préoccupation pour la pérennité des services et des soins qui sont appuyés et qui sont financés par les appuis régionaux et national. Et, dans un deuxième temps, est-ce que vous pouvez nous parler un petit peu de ces structures, en tant que structures? Le financement, le fonds, évidemment, c'est à l'honneur des gens qui l'ont créé en partenariat avec le gouvernement — et n'est pas remis en question, c'est sûr — mais, de ce qu'on voit de votre point de... de votre perspective, est-ce que les structures actuelles sont aptes à maximiser l'impact des fonds disponibles?

M. Riverin (Bérard) : Bon, je vais vous parler pour notre expérience personnelle. Nous, évidemment, quand on a fait appel une première fois — puis là, je vais être transparent, là, je n'ai rien à cacher, puis ça ne m'intéresse pas non plus — au fonds L'Appui pour financer des projets, on a eu une réponse négative. On a eu une réponse négative, et j'ai mis la faute sur les deux parties. Probablement que notre dossier était mal monté ou pas suffisamment bien monté, puis probablement que les gens qui l'ont traité l'ont mal compris. Alors, on s'est dit : On va se reprendre, mais on va se reprendre en sachant qu'est-ce qu'il faut mettre dans un projet pour qu'il ait des chances d'être accepté et pour que, finalement, l'argent, elle descende vers les proches aidants et qu'elle ne reste pas dans un portefeuille sans être utilisée. Alors, on a contacté L'Appui, on est allés les rencontrer — L'Appui Montréal, là, en passant — on leur a... D'abord, j'ai dit : Je refuse carrément votre réponse, ce n'est pas une bonne réponse. On est prêts à se reprendre, on est prêts à refaire nos devoirs, mais vous allez nous dire comment est-ce qu'on va faire nos devoirs, puis comment est-ce qu'on doit les faire. Parce que

c'est pour les proches aidants qu'on travaille, ce n'est pas pour nous. Alors, moi, que vous me refusiez quelque chose, ça ne me dérange pas trop, mais que vous les refusiez pour mes malades et leurs proches aidants, ça me fait mal.

On a recommencé le processus, ils nous ont expliqué exactement qu'est-ce qu'ils souhaitaient, vers quelles zones nous devions nous orienter, les zones les plus démunies, en matière de subventions aux proches aidants, en matière de ressources données aux proches aidants. On a reparti le projet, les deux projets, on les a redéposés et ils ont été acceptés. Pour nous, la structure était en train de se créer, était en train de se mettre en place, était en train de se développer. Elle était jeune, et on s'est dit : Avant de les faire courir, on va essayer de les laisser marcher, apprendre à marcher. Et je pense que, maintenant, aujourd'hui, la structure qui est en place est légère, elle est souple. Moi, je vais vous dire, je trouve ça «lean» comme... il y a une expression qui circule, là, je trouve ça très «lean», et les gens sont à l'écoute des demandeurs. Ça, j'ai trouvé ça pertinent parce que, pour moi, il faut qu'ils soient à l'écoute des demandeurs pour recevoir les projets, être capable de les comprendre puis être capable de les accepter. Alors, voilà pour notre expérience avec la structure.

On n'a pas de relation comme telle avec L'Appui national, on n'a pas de relation comme telle non plus avec la société de gestion. Nous, notre relation se situe au niveau local, au niveau où l'argent a été déposé pour être utilisé pour les besoins locaux, qui sont à Montréal particulièrement, parce qu'on a fait nos projets à Montréal. Je ne sais pas si je réponds à vos questions.

M. Birnbaum : Est-ce que vous êtes en mesure de nous parler un petit peu des services parallèles dans les autres régions que le Grand Montréal, et si vous savez s'il y a des mêmes genres de services assez répandus et appuyés, une autre fois, par le réseau dont on parle?

M. Riverin (Bérard) : Bon. Comme notre organisation, il y en a très peu. On est la plus grosse organisation au Québec de ce genre-là. Comme Elsie vous le disait tout à l'heure, on fait presque 25 % de tous les soins palliatifs à domicile donnés à Montréal sur tout le territoire et à peu près 8 % pour le Québec. On sait qu'il en existe aussi. Je ne sais pas s'ils ont obtenu des argents pour réussir à donner des ressources à leurs proches aidants.

Je sais aussi, pour avoir été aux premières loges jadis quand je suis venu en commission parlementaire, que Baluchon Alzheimer fait aussi un travail incroyable au niveau des proches aidants partout au Québec ou à peu près partout au Québec. Mais, pour le reste, je ne sais pas si Elsie est capable de compléter mon message. Moi, c'est à peu près tout ce que j'en sais. Je viens du Saguenay, ça fait longtemps que j'ai quitté, alors... puis je n'y vais pas trop souvent, donc je ne sais pas comment est-ce que les structures sont organisées. Je sais qu'à Québec il y a des gens qui ont des structures qui ressemblent un petit peu et à Baluchon et aux nôtres pour donner les services de répit aux proches aidants.

Le Président (M. Picard) : M. le député... Est-ce qu'il reste des questions du côté... Oui, M. le député de Sherbrooke.

M. Riverin (Bérard) : Ah bon!

M. Fortin (Sherbrooke) : Mais je vais en poser une parce que...

M. Riverin (Bérard) : Ah bon! Excellent.

M. Fortin (Sherbrooke) : ...je sens que vous seriez tellement déçu que je ne vous en pose pas une.

M. Riverin (Bérard) : Voilà!

M. Fortin (Sherbrooke) : On a entendu du groupe précédent qu'il souhaitait qu'on biffe de l'entente la proportion... la partie, dans l'entente, qui concernait les sommes allouées pour les projets de la maladie d'Alzheimer. Est-ce que vous, vous pensez que c'est quelque chose qui devrait être revu également?

M. Riverin (Bérard) : Vous voulez dire la structure?

M. Fortin (Sherbrooke) : Non, non, non. C'est qu'il y a 75 % des sommes qui sont dédiées pour des projets de la maladie d'Alzheimer. Je voudrais savoir votre opinion là-dessus.

M. Riverin (Bérard) : Bien... Bon. Écoutez, c'est sûr qu'il y a un idéal, là, qui pourrait être 50-50 parce qu'il y a des besoins autant chez les patients atteints d'alzheimer que les autres pathologies physiques, plus physiques, là. Au plan clinique, Elsie pourra répondre. Moi, je ne suis pas un clinicien, je ne suis pas un politicien, je suis juste un petit D.G., là, mais je peux vous dire que, pour en avoir discuté au préalable avec M. Chagnon à l'époque puis avec M. Couillard, je trouvais que c'était souhaitable qu'il y ait une partie importante de consacrée à la santé physique comme telle, là, aux gens qui sont atteints de maladies physiques pour... parce que les proches aidants aussi ont des besoins et n'avaient pas de ressource au moment où on se parle. Finalement, les deux partenaires se sont entendus sur une proportion de 25-75. Je ne pourrais pas vous dire, très honnêtement, que je n'haïrais pas ça que ça s'en aille plutôt vers 50-50. Évidemment, la société de gestion et le législateur vont avoir une réflexion à faire là-dessus et des décisions à prendre, mais c'est sûr que, si on tend vers l'idéal, ce serait à peu près ça parce qu'il y a énormément de besoins pour les proches aidants de personnes qui sont atteintes de pathologies physiques, carrément, et qui souhaitent rester à domicile pour aller jusqu'à la fin de vie.

Le Président (M. Picard) : Merci.

M. Fortin (Sherbrooke) : ...

M. Riverin (Bérard) : Pardon?

M. Fortin (Sherbrooke) : Ce n'était pas si pire?

M. Riverin (Bérard) : Bien non, ce n'était pas pire! La réponse, elle?

M. Fortin (Sherbrooke) : Très bonne.

Le Président (M. Picard) : Merci. Je cède maintenant la parole à Mme la députée de Taillon. Vous avez 15 minutes.

Mme Lamarre : Merci, M. le Président. Alors, très intéressants, vos commentaires, et je tiens à vous remercier, M. Riverin et Mme Monereau. Merci, parce que, vraiment, votre présentation, elle est empreinte de positif, de préoccupation de vos patients, et je pense que c'est ça qui doit tous nous rallier.

J'ai plusieurs petites questions. Je vais essayer, comme j'en ai plusieurs, peut-être d'avoir des réponses assez courtes. Vous avez parlé de la promotion, et c'est revenu, ça. Qu'est-ce qui peut être amélioré au niveau de la promotion de ce réseau?

• (16 h 20) •

Mme Monereau (Elsie) : Par exemple, nous... Je vais juste dire, pour nous, par exemple, quand on a eu l'argent et... quand on a eu les argents pour faire du répit, on a envoyé partout des lettres. Et, même, on a pris la chance, parce que les gens nous disaient : Ne faites pas ça parce que vous allez comme créer des besoins. Mais moi... pas moi seulement, là, nous, nous savons très bien que les proches aidants n'ont pas à créer de besoins, les besoins sont là. Alors, on a envoyé des lettres disant aux gens que, maintenant, on est en mesure de leur offrir du répit, jour, soir, nuit, et en leur disant aussi qu'aucune organisation ne peut offrir des répits de 24 heures, sept jours-semaine, sans... tous les jours, là, durant toute l'année. Donc, on a été assez clairs pour dire : C'est dans un temps, vous pouvez choisir d'avoir deux nuits par semaine pendant 10 semaines, comme vous pouvez choisir d'avoir 14 nuits consécutives parce que c'est là le besoin, mais on sait qu'on ne peut pas traîner ça, et il faut être clair avec les gens. Ni l'État ni personne ne peut se permettre d'offrir des services 24 heures sur 24 pendant... Ça, il faut avoir un temps pour offrir la chose. Donc, en termes de promotion, c'est ce que nous avons fait, les infirmières, et je me dis : C'est ce que nous devons faire aussi.

Là, je vous parle juste de notre organisation, mais je crois que L'Appui, par exemple, qui donne... ou L'Appui national, je pense qu'il faut dire aux gens que ça existe, ces choses-là. Déjà, il y a une ligne écoute pour les proches aidants. Je me dis : Mon Dieu! On doit dire ça partout parce que, des fois, les gens cherchent un endroit, cherchent quelque part. Ils ont besoin de parler, les gens, ils ont besoin d'entendre une voix et non pas de dire : Faites le 1, faites le 2, faites le 3. Quand on a des problèmes aussi existentiels comme la perte d'un conjoint, la perte d'un enfant, on a besoin de parler à quelqu'un. Donc, je me suis dit : Ah! déjà, on peut utiliser toutes sortes de réseaux maintenant, on peut faire la promotion de.

Le Président (M. Picard) : Mme la députée de Taillon.

Mme Lamarre : Votre avant-dernière puce, dans vos recommandations, vous parlez de... continuer de coordonner, gérer, financer les projets et assurer les redditions de comptes. Est-ce que vous considérez que la reddition de comptes est bien faite? Et — peut-être encore en quelques secondes ou minutes — qu'est-ce qui pourrait être amélioré au niveau de la reddition de comptes sans trop alourdir? Donc, on a compris qu'il ne fallait pas alourdir, mais est-ce qu'il y a des éléments...

Mme Monereau (Elsie) : Oui, c'est ça, c'est ça. Bien, au niveau de la reddition de comptes, on s'est dit : En fin de compte, ça nous oblige... En fait, nous, on est toujours en reddition de comptes parce que 50 % des fonds, nous, comme organisation, viennent de la fondation, viennent du privé. Donc, on est habitués à faire des redditions de comptes. Quand L'Appui nous a donné le projet, on avait trouvé ça complexe, trop complexe, trop de temps, et on les a rencontrés, ils nous ont vraiment accompagnés. En tout cas, je ne sais pas si c'est une chance ou quoi que ce soit, on a été très, très bien accompagnés, après avoir reçu les fonds, pour la reddition de comptes.

Mme Lamarre : Je m'excuse. Est-ce que c'était le processus de demande ou si c'était le processus de suivi?

Mme Monereau (Elsie) : Non. Suivi, le processus de suivi. On devait présenter des redditions de comptes à telle période, telle période. Et je me souviens, la première fois, je me suis dit : Non, c'est trop compliqué, etc. On leur a dit qu'on a trouvé ça complexe, la reddition de comptes. Et là, maintenant, on voit qu'ils ont fait leurs devoirs. Ça va mieux, la reddition de comptes.

M. Riverin (Bérard) : Mais vous savez, Mme la députée, bien que le processus était complexe au niveau de L'Appui, on leur a dit, en tout cas, on leur a dit puis on a senti de l'écoute. Moi, je leur ai dit : Je n'ai jamais vu quelque chose d'aussi compliqué que ça, bien que je suis un partisan de la reddition de comptes, parce qu'il ne peut pas y avoir

d'argent de donné, de ressources d'accordées sans qu'il y ait de reddition de comptes, finalement. C'est fou, là, si on ne fait pas ça.

Mme Lamarre : ...la reddition de comptes en question...

M. Riverin (Bérard) : Pas du tout, pas du tout. Au contraire.

Mme Lamarre : ...mais c'est peut-être la façon de recueillir l'information qui était un petit peu trop lourde et longue.

M. Riverin (Bérard) : Pas du tout, au contraire. Puis la reddition de comptes va avec la rigueur de l'utilisation de la ressource.

Mme Lamarre : Excellent. Maintenant, simplement vous entendre sur votre quotidien avec les gens en soins palliatifs. Est-ce que vous pensez... est-ce que vous entendez que les gens veulent mourir à domicile de plus en plus? Et est-ce que les sommes... Parce que je pense qu'il y a un transfert un peu, là, dans la volonté des gens. Le Parti québécois avait annoncé 15 millions de dollars en soins palliatifs à domicile en mai 2013. Est-ce que vous comptez avoir accès à ça cette année aussi?

Mme Monereau (Elsie) : On espère. En tout cas, on a été très chanceux, on a eu accès à... quand les fonds ont été alloués, on a en eus, et, réellement, ça a changé les choses. Les gens, oui, ils veulent mourir à domicile, mais ils ne veulent pas qu'on les abandonne parce qu'ils ont fait le choix de mourir à domicile. Ils s'attendent à ce que la société... de toute façon, la chaîne humaine doit continuer tout le temps. La clé de la réussite, c'est ça. Donc, les gens, oui, ils veulent mourir à domicile, mais, oui, ils ne veulent pas porter tout le poids de la responsabilité. C'est juste ça qu'ils veulent. Pour le reste, ça va. Dès qu'ils ont de l'aide, dès qu'ils se sentent entourés, écoutés, accompagnés, ça va bien.

Mme Lamarre : Et ma dernière question... Vous travaillez principalement dans la région de Montréal, Rive-Sud et Rive-Nord, mais principalement Montréal. On a senti qu'il y avait peut-être eu un petit peu plus de difficultés au démarrage du projet Appui dans la région de Montréal. Qu'est-ce que c'est, votre constat par rapport à ça? Est-ce que c'est lancé? Est-ce qu'il y a encore des étapes? On est là pour améliorer le processus et donner les bonnes recommandations?

Mme Monereau (Elsie) : Je vais lui laisser... je pense qu'il est plus ferré que moi dans ce... pour cette réponse.

M. Riverin (Bérard) : Bien, moi, je vais vous dire que la région de Montréal, en elle-même, est très complexe, là, est complexe d'abord par les investissements que l'État doit consentir en santé, notamment là. Elle est complexe aussi par les différentes communautés qui vivent dans Montréal. Elle est complexe par la taille des établissements, par la diversité des établissements et même par la façon de rejoindre les communautés. Alors, c'est clair que L'Appui Montréal a un défi, à mon point de vue... je peux me tromper, là, mais je le dis, à mon point de vue, un défi plus grand qu'une... L'Appui, par exemple, je ne le sais pas, moi, dans le coin de Rimouski, dans le Bas-du-Fleuve ou au Saguenay—Lac-Saint-Jean, où les communautés sont beaucoup plus homogènes, où les établissements sont beaucoup plus serrés en termes de taille et où il n'y a pas autant de diversité en termes de grosseur d'établissements, de mission d'établissements, il n'y a pas de CHU, il n'y a pas de... alors, les... puis la population est beaucoup moins dense. Alors, c'est plus facile, à mon point de vue, en région que dans la grande région de Montréal, de déployer les services de L'Appui.

Le Président (M. Picard) : Merci. M. le député de Rosemont.

M. Lisée : Merci, M. le Président. Alors, bienvenue à tous les deux. Félicitations pour votre travail! Puis je suis content de voir qu'effectivement, avec ce programme, ces nouveaux fonds, vous avez pu venir en aide à 50 000 personnes supplémentaires. Alors, juste ça, c'est un signe positif.

Cependant, un certain nombre d'intervenants ont... se sont demandé si les fonds avaient été utilisés à leur pleine mesure, c'est-à-dire si on en a fait autant qu'on le pouvait. Par exemple, une question a été posée sur la ligne Info-aidant et dans quelle mesure ça dédoublait des services qui existaient déjà ou si cet argent-là aurait été mieux utilisé si on avait fait appel aux organisations déjà existantes. Vous, quel est votre rapport avec cette ligne-là? Est-ce qu'elle vous aide? Est-ce qu'elle fait partie de votre boîte à outils ou non?

Mme Monereau (Elsie) : Oui. Et en fait ça doit faire partie de notre boîte à outils parce qu'on donne ça comme référence aux proches aidants. Parce que, même si les proches aidants peuvent appeler chez nous... mais ils n'ont pas toujours... la ligne info n'existe pas chez nous. On va répondre aux gens, mais, pour ce que les proches aidants veulent parfois dire, je pense que, oui, c'est une ligne qui est nécessaire, qui doit faire partie de notre coffre à outils. Et ça ne fait pas longtemps que c'est mis... que ça a été mis sur pied, mais je sais... les quelques proches aidants à qui j'ai eu l'occasion de parler m'ont dit qu'ils l'ont utilisée.

M. Lisée : O.K. Et est-ce que, de la ligne, il y a des gens qui, ne connaissant pas votre existence... mais passent par la ligne Info-aidant et qui ensuite vous sont référés?

Mme Monereau (Elsie) : Référés, oui.

M. Lisée : Est-ce que c'est fréquent?

Mme Monereau (Elsie) : Oui, beaucoup. Oui.

M. Lisée : Oui?

• (16 h 30) •

Mme Monereau (Elsie) : Depuis que la ligne existe, on en a eu beaucoup, de personnes qui ont appelé pour dire qu'on nous a dit... comme la Société canadienne du cancer, par exemple, va leur dire : Bon, si vous appelez... parce que la Société canadienne du cancer aussi a une ligne écoute, donc la société va dire : Bien, vous pourriez appeler à la Société de soins palliatifs. La ligne info, aussi, proches aidants va dire aux gens : Vous savez, vous pouvez recevoir de l'aide. Parce qu'il faut qu'on fasse attention, parce que, nous, n'oubliez pas que notre mission, c'est d'abord de soigner et d'accompagner les malades qui sont en soins palliatifs et en fin de vie. Donc, parmi cette clientèle-là, on a des maladies... toutes les maladies sont confondues. On a la maladie d'Alzheimer, on a tous les types de démence, on peut avoir tout à l'intérieur, mais le malade, généralement, est atteint de cancer. 90 %, peut-être, de notre clientèle a un diagnostic de cancer en phase avancée.

M. Lisée : Quand, dans la loi et dans le fond, on indique que plus de 70 % des sommes doivent être consacrées aux proches aidants avec la maladie d'Alzheimer, est-ce ça, ça vous a gêné dans l'allocation des fonds pour les soins que vous apportez?

Mme Monereau (Elsie) : Je vais vous dire sincèrement qu'on n'a jamais posé la question. Le montant nous a été accordé, et on distribue le montant selon les besoins des malades que nous avons. Nous n'avons jamais posé la question : Oh, oh! faites attention, cette patiente-là n'a pas la maladie d'Alzheimer. Elle a le cancer, mais n'a pas la maladie d'Alzheimer.

M. Lisée : D'accord.

Mme Monereau (Elsie) : Donc, je pense que j'ai peut-être manqué, mais je n'ai jamais fait cet exercice-là. Le besoin est là, on le donne.

M. Lisée : Très bien.

M. Riverin (Bérard) : Puis, M. le député de Rosemont, si vous me permettez de compléter, il y a quand même une bonne partie des personnes qu'on soigne pour lesquelles la pathologie d'Alzheimer est associée à une autre maladie de fin de vie.

M. Lisée : Tout à fait.

M. Riverin (Bérard) : Mais vous posiez tout à l'heure la question sur la ligne Info-aidant. Peut-être que je fais une comparaison boiteuse, mais je m'y risque quand même. Je crois que la ligne Info-aidant, si on en fait bien la promotion, on en fait une bonne utilisation, ça va devenir une espèce de ligne Info-Santé pour les aidants.

Une voix : Pour les proches aidants.

M. Riverin (Bérard) : Pour les proches aidants, pardon.

M. Lisée : Dernière question, puis ensuite je vais laisser ma collègue de Joliette vous poser une question. Donc, vous dites que, sur la reddition de comptes, ça a été compliqué, c'était un peu trop lourd. Lorsque vous avez fait votre première demande, il a fallu aller voir les responsables pour savoir comment faire la demande, mais vous dites que c'était en phase d'organisation. Est-ce que vous avez l'impression que ces problèmes-là, cette lourdeur-là sont en train de se résorber et que ça va devenir plus fluide?

M. Riverin (Bérard) : Oui. Même au niveau de la reddition de comptes, il y a eu des... en tout cas, on parle pour Montréal, il y a eu des modifications d'apportées. Au niveau aussi de la façon... des exigences de présentation d'un projet, ça s'est beaucoup amendé aussi.

Evidemment, quand ils sont arrivés, ils ont reçu l'argent dans le compte de banque puis ils ne savaient pas trop, trop comment faire, les gens qui étaient là, aux structures, alors ils ont utilisé des outils qui existaient déjà, qui n'étaient probablement pas les plus affinés pour le genre de pratique qu'exigeaient les demandes, et finalement ça a été très complexe. Mais là je peux vous dire que ça s'est au moins diminué en complexité de 50 %, là je peux vous le dire, là, très concrètement, et la reddition de comptes aussi.

On fait aussi de la reddition de comptes au niveau de d'autres fonds qu'on a obtenus du gouvernement, notamment pour l'aide aux proches aidants, par le biais du budget du ministère de la Santé. C'est des redditions de comptes qui sont un petit peu moins complexes, parce qu'on est plus habitués de travailler avec le réseau de la santé qu'avec un nouveau réseau, mais ça va quand même beaucoup mieux.

M. Lisée : Merci beaucoup, M. Riverin.

Le Président (M. Picard) : Merci. Maintenant, je vais céder la parole à Mme la députée de Joliette, s'il y a consentement des partis politiques. Ça va pour les... Allez-y, vous avez une minute.

Mme Hivon : Merci beaucoup. Je suis bien heureuse de vous retrouver. Alors, écoutez, je vais aller droit au but, il me reste une minute. Je veux juste savoir, je suis un petit peu... je ne suis pas exactement en lien avec le fond comme tel, mais je veux savoir, dans l'argent, dans le budget que vous gérez, vous estimez à combien la proportion qui est directe en aide aux proches aidants versus, je dirais, les soins à domicile plus généraux pour la personne elle-même. Est-ce que vous êtes capable de faire la distinction ou ça se confond trop? Est-ce qu'on pourrait avoir une idée de...

M. Riverin (Bérard) : L'argent qu'on reçoit?

Mme Hivon : Oui, vous, dans l'ensemble de votre budget.

M. Riverin (Bérard) : Oui. Je peux vous dire que l'argent qu'on reçoit directement du fonds L'Appui s'en va à 100 %, moyennant les frais de kilométrage, par exemple, pour les préposés ou pour le psychologue quand il va à domicile; l'argent est consacré à 100 % aux proches aidants.

Comme je le disais tout à l'heure, avant que vous arriviez, nous, on est une vieille organisation qui a quand même 40 ans, alors les frais administratifs, on les a assumés à l'intérieur de nos ressources administratives comme telles et on n'en a pas demandé. Donc, l'argent qu'on reçoit s'en va directement à financer des services de préposés pour le jour, soir et la nuit et le psychologue.

Le Président (M. Picard) : Merci.

Mme Monereau (Elsie) : Et puis on a tellement de proches aidants aussi... Excusez-moi, M. le Président.

Le Président (M. Picard) : Allez-y.

Mme Monereau (Elsie) : Juste dire à Mme Hivon, que j'ai le plaisir de revoir, il faut dire qu'on a offert aussi à L'Appui notre milieu si on veut faire des études un peu plus avancées pour voir vraiment l'impact du service répit jour, soir, nuit sur les proches aidants. Donc, si jamais on trouve un agent de recherche qui veut faire... on pourra peut-être aller plus loin dans ces observations.

Le Président (M. Picard) : Merci. Je cède maintenant la parole à M. le député de Drummond—Bois-Francs pour une période de 10 minutes.

M. Schneeberger : Bonjour à vous deux. Peut-être ça va prendre peut-être votre ancien chapeau d'ancien gestionnaire de la santé. C'est ça que vous étiez avant de... Bon. Mais vous êtes sur les deux. Souvent, on parle, quand on a de nouveaux projets, admettons, comme L'Appui, et autres, on dit : Bon, bien, une personne, un proche aidant fait économiser à l'État parce que la personne, bien, elle n'est pas en institution, elle reste à la maison, ce qui est un fait. Maintenant, au niveau de la structure, ça semble toujours être beaucoup plus dur, que ce soit dans le cas de L'Appui, mais peu importent les autres programmes, c'est toujours plus dur à implanter, parce qu'on dirait qu'il y a, au niveau de la machine, beaucoup de retenue. On sait qu'il y aurait des économies. Par contre, on a l'impression de se battre un peu pour avoir l'argent puis monter le système. Et puis, de l'autre côté, bien, la santé, bien, elle veut retenir son argent parce qu'elle en a aussi besoin. Tu sais, on s'entend qu'il n'y en a pas pour tout le monde.

Mais qu'est-ce qui fait en sorte que, finalement, c'est aussi dur? Parce qu'à la fin, là, c'est le patient qui attend. Tu sais, il y a des listes d'attente, il y a des listes de ci, alors que, quand on se fie aux chiffres, c'est le gros bon sens. Bien, moi, je veux savoir, avec votre expérience, qu'est-ce qui fait en sorte qu'il y a comme ça de retenues. C'est-u que chacun travaille pour son petit portefeuille puis veut tout retenir ou... À un moment donné, je pense que, dans ce domaine-là, on travaille avant tout pour le citoyen. Puis, si c'est bon pour le citoyen, bien, ça doit être bon aussi pour le reste, là.

Le Président (M. Picard) : M. Riverin.

M. Riverin (Bérard) : Je me souviens d'une recommandation que j'avais faite en 2009 à l'effet que, pour que les projets soient accordés, il fallait absolument que ça soit des projets qui mettent en présence différentes organisations au niveau d'une certaine complémentarité pour ne pas qu'il y ait de dédoublement et pour ne pas qu'il y ait de fuite de capitaux, là. Je ne parle pas au plan du vol, là, mais pour ne pas qu'il y ait des capitaux, finalement, qui ne soient pas utilisés pour les propres fins auxquels on les dédiait.

Alors, moi, je pense que la structure actuelle permet ça. Et je peux vous dire que, s'il y avait eu, par exemple, ce montant-là qui aurait été donné dans l'appareil de l'État, mettons l'appareil administratif, il aurait fallu aussi qu'ils embauchent des ressources pour gérer ce fonds-là. Il aurait fallu aussi qu'ils distraient, permettez-moi l'expression entre guillemets, une certaine partie de cet argent-là pour générer les études de projets, les accords de projets, les suivis, les contrôles, les redditions de comptes. Alors, finalement, il y aurait eu quand même une certaine partie de la somme qui n'aurait pas été utilisée directement par les patients.

Puis il y aura toujours besoin d'une structure quelque part. Ce qui est important, c'est qu'elle soit la plus légère possible, la plus souple et la plus accommodante. La beauté de la structure avec laquelle on a travaillé, c'est que c'était

facile de parler à ces gens-là, beaucoup plus, par exemple — puis je ne veux pas discriminer puis je ne veux pas discréditer les agences — beaucoup plus, par exemple, qu'une agence, l'agence de Montréal, notamment, qui est immense, l'agence de la Montérégie ou l'agence de Laval. C'était beaucoup plus facile, beaucoup plus rapide d'avoir un contact puis d'avoir une réponse, d'avoir une rencontre et de pouvoir mettre à profit le dollar qui avait été consenti au fonds plutôt que du retard.

Moi, je pense que la machine, là, entre guillemets, c'est une petite machine, la machine va s'huiler encore davantage puis elle va être beaucoup plus efficace. On a quand même peut-être cinq ans, là, comme tels, de vie, mais il y a peut-être trois ans d'action comme telle, d'activité comme telle. L'argent n'a pas été gaspillé, l'argent qui n'a pas été dépensé est encore dans le fonds puis il le sera si jamais le législateur consent à ce que les montants qui ont été accumulés permettent d'être distribués après les 10 ans qui est prévu dans la loi. Mais moi, je suis persuadé que, avec l'argent qui est versé, on a quand même un excellent résultat et que ça s'en va aux patients. C'est sûr qu'il y a des petites organisations, plus petites que la nôtre, moins vieilles, moins structurées, qui ont eu besoin de sous pour s'administrer puis administrer les subventions qu'ils ont reçues, puis ça, j'en conviens. Il y en a qui ont eu beaucoup plus de difficultés que nous autres aussi. Mais je pense qu'en bout de ligne le dollar qui circule est efficace, je dirais, dans une bonne proportion.

Le Président (M. Picard) : M. le député.

• (16 h 40) •

M. Schneeberger : O.K. Un peu pour suivre, sur un ordre différent, les propos du député de Rosemont tout à l'heure, on a entendu des organismes, là, d'autres appuis, là, de différentes régions qui disaient qu'ils venaient en aide, justement, pour remplir les formulaires pour ceux qui avaient un projet, comment le faire. Moi, je trouve ça un peu questionnable, dans le sens que c'est comme un étudiant qui irait demander à son professeur de l'aider à son examen, tu sais, comment faire son examen. Alors, je me dis : Si on a un projet, s'il répond à un besoin, peu importe de la manière qu'il est écrit ou monté, je veux dire, est-ce qu'il est bon ou il n'est pas bon? Vous avez mentionné ça, que vous aviez eu un projet, finalement, il avait été refusé, mais c'est un peu la manière qu'il est monté.

Moi, j'aimerais ça savoir... Parce que je regarde, admettons, des organismes chez nous, des fois, tu te dis : Il y a un organisme qui donnait tel service. Finalement, on voit que l'organisme, là, il donne d'autres services, et là ça crée un dédoublement versus un autre organisme. Et finalement c'est toujours suite à la manière que le projet a été monté pour aller chercher tel style de budget. Tu sais, on est toujours sur la ligne, là. Et là je me dis, à un moment donné, si c'est juste de jouer avec des mots, d'être, à la limite, un peu d'un autre domaine juste pour une question d'aller chercher des sous, je trouve ça très questionnable, parce que... dans le sens que, là, on crée du dédoublement, et le but, ce n'est pas de faire un beau texte ou une belle demande, c'est d'offrir un bon service auquel on a droit.

J'aimerais vous entendre là-dessus. Est-ce que vous avez des commentaires un petit peu à ce sujet-là?

M. Riverin (Bérard) : Vous avez parfaitement raison quand vous dites que l'objectif, finalement, c'est de dégager l'argent pour qu'il serve, là, aux patients, qu'il serve aux fins pour lesquelles elle est dédiée. On a parlé beaucoup, récemment, de l'aide aux devoirs. Bien, nous autres, on a eu besoin de l'aide aux devoirs, on a eu... Parce que notre objectif n'était pas de ramasser du cash pour avoir du cash dans notre portefeuille; notre objectif était de ramasser des sous, des ressources pour aider les proches aidants pour lesquels on avait identifié des besoins importants. Alors, oui, on a dit : Bon, bien, on n'est pas... Si on a manqué la première balle, la deuxième balle, on va essayer de ne pas la manquer puis on va se faire aider pour réussir à présenter un projet correctement.

Puis là-dessus ce n'est pas une question de mot, c'est une question de compréhension aussi. Peut-être que notre présentation n'était pas claire, peut-être qu'eux autres ils l'ont mal lue, mais, moi, ce que je trouvais important, c'était qu'on se rencontre pour réussir à ce que l'argent qui a été déposé dans un compte s'en vienne aux proches aidants.

Pour moi, je suis prêt à faire n'importe quoi, sauf être malhonnête, pour réussir à faire qu'un montant qui est disponible, comme le fonds qui était disponible... le fonds de 20 millions qui était disponible, pour que ce fonds-là soit utilisé aux fins pour lesquelles on l'a dédié. Il n'était pas question pour moi ni d'être malhonnête ni de me prostituer, mais c'était important qu'on s'organise pour que ce fonds-là soit distribué aux proches aidants. Peu importe le moyen, ce qui était important, c'est que le résultat soit atteint.

Puis, vous avez raison, vous êtes un homme de résultat, d'après votre question, et c'est important que ça continue comme ça et que... J'espère qu'il y a eu des recommandations et qu'il va y en avoir aussi, des analyses de faites, pour que ça soit encore plus efficace que ça l'est là. Et, s'il y a eu des ratés, s'il y a eu des apprentissages, bien, mon Dieu, on espère qu'ils soient faits, qu'ils soient passés puis que, finalement, la grande majorité de l'argent soit maintenant distribuée auprès des personnes qui en ont besoin.

Le Président (M. Picard) : M. le député, il vous reste deux minutes.

M. Schneeberger : Ah! O.K., c'est bon. Je pensais que c'était... on achevait. Tout à l'heure, le groupe précédent nous mentionnait qu'eux, ils reverraient la forme du guichet unique, là, de la... — Sojecci ou «Sojeki»?

M. Riverin (Bérard) : Sojecci.

M. Schneeberger : O.K. — du fonctionnement actuel. Vous, ça ne semble pas être une problématique comme au niveau des structures en tant que telles, là, ce n'est pas... Tu sais, vous semblez assez à l'aise avec ça. J'aimerais ça vous entendre, parce que, là, j'avais l'autre version; maintenant, j'aimerais avoir votre version à vous des faits.

M. Riverin (Bérard) : Bon, nous, l'histoire du guichet unique, on est assez familiers avec ça parce qu'on travaille avec le réseau de la santé depuis 40 ans, et, depuis 40 ans, les gens du réseau de la santé nous réfèrent 95 % de nos patients. Donc, on est aux prises avec le guichet unique depuis qu'il existe dans le réseau de la santé. Pour nous autres, ce n'était pas un jargon inconnu, ce n'était pas un concept inconnu. Et on a dit : Bon, bien, on va fonctionner avec ça.

Mais, si vous me posez la question que vous avez peut-être derrière la tête : Un guichet unique, c'est-u utile?, je vais vous dire qu'un guichet unique, là, pour moi, ce n'est pas si utile que ça. Ce qui est important, c'est que les organisations et les établissements puissent se parler. Passer par le guichet unique, là, c'est parfois beaucoup plus compliqué que parler directement à l'interlocuteur qui est le référant, à l'interlocuteur qui est la personne qui est dans le besoin ou à l'établissement qui est pris avec le problème relié à la prestation de ses services et à l'exercice de sa mission. Pour moi, là, le guichet unique, il n'y en aurait pas, j'aurais encore tous les établissements de Montréal avec qui on peut s'adresser, je m'adresserais à tous les jours pareil à eux, puis je suis persuadé qu'on irait aussi bien, sinon mieux.

Pour moi, le guichet, c'est une espèce de concept qui a été inventé un jour et qui ne me plaît pas plus qu'il faut, là. Et, quand on dit, par exemple, que, sur un territoire comme Laval — bien, prenons l'île de Laval, là — il y a un guichet unique à Laval, imaginez, puis il y a un établissement de santé. Qu'est-ce qu'un guichet unique fait quand il n'y a rien qu'un établissement de santé? Crisse... Oh! pardon!

Des voix : Ha, ha, ha!

M. Riverin (Bérard) : Excusez-moi! Excusez-moi!

Une voix : Doux Jésus!

M. Riverin (Bérard) : Doux Jésus! Excusez-moi.

Des voix : ...

M. Riverin (Bérard) : C'est un peu ostentatoire. Je ne le dirai plus, je vous le promets. Mais ça n'a pas de bon sens, vous comprenez comme moi. Alors, pour moi, un guichet, là... Puis, de plus, le mot «guichet» fait référence à une banque. Ça n'a aucune espèce de rapport avec la santé, un guichet, là, aucune espèce de rapport. Pour moi, c'est un établissement qui donne des services à des personnes qui sont malades, qui sont dans le besoin puis qui ont besoin de l'exercice de la mission de l'établissement en question. Et je m'excuse encore une fois, là.

Le Président (M. Picard) : Merci, monsieur...

M. Riverin (Bérard) : J'espère que ça ne passera pas en ondes, cette affaire-là.

Le Président (M. Picard) : Bien, c'est déjà fait.

Des voix : ...

Le Président (M. Picard) : Non, mais c'est terminé, M. Riverin. C'est déjà en ondes et ça passe en reprise aussi.

Des voix : Ha, ha, ha!

Le Président (M. Picard) : Donc, je vous remercie pour votre présentation et je vais suspendre les travaux pendant quelques instants pour le prochain groupe.

(Suspension de la séance à 16 h 47)

(Reprise à 16 h 49)

Le Président (M. Picard) : On va reprendre. Donc, je souhaite la bienvenue à L'Appui national, représenté par le directeur général et le président intérimaire du conseil d'administration. Messieurs, je vous invite à vous présenter, ainsi que les gens qui vous accompagnent, et faire votre exposé. Vous disposez de 10 minutes. M. Boivin, vous avez été ici durant toutes les présentations, vous connaissez la procédure. Il se peut que... Nous allons peut-être interrompre, parce qu'il va peut-être y avoir un vote, comme hier, mais on ne le sait pas, on va l'apprendre en même temps que vous. Donc, si on interrompt, on va revenir puis on va poursuivre nos travaux. Donc, vous disposez de 10 minutes.

L'Appui national pour les proches aidants d'ânés

M. Chagnon (André) : Mon nom est André Chagnon, de la famille Lucie et André Chagnon, et notre directeur général, Dr Michel Boivin, qui est là depuis le début de la mise en place de L'Appui.

• (16 h 50) •

La motivation de ma famille à participer, en fin du compte, à ce projet important de la société — parce qu'on sait que la maladie d'Alzheimer, ça devient un fléau, si ce n'est pas un raz de marée, finalement — est un peu dans le contexte, je dirais, héréditaire de la maladie dans ma famille. Ma belle-mère, qui demeurait chez nous, a vécu ce problème-là, est décédée, sa fille est décédée, et mon épouse est décédée, voilà un mois environ, de la même maladie. Ça fait que c'est une préoccupation importante. C'est pour ça que je ne représente pas la Fondation Lucie-et-André-Chagnon aujourd'hui, mais la famille, parce que la fondation est trop ciblée prévention de la pauvreté par la cible de l'éducation, qui est importante.

Ça fait que la famille Chagnon a décidé, en fin du compte, de souscrire, dans ses fonds, à un projet qui nous a été présenté, dans le temps, par Mme Blais, qui nous a plu parce que c'était clair, à ce moment-là, que le projet L'Appui, c'était de soutenir les proches aidants et la maladie d'Alzheimer, qui était ma préoccupation du départ à cause de l'antécédent que je vous ai mentionné, mais un peu avec la pression de votre premier ministre. Aujourd'hui, il dit : Il faudra peut-être répartir un peu, 75-25... la conclusion par après. La raison pour moi de dire : C'est important d'avoir minimum 75 % ou ça aurait été 100 %, c'est que, dans la vie, on ne peut pas avoir l'excellence si on disperse trop, en fin du compte, nos intérêts. Le secteur privé n'aurait jamais opéré de cette façon-là, et ceux qui le font, ils font toujours des erreurs continuellement et... Ça fait que la préoccupation, c'était d'être capable d'être un projet dans lequel on peut cibler, faire des évaluations évolutives continuellement, corriger le dossier, et, ce qui a été bien fait, en fin du compte, par L'Appui.

Et je dois dire, comme partenaire financier, je suis très, très satisfait de ce projet-là. Je le suis de près parce que je suis sur le conseil d'administration depuis le départ et je vois, en fin du compte, par ces processus-là qui ont été mis en place... Les gens l'ont peut-être mentionné, ce qui m'impressionne beaucoup, c'est qu'ils se réunissent à tous les trois mois, tous les directeurs généraux puis les présidents échangent ensemble les coups puis les bons coups. Ça fait que c'est extraordinaire, parce que, d'avoir cette solidarité-là, de bénéficier, en fin du compte, des efforts qui sont faits dans chaque région... Et chaque région a ses particularités. Ici, vous avez entendu parler de Montréal, qui est un problème majeur à cause de l'importance de tous les intervenants qu'ils ont mentionnés, puis vous allez dans d'autres régions du Québec, ils ont des besoins différents. C'est pour ça que L'Appui régional a un rôle tellement important à jouer, parce qu'ils connaissent mieux les besoins régionaux.

Et, au début, ils ont fait un profil de chaque région. Les gens étaient même surpris de voir la quantité d'intervenants qu'il y avait sur le terrain, même si nos régions, ce n'est pas si grand que ça, quand même, et... Mais tout a été fait de façon ordonnée. Ça fait que Michel est là, mais, je veux dire, il est un bon directeur général, il a mis en place des bons processus d'évaluation évolutive continuellement par un projet pilote au départ, puis après ça a été évalué, des correctifs ont été apportés, d'autres programmes ont été mis en place, ça a été évalué, ça a été corrigé, ça fait que je suis très satisfait. Et, le conseil d'administration qui est en place, je peux dire qu'il y a une belle qualité, des gens qui ont eu les mêmes problèmes que moi, qui connaissent très bien, et d'autres qui ont été sur le terrain depuis de nombreuses années, ça fait qu'il y a une bonne diversité à l'intérieur du conseil d'administration pour prendre les meilleures décisions possible.

Mais on peut... que sa préoccupation, des fois... préoccupation des frais administratifs, je suis obligé de reconnaître que c'est un projet qui... un budget de 20 millions par année. Personne ne peut dépenser 20 millions la première année. Ça fait que, finalement, au départ, ce qui a été fait, ça a été de mettre en place un projet pilote avec trois régions, puis là on partait presque à zéro relativement au nouveau directeur général qui était engagé, un président d'un conseil. Il a formé un conseil avec les intervenants de la communauté, puis il y a un rythme de développement dans une communauté qui est peut-être un peu lent, mais par contre qui rapporte de bons résultats à long terme. Ça fait que l'argent ne s'est pas dépensé, au début, beaucoup, mais les frais administratifs sont aussi élevés, et même, pour L'Appui national, ils sont peut-être un peu plus élevés au départ parce que toutes les régions ont besoin d'aide. Ça fait qu'ils ont supporté beaucoup les régions à ce moment-là.

On va voir, aujourd'hui en dehors, ils dépensent un peu moins, ça fait que les régions maîtrisent mieux leurs dossiers aujourd'hui. Mais, tout à l'heure, les frais vont diminuer en proportion tout le temps parce qu'ils vont dépenser ce qui n'a pas été dépensé au début puisque le 20 millions par année... Les frais administratifs sont toujours les mêmes. Au national, lui, ça baisse à ce moment-là. Ça fait que vous allez voir le chiffre fondre graduellement, mais c'est un peu normal dans le développement d'un projet semblable.

Je veux dire que j'ai rencontré la ministre, Mme Charbonneau, et je souscris, en fin du compte, à un projet qu'elle... cher à Mme Charbonneau, c'était la cohérence de tous les intervenants sur le terrain. On aura entendu différentes sociétés, comme encore aujourd'hui, puis ainsi de suite, puis on s'est demandé si on pouvait les amener toutes à travailler à la même table. C'est pour ça que je souscris à cette préoccupation. On va avoir un effet multiple beaucoup plus important que si on travaille tous... des fois l'expression «en silo», et chacun ne sait pas exactement ce que l'autre va faire. Mais ce n'est pas par mauvaise volonté, mais c'est parce qu'il n'y a pas cette table-là, de cohérence, qui n'est pas mise en place. Et je souhaite, comme partenaire financier du projet, que, pour les 10 années du projet, à la fin, qu'il y ait cette table-là, de cohérence, en place, qui assurerait, en fin du compte, et garantirait l'avenir, en fin du compte, de ce projet.

Et félicitations, je vous dirais encore une fois, pour vos évaluations évolutives. Dans tous les projets que j'ai côtoyés à date, ce projet-là est mieux structuré à tous les niveaux. Au niveau des appuis régionaux, là, ils bénéficient maintenant, et demandent des résultats, puis ils ont hâte d'avoir l'information parce qu'ils savent qu'avec cette information...

Le Président (M. Picard) : M. Chagnon.

M. Chagnon (André) : ...et de nouvelles données... de corriger.

Le Président (M. Picard) : M. Chagnon, on va arrêter quelques minutes parce que nous avons un vote. Et nous allons revenir pour la suite, O.K.? C'est malheureux, mais...

(Suspension de la séance à 16 h 56)

(Reprise à 17 h 21)

Le Président (M. Picard) : Nous allons reprendre nos travaux. M. Chagnon, vous pourrez poursuivre votre témoignage. Il reste quatre minutes, mais je suis certain que du côté gouvernemental... si vous avez besoin de plus de temps, prenez-le, à moins d'avis contraire. Donc, allez-y, M. Chagnon.

M. Chagnon (André) : Moi, je pense on va commencer par... parole au Dr Boivin.

Le Président (M. Picard) : Ah! O.K. M. Boivin.

M. Boivin (Michel) : Alors, M. le Président, MM. et Mmes les députés, merci. Puis, pour moi aussi, depuis deux jours, ça a été une leçon d'apprentissage. J'étais à l'école, j'étais à l'aide aux devoirs pour aussi profiter pour... Pour moi, c'est une forme d'évaluation qu'on a vécue ensemble depuis deux jours parce que ça a été très nourrissant d'écouter, d'entendre des propos et des pistes ou des enjeux qui peuvent nous donner des idées.

Alors, comme M. Chagnon vous le mentionnait, je suis en poste depuis le début, donc depuis l'adoption de la loi n° 6, et je veux vous... souvenir, c'est que, pour moi, ça m'a impressionné, c'est qu'une fois que la loi a été adoptée — c'est bon, ça — mais les députés, alors, ont exigé que le protocole d'entente soit annexé, et la loi et le protocole d'entente ont été présentés à l'Assemblée nationale, et il y a eu un vote unanime. Donc, moi, je me sentais une responsabilité d'opérer selon le cadre qui a été déposé dans la loi, étant le protocole d'entente.

J'ai eu la chance d'avoir un conseil d'administration, je dirais, qui ont bien compris les enjeux : quatre nommés par le gouvernement — j'ai eu quatre sous-ministres — quatre membres nommés par la famille Chagnon, M. Chagnon, quelques représentants, mais aussi il a amené du monde universitaire pour aider à la compréhension et à la sagesse; deux proches aidants qui ont été membres du conseil d'administration, donc... et, tout récemment, Mme Nicole Poirier, que tout le monde connaît ici, qui a mis en place, à Trois-Rivières, Carpe Diem, qui connaît bien l'ainé, et l'aidant, et la dyade.

Donc, un conseil d'administration animé, je vous dirais, entre vous et moi, difficile, exigeant, parce que, dès le départ, j'avais une commande très claire de Mme Jérôme-Forget et de mon conseil d'administration : je ne veux pas de structure, je ne veux pas de frais, je ne veux pas de dédoublement. Ça a été clair et martelé depuis le début. Et, pour faire un témoignage, ça a été martelé aussi par Mme Catherine Ferembach. On le disait tantôt : Oui, le MFA n'a pas été très fort. Je m'excuse, là, j'ai des marques dans le dos, parce que oui, ils ont été très vigilants, très vigilants pour s'assurer que les frais administratifs soient bien administrés. Mme Ferembach, M. Brochu, un proche aidant ont même mis en place un comité de vérification. Donc, à chaque année, on devait produire nos frais et les justifier. Oui, je suis d'accord qu'initialement, comme mentionnait M. Chagnon, nos frais étaient plus élevés. Vous avez vu, dans le fond, qu'avec le temps ils diminuent de façon progressive, et le but actuellement, c'est d'arriver avec des frais d'administration de moins que 8 %.

C'est le même principe qui s'est adressé au niveau des régions. Pourquoi, au début, ça a coûté plus cher? On a débuté le projet L'Appui ensemble en mettant trois régions pilotes. Vous les avez entendues : Bas-Saint-Laurent, Montérégie et la région des Laurentides, qui vous manque, mais trois projets pilotes qui nous ont permis d'expérimenter. Et la force de ce projet-là, je vous dis, repose sur quoi? Repose sur le but final, qui est noble : tout le monde entre vous, ici, vous êtes proches aidants ou, si vous ne l'êtes pas, vous allez le devenir.

Deuxièmement, donc, l'impact qu'on veut avoir sur la qualité de vie des proches aidants. L'autre point est sur la cohérence de l'action, et là j'ai un défi. Sincèrement, là, vous avez entendu qu'on apprend à travailler ensemble. On apprend à travailler ensemble. Le défi qu'il nous reste à relever pour les quatre prochaines années, c'est d'apprendre aussi à travailler ensemble de façon étroite avec le système de la santé. C'est beau, là, on est une communauté, donc la santé est un acteur incontournable, et là j'appelle ça... avec ses différentes composantes, on pourrait parler aussi bien des pharmaciens, là, mais c'est la santé qui prend soin de nous, de l'aidant et de l'ainé.

Un point qui est excessivement important aussi, c'est qu'on a procédé, de façon rigoureuse, à une évaluation. Dès les premières étapes, l'évaluation des trois projets pilotes, on fait une évaluation, on apprend. On a fait des erreurs, je vous le dis tout de suite. On vous a dit que les formulaires... Nous autres, on a produit des guides, du mieux qu'on peut, pour aider les trois projets pilotes puis essayer de prendre ces guides-là et de les amener aux autres régions. On a fait les guides selon nos meilleures connaissances, et les guides ont été modifiés et modulés par les régions. C'est extraordinaire. Mais on les a accompagnés parce que notre équipe, petite équipe, 11, 12 personnes, à six au conseil d'administration, à six au comité d'analyse, non pas comme des gardiens mais comme des accompagnateurs, initialement, et comme des conseillers, pour s'assurer que le mandat est bien conservé... Donc, l'évaluation évolutive fait partie des trois projets pilotes.

Après, on en a fait un autre sur l'évaluation de la ligne Info-aidant. Vous posez des questions, il n'y en a pas beaucoup. On a fait l'évaluation de la ligne Info-aidant; les résultats arrivent cette semaine, et la beauté, c'est qu'on a fait une évaluation sur l'impact de la ligne. On a été voir le client, on a dit : Puis vous, vous recevez une ligne, là, vous avez la paix. Qu'est-ce que ça vous a fait, sur vous, donc l'impact réel des services offerts? Par le Web, on a fait une évaluation; par la ligne Info-aidant, on a fait une évaluation et on commence à trouver maintenant les bons indicateurs pour évaluer la qualité des services, et l'impact sur la qualité de vie, et aussi le délai sur l'institutionnalisation. Ce n'est pas simple parce que nous voulons les mesurer, et nous avons fait un projet pilote actuellement sur 60 proches aidants pour valider nos questions. C'est ça qu'on fait, là. Ça a été fait par Mme Francine Ducharme de l'Université de Montréal, chaire sur les proches aidants. On s'entoure du monde qui a une compétence. Nous, on est là pour faciliter l'excellence.

Donc, M. le Président, je pense, je vais arrêter parce que je pourrais en parler longtemps, mais je vous dirais que soyez assurés qu'on a un processus qui est rigoureux, on a un processus qui veut assurer d'une cohérence et de la complémentarité. On est très conscients des frais administratifs, très, parce que c'est mon argent aussi, moi, là. Je paie

des taxes, moi aussi. Et je vous dirais qu'actuellement, je dirais, l'organisation... parce que, tu sais, qu'est-ce qu'il fait, le docteur, là? Qu'est-ce qu'il fait, un docteur, là? Bien, dites-vous que je pratique uniquement à temps partiel, mais l'avantage, c'est que je suis connecté sur le monde. Moi, j'annonce encore du cancer du pancréas puis je lui dis : Puis, vous, madame, là, qui accompagnez votre mari... Elle dit : Vous me parlez, docteur. Je dis : Oui, je vous parle. Puis comment ça va? Elle dit : Personne ne me parle habituellement.

Donc, c'est mon quotidien, et je vois qu'avec L'Appui actuellement... Vous, que les RUIS, les... J'ai été présenté, au Centre hospitalier de l'Université de Montréal, à l'institut gériatrique où on hospitalise des patients, la salle était pleine, pas de docteurs, de travailleurs sociaux, d'infirmières qui étaient là, qui disaient : Aïe! C'est extraordinaire. Est-ce qu'on peut mettre vos affiches dans nos salles d'attente parce qu'ils viennent voir les personnes qui sont hospitalisées? Puis j'ai dit : Oui. Puis là je me promène au CHUM, à Saint-Luc, puis je vois des annonces. Je me dis : «My God!» C'est bon! Puis des... disparaissent.

Donc, tout ça, je dois vous dire, je n'aurais pas la vocation, mais l'importance, donc, l'importance de la réalisation d'un impact, parce que je vous le dis tout de suite que, pour la pérennité, pour moi, va passer sur... si elle n'a pas d'impact sur les proches aidants, je vous dirais, messieurs nos élus, fermez la boîte, parce qu'on n'a pas d'impact. Mais vous avez un rôle aussi par exemple, vous avez un rôle qui est de s'assurer que ça a un impact avec les indicateurs bien faits, des impacts économiques, des impacts sociaux. Vous avez un rôle aussi de s'assurer que le proche aidant reste dans votre agenda social et politique. On partage. On partage, là. Moi, je suis prêt à faire la job que vous me démontrez, mais là on va travailler ensemble après, et vous déciderez. Merci.

Le Président (M. Picard) : Merci, M. Boivin. Donc, je cède maintenant la parole à M. le député D'Arcy-McGee. Il vous reste 17, 18 minutes.

• (17 h 30) •

M. Birnbaum : Merci, M. le Président. MM. Boivin et Chagnon, il me semble qu'il ne faut pas passer sous silence la profonde reconnaissance que nous avons, au nom de tous les Québécois, pour vous, M. Chagnon. On ne serait pas ici pour en parler si ce n'était pas pour votre vision et pour votre vision comblée d'un pragmatisme qui était très clair dans vos remarques. Alors, il faut reconnaître ça, il me semble.

Ce n'est pas chaque jour qu'on peut parler d'un investissement de quelque 200 000 \$ sur 10 ans, c'est précieux, évidemment. 1 million sur 10 ans, qui est assez précieux, ce qui nous interpelle à assurer la gestion de ces fonds de façon efficace, claire et transparente, et vous avez touché à cette exigence, cette interpellation, et j'aimerais en parler davantage.

Compte tenu du fait qu'on parle d'un fonds limité avec un échéancier limité, est-ce que vous êtes satisfait que, jusqu'à date... les efforts pour assurer la pérennité des projets, les interventions qui sont si précieuses sur le terrain et dont la situation serait très difficile si c'était une aide ponctuelle qui aurait été retirée après l'échéancier dont on parle... Est-ce que vous êtes satisfait, dans un premier temps, qu'on travaille de façon efficace vers la pérennité? Et, dans un deuxième temps... évidemment, vous en avez parlé aussi, mais est-ce que vous êtes aussi satisfait que les structures actuelles sont les structures appropriées pour assurer le rayonnement des programmes qui sont disponibles sous le financement?

M. Boivin (Michel) : Je vous dirais que... puis l'avantage d'être là hier, je suis sorti hier soir, je suis allé prendre une bière puis j'ai dit : Je suis fier. Je suis fier, pas... Je suis fier de qu'est-ce que vous avez entendu. Vous avez entendu le réseau des appuis vous parler, vous dire que ce n'est pas facile. On travaille, on concerte, on mobilise, on offre des services, on a un comité d'analyse serré, puis... «my God!» Puis c'est eux autres qui vous l'ont dit, ce n'est pas moi qui vous l'ai dit. Parce que moi, je pourrais vous dire la même chose, c'est ça que... Tu sais, c'est... on a réussi à travailler ensemble pour arriver à produire un effet social. On vous a dit aussi : «My God!» Il y a trois ans, on n'en parlait pas, de ces proches aidants, lorsque Mme Blais, et M. Chagnon, et M. Couillard ont dit : Bien oui, on va s'en occuper. Mais on se retrouve aujourd'hui, trois ans après, on en parle. Puis vous allez nous revoir, Mme Lamarre, dans trois ans pour s'assurer que, un, oui, on va avoir une réponse par rapport à ça.

Donc, il y a une structure qui a été mise en place qui... Et je vous dirais aussi que la leçon que j'ai apprise, c'est la différence régionale, le respect des régions, et j'espère que vous avez pu apprécier la... je veux dire, l'accompagnement souple qu'on a pu mettre au niveau régional pour permettre aux appuis régionaux, avec diligence... Et, lorsque vous avez mentionné, dans vos questions, que la gouvernance et l'éthique... Dites-vous que L'Appui national, étant très sensibilisé avec les présidents qu'on rencontre et les directions générales qu'on rencontre régulièrement, on a offert des cours de gouvernance. Donc, les appuis régionaux, avec le conseil d'administration, pouvaient choisir l'organisme qui offrirait des cours de gouvernance, mais on payait pour les cours de gouvernance parce que c'était important, parce que ce sont des jeunes organisations. On a mis un canevas d'éthique aussi. Chaque appui régional et chaque comité d'analyse a un code d'éthique qu'il met en application.

Donc, les éléments sont là. Il y a des ajustements, on est sûrs, mais on est toujours vigilants pour s'assurer que ces grands principes là soient respectés.

M. Chagnon (André) : Je me permets d'ajouter. C'est que je vois, moi, comme partenaire financier, que le potentiel de pérennité de ce projet-là vient que les régions acceptent l'évaluation de leurs projets, et, pour eux autres, ce n'est pas tabou. Souvent, en fin du compte, dans les organismes, être évalué, c'est la crainte qu'on va couper mon budget si ça ne donne pas les résultats souhaités. Puis là ils l'attendent, parce qu'à ce moment-là il y a de nouvelles données qui ont été évaluées, puis là les programmes sont mis en place pour faire l'évolution, en fin du compte, le changement qui est apporté, puis c'est ça qui va assurer la pérennité du projet. S'ils arrêtent de faire l'évaluation, vous devriez être craintifs à ce moment-là. Et les régions le demandent, ça fait que c'est un gros avantage.

Le Président (M. Picard) : Merci. M. le député de D'Arcy-McGee.

M. Birnbaum : Presque chacun des appuis... régions qui nous ont adressé la parole hier ont parlé fièrement du fait qu'ils sont beaucoup plus que des bailleurs de fonds; ils accompagnent les regroupements, les proches aidants dans leur territoire, ce qui est tout à fait louable. Je me permets quand même de poser la question : Compte tenu des besoins énormes et les ressources limitées, n'est-ce pas trop ambitieux de songer, au sein de chacune des régions, de jouer ce rôle «dual» très difficile?

M. Boivin (Michel) : On vous a parlé tantôt... M. Riverin vous a parlé de l'aide aux devoirs. Donc, c'est un exemple. Et la fierté, entre autres, du réseau des appuis, c'est qu'on a mis en place une réflexion collective pour mettre en place certains guides sur les comités des pratiques prometteuses. Donc, on a regardé dans la littérature, au Québec, qu'est-ce qui se faisait de mieux pour offrir des services aux proches aidants d'ainés. On a travaillé ensemble, on est arrivés avec un document que vous avez sur votre extranet actuellement — Mme Hallé, c'est ça? — sur votre réseau. Et ces documents-là permettent de dire : Bien, voici qu'est-ce qui serait optimal pour avoir un impact optimal sur les proches aidants. Mais cependant ces recommandations-là, ce n'est pas inné, donc il faut transférer. Donc, les appuis régionaux, par leurs actions, permettent de bonifier... on vous a marqué de bonifications, d'améliorer, de voir des choses, peut-être, qu'ils n'ont pas vues auparavant. Toujours la finalité meilleurs services, meilleurs impacts. Donc, on est vraiment orientés vers notre client, notre client qui est notre proche aidant.

M. Birnbaum : Si je peux...

Le Président (M. Picard) : Oui, allez-y.

M. Birnbaum : M. Chagnon, vous avez défendu, j'en conviens, la répartition de 75 % confiée aux proches aidants des gens atteints d'Alzheimer, et je peux être très d'accord. Quand il faut miser sur une priorité, si le tout est une priorité, il n'y a pas de priorité, je suis d'accord avec ça. En même temps, après cinq ans d'expérience, est-ce que votre constat serait pareil, que, oui, c'était le bon choix?

M. Chagnon (André) : Vous voyez déjà aujourd'hui qu'il y a un raz-de-marée qui s'en vient, c'est les baby-boomers, ils prennent de l'âge, puis la maladie arrive vers 70 ans, puis la population vieillit de plus en plus. Ce problème-là devient majeur à ce moment-là. Et encore une fois j'ai retenu que, si on peut cibler, c'est possible à ce moment-là d'aider les proches aidants à maintenir une qualité de vie.

Je fais juste une parenthèse. Avec mon épouse, elle avait souvent des prises de sang, entre autres, puis on vérifiait... puis il n'y en avait jamais un qui était à l'extérieur des balises. Ça fait que son médecin, le Dr Serge Gauthier, il dit : André, ça fait 12 ans qu'elle n'a pas de stress. Puis il dit : Regarde ton bilan sanguin, toi. Moi, je suis souvent à l'extérieur. Ça fait que c'est le stress qu'ils vivent, ça fait que, finalement, c'est une maladie qui peut générer un deuxième malade à ce moment-là, s'il ne réussit pas bien à gérer son stress qui est associé avec ça.

Une voix : ...

M. Chagnon (André) : On se satisfait sur le 75 %, mais je voudrais quand même 100 %.

Le Président (M. Picard) : D'autres questions? M. le député de Montmorency.

• (17 h 40) •

M. Bernier : Alors, ça me fait plaisir d'avoir l'occasion de vous rencontrer. Malheureusement, cet après-midi, j'étais en Chambre, je n'ai pas pu entendre l'ensemble de votre présentation. Mais j'étais là en 2009, au moment où ça a été mis de l'avant, comme président. Donc, effectivement, il y a eu des pas de géant, parce que c'est... quand on regardait, à ce moment-là, de quelle façon on était pour articuler, oui, il y avait des budgets, effectivement, qui avaient été accordés, mais de quelle façon est-ce qu'au niveau des régions on pouvait le distribuer, de quelle façon on pouvait identifier des organismes... Et la question encore plus importante : De quelle façon peut-on identifier le proche aidant? Parce que, dans bien des cas, le proche aidant, dans certaines circonstances, il ne le sait même pas qu'il est proche aidant, hein? Et ça demeure encore un défi. D'ailleurs, l'ensemble des organismes, au niveau régional, l'ont mentionné.

On a vu qu'à certains endroits la demande, effectivement, comme vous le mentionnez, M. Chagnon, va s'appeler à s'accroître, au cours des prochaines années, avec les baby-boomers puis qu'est-ce qui peut arriver. Chacun, dans nos familles, on vit des cas qui... avant ça, c'étaient des cas un petit peu plus rares, mais maintenant, dans nos familles... moi, j'en ai. Il y en a dans chacune des familles. On est susceptibles de voir arriver, que ce soient des amis ou des gens proches, cette maladie, et à ce moment-là le proche aidant est demandé.

Moi, ce que j'aimerais connaître, c'est votre vision du futur par rapport à ça, par rapport... À savoir... Bon, vous avez parlé, on va se revoir dans trois ans, mais on a appris beaucoup, au cours des deux derniers jours, sur le terrain, qu'est-ce qui se passe puis de quelle façon. Puis ce qui est intéressant, c'est que chaque région l'applique selon leurs besoins, il n'y a pas de modèle mur à mur. Bien sûr, quand on parle de transparence, quand on parle d'intégrité, quand on parle... bon, les gens visent à développer des modèles... chacun vise à développer son modèle. Il y a des gens qui travaillent avec des CRE, des organismes régionaux déjà existants. D'autres sont mis en place, des organismes spécifiques. Il y a des organismes qui nous ont mentionné également, en ce qui regarde les besoins pour les proches aidants qui ne sont

pas nécessairement au niveau de la maladie d'Alzheimer : Est-ce qu'à un moment donné on pourra regarder... parce qu'on sait qu'il y a encore des montants qui peuvent être disponibles, là, par rapport à ça, versus les budgets qui sont présentement accordés aux organismes. Donc, moi, j'aimerais connaître un peu votre vision, là, votre vision des trois prochaines années ou quatre prochaines années par rapport à l'évolution.

Il y a des organismes qui ont demandé à participer aux conseils d'administration par rapport à des projets. On parle de la société d'Alzheimer, où il y a un projet national, puis à ce moment-là, eux, ils le gèrent d'une façon nationale, ils ne le gèrent pas d'une façon régionale. Mais il reste que c'est quand même intéressant, parce que ça vise justement à identifier le proche aidant. C'est ce qui nous a été déposé sur la table. Donc, j'aimerais vous entendre, là, sur ce qui est votre vision par rapport à ça.

M. Chagnon (André) : La famille Chagnon avait toujours la même préoccupation, et que, même, Marguerite Blais est arrivée avec le projet L'Appui. On a décrit puis on a souscrit. Mais la préoccupation de la famille, étant donné qu'ils ont un historique familial — leur grand-mère, leur mère, puis eux autres maintenant — ils ont dit : On devrait travailler sur ce que, toujours, notre fondation originale a fait, c'est de la prévention. Il ne se fait pas beaucoup grand-chose de prévention. Et on a identifié un partenaire canadien qui est Brain Canada. Brain Canada a un mandat, c'est une fondation créée par le gouvernement fédéral, 1 \$ pour 1 \$, mais qui va traiter de ces maladies. Ça fait qu'avec eux on a fait une levée de fonds... pas une levée de fonds, un appel d'offres. Il y a eu 25 projets de présentés, puis on avait demandé bien clairement : prévention, prévention. Avec nos aviseurs, ça a été difficile, approuver un ou deux projets qu'il a fallu modifier, puis ainsi de suite.

Ça fait que le mot «prévention», je vous dirais qu'il est un peu tabou, et les gens cherchent toujours avec le curatif, parce que le besoin est grand actuellement et présentement. Puis notre famille souhaiterait que ça continue dans la prévention, et on continue encore d'autres projets, à l'extérieur du partenariat avec Brain Canada, pour aller plus loin encore dans la prévention, prévention. C'est un effort qui est faible pour, relativement, un besoin qui est tellement grand. C'est des milliards de personnes. Au Canada, on parle, dans moins d'une décennie, c'est 1 million de personnes et, à travers le monde, c'est un problème qui est majeur. D'autres vont appeler ça un tsunami, d'autres, un raz-de-marée à ce moment-là.

Mais il n'y a pas grand-chose qui est développé à date. Les efforts sont tellement grands à la grandeur, à ce moment-là, de la population en général, population médicale, et autres, qu'il y a peut-être quelque chose qui va être trouvé. Mais, peut-être, la solution est très complexe, comme ça l'est pour le cancer, qu'avec les milliards qui ont été dépensés on n'a pas la solution idéale encore. Il y a beaucoup de bons traitements qui prolongent la vie, ça, on est d'accord là-dessus, mais c'est une maladie qui est complexe.

Ça fait que le projet qu'on finance présentement, qui vont être des montants aussi importants qu'on a mis dans l'autre projet, c'est... Celui qui est disponible grand public, c'est les saines habitudes de vie. Mais le problème — on avait reçu huit projets, saines habitudes de vie — c'est de prouver que ça prévient presque toutes les maladies chroniques, majoritairement, et autant Alzheimer, cancer, diabète, en fin du compte, cardiologie, puis ainsi de suite. Mais le problème, il n'y a pas de prévention, il n'y a pas de motivation à maintenir le concept saines habitudes de vie dans ce projet-là. Ça va être... je m'excuse si ça prend un peu de temps, là... c'est l'activité physique, la nutrition puis les activités cérébrales.

Mais les gens, après quelques semaines, quelques mois, ils laissent tomber, en fin du compte, le projet. Mais, avec toutes les technologies qu'on a sur le terrain aujourd'hui, et de plus en plus mobiles, ça permet, à ce moment-là, peut-être d'expérimenter, que, peut-être, si on pouvait avoir un coach virtuel, qu'il pourrait y avoir un contact régulièrement, et, avec le parrainage par des Facebook, et autres, on croit que les soumissionnaires vont nous présenter de beaux projets qui vont mériter d'être évalués et qui pourront peut-être être reproduits dans le monde. Et surtout c'est de frapper sur le même clou : prévention, prévention. Mais il faut qu'il y ait des outils pour motiver les gens... des activités semblables.

Je dis toujours : Le 2 janvier, après les abus du mois de décembre, les gens vont signer dans un Nautilus pour un an puis des fois, après trois, quatre semaines, ils laissent tomber, tu sais? Puis ils ont même un... physique, mais il faut qu'ils se déplacent, puis il y a toutes sortes de raisons pourquoi... Puis là, si on peut en avoir un qui est virtuel, disponible 24 heures par jour, avec l'intelligence qui doit être placée dans le programme, moi, je suis confiant que, dans cinq ans, on va avoir quelque chose qui va donner des résultats, déjà, qui vont mériter d'être reproduits par d'autres ailleurs. Je ne dis pas qu'on a la solution, mais on fait notre modeste contribution pour faire avancer un peu le dossier puis vers la prévention.

M. Boivin (Michel) : Pour compléter à votre réponse, vous avez eu un témoignage de trois régions pilotes, entre autres le Bas-Saint-Laurent, et je vais vous dire que, cette année, le Bas-Saint-Laurent va dépasser son budget parce qu'il va commencer à utiliser ses réserves. Donc, vous avez mentionné que... Actuellement, je peux vous dire aujourd'hui, messieurs, mesdames, que le 13 millions en banque pour les projets qui pourraient être donnés au niveau des régions, nos trois régions pilotes dépassent leur plafond. Donc, sur un an ou deux, ils vont utiliser pleinement leurs réserves pour offrir des services. Et nous avons fait une prédiction avec le réseau des appuis, que, d'ici environ deux à trois ans, l'ensemble du réseau des appuis, qu'il devienne plus mature, qu'on développe l'appel d'offres, qu'on connaisse mieux notre proche aidant, on fait des sondages, on fait des «focus groups», on les comprend, nos proches aidants, pour être mieux équipés pour offrir des services et utiliser les réserves. Le conseil d'administration nous a autorisés que, malgré que votre contribution va se terminer en 2019, en tant que gouvernement, en tant que famille Chagnon... de poursuivre nos activités jusqu'en 2021-2022. Donc, l'argent qui nous a permis d'être... je ne dirais pas accumulé, d'être mis en réserve pour permettre d'offrir des services de qualité progressivement dans une régionalité qui est prête à les recevoir pour avoir un impact...

Le Président (M. Picard) : Il reste deux minutes. Ça va, M. le député de Sherbrooke?

M. Fortin (Sherbrooke) : Merci, M. le Président. M. Chagnon, Dr Boivin, rassurez-vous tout de suite, moi, je n'ai pas l'intention de partir d'ici avec des marques dans le dos.

Tantôt, j'ai entendu M. Chagnon dire que lui, s'il était partenaire financier du projet, c'était pour les proches aidants et, si le gouvernement l'est, c'est pour les proches aidants aussi. Vous avez dit, Dr Boivin, que vous, vous étiez... Dans le fond, le législateur vous a donné une loi, et puis vous tentez d'appliquer la loi. Bien, c'est ça qu'on cherche à savoir depuis hier : Est-ce que le cadre légal dans lequel vous devez opérer est approprié? Est-ce que le cadre légal dans lequel vous devez opérer vous permet de maximiser l'argent qui se rend jusqu'aux proches aidants, et, sinon, qu'est-ce que nous, comme législateurs, on devrait modifier?

Le Président (M. Picard) : M. Boivin.

M. Boivin (Michel) : Alors, merci de la question. Je pense que c'est un projet novateur. Ça fait que j'ai regardé autour. Est-ce qu'il y a un projet qui pourrait être une source d'inspiration, qui pourrait nous donner certains éléments de bonification? On n'en a pas trouvé. On pourrait dire que c'est un projet qui est compliqué, plusieurs niveaux. Donc, il y a plusieurs arguments qui pourraient nous laisser dire que c'est... Peut-être que le modèle mis en place pourrait être questionné, mais je vous dirais non. Pourquoi? Parce qu'on l'évalue. On vient de finir une évaluation du fonctionnement de nos 17 appuis régionaux. Ça a été déposé au conseil d'administration au mois de février, avril, présentée au président et à nos directions générales qui ont fait un plan d'action pour modifier suite à l'évaluation. Je vous dirais, MM. les législateurs, Mmes les législateurs, laissez-nous le temps un petit peu aussi. Là, on évalue, on change, on se bonifie, puis on est souples. On vous l'a dit tantôt : C'était compliqué, les formulaires, on les a changés. Donc, on a une souplesse parce qu'on est petits. On est performants, mais on va s'assurer qu'avec l'évaluation on va bonifier notre action, et peut-être que dans trois ans ou dans 10 ans, lorsqu'on va réévaluer régulièrement, vous aurez à prendre la décision, à savoir : Est-ce que c'était un modèle qui était pérenne? Je peux vous garantir qu'on va tout faire pour que ça soit pérenne. On va tout le faire.

Le Président (M. Picard) : M. Chagnon.

M. Chagnon (André) : J'aimerais ajouter ce que j'ai fait pour faire jusqu'à la fin de ce mandat, c'est la cohérence. Et vous pouvez aider, à ce moment-là, notre ministre, déjà, qui croit beaucoup en raison de la cohérence, à essayer d'amener les gens à travailler tous à la même table. Vous l'avez fait à l'Assemblée nationale lorsque vous avez approuvé le projet, ça a été unanime. Et là, maintenant, il faut essayer, maintenant, de retourner avec les différents ministères impliqués — parce qu'il y a beaucoup d'argent, là, qui sort des différents ministères pour aider les proches aidants, il y en a sur le terrain, vous les avez consultés cette semaine — mais les amener tous à travailler à la même table, puis je pense que, là, on va avoir un effet multiplicateur pour le proche aidant, et on va assurer, à ce moment-là, une pérennité, je crois, au projet. Et le mot «cohérence», vous devez l'approuver et le supporter le maximum, en fin du compte, parce que vous avez un pouvoir d'aider les gens à se mettre alentour d'une table puis de discuter ensemble. Parce que la bonne volonté est là partout, mais des fois ça prend un catalyseur. Le catalyseur peut être vous à ce moment-là.

Le Président (M. Picard) : Merci, M. Chagnon. Je vais maintenant céder la parole à Mme la députée Taillon pour une période de 13 minutes. Mais auparavant je vais demander un consentement aux parlementaires pour qu'on poursuive au-delà de 18 heures. Ça va pour tout le monde? Mme la députée de Taillon, c'est à vous.

• (17 h 50) •

Mme Lamarre : Merci, M. le Président. Alors, M. Chagnon, Dr Boivin, on a déjà eu la chance de se rencontrer. D'abord, je veux vous remercier de soutenir... parce que, dans ma pratique, moi, je côtoie les patients atteints de la maladie d'Alzheimer vraiment de façon intense depuis plusieurs années, et vous soutenez la cause de proches aidants, qui sont des héros silencieux, je dirais, et ils ont en plus la responsabilité de prendre soin de personnes qui, elles aussi, sont silencieuses par rapport à leur capacité de témoigner leur reconnaissance. Alors, tout ça, ça fait beaucoup de gens qui travaillent dans l'ombre. Alors, je pense que votre projet a vraiment le crédit d'essayer de bien soutenir ces gens-là.

Je vais quand même, dans mon travail de députée et de législatrice... de bien regarder avec vous un peu les caractéristiques. Je vois... Le soutien psychologique, l'information, le répit et la formation, vous nous mettez des pourcentages dans le document que vous nous avez remis : soutien psychologique et répit, 58 %, et puis 42 % pour formation, information. On a entendu, au cours des deux jours, des groupes qui disaient qu'il y avait peut-être certains volets où ils pouvaient le faire, d'autres pas. Où est-ce qu'avec le recul que vous avez considéré-vous que vous êtes le plus innovateur ou que votre apport est le plus essentiel parmi ces quatre volets du programme?

Le Président (M. Picard) : M. Boivin.

M. Boivin (Michel) : Alors, l'innovation... puis quand... En fait, c'est une sorte de revue de la littérature lorsque je suis rentré en poste pour savoir c'est quoi, la recette. Il doit y avoir une recette pour que ça marche, cette affaire-là. Alors, j'ai regardé la littérature, c'est facile de regarder la littérature. Et qu'est-ce qui ressort clairement? Ça prend plusieurs choses. On est des individus, dans la complexité de notre approche, qui ont besoin, des fois, d'un petit peu de ci, un petit peu de ça : un peu d'information, un peu de soutien, un peu de répit, un peu de formation, tout ça. Pour avoir vécu avec ma mère qui a une maladie d'Alzheimer, je vous dirais que, des fois, elle me disait... son seul fils, imaginez, son seul fils, elle me disait : Tu es qui, toi? Je disais : Voyons donc, maman, tu ne me reconnais pas? Puis je disais : Regarde comme il fait beau dehors. Donc, j'avais appris que, par... en changeant juste un peu l'attitude, ça permettait, dans le fond, d'être un proche aidant mieux formé.

Donc, je vous dirais, l'innovation, Mme Lamarre, vient principalement de la souplesse de répondre aux régions, que le proche aidant nous dise qu'est-ce qu'il a besoin puis, des fois, d'être souple pour dire : Ah! bien, coudon, on va combiner. Et vous avez entendu des témoignages en disant : Ce n'est pas pur répit, ce n'est pas pur accompagnement. Des fois, ça prend un répit pour ne pas avoir de formation. «It's fine!» C'est que la personne veut aller se faire coiffer les cheveux? «It's fine!» Je veux aller au cinéma? Pas de problème. Mais ça prend un système souple, et je pense que ces projets-là nous permettent d'avoir une souplesse pour adapter le besoin du proche aidant, parce que c'est là qu'on va avoir un impact. Donc, je pense, c'est ça, le côté novateur. Et j'oublie le côté régionalisation, connaître bien les... du proche aidant. Et j'ajouterais aussi que... Vous avez mentionné la valorisation. C'est très important, parce que, quand je me promène sur la rue maintenant puis je vois les jeunes mamans puis les jeunes papas, puis les mamans, maintenant, sont toutes serrées, là, avec leur bébé dans leur ventre, puis elles sont fières de leur montrer, à la société, qu'ils sont des jeunes mamans et des jeunes papas, et j'espère que, dans quelques années, collectivement, nous allons... une fierté de dire : André, tu as fait une bonne job avec ta femme, je te valorise comme proche aidant.

Donc, une valorisation simple d'une communauté qui reconnaît qu'est-ce qu'on fait. On a besoin d'une reconnaissance. Et je pense que la société, actuellement... aussi bien par les employeurs ou autres, mais la communauté doit reconnaître. Donc, la valorisation, pour nous, est un élément important qui doit être simple, et c'est pour ça qu'on réfléchit, avec le Regroupement des aidants naturels du Québec, avec la société Alzheimer, comment simplement reconnaître le rôle du proche aidant. Donc, la valorisation, pour nous, est importante.

Le Président (M. Picard) : Mme la députée.

Mme Lamarre : Oui. Il y a eu quelques suggestions, quelques demandes, même, qui ont été formulées par rapport à la constitution des conseils d'administration. J'aimerais entendre votre réaction par rapport à ces demandes-là qui ont été formulées.

M. Boivin (Michel) : J'étais fier parce que, de nouveau, ça a démontré une maturité. Initialement, on avait une condition, c'était : On voudrait que les acteurs clés de la région... C'est comme... on voulait qu'il y ait une salle puis qu'il y ait une fumée blanche qui sorte. Assoyez-vous ensemble, là, et décidez c'est quoi, la meilleure organisation que vous voulez avoir. Donc, les organisations elles-mêmes, de la région, ont choisi de dire : Bien oui, on va créer un carrefour. On appelle ça maintenant un appui. D'autres ont dit : Non, on va prendre la table de concertation régionale des aînés, Bas-Saint-Laurent. Donc, ils ont choisi ensemble leur constitution. C'était notre condition, parce qu'on voulait que tout le monde... qu'il n'y ait pas d'exclusion. Le ROMAN vous a dit : Nous, on travaillait moins avec la société d'Alzheimer. Ils ont appris à travailler avec la société d'Alzheimer. Ils ont un fait un mea culpa. Donc, ils ont appris aussi.

Donc, maintenant, je dirais, on s'assure que... Puisque la maturité des organisations est sur place, des fois, ils voient, à ce moment-là, en raison de conflit d'intérêts, d'intérêt, de manque aussi de disponibilité, à modifier leur conseil d'administration et leur comité d'analyse. Donc, on fait confiance, on est sur place, on les guide, on les fait parler ensemble. On a confiance que les modifications des conseils d'administration et des comités d'analyse respectent bien la maturité de nos organisations, et moi, j'en suis fier.

Mme Lamarre : Donc, vous êtes d'accord avec les appuis régionaux s'ils décident de modifier, par exemple, pour leur région, la constitution de leur conseil d'administration ou s'ils décident, par exemple, de créer un comité d'attribution des projets ou de priorisation des projets avec ou sans les organismes. Vous avez cette latitude-là, cette ouverture-là.

M. Boivin (Michel) : Oui. Et les conditions sont : une bonne gouvernance, un bon comité d'éthique, puis ça donne quelque chose. Au bout du compte, là, vous travaillez ensemble puis, vous le savez, là, offrez des bons services par vos organismes locaux. Donc, c'est les trois conditions. Après, je pense qu'il faut leur donner cette latitude-là. Et ça, je l'ai appris, Mme Lamarre, je l'ai appris. Ce n'était pas inné. Parce que, comme docteur, on n'est pas tout à fait comme ça, des fois, mais je l'ai appris.

Mme Lamarre : Je pense que je suis convaincue de la valeur d'une saine gouvernance, parce que, sinon, on le voit, les apparences de conflit d'intérêts vont stagner le développement des services, leur implantation. Alors, il faut vraiment avoir une gouvernance qui est très transparente. Et je pense que toutes les décisions et toutes les possibilités sont permises, selon le contexte, mais il faut qu'elles soient justifiées, et je pense qu'il y a... il semble y avoir des régions, en tout cas, où c'est plus compliqué. Moi, je finirais juste... Combien de minutes reste-t-il?

Le Président (M. Picard) : Il reste six minutes.

Mme Lamarre : Six minutes? Ah! peut-être une question, Jean-François, si... Montréal, est-ce que vous prévoyez avoir des stratégies particulières, plus spécifiques? Parce que ça semble, et on le comprend, le contexte social est un peu différent. Mais, pour atteindre davantage les cibles et les résultats extraordinaires que vous avez dans certaines régions, avez-vous des pistes de solution pour Montréal?

M. Boivin (Michel) : Montréal est une région complexe. Je pense qu'on vous l'a bien démontré depuis deux jours. Et la beauté, je vous dirais, c'est de pouvoir en même temps faire un portrait, créer des alliances, identifier les groupes

qui peuvent offrir des services et de respecter aussi que le déploiement des services arrive maintenant. Donc, il y a eu cette réflexion-là, on vous l'a démontré par les chiffres. On voit que l'offre de services, à Montréal, augmente de façon exponentielle. On voit des projets qui suscitent un regroupement, on voit des projets qui modulent une offre de services de qualité.

Sachant qu'il y avait un défi particulier avec Montréal, alors... puis voulant être sur le terrain... Bien, je suis allé, moi. Je me suis... Parce que L'Appui national a un représentant sur chaque conseil d'administration et L'Appui... comme observateur et au niveau des comités d'analyse. Mais j'ai dit : Mais, pour comprendre cette bibitte-là, bien je vais être là. Donc, au début, je veux dire, ça m'a permis de comprendre et de me familiariser que, oui... et de travailler ensemble avec les dirigeants de conseil d'administration pour mieux comprendre tant comment améliorer l'offre de services, de travailler ensemble, qu'au niveau du comité d'analyse. Je vous dirais, est-ce que j'ai des solutions qui sont magiques? Bien, je dois vous dire que qu'est-ce qui est mis en place, puis les résultats, puis de voir les témoignages qu'on vous a donnés, ça va bien. Puis qu'en plus de ça que l'offre de services, avec les impacts, monte en flèche. On s'entend bien là. C'est que Montréal demeure actuellement... a des défis de réaliser leur plein budget, mais ils font des investissements qui sont majeurs. Mais, je veux dire, à quelque part, c'est bien parti.

Le Président (M. Picard) : M. le député de Rosemont.

M. Lisée : Merci, M. le Président. Alors, M. Chagnon, M. Boivin, merci d'être là et merci de la générosité que vous avez montrée. Je pense que vous faites... vous avez un impact réel dans la qualité de la vie de dizaine de milliers de personnes qui en ont bien besoin. Mais déjà on se pose la question de ce qui va se passer après. Alors, vous nous avez dit, M. Boivin, bon, avec les reports et les surplus, même si le projet est pour jusqu'à 2019, il y aura encore des sous jusqu'à 2021, 2022. Mais, pendant ces 10, 12 ans, vous aurez créé, vous aurez nourri et étendu un réseau de soutien aux proches aidants. Et, à la fin, si le dernier 20 millions est dépensé, qu'est-ce qui se passe après? Est-ce qu'il est exclu, M. Chagnon, qu'il y ait une nouvelle dotation de la fondation?

M. Chagnon (André) : Ce n'est pas exclu.

M. Lisée : Ce n'est pas exclu.

M. Chagnon (André) : Mais je pense que notre condition, cette fois-ci, serait l'importance du mot «cohérence», que je vous mentionnais tout le temps. Je crois que, dans les prochaines années au conseil d'administration, et... tant de la ministre Charbonneau, que c'est une préoccupation de sa part... pour voir si tous les organismes travaillent ensemble sur le terrain. Et c'est ça qui va assurer la pérennité et le besoin de maintenir L'Appui. Ça fait que, oui, je ne rejette pas que la famille sera encore présente à ce moment-là.

• (18 heures) •

M. Lisée : C'est une très bonne indication que vous nous donnez. Vous nourrissez l'espoir, je vous en remercie beaucoup. Est-ce que, par exemple, vous dites : On a discuté... Évidemment, vous avez entendu, comme nous, les autres intervenants sur les frais de gestion et vous nous dites : Bon, bien, notre objectif, c'est d'aller à 8 %, alors que d'autres disaient : Bien, on aimerait que ça soit à 20 %. Alors, très bien, on est très heureux de vous entendre dire que vous voulez vous rendre à 8 %. Dans quel délai pensez-vous y arriver?

M. Boivin (Michel) : Pour répondre à votre première, que M. Chagnon a répondu partiellement, nous désirons aussi démontrer que le support fait au niveau des proches aidants par le réseau des appuis va avoir un impact économique. D'arriver en disant : Oui... M. Riverin vous a dit : Moi, je suis capable de garder mon individu plus que 72 heures à la maison, ça impacte. Donc, je pense, c'est important, du point de vue économique, même si ce n'est pas facile à mesurer, de pouvoir démontrer que, oui, il y a une perception pour le moins réelle de pouvoir dire : Est-ce que je peux entraîner un délai de l'institutionnalisation? La revue de la littérature nous dit clairement qu'un proche aidant bien équipé, bien outillé peut retarder de entre quatre et un an... Puis il ne faut pas être naïf en disant qu'à un moment donné, oui, des fois, il va falloir arriver en fin de cours, mais quand même, entre quatre mois et un an, c'est majeur pour la population. Donc, oui, on va regarder l'impact économique, même si les chiffres ne sont pas parfaits, mais, au moins, vous aurez des éléments de réflexion à faire en disant : Si on fait ça, on économise tant, puis vous irez voir M. Chagnon après. Ça, je ne suis pas là-dedans.

Et, je m'excuse, j'ai perdu votre deuxième question.

M. Lisée : Bien, sur le 8 %, dans quel délai croyez-vous arriver à 8 % de frais de gestion?

M. Boivin (Michel) : Oui, bien, dites-vous que le conseil d'administration, par sa vigilance, nous a dit : Bien, regardez, il faudrait que, sur le 20 millions, là, d'investissements, il faudrait que ce soit toujours moins que 10 %, et je vous dirais qu'on y réussit. Actuellement, là, sur... pas sur l'argent qui est donné, mais, je dirais, sur l'enveloppe totale, qui va arriver à maturité complète, L'Appui national va arriver avec des frais administratifs de 8 %.

Mais attention! Dans les 8 %, je vous dirais, plus que 60 %... Bon, il y a des frais administratifs vrais, mais là-dedans rentre la reddition de comptes, là. Dites-vous que la reddition de comptes, qui, pour moi, j'y crois profondément parce que c'est des éléments importants, donc, dans les frais administratifs, il y a la reddition de comptes qui est importante... Dans les frais administratifs aussi, il y a tout de même trois personnes actuellement, sinon quatre, qui accompagnent les régions. Donc, ce sont des soutiens pour s'assurer d'un respect du cadre, mais aussi de pouvoir les conseiller. Ils apprécient

actuellement, là, notre présence. Il y a aussi... on organise des tables de D.G., une rencontre avec les présidents. Donc, il y a beaucoup d'activités qui permettent de consolider cette mobilisation et cette concertation-là et de contribuer à la cohérence.

Donc, oui... Est-ce que j'aurais un désir que cette organisation-là devienne plus petite? Oui, parce qu'il y a une maturité au niveau des appuis régionaux qui vont devenir... avec peut-être des besoins qui sont différents, mais on va avoir besoin toujours de l'évaluation, de la reddition de comptes puis de l'accompagnement, parce que vous nous avez demandé d'avoir une société de gestion qui est performante et qui va vous donner des chiffres, et, pour ça, il faut se donner les moyens.

Le Président (M. Picard) : Merci. Maintenant, je cède la parole à M. le député de Drummond—Bois-Francs pour huit minutes.

M. Schneeberger : Alors, M. Boivin, M. Chagnon, bonjour. Premièrement, M. Chagnon, je voudrais vous remercier pour ce que vous faites pour la société québécoise, parce que vous avez été un homme d'affaires aguerri et puis vous auriez très bien pu prendre une belle retraite au soleil et puis paisiblement, alors que non, justement, comme on dit, vous avez branché beaucoup de personnes, mais vous êtes aussi resté très branché à la réalité des besoins. Alors, c'est tout à votre honneur, et puis je pense qu'ici, autour de la table, nous sommes tous reconnaissants de ce que vous faites.

Je voudrais maintenant... Tout à l'heure, vous avez dit, vous tenez beaucoup au 75 %, le pourcentage au niveau des aidants qui vont à la société de l'alzheimer. Bien, en tout cas, au niveau de la maladie d'Alzheimer... Mais est-ce que vous, admettons, dépendamment... qui seraient d'autres sommes qui seraient attribuées ou autre, vous auriez une ouverture, justement, pour aider plus de gens dans d'autres domaines, tout en gardant des sommes, là, similaires au niveau de l'alzheimer, mais aussi parce qu'on sait que les besoins sont nombreux? Et puis on a entendu des intervenants qui sont venus nous dire que, oui, il y a des besoins au niveau de l'alzheimer, mais il y a aussi des besoins dans d'autres domaines.

Est-ce que vous, vous avez une ouverture à ça ou, vous, par vos convictions et ce que vous avez vécu personnellement, vous souhaitez vraiment qu'on en reste comme ça? Et puis, s'il y a d'autres projets qui peuvent s'accorder ou autres, bien, il y aura une possibilité.

M. Chagnon (André) : Je n'en ai pas connu encore. Ma préoccupation, toujours, toujours, ça va être de cibler pour être efficaces puis devenir excellents... de l'excellence par après. S'il y a quelque chose, par contre, dans un prochain projet de loi, peut-être, ce serait d'extensionner, à ce moment-là, la prévention au projet de loi. C'est qu'à ce moment-là la maladie peut être décelée assez tôt relativement, et, si le projet que je tentais de décrire brièvement tout à l'heure fait ses preuves, ça veut dire qu'on va essayer de prévenir la maladie autant que possible, puis ceux qui auront la maladie, donc on aura un outil qui aura été prouvé pendant 10 ans, que voici la formule qui est gagnante. Mais le prochain projet de loi devrait quelque part penser aussi à la prévention. C'est bien beau de s'occuper du proche aidant, mais c'est parce qu'il y a un aidé qui est... Bien, on ne l'a pas aidé à ce moment-là. Pas aidé, ce n'est pas un reproche, il n'y avait pas de moyen à lui offrir à ce moment-là.

Mais il faudrait essayer globalement toujours essayer de prévenir plutôt qu'aller au curatif. Je pense qu'ici, dans le cas de proche aidant, bien, l'aider, il faut aller au curatif, mais par une personne qui consacre 24 heures par jour. Ce n'est pas un cadeau, ça, à ce moment-là. Avec tous les cycles qu'on peut vivre avec les proches aidants... les aidés qui ont, à la fin du compte, toutes sortes de maladies, les symptômes ne sont jamais les mêmes pour chacun. Mais, avec un groupe prévention, il devrait arriver en fin de compte comme préoccupation dans une deuxième phase.

Dans le moment, tout va bien. Moi, je suis complètement satisfait. L'équipe a fait ses preuves. Il y a un conseil d'administration qui est aux aguets, puis je pense que le projet lui-même va faire ses preuves, que, dans 10 ans, ce sera un modèle à reprendre, plus qu'au Québec à ce moment-là. Ça pourrait être un modèle exportable, mais la reprise par après, on devrait ajouter un autre élément qui serait la prévention.

M. Schneeberger : O.K. Bien, merci beaucoup. Peut-être plus pour M. Boivin, vous avez entendu comme moi de nombreux intervenants de différents... les appuis et autres organismes aujourd'hui. Comme on dit, bien, c'est très nouveau, hein? Beaucoup encore de choses sont à faire. Si je vous demandais par contre, après ce qu'on a entendu, pour vous, est-ce que... Il y a trois... bon, mettons, trois points qui restent — ou peut-être que vous avez déjà des réponses, là, même avant d'être venu ici — trois points qui restent vraiment à améliorer, qui sont faciles au niveau de l'amélioration, parce que, des fois, tu sais, on peut bien dire... disons, personne n'est contre la vertu, mais on veut tous améliorer les choses. Par contre, il y a peut-être des points qui sont plus faciles. Pouvez-vous nous énumérer quelques points qui seraient potentiellement comme pour améliorer très rapidement?

M. Boivin (Michel) : Et, je vous dirais, la réponse est dans notre document parce que ce questionnement-là que vous nous suggérez a été adressé dans l'évaluation que nos partenaires nous ont faite. Donc, qu'est-ce qu'ils ont raconté aujourd'hui, on le savait. Donc, il n'y a pas de : Ah! on le savait parce qu'ils nous l'avaient déjà dit par le mécanisme d'évaluation il y a déjà six mois. Et, sachant ça, si vous regardez notre planification stratégique 2014-2017, c'est là, mes défis. C'est d'offrir de nouveaux... Et, pour mes partenaires, c'est d'être à l'écoute, d'être à l'écoute et s'assurer que... Vous avez dit : Bon, je voudrais être à mon niveau... je veux dire, qu'ils fassent partie du conseil d'administration, bien, qu'est-ce que tu veux, je laisse ça au conseil d'administration. C'est leur décision à eux. Mais, de mon côté, s'assurer que les partenaires qui se sentent... qu'ils se sentent écoutés. Et on vous l'a dit que... Puis je n'ai pas entendu d'intervenant disant : Ah! on impose. On structure. On veut être à l'écoute. On veut travailler ensemble. Parfois, il y en a qui ne se sentent pas comme partie prenante dans les décisions. Bien, c'est peut-être un geste d'humilité à faire de notre côté, comment...

Je n'ai pas de solution, mais je prends ça en note, de voir le comment. Mais aussi, en même temps, c'est que je sens que tous les organismes que vous avez entendus depuis deux jours vont dans la même direction. Peut-être qu'ils ont des voies différentes, mais on cible la même direction.

Donc, il s'agit, au niveau national, et moi et mon équipe, d'être à l'écoute et de voir comment, ensemble, on peut arriver à des objectifs communs. Je vous dirais qu'on a exercé une certaine souplesse. On est très large pour les inviter, pour les écouter. Donc, il y a un processus qui doit être amélioré potentiellement pour arriver à un but. Donc, sincèrement, M. le député, je n'ai pas de réponse franche, mais c'est quelque chose qui nous anime pour s'assurer que le projet collectif, comme vous l'a mentionné M. Chagnon, de cohérence, ça va se passer avec eux. On ne peut pas le faire tout seul, ça ne marchera pas. Donc, à ce moment-là, la cohérence et de trouver les moyens... que chacun d'entre nous, on va dire, chacun d'entre nous va trouver, dans le fond, le juste milieu pour s'assurer qu'on oriente ça vers l'individu.

Et je vous ferais un message éditorial. Comme médecin... Quand j'ai fait une maîtrise en gestion, parce que je ne savais pas faire de la gestion, moi, le docteur, hein, je l'ai appris. Qu'est-ce que j'ai appris après deux ans, c'est... Ils m'ont dit : Où est le patient? Puis des fois on l'oublie. Donc, moi, je veux m'assurer que, dans le milieu médical... Je me demande : On est au service de qui? Du patient, puis la même chose pour le proche aidant. Parce qu'on parle toujours du proche aidant, et ça, je martèle et je suis incontournable... Donc, si on travaille pour la même cause, oui, se reconnaître pour reconnaître l'institution et l'organisation, pas de problème, mais on travaille pour la même cause, le résultat final.

• (18 h 10) •

Le Président (M. Picard) : Merci, M. Boivin. Il reste une minute.

M. Schneeberger : Une minute? O.K. Vous mentionniez tantôt que vous aviez 11 à 12 personnes qui travaillaient au niveau de l'organisation. Est-ce que c'est des personnes qui travaillent à temps plein?

M. Boivin (Michel) : Oui, absolument.

M. Schneeberger : Oui? O.K. Sur un autre point, au niveau du budget, au niveau de la publicité, on a vu des organismes... on avait, là, les choses qui faisaient une publicité régionale, nationale, mais, au niveau du national, est-ce que c'est une publicité conjointe ou chaque appui doit avoir son budget pour... je dirais, la publicité nationale dans sa région? C'est quoi, la manière que ça marche? Je ne sais pas si vous comprenez mon...

M. Boivin (Michel) : Très bien. Donc, un des buts du regroupement, du réseau, parce qu'on peut le faire ensemble, c'est que, quand on a fait nos... mais on a fait deux campagnes de publicité, une radio et une... que vous avez vue passer au mois de janvier, et une autre qui s'en vient au mois de... dans la semaine des proches aidants. Donc, je vous dirais que la faire ensemble, de développer les messages, se faire aider par des experts, on s'entend bien, on veut avoir des bons messages, avoir des rabais aussi... c'est-à-dire, on a, nous, des pouvoirs d'achat qui sont faibles, mais on a une bonne cause. On est un organisme de bienfaisance, extraordinaire. Vous, vous ne pouvez pas avoir ça. Nous, on peut avoir du quatre pour un. C'est pas mal. Ça permet ensuite d'avoir un impact qui est... Nous autres, on peut aller à *Tout le monde en parle* facilement parce que ça crée de l'émotion.

Donc, oui, on développe une campagne nationale, que le national prend en sa charge dans sa stratégie complémentaire approuvée par le conseil d'administration, mais aussi, des fois, il y a une déclinaison régionale qui peut s'appeler un pamphlet, une capsule qui a été développée au national, qu'ils prennent, qu'ils régionalisent au niveau de la télévision régionale. Donc, il y a beaucoup d'éléments facilitants qui permettent d'utiliser le matériel national, d'avoir l'ampleur, mais aussi le matériel qui peut être développé et utilisé au niveau régional sans frais, puis, à ce moment-là, ils le régionalisent. On a fait ça régulièrement pour les affiches. Ça permet, à ce moment-là, d'avoir un portail qui est assez uniforme.

Et une belle expérience aussi, c'est qu'on a demandé à nos artistes québécois, du Robert Charlebois, du Pascale Nadeau, d'Andrée Lachapelle, ce monde-là qui représente notre culture, bien, tu sais : Excusez, bonjour, est-ce que vous nous donneriez votre photo avec votre témoignage pour des proches aidants puis nous permettre d'utiliser votre photo pour aller à travers le Québec, une sorte de caravane? Je dirais, unanimement, ils ont tous dit oui. Là, ils sont après se faire photographier actuellement. Donc, à ce moment-là, ça va permettre d'avoir des proches aidants avec nos artistes québécois qui vont dire : Aïe! Nous, on y croit, aux proches aidants.

Donc, c'est tout ça que... on supporte nos régions, et c'est les régions qui commencent à dire : Bien, nous, on veut l'avoir pendant deux mois en Estrie, on veut l'avoir pendant un mois. Donc, ils vont régionaliser une initiative qui est nationale, qu'on a développée ensemble. On est un élément facilitaire.

Le Président (M. Picard) : Merci, M. Boivin, pour cette belle minute. Donc, je tiens à vous remercier pour votre présentation et votre travail, MM. Boivin et Chagnon.

Mémoires déposés

Avant de conclure, je vais procéder au dépôt des mémoires des organismes qui n'ont pas été entendus lors des auditions. Il s'agit des mémoires suivants : Baluchon Alzheimer et la Fédération des coopératives de services à domicile et de santé du Québec.

La commission suspend ses travaux quelques instants afin de se réunir en séance de travail tout de suite après. Merci beaucoup.

(Fin de la séance à 18 h 14)