



ASSEMBLÉE NATIONALE DU QUÉBEC

PREMIÈRE SESSION

QUARANTE-DEUXIÈME LÉGISLATURE

Journal des débats

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

Le mercredi 23 septembre 2020 — Vol. 45 N° 58

Consultations particulières sur le projet de loi n° 56 — Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives (1)

**Président de l'Assemblée nationale :
M. François Paradis**

2020

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 des relations avec les citoyens

Le mercredi 23 septembre 2020 — Vol. 45 N° 58

Table des matières

Remarques préliminaires	1
Mme Marguerite Blais	1
Mme Monique Sauvé	2
M. Sol Zanetti	3
M. Harold LeBel	3
Auditions	
Réseau FADOQ	3
Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ)	10
Société québécoise de la déficience intellectuelle (SQDI)	19
Document déposé	20
L'Appui pour les proches aidants d'ainés	26

Autres intervenants

Mme Lucie Lecours, présidente

Mme Marilynne Picard

M. Samuel Poulin

M. David Birnbaum

- * Mme Gisèle Tassé-Goodman, Réseau FADOQ
- * M. Danis Prud'homme, idem
- * Mme Johanne Audet, RANQ
- * Mme Mélanie Perroux, idem
- * Mme Anik Larose, SQDI
- * M. Samuel Ragot, idem
- * M. Guillaume Joseph, L'Appui pour les proches aidants d'ainés
- * Mme Magalie Dumas, idem

- * Témoins interrogés par les membres de la commission

Le mercredi 23 septembre 2020 — Vol. 45 N° 58

Consultations particulières sur le projet de loi n° 56 — Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives (1)

(Onze heures vingt-quatre minutes)

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : 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 vous souhaite la bienvenue et je présente à toutes les... je demande, c'est-à-dire, à toutes les personnes dans la salle de bien vouloir éteindre la sonnerie de leurs appareils électroniques.

La commission est réunie aujourd'hui afin de procéder aux consultations particulières et aux auditions publiques sur le projet de loi n° 56, Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives.

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

La Secrétaire : Oui, Mme la Présidente. M. Barrette (La Pinière) est remplacé par M. Birnbaum (D'Arcy-McGee); Mme Dorion (Taschereau) est remplacée par M. Zanetti (Jean-Lesage).

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Merci, Mme la secrétaire. Y a-t-il des droits de vote par procuration?

La Secrétaire : Oui, Mme la Présidente. Mme Picard (Soulanges) dispose d'un droit de vote par procuration au nom de Mme Lachance (Bellechasse); Mme Sauvé (Fabre), pour M. Kelley (Jacques-Cartier).

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Merci beaucoup. Ce matin, nous débiterons donc par les remarques préliminaires, puis nous entendrons par visioconférence le Réseau FADOQ.

Remarques préliminaires

J'invite maintenant la ministre responsable des Aînés et des Proches aidants à faire ses remarques préliminaires. Mme la ministre, vous disposez de six minutes.

Mme Marguerite Blais

Mme Blais (Prévost) : Merci, Mme la Présidente. Je vous souhaite la bienvenue. Vous commencez avec une commission parlementaire qui est importante pour moi. Permettez-moi de saluer tous les députés qui sont ici, du gouvernement et aussi des oppositions, saluer la sous-ministre, Mme Rosebush, Mme Archambault, qui a travaillé là-dessus, Vincent Defoy, et ma cheffe de cabinet, Pascale Fréchette.

Écoutez, je ne vais pas lire une allocution, je vais parler avec mon cœur, premièrement, parce qu'aujourd'hui je suis fébrile, c'est un rêve, c'est un rêve qui se réalise. Tout d'abord, en 2003, quand j'étais présidente du Conseil de la famille et de l'enfance, le premier avis que j'ai déposé au nom du conseil était *Vieillesse et santé fragile : un choc pour la famille?*. Dans la conclusion, on posait la question : Qu'est-ce que l'aidant naturel doit faire, versus le réseau de la santé et des services sociaux, où est la frontière?

Par la suite, on sait que je suis venue en politique, je n'avais pas de responsabilité au niveau des proches aidants, mais immédiatement à mon arrivée, il y a un groupe anglophone de Cavendish, du CSSS Cavendish, à l'époque, qui m'a demandé de reconnaître... de faire reconnaître la première semaine de novembre comme la semaine des proches aidants. Et ça a commencé. Et, vous savez, au début, on disait «aidants naturels», puis, après ça, les gens ont dit : Bien, ce n'est pas naturel, c'est surnaturel. On est arrivés à «proches aidants». Aujourd'hui, on parle de personnes proches aidantes et on parle de la proche aidance.

Je suis revenue en politique pour ça. J'avais pris ma retraite, moi. J'ai écrit un livre sur les proches aidants, puis le dernier témoignage était le témoignage du RANQ, et, quand j'ai lu tous les témoignages, je me suis dit : il faut absolument qu'un gouvernement s'engage à faire une politique nationale des proches aidants. On est rendus là, au Québec.

J'avais été proche aidante, je sais c'est quoi, être proche aidant, j'ai accompagné mon mari. Je me suis sentie extrêmement inconfortable à de multiples reprises dans ce rôle de proche aidante, parce qu'on est préposé aux bénéficiaires, pharmacien, on devient un peu tout, là, quand on est proche aidant, et l'accompagnement n'était pas nécessairement au rendez-vous ou on ne veut pas se faire accompagner parce qu'on pense qu'on est capable de tout faire seul. Alors, je suis revenue en politique pour ça.

La politique nationale des proches aidants, il y a eu des consultations à partir du 11 décembre 2018, et il y a eu de multiples consultations, et de la consultation pendant qu'on écrivait la politique. On l'a vu, que ça se prêtait à une loi. J'avais ce rêve-là enfoui, mais on ne pensait pas d'aller aussi loin que de faire une loi, puis une loi pourquoi? Une loi pour les proches aidants, c'est parce que ça vient enchâsser la politique nationale des proches aidants, ça vient enchâsser un plan d'action. Ça vient dire, et c'est là où on va loin, ça vient dire que, dans tous les ministères du gouvernement, si on touche à la question de la proche aidance, on devra mesurer les impacts. On devra tenir compte des proches aidants avant de modifier

les lois et avant de faire des changements réglementaires. Ça vient dire aussi qu'on aura un observatoire scientifique. C'est une première. Pourquoi? Parce que, souvent, on n'a pas assez de données par rapport aux proches aidants, parce qu'on veut aussi évoluer dans nos propres politiques qu'on met en place.

Ça vient dire, une loi, que, nonobstant le gouvernement qui est en place, ce n'est pas une question de parti politique, ça va beaucoup plus loin. Il faut que ça perdure, il faut qu'il y ait une action pérenne. Ça veut dire qu'il y aura un dépôt de rapport à tous les cinq ans et que, dans ce rapport-là, on va devoir tenir compte de la santé et du bien-être de la personne proche aidante. On vient qualifier, d'une certaine façon, le proche aidant, même si la définition est large. On a aussi enchaîné les axes de la politique des proches aidants. On vient dire que le proche aidant, c'est un partenaire. Ça veut dire qu'on ne peut pas nécessairement dire, bien, on prend le proche aidant pour acquis, et le proche aidant doit tout faire. Au contraire, Mme la Présidente, ça vient dire qu'on va tenir compte de l'état de santé physique et psychologique du proche aidant et de ses limites. Si le proche aidant a des limites, il faut en tenir compte. Donc, il y aura comme un plan d'intervention pour le proche aidant, au même titre que la personne aidée.

• (11 h 30) •

Moi, quand j'ai été proche aidante, Mme la Présidente, j'ai eu une chance inouïe. Je ne savais pas que j'avais cette chance-là, et je l'ai réalisée après. Le neuro-oncologue de mon mari... plutôt, le radio-oncologue de mon mari a été, à quelque part, mon soutien. Il me demandait souvent comment j'allais. On s'écrivait, on s'envoyait des courriels parce que c'est moi qui décidais, à un moment donné, avec lui, du médicament. On le diminuait, on l'augmentait. Et maintenant mon mari est parti depuis plus de cinq ans, et, voyez-vous, ce radio-oncologue, le Dr Jean-Paul Bahary, il me demande encore de mes nouvelles. Alors, moi, en tant que proche aidante, je me sens importante.

Et, aujourd'hui, c'est peut-être un rêve pour moi, mais ce n'est pas pour moi que je le fais, c'est pour tous les proches aidants du Québec. Et je pense que personne ne peut être contre un projet de loi pour venir soutenir les proches aidants. Et ce que je souhaite le plus, c'est que, par cette commission parlementaire, on puisse bonifier davantage ce projet de loi là pour donner un legs, tous en tant... tous les parlementaires, un legs pour les proches aidants du Québec, qu'ils soient des proches aidants de personnes âgées ou des proches aidants d'enfants en situation de handicap. Il faut tenir compte de l'ensemble des proches aidants.

Alors, pour moi, aujourd'hui, c'est une journée des plus importantes dans ma vie, et je tiens à vous remercier de m'avoir écoutée.

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Merci beaucoup, Mme la ministre. J'invite maintenant la porte-parole de l'opposition officielle et députée de Fabre à faire ses remarques préliminaires pour une durée maximale de quatre minutes.

Mme Monique Sauvé

Mme Sauvé : Merci beaucoup, Mme la Présidente. Et je tiens à vous saluer, vous qui en êtes à une première, donc, séance de nos travaux.

Alors, dans un premier temps, je veux bien sûr saluer ce projet de loi qui est essentiel, je pense bien, parce que les proches aidants ont un rôle tellement clé et humanitaire auprès de nos aînés. Donc, on sera évidemment très attentifs à l'ensemble des travaux, et je pense qu'on peut se dire que le projet de loi nous intéresse énormément, et que nous serons là pour faire en sorte que nous puissions jouer notre plein rôle, c'est-à-dire de bonifier le projet de loi. Mais on le fait toujours avec l'éclairage des groupes qui viennent présenter leur point de vue, qui viennent présenter leurs propositions, et c'est avec leur éclairage qu'on se sent plus inspirés à bonifier le projet de loi. Alors, c'est dans l'état d'esprit dans lequel je me trouve pour aborder ces premières étapes.

Je veux saluer la ministre, je veux saluer les membres du gouvernement, ses équipes, mais je veux bien sûr saluer aussi mon cher collègue de D'Arcy-McGee et les collègues des oppositions avec qui nous ferons un travail, je n'en doute point, un travail très constructif.

Évidemment, je me poserai bien des questions, mais j'en ai déjà une première puisque je viens d'apprendre, Mme la Présidente, qu'il y a déjà une politique qui est écrite, qui était attendue. Alors donc, pour moi, c'est bien sûr un écho intéressant. Alors, on aura certainement des questions sur cette politique, et la première, ce sera bien sûr de demander à la ministre si elle pourra nous la déposer et le lien qui sera à faire entre la politique et le projet de loi pour bien comprendre que le projet de loi... est-ce qu'il vient véritablement en valeur ajoutée à la politique? Est-ce que c'était nécessaire d'avoir un projet de loi? Mais, chose certaine, je suis à l'écoute de ce qu'elle a annoncé dans ses remarques préliminaires.

Moi, la question que je vais poser à chaque fois et pour chaque groupe, et j'avise tout le monde que je vais le faire, donc je vous prépare à la chose, Mme la Présidente, c'est clair que je vais demander : Qu'est-ce que ce projet de loi ajoute? Comment il va aider un proche aidant, à la fin de la journée, lorsqu'il sera adopté, s'il est adopté? Alors donc, comment ça va changer le quotidien des proches aidants?

Parce que, bien sûr, on n'a pas le luxe, présentement, de manquer notre coup avec ce projet de loi, collectivement. Et, dans la volonté de le bonifier... Parce qu'on va se le dire encore une fois très franchement, on a là une occasion en or de soutenir davantage et de donner de l'oxygène aux proches aidants. La pandémie leur a fait très mal, ils nous ont lancé des grands cris du coeur, et on a, je pense, un rendez-vous qu'on ne doit pas avoir manqué avec eux tous.

Alors, moi, je vais être très attentive à ce que les groupes vont venir nous dire, mais gardons en tête, à la fin de la journée, qu'est-ce que ce projet de loi va apporter de plus aux proches aidants, concrètement, dans la définition des rôles, dans, bien sûr, le soutien et psychologique et financier, mais, l'ensemble de l'oeuvre, comment on est capables d'aider les proches aidants mieux qu'on le fait maintenant.

J'entends l'intention de la ministre, je suis aussi sensible à la réalité qu'elle nous a partagée, mais vraiment il faut que ce projet de loi soit marquant pour nos proches aidants. Parce que nous partons à moins 20, Mme la Présidente, avec

ce qu'ils ont vécu. Ils ont été, bien sûr, dans cette crise, au coeur de cette crise, avec des cris du coeur qu'ils ont nommés et exprimés. Il ne faut pas manquer ce rendez-vous. Merci, Mme la Présidente.

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Merci beaucoup. J'invite maintenant le porte-parole du deuxième groupe d'opposition et député de Jean-Lesage à faire ses remarques préliminaires pour une durée maximale d'une minute.

M. Sol Zanetti

M. Zanetti : Merci, Mme la Présidente. Merci à la ministre aussi de déposer ce projet de loi, tout le monde qui est ici pour y participer. Je remercie à l'avance les gens qui vont venir nous donner leur avis sur ce qui se passe.

La difficulté qu'il y a à être proche aidant, elle est... elle dépasse le cadre aussi d'un simple projet de loi. C'est que c'est une difficulté qui découle de la société entière puis du système économique dans lequel on est. C'est difficile parce que ça demande du temps, ça demande de l'aide à une époque où tout s'accélère tout le temps et où, disons, l'obsession, parfois, de la productivité nous enlève le temps d'être... je ne sais pas, d'être humain ensemble, puis de passer du temps ensemble, puis de s'occuper les uns des autres. Ce n'est pas évident. C'est tout?

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Eh oui. Ça passe vite, une minute.

M. Zanetti : Ah! Quelle tristesse! On y reviendra.

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Merci. J'invite maintenant le porte-parole du troisième groupe d'opposition et député de Rimouski à faire ses remarques préliminaires pour une durée maximale d'une minute.

M. Harold LeBel

M. LeBel : Une minute? Wow! O.K., go! Je comprends la ministre de se sentir comme ça aujourd'hui. J'ai vécu à peu près la même chose en 2002 quand on a mis en place la politique de lutte à la pauvreté et à l'exclusion. On portait ça, ça venait de notre coeur, puis, en même temps, on savait que la population était là. Il y a des moments comme ça, magiques des fois, qu'il faut apprécier.

Je pense que c'est nécessaire, un projet de loi. S'il n'y avait pas eu ce projet de loi en 2002... Après ça, il y a eu plusieurs politiques, mais, s'il n'y avait pas eu ce projet de loi, on se serait écartés. Le projet de loi a fait en sorte qu'il y a eu un cadre dans les prochaines années. On l'a peut-être échappé quelques fois, mais, au moins, la politique démontrait ce qu'on voulait. Ça fait que moi, je pense que c'est important qu'il y ait un projet de loi pour que les politiques, après, bien, qu'on garde le focus sur ce qu'on voulait.

Moi, ce qui va être important aussi dans tout ce qu'on va discuter, c'est la condition des proches aidants puis surtout des femmes. Et j'ai eu beaucoup de commentaires des femmes qui lâchent leur travail pour aller s'occuper de leur proche, puis, pendant ce temps-là, bien, c'est des promotions qu'elles n'ont pas, c'est la retraite qu'elles préparent moins bien, c'est... Il y a plein de... Ça fait que je vais penser à eux autres beaucoup. Merci.

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Merci beaucoup, M. le député. Alors, merci pour ces remarques préliminaires.

On va suspendre seulement quelques instants, le temps de faire la connexion, et, après, nous allons repartir avec le premier groupe.

(Suspension de la séance à 11 h 38)

(Reprise à 11 h 39)

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Donc, nous reprenons les travaux. Je souhaite la bienvenue aux représentants du Réseau FADOQ. Je vous rappelle que vous disposez de 10 minutes pour exposer... pour votre exposé, après quoi nous procéderons à une période d'échange avec les membres de la commission. Je vous invite donc à vous présenter puis à commencer votre exposé.

Auditions

Réseau FADOQ

(Visioconférence)

Mme Tassé-Goodman (Gisèle) : Mme la ministre, Mme la Présidente, je vous remercie. Mmes et MM. les parlementaires, je me nomme Gisèle Tassé-Goodman, présidente du Réseau FADOQ. Je suis accompagnée aujourd'hui de M. Danis Prud'homme, directeur général de notre organisation. J'aimerais remercier les membres de la commission pour cette invitation à exprimer le point de vue du Réseau FADOQ en lien avec le projet de loi n° 56.

• (11 h 40) •

Le Réseau FADOQ est un regroupement de personnes de 50 ans et plus qui compte plus de 550 000 membres. Notre organisation effectue des représentations politiques dans le but de conserver et d'améliorer la qualité de vie des aînés d'aujourd'hui et ceux de demain. Les représentations du Réseau FADOQ visent à susciter une prise de conscience afin que la voix des aînés soit entendue et surtout considérée dans les enjeux politiques.

Le Réseau FADOQ accueille favorablement le projet de loi n° 56. Le dépôt d'une politique nationale des proches aidants est souhaité par notre organisation depuis fort longtemps. Le projet de loi n° 56 constitue en quelque sorte la pierre d'assise sur laquelle reposera une éventuelle politique nationale des proches aidants.

D'ailleurs, notre organisation a profité de l'occasion afin d'inclure, dans son mémoire, quelques mesures afin de soutenir les proches aidants. Ces mesures étaient énumérées dans un document présenté à la ministre responsable des Aînés et des Proches aidants, Mme Blais, ainsi qu'à l'ensemble des partis d'opposition souhaitant un exposé sur nos propositions pour le bénéfice des proches aidants.

Sans effectuer une présentation exhaustive, notre organisation estime que la politique nationale des proches aidants devra inclure des mesures afin d'atténuer l'impact d'un retrait temporaire du marché du travail sur la rente de la Régie des rentes du Québec du proche aidant, de favoriser la conciliation travail-famille-proche aidance en protégeant l'emploi d'un proche aidant jusqu'à 52 semaines et en instaurant un régime québécois d'assurance proche aidant, d'améliorer le soutien aux proches aidants, que ce soit en ce qui concerne le paiement de services de répit ou encore en matière de rétribution de la relève bénévole.

Par ailleurs, l'article 3 du projet de loi n° 56 énonce que le gouvernement du Québec devra adopter une politique nationale pour les personnes proches aidantes à la suite de consultations élargies. À ce sujet, nous suggérons de circonscrire le délai à l'intérieur duquel une telle politique devra être adoptée, par exemple, dans les 12 mois suivant la sanction du présent projet de loi.

De plus, lors de ses représentations, le Réseau FADOQ a constamment plaidé en faveur d'une définition légale du proche aidant. Notre organisation était donc satisfaite de constater qu'une telle définition est énoncée à l'article 2 du projet de loi. Toutefois, nous proposons que la portée du terme «significatif» intégré à sa définition soit précisée. Nous l'avons vu dans le cadre de la crise de la COVID-19, la réadmission des proches aidants dans les milieux de vie pour aînés a obligé le gouvernement à statuer sur la portée de ce terme.

Le Réseau FADOQ estime que les éléments détaillés dans les directives au réseau de la santé et des services sociaux constituent une piste de réflexion intéressante. Il est notamment évoqué que le soutien doit répondre à des besoins et contribuer à l'intégrité et au bien-être d'un proche.

Nous présentons quelques amendements aux articles 4 et 5 du projet de loi n° 56, lesquels touchent les fondements qui constitueront la politique nationale des proches aidants. Par ces amendements, nous souhaitons souligner l'importance de favoriser la connaissance des ressources disponibles pour les proches aidants, faire en sorte que le gouvernement rehausse le soutien à leur endroit et faciliter la conciliation entre les responsabilités du proche aidant et les autres sphères personnelles de ce dernier.

Par ailleurs, le Réseau FADOQ accueille favorablement la création du Comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes ainsi que de l'Observatoire québécois de la proche aidance. Nous proposons toutefois dans notre mémoire quelques modifications à la constitution de ces organisations afin d'assurer une représentativité adéquate à l'intérieur de ces dernières, notamment pour que les personnes ayant des profils de proche aidant différents soient représentées.

Finalement, le projet de loi n° 56 intègre un chapitre qui accorde au ministre de la Santé et des Services sociaux un pouvoir d'inspection des résidences privées pour aînés et des autres ressources offrant de l'hébergement pour les clientèles vulnérables. Nous accueillons positivement ces dispositions et espérons que les rapports rédigés à la suite de ces inspections seront rendus publics.

J'aimerais remercier les membres de la commission de nous avoir écoutés. M. Danis Prud'homme répondra à vos questions. Merci.

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Vous avez encore quelques minutes, si vous désirez, sinon, on poursuit avec les questions.

Donc, je vous remercie de votre exposé, M. Prud'homme, Mme Goodman. Nous allons débiter la période d'échange. Mme la ministre, la parole est à vous pour un temps de 16 minutes.

Mme Blais (Prévost) : Alors, pour moi, ça commence bien cette commission parce que j'ai énormément de respect pour la FADOQ, qui représente plus de 500 000 membres. Le réseau FADOQ est un réseau très, très fort chez les aînés, au Québec, et, quand vous parlez, on est porté à vous écouter. Alors, je tiens à vous remercier pour votre mémoire.

Vous avez parlé du terme «significatif». Je ne vais pas poser trop de questions maintenant parce que je veux que mes collègues soient en mesure de pouvoir aussi participer à cette commission parlementaire. Vous parlez du terme «significatif», et j'aimerais vous entendre là-dessus. Pourquoi souhaitez-vous qu'on définisse davantage le terme «significatif»? Vous n'avez pas l'impression que ça puisse limiter la reconnaissance de certaines personnes proches aidantes par cette définition?

M. Prud'homme (Danis) : En fait, si on regarde au niveau du terme «significatif», comme piste de réflexion, si on regarde ce qui a été fait dans un document par rapport au ministère de la Santé et des Services sociaux, on dit qu'il y a des termes là-dedans qui pourraient permettre d'élaborer justement pour avoir plus de détails, pour essayer de circonscrire un peu ce que veut dire «significatif». Parce que, si on ne le détaille pas légèrement... Et ça pourrait être «notamment», parce

qu'on sait que ça ne peut pas tout être, mais, à tout le moins, de le définir un peu. Et la réflexion qu'on a faite, c'est en lisant ce que le ministère de la Santé... commençait par le bien-être. Quand on parlait de contribuer à l'intégrité et au bien-être de façon régulière pour répondre aux besoins, on trouvait que c'était déjà un peu plus détaillé de ce niveau-là.

Mme Blais (Prévost) : O.K. Et, M. Prud'homme, pourriez-vous me parler... Je trouve ça très intéressant que vous ayez parlé du régime québécois d'assurance proche aidant un peu comme le régime d'assurance parentale. Comment vous le voyez, ce régime-là?

M. Prud'homme (Danis) : Bien, en fait, on voit qu'il y a quand même un parallèle assez intéressant au niveau de ce que le Régime québécois d'assurance parentale offre, actuellement. Donc, on... Même, on avait réfléchi, parce qu'on savait qu'il y avait des surplus assez élevés à un moment donné, il y a à peu près un an, un an et demi, puis on avait dit : Pourquoi ne pas bonifier le programme en élargissant aux proches aidants? Donc, couvrir pendant 52 semaines, avoir des rentes ou, en fait, une rémunération, un peu comme on fait pour les gens qui ont des enfants, pour favoriser, justement, les gens d'avoir des enfants. Bien, nous, on voyait... c'était pour favoriser et d'avoir plus d'aide, plus de proches aidants, et, en même temps, de les aider financièrement. Donc, au lieu de, exemple, diminuer les cotisations des employeurs qui existaient déjà, pourquoi ne pas tout simplement bonifier avec le régime qu'on avait en élargissant aux proches aidants?

Mme Blais (Prévost) : Si on n'était pas capables, par exemple, de mettre ça immédiatement en marche, est-ce que c'est quelque chose qu'on pourrait travailler, entre autres avec l'observatoire scientifique et avec les ministères des Finances, des Revenus, par rapport à comment on met un tel régime en place? Parce qu'il faut évaluer, évidemment, les coûts, etc., mais ça pourrait faire partie, là, quand on dit que ça fait évoluer des plans d'action et des politiques, ça pourrait faire partie d'une évolution, ça.

M. Prud'homme (Danis) : Bien sûr. Je pense que c'est de... Une analyse s'impose évidemment pour les coûts, comme vous avez mentionné. Compte tenu qu'il y avait des surplus, on trouvait que c'était une bonne façon d'aller pour agir avec une caisse qui existe déjà, avec des cotisations qui existent déjà. Donc, on ne va pas demander d'additionnelles cotisations, en tout cas, jusqu'à ce que les surplus... Puis c'est là que l'analyse peut devenir utile, c'est-à-dire voir combien de temps on peut survivre avec les surplus puis est-ce qu'il y a des modifications qu'on doit apporter.

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Donc, je passe la parole... merci beaucoup, Mme la ministre, je passe la parole à la députée de Soulanges.

Mme Picard : Bonjour, bonjour. On sait que souvent les proches aidants... en fait, la situation leur arrive très subitement, de devenir proches aidants. Du jour au lendemain, il y a quelqu'un autour de nous qui est malade, on devient... C'est une façon... C'est une situation inattendue. On a souvent la remarque que les proches aidants sont perdus un peu, là, dans tout ce qu'il y a autour d'eux, tant... communautaire, l'aide gouvernementale, et tous les besoins, là, que les proches aidants ont besoin d'information tout autour d'eux. Pouvez-vous nous parler de tous les besoins que vos membres vous mentionnent, bien, le plus de besoins possible, là? Je sais qu'il y en a beaucoup, mais comment on pourrait mieux organiser les ressources autour des proches aidants?

• (11 h 50) •

M. Prud'homme (Danis) : Bien, en fait, je dirais que ce que les gens ont besoin de savoir, c'est tout ce qui entoure l'information quant à... quand on est proches aidants, qu'est-ce qu'on a droit, en fait, ou qu'on a accès comme services, que ce soit autant pour l'aidé ou l'aidant. On parle de services de répit, on parle de services d'aide psychologique, même, dans certains cas. Ça, c'est une chose. Donc, tout le côté pratico-pratique quand on vient aider quelqu'un : Qu'est-ce qu'on a droit comme ressources? Qu'est-ce qu'on doit savoir pour aider comme il faut? Et, de l'autre côté, qu'est-ce qu'on doit savoir pour nous aider comme aidants? Parce qu'on sait que c'est demandant, et ça peut même être très essoufflant, jusqu'à en être néfaste. Donc, ça, c'est un côté.

Le deuxième côté, c'est tout ce qui touche le côté financier, donc, l'impact fiscal, tout ce qui est de... quels sont les programmes que le gouvernement offre à cet effet? Quels sont les programmes auxquels j'ai droit? Quels sont les programmes qui pourraient m'amener quelqu'un, un bénévole, donc, qui aurait une certaine... On sait qu'il y a déjà un crédit d'impôt, puis on pourrait y revenir plus loin. Aussi, toutes ces choses-là, pour nous, on pense... on en profite, en passant, pour dire que ça devrait être bonifié. Donc, ça, c'est des choses que les gens ont nécessairement besoin parce que ça va venir avoir un impact significatif sur le travail qu'ils ont à faire comme proches aidants.

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Merci beaucoup, M. Prud'homme. La ministre désire reprendre la parole. La parole est à vous.

Mme Blais (Prévost) : Oui. Je veux revenir sur le «significatif», M. Prud'homme. Définir le terme «significatif», vous ne pensez pas que ça pourrait nuire à la reconnaissance de l'autoreconnaissance, l'autoreconnaissance du proche aidant par lui-même? Parce qu'on dit qu'il y a actuellement près de 1,7 million de proches aidants qui se définissent de façon différente les uns des autres. Il y en a qui sont présents à toutes les heures du jour, du soir, il y en a d'autres qui le sont peut-être moins, mais qui se reconnaissent aussi comme proches aidants.

M. Prud'homme (Danis) : Bien, en fait, je ne crois pas qu'il faut le voir comme ça pour essayer de... ou d'avoir un impact négatif sur, comme on dit, l'autoreconnaissance. Mais, quand on regarde les statistiques sur les différentes choses

qui ont été faites à ce niveau-là, il y a à peu près une personne sur deux qui ne se reconnaît pas, en partant. Donc, il n'y a même pas l'autoreconnaissance.

Donc, c'est pour ça qu'on dit : Il ne faut pas limiter. C'est pour ça que j'ai dit «notamment». Je ne veux pas qu'on soit limité au niveau du «significatif», mais, je pense, ça pourrait avoir un impact intéressant au niveau de la reconnaissance et de tout ce que ça entoure. Et je pense qu'il faut aussi prendre soin qu'il y ait une autoreconnaissance, donc il faut que les gens s'y reconnaissent. Donc, il y a aussi ça qu'il faut jouer pour balancer, là.

Mme Blais (Prévost) : ...pas m'empêcher de poser une autre question. Mon Dieu! je trouve ça intéressant. Est-ce que vous pensez que la loi va permettre, dans le futur, de pouvoir faire évoluer la politique, faire évoluer les plans d'action, faire évoluer la recherche, donc, faire évoluer aussi toutes les mesures de soutien financier qu'un gouvernement pourrait mettre en place pour justement soutenir les proches aidants, que ce soit d'un point de vue financier ou d'un point de vue de la santé?

M. Prud'homme (Danis) : Bien, écoutez, je pense que c'est... dans le cas de l'instance du comité, incluant l'observatoire, qui est pensé à cet effet-là dans la politique actuelle qui est déposée, bien, moi, je pense qu'effectivement ce côté-là va venir bonifier. Et c'est pour ça qu'on dit, comme recommandation, d'élargir nos horizons à l'extérieur du Québec parce qu'il y a des choses qui se font ailleurs, je pense, qu'il faut aller voir, chercher et amener pour adapter aux besoins pour que ça fasse avec notre société et notre façon de vivre ici. Mais je pense que, oui, ça va contribuer, et, oui, en ayant des observateurs externes, en ayant des gens qui proviennent des différents milieux, ça ne pourra qu'être bonifié, parce qu'à la base ça va être le travail même de ce comité-là et de l'observatoire.

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Merci, M. Prud'homme. Je vois, ici, que le député de Beauce-Sud voudrait prendre la parole.

M. Poulin : Merci, Mme la Présidente. Je dispose de... Combien de temps il nous reste?

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Vous avez sept minutes.

M. Poulin : Parfait. Alors, bonjour, Mme Tassé-Goodman, M. Prud'homme. Très content de vous retrouver dans le cadre de cette commission parlementaire. Je veux saluer le travail, également, qui est fait par la ministre et ses équipes, parce qu'effectivement, aujourd'hui, on marque l'histoire, on vient délimiter un périmètre très important pour les proches aidants au Québec qui ne s'est jamais fait dans les dernières années. Et c'est un travail important, qui n'est pas banal, alors, je veux saluer, encore une fois, l'implication de la ministre à ce niveau-là.

Puis, lorsque je vous écoutais au début de votre intervention, ça m'a rappelé toute l'importance que la FADOQ a dans la sensibilisation sur la place des aînés dans notre société. Ce n'est pas pour rien que notre gouvernement en place, sous l'impulsion, encore une fois, de la ministre, on a bonifié Municipalité amie des aînés pour sensibiliser les municipalités à l'importance de prendre soin de nos aînés et à mettre en place des infrastructures et des projets pour les aînés au Québec. Mais, pour les proches aidants, il faut se poser la question sur qui va parler auprès d'eux et, je pense, entre autres, auprès de l'entreprise privée au Québec et auprès de nos entreprises, de bien comprendre qu'est-ce que c'est, un proche aidant. Et, évidemment, tout à l'heure, on a parlé des plans d'action versus les lois. Bien, une loi comme celle-là, ça vient camper auprès de l'entreprise privée, auprès du patronat également, l'importance des proches aidants, de gens qui souhaiteraient, par exemple, travailler à temps partiel mais prendre soin de la personne qui est la plus importante dans sa vie.

Avec l'expérience que vous avez, où vous avez sensibilisé beaucoup de sphères de notre société à l'importance des aînés, qui voyez-vous? Comment voyez-vous que cette loi-là... On a parlé de l'observatoire, on a parlé du comité. Qui est capable de prendre la balle et de sensibiliser, entre autres, les entreprises privées au rôle de proche aidant? Et on pourrait inclure les municipalités aussi, là, dans cette démarche-là, mais je pense particulièrement aux entreprises privées.

M. Prud'homme (Danis) : Bien, en fait, c'est... Je vais faire un parallèle avec la maltraitance. Si on recule il y a quand même plusieurs années de ça, le gouvernement a mis en place des balises, a mis en place une campagne de sensibilisation et, comme on dit, s'est donné comme alliés les principaux acteurs communautaires, dont nous, la FADOQ, pour développer, pour essayer de diffuser puis même, dans notre cas, je le disais, développer des programmes. Donc, je pense que, de ce côté-là, c'est un peu la même chose. Le gouvernement va devoir être le leader au niveau de la société.

Donc, avec une loi, ça vient déjà camper des balises, qu'on dit : Ça, c'est ce qu'on veut comme société. Ensuite, il va devoir y avoir des campagnes pour bien sensibiliser. Il va y avoir aussi, au niveau des organisations qui travaillent dans ce milieu-là, donc, les organisations via la proche aide, les organisations comme la nôtre, qui ont plusieurs membres et auxquelles on réfère, et on interagit avec le gouvernement, et on collabore. Donc, évidemment, pour nous, c'est le début, là, C'est...

Et, oui, c'est un paradigme de société qui devra, du côté des employeurs, un peu changer, comme on l'a fait pour le Régime québécois d'assurance parentale. Je veux dire, avant, c'était pas pantoute de congé, trois mois, six mois, maintenant 12 mois, puis je pense que tout le monde s'en porte mieux, autant les employeurs, que les familles, que les enfants.

Donc, c'est un peu la même chose pour les proches aidants. Je me dis, si on met de l'avant des programmes et des choses du genre, bien, je pense que, oui, au début, il va y avoir des réticences, comme dans n'importe quel programme qui vient bouleverser, mais je pense que, des changements, c'est nécessaire, sont nécessaires pour la suite des choses. Une société qui est vieillissante a besoin d'offrir une qualité de vie à tout le monde, incluant les proches aidants.

M. Poulin : Vous savez... Excusez-moi, Mme la Présidente. Je vais attendre que vous me donniez la parole.

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : La parole est à vous, allez-y.

M. Poulin : Merci beaucoup. Parce que, vous le savez, hein, il y a des proches aidants qui vont souhaiter travailler à temps partiel, de ne pas toujours être à la maison ou dans un autre lieu, de l'importance de sortir de la maison. Et ce n'est pas pour rien que la ministre des Aînés développe présentement, à la grandeur du Québec, des maisons Gilles-Carle pour donner un répit à ces proches aidants là.

Et on se souvient, il n'y a pas tellement longtemps, qu'il fallait expliquer aux entrepreneurs ou, du moins, à l'entreprise privée l'importance des travailleurs expérimentés, des travailleurs d'expérience. Et évidemment la rareté de main-d'oeuvre nous a appelés à rappeler aux employeurs que c'est bien beau, un petit jeune expérimenté avec son nouveau baccalauréat, mais il y a des gens avec bien de l'expérience qu'on est capables de recruter, et d'avoir dans nos entreprises, et qui amènent l'entreprise encore plus loin. Alors, c'est un discours qu'il est important de rappeler, et, encore une fois, pour les proches aidants, que ces gens-là ont leur place dans la société, qu'ils doivent être reconnus et qu'ils ont aussi leur place, si jamais ils le souhaitent, sur le marché du travail, dans un domaine qu'ils souhaitent. Et je pense que l'expérience que la FADOQ a, en termes de sensibilisation, puis il en restera toujours à faire, est importante, et vous pourrez certainement collaborer à ça.

Et ça démontre, encore une fois, l'importance d'une loi, parce que, quand une loi est campée dans notre société, quand une loi est là, bien, ça vient démontrer que c'est un acquis et qu'on doit aller de l'avant. Alors, je suis très content de vous entendre dire que vous souhaitez participer à nouveau à cette sensibilisation-là.

M. Prud'homme (Danis) : En fait, si je peux juste... Une très courte réponse. Je pense que c'est aussi pour ça qu'on...

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : M. Prud'homme... 1 min 30 s pour la réponse. Allez-y, allez-y.
• (12 heures) •

M. Prud'homme (Danis) : Pas de problème. Donc, si je peux me permettre, c'est pour ça aussi qu'on propose, dans notre mémoire, que chaque fois qu'il y a des gestes qui sont posés dans quelque ministère que ce soit, que ce soit le Travail, que ce soit du côté de la Santé, que ce soit du côté des Aînés, qu'on regarde avec une lorgnette... Nous, on appelle ça la lorgnette du vieillissement, mais, ici, on pourrait même cibler la lorgnette de la proche aidance. Donc, c'est-à-dire, vous l'avez très bien mentionné, comme employeur, si, d'un côté, on met des politiques en place, il faut s'assurer que ça va venir rejoindre la politique qu'on est en train de déposer... le projet de loi, pardon, qu'on est en train de déposer. Donc, il y a des liens à faire. Il ne faut pas travailler en silo. Il faut faire comme on a fait pour tous les autres programmes qu'on a faits, tout le monde travaille main dans la main.

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Rapidement.

M. Poulin : Et vous le savez, M. Prud'homme, c'est le défi de tout gouvernement de ne pas travailler en silo, et cette loi-là permet justement d'inclure les proches aidants à l'intérieur de différents ministères. Donc, très content de savoir qu'on va pouvoir compter sur la FADOQ. Alors, un grand merci à vous, et salutations à tous vos membres, également.

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Merci beaucoup, M. Prud'homme. Le temps imparti à la partie gouvernementale étant terminé, je cède maintenant la parole à l'opposition officielle. La parole est à vous, Mme la députée de Fabre, pour un temps de 10 min 40 s.

Mme Sauvé : Merci beaucoup, Mme la Présidente. Alors, écoutez, c'est un plaisir de vous revoir, M. Prud'homme, Mme Tassé-Goodman, et de vous entendre. Écoutez, d'abord, je veux vous saluer parce que non seulement nous connaissons et nous reconnaissons tout le travail que vous faites et la représentation de tous ces aînés, mais évidemment la rigueur de votre réflexion, encore une fois, qui est portée par l'ensemble de vos membres. Alors, je veux vous remercier pour la richesse de vos propos, dans un premier temps.

Vous savez, je veux revenir encore sur la notion de la définition d'un proche aidant significatif. Et je pense que c'est important, c'est un peu le début du grand débat qu'on doit avoir, et je sais que la ministre... Tantôt, j'écoutais bien les questions qu'elle vous posait, M. Prud'homme, Mme Goodman, à savoir est-ce que de clarifier ou plutôt de définir de façon beaucoup plus plus précise la notion de «significatif», il semblait y avoir une crainte à faire en sorte qu'on exclue des proches aidants.

Moi, je vais vous dire, M. Prud'homme, Mme Goodman, que je fais un peu référence à mon passé d'intervenante communautaire pendant 19 ans de ma vie, et, quand on a un lien significatif, comme intervenant, bien, c'est au-delà d'être présent tant d'heures auprès de la personne, c'est l'impact qu'on a sur la personne, le lien de confiance qu'on établit, la proximité.

Et moi, pour moi, puis vous me direz si je suis dans le champ, et n'hésitez pas à me ramener à l'ordre, M. Prud'homme, Mme Goodman, mais, pour moi, d'être un proche aidant significatif, c'est clairement d'avoir une définition d'impact sur la qualité de vie de l'aîné. Et, de le définir de la façon la plus claire possible, bien, ça permet justement de reconnaître ces qualités d'un proche aidant, qui non seulement est présent à certaines heures auprès de l'aîné mais assure une meilleure qualité de vie à cet aîné. Est-ce qu'on est dans la même lecture?

M. Prud'homme (Danis) : En fait, si je peux me permettre, bien, si on explore un peu pour aller davantage expliquer le soutien significatif — et puis, comme je le mentionnais tout à l'heure, il y a déjà des pistes — si on parle de besoins, de contribuer au bien-être, de contribuer à la qualité de vie, déjà, quand on parlait d'autoreconnaissance, bien, il y a bien des gens qui font ça puis qui ne se reconnaissent même pas, donc, ça va venir déjà les aider à dire : Ah! regarde donc, je fais ça, donc je suis un proche aidant. Ça, c'est une première étape que nous, on pense.

La deuxième, c'est il faut quand même le définir un peu, parce que, si on ne le définit pas, on pourrait l'interpréter, et Dieu sait que, quand on rentre dans des interprétations, là, il peut y avoir des débats, même jusqu'en cour pour aller voir quelle interprétation est la bonne. Donc, c'est pour essayer de limiter justement qu'il y ait des choses du genre, des ambiguïtés. Et, comme je le dis, ça ne sera pas possible d'être exhaustif, mais, au moins, d'avoir des termes qui permettraient de donner des pistes et déjà d'enligner vers l'interprétation qu'on souhaite pourrait être avantageux.

Mme Sauvé : Merci pour votre réponse, M. Prud'homme. Puis vous avez bien raison parce qu'on doit toujours se rappeler, comme législateur, qu'un projet de loi, il doit durer dans le temps. Alors, plus on a des définitions claires qui ne sont pas sujettes à interprétation, plus on est capables de faire vivre de la bonne façon la loi. Donc, ça, j'entends très bien ça.

Et toujours dans la définition du proche aidant significatif, le terme «significatif», je sais qu'on parle beaucoup, puis à juste titre, du proche aidant qui est vraiment en soins, et près de la personne, et près de l'ainé en soins, mais il y a aussi le proche aidant qui va être près de son parent ou de quelqu'un de sa famille pour toute la gestion financière, pour toutes les étapes de démarches que doivent... dans lesquelles l'ainé se retrouve. Alors, il y a aussi la proche aidance dans le sens, non pas de soins directs à l'ainé, mais dans l'accompagnement de l'ainé de multiples façons. Est-ce que ça fait partie aussi de ce que vous souhaitez retrouver dans le terme «significatif», cette réalité-là qu'on nomme peut-être un peu moins?

M. Prud'homme (Danis) : Bien, en fait, si on va en disant : On répond à un besoin et on soutient pour le bien-être ou la qualité de vie, ça inclut si on a un accompagnement à faire dans un dossier, qu'il soit médical, qu'il soit au niveau... avec la banque. Donc, ils viennent en aide pour justement bonifier la qualité de vie ou essayer de maintenir une certaine qualité de vie aux gens qui sont aidés. Donc, je pense qu'il faut que ça prenne en considération, sans entrer dans le projet de loi, là, ou la loi, maintenant, du curateur, qui a été modifiée, mais je pense qu'il y a un parallèle. Encore tout à l'heure, quand je disais qu'il ne faut pas travailler en silo, là, il y a un parallèle à faire aussi, parce qu'on va avec un degré de perte d'autonomie, dans cette loi-là, et, bien, quand on est un proche aidant, la personne qu'on aide a un degré variable d'autonomie. Donc, là aussi, je pense qu'il y a des liens à faire intéressants pour des pistes de réflexion.

Mme Sauvé : Merci beaucoup. Mme la Présidente, combien de temps me reste-t-il?

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Il reste encore 5 min 17 s.

Mme Sauvé : Alors, je vais y aller avec une question rapide puis je vais céder ensuite la parole à mon collègue. M. Prud'homme, Mme Goodman, je suis... j'aime beaucoup plusieurs de vos propositions, mais mon attention se porte sur la 21e recommandation. Et, encore une fois, parce que le projet de loi doit vivre dans le temps, vous souhaitez qu'on assure la veille, une veille active de l'évolution des besoins des proches aidants. Je pense que c'est essentiel, parce qu'on le sait, la population vieillit, au Québec, la situation de santé sous toutes ses formes évolue aussi. Alors, comment on y arrive, à assurer cette veille très active de l'évolution des besoins des proches aidants? C'est quoi, votre solution? J'ai une bonne idée de ce que vous allez me répondre, mais je veux vous entendre.

M. Prud'homme (Danis) : Pas de problème. En fait, bien, déjà, on a quelques recommandations, au niveau de la composition, qui amènent deux organisations qui traitent de proche aidance, de différents aspects, donc pas les mêmes milieux, pas les mêmes personnes aidées. Autant dans les personnes aidées, dans les proches aidants eux-mêmes, on fait la même chose. Ça, c'est une première étape pour au moins avoir un peu plus une vision d'ensemble.

La deuxième chose, dans notre recommandation 21, justement, ce que vous avez visé, c'est qu'on dit d'élargir nos horizons à l'extérieur du Québec et d'aller voir ce qui se fait, autant au Canada, dans d'autres provinces, s'ils ont des projets novateurs, qu'aux États-Unis, qu'en Europe, que dans les pays nordiques, au Japon, en Australie, qui ont aussi des avancées intéressantes. Donc, je pense que ces gens-là, sur le comité, auront une responsabilité immense. C'est-à-dire qu'un peu comme nous, on le fait, on est membres de différentes organisations à travers le monde pour savoir ce qui se passe dans le vieillissement puis toujours amener les propos, qui sont... évoluent avec le temps, de la bonne façon. Je pense que ce comité-là ainsi que l'observatoire auront cette responsabilité-là.

Mme Sauvé : Merci beaucoup, M. Prud'homme.

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Merci, M. Prud'homme. Maintenant, la parole est au député de D'Arcy-McGee pour une période de 3 min 23 s.

M. Birnbaum : Merci, Mme la Présidente. Mme la ministre, chers collègues. Merci, Mme Tassé-Goodman, ainsi que M. Prud'homme, pour votre exposé et vos commentaires, comme toujours dans le cas de FADOQ, étoffés, sérieux et lucides.

Je me sens dans l'obligation de vous inviter d'offrir quelques commentaires dans le contexte très douloureux actuel. Et au coeur de la pandémie, ça... il y avait des enjeux, comme a été mentionné, qui touchaient de très près, de façon très

difficile les proches aidants. Et je trouve que, pour compléter, en quelque part, nos discussions ensemble sur la définition, il faut aller là un petit peu.

Je vous invite de commenter sur deux choses. Dans un premier temps, qu'est-ce qu'on aurait appris, dans ces derniers six mois, qui devrait et qui pourrait alimenter nos réflexions sur le projet de loi devant nous? Et, deuxièmement, quand on parle de définitions, je comprends que c'est très important sur chacune des séquences possibles de cette définition. Dans un premier temps, si on est pour parler d'améliorer des conditions de vie, la protection des proches aidants en ce qui a trait à leur travail, et leur protection, et tout ça, mais aussi, il y a le critère qui s'est imposé durant ces six mois et qui risque d'être présent longtemps, c'est-à-dire d'avoir accès aux établissements, comme proche aidant, alors, voilà une autre façon d'étoffer le mot «significatif» et la définition. J'aimerais vous entendre sur cette question-là.

• (12 h 10) •

M. Prud'homme (Danis) : En fait, si je reprends la première partie, je pense qu'on a vu... parce que, de notre côté, on a fait un sondage avec une compagnie spécialisée dans ce domaine-là pour aller voir ce qui s'est passé, et de ce qu'on a entendu, des gens qui recevaient des soins et services à domicile, 72 % d'entre eux ont dit qu'il y avait eu une réduction des services et des soins à domicile. De ceux-là, le quart ont mentionné qu'ils ont vu leur état de santé rétrogradé étant donné qu'ils ont eu une diminution de services.

Donc, je pense qu'avec une analyse comme ça, puis je pense que le ministère de la Santé et le gouvernement ont toutes les données assurément, là, aussi de ce côté-là, ça vient démontrer que c'est un service essentiel, qu'il faut conserver, je ne dirais pas à tout prix, parce qu'il y a peut-être des scénarios où on ne pourrait pas, mais, je pense, essayer de tout faire pour les conserver.

Et là, j'enchaîne avec votre deuxième partie, c'est-à-dire, si la personne est un proche aidant reconnu, je pense qu'elle devra se plier aux exigences comme si on était un travailleur de la santé et qu'on va offrir des soins. Donc, tout ce qui a trait à la protection, à la façon de s'assurer qu'on ne contaminera pas, à la façon de s'assurer que, quand on prodigue ce qu'on a à prodiguer comme soins comme proche aidant on le fasse pour, justement, on le disait, conserver la qualité de vie, donc ne pas contaminer la personne, si on parle de la pandémie, et ce sera beaucoup, beaucoup de responsabilités.

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Merci beaucoup pour votre réponse, M. Prud'homme. Le temps imparti à l'opposition officielle étant terminé, je passe maintenant la parole au deuxième groupe de l'opposition. M. le député de Jean-Lesage, vous avez un temps de parole de 2 min 40 s.

M. Zanetti : Merci, Mme la Présidente. Merci beaucoup. J'ai une question à vous poser par rapport à la proposition que vous faites de modification au chapitre IV, là, l'article 17. Vous dites... Au fond, vous proposez que «chaque ministre effectuant une proposition de nature législative ou réglementaire doit en faire évaluer les impacts sur les proches aidants et faire état des impacts directs et significatifs sur les personnes proches aidantes lors de la présentation de ces propositions du gouvernement». Pourriez-vous nous expliquer cette proposition-là davantage, peut-être aussi en nous l'illustrant avec un exemple d'une loi ou d'un règlement qui pourrait être mis de l'avant et avoir des conséquences non voulues, indirectes?

M. Prud'homme (Danis) : Oui, bien sûr. Dans un premier temps, en fait, ça revient à ce que je disais tout à l'heure, la lorgnette aînés, là, ici, on l'a ciblé à lorgnette proche aidant, donc toute chose qui devra aller de l'avant, modifiée, devra être considérée en ce sens. Je vais donner un exemple bien simple. Supposons que les surplus du régime — qu'on avait actuellement — québécois d'assurance parentale, on avait décidé de bonifier pour les proches aidants, bien, la décision de baisser les cotisations des employeurs qui a eu lieu dans un dernier budget aurait dû être révisée et dit : Bien non, ça n'a pas de bon sens, on ne peut pas faire ça parce que ça va venir affecter ce qu'on vient de mettre en place. Voyez vous, c'est un peu de dire : Il va falloir que les gens se parlent, il va falloir que les gens se considèrent, et de voir tous les avantages ou les inconvénients. Et, évidemment, on ne peut pas toujours avoir que du positif, mais je pense que d'aller avec tout ce qui serait le maximum positif... et l'exemple que je donne en est le bon exemple.

M. Zanetti : Merci. Est-ce que vous seriez favorable, par exemple, à ce qu'on ajoute aussi au projet de loi qui est sur la table la notion de conciliation travail-études-famille et proche aidance, qu'on élargisse un peu cette question-là?

M. Prud'homme (Danis) : Bien, en fait, on l'a, dans notre mémoire, qu'on doit effectivement... et, si on recule, on parlait du régime québécois d'assurance proche aidant. Je pense qu'on dit même : Allez plus loin, c'est-à-dire d'aller jusqu'à 52 semaines pour couvrir l'emploi, un peu comme le Régime québécois d'assurance parentale le fait, donc on ne peut pas perdre notre emploi les 52 premières semaines. Ensuite, on dit : Bien, quelqu'un qui doit diminuer ses heures de travail... tout à l'heure on a mentionné le travail à temps partiel, bien, là encore, voyez-vous, on dit : Les travailleurs d'expérience, ils ne veulent pas travailler à temps plein, parce qu'ils veulent juste continuer à travailler un peu pour avoir un peu de revenus et peut-être des relations sur le marché du travail avec d'autres individus. Bien, ici, on vient combler le fait que, dans certains cas, il y avait des proches aidants qui ne veulent plus être à temps plein, donc on vient combler leur temps partiel par un temps plein, à titre d'exemple.

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Encore une fois, merci beaucoup, M. Prud'homme. Je dois maintenant céder la parole au député de Rimouski pour une période de 2 min 40 s.

M. LeBel : O.K. Il faut que j'aille vite, ça fait que je vous salue, puis vous connaissez toute la considération que j'ai pour vous, ça fait que... Ça a donné que j'ai participé à l'étude du projet de loi n° 51, qui est en train de revoir tout

le Régime québécois d'assurance parentale, puis effectivement ils ont dit... ils ont coupé plus de... c'est quasiment 300 millions, là, de baisses de cotisations. Les gens qui sont venus présenter des mémoires nous ont dit qu'il faudrait faire un rattrapage, qu'il y avait des besoins déjà dans le régime pour ces cotisations-là, pour cet argent-là. Ça fait que les gens disaient... Puis j'ai posé la question sur les proches aidants, j'ai dit : Est-ce qu'on pourrait intégrer les proches aidants? Oui, mais c'est sûr qu'il faudrait augmenter les cotisations si, éventuellement, ça pouvait se faire, puis, ce qu'ils disaient : Ça serait peut-être mieux qu'il y ait un régime propre aux proches aidants, qui iraient chercher, eux autres mêmes, des cotisations. Ça fait que vous voyez les enjeux qu'il y a là-dessus.

Je sais que vous êtes consultés beaucoup par le fédéral. Déjà, au fédéral, à l'assurance-emploi, il y a des programmes pour les proches aidants. Est-ce qu'on ne pourrait pas penser de rapatrier tout ça puis avoir un vrai programme solide qui correspond aux Québécois puis qui pourrait aider les proches aidants? Est-ce qu'on pourrait rapatrier ces sommes qu'on donne au fédéral?

M. Prud'homme (Danis) : Bien, écoutez, sans rentrer dans des juridictions, parce que je ne pense pas que j'aie l'expertise pour aller de l'avant de cette façon-là, je vais y aller autrement, je dirais, le programme qui est au fédéral, on les a sensibilisés qu'il devrait s'étirer jusqu'à 52 semaines. Déjà, si ça, c'était fait, on viendrait prendre soin d'une partie. Mais, au Québec, comme on a un programme qui existait, il y a déjà quelqu'un qui le gère, donc on ne voulait pas dédoubler les dépenses, on ne voulait pas dédoubler l'administration, on ne voulait pas recommencer avec une autre ronde de cotisations qui servent à d'autres choses. Et il y a déjà un régime qui pourrait avoir un volet parallèle qui serait géré par la même entité, qui profiterait des mêmes cotisations, qui tienne à les bonifier légèrement.

M. LeBel : Je pense qu'il faudrait les bonifier beaucoup, à ce que j'ai entendu au projet de loi n° 51, et c'est pour ça que je pense qu'il y aurait un enjeu de rapatrier les sommes qu'on a au fédéral, pour permettre d'avoir quelque chose de plus solide ou de plus efficace. Puis il y a des groupes de femmes qui l'ont proposé, au projet de loi n° 51, de rapatrier ces sommes-là pour se donner une vraie politique de conciliation famille-travail, par rapport aux enfants mais par rapport aussi à ce qu'on fait au niveau des proches aidants. Je pense qu'il y a quelque chose qu'on peut faire de ce côté-là, puis vous pouvez nous aider.

M. Prud'homme (Daniel) : O.K. En fait, très, très rapidement, je dirais, déjà, on sait qu'il y a une considération au fédéral pour les soins de santé à augmenter pour les gens dans le besoin. Donc, c'est sûr qu'il y a une percée qui pourrait être faite là.

M. LeBel : Merci.

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Merci beaucoup, M. Prud'homme, merci, Mme Goodman, pour votre contribution aux travaux de notre commission.

Alors, la commission suspend ses travaux jusqu'à 15 heures.

(Suspension de la séance à 12 h 18)

(Reprise à 15 h 04)

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : À l'ordre, s'il vous plaît! La Commission des relations avec les citoyens reprend donc ses travaux. Je demande à toutes les personnes dans la salle de bien vouloir éteindre la sonnerie de leurs appareils électroniques.

La commission est réunie afin de poursuivre les consultations particulières et les auditions publiques sur le projet de loi n° 56, Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives.

Cet après-midi, nous entendrons par visioconférence les organismes suivants : le Regroupement des aidants naturels du Québec, la Société québécoise de la déficience intellectuelle et L'Appui pour les proches aidants d'ainés.

Je souhaite donc la bienvenue aux représentants du Regroupement des aidants naturels du Québec. Je vous rappelle que vous disposez de 10 minutes pour votre exposé, après quoi nous procéderons à la période d'échange avec les membres de la commission. Je vous invite donc à vous présenter et à commencer votre exposé.

(Visioconférence)

Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ)

Mme Audet (Johanne) : Merci. Bonjour à tous. Alors, je me présente, je suis Johanne Audet, la présidente du Regroupement des aidants naturels du Québec. Je suis en compagnie de Mme Mélanie Perroux, qui est la coordonnatrice générale de notre organisation.

Tout d'abord, nous souhaitons vous remercier de nous avoir invitées à participer à cette consultation particulière. Le Regroupement des aidants naturels du Québec rassemble actuellement 102 organismes membres, et nous représentons plus de 35 000 proches aidants à travers le Québec. Depuis 20 ans, notre organisme observe l'évolution des besoins des personnes proches aidantes et des services qui sont offerts.

Bien évidemment, nous accueillons, comme Mme Blais l'a souligné ce matin, ce projet de loi avec beaucoup d'enthousiasme. Nous l'attendions, nous sommes vraiment très contentes de ce projet de loi. Depuis... En fait, c'est

qu'en mars 2018 nous avons publié notre propre stratégie nationale de soutien aux proches aidants, dans laquelle il y avait cinq principes sur lesquels devait s'appuyer une politique gouvernementale de soutien aux proches aidants, et le projet de loi n° 56 reprend, en bonne partie, le contenu de nos propositions. Il s'agit donc, pour nous, d'une avancée majeure.

Le mémoire que nous vous présentons aujourd'hui est issu d'un processus consultatif important que nous avons tenu pendant l'été. On a recueilli l'expertise des organismes membres de notre organisation, évidemment, qui soutiennent les proches aidants directement sur le terrain. On a aussi sondé des proches aidants de tous horizons concernant la définition de la personne proche aidante proposée dans la loi. Enfin, nous avons discuté des faits saillants de notre mémoire avec plus d'une vingtaine d'organismes partenaires ou de chercheurs. Donc, fort de ces consultations et de l'expertise acquise depuis 20 ans, le Regroupement des aidants naturels du Québec propose aujourd'hui différentes bonifications au projet de loi n° 56.

Évidemment, la première chose qu'on a regardée, c'est la définition de ce qu'est un proche aidant. Nous savions la volonté du gouvernement d'être le plus inclusif possible dans cette définition-là. Le fait que le soutien émotionnel, entre autres, soit inscrit dans la définition, c'est très important pour nous parce qu'il s'agit d'une majeure invisible de la part des proches aidants. Pour nous, c'est aussi important que la définition soit la plus complète possible, puisque nous allons travailler à partir de cette définition-là dans les prochaines années et on souhaite qu'elle ait un effet structurant, mais, surtout, qu'elle permette l'autoreconnaissance des personnes proches aidantes, parce que se reconnaître à titre de proche aidant, c'est la première étape pour ensuite aller chercher de l'aide.

Nous répétons qu'au niveau de la définition, ce n'est pas nécessairement le temps d'exclure des proches aidants. Il sera toujours possible de moduler l'offre de service en fonction du type ou de l'intensité du rôle de proche aidant. C'est pour cette raison qu'on demande d'enlever le mot «significatif» pour qualifier le soutien. Depuis le début de la pandémie, le mot «soutien significatif» est utilisé comme critère d'admissibilité des personnes pouvant visiter les personnes hébergées. L'utilisation de ce mot-là a fait fortement réagir plusieurs proches aidants. Beaucoup ont eu l'impression qu'on venait minimiser leur rôle et son ampleur.

Donc, le mot, pour nous, «significatif» est sujet à interprétation, et il est devenu péjoratif. En effet, sur quels critères déterminer qu'un soutien est significatif, et pour qui est-il significatif : la personne aidée, la personne proche aidante, l'équipe de soins? De plus, qualifier le soutien de significatif vient réduire la possibilité de reconnaissance d'autres proches aidants de l'entourage, et nous avons tous à gagner à ce que les proches aidants fassent équipe autour de la personne qui a besoin d'aide. Nous pensons aussi que c'est le droit des personnes vulnérables et de leur entourage de déterminer qui est leur personne proche aidante, et non à des gestionnaires.

Selon nous, la définition devrait aussi inclure l'idée de révocabilité. Être proche aidant, c'est un rôle additionnel, qui s'ajoute, entre autres, aux responsabilités professionnelles et familiales. Le proche aidant devrait pouvoir moduler son soutien en cas d'une situation de vie difficile ou de conflit familial, en sachant que des solutions seront recherchées pour le bien-être de la personne aidée.

Maintenant, au-delà de la liste des tâches que les personnes proches aidantes effectuent dans leur rôle, ce sont surtout les conséquences sur leur propre qualité de vie et les objectifs de leur engagement — pourquoi je suis devenue et je suis proche aidante auprès de la personne que j'aime — qui caractérisent le soutien et donc le rôle de proche aidant. Inclure les répercussions de la proche aidance dans la définition permet de les sensibiliser à demander le soutien dont elles ont besoin.

Nous pensons aussi qu'une définition, ce n'est pas suffisant pour que les proches aidants se reconnaissent et que ça va prendre un programme pour augmenter l'autoreconnaissance des proches aidants.

Je cède la parole à Mélanie pour la suite de la présentation.

• (15 h 10) •

Mme Perroux (Mélanie) : Merci. Merci à tous. Étant donné que le projet de loi n° 56 va avoir un effet structurant sur le long terme, nous aimerions aborder les principes directeurs qui sont proposés.

Nous reconnaissons les efforts de Mme Blais et de son équipe de couvrir le plus de réalités possible. Cependant, nous aimerions recommander l'ajout d'un principe afin de rendre explicite le besoin de soutien financier des personnes proches aidantes. Il faut savoir qu'en moyenne ils perdent 16 000 \$ par année et ils ont des frais supplémentaires liés à ce rôle. Différentes avenues sont possibles pour soutenir les personnes proches aidantes. On parle d'une ouverture du Régime québécois d'assurance parentale, de l'accès au revenu de base ou d'une majoration de la retraite, une allocation directe, etc. Pour nous, le RANQ, aujourd'hui, ce qui est important, c'est que le soutien financier soit un principe à part entière de ce projet de loi, et qu'il le demeure auprès des futurs gouvernements, et puis que ça soit un mandat de l'observatoire de la proche aidance, en collaboration avec différents partenaires, de donner un avis sur la ou les meilleures avenues de ce soutien financier.

Ce qui est sûr, pour le RANQ, c'est que, peu importe, dans le fond, le ou les mécanismes qui sont choisis, ils ne doivent pas viser exclusivement le remplacement des pertes de salaire, tel que c'est le cas actuellement, puisque 44 % des personnes proches aidantes ne travaillent pas ou plus, soit parce qu'elles sont à la retraite, soit parce qu'elles ont déjà arrêté de travailler à cause de leur rôle de proche aidant, ou parce qu'elles sont aux études. Donc, pour nous, un tel soutien financier doit être universel pour toutes les personnes proches aidantes, quelle que soit la personne qu'elles soutiennent, et ça ne doit pas seulement s'appuyer sur les crédits d'impôt.

Concernant les orientations de la politique, nous avons développé plusieurs éléments dans notre mémoire, mais, aujourd'hui, on aimerait en faire ressortir deux. Le premier, c'est le besoin de s'assurer que les services qui seront proposés visent à soutenir les personnes proches aidantes selon leurs besoins, ce qui, en fait, nécessite tout d'abord une évaluation de ces besoins-là, et une évaluation qui soit régulière, pour tenir compte de l'évolution de l'état de santé de la personne et de la situation de vie de la personne proche aidante. Aussi, notre expérience terrain, elle montre que certains services visent à outiller les personnes proches aidantes pour qu'elles apportent des soins de qualité, mais, dans le fond, ces services-là ne

permettent pas le bien-être de la personne proche aidante ni de l'informer de ces droits-là. Les organismes communautaires dédiés aux personnes proches aidantes, ils ont développé une expertise importante sur le soutien et les services qui leur sont adaptés, et nous espérons que la politique nationale viendra mieux soutenir ces organismes dans leur travail. Nous parlons ici bien sûr d'un soutien financier, puisque le financement récurrent représente une très petite partie du budget des organismes, mais aussi d'un soutien à la collaboration et à la concertation avec le réseau de la santé et des services sociaux.

Localement, il existe des bonnes pratiques où on voit des professionnels de la santé qui proposent à la personne proche aidante de transmettre ses coordonnées et un certain nombre d'informations à un organisme communautaire de proximité ou une entreprise d'économie sociale de soins à domicile. Cette pratique-là, elle permet de réduire le risque que la personne proche aidante, dans le fond, remette tout au bas de sa liste ses propres besoins, ce qui est trop souvent le cas. Elle permet aussi de réduire les délais de prise en charge et d'éviter de répéter continuellement son histoire. Selon nous, ce type de bonnes pratiques là doit être étendu à tout le Québec.

En 2018, à la suite de notre politique... de notre stratégie nationale, on avait développé l'idée d'un observatoire intersectoriel et non partisan touchant toutes les personnes proches aidantes. Ça fait que nous sommes ravis, dans le fond, de voir qu'un tel pôle d'expertise, qui sera unique au monde, est inclus dans cette loi-là. Pour nous, c'est vraiment majeur. Et nous réitérons le fait que cet observatoire doit tenir compte de toutes les réalités et, donc, devrait réunir des experts des finances, de l'éducation, des relations de travail, tous les aspects qui sont touchés par le rôle de proche aidant.

Puisque l'observatoire, il aura pour mandat d'analyser les impacts de la politique, nous suggérons qu'il puisse développer ou adapter l'actuelle analyse comparative selon les sexes, l'ACS+, ce qui favorisera une compréhension commune et une analyse des impacts pour les futurs lois et règlements ministériels, tous ceux qui pourraient avoir, dans le fond, une qualité de vie pour les personnes proches aidantes.

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Merci beaucoup, Mme Perreault... Perroux, excusez-moi, Mme Audet, également. Alors, merci pour cet exposé. Nous allons maintenant commencer la période d'échange avec les membres de la commission. Et nous allons commencer avec Mme la ministre, pour une période de 10 min 40 s. La parole est à vous.

Mme Blais (Prévost) : Mme Audet, Mme Perroux, je suis très contente que vous soyez là. C'est vrai, j'ai parlé de vous ce matin. C'est vraiment à la suite de l'entrevue que j'avais faite avec vous en 2018, avant la publication du livre, que j'ai eu l'idée d'inscrire dans une conclusion qu'il fallait absolument qu'un gouvernement fasse une politique nationale. Et nous voici rassemblés aujourd'hui pour discuter d'un projet de loi. Alors, de 2018 à 2020, quand même, c'est peu de temps pour beaucoup de choses.

Et j'aimerais tout de suite vous entendre parler sur «significatif», parce que c'est vrai que, durant la pandémie, quand la Santé publique a pris la décision, à un certain moment donné, de faire en sorte que les proches aidants ne soient plus admissibles dans les milieux de vie, lorsque nous les avons réintroduits, on parlait de proches aidants qui procuraient du soutien significatif aux personnes hébergées. Vous avez parlé d'un terme, ce n'est peut-être pas le bon, mais «rebuter» ou quelque chose qui était une connotation péjorative, alors je voudrais vous entendre là-dessus. Je voudrais aussi vous entendre sur la notion de choix libre, éclairé et révocable.

Mme Audet (Johanne) : Oui, très bien. Bien, en fait, le mot «significatif»... Juste pour donner un exemple, là, encore ce midi, je parlais avec un intervenant, il me disait qu'il avait parlé avec une proche aidante qui lui disait que, dans le fond, elle avait contacté une RPA. Avec le gestionnaire, au fil de la discussion, en fait, la personne ne s'est pas reconnue comme proche aidante, là, elle a dit : Bien, en fait, je suis juste une visiteuse, alors qu'elle assumait des tâches de proche aidante auprès de sa mère vieillissante.

Donc, nous, c'est plus l'effet, dans le fond, qu'on mesure aussi, là, sur le terrain. Des mots comme «significatif», bien, ça fait qu'il y a des gens qui, même s'ils sont significatifs, ne se jugent pas significatifs. Donc, c'est tout le volet de l'autoreconnaissance, là, qui devient difficile, à ce moment-là, quand on vient qualifier le terme de «soutien». Et on pense qu'il y aura toujours... on aura toujours l'occasion, quand on va développer des programmes, des services, de venir qualifier ou de dire à qui ça s'adresse, ces programmes-là, à tel type de proche aidant, ou, par exemple, une mesure financière qui vient toucher tel ou tel proche aidant. Alors, au niveau de la définition, on propose de rester plus large pour inclure le plus de personnes possible parce que les gens ne se reconnaissent pas comme proches aidants.

Mme Blais (Prévost) : Donc, enlever «significatif»?

Mme Audet (Johanne) : Oui.

Mme Blais (Prévost) : Maintenant, la notion, là, de choix libre, éclairé et révocable.

Mme Audet (Johanne) : Pour nous, c'est important. Les proches aidants ne sont pas nécessairement au courant qu'ils peuvent mettre fin à l'implication auprès de leurs proches, si, par exemple, il y a des conflits familiaux importants, si, par exemple, il arrive un événement majeur dans leur vie. Donc, on croit que c'est important de le mentionner, que c'est un choix libre, éclairé et révocable, et surtout comment on accompagne les personnes qui font le choix soit de diminuer leur implication auprès de leur personne ou de cesser carrément, là, de soutenir. Donc, ils ne veulent pas abandonner leurs proches, ils veulent sentir que d'autres vont s'en préoccuper et se préoccuper du bien-être. Mais, pour nous, c'est une notion importante, même si la plupart des gens le font jusqu'à se rendre à bout de souffle — vous le savez — donc, mais, quand même, d'avoir la possibilité que ce n'est pas un rôle à l'infini et qu'on peut moduler son implication auprès de la personne.

Mme Blais (Prévost) : J'étais sous l'impression que cette idée était très incluse, parce qu'en ce qui me concerne je me souviens très bien d'en avoir discuté avec vous en 2018, là, et c'était une notion qui m'avait frappée, qui était très importante, d'être capable de mettre un frein à cette proche aidance là quand on n'est plus capable de l'assumer, et que l'on ne se sente plus responsable de ne pas avoir à le porter quand on n'est plus capable d'assumer ce rôle-là, et que, dans ce temps-là, il faut que les soins, le soutien viennent du réseau de la santé et des services sociaux.

C'est pour ça qu'on veut que le proche aidant soit reconnu, soit un partenaire, qu'il puisse avoir aussi... je dirais, qu'il soit une... écoutez, le mot m'échappe, là, qu'il soit prestataire, au même titre que la personne aidée, des soins et des services de santé, que ça forme réellement une dyade. Et d'ailleurs vous le dites, le mot «dyade» devrait revenir plus souvent dans le projet de loi sur les personnes proches aidantes.

Mme Audet (Johanne) : Mélanie?

• (15 h 20) •

Mme Perroux (Mélanie) : L'idée, effectivement, de choix libre et éclairé, elle est très présente dans le projet de loi que vous avez déposé. Et on le voit apparaître, dans certaines orientations, que l'aide peut être modulable. Nous, ce qu'on recommande, dans le fond, c'est vraiment de le mettre aussi dans la définition pour que... Les personnes, elles ne vont pas aller lire les orientations de la politique nationale. Or, cette définition-là, elle va être utilisée pour l'autoreconnaissance. Ça fait que, pour qu'eux aussi puissent prendre conscience qu'ils ne sont pas... ils ne signent pas un contrat dans un instant x qui ne va plus être révisable par la suite puis qu'ils puissent aussi aller éventuellement solliciter leur entourage, c'est vraiment ça qu'on mettait aussi de l'avant dans notre mémoire quand on parle d'équipe de proches aidants. D'avoir cette idée de pouvoir moduler en fonction d'une naissance, d'un changement de travail, ça va aussi permettre d'aller construire autour de soi un entourage qui est favorable à l'exercice de ce rôle-là et qui soutient les proches aidants dans ce rôle.

Mme Blais (Prévost) : Toute la question du soutien pour prévenir la précarité financière est couverte par l'axe 4 et les articles 5 et 9. Et on va en parler beaucoup, dans le plan d'action, parce que c'est dans le plan d'action qu'on définit, finalement, comment on vient soutenir à la fois financièrement mais psychologiquement et par les actions les proches aidants. Ça ne vous semblait pas satisfaisant?

Mme Perroux (Mélanie) : On a bien compris que, dans l'aspect de l'équilibre de vie et de développement d'environnement favorable, vous, vous aviez cette idée-là, et pour toutes les conversations qu'on a avec vous, on sait effectivement que vous avez ça.

Aujourd'hui, la philosophie que vous avez mise avec l'idée d'avoir une loi, c'était, dans le fond, de pouvoir mettre sur du long terme les différents éléments d'une politique nationale, et nous, si on suggère de l'ajouter plus explicitement, c'est vraiment pour, dans le futur, qu'il n'y ait pas un gouvernement qui puisse dire : Bien, dans le fond, moi, je favorise l'équilibre de vie même si je ne m'occupe pas du soutien financier parce que je vais aller aider sur la conciliation travail-famille.

Ça fait que nous, ce qu'on aimerait, c'est vraiment que ça soit présent comme un principe directeur pour que, quand il y aura un changement de ministre, sur le long terme, quand il y aura un changement de gouvernement, cette philosophie-là, cette implication-là, elle reste présente dans le temps.

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Merci beaucoup, Mme Perroux. Alors, on m'indique que la députée de Soulanges voulait reprendre la parole. Il reste 8 min 4 s.

Mme Picard : Merci. Bonjour. Ça ne fait pas très longtemps qu'on s'est parlé, vous et moi. Merci pour votre visite virtuelle. J'ai beaucoup accroché sur une de vos recommandations de bonification, qui est «que les services de soutien aux personnes proches aidants soient développés selon l'évaluation de leurs besoins en continu et jusqu'à la post-aidance». Je suis de tout coeur avec vous, là, parce que je le sais tellement que, quand on perd la personne qu'on aide, ça doit être un choc incroyable, surtout quand ça fait de longues, longues, longues années. C'est un investissement humain que les proches aidants font. Puis n'importe qui, là, quand que la personne décède, ne veut pas non plus se retrouver à aller faire des recherches d'emploi, là, demain matin, parce qu'on est bouleversé. Donc, ça, ça m'a vraiment beaucoup, beaucoup accrochée.

Vous parlez d'évaluation. L'évaluation du proche aidant, est-ce que vous la voyez au même endroit que l'évaluation de la personne aidée, avec la travailleuse sociale du CISSS ou bien... Comment voyez-vous l'évaluation du proche aidant? Où?

Mme Audet (Johanne) : Bien, en fait, nous, on pense que ça devrait être l'évaluation des besoins de la personne proche aidante. Oui, c'est une dyade, mais il faut aussi considérer les besoins du proche aidant, comme personnes, quels besoins ils ont, puis, trop souvent, on colle avec les besoins de la personne aidée. Et, quand il y a un proche aidant, malheureusement, actuellement, on diminue l'offre de services, c'est ce qu'on voit, et on instrumentalise un peu, si on veut, le rôle de proche aidant. Donc, pour nous, c'est vraiment une personne à part entière qui a des besoins et qu'il faut aller évaluer régulièrement. C'est sûr qu'il faut tenir compte de la situation de la personne aidée, dans l'évaluation, mais, si on veut offrir des services spécifiques aux proches aidants, bien, il faut aller évaluer comment ils se sentent. Parce que quelqu'un peut prendre soin d'une personne sans que la personne soit en très, très, très grande perte d'autonomie et quand même avoir des signes d'épuisement. Donc, ce n'est pas tout le monde qui a le même coffre à outils non plus dans son parcours quand ils arrivent comme proches aidants auprès d'une personne qu'ils aiment. Donc, il faut les soutenir en tant que personnes. Je ne sais pas, Mélanie, si tu voulais bonifier, là.

Mme Perroux (Mélanie) : Oui. Juste pour rajouter là-dessus, je pense que cette évaluation-là, elle ne doit pas se faire forcément en présence de la personne aidée, parce qu'on a un projet sur la maltraitance envers les personnes proches aidantes qui montre qu'une des provenances de cette maltraitance-là, pas toujours de manière intentionnelle, là, on s'entend, vient de la personne aidée qui ne réalise pas l'impact que sa maladie, sa situation de santé peut avoir sur le proche aidant, et le proche aidant est gêné d'aller en parler devant la personne.

Ça fait que ce serait mieux que ça soit une évaluation qui soit par après le diagnostic, par après aussi un moment... ou au moment de... un moment plus charnière. Par exemple, dans le cas des parents d'enfants en situation de handicap, il y a des étapes de vie qu'on sait qui vont arriver. On pourrait faire une évaluation à ce moment-là ou un peu avant. On s'en va vers un hébergement, on s'en va vers la fin de l'école, comment vous vivez ça? Comment vous avez besoin de soutien? Ça fait qu'il y a plusieurs moments. Tout n'est pas de l'urgence, en fait, et il y a beaucoup de moments où on pourrait être proactifs là-dedans, et, selon nous, ça devrait se faire... Oui, quand la personne est là, on doit demander au proche aidant : Est-ce que vous êtes en mesure de faire tel acte? Est-ce que vous voulez le faire? Mais aussi, en dehors de cette dyade-là, en dehors de cette rencontre avec la dyade, il devrait y avoir un instant spécifique au proche aidant.

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Mme la ministre désire reprendre la parole.

Mme Blais (Prévost) : Écoutez, juste pour spécifier, puis on a commencé ce matin, pour dire que la définition qu'on retrouve dans le projet de loi a été testée, ça ne veut pas dire que c'est la définition finale, mais à de multiples reprises, parce que, vous le savez, on a eu une consultation le 11 décembre 2018, et puis, par la suite, il y a eu moult consultations avec différents groupes, même avec un groupe de proches aidants. On a eu notre dernière consultation avec les Premières Nations et les Inuits, et il nous reste une consultation, donc la politique n'est pas totalement écrite, là.

Ce que j'ai dit, c'est qu'on n'a pas attendu le projet de loi pour travailler, puisqu'on devait déposer la politique des proches aidants à l'automne 2020, de toute façon, mais il nous reste une consultation avec le réseau de la santé, et c'est la définition qui est ressortie le plus largement possible lors de nos consultations. Je voulais seulement faire ce point-là avant de céder la parole, peut-être, à un de mes collègues. Il y a des personnes, là, derrière moi, qui meurent d'envie de vous poser des questions.

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Merci, Mme la ministre. Donc, la parole est maintenant au député de Beauce-Sud pour 3 min 7 s.

M. Poulin : Je me permettrais de saluer, tout particulièrement, évidemment, Mme Perroux, mais tout particulièrement Johanne Audet, qui est originaire de ma région et que je connais depuis déjà de nombreuses années. Alors, bonjour, Johanne, très content de te retrouver, et je sais pertinemment que la cause des proches aidants te tient particulièrement à coeur. Je ne vois pas Johanne, malheureusement, c'est l'autre personne, je ne veux pas faire mon régisseur de plateau, là, mais je voulais juste m'assurer que je puisse la voir, il me semble que c'est beaucoup plus facile, mais je sais que cet engagement-là auprès des proches aidants date d'il y a longtemps et j'imagine la fierté de voir enfin un projet de loi qui est déposé.

J'aimerais savoir, parce qu'on sait, le projet de loi vise à interpellier tous les ministères sur la notion de proches aidants et à prendre en compte, dans toutes les décisions gouvernementales, l'impact que ça pourrait avoir pour les proches aidants... Évidemment, comme regroupement, vous travaillez beaucoup avec le ministère de la Santé, et j'aimerais savoir est-ce qu'il y a d'autres ministères. Je pense à l'Éducation, entre autres, tu sais. Est-ce qu'en éducation on devrait parler davantage du rôle de proche aidant? Est-ce que, dans nos cégeps, dans nos universités, on travaille suffisamment sur le rôle de proche aidant? Alors, j'aimerais vous entendre là-dessus, avec l'expertise, là, que vous avez.

• (15 h 30) •

Mme Perroux (Mélanie) : C'est une excellente question, surtout quand on le place du point de vue de l'éducation. Je vous dirais qu'aujourd'hui, ne serait-ce qu'au niveau, on va dire, universitaire, puisqu'ils sont moins nombreux, il n'y a qu'une seule université au Québec qui travaille actuellement à avoir un plan de conciliation études-proche aidance. Et, là-dedans, la définition de ce que c'est qu'un proche aidant est très, très limitative parce qu'elle se réduit à un parent étudiant qui a un enfant avec des besoins particuliers. Donc, ça n'inclut pas tous les autres jeunes aidants. Ça fait qu'on voit qu'il y aurait vraiment un besoin très, très fort.

Nous, on a un groupe de travail sur les jeunes aidants. On a fait un symposium; Mme Blais était d'ailleurs présente. On a eu énormément de difficulté à aller interpellier le réseau de l'éducation parce que, quand je parlais avec certains d'entre eux, ils ne voient pas... Pourtant, ils les connaissent, ces jeunes aidants là, ils les rencontrent à tous les jours puis ils le savent, qu'est-ce qui se passe à la maison, c'est juste qu'on n'a pas de vocabulaire commun aujourd'hui et, du coup, comme on ne sait pas comment exprimer ce problème-là, on ne sait pas quel service, quel soutien aller chercher. Ça fait qu'aujourd'hui il y a vraiment une synergie à aller créer dans le milieu, effectivement, de l'éducation, dans le milieu des transports, dans le milieu du travail, vous en avez parlé ce matin, avec la FADOQ. Effectivement, les employeurs, il y a seulement 30 % des employeurs qui sont informés du statut de proche aidant de leur employé. Ça fait qu'on a vraiment tout un travail de sensibilisation à aller faire dans beaucoup, beaucoup, beaucoup de domaines, effectivement, puis c'est l'intérêt de cette loi-là aussi.

M. Poulin : Et j'imagine, oui, c'est ça que la loi va vous donner, cette crédibilité-là, pour avancer.

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Merci beaucoup. On arrive à la fin de cette portion, de cette première portion.

M. Poulin : Merci, Mme la Présidente.

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Je suis vraiment désolé. Permettez-moi de juste rectifier, la partie gouvernementale avait 16 minutes, c'est moi qui ai fait une petite erreur dans le temps tout à l'heure. Alors, merci, mesdames. Je cède maintenant la parole à la députée de Fabre, et vous disposez de 10 min 40 s.

Mme Sauvé : Merci beaucoup, Mme la Présidente. Alors, un plaisir de vous retrouver, Mmes Perroux et Mme Audet, vraiment. Écoutez, encore une fois, tout le travail et la réflexion que vous avez exprimée, à travers votre mémoire, c'est très précieux et ça nous donne un éclairage de plus pour les travaux qui sont devant nous, pour bonifier le projet de loi.

D'entrée de jeu, je l'ai dit même ce matin en remarques préliminaires, il y a une première question fondamentale que je veux vous poser : Pour vous qui êtes devant ce projet de loi, quelle est votre opinion? Comment ça va changer, concrètement et de façon quotidienne, la qualité de vie des proches aidants, ce projet de loi que vous avez lu très attentivement?

Mme Audet (Johanne) : Bien, en fait, pour nous, c'est la première fois que le terme ou la définition... que c'est défini, en fait, le terme «proche aidant». La réalité des proches aidants transparait pour une première fois dans une loi, donc c'est historique, dans le fond, c'est des individus à part entière, où on reconnaît leurs besoins, donc on... Pour nous, c'est vraiment... Ça va permettre aussi, s'il y a un changement de gouvernement, de poursuivre le travail, que ce ne soit pas seulement une politique, dans le fond, qui peut, vous le savez, là, tomber dans l'oubli assez rapidement.

Donc, pour nous, c'est vraiment un pas énorme pour la suite des choses. On attend avec impatience, évidemment, la politique nationale, on attend le plan d'action. Parce que les proches aidants, quand on leur parle d'une loi, en tout cas, sur le terrain, ici, ça ne leur dit pas tellement de choses, c'est un peu abstrait, hein? Donc, oui, éventuellement, il va falloir devenir plus concrets, mais, pour nous, là, vraiment, ça campe les choses, ça donne de l'espoir, ça fait que notre message a été entendu. Et, dans le fond, avec une meilleure définition de ce que c'est, un proche aidant, aussi, on va pouvoir rejoindre davantage de personnes. On sait que... (panne de son) ...proches aidants qui demandent peu d'aide, donc c'est une avancée importante.

Mme Sauvé : Merci beaucoup. Mme la Présidente, je peux continuer?

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Vous pouvez continuer.

Mme Sauvé : Merci. Écoutez, je vais préciser un petit peu ma question, je pense que je n'ai pas été suffisamment précise. Votre réponse est intéressante, mais vraiment, là, je voulais voir... Puis je comprends que vous attendez le plan d'action puis la politique, nous aussi d'ailleurs, mais, en même temps, concrètement, là, concrètement, dans le quotidien, là, si le projet de loi était adopté, qu'est-ce que ça changerait, demain matin, dans le quotidien du proche aidant, ce projet de loi que nous avons devant nous?

Mme Perroux (Mélanie) : Mme Blais, je pense, le disait tantôt : Pour la première fois, le proche aidant, il va être reconnu comme un usager du système de santé. Ça veut dire que plus personne ne va pouvoir détourner les yeux de leur détresse, de leurs besoins. Et donc bien sûr que c'est dans la politique qu'on va voir quels soutiens vont réellement être mis en place. Puis vous l'avez vu, on a plusieurs recommandations, mais je pense que, déjà, ça, c'est un changement de paradigme qui est important.

Aussi, jusqu'à maintenant, les proches aidants étaient toujours définis dans des politiques nationales qui s'appliquaient à des usagers de la santé, donc à des aînés ou... Donc, c'était toujours... on lui reconnaissait un rôle, mais seulement à travers une maladie ou un problème de santé. Aujourd'hui, on leur reconnaît un rôle à travers eux, ce qu'ils font, pour ce qu'ils sont, et donc ça, c'est primordial. Je pense qu'après il y a vraiment... il faut voir sur le terrain comment cette loi-là peut être un levier pour aller bouger des grosses machines que sont le milieu de la santé et le milieu de l'éducation ou peu importe quel milieu, dans le fond, qui n'est pas non plus habitué à travailler avec l'idée de proche aidance en arrière. Mais, pour ça, je pense que c'est quand même majeur de dire : Aujourd'hui, on ne peut plus revenir en arrière, on ne peut plus ne plus les regarder et reconnaître qu'est-ce qu'ils font au quotidien.

Mme Sauvé : Je vais continuer. Mais si vous aviez, là, un exemple concret à me dire sur un service de plus, une aide de plus que ce projet de loi va permettre de donner à un proche aidant, ça pourrait être quoi? Donnez-moi un exemple, s'il vous plaît.

Mme Perroux (Mélanie) : Moi, j'ai un exemple. Récemment, on a été interpellés par le Bureau du coroner, de peu importe quelle région du Québec, parce qu'une personne proche aidante s'était... avait malheureusement mis fin à ses jours. Cette personne-là a exprimé, à de nombreuses reprises, auprès de professionnels de la santé, lors des rencontres avec sa personne aidée, qu'elle avait des idées noires, des idées suicidaires. Et, dans le fond, à chaque fois, ce qui lui était répondu, c'est que l'usager de la santé, ce n'était pas cette personne, c'était celle qu'elle accompagnait.

Ça fait que ça, pour moi, le projet de loi va permettre qu'on n'ait plus jamais ce genre de situation là, qu'à partir du moment où un proche aidant exprime ce genre de situation, d'un seul coup, il devient lui aussi usager de la santé, il devient lui aussi quelqu'un dont il faut prendre soin.

Mme Sauvé : Merci pour la réponse. En même temps, ce dont vous nous parlez, ça aurait été fort utile qu'on puisse adresser toute la question du dossier médical dans le projet de loi. Or, il n'y est pas. Et je me souviens que, lors du forum

qui a précédé la réflexion de la ministre sur la question, ça avait été une promesse qui avait été faite de sa part, de dire qu'il y aura le dossier médical pour tenir compte... puis vous le nommez très bien dans votre mémoire, favoriser la préservation de la santé et du bien-être des personnes proches aidantes. Alors, est-ce que vous n'auriez pas souhaité que, dans le projet de loi, on retrouve cette promesse de la ministre sur le dossier médical pour les proches aidants?

Mme Perroux (Mélanie) : C'est sûr qu'il y a plusieurs leviers qui ne sont pas présents dans ce projet de loi là, vous le dites, le dossier médical pour les proches aidants, il y a aussi tout ce comment on va arrimer les services entre eux et avec les services existants pour les personnes aidées. On n'a pas envie de créer un nouveau silo où, dans le fond, quand une personne est détectée proche aidante, on lui donne un lien vers un service proche aidant, puis, à partir de là, bien, elle rentre dans un système, mais il n'y a plus de lien avec ce qui se passe non plus avec la personne aidée.

Ça fait qu'il y a beaucoup d'éléments qu'il va falloir aller voir dans comment on structure les choses. Par exemple, on peut aussi parler du fait qu'une personne proche aidante, elle va avoir besoin de services à domicile pour elle-même, mais l'ampleur des services qui sont offerts à la personne aidée vont aussi être... avoir un impact majeur sur son rôle à elle en tant que proche aidante. Ça fait qu'il y a beaucoup de points qui ne sont effectivement pas présents sur la déclinaison de comment ça va être mis en place, puis c'est ce qu'on attend de la politique nationale et du plan d'action.

Mme Sauvé : Merci beaucoup. Combien de temps me reste-t-il?

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Il reste encore 3 min 56 s

Mme Sauvé : Alors, je vais poser une question rapide et je vais ensuite céder la parole à mon collègue de D'Arcy-McGee. Je voulais vous poser la question... Vous avez parlé beaucoup du soutien financier dans votre présentation et dans votre mémoire. Je veux vous parler du fonds de L'Appui, qui était quand même 150 millions et qui n'est pas renouvelé. Est-ce que ce n'est pas un fonds qui... j'aimerais vous entendre là-dessus. Est-ce que de pouvoir pérenniser, de pouvoir consolider ce fonds, qui est un appui important, dans le projet de loi, ça n'aurait pas été un geste concret souhaité de votre part?

Mme Audet (Johanne) : Bien oui. En fait, il y a beaucoup d'inquiétudes de la part de nos organismes membres sur l'avenir de ce fonds-là. On a eu quelques réponses, la semaine dernière, sur le fait que ça allait se poursuivre. Il y a encore des interrogations, mais, quand même, là, il faut comprendre que ce fonds-là a permis le développement de plusieurs services directs aux proches aidants, ça a été merveilleux pour développer l'offre de services. Par contre, étant donné que c'était du financement par projet, bien, il fallait toujours se renouveler, renouveler les demandes. Donc, on souhaite vraiment que le financement à la mission soit privilégié pour les proches aidants. Et, pour les organismes de soutien aux proches aidants, c'est ce qui vient consolider les actions d'un organisme, au lieu d'être en survie. On est vraiment plus efficaces sur le terrain quand on n'a pas à se préoccuper de mettre fin à un projet.

Donc, effectivement, là, c'est... l'avenir... l'investissement du gouvernement dans ce fonds-là est important, et on croit que ce serait davantage intéressant de l'avoir en financement à la mission, maintenant que la plupart des organismes ont démarré des services aussi et... Je ne sais pas, Mélanie, si tu voudrais rajouter.

• (15 h 40) •

Mme Perroux (Mélanie) : C'est bon pour moi.

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : C'est bon pour vous? D'accord. J'ai cru comprendre que le député de D'Arcy-McGee voudrait prendre la parole. Elle est à vous pour deux minutes.

M. Birnbaum : Merci, Mme la Présidente. Merci, Mmes Audet et Perroux, pour votre présentation. Je vous ai entendues en ce qui a trait au mot «significatif», et je comprends. On a déjà entendu, à quelques reprises, l'importance de l'autoreconnaissance des gens qui sont des proches aidants et qui ne comprennent même pas leur contribution énorme, avec tout l'investissement émotionnel et physique. Ça prend du courage et c'est tellement essentiel pour les aider. En même temps, où est-ce qu'on trouve le juste équilibre dans une loi qui existe en pérennité, comme vous l'avez dit vous-même, et ce qu'on laisse pour un éventuel plan d'action qui peut être changé d'un gouvernement à l'autre, et tout ça? Est-ce que vous n'avez pas, à quelque part, peur qu'avec une définition très inclusive on risque de rendre ça difficile d'implanter des mesures concrètes en termes d'aide financière, accompagnement, et tout ça, si la définition est trop large?

Mme Audet (Johanne) : En fait, moi, j'ai rarement vu trop de proches aidants se reconnaître, à travers les dernières années, là, donc je pense qu'on a un travail majeur à faire au niveau de la reconnaissance. C'est le premier pas pour la suite des choses. Donc, après, il sera toujours temps de moduler l'offre de services. On l'a vu pour les parents d'enfants handicapés, pour avoir accès à certains programmes de financement ou de soutien financier, bien, il y a des critères à respecter. Je ne suis pas du tout inquiète qu'on va venir mettre des critères sur les services et l'offre de services, on est des experts là-dedans. Mais, quand même, je pense que ça vaut la peine de favoriser une meilleure reconnaissance et autoreconnaissance par les professionnels de la santé, qui peuvent venir vraiment aider à la reconnaissance des proches aidants, mais aussi les proches aidants eux-mêmes, qu'ils se reconnaissent. Trop souvent, on parle de proches aidants d'âinés et on oublie les parents d'enfants handicapés, on oublie les personnes qui ont un conjoint atteint de cancer mais qui ont 30 ans à peine. Donc, ces gens-là ne se reconnaissent pas du tout. C'est pour ça que... Puis les proches aidants ont vraiment tendance à diminuer, à minimiser leur rôle, donc je pense que, si on est plus inclusifs, le plus inclusif possible...

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Merci beaucoup, Mme Audet, pour votre réponse. Alors, la parole est maintenant au deuxième groupe d'opposition qui est représenté par le député de Jean-Lesage. Vous avez... (Panne de son)

M. Zanetti : Merci beaucoup, Mme la Présidente. Merci pour vos propos éclairants. J'aimerais...

(Panne de son)

• (15 h 41 — 15 h 47) •

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : ...reprendre. Nous étions au député de Jean-Lesage pour sa question. Il reste 2 min 29 s

M. Zanetti : Oui. Merci. Alors, concernant l'aide financière, je sais qu'on ne peut pas mettre un montant dans un projet de loi, toutes les personnes proches aidantes n'ont pas besoin du même soutien financier, mais à quoi ressemblerait, selon vous, disons, le soutien financier idéal, avec toutes les nuances que vous pouvez mettre, là, de modulations possibles? Comment est-ce qu'on établirait ça?

Mme Perroux (Mélanie) : La première chose à évaluer, c'est... ce serait effectivement un montant... parce qu'il y a le risque, comme ça se fait dans certains pays, que ça soit tellement minimal que, finalement, ça ne serve pas à grand-chose. L'autre risque, aussi, c'est que le montant soit trop important, entre guillemets, et que ça défavorise un autre type de participation sociale, dans le fond, que ça ramène... ça sera majoritairement le cas des femmes, que ça les ramène à la maison pour s'occuper d'une personne malade, puisqu'on leur attribue encore ce rôle, et que ça dissuade le fait qu'elles aillent travailler à côté.

Nous, ce qu'on pense, c'est que, peu importe le montant financier, le comment il se placera, il faut qu'il soit donné directement aux personnes proches aidantes, et non pas qu'il passe à travers la personne aidée qui, ensuite, doit peut-être ou pas redonner un montant à la personne proche aidante. On pense aussi que ça ne doit être... pas comme un crédit d'impôt qui arrive à la fin de l'année, mais plus régulier. Je pense que j'ai pas mal fait le tour, mais, dans tous les cas, vraiment, ça va... on ne peut pas arriver comme ça en disant : Demain, on fait ça. Ça va prendre des projets pilotes pour aller voir les effets pervers, les effets aussi bénéfiques, et on pense que l'observatoire devrait servir à ça.

Et puis, par exemple, je sais qu'on entend beaucoup parler du Régime québécois d'assurance parentale, c'est une avenue. Le risque que nous, on voit là-dedans, c'est que, pour le moment, ça s'adresse seulement aux parents, et donc ça s'adresserait aux proches aidants qui étaient en emploi juste avant l'épisode de proche aidance. Or, pour nous, il y a déjà des personnes proches aidantes qui sont hors de l'emploi. Et, comme on le disait tantôt, toutes les personnes retraitées, qui ont des coûts additionnels... (Panne de son) ...moduler leurs finances avec un type de régime. Ça fait qu'il n'y a peut-être pas une seule solution, mais ce qu'il y a de sûr, c'est qu'il faut vraiment prendre compte toutes les réalités, là, qu'on vit.

M. Zanetti : Est-ce que j'ai du...

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Le temps s'écoule, il reste trois secondes. En trois secondes.

M. Zanetti : Bien, merci.

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Merci beaucoup. Alors, je cède maintenant la parole au député de Rimouski pour 2 min 40 s également.

• (15 h 50) •

M. LeBel : Merci. Je vais aller court pour les salutations. Bonjour, tout le monde. Vous avez déposé un sondage, les résultats d'un sondage qui s'appelle *Les personnes proches aidantes, épuisées et appauvries pendant la pandémie*. J'espère que tout le monde ici, autour de la table, a lu ce sondage-là, sinon je le dépose, ça nous donne une bonne idée de ce que vous avez vécu au printemps.

Dans ce sens-là, à la page 12 de votre mémoire, vous dites que les proches aidants «doivent avoir leur apport reconnu par les établissements et les professionnels qui y travaillent». Est-ce que vous pensez que cet apport a été reconnu au printemps passé pendant le pic de la COVID?

Et l'autre question, vous dites que «des personnes proches aidantes sont souvent celles qui assument les démarches de plainte», puis que ça vous amène à des coûts juridiques. Pourtant, ça devrait être facile, vous appelez le commissaire aux plaintes, ça ne coûte rien. J'aimerais ça juste savoir un peu votre opinion là-dessus.

Mme Perroux (Mélanie) : Je m'excuse, on a des problèmes de connexion, ça fait qu'on a entendu juste votre première question...

M. LeBel : C'est un complot, c'est un complot.

Mme Perroux (Mélanie) : ...qui concerne la reconnaissance de l'apport des professionnels, mais le reste, on n'a rien entendu, tout est coupé.

M. LeBel : Qu'est-ce qu'on fait, Mme la Présidente?

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Reformulez la question.

M. LeBel : Puis vous redonnez mon temps? Ce que je disais, c'est que j'ai vu votre sondage sur ce qui s'est passé ce printemps pendant...

Une voix : ...

M. LeBel : Nous entendez-vous?

Une voix : Non.

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Est-ce que, moi, vous m'entendez?

M. LeBel : Pourtant, c'était une bonne question.

Une voix : Ça coupe pareil.

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Donc, je vais suspendre quelques instants.

(Suspension de la séance à 15 h 52)

(Reprise à 15 h 57)

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Nous reprenons les travaux. Donc, la parole était au député de Rimouski.

M. LeBel : Merci, Mme la Présidente. Ce que je disais, c'est que, dans le résultat... le rapport sur le sondage que vous avez effectué sur comment ont vécu, les proches aidants, le pic de la COVID, là, dans la pandémie, on dit : *Les personnes proches aidantes, épuisées et appauvries par la pandémie*. J'espère que tout le monde l'a vu, sinon, je le dépose.

Dans la page 12 de votre mémoire, vous dites que les proches aidants «doivent voir leur apport reconnu par les établissements et les professionnels qui y travaillent». J'aimerais savoir si vous considérez que vous avez été reconnu au printemps passé et qu'est-ce qu'on pourrait corriger.

Et vous dites aussi que, souvent, les proches aidants assument les démarches de plaintes, puis ça vous coûte de l'argent. Je me dis, ça ne devrait pas parce que vous faites juste un téléphone au commissaire aux plaintes puis ça devrait être réglé. Ça fait que c'est ce bout-là que je ne comprends pas. Ça fait que c'est deux questions que je voulais vous poser.

Mme Perroux (Mélanie) : Sur ce qui s'est passé pendant la pandémie, je pense qu'il y a beaucoup de professionnels qui ont levé aussi, à plusieurs moments, la main, en disant : Sans les proches aidants, on n'est plus capables de travailler adéquatement, encore moins dans un contexte de crise. Nous, ce qu'on voulait mettre de l'avant, il y avait deux choses, il y a... ce qui est d'ailleurs reconnu dans le projet de loi, c'est que le soutien que les proches aidants amènent n'est pas seulement un soutien d'actes techniques, mais il y a aussi tout ce qui est le soutien émotif que... pendant la pandémie, a clairement été démontré comme primordial. Aujourd'hui, on espère que ce projet de loi là va permettre aux professionnels de la santé de réaliser cette partie-là.

Au niveau, après, de ce qu'on mettait dans le mémoire, c'était en lien sur du plus long terme, j'aurais tendance à dire, concernant les lieux, ces lieux de vie où, dans le fond, les proches aidants sont... En tout cas, nous, dans les témoignages qu'on a, ils ne sont pas accueillis de manière égale, c'est-à-dire qu'il y a des lieux de vie où ils sont très bien accueillis, on les écoute quand ils parlent de qu'est-ce qu'ils voient de la personne qui est hébergée, on prend le temps, quand la personne arrive les premières journées, de faire le tour avec elle, de ce qui s'est vécu, de leur histoire familiale. Il y a d'autres milieux où on les considère beaucoup plus comme les faiseurs de trouble, ceux qui vont se plaindre de la qualité des services, le manque de services, etc. Ils sont regardés croche, pardonnez-moi l'expression, et même il y en a, parce qu'ils ne sont pas officiellement dans le dossier, qui se font mettre des bâtons dans les roues à leurs visites, et ça peut aller jusqu'à un niveau juridique.

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Mme Perroux?

Mme Perroux (Mélanie) : Oui.

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Je vous remercie. Le temps est terminé. Alors, merci beaucoup, Mme Perroux, merci beaucoup, Mme Audet, pour votre contribution aux travaux de la commission.

Nous allons suspendre pour quelques instants, le temps d'accueillir le prochain groupe en visioconférence. Encore une fois, merci, mesdames.

(Suspension de la séance à 16 heures)

(Reprise à 16 h 03)

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Alors, bienvenue à la commission. Nous reprenons nos travaux. Je souhaite maintenant la bienvenue aux représentants de la Société québécoise de la déficience intellectuelle. Je vous rappelle que vous disposez de 10 minutes pour votre exposé, après quoi nous procéderons à la période d'échange avec les membres de la commission. Je vous invite donc à vous présenter et à débiter votre exposé.

(Visioconférence)

Société québécoise de la déficience intellectuelle (SQDI)

Mme Larose (Anik) : Bonjour. Mon nom est Anik Larose. Je suis la directrice générale de la Société québécoise de la déficience intellectuelle et je suis accompagnée...

M. Ragot (Samuel) : Samuel Ragot. Je suis conseiller à la promotion et à la défense des droits à la société.

Mme Larose (Anik) : Mme la ministre, Mme la Présidente, MM. et Mmes les députés, d'entrée de jeu, soulignons que la proche aidance en déficience intellectuelle est une situation qui perdure tout au long de la vie de la personne aidée, parfois à des degrés divers, mais qui ressemble très souvent à un long marathon. Cette caractéristique fait des personnes proches aidantes dans le secteur des personnes particulièrement sollicitées ayant des besoins spécifiques qui sont difficilement comparables à d'autres populations proches aidantes. Ainsi, il importe que le projet de loi, et la politique, puis le plan d'action ne soient pas exclusivement tournés vers les personnes âgées.

En déficience intellectuelle, les parents doivent souvent quitter leur emploi ou prendre une retraite anticipée pour s'occuper de leurs enfants. C'est une particularité qu'on ne rencontre pas chez la majorité des personnes proches aidantes. On a beaucoup parlé du vide de l'après-21 ans. Je peux en témoigner, ce n'est pas une légende. Il est également parfois difficile de faire la différence entre le rôle de parent et le rôle de personne proche aidante quand on doit s'occuper de ses enfants qui ont une déficience intellectuelle, et ce, même lorsqu'ils sont devenus adultes. Moults parents âgés se retrouvent souvent proches aidants malgré qu'eux-mêmes auraient besoin d'aide.

Dans ce contexte, c'est souvent la présence ou l'absence de services qui vient réellement faire la différence entre être juste parent ou être une personne proche aidante. Soulignons à cet effet que la pandémie de la COVID-19 a été un autre révélateur des maillons faibles du système. Les familles qui étaient déjà à bout de souffle, faute de services, ont été laissées à elles-mêmes, sans aucun soutien de la part du gouvernement provincial. Si l'isolement et l'abandon des âgés ont été très médiatisés, on a très peu parlé des familles laissées seules et épuisées pendant le confinement et, par la suite, laissées à elles-mêmes à jongler avec l'anxiété du manque de services et l'absence de directives claires leur permettant de passer plus sereinement à travers cet isolement obligé.

Nous ne pourrions trop insister sur le fait que, pour bien aider les personnes proches aidantes en déficience intellectuelle, il faut avant tout que la personne aidée ait des services adéquats et en quantité suffisante. C'est la première chose qui compte pour les personnes aidées et les personnes aidantes. Lorsque les services sont au rendez-vous pour les personnes aidées, les proches aidants sont moins sollicités et sont moins à risque de devoir abandonner leurs activités professionnelles, leurs activités de loisirs, leurs intérêts personnels, des dimensions qui sont tellement importantes pour assurer l'équilibre et une bonne santé, tant mentale que physique.

Pour ce faire, il faut que la politique et le plan d'action reconnaissent ce besoin et que le gouvernement investisse davantage dans le réseau, pas juste en santé, mais également dans les services directs aux personnes. C'est un peu l'éléphant dans la pièce, avouons-le, que nul ne veut voir ni entendre, et, pourtant, ce que l'on voit dans le projet de loi à l'heure actuelle est que le plan d'action sera limité au ministère de la Santé et des Services sociaux. Pourtant, il y a d'autres volets cruciaux pour le soutien aux personnes aidées et aux personnes proches aidantes qui ne sont pas dans la cour de ce ministère. On pensera ici, par exemple, à l'intégration en garderie pour les enfants, à l'éducation, à l'employabilité, etc.

M. Ragot (Samuel) : Alors, Mme la Présidente, Mmes et MM. les députés, sur des aspects plus techniques, un des points cruciaux que le projet de loi n'aborde pas suffisamment, à notre avis, est la question de la reconnaissance du statut juridique de la personne proche aidante. À la société, nous recommandons une reconnaissance formelle légale, encadrée du statut de personne proche aidante afin de limiter l'arbitraire dans les services et d'harmoniser les critères qui pourraient être fixés entre chaque ministère et organisme du gouvernement. Laisser la reconnaissance du rôle de personne proche aidante au bon vouloir de chaque ministère ou organisme ou chaque établissement dans le réseau de la santé est, selon nous, la meilleure façon de voir des iniquités apparaître et de créer des disparités entre les régions du Québec.

Il est nécessaire aussi évidemment d'éviter la multiplication des formulaires, des démarches administratives des personnes proches aidantes pour qu'elles aient accès aux services dont elles ont réellement besoin. Une définition trop large, sans reconnaissance légale du statut de personne proche aidante risque à notre avis de rendre cet effort vain.

Par ailleurs, un des points qui est fort important et qui nous semble avoir été omis, dans le projet de loi, est qu'en déficience intellectuelle les parents sont souvent amenés à devoir abandonner leurs activités professionnelles afin de s'occuper de leurs enfants, faute de services après 21 ans. On entend souvent, à la société, des histoires de parents qui doivent vendre leur maison pour pouvoir subvenir à leurs besoins et ceux de leurs proches, ce qui est tragique. À l'heure actuelle, vous le savez probablement, les programmes d'aide financière de dernier recours ne permettent pas aux parents de vivre dignement. Rappelons-le, le Programme de solidarité sociale n'équivaut même pas au seuil de pauvreté à l'heure actuelle. Et cela est quand les personnes proches aidantes peuvent même se qualifier pour ces programmes.

Ce que la société propose, c'est que le gouvernement du Québec donne temporairement accès au futur Programme de revenu de base aux personnes proches aidantes qui doivent quitter leur emploi pour s'occuper d'une personne aidée dans leur entourage. Ce programme, dont l'entrée en vigueur est prévue en 2023, permettrait aux personnes proches aidantes d'avoir un niveau de vie digne, de pouvoir s'occuper correctement de leurs proches sans avoir peur de tomber dans le dénuement le plus total.

• (16 h 10) •

Mme Larose (Anik) : En conclusion, le projet de loi n° 56 est une bonne base pour mieux valoriser et reconnaître le rôle des personnes proches aidantes. Toutefois, un certain nombre d'éléments doivent être bonifiés et ajoutés afin que le projet de loi réponde vraiment aux besoins des personnes proches aidantes. Si le gouvernement entend soutenir ces personnes, il devrait s'engager à restaurer des services publics de qualité et en quantité suffisante pour répondre aux besoins notamment des personnes ayant une déficience intellectuelle, ce qui est d'autant plus nécessaire que le vieillissement de la population va accentuer la pression sur la disponibilité des services de santé et de services sociaux.

Il faut s'engager à cesser de voir les personnes proches aidantes comme étant des fournisseurs de services pour le réseau de la santé et des services sociaux. Ces personnes ont déjà trop pallié à ces manques. Elles sont épuisées, appauvries et demandent qu'on les reconnaisse et qu'on les prenne en considération. Une mère d'une personne ayant une déficience intellectuelle reste un parent, elle doit être reconnue pour son expertise, certes, mais elle doit rester un parent.

Enfin, il est crucial que des régimes d'aide financière plus adaptés aux réalités des personnes proches aidantes soient mis en place. À cet effet, la société propose que les personnes proches aidantes qui doivent quitter leur emploi pour aider une personne de leur entourage aient accès au Programme de revenu de base devant entrer en vigueur en 2023.

Au nom des familles et de toutes les personnes proches aidantes qui soutiennent, accompagnent et aiment une personne ayant une déficience intellectuelle, je vous remercie de votre écoute.

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Mme Larose, M. Ragot, merci beaucoup pour votre exposé.

Document déposé

Avant de donner la parole à Mme la ministre, je me dois de vous dire que nous autorisons le dépôt du document. Il est officiellement sur Greffier maintenant.

Alors, Mme la ministre, vous avez la parole pour une période de 16 minutes.

Mme Blais (Prévost) : Mme Larose, M. Ragot, je suis très, très heureuse de pouvoir vous entendre et vous poser des questions. Mais, juste avant, j'aimerais revenir sur ce qui s'est passé antérieurement et dire à ma collègue de Fabre qu'à l'article 43, oui, j'avais promis qu'il y aurait un plan médical pour les proches aidants, bien, c'est : «Le premier plan d'action gouvernemental doit prévoir des mesures et des actions [qui concernent] l'évaluation des besoins, la planification et la prestation des services offerts aux personnes proches aidantes par les établissements concernés du réseau de la santé et des services sociaux». Ça veut donc dire qu'on va faire un plan d'intervention pour les proches aidants.

Écoutez, la loi, le plan d'action, la politique, on veut vraiment tenir compte non seulement des personnes âgées mais surtout de tous les proches aidants. Et c'est tellement important, ce que vous avez dit, entre autres, comment vous vous êtes sentis, vous, proches aidants, vous, membres d'un organisme qui aide des personnes ayant des enfants ou même des adultes ayant des déficiences intellectuelles, combien vous avez besoin de soutien.

Moi, je veux vous entendre, d'une part, par rapport au statut légal que vous souhaitez, parce qu'avec un statut légal il y a des droits mais il y a des obligations aussi, puis, avec la proposition que vous faites par rapport au Programme de revenu de base du ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale, comment les proches aidants pourraient avoir accès à ça.

Et je tiens à vous dire qu'on veut et que nous allons tenir compte de vos besoins dans notre plan d'action, c'est impératif. Ça me touche, je me sens concernée par ce que vous vivez, et, impérativement, vous aurez votre place à l'intérieur de la politique et du plan d'action. Alors, je vous écoute.

M. Ragot (Samuel) : Alors, Mme la ministre, ce qu'on propose, c'est notamment de s'inspirer des travaux qui ont été faits dans la loi... dans la nouvelle Loi sur le curateur public. Vous ne devez pas être sans le savoir, il existe un conseiller aux majeurs pour, bien, justement, aider la personne majeure qui est visée, en fait, pour l'aider à ne pas être avec un régime de tutelle ou de curatelle. Cette mesure-là est quand même très bien encadrée, elle vient notamment de la volonté de la personne aidée elle-même. Ça, ça nous apparaît être un point, quand même, somme toute, très important.

Parfois, la personne aidée elle-même pourrait définir qui est sa personne proche aidante ou qui sont les personnes proches aidantes dans son entourage. Et cette mesure-là, dans la Loi sur le curateur public, est bien encadrée, est bien balisée. Il y a des tests, il y a des vérifications qui sont faites, alors on s'assure, dans ce cadre-là, que ça ne soit pas n'importe qui qui ait accès à des services ou à des privilèges, par exemple, celui de demander de l'information pour une tierce personne. Donc, il y a certaines choses, il y a des mesures, dans cette nouvelle mesure que le Curateur public va mettre en place, qu'il nous semble tout à fait réaliste de pouvoir transférer au niveau des personnes proches aidantes.

Ce qui est certain, c'est qu'il ne faudra pas alourdir le processus. Il y a un équilibre, évidemment, à avoir. Ce dont on a peur, ce qu'on craint, c'est que, s'il existe des services spécifiques pour les personnes proches aidantes, comment est-ce qu'on fait pour définir qui a accès à tel et tel service sans tomber dans une mesure totalement arbitraire, sans tomber dans des disparités entre les personnes? Donc, c'est sûr que c'est une question... Il y a un équilibre très délicat à atteindre, dans un encadrement légal, de ne pas rajouter un fardeau aux familles puis aux personnes proches aidantes en tant que telles.

Concernant le Programme de revenu de base, bien, il y a une fenêtre d'opportunité, actuellement, puisque le rapport sur les suggestions de comment mettre en oeuvre le Programme de revenu de base a été déposé au ministre Boulet en 2019, en décembre 2019, et il devrait y avoir un suivi bientôt fait avec les groupes. Et nous étions parmi les groupes qui ont participé à l'élaboration des recommandations en lien avec le Programme de revenu de base.

Donc, il est certain que nous, on voit une fenêtre d'opportunité pour le gouvernement de rattacher les fils entre eux, de donner accès à une mesure qui va permettre aux personnes de vivre de façon digne, avec un revenu minimal. Et c'est sûr que, bon, c'est une mesure budgétaire qu'il va falloir discuter avec tous les autres collègues du gouvernement, le Conseil du trésor et compagnie, mais c'est vraiment quelque chose dont on... On croit au potentiel de cette mesure-là. On croit au fait que ça pourrait vraiment aider les personnes proches aidantes puis les familles en tant que telles.

Mme Blais (Prévost) : Bien, écoutez, je voudrais vous rassurer et vous mentionner que ce n'est pas seulement le ministère de la Santé et des Services sociaux qui est concerné. D'une part, on a actuellement un comité interministériel qui touche, bien sûr, le MESS, mais aussi le ministère de la Famille, les Finances, l'Office des personnes handicapées, le ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale, et on est en pourparlers actuellement avec le ministre responsable de ce ministère, Retraite Québec, ministère du Transport, de la Mobilité durable, le ministère de l'Éducation, l'Enseignement supérieur, Secrétariat à la condition féminine, à la jeunesse, aux affaires autochtones, le ministère de l'Immigration, de la Diversité et de l'Inclusion.

Et, dans le projet de loi, vous avez vu qu'à toutes les fois qu'un ministère va travailler sur une loi, lorsque le ministre va la déposer, il devra tenir compte des proches aidants, évidemment, si les proches aidants font partie de sa loi, et des impacts de la loi sur les proches aidants. Alors, ça va toucher l'ensemble de l'appareil gouvernemental. Et vous avez raison de le dire, il ne faudrait pas que ce soit une loi qui touche uniquement le ministère de la Santé et des Services sociaux.

Comment on pourrait vous aider davantage, vous qui avez à vivre avec la réalité des personnes qui ont un handicap au niveau de la déficience intellectuelle? Qu'est-ce que vous aimeriez qu'on fasse de plus pour qu'on vous accompagne à l'intérieur de ça, pour bonifier ce qu'on est en train de faire, là?

Mme Larose (Anik) : Je vous dirais, moi, je suis moi-même une mère d'une jeune femme qui a 25 ans qui a une trisomie 21, donc, j'ai deux chapeaux, un chapeau de direction d'un regroupement, mais, également, je le vis quotidiennement. Et, je vous dirais, ce qui fait le plus la différence dans la vie quotidienne des parents, c'est lorsque la personne a des services, quand elle a une occupation valorisante, surtout, là. On a parlé beaucoup du 21 ans et plus, là, comme j'ai mentionné un petit peu plus tôt. C'est vrai qu'il y a un trou, c'est vrai qu'il manque des... La personne finit l'école à 21 ans, et beaucoup de parents le disent, qu'à ce moment-là il y a comme vraiment un ressac ou un creux de vague où c'est très difficile de trouver des occupations intéressantes. C'est beaucoup aussi de vouloir continuer à développer, parce qu'on croit au potentiel de ces personnes-là, de leur donner la possibilité justement de développer leur potentiel et puis peut-être, éventuellement, de pouvoir développer leur employabilité. C'est un peu désertique.

On a vécu des années d'austérité, des années difficiles où l'emphase a été beaucoup amenée sur l'aspect plus de la santé. Les services sociaux ont été mis à mal, les dernières années, et la déficience intellectuelle a malheureusement été oubliée. Donc... Et c'est... je vous dirais qu'en tout cas, dans la majorité des cas, si vous parlez à des parents, c'est ce qu'ils vont vous dire, c'est que de voir son jeune à la maison, d'être obligé d'arrêter de travailler parce que ce qu'on leur propose, ce n'est pas suffisant, ou adéquat, ou ça ne répond pas, ça fait des situations extrêmement difficiles. Premièrement, ça rend la famille beaucoup plus... ça l'appauvrit. Souvent, vous le savez aussi bien que moi, ce sont les femmes, souvent, qui vont laisser leurs emplois pour pouvoir s'occuper de leurs enfants. Ça crée beaucoup de problèmes pour ces femmes-là.

Donc, je pense que ce qui pourrait aider le plus les familles, ça serait de remettre la déficience intellectuelle au goût du jour et de pouvoir leur permettre d'avoir des services adéquats. Je ne veux pas mettre en dualité ce qu'on a fait en autisme, c'est extraordinaire, mais, malheureusement, on a oublié très souvent les personnes qui vivaient avec une déficience intellectuelle. Ça serait majeur.

• (16 h 20) •

Mme Blais (Prévost) : Écoutez, vous aurez votre place dans le plan d'action, parce qu'on en a parlé abondamment avec la direction des proches aidants, moi, je suis très concernée aussi par le fait qu'à un moment donné des personnes comme votre fille, l'espérance de vie était beaucoup plus courte, et, aujourd'hui, l'espérance de vie, entre autres, pour les personnes trisomiques, c'est 60, même 65 ans, plus. Alors, les parents se disent souvent : Qu'est-ce qui va arriver avec mon enfant, quand moi, je serai trop vieille, trop vieux pour m'en occuper? Et ça, c'est une nouvelle réalité, c'est une nouvelle dimension dans la vie des familles, et il faut absolument qu'on en parle ouvertement et qu'on agisse pour combler ce vide-là que vous vivez actuellement. Alors, je vous entends parfaitement.

Mme Larose (Anik) : Vous touchez un point sensible. Vous touchez un point extrêmement sensible parce que c'est effectivement... puis ne serait-ce que de s'investir pour trouver un endroit, également, pour que cette personne-là, que son enfant puisse vivre, que ça réponde à ses besoins. Vous savez aussi que les familles ont beaucoup travaillé, on parle beaucoup d'inclusion, d'intégration, donc ce sont des enfants qui ont été intégrés à la garderie, qui ont été intégrés à l'école, on a tenté, là... Le noeud, c'est vraiment l'emploi, donc tenter... puis là, après ça, leur faire une vie la plus ancrée possible dans la société, mais là on attrape des noeuds, là, majeurs. Et effectivement, l'après, puis qu'est-ce qui va arriver de cette personne-là, de notre enfant, quand on ne sera plus là, c'est un stress qu'on pense assez rapidement, effectivement, dans la vie d'un parent.

Mme Blais (Prévost) : Merci.

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Merci beaucoup, Mme la ministre. Merci, Mme Larose. Je vois que la députée de Soulanges aurait quelques questions, et il reste 4 min 54 s.

Mme Picard : Merci, Mme la Présidente. Bonjour, M. Duchesneau, et, bonjour, Anik — je pense que je peux te nommer par ton prénom, on se connaît un petit peu.

Pour répondre, j'imagine que vous le savez, là, qu'il y a les parents qui ont milité beaucoup pour avoir l'école 21-35 ans. On a un projet pilote que le docteur... le ministre Carmant a mis sur pied, là, je crois qu'il commençait en septembre, octobre, là. Donc, c'est un projet pilote qui permet la scolarisation de 21 à 35 ans pour les enfants. Donc, le projet pilote va aller... je pense que c'est trois ans, là, de mémoire.

J'aimerais vous entendre plutôt sur... Quand vous parlez d'aide financière, là, pour le programme de dernier recours, vous parlez, justement, temporairement, que les personnes soient temporairement au Programme de revenu de base. On le sait, que plusieurs familles ont... ce n'est vraiment plus temporaire, là, donc je me pose la question : Pourquoi vous avez nommé le mot «temporaire»? Est-ce que c'est pour... bien, en fait, c'est pourquoi, «temporaire»?

M. Ragot (Samuel) : C'est une excellente question. La raison est fort simple, il faut s'adapter aux réalités de toutes les personnes proches aidantes, de tous les types de personnes proches aidantes, puis, dans notre cas, oui, c'est souvent un marathon, comme disait Anik, là, qui se fait sur le très, très long terme, mais, dans d'autres cas, ce sera potentiellement temporaire. Ce qu'on vise, c'est, oui, les personnes proches aidantes en déficience intellectuelle, mais c'est aussi une mesure qui pourrait être appliquée à toutes les personnes proches aidantes parce que toutes les personnes proches aidantes ont le droit à une dignité minimale puis d'avoir accès à un revenu minimal si elles doivent quitter leur emploi.

Donc, c'est sûr que, bon, une mesure permanente, après ça, mettons, si la personne aidée décède, est-ce que la personne proche aidante doit encore être sur le Programme de revenu de base? C'est toutes des questions administratives qui pourraient être plus difficiles à régler qu'autrement. Donc, on ne s'est pas avancés plus loin que ça, c'est juste une question de prudence puis de couvrir l'intégralité des situations, le plus possible.

Mme Larose (Anik) : On est très conscients qu'on est sur du long terme, souvent, en déficience intellectuelle, c'est certain.

Mme Picard : J'imagine que vous ciblez certains critères aussi, hein, dans le revenu de base ou l'aide financière de dernier recours, là. Il y a certains critères, là, j'imagine, hein, que... Les avez-vous repérés, les critères qui font que les parents, habituellement, n'ont pas accès à l'aide financière de dernier recours ou vous n'avez pas fait l'exercice?

M. Ragot (Samuel) : Bien, il est certain que le Programme de solidarité sociale est censé être réservé à des personnes qui présentent des contraintes sévères à l'emploi. Contraintes sévères à l'emploi, généralement, à l'heure actuelle, dans la façon dont le ministère évalue ces contraintes sévères là, c'est essentiellement des raisons médicales. Donc, vous avez un handicap physique qui vous empêche de travailler de façon soutenue et qui fait en sorte que vous n'aurez pas un emploi régulier, bien, vous avez accès au Programme de solidarité sociale. Vous avez un trouble de santé mentale très lourd, récurrent, à long terme, vous êtes donc relativement, théoriquement, une personne handicapée au sens de la loi, bien, vous avez potentiellement la reconnaissance d'une contrainte sévère à l'emploi.

Il y a peu de prise en compte des critères psychosociaux, dans les programmes actuels d'aide financière de dernier recours, ce qui est contesté, bien évidemment, par beaucoup de groupes et ce qui devrait, on l'espère, changer avec le Programme de revenu de base. Ce qui est certain, c'est que les critères pour le Programme de revenu de base ne sont pas encore entrés en vigueur. Il n'y a pas de mise en oeuvre, à l'heure actuelle, c'est encore dans la codification administrative, dans l'élaboration de la politique publique dans ses fins détails. Donc, c'est sûr que l'opportunité, pour le ministère, pour la ministre, pour le ministre, l'opportunité est maintenant ou jamais ou à peu près, puisque les travaux vont continuer à se faire, mais, disons, de façon plus intensive bientôt. Donc, on voit cette fenêtre d'opportunité là. On pense qu'une évaluation psychosociale, justement, des besoins financiers des personnes proches aidantes serait tout à fait adéquate dans ce contexte.

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : En 30 secondes.

Mme Picard : Le statut juridique pour la personne proche aidante, j'ai compris que vous aimeriez n'en cibler qu'une seule, personne proche aidante? Ce serait plus facile pour...

M. Ragot (Samuel) : Chaque personne proche aidante devrait avoir une reconnaissance légale.

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Merci beaucoup. Alors, juste un petit rappel, on ne doit pas nommer les ministres ou les députés par leurs noms, mais bien par leur rôle ou leur circonscription.

Alors, je cède maintenant la parole au député de Jean-Lesage, de la deuxième opposition, pour une période de deux minutes... Je m'excuse, je m'excuse, excusez-moi, la députée de Fabre, donc, de la première opposition, l'opposition officielle, pour une période de 10 min 40 s.

Mme Sauvé : Merci beaucoup, Mme la Présidente. Alors, un grand plaisir de vous entendre, Mme Larose et M. Ragot. Et je peux vous dire, d'entrée de jeu, que je suis très sensible à votre engagement et votre réalité, Mme Larose.

Écoutez, moi, je pose encore cette question parce que j'ai lu avec attention votre mémoire et entendu votre présentation et je pense qu'il faut dire et redire qu'est-ce que les familles ont vécu durant la pandémie mais aussi la réalité des services que vous recevez ou que vous ne recevez pas. La ministre a déjà posé la question. Moi, je vais vous poser la question très simple suivante : Face à ce projet de loi, qu'est-ce qui va changer? Demain matin, si le projet de loi était adopté, qu'est-ce que ça changerait dans le quotidien des proches aidants pour les personnes qui souffrent de déficience intellectuelle?

M. Ragot (Samuel) : Merci, Mme la députée de Fabre. Alors, ce qui va changer, bien, écoutez, c'est une bonne question. Demain matin, rien. Dans deux ans, potentiellement, plein de choses. C'est toujours la question de quel est l'impact immédiat d'une loi et ce n'est pas quelque chose qui est difficile à... ce n'est pas quelque chose... en fait, c'est quelque chose qui est difficile à évaluer. Ce qu'on voit, nous, c'est que c'est pertinent et c'est positif d'avoir enfin une reconnaissance légale des besoins des personnes proches aidantes, d'avoir une obligation légale pour le gouvernement du Québec d'avoir une politique et un plan d'action.

Ça aurait pu ne pas faire l'objet d'une loi, mais, si ça fait l'objet d'une loi et qu'on est capable de codifier des choses et de reconnaître légalement des obligations du gouvernement du Québec envers les personnes proches aidantes, bien, c'est tant mieux.

• (16 h 30) •

Mme Sauvé : J'aimerais un peu poursuivre sur ce que vous venez de dire. Vous avez parlé de la reconnaissance à travers ce projet de loi, l'importance d'une politique nationale et d'un plan d'action, sauf qu'on n'a pas cette politique nationale là devant nous. La ministre nous a dit ce matin... puis je m'excuse si je ne reprends pas ses mots exacts, mais que la politique était suffisamment avancée, mais on ne l'a pas devant nous, et le projet de loi doit circonscrire cette politique et ce plan d'action. Est-ce que... Si on parle de politique et de plan d'action, qu'est-ce qui était absolument essentiel d'avoir? Est-ce que la politique... Dans le fond, je vais la poser plus simplement, ma question : Est-ce qu'une politique et un plan d'action n'auraient pas suffi à avoir, peut-être dans des meilleurs délais, des mesures concrètes pour offrir plus de services dans le quotidien des familles des proches aidants et les proches aidants?

M. Ragot (Samuel) : C'est une question à laquelle nous n'avons pas de réponse et pour laquelle la seule réponse possible est de dire, encore une fois, que peut-être, mais il reste que c'est probablement une bonne chose que ce soit enchâssé dans la loi comme obligation. Mais, pour le reste, on... Le reste est une question de volonté politique, et c'est à peu près la réponse qu'on peut vous faire. Si le gouvernement met de l'argent, eh bien, ça va changer des choses. Et il n'aurait peut-être pas eu besoin d'une loi, mais, s'il y en a une qui crée des obligations au gouvernement du Québec, eh bien, tant mieux.

Mme Sauvé : En même temps, vous avez mis dans une de vos recommandations, toujours en lien avec un plan d'action, la volonté. La volonté qui est au projet de loi, elle est là. On n'a pas vu la politique, on n'a pas vu le plan d'action, mais, en même temps, ça prendra les ressources, alors, pour être capable de dispenser les services qui seront ajoutés et qui seront liés au projet de loi. Alors, est-ce que vous pourriez me dire un peu l'ampleur des services que vous souhaiteriez avoir, et qui seraient liés au plan d'action, et donc, évidemment, prévus au projet de loi?

Mme Larose (Anik) : Je ne veux pas me répéter, mais c'est sûr que tout ce qui est en amont, je vous dirais, de la prise en charge ou du soutien de la personne qui vit avec une déficience intellectuelle, c'est sûr que ça va avoir un impact majeur. C'est sûr qu'il y a aussi toute la question du répit pour les parents. C'est sûr que c'est majeur également, mais il ne faut pas oublier aussi que c'est intimement relié au développement de la personne.

Donc, si on a un enfant qui a des besoins particuliers, qui a une déficience intellectuelle et qui a des services de simulation, qui peut développer son potentiel, qui peut être tout, justement, dans cette chaîne-là de réadaptation, et non pas seulement attendre qu'il y ait des problèmes pour pouvoir réagir, mais qu'on soit vraiment dans une mouvance de pouvoir le faire développer, cet enfant-là, c'est sûr que ça va avoir un impact positif sur la famille.

Donc, je pense que tous ces services-là qui sont en amont ne doivent pas être oubliés et occultés juste pour soutenir... et c'est important, là, soutenir les proches aidants, mais tout cet aspect-là est, je vous dirais, la clé de voûte aussi pour permettre, justement, aux proches aidants de souffler un peu, quand on s'assure du développement de l'enfant, de l'adolescent puis de l'adulte. C'est intimement relié.

Et ensuite, bon, c'est sûr qu'il y a toute la question du répit, la question de s'assurer également du soutien, parfois financier, mais... et que les familles ne se sentent pas délaissées. Très souvent, en ce moment, il y a beaucoup de familles qui n'ont même plus de contact avec leur centre de réadaptation, que leur dossier est fermé ou qu'on dit que cette personne-là n'a plus de besoins. On l'envoie en première ligne. Là, il y a une confusion entre la première, encore, la première, la deuxième ligne. En tout cas, on ne s'est jamais démêlés là-dedans. Et ça fait, au final, que les familles n'ont pas nécessairement de personne-contact ou de personne... on a parlé beaucoup du pivot, là, mais qui n'ont pas nécessairement de contact. Ça fait que, déjà, ça, de ne pas laisser les familles seules à elles-mêmes puis d'avoir un soutien, c'est sûr que, ça, c'est majeur et, pour moi, c'est incontournable.

Mme Sauvé : Mme la Présidente, combien de temps me reste-t-il?

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : 4 min 34 s.

Mme Sauvé : Alors, je vais y aller avec une dernière question et je vais céder ensuite la parole à mon collègue. Je voulais... Évidemment, je veux revenir sur toute cette notion de répit, d'action communautaire qui offre du soutien à

domicile, qui aide les proches aidants, et tout ça. Autant vous avez nommé la solution de travailler au revenu de base, est-ce qu'il n'y aurait pas lieu de pouvoir protéger une enveloppe en répit ou en soutien à domicile? Je sais que c'était le cas, il y a plus de deux ans, par exemple, pour réserver un 10 % de l'argent qui allait dans les CISSS et les CIUSSS du Québec en soutien à domicile vers les groupes communautaires. Alors, est-ce que ce n'est pas une solution? Puis là ce n'est plus le cas, ça n'existe plus. Est-ce que ce sont des formules qui pourraient être mises de l'avant pour assurer le répit et le soutien à domicile, qui peut aider les proches aidants?

Mme Larose (Anik) : Effectivement, toute forme de soutien et de répit, et si on peut préserver justement ces enveloppes-là, on voit ça de manière très favorable. C'est certain.

Mme Sauvé : Merci beaucoup.

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Merci, Mme la députée de Fabre. Je cède maintenant la parole au député de D'Arcy-McGee. Il vous reste 3 min 20 s.

M. Birnbaum : Merci, Mme la Présidente. Merci, madame... M. Ragot, pour votre présentation, en 10 minutes, très... à la fois claire, dramatique et, bon, sombre, mais préoccupante.

Il y a trois choses qui m'ont vraiment frappé. Dans un premier temps, vous nous aidez à imaginer les défis additionnels qui... dont vous aurez eu à confronter durant cette pandémie, et c'est une des raisons pourquoi nous exigeons à une autre commission de l'Assemblée nationale de se pencher sur un mandat d'initiative sur la santé mentale dans le contexte actuel, et je vous invite à suivre ça.

Ça me frappe, ça me frappe aussi, on l'entend souvent, mais je me permets de dire : On a une honte collective de se permettre d'être devant une quasi-absence de services pour les adultes de 21 ans et plus et situation de déficience intellectuelle. Et vous avez noté, et je comprends, à juste titre, que ce projet de loi devant nous, c'est une chose, et très significative et intéressante, mais, jusqu'à tant que les services de base sont disponibles, ça risque, bon, de n'être pas lettre morte, mais voilà le défi.

Ce qui me frappe, troisième chose qui m'a frappée, je vous invite, le petit temps qu'il nous reste, d'en élaborer, vous dressez un portrait d'un proche aidant, d'un proche aidant dans ce secteur-là qui est tout à fait distinct de l'idée traditionnelle d'un proche aidant proche d'un aîné. Et vous avez identifié nos deux endroits dans le projet de loi où il faut en tenir compte. Je vous invite à en élaborer parce que je comprends que le rôle d'un proche aidant pour une personne en déficience intellectuelle est tout à fait unique. Y a-t-il d'autres endroits où ce projet de loi doit se pencher pour assurer une implication et un accompagnement des proches aidants que vous représentez?

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : ...s'il vous plaît.

Mme Larose (Anik) : Il est certain qu'en déficience intellectuelle, c'est vraiment... c'est peut-être... c'est le long terme qui fait en sorte que c'est particulier. Très souvent, les parents, lorsque l'enfant est jeune, le parent ne se voit pas nécessairement comme un proche aidant. Mais c'est sûr que quand on approche le 21 ans et plus, là, comme vous avez mentionné, mais quand on approche, justement, de l'âge adulte, où, là, il y a vraiment une séparation, là, si on peut dire, ou vraiment un clivage, là, qui se fait entre, je vous dirais, avoir un enfant qui est rendu adulte standard, je vous dirais, et puis, donc, une personne qui vit avec une déficience intellectuelle, donc, c'est un suivi qui est quotidien, qui doit être très... Comment je pourrais dire? Ça diffère vraiment d'un individu à l'autre, mais, en règle générale, de s'assurer, justement, que cette personne-là puisse, premièrement, avoir des occupations, d'avoir quelque chose de stimulant, d'avoir une valorisation, s'assurer que cette personne-là garde une estime d'elle-même, donc, ça demande...

• (16 h 40) •

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Merci beaucoup pour votre réponse. Je suis désolée, on a dépassé un petit peu le temps, mais on entendait moins bien. Alors, le temps est maintenant imparti à M. le député de Jean-Lesage, pour 2 min 40 s.

M. Zanetti : Merci beaucoup, Mme la Présidente. J'aimerais avoir plus d'explications autour de votre recommandation n° 15. On sait que le soutien financier, l'argent, c'est le nerf de la guerre parce que, s'il n'y en a pas assez, au bout du compte, puis que les gens n'ont pas de soutien financier, ça va être problématique. Je voudrais savoir comment, disons, le fait de revoir les programmes d'aide financière de dernier recours, comment est-ce que c'est une solution plus intéressante pour vous que les actuels crédits d'impôt ou encore qu'un éventuel, là, qui n'existe pas encore, mais qui est revendiqué par plusieurs, programme d'allocation, par exemple, semblable au régime... au RQAP, par exemple. Mais, dans le fond, je veux savoir, votre proposition, si vous pouvez la détailler et puis en quoi elle est plus intéressante que les crédits d'impôt. Je vais garder ça plus...

M. Ragot (Samuel) : Absolument. Bien, alors, en réponse au député de Jean-Lesage, un crédit d'impôt, souvent, ce n'est pas remboursable, en partant. Donc, un crédit d'impôt non remboursable, il faut avoir travaillé un certain montant dans l'année pour y avoir droit, ce qui fait en sorte que beaucoup de personnes proches aidantes, en passant, n'y ont juste pas accès. Donc, c'est une solution fiscale qui, à toutes fins pratiques, ne répond pas aux besoins des personnes qui ne travaillent pas assez, bien, qui doivent prendre un... qui doivent s'occuper d'une personne aidée.

L'autre chose, c'est qu'un programme de revenu de base, c'est quelque chose qui est non conditionnel à une cotisation sociale préalable. Puis ça, c'est un aspect important, parce que le RQAP, par exemple, ou plein de régimes, il faut avoir cotisé à un régime au préalable pour avoir accès à ce régime-là. Le programme de revenu de base, on parle d'une entrée en vigueur puis d'une entrée au programme qui n'est pas conditionnelle à avoir cotisé au préalable à ce régime. Donc, l'accès universel et non restrictif est une solution qui fiscalement, et aussi au niveau de la justice sociale, est une solution beaucoup plus pratico-pratique et qui fait beaucoup plus de sens à cet effet-là parce que vous n'avez pas eu besoin d'avoir cotisé pendant 15 ans, 10 ans, 20 ans pour y avoir accès. Vous y avez juste accès parce que vous avez besoin d'y avoir accès maintenant.

M. Zanetti : Et quel genre de modifications...

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Rapidement.

M. Zanetti : ...vous mettriez en place?

M. Ragot (Samuel) : C'est une excellente question. Il faudra que le ministère travaille là-dessus. On n'a pas nécessairement toutes les clés en main actuellement. Puis évidemment, vu que la mise en oeuvre n'est pas sortie pour le moment et que les travaux doivent se continuer, bien, ça va... j'imagine qu'il faudrait que ça fasse l'objet de discussions avec le ministère.

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Merci beaucoup pour votre réponse. Alors, le temps est maintenant... La parole est maintenant au député de Rimouski, pour une période de 2 min 40 s.

M. LeBel : Merci, Mme la Présidente. Salut, tout le monde. Je suis... Je connais un peu ce que vous faites. Je travaille beaucoup avec les gens à Rimouski, là, qui travaillent avec des parents qui ont des enfants qui vivent la déficience intellectuelle et je sais exactement, là, tout le travail que vous pouvez faire. Puis votre mémoire, je pense, vient démontrer qu'il faut... qu'il faudra se préoccuper de cette situation-là et des proches aidants qui travaillent auprès des gens que vous représentez.

Il faut que j'aille rapidement. Vous avez... Vous parlez d'une clause d'impact. Vous savez, des clauses d'impact, là, c'est souvent dans les mémoires au Conseil des ministres. Il y a une clause d'impact sur la pauvreté, il y a une clause d'impact sur l'environnement. Il doit y en avoir au moins trois ou quatre autres, clauses d'impact, là, que les ministres doivent intégrer dans leurs mémoires au Conseil des ministres. On ne les voit jamais.

Moi, à l'époque, j'avais... je m'étais assuré qu'il y avait une clause d'impact sur la pauvreté, mais on ne voit jamais ça. Les gens ne voient pas. Il faut faire confiance, il faut penser que c'est là, mais permettez-moi d'en douter, des fois, si vraiment les clauses d'impact sont analysées lors des mémoires déposés au Conseil des ministres.

Dans le fond, ce que vous voulez par la clause d'impact, c'est vous assurer que ça soit pris en compte par tous les ministères. Est-ce qu'il n'y aurait pas d'autres façons qu'on pourrait faire, là, par la reddition de comptes ou autrement, pour arriver avec votre objectif que les ministères se préoccupent des proches aidants?

M. Ragot (Samuel) : Alors, en réponse au député de Rimouski et aussi peut-être pour compléter ce qui a été adressé, au député de D'Arcy-McGee, oui, c'est effectivement le... clause d'impact, c'est très opaque, généralement, mais ce qui pourrait aider, c'est notre recommandation 8, dans le fond, c'est d'augmenter le nombre de représentants et de représentantes en proche aide au sein du Comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes, puis c'est aussi d'avoir des orientations au niveau de l'Observatoire des personnes proches aidantes qui soit, disons, propre ou plus spécifique à la déficience intellectuelle. Puis l'Office des personnes handicapées l'a fait dans son évaluation des politiques publiques gouvernementales en termes de handicaps. Il y a des évaluations qui sont faites avec la clause d'impact, puis c'est quelque chose que l'observatoire pourrait faire dans l'évaluation de la mise en oeuvre de la politique et du plan d'action. Donc, c'est sûr que, oui, c'est quelque chose de très opaque. Autant le comité que l'observatoire pourraient contribuer à documenter l'impact de cette politique-là et aider à avoir une meilleure prise en compte des réalités en déficience intellectuelle, spécifiquement.

M. LeBel : L'important, c'est que ça soit public. Ce qui met de la pression sur les ministères, c'est que ça soit public. Quand c'est trop opaque, ça ne donne pas grand-chose. Il faut que ça soit public. Et je suis d'accord avec votre idée...

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Merci beaucoup, M. le député.

M. LeBel : ...qu'il faut que les ministères soient préoccupés et rendent ça public. Merci.

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Alors, c'est ce qui met fin à cette audience, cette audition. Merci beaucoup, Mme Larose, merci, M. Ragot, pour votre contribution aux travaux.

Nous allons suspendre à peine quelques instants pour prévoir la prochaine visioconférence. Merci.

(Suspension de la séance à 16 h 45)

(Reprise à 16 h 48)

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : ... (panne de son) ...10 minutes pour votre exposé, après quoi nous procéderons à la période d'échange avec les membres de la commission. Je vais donc vous inviter à vous présenter puis à commencer votre exposé.

(Visioconférence)

L'Appui pour les proches aidants d'ânés

M. Joseph (Guillaume) : Bonjour. Guillaume Joseph, directeur général à L'Appui national, et Magalie Dumas, directrice générale adjointe à L'Appui national aussi. Donc, d'entrée de jeu, je voudrais offrir mes salutations à vous, Mme la Présidente, à la ministre des Aînés et des Proches aidants, Mme Blais, et aux autres membres de la commission.

Si vous permettez, d'entrée de jeu, j'aimerais commencer avec une citation, en fait, de notre présidente, Mme Lise Verreault, et qui est présente à notre mémoire. Donc cette citation va comme suit :

«C'est un grand moment pour les personnes proches aidantes québécoises. Le projet de loi n° 56 vient enfin reconnaître la place fondamentale de leur rôle et de leur apport à notre société.

«Les personnes aidantes sont partout. Elles accompagnent un conjoint, une soeur, un parent, un enfant, un ami. Leurs visages sont multiples, leurs besoins de reconnaissance sont les mêmes.

«Au nom de mes collègues administratrices et administrateurs, de l'équipe de l'Appui national, je souhaite féliciter le gouvernement du Québec et remercier, tout spécialement, la ministre responsable des Aînés et des proches aidants, Mme Marguerite Blais : votre engagement est remarquable. Nous serons fiers de contribuer, à vos côtés, à réaliser les objectifs de la première politique nationale pour les [...] proches aidants en Amérique du Nord!» Donc, merci encore une fois.

• (16 h 50) •

Donc, je poursuis tout de suite avec une petite présentation très sommaire de notre organisation. Donc, comme vous le savez L'Appui est présent depuis 2009 dans l'univers québécois. On est présents partout, sur l'ensemble du territoire québécois via, entre autres, les appuis régionaux. Et je vous dirais que notre action se réalise par trois volets principaux. Donc, un premier qui est le financement, le soutien et le financement de services, de projets. Et donc, c'est le soutien à des organismes locaux, régionaux, de proximité, qui offrent des services de répit, d'information, soutien psychosocial, de la formation aux proches aidants d'ânés. On a aussi un volet d'action qui est davantage sur le soutien à la mobilisation, l'animation des communautés, la concertation des acteurs, toujours pour agir en complémentarité entre eux mais aussi avec d'autres programmes et le réseau de la santé, notamment. Et, je vous dirais, un troisième volet qui est lié à notre stratégie complémentaire, qui est tout ce qui a trait au transfert de connaissances, donc l'amélioration des pratiques, partage de pratiques prometteuses, de bonnes pratiques, soutien à la formation continue des intervenants, amélioration de l'offre de services. Donc, en gros, c'est nos trois grands volets d'action.

On est très heureux d'être ici aujourd'hui avec vous pour, de un, discuter du projet de loi et vous présenter nos recommandations. On aura l'occasion de répondre à vos questions plus précises, mais on est fiers aussi d'y être. Vous le savez, je le mentionnais tantôt, ça fait maintenant plus de 10 ans qu'on nous a confié ce mandat, originalement. Donc, c'était effectivement avec Mme Blais, à l'époque, et M. André Chagnon. Et on est heureux de sentir qu'on a pu contribuer à être où on est rendu aujourd'hui, en fait. On lit le projet de loi et on y retrouve une grande partie de notre vision, en fait, qui était et qui est toujours d'améliorer la qualité de vie des proches aidants. Donc, c'est vraiment touchant de voir qu'il y a un momentum, qu'on reconnaît ça et qu'on voit aujourd'hui tout un gouvernement embrasser cette vision-là, et plus le gouvernement, toute la société, en fait, parce que c'est un vaste projet de société. Donc, ça nous fait chaud au coeur de sentir qu'on a pu contribuer à ces avancées historiques.

Sinon, pour le reste de notre présentation de 10 minutes, on va axer sur, je vous dirais, deux points principaux : la notion globale de partenariat, entre autres, le partenariat avec les proches aidants, et aussi le partenariat avec les organismes de la communauté.

Mme Dumas (Magalie) : En ce qui a trait au partenariat avec les personnes proches aidantes, à plusieurs endroits dans le projet de loi, nous avons relevé une absence de définition et de précision sur les partenariats attendus. D'abord, il nous semble que la définition de l'approche partenariale avec la personne proche aidante devrait faire l'objet d'un considérant au projet de loi. C'est un des éléments-phares, pour nous, du projet de loi n° 56 qui mérite qu'on définisse clairement et nommément l'attente du gouvernement à ce sujet.

Bien que nous traitons ici, évidemment, d'un projet de loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes, l'absence ou... en tout cas, la... oui, l'absence, en fait, du concept de dyade — on le voit, mais, pour nous, il est trop en filigrane — dans les orientations de la politique nationale nous apparaît faire abstraction du coeur même de la proche aidance, c'est-à-dire de la relation entre une personne et une personne de son entourage.

Ayant depuis plusieurs années un écho direct des besoins exprimés par les personnes proches aidantes à notre service Info-aidant, nous pouvons affirmer qu'arrivent généralement en tête de liste des besoins des personnes aidantes... la première chose qu'elles souhaitent, c'est un niveau de services en quantité et en qualité adéquates pour la personne soutenue. Donc, évidemment, tant que ces besoins-là ne sont souvent pas comblés, les effets des autres services sur elle sont mitigés.

L'autre volonté clairement exprimée par la personne proche aidante, c'est d'être impliquée et consultée à l'égard de son rôle de proche aidante, c'est-à-dire dans les choix qui impliquent les activités qu'elle doit réaliser pour le bien-être de

la personne accompagnée. C'est principalement dans cette zone que le partenariat est souhaité par elle. Et évidemment on le voit dans le projet de loi, mais on pense que ce concept-là de partenariat devrait être plus explicité encore.

Considérant la place des personnes proches aidantes, toujours au projet de loi, concernant le plan d'action gouvernemental, évidemment, dans l'ensemble de la loi, nous retrouvons significativement la primauté de l'autodétermination de la personne proche aidante et nous recommandons donc, en ce sens, d'inscrire les personnes aidantes comme devant être consultées spécifiquement avant l'élaboration de tout plan d'action. Ça nous apparaît être une mesure structurante qui nous assure une adéquation avec les besoins de ces dernières.

Par ailleurs, nous comprenons la latitude espérée par la détermination du nombre de membres à l'intérieur du comité des partenaires concernés par... D'abord, on salue la présence de personnes proches aidantes, c'est important. Elles se doivent d'être au coeur des décisions. Et nous aimerions qu'elles composent au moins 25 % des effectifs de ce comité des partenaires là pour s'assurer vraiment d'une pluralité de voix et de voix différentes. Il y a des réalités différentes entre le milieu rural, urbain, selon la personne avec qui on accompagne. Si on est un proche aidant retraité, un proche aidant sur le marché du travail, ça va être important que ces réalités-là soient exprimées à l'intérieur du comité.

M. Joseph (Guillaume) : Je vais poursuivre. Je ne sais pas s'il reste beaucoup de temps, mais je vais y aller rapidement. Je vais poursuivre avec le concept de partenariat avec les autres organismes de la communauté. Je vais le dire simplement, c'est peut-être implicite dans les articles de loi et dans les considérants, mais, à quelques occasions, on lit, par exemple, «des acteurs du réseau de la santé et des services sociaux», «des services de santé et services sociaux», peut-être qu'implicitement on réfère en fonction du rôle avec les RLS aussi, et que ça inclut l'ensemble des partenaires communautaires ou de l'économie sociale, mais, pour nous, si ce l'est et si ça les implique implicitement, on croit que ça vaudrait la peine de le nommer, à la limite, dans les considérants pour montrer l'étendue des partenaires présents. Et, si ça ne l'implique pas implicitement, bien, c'est peut-être un manque, à notre avis, un manque dans le projet de loi.

Sinon, je ne sais plus où je me situe dans le temps, mais, pour avoir entendu les autres auditions des partenaires, j'imagine que vous voudrez discuter avec nous de la définition, entre autres, et de la notion de «significatif», «soutien significatif». Ça me fera plaisir d'y revenir.

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Il vous reste encore quelques minutes. Si vous voulez, on peut passer directement... Il vous restait deux minutes. Si vous voulez, on passe directement à la période d'échange avec les membres de la commission.

Donc, je vais céder la parole, dans un premier temps, à Mme la ministre, pour une période de 16 minutes.

Mme Blais (Prévost) : Mme Dumas, M. Joseph, très heureuse que vous ayez accepté l'invitation, que vous soyez là. Et je voudrais vraiment rassurer tout le monde, on s'est parlé à maintes reprises, en tant que marraine de L'Appui. Je ne pourrais certainement pas faire fi de la fin de l'entente de 10 ans. Donc, ça fait partie de nos engagements, au gouvernement, de renouveler notre entente, et nous en discutons avec vous. Et c'est évident que L'Appui va changer de forme, dans ce sens que ce ne sera plus seulement l'appui pour les proches aidants d'ânés, mais ça va couvrir l'ensemble de la proche aidance. On va couvrir l'ensemble des proches aidants. Et, vous le savez, vous avez tout mon soutien.

J'aimerais vous féliciter parce que, pendant la pandémie, où les proches aidants ont vécu beaucoup d'anxiété, d'angoisse, de désarroi, vous aviez une ligne téléphonique, mais vous l'avez rendue disponible sept jours sur sept. Et vous avez reçu je ne sais plus combien d'appels, vous avez traité je ne sais plus combien de cas psychologiques, mais je sais que vous avez été extrêmement actifs. Vous pourriez nous en parler un peu. Alors, je tiens à vous remercier pour le geste que vous avez posé.

Maintenant, j'aimerais dire, concernant le financement, parce que mon collègue de Jean-Lesage est très préoccupé par ça et moi aussi, c'est vraiment le nerf de la guerre, l'argent. Nous avons, dans le premier budget, 21 millions de dollars, dans le deuxième, 19, ça fait 40 millions de dollars avant même que la politique ne soit déposée et qu'un plan d'action ne soit déposé. Et nous avons protégé un 10 millions pour les CISSS et les CIUSSS justement pour d'autres... pour des organismes de proches aidants avec une reddition de comptes. Alors, ça m'apparaissait extrêmement important de le dire, tout comme le crédit d'impôt qui peut aller jusqu'à 2 500 \$, qui est un crédit d'impôt remboursable et non pas un crédit d'impôt si nous avons travaillé. Alors, il y a une différence par rapport à ça.

Écoutez, j'aimerais vous entendre évidemment sur deux choses, la notion de partenariat, que vous trouvez qui n'est pas assez inscrite à l'intérieur du projet de loi, et sur votre notion de «significatif». Vous n'êtes pas les premiers à ne pas aimer la terminologie «significatif». Alors, je veux vous entendre là-dessus et je veux vous entendre aussi sur votre vision de L'Appui pour l'avenir.

• (17 heures) •

M. Joseph (Guillaume) : Merci, Mme Blais. Commençons par «significatif». En fait, pour résumer, on a une vision qui s'approche beaucoup de celle partagée par le Regroupement des aidants naturels, tout à l'heure, sur la notion de significatif. On comprend tout à fait l'intention et l'esprit derrière le mot «significatif», mais, pour nous, et on l'a vu pendant la pandémie, on y voit un danger dans l'interprétation surtout. Et, qu'on le veuille ou non, on y a réfléchi beaucoup, à quelque part, en arrière de «significatif», il y a, selon nous, une intention qui est liée à... on revient à une notion d'intensité ou de type de services. Ça fait qu'on le veuille ou non... Sinon, «significatif», pour nous, perd son sens. Et, à défaut de nommer, parce que je ne crois pas qu'il est à propos, concernant la définition, d'aller parler d'intensité, de nombre d'heures. Pour nous, on recommande d'enlever le mot «significatif» et d'y aller, par la suite, à la pièce, selon les programmes, les mesures qui seront développées, et de définir plus précisément. Tantôt, ce sera des mesures d'accès, tantôt, ce sera des crédits d'impôt.

Si je veux être encore plus précis, pendant la pandémie et l'accès qu'il y a eu dans les CHSLD, effectivement, la notion de significatif, ça se voulait aidant dans la prise de décision des gestionnaires, mais ce qui a été surtout aidant, c'est ce qu'il y avait en arrière de «significatif» et qui a été un peu mieux expliqué, en tout cas, je pense, compris. C'est-à-dire, dans l'ouverture, il y avait une intention de laisser entrer les gens qui donnaient des soins. C'était positif pour eux, c'est d'eux qu'on avait besoin d'aide, dans un premier temps, ceux qui aidaient à nourrir, ceux qui aidaient à laver, à prendre le temps. Et pour... Et jamais, nous, on a dû travailler à déconstruire ou à construire, parce qu'une fois que c'est accroché à significatif... Ce qui est entendu par plusieurs : O.K., donc tout le soutien émotif ou le soutien psychosocial qui est donné, ce n'est pas significatif, alors que ce n'est pas là... L'intention, c'était d'aller chercher du support pour des soins essentiels et c'est pour ça qu'on dit : Faisons attention et allons-y à la pièce.

Mme Dumas (Magalie) : ...Mme Blais, pour répondre à votre question, on voit bien, en filigrane de la loi... En fait, c'est l'esprit de la loi, en quelque part, c'est-à-dire cette notion-là de considérer la personne aidante comme un joueur essentiel, comme un partenaire de soins, comme quelqu'un avec qui on doit collaborer et lui offrir des services en sa qualité de personne proche aidante, et on le salue. Toutefois, le partenariat est aussi quelque chose qui nous semble important dans... au contraire de «significatif», celui-là, de l'enchâsser dans une définition plus claire pour rendre effectifs cette volonté-là et ce souhait-là, qui est très fort à travers la loi, qu'on constate dans les mots d'autodétermination, qu'on constate au troisième alinéa de l'article 5 dans une approche basée sur le partenariat, mais ce serait le fun qu'on convienne ensemble de c'est quoi, le partenariat.

C'est la même chose que «significatif», moi, je peux avoir une vision de ce qu'est un partenariat fructueux, vous pourriez en avoir une, mon collègue pourrait en avoir une. Quelles sont les... (Panne de son) ...sur lesquelles nous nous entendons, et pour lesquelles nous allons offrir une relation de partenariat qui sera convenue, et sur laquelle nous pourrions nous appuyer, et, à la limite, mesurer? Pour mesurer quelque chose, il faut la rendre explicite, il faut la nommer adéquatement avec ce qu'on considère important dans l'approche. Donc, pour nous, ça devrait faire partie d'une définition claire à l'intérieur de la loi. Ce n'est pas un principe du plan d'action, c'est un principe, selon nous, qui devrait sous-tendre chacune des actions de la loi, donc, de là, pour nous, l'importance d'avoir une définition claire de la notion de partenariat.

Ah! il y avait un troisième volet à la question de Mme Blais, Guillaume, c'est vrai.

M. Joseph (Guillaume) : Pour l'avenir de L'Appui, on le voit, la mesure des 10 premières années, c'est-à-dire une forte croissance et un développement vitesse grand V, vraiment, c'est comme ça qu'on a vécu ces 10 premières années, ces 12 premières années maintenant. Et on est prêts à ouvrir notre mission. L'expertise peut être mise au bénéfice des autres clientèles de proches aidants, on a une expertise. C'est sûr qu'on a une expertise sur la proche aidance même, mais on a surtout aussi beaucoup une expertise sur la mobilisation et le soutien des communautés.

Et, vous le savez, on a eu l'occasion d'en parler ensemble avec les gens de votre équipe aussi, la mobilisation et la concertation, le tissu communautaire, c'est des concepts, mais, pour que ça se passe véritablement, ça prend des ressources, ça prend des moyens et ça prend des organisations comme la nôtre qui ont ça comme mission, d'animer ça et de réaliser les ambitions, les volontés du milieu. On ne peut pas juste demander à des partenaires qui en ont déjà par-dessus la tête à offrir des services de prendre aussi en charge la mobilisation. Donc, d'avoir une organisation comme la nôtre qui va continuer à travailler ça avec eux, protéger les acquis de ce qu'on a développé pour les proches aidants d'âinés et aller construire et participer à bonifier aussi les autres services pour les autres clientèles, on est prêts.

Mme Dumas (Magalie) : Et, pour le bénéfice des membres de la commission, effectivement — merci, Mme Blais — on a fait un beau tour de roue pendant la pandémie pour s'assurer de couvrir plus largement les personnes proches aidantes. Effectivement, nous étions auparavant ouverts du lundi au vendredi, de 8 heures à 20 h, on a ouvert les fins de semaine, mais, au-delà de ça, on s'est aussi ouverts à toutes les personnes proches aidantes déjà. Donc, notre engagement est déjà en partie réalisé pour nos services directs.

Nous allons faire en sorte, dans nos communications sur Facebook, dans les médias, d'englober beaucoup plus largement déjà nos messages de rassurance, qu'on était là, que le service Info-aidant était là pour elles. Et effectivement on a cru... on tient des statistiques au service Info-aidant, puis on a eu 126 % d'augmentation des autres clientèles de proches aidants à notre service. Et, pendant la pandémie, entre le 1er avril et le 30 juin, nous avons réalisé au-delà de presque 7 000 interventions auprès des personnes proches aidantes, ce qui est une augmentation de 75 % par rapport... presque du simple au double d'une année à l'autre.

Puis ça nous a fait plaisir de répondre à cette demande-là puis d'être là pour les personnes proches aidantes. Puis visiblement on a été en mesure de leur offrir un soutien psychosocial, voire psychologique, tout au long de la pandémie. Puis je pense qu'on pense que ça fait la différence. En tout cas, ils nous ont témoigné de leur grande satisfaction et de la différence qu'on avait pu faire pour eux.

Mme Blais (Prévost) : ...vous féliciter. Je vous admire beaucoup, hein? Quand je regarde tout le chemin parcouru depuis 2009, je me dis : Ça fait partie maintenant des racines de la proche aidance au Québec, on ne pourrait pas se passer de vous, ça fait partie du futur. Et le gouvernement va continuer de vous soutenir.

Et je crois qu'au niveau des proches aidants, quand le plan d'action... parce qu'on a un an, lorsque la loi sera adoptée, pour déposer le plan d'action, il n'y aura jamais eu autant d'argent pour les proches aidants que maintenant si on additionne toutes les sommes plus les sommes qui viendront de d'autres ministères. Alors, je pense qu'on pourra... que ça pourra faire une différence dans la vie des gens.

J'aimerais maintenant céder la parole à des collègues. Je ne sais pas qui veut prendre la parole, là, mais je sens que ça fourmille derrière moi.

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Merci beaucoup, Mme la ministre. Alors, je vois que le député de Beauce-Sud voudrait prendre la parole. Il lui reste 5 min 55 s.

M. Poulin : Merci beaucoup, Mme la Présidente. Tellement de choses à dire sur le travail de L'Appui depuis les dernières années. Je pense que la ministre vient très bien de le signifier, l'impact que vous avez également dans toutes les régions du Québec. Et ça, c'est important parce qu'on a un grand territoire, on a souvent des proches aidants dans des plus petites municipalités qui, des fois, ne se retrouvent pas dans les grands centres où les services de santé sont facilement accessibles. Alors, d'avoir l'appui de L'Appui, que ce soit au téléphone, que ce soit par présence, bien, c'est souvent très bien apprécié.

La ministre vient de dire quelque chose de superimportant, elle dit : Mon projet de loi, c'est pour le futur. Et ça m'amène à vous parler de la réalité des jeunes proches aidants. À l'intérieur du projet de loi... Évidemment, le Secrétariat à la jeunesse — moi, je suis adjoint parlementaire au premier ministre responsable des dossiers jeunesse, le Secrétariat à la jeunesse, donc, je m'en occupe — on est en train d'élaborer notre prochain plan pour la jeunesse québécoise. On a un volet, évidemment, qui concerne la santé et on se questionne beaucoup sur comment devrions-nous faire pour que les jeunes se reconnaissent comme étant un proche aidant. Je me souviens, à un moment donné, Annie Gagnon, qui était journaliste, qui avait justement un projet de documentaire sur la réalité des jeunes proches aidants qui... à 30 ans, on doit s'occuper de notre conjointe, qui en a 29 mais qui vit déjà des difficultés au niveau de la santé, alors, comment pourrions-nous faire, évidemment à l'intérieur d'un plan d'action ou encore, bon, de ce que peut découler la loi, pour mieux sensibiliser les jeunes à ce que c'est, être un proche aidant? Tout à l'heure, on parlait de notre système d'éducation, et je n'ai pas pu revenir, mais on parlait qu'une université avait un projet avec... qui parle, justement, de l'alternance travail-proche aidant. Donc, que pouvons-nous faire de plus? Ce n'est pas seulement l'affaire des 50 ans et plus, là, on s'entend. Alors, comment pouvons-nous mieux travailler dans l'avenir à ce niveau-là?

M. Joseph (Guillaume) : Bien, je peux commencer, Magalie. Première chose, puis je ne veux pas rentrer dans la sémantique, mais vous dites que pour mieux parler de la réalité des jeunes proches aidants... Première chose, je pense, qu'il faut avoir en compte, c'est qu'il y a des réalités de proches aidants, de jeunes proches aidants aussi, parce que les proches aidants ne sont pas un groupe homogène, tous proches aidants confondus, évidemment, et c'est la même chose dans... pour les jeunes proches aidants. Une forte partie des jeunes proches aidants, selon nous, les statistiques et la connaissance du portrait qu'on a, une forte proportion est un peu ce qu'on peut considérer aussi comme les... je ne veux pas dire les proches aidants secondaires, mais je veux bien expliquer, c'est-à-dire qu'ils sont en soutien, des fois, à un proche aidant principal.

Donc, ça, c'est une réalité qui est vraie, et dans une approche citoyenne et, oui, de proches aidants, de bienveillance, et tout ça, c'est sur ces clés-là qu'on veut... qu'on doit axer. Maintenant, il y a des proches aidants aussi, jeunes, qui ont une pleine charge qui s'approche du sept jours sur sept, 24 sur 24 aussi. Je vous dirais que, pour avoir travaillé, nous, à l'autoreconnaissance depuis 10 ans de tout proche aidant, parmi les proches aidants d'ânés, une des premières clés du succès, pour nous, c'est de ne pas tout miser sur l'autoreconnaissance en tant que proche aidant, mais plutôt qu'en tant... les façons dont on s'implique auprès d'un être, d'un proche, et tout ça. Proche aidant, ça ne résonne pas à tout le monde et ça ne doit pas être la finalité, que tout le monde puisse avoir une étiquette dans le front «proche aidant». Le but, c'est d'être sensibilisé à ce qu'on fait, ce qu'on peut faire, soit en aidant principal ou soit comme personne de l'entourage aussi qui fait partie du réseau de proches aidants d'une personne qui est vulnérable, et de travailler là-dessus, à reconnaître ces gestes-là et aller chercher de l'aide, aller mieux s'informer, et tout ça, c'est ça qui est important.

• (17 h 10) •

Mme Dumas (Magalie) : Puis, si vous travaillez à un plan d'action, donc, vous commencez à réfléchir à des moyens. Évidemment, dans les cursus scolaires, il y aurait, selon nous, de l'espace à un développement de contenu, assurément, à ce sujet-là. Là, actuellement, bien, on le sait, les programmes d'éducation peuvent différer, mais aujourd'hui on a l'univers social, il y a quand même des cours de développement personnel. Cette question-là devrait être abordée, clairement. Et je vous laisse le... je sens que vous voulez me demander quelque chose.

M. Poulin : Je ne sais pas comment il nous reste de temps, on pourrait parler toute la soirée...

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : 1 min 40 s.

M. Poulin : Une minute. Mais vous soulevez un point intéressant dans le réseau scolaire. Et récemment, grâce à notre gouvernement, vous savez, on a formé 7 000 préposés aux bénéficiaires, ce qui n'a jamais été fait dans les dernières années, pour, justement, permettre à ces hommes, à ces femmes, à ces gens extraordinaires d'aller dans nos CHSLD. Et je discutais avec eux et je discutais avec les enseignants qui les ont formés, et ils me disaient : On est en train de parler de l'importance des proches aidants, de la relation d'un proche aidant qui entre dans une chambre, quelle est la relation avec l'infirmière, quelle est la relation avec le préposé puis comment on peut dire que ce sont des alliés dans la réussite, justement, de la personne. Mais ça, il faut l'inculquer, évidemment, dans les gens qui vont travailler dans le réseau de la santé, mais aussi, comme vous le dites plus tôt, je vous donne un exemple, en secondaire III, en secondaire II, qu'on pourrait parler de cette réalité-là. Au même moment, on peut faire réaliser à bien des jeunes que leurs parents ou leurs grands-parents sont dans cette situation-là aussi et que c'est toute la famille qui peut être aussi en soutien à la personne qui est proche aidante. Alors, je le note, je note très bien votre commentaire.

M. Joseph (Guillaume) : Je ne vendrai pas de punch aujourd'hui, et vous verrez que, dans notre prochaine campagne de sensibilisation à l'automne, on adresse de front cet enjeu-là.

M. Poulin : Très hâte de pouvoir en prendre connaissance. Merci, encore une fois, pour le travail que vous faites.

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Il reste encore 25 secondes.

M. Poulin : Merci encore pour le travail que vous faites, non, c'est tellement important, mais j'ai hâte de voir votre campagne de sensibilisation. Et n'hésitez pas, justement, si vous êtes capables d'entrer dans les écoles avec votre campagne, si vous êtes capables de pouvoir le faire via des Zoom, via des Teams, de le faire et de dire : Voici qu'est-ce que c'est, un proche aidant. Je pense que, quand on se trouve des alliés dans le réseau scolaire, parfois, c'est beaucoup plus facile d'aller rejoindre les jeunes.

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Merci beaucoup, M. le député. Maintenant, je passe la parole à la première opposition, avec le temps de parole pour la députée de Fabre, pour une période de 10 min 40 s.

Mme Sauv  : Merci beaucoup, Mme la Pr sidente. Alors, M. Joseph, Mme Dumas, quel plaisir de vous entendre.  coutez, je vais me permettre un petit  lan de chauvinisme lavalois et vous dire   quel point je sais tout le travail qui se fait, entre autres,   Laval. Alors, bravo. Un travail... Puis vous avez effectivement su prendre la pleine mesure des besoins qui  taient exprim s durant la pand mie, vous avez ajust  aussi vos services. Je suis en communication assez constante avec l'organisme qui,  videmment, a d ploy  des services et tellement de pr sence aupr s de nos proches aidants. Alors, merci et bravo   vous.

Je veux  videmment revenir sur une question qui a  t  abord e. Vous avez parl , puis la ministre a confirm , d'ailleurs, que les discussions allaient bon train pour ce qui est du renouvellement de l'entente, donc vous avez parl  de 12 ans, une entente de plus de 12 ans, et vous avez aussi parl  de votre volont     largir un peu votre action, et tout  a, et c'est une excellente nouvelle. Moi, je voulais v rifier avec vous, parce que, ce matin, quand on a eu devant nous le Regroupement des aidants naturels et qu'on leur a parl  de L'Appui, ils avaient des inqui tudes par rapport au renouvellement. Alors, moi, je voulais voir... La premi re fois, donc,  videmment, L'Appui  tait li    une loi, et cette fois-ci ce n'est pas le cas, alors qu'il y a le renouvellement de votre entente apr s 12 ans. Donc, je voulais voir un peu avec vous : Est-ce que vous n'auriez pas souhait  que, cette fois-ci encore, vous ayez une garantie plus concr te et qui va  tre clairement  crite dans le projet de loi?

M. Joseph (Guillaume) : Merci. Oui, effectivement, on a pu prendre compte de cet  change-l .   l'heure actuelle, on est encore... on ne fait pas encore partie de la loi qui a institu  le Fonds de soutien aux proches aidants, et  a fait partie des pourparlers qui se poursuivent avec le gouvernement,   savoir sous quelle forme l gale et formelle sera ench ss  L'Appui et l'entente avec le gouvernement. C'est bien certain que, si cette loi-l  continuait, il faudrait de toute fa on la modifier puisqu'il y a un autre partenaire, qui  tait Sojerci, la famille Lucie et Andr  Chagnon, l -dedans. Mais,   ce jour, elle existe toujours, et elle prendra fin en octobre 2021.

Si vous me demandez tr s pr cis ment : Est-ce qu'on aurait aim  se retrouver dans le projet de loi n  56?, je ne peux que r pondre oui. Maintenant, est-ce que c'est pour nous une n cessit  de voir le fonds de soutien ou L'Appui inscrit dans le projet de loi? Non. Il y a d'autres ententes qui peuvent  tre tr s sp cifiques et s curiser et l'existence et les fonds octroy s   L'Appui pour poursuivre la r alisation de sa mission. Est-ce que ce sera plus pr cis ment dans la politique nationale?  a pourrait  tre l'endroit dans lequel la p renniti  de L'Appui ou le renouvellement de mandat est inscrit de fa on plus formelle. C'est ce que je pourrais vous dire, actuellement.

Mme Sauv  : Merci beaucoup. Alors, je vais continuer. Bien,  coutez, je me suis permis de vous poser la question, puisqu'  votre naissance vous  tiez constitu s dans le cadre d'une loi. Alors, c'est bien  vident que je voulais v rifier avec vous si ce n'aurait pas  t  souhaitable et une garantie importante pour vous. Alors, j'ai bien entendu votre r ponse.

Au niveau de... Donc, vous dites que vous  tes en entente, en discussion avec la ministre pour la question du renouvellement de votre entente, avec toute votre bonne volont  d' largir. Est-ce qu'on peut avoir un peu d'information sur, effectivement, cette ann e, au niveau du financement puis avec les besoins qui, vous les avez bien nomm s, ont grandi, entre autres avec la pand mie, mais aussi parce que vous d ployez de plus en plus vos services, qui r pondent   des besoins grandissants, alors, au niveau du financement, est-ce que vous avez des demandes? Vous avez parl , bien s r, des partenaires qui doivent  tre reconnus dans le projet de loi, on y reviendra, mais je commence d'abord par vous. Donc, dans la reconnaissance et le soutien financier que vous avez re u en 2018, est-ce qu'il y a une r ponse par rapport aux besoins grandissants que vous avez sur le terrain?

M. Joseph (Guillaume) : Il y a eu des premi res r ponses. Ce qu'on sait, c'est que le gouvernement... Et je ne veux pas r v ler  a, parce que je fais attention, je sais qu'il y a des demandes de cr dits qui sont probablement en cours, et tout, et je sais que vous avez vos propres processus. Mais nos pr visions budg taires et nos demandes, dans une perspective de croissance, ont  t  communiqu es aux instances de la sant . Maintenant, j' imagine que tout  a doit suivre son cours, et il y aura des priorit s ou des choix   faire, un regard global de la part du Conseil du tr sor pour aller octroyer des fonds   nous et   beaucoup d'autres.

Ce que je peux vous dire, c'est que, pour nous, c'est très important de protéger ce qui a été développé pour les proches aidants d'ainés. On est très ouverts et très prêts, on est excités, même, d'élargir notre action à d'autres clientèles, mais, tel qu'on l'a communiqué aux équipes de la ministre, on ne veut pas le faire au détriment de la clientèle des proches aidants d'ainés, qui, elle aussi, sera en croissance au cours des prochaines années. Donc, c'est sûr qu'avec le renouvellement on a aussi... on a parlé de la refonte, en fait, l'élargissement de notre mission, mais on revoit aussi notre modèle de déploiement, ce qui va nous permettre certaines économies d'échelle du point de vue exploitation, administration pour réinvestir davantage dans les services. Et c'est dans cette voie-là qu'on veut continuer.

Mme Sauvé : Il me reste combien de temps?

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Un petit peu moins de cinq minutes.

Mme Sauvé : O.K. Merci beaucoup. Alors, je vais continuer. Vous avez parlé d'augmentation, vous en avez parlé dans votre présentation, l'augmentation des besoins. Je voulais peut-être vous permettre de préciser encore davantage. Vous avez parlé d'une augmentation de 70 % durant la pandémie. Est-ce que vous pouvez nous illustrer un peu les services qui ont connu une augmentation plus particulière, alors, que ce soit évidemment dans le contexte de la pandémie, mais même avant la pandémie, là, disons, dans la dernière année, par exemple? Quels sont les services qui ont connu une explosion en termes de besoins?

Mme Dumas (Magalie) : Bien, pour répondre à votre question, bien, en fait, mon collègue le soulignait d'entrée de jeu, ce qu'on reconnaît dans la loi, c'est sur quoi on agit depuis longtemps. Donc, les besoins des proches aidants n'ont pas changé de façon... dans le temps, on est toujours dans l'information, la formation, le soutien psychosocial et le répit. Et les tendances par rapport à l'accès aux besoins sont relativement stables dans le temps. Je ne peux pas vous dire qu'il y a eu une explosion du répit y ou une explosion du soutien psychosocial dans l'intérieur de x mois. On n'est pas dans ces eaux-là. C'est la demande qui augmente, ce n'est pas la diversité dans les services qui change, je dirais. Les besoins sont les mêmes, les réponses sont les mêmes, c'est l'intensité qui augmente.

• (17 h 20) •

M. Joseph (Guillaume) : Dans les dernières années, nous, dans les services qu'on finance, on a vu une forte croissance des services de répit, d'une part, parce que les organismes qui offrent ces services-là se sont consolidés, se sont développés grâce à notre financement, mais grâce aussi à leurs propres actions aussi, eux, aller se spécialiser, à aller recruter des gens. Donc, c'est sûr que, pour nous, il y a une croissance constante. Et, l'année dernière, on était environ rendus à, à peu près, plus de 400 000 heures de répit reçues par année grâce au financement qu'on octroie aux organismes.

Maintenant, une fois dit ça, ça restera... ça sera le défi des prochaines années de continuer à répondre à la demande. Et là il n'y aura pas de baguette magique, mais, dans le réseau de la santé comme dans les organismes communautaires, le défi des ressources humaines, des intervenants va être majeur. Et on peut vouloir augmenter notre capacité d'offrir, mais, juste pour être clair, dans plusieurs régions du Québec, même si nous, on avait mis de l'argent supplémentaire, massivement, pour augmenter le répit, dans certaines régions, même si l'argent était là, ils n'auraient pas pu le faire parce qu'ils n'ont pas assez de monde pour aller le donner. Et donc ça va prendre, réalistement, quelques années afin de continuer à consolider ça et ça va être important.

Mme Dumas (Magalie) : Et sinon, pour faire un autre pont, en fait, les proches aidants qui font partie de ce qu'on appelle, nous, la génération sandwich, eux sont en forte croissance en nombre. C'est-à-dire qu'évidemment notre génération de baby-boomers qui ont eu des enfants, et ces enfants-là ont eu des enfants plus tard, hein, notre pyramide générationnelle est différente, hein, qu'il y a 40 ans, qui ont donc déjà... qui ont encore des enfants à charge à la maison, qui peuvent potentiellement être un propre proche aidant de leurs enfants, s'ils ont une condition particulière, par ailleurs, en plus d'être proches aidants de leurs parents vieillissants, cette catégorie-là de proches aidants a beaucoup augmenté, continuera d'augmenter, et ce n'est pas le nombre de répits mais les modalités de service.

Là, ça diffère et ça change beaucoup dans le temps, entre autres pour répondre aux besoins de cette clientèle-là qui doit concilier leurs rôles sociaux, parentaux et de proche aidance, réussir à s'accomplir et en plus aller sur le marché du travail afin d'éviter de s'appauvrir. Tout ça mis ensemble demande des modalités différentes dans les prestations de services. C'est là qu'il y aurait une modification, je vous dirais.

Mme Sauvé : Alors, je vais faire très rapidement, peut-être avec un commentaire. Je peux vous dire que je trouve très, très intéressante votre idée. Vous êtes les premiers qui nous en parlez de cette façon, toute la notion de la définition du partenariat avec les organismes communautaires. Ça sera intéressant peut-être de vous entendre dans un autre moment davantage. Est-ce qu'on parle de conditions gagnantes, de projets pilotes? Enfin, je pense qu'il faut aller un petit peu plus loin. Au-delà du principe que vous amenez, je suis certaine que vous avez de nombreuses idées sur cette question. Alors, je veux vous remercier beaucoup pour votre présentation et votre mémoire. Merci.

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Merci, Mme la députée de Fabre. Je cède maintenant la parole au député de Jean-Lesage pour une période de 2 min 40 s.

M. Zanetti : Merci, Mme la Présidente. Merci beaucoup pour votre présentation. J'aimerais vous donner la parole sur un sujet en particulier, là, c'est la question des conditions de vie des personnes proches aidantes, du soutien financier.

Beaucoup de groupes disent : Il devrait y avoir, dans le projet de loi, quelque chose qui vienne assurer un soutien financier pour ne pas qu'il y ait simplement une bonne loi et ensuite pas de moyens financiers. Qu'est-ce que vous pensez de cette idée-là, mettre quelque chose dans la loi pour vraiment assurer un soutien financier, comme obliger, en quelque sorte, l'État, peu importe le gouvernement qui est là, à mettre les moyens qu'il faut pour assurer des bonnes conditions de vie?

Mme Dumas (Magalie) : En fait, on le souligne dans notre mémoire, nous, on aurait voulu voir une orientation à ce sujet-là. Évidemment, par rapport à la réponse précédente que je viens de donner, la génération sandwich en particulier, là, qui sera une génération particulièrement nombreuse en termes de proches aidants, auront des besoins diversifiés et financiers. Mais, toutefois, est-ce que ça prend la voie d'un seul programme unique? On ne le croit pas. On croit davantage qu'on doit répondre aux besoins spécifiques des gens. Et, si le gouvernement agit vraiment dans la mesure où chacun de ses programmes a une spécification proche aidante qui vise à rejoindre ces programmes-là — au Québec, on le sait, on a fait des grands pas de géant avec le Régime québécois d'assurance parentale, avec d'autres fonds comme celui-là qui ont des critères spécifiques — on pense que c'est par ces voies-là qu'on devrait y arriver, entre autres pour la génération sandwich, la conciliation famille, proche aidance et travail.

Une mesure spécifique dans ce cadre-là viendrait assurément soutenir les gens qui ont besoin de cette mesure-là, qui n'ont pas forcément eu des dépenses, puis il y en a toujours, là, mais des dépenses extraordinaires, ou qui ont dû se retirer du marché du travail. Il doit y avoir des réponses pour toutes les catégories de personnes, selon toutes leurs histoires de vie puis ce dont elles ont besoin. Assurément, on n'est pas des fiscalistes, on ne peut pas vous orienter là-dessus, mais ce qu'on sait, c'est que ce n'est assurément pas une voie unique.

M. Joseph (Guillaume) : Si je peux compléter, moi, puis vous le voyez à la recommandation... Je crois que c'est à notre recommandation... en tout cas, j'y reviendrai, mais c'est... Effectivement, s'il y avait dans les considérants, ce n'est pas le moment dans le projet de loi, on n'est pas encore des législateurs, là, mais on n'est pas... ce n'est pas notre rôle, mais c'est sûr que de reconnaître, dans les considérants, qu'il y a un appauvrissement des proches aidants, déjà, ça donne des clés, et que le gouvernement s'engage à agir là-dessus. Il y aura de multiples voies, ce sera plus dans la politique, dans le plan d'action, mais ce serait un pas dans la bonne direction.

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Merci beaucoup pour vos réponses. Merci beaucoup, M. le député. Je cède maintenant la parole au député de Rimouski pour une période de 2 min 40 s.

M. LeBel : Merci, Mme la Présidente. Bonjour, tout le monde. Je vais continuer dans le même sens. Il y a de l'appauvrissement à court terme, à moyen terme, quand les proches aidants sont en situation de proche aidance, mais ce que j'ai appris, en participant à des activités, entre autres de L'Appui, puis que, surtout, des femmes, quand ils décident d'agir comme proches aidants, bien, ils refusent des promotions, arrêtent de cotiser à leur fonds de pension, ça fait qu'il y a un appauvrissement qui vient plus tard, même, dans la vie parce que... Est-ce que vous pensez qu'il y a quelque chose dans ce projet de loi qui vient répondre à cette problématique-là qui me semblait bien importante, là? C'est un choix de vie qui, des fois, coûte cher aux proches aidants. Est-ce que vous voyez quelque chose dans le projet de loi qui vient répondre à ces situations-là?

M. Joseph (Guillaume) : Pas explicitement, une réponse très brève, pas explicitement nommé dans le projet de loi. Maintenant, est-ce que le projet de loi laisse place à développer une politique nationale et un plan d'action qui va être plus concret, avec des mesures vraiment concrètes pour contrer l'appauvrissement? Il y a la place à le faire par la suite, mais est-ce qu'il est nommé là? Non.

Mme Dumas (Magalie) : Et c'est pour ça que nous recommandions l'ajout d'une orientation sur les conditions de vie des personnes proches aidantes pour ouvrir la voie nommément à l'intérieur de la loi et parer la discussion pour la politique nationale et le plan d'action.

M. LeBel : Pour l'appauvrissement, là, à court terme, mais qu'il faut aussi travailler sur le plus... Moi, je pense que, si la personne arrête de cotiser pendant quelques années ou... puis elle veut revenir au marché du travail, puis elle ne revient avec presque rien, il faut aller travailler sur le Code du travail, il faut que le ministère du Travail soit impliqué là-dedans. Est-ce que vous pensez comme moi là-dessus?

Mme Dumas (Magalie) : Bien, exactement, c'est là qu'on dit que c'est à la pièce, qu'on ne pense pas que c'est une mesure qui va réussir et qu'on accueille favorablement une action gouvernementale beaucoup plus large sur la question de la proche aidance, dont, entre autres, celle que vous nommez, où on pense que le ministère du Travail doit effectivement se pencher sur cette question-là, sur la question de la conciliation travail-famille. On est tout à fait d'accord à ce sujet-là, c'est sûr.

M. Joseph (Guillaume) : Et de là le rôle, dans une autre recommandation, d'octroyer, de donner à l'observatoire ou à d'autres, là, il y a le comité de partenaires... mais de s'assurer de faire un suivi, une vigie des actions qui seront réalisées dans les différents ministères pour la proche aidance.

M. LeBel : Bien, il faudra peut-être qu'il y ait quelque chose dans le projet de loi qui assurera ça et qu'on verra dans l'étude article par article, mais, pour moi, c'est une préoccupation importante, là. Merci.

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Merci beaucoup, M. le député. Mme Dumas, M. Joseph, merci beaucoup pour votre contribution aux travaux de la commission.

Alors, nous allons ajourner les travaux jusqu'au jeudi 24 septembre, après les affaires courantes, c'est-à-dire vers 11 h 30. Nous poursuivons alors notre mandat. Merci.

(Fin de la séance à 17 h 29)