



---

# ASSEMBLÉE NATIONALE DU QUÉBEC

---

PREMIÈRE SESSION

QUARANTE-DEUXIÈME LÉGISLATURE

## **Journal des débats**

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

**Le jeudi 24 septembre 2020 — Vol. 45 N° 59**

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 (2)

**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](http://www.assnat.qc.ca)**

Dépôt légal: Bibliothèque nationale du Québec  
ISSN 0823-0102

**Commission des relations avec les citoyens**

**Le jeudi 24 septembre 2020 — Vol. 45 N° 59**

**Table des matières**

Auditions (suite)	1
Conseil pour la protection des malades (CPM)	1
M. Philippe Voyer	9
Organisation québécoise des personnes atteintes de cancer (OQPAC)	17
Curateur public	23
Fédération québécoise de l'autisme (FQA)	31

**Autres intervenants**

Mme Lucie Lecours, présidente

Mme Marguerite Blais

Mme Marilynne Picard

M. Eric Lefebvre

Mme Monique Sauvé

M. David Birnbaum

M. Harold LeBel

Mme Stéphanie Lachance

M. Sol Zanetti

- \* M. Paul G. Brunet, CPM
- \* Mme Marielle Pausé, idem
- \* M. Normand Pelletier, OQPAC
- \* M. Francis Lemieux, idem
- \* M. Denis Marsolais, Curateur public
- \* Mme Julie Baillargeon-Lavergne, bureau du Curateur public
- \* Mme Lili Plourde, FQA
- \* M. Luc Chulak, idem
  
- \* Témoins interrogés par les membres de la commission



Le jeudi 24 septembre 2020 — Vol. 45 N° 59

**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 (2)**

*(Onze heures quinze minutes)*

**La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) :** Bonjour, tout le monde. Alors, 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 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... 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. Mme Blais (Abitibi-Ouest) est remplacée par M. Lefebvre (Arthabaska); M. Barrette (La Pinière), par M. Birnbaum (D'Arcy-McGee); Mme Dorion (Taschereau), 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 Samson (Iberville); Mme Sauvé (Fabre), au nom de M. Kelley (Jacques-Cartier).

**Auditions (suite)**

**La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) :** Merci beaucoup. Alors, ce matin, nous allons entendre les groupes suivants par visioconférence : le premier groupe, le Conseil pour la protection des malades, et le second groupe, en fait, il s'agit d'un individu, M. Philippe Voyer, professeur titulaire de la Faculté des sciences infirmières de l'Université Laval.

Alors, nous sommes rendus à souhaiter la bienvenue aux représentants du Conseil pour la protection des malades. Je vous rappelle, monsieur, madame, 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 ce moment-ci, à vous présenter et à commencer votre exposé.

**Conseil pour la protection des malades (CPM)**

*(Visioconférence)*

**M. Brunet (Paul G.) :** Bonjour, messieurs dames, Mme la ministre. Toujours un plaisir de vous revoir. Paul Brunet, Conseil pour la protection des malades. Je suis accompagné de Mme Marielle Pauzé, qui m'accompagnera et qui partagera avec moi le temps de présentation.

Comme vous le savez, le Conseil pour la protection des malades fêtera sous peu ses 50 ans d'existence à défendre et à promouvoir les droits des citoyens à recevoir des soins dignes et adéquats. On espère que vous serez avec nous, que vous nous accompagnerez dans ces célébrations que nous commençons à préparer. Voilà. Mme Pauzé, voulez-vous vous présenter?

**Mme Pauzé (Marielle) :** Donc, je me présente, Marielle Pauzé, je suis collaboratrice au Conseil pour la protection des malades et j'ai examiné, dans le fond, le projet de loi n° 56 à la lumière de mon expérience en travail social et mon doctorat en éthique appliquée.

**M. Brunet (Paul G.) :** Merci, Marielle. Alors, je vais commencer par le premier point de notre mémoire. Le 14 mars dernier, nous prétendons respectueusement que les proches aidants, des milliers de personnes, ont été expulsés bêtement des CHSLD et autres résidences pour personnes âgées. Et le retour des proches aidants, l'autorisation des proches aidants à revenir sur la scène et à continuer à soigner leurs proches sont la preuve que ces gens-là n'étaient pas plus dangereux que ceux qu'on nous disait qui l'étaient à ce moment-là. Et on aurait probablement évité des centaines d'abandons, voire de morts, de gens qui n'ont pas reçu aucun soin dans plusieurs jours. On a des témoignages de médecins qui sont là pour l'appuyer. Et on fera cette preuve-là, éventuellement, notamment devant la commission des droits.

C'est ce qui m'amène à faire la première recommandation, que vous avez sans doute lue : «Que le gouvernement du Québec s'excuse formellement auprès des proches aidants de les avoir expulsés des CHSLD, des RI et des résidences pour personnes âgées au mois de mars 2020.» Si on veut, un tant soit peu, reconnaître l'importance des proches aidants, il faudrait au moins commencer par s'excuser. C'est notre recommandation n° 1. Je passe maintenant la parole à ma collègue.

• (11 h 20) •

**Mme Pauzé (Marielle) :** Alors, merci. Donc, comme j'ai dit, j'ai examiné le projet de loi n° 56 et, comme première remarque, je ferais une remarque générale, c'est vraiment la question de... J'ai voulu examiner le projet de loi un peu comme

une personne proche aidante puis qui serait un petit peu en attente aussi de voir qu'est-ce qu'un tel projet de loi pourrait lui procurer, dans le fond, comme support. Et ce qu'on voit, à la première lecture du projet de loi, c'est qu'on est vraiment dans deux registres, un premier registre qui est celui du projet de loi, c'est-à-dire, un registre de sensibilisation. On parle de guider le gouvernement, on parle de faire reconnaître, de reconnaître l'apport des proches aidants. De l'autre côté, on a les besoins criants des proches aidants. Et ce sont des besoins qui ont été amplement documentés.

Donc, ma première remarque est tout à fait... est simplement à l'effet que ces deux registres-là sont... rentrent quand même en contradiction, ou en tension, très certainement, parce que je pense que le projet de loi aurait mérité une forme réelle d'engagement pour les proches aidants si on se met un petit peu dans leur peau.

Maintenant, on sait que les proches aidants sont nombreux, au Québec, on va même jusqu'à parler de peut-être... une femme sur deux pourrait être appelée à être proche aidante, parce qu'on sait que ça revient beaucoup aux femmes, de façon naturelle. Ce qu'il arrive aussi, c'est qu'on remarque aussi, dans les recherches que j'ai faites... c'est que les personnes proches aidantes se retrouvent à mettre un peu leur vie sur pause. Et parfois, il faut se le dire aussi entre nous, la pause est quand même assez longue et pénible, ce qui amène aussi, comme vous le savez... on connaît tous aussi les facteurs d'appauvrissement pour les personnes proches aidantes. Ça, c'est bien documenté, également.

Maintenant, ce qu'on voit, c'est que le gouvernement procure quand même certaines mesures pour soutenir et pour pallier l'appauvrissement des proches aidants. Alors, ces mesures, ce qu'il faut savoir, c'est que, même pour les personnes qui réussissent à franchir la bureaucratie de ces mesures, cet apport, au bout du compte, l'apport financier ne reflète pas les coûts qui sont assumés par les personnes proches aidantes.

Alors, ce qu'il faut voir dans les mesures... il y a deux difficultés que j'ai soulevées, là, que j'ai remarquées, dans les mesures. La première, c'est la difficulté d'accès. Comme travailleuse sociale, vous pouvez imaginer que j'ai supporté, à quelques reprises, les proches aidants et puis que j'ai été en mesure de constater la course à obstacles que ça peut représenter. Donc, la difficulté d'accès, et ce qu'on remarque aussi dans les recherches, c'est que seulement 5 % des proches aidants sont en mesure de pouvoir obtenir soit des mesures de répit ou des mesures... des contributions financières. Donc, 5 %, c'est quand même... ça pose un réel problème.

Ce qui nous amène à la recommandation 2, que vous avez dans le mémoire, qui nous dit : «Que le gouvernement du Québec rende beaucoup plus simples et plus conviviaux tous les programmes qui sont actuellement offerts aux proches aidants et leur donner un accès réel et immédiat à ces programmes, incluant une nouvelle aide financière directe.»

Maintenant, le deuxième problème qu'on soulève par rapport à ces mesures-là offertes par le gouvernement, c'est vraiment le manque de vision globale. Dans le fond, ce qu'on remarque, c'est que les mesures de soutien économique, tant au niveau provincial que fédéral, sont adoptées à la pièce. Alors, à ce moment-là, ça nous fait comme des mesures qui sont pour tel type de clientèle, tel programme, telle situation. Alors, ça devient terriblement complexe, en plus, quand on a les deux niveaux de gouvernement aussi qui sont impliqués, et ce qui fait que, comme je vous disais tout à l'heure, que c'est très peu utilisé.

Ce qui nous amène aux recommandations 3 et 4, que je vous lis très rapidement. La recommandation n° 3 : «Que le gouvernement du Québec refonde selon une vision globale, et ce, en partenariat avec le gouvernement fédéral, le statut et les mesures de soutien économique et autres pour les proches aidants afin de rendre le tout cohérent.»

La dernière recommandation, la n° 4 : «Que le gouvernement du Québec prenne particulièrement en compte le profil financier et autre de la personne qui est proche aidante et non uniquement celui de la personne vulnérable lors de l'application des différents programmes d'aide qui leur sont destinés.» Parce que ce qu'on remarque, c'est que c'est souvent en fonction uniquement de la personne qui est aidée et qu'on ne tient pas compte de la situation de la personne qui est aidante.

Un dernier mot, avant que je puisse laisser la parole à Me Brunet pour conclure. Je voulais tout simplement parler de la notion de bienfaisance. Vous savez, en éthique, on se préoccupe beaucoup des valeurs qui sont véhiculées, entre autres, pour des projets de loi comme ça. Et on voit que, dans le projet de loi, heureusement, la valeur de bienfaisance est très présente. On sent que le gouvernement a un réel souci, dans le fond, des proches aidants.

Maintenant, ce qu'il arrive, c'est qu'on ne semble pas définir le bien-être de la même façon. Qu'en est-il du bien-être du proche aidant? Le projet de loi n° 56 semble tabler sur le fait que, si on reconnaît les proches aidants, on assure, de cette façon-là, le bien-être de ceux-ci. Maintenant, moi, ce que je réalise, c'est que, pour les proches aidants, la notion de bien-être, elle est définie assez différemment, parce que, pour eux, le bien-être, ça va passer beaucoup plus par le support financier direct, des services à domicile garantis et aussi une possibilité de répit.

Donc, pour conclure, de mon côté, c'est tout simplement de dire que la définition de la notion de bien-être, de ce qui est bien pour les personnes proches aidantes versus ce qui est présenté dans le projet de loi n° 56, ça semble quand même assez en tension, comme je le disais en début. Merci.

**La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) :** Est-ce que, M. Brunet, vous voulez terminer? Vous voulez conclure? Il reste 1 min 30 s.

**M. Brunet (Paul G.) :** Oui, bien, en conclusion, encore une fois, merci à la commission de nous avoir invités. Puis je veux quand même rappeler que ce sera important, il me semble que, outre certains éléments du projet de loi qui sont intéressants en termes de reconnaissance puis de l'importance de nos proches aidants, il va falloir aller plus loin que ça si on veut être sérieux. Ce n'est pas normal que seuls 5 % ou 6 % des proches aidants ont véritablement accès au programme puis au crédit d'impôt. On ne fera pas un programme pour avoir l'air intelligent, on va faire un programme pour qu'il serve. Si vous ne voulez pas qu'il serve, on va continuer de même, mais vous n'aurez pas l'air sérieux dans votre prétention que vous voulez reconnaître les proches aidants.

Je dis ça parce que ce constat-là existe depuis 2018, selon un rapport du Conseil du statut de la femme. Comment ça se fait qu'il n'y a pas de mesure déjà proposée dans le projet de loi? Je l'ai déjà dit à Mme Blais, que j'ai rencontrée souvent, il faut que nos gens qui préparent ces documents-là, ces projets de loi là, lisent qu'est-ce qu'il se passe puis qu'est-ce qui est important. Le Conseil du statut de la femme le dit depuis deux ans : Il n'y a rien là-dedans, faisons les affaires, vraiment, si on est sérieux, là. D'abord, s'excuser auprès des proches aidants, qui attendent cela avec impatience. Deuxièmement, offrir véritablement un accès moins bureaucratique à une aide directe pour celles et ceux qui s'occupent de leurs proches, comme Mme Blais l'a fait elle-même, et d'autres autour de la table, et nous-mêmes l'avons fait. C'est important si on veut être sérieux dans le projet de loi qui est soumis. Merci.

**La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) :** Mme Pauzé, M. Brunet, merci pour votre exposé. Nous en sommes maintenant rendus à la période d'échange avec les membres de la commission. Et nous allons entamer cette période d'échange là avec Mme la ministre, et vous disposez d'un temps de 16 min 30 s.

**Mme Blais (Prévost) :** Merci, Mme la Présidente. C'est toujours un plaisir, M. Brunet, de vous revoir, de vous entendre défendre les personnes malades. Mes salutations aussi à Mme Pauzé, je la remercie pour ses commentaires concernant le projet de loi. Je vais tout de suite, d'emblée, Me Brunet, vous dire que, vous savez, la décision d'exclure les proches aidants a été une décision crève-coeur. Moi, ça m'a crevé le coeur. C'était une décision qui a été prise, à un moment donné, au début, parce que la Santé publique, tout le monde pensait que ça empêcherait le virus d'entrer, que c'était vraiment une restriction pour trois semaines. Mais ça a duré longtemps, ça a duré trop longtemps, et, à un moment donné, dans la balance des pour et des contre, on s'est rendu compte qu'au niveau de la santé mentale, de la détresse psychologique, de l'angoisse, de l'anxiété, ça avait fait beaucoup de tort non seulement aux proches aidants mais aux personnes aidées aussi. Ça a fait la démonstration de toute l'importance des proches aidants.

Alors, en tant que ministre responsable des Aînés et des Proches aidants, bien, écoutez, je le prends. Vous me demandez de m'excuser, alors je m'excuse ce matin, alors... Et c'est extraordinaire et cocasse en même temps, parce qu'on parle d'un projet de loi pour venir, justement, reconnaître les proches aidants, et on a vécu cette situation-là.

Me Brunet, vous êtes un avocat, je sais que vous connaissez les lois. La loi qu'on présente vient enchâsser, en quelque sorte, une politique qui sera déposée à la suite, évidemment, de l'adoption du projet de loi, s'il est adopté, et qu'il y aura un plan d'action, et c'est dans le plan d'action qu'on pourra définir toutes les mesures, qu'elles soient financières, fiscales, qu'elles soient au niveau de la santé, des services sociaux, qu'elles soient au niveau de l'emploi. Alors, c'est là-dedans, là, vraiment là-dedans, dans le plan d'action. Et vos considérations, bien, on peut les mettre dans le plan d'action, pas nécessairement et forcément dans la loi, mais dans le plan d'action.

Et on aurait pu ne pas faire une loi, mais on a voulu aller plus loin. La raison pour laquelle on fait une loi, puis vous connaissez ça, Me Brunet, c'est parce qu'on veut que ça perdure, on veut donner une pérennité. On veut qu'il y ait un rapport à tous les cinq ans, justement pour tenir compte de l'impact de la santé du proche aidant et de son bien-être. Et la définition de bien-être est quelque chose d'important, et ça doit aussi se concrétiser à l'intérieur de la politique et aussi dans le plan d'action. J'aimerais vous entendre, Me Brunet. Au fond, est-ce que vous êtes pour ce projet de loi pour les proches aidants?

**M. Brunet (Paul G.) :** Bien, voici, Mme Blais... Est-ce que vous m'entendez?

**Mme Blais (Prévost) :** Très bien.

• (11 h 30) •

**M. Brunet (Paul G.) :** Bon, très bien. Tu sais, vous me dites tout le temps affectueusement : Appelez-moi Marguerite. Il faut que je fasse attention, vous êtes la ministre. Mme Blais, Mme la ministre, on vous appuiera toujours dans les avancées que votre gouvernement fera pour améliorer la situation, mais nous autres, on n'est pas en politique, ça fait qu'on dit, parfois crûment, et on s'en excuse déjà, que, des fois, il y a des affaires qui ne sont pas dedans puis qu'on ne comprend pas, parce que c'est documenté. Tu sais, on s'en était parlé, dans le projet de loi n° 52. D'ailleurs, le rapporteur du réseau de la santé, qui a déposé un rapport hier, ne parle pas du tout des affaires importantes du projet de loi n° 52, lequel, on pense, on l'a enrichi. Ça fait qu'il y a beaucoup de choses qui méritent d'être faites.

Et, évidemment, quand je sens qu'un projet de loi... et là ce n'est pas juste moi qui le dis, c'est Mme Pauzé qui est une externe, une indépendante, une consultante qu'on a embauchée pour venir dire : Mme Pauzé, qu'est-ce que vous pensez? Alors, elle dit qu'il y a des choses importantes, puis je pense que vous l'avez souligné à bon droit, il y a des choses importantes sur lesquelles le gouvernement veut tabler, mais ce que je souhaite, et je n'ai pas d'expérience parlementaire comme vous, mais ce que je souhaite, c'est qu'on montre vraiment la ferme intention du gouvernement de faire quelque chose. Puis, comme je vous ai déjà dit, moi, j'aime ça, des projets de loi puis des politiques, mais il faut que ça accouche. Puis, si le hasard fait qu'encore une fois, comme je l'ai vu depuis 20 ans, que, finalement, le projet de loi arrive à peu près à une campagne électorale, puis là on fait des promesses, ça, là, Mme Blais, là, je ne suis plus capable d'endurer ça. Je m'excuse, là. Ça fait que faites quelque chose, avancez avec ça, puis on va vous suivre, comme on l'a fait très souvent par beaucoup de choses que vous avez vous-même proposées.

Et on apprécie votre volonté de faire des choses et surtout ce sentiment que j'ai tout le temps, quand je vous écoute, que vous voulez faire quelque chose. Ça n'a pas toujours été le cas dans les gouvernements antérieurs. La langue de bois, c'est une affaire, mais, si vous montrez, comme vous avez commencé à le faire depuis votre arrivée, que vous voulez vraiment faire quelque chose et que le gouvernement embarque avec vous... Je vous ai entendue lors de votre entrevue, hier, là, il faut qu'il vous donne l'autorité pour bouger, c'est important, parce que vous avez le flambeau, alors, qu'il vous donne un peu plus d'autorité pour pousser sur les affaires sur lesquelles nous-mêmes on vous pousse.

**Mme Blais (Prévost) :** Bien, Me Brunet, on n'est pas à la veille des élections, là, puis on se parle en commission parlementaire, et on souhaite que ce projet de loi là soit adopté d'ici la fin de l'année, puis il va rester deux ans aux élections, mais je pense que c'est une première, c'est historique, qu'on ait un projet de loi. Parce que, nonobstant les gouvernements en place, Me Brunet, le projet... la loi va durer, et les gouvernements ne pourront plus faire fi de ça, d'autant plus que, dans la loi, dans le projet de loi, on demande à ce que tous les ministères, tous les ministères du gouvernement analysent l'impact de leurs lois et des modifications réglementaires pour inclure les proches aidants. Là, ça, on n'a jamais vu ça, là. On vient donner une poussée pour justement faire en sorte que, si on prend une décision au ministère de l'Emploi puis de la Solidarité sociale, bien, on tienne compte justement des proches aidants. Ça fait qu'il faut aller... il faut en parler, des questions financières. On aura la chance d'échanger pour le plan d'action, et vous pourrez nous dire quelles mesures vous pensez qui seraient nécessaires et importantes à mettre.

Écoutez, je sais que vous avez à coeur les proches aidants et les personnes qui sont malades. En terminant, parce que je voudrais laisser un peu de place à mes collègues, les proches aidants, que vous voyez dans les établissements, est-ce que vous en voyez beaucoup, vous, Me Brunet? Est-ce qu'il pourrait y en avoir davantage?

**M. Brunet (Paul G.) :** Oui.

**Mme Blais (Prévost) :** Vous qui avez les yeux, là, rivés sur les hôpitaux, les CHSLD.

**M. Brunet (Paul G.) :** Voici notre estimé, qui n'est pas scientifique, là, parce qu'on n'a pas les effectifs comme le ministère en a, mais nous, on a toujours observé qu'il y a à peine une personne sur quatre, parmi les gens hébergés, qui reçoivent régulièrement de la visite. Ça fait que, s'il y a 40 000 personnes d'hébergées, ce sont à peu près 10 000 proches aidants qu'on a expulsés et qui méritent d'être mieux reconnus, comme vous le proposez vous-même. Alors, c'est le chiffre que, nous, on soumet, et qui sont tellement importants, imaginez, 10 000 proches aidants qui auraient pu continuer à nous aider.

**Mme Blais (Prévost) :** Ah! je le sais.

**M. Brunet (Paul G.) :** Vous l'avez dit, puis vous vous êtes excusée au nom du gouvernement, puis je l'apprécie. Alors, c'est notre observation. Malheureusement, oui, les gens ont de l'ouvrage à faire. Nous-mêmes, comme citoyens, on a des examens de conscience, mais il ne faut pas oublier que les gens paient aussi pour l'hébergement, ça fait qu'il y a comme un contrat de service, en même temps, où des gens ont, je pense, légitimement le droit de s'attendre à ce que des soins et des services soient prodigués.

**Mme Blais (Prévost) :** Vous savez, quand on a voulu... quand on a mis en place la consigne pour que les proches aidants reviennent, il y avait beaucoup d'établissements qui étaient... qui ne voulaient pas, hein? C'était très, très difficile. Les établissements, étaient... ils avaient peur, hein, ils avaient peur que les proches aidants arrivent avec le virus. Vous savez, on a vécu quelque chose qu'on n'a jamais vécu avant, là, cette COVID-là.

**M. Brunet (Paul G.) :** Oui.

**Mme Blais (Prévost) :** Un virus extrêmement sournois en plus.

Alors, si vous le permettez, Mme la Présidente, j'aimerais céder la parole à un de mes collègues.

**La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) :** Merci, Mme la ministre. Merci, M. Brunet. On me fait signe que la députée de Soulanges va prendre la parole. Et il reste à votre aile parlementaire 7 min 52 s.

**Mme Picard :** Merci, Mme la Présidente. Bonjour. Je connais plus le volet pédiatrique et je sais qu'au niveau pédiatrique, dans nos hôpitaux, on reconnaît beaucoup le proche aidant, ce qu'il pense de la situation du patient. Je vois la collaboration qui se fait vraiment bien. En fait, on est considérés comme des partenaires de soins. J'ignore un petit peu plus le côté adulte. Est-ce que vous pouvez me dire si, dans les hôpitaux, en général, au Québec, les proches aidants, on reconnaît leur expertise?

**M. Brunet (Paul G.) :** Oui, en général. Je vous dirais, suite à nos observations puis aux témoignages que l'on reçoit, que, oui, en général, les gens sont bienvenus mais sont assez encadrés, puis le moindre que les gens commencent à poser des questions, qu'ils demandent : Pourquoi ma mère n'a pas été levée, pourquoi ma mère n'a pas mangé, pourquoi mon père est-il encore dans son lit ce matin, à 11 heures?, là, quand on commence à poser ce type de question là, là, on a l'impression qu'on resserre.

Une des questions qu'on pose, c'est : Avez-vous une procuration puis êtes-vous un représentant légal? Tu sais, quand tu commences à poser des questions, là, on devient un petit peu plus tâtonneux sur l'autorité que le proche aidant a, parce qu'il commence à poser des questions, puis c'est fatigant. J'ai énormément de dossiers présentement où je suis obligé de faire des représentations pour que les proches aidants reçoivent et soient accueillis un peu plus respectueusement, mais le respect va dans les deux bords, je suis d'accord avec vous, des fois, le proche aidant en même large.

Mais il y a toujours ce goût amer, si j'ose dire, Mme la députée, qui traîne depuis longtemps, où, quand on a une chance de ne pas avoir la famille dans les pattes, là, ça nous fait donc du bien, puis on peut travailler comme on veut.

Malheureusement, quand ça se produit, et certaines images de caméra nous l'ont montré, il y a, des fois, des laisser-aller. Tu sais, la personne n'a jamais de visite, ça fait qu'on n'est pas obligé de l'habiller, puis, elle, on n'est pas obligé de l'arranger, de lui arranger les cheveux.

Alors, il y a cette supervision bienveillante que les proches aidants... mais, pourquoi pas, que le personnel et les gens en autorité, comme l'examineur, sur le rapport qu'il a fait hier... Ça prend des boss sur le terrain, ça prend des patrons sur les unités, et, souvent, les chefs d'unité n'ont pas le temps. Ce sont souvent des infirmières qui travaillent dans les dossiers.

Ça fait que ça nous prend plus de supervision, puis, oui, je suis d'accord avec vous, il faut que nos proches aidants soient mieux accueillis et qu'ils respectent aussi les règles, parce que, des fois, j'en conviens, des proches aidants qui poussent sur les règles... mais, en général, les plaintes que j'ai, c'est... et je suis obligé de faire des représentations pour que les gens soient plus accueillis. Ils peuvent aider, et je pense qu'enfin on le reconnaît, au gouvernement, et qu'on ne les expulsera plus, même durant la deuxième vague.

**Mme Picard** : Est-ce que vous pensez que cette loi va améliorer cette situation-là sur le terrain?

**M. Brunet (Paul G.)** : Bien, je vais laisser la parole à Mme Puzé, si vous permettez, pour qu'elle réponde.

**Mme Puzé (Marielle)** : Donc, en tout cas, certainement que la loi est un premier pas. Maintenant, on connaît les difficultés aussi qui sont présentes dans le réseau, un peu comme l'expliquait Me Brunet. Les relations avec les proches aidants ne sont pas toujours très stables, elles non plus. Et les difficultés, dans le fond... quand on parle des difficultés qui sont systémiques aussi, au niveau d'un fonctionnement, que ce soit à l'hôpital ou dans des centres de... dans des résidences, font en sorte que les difficultés qui sont vécues à l'interno, si un proche commence à questionner un peu trop, bien sûr, qu'on va, bon, on va un petit peu boycotter, là, indirectement, ou on va essayer de repousser les proches.

Maintenant, est-ce que le projet de loi va favoriser, va donner un statut, dans le fond, beaucoup plus clair? Je pense que c'est le temps qui va nous le dire. Et ça va être aussi — comment je pourrais dire — quelle sorte de pouvoir on va donner aussi au proche aidant. C'est-à-dire que, si le proche aidant... on fait tout simplement une politique ou une publicité pour dire que le proche aidant est important maintenant et puis qu'il n'y a rien, là, derrière ça pour le soutenir, ce n'est pas très aidant pour personne, mais, si le proche aidant, d'une part, l'État, le gouvernement le supporte de façon concrète, bien, je pense que son positionnement lui-même, il va changer aussi.

• (11 h 40) •

**La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines)** : Merci, Mme Puzé. Maintenant, je vais donner la parole au député d'Arthabaska. Et il vous reste 3 min 15 s.

**M. Lefebvre** : Merci beaucoup. Tout d'abord, permettez-moi de saluer Me Brunet, Mme Puzé, Mme la ministre, bien sûr, Mme la Présidente, les collègues du gouvernement et des oppositions. Très heureux d'être ici avec vous aujourd'hui. Et, d'entrée de jeu, Me Brunet, juste vous dire que j'ai écouté votre entrevue ce matin, à Mario Dumont, et j'étais heureux de vous entendre dire que vous aviez confiance au gouvernement pour la gestion de la deuxième vague.

Dans mon ancienne vie, j'ai été entrepreneur. Et, naturellement, le travail proche aidant, bon, on le vivait, mais j'aimerais savoir si vous avez des pistes de solution. Naturellement, le gouvernement a un rôle à faire, mais de quelle façon les entrepreneurs peuvent aider les familles versus les proches aidants dans leurs propres milieux? Si vous avez des pistes de solution à suggérer du côté des entrepreneurs...

**M. Brunet (Paul G.)** : Je présume, M. le député, que vous parlez des entrepreneurs qui opèrent des lieux privés.

**M. Lefebvre** : Absolument.

**M. Brunet (Paul G.)** : C'est de ça dont vous parlez?

**M. Lefebvre** : Oui.

**M. Brunet (Paul G.)** : O.K. Bien, écoutez, le rapport du représentant du gouvernement d'hier pose certaines pistes, hein, resserre un peu la responsabilité, la supervision de ceux et celles qui opèrent ces lieux-là, hein? Il y a des gens qui ont obtenu des autorisations, dans le passé, pour opérer une partie de ces lieux-là, dont on doute encore, là, de... peut-être pas de la compétence, mais de pourquoi ils ont opéré ces lieux-là avec le bagage, sinon les antécédents dont ils témoignaient.

Mais ce que je veux dire surtout, c'est qu'il y a une façon que je vois qui devra être améliorée, c'est les inspections. Il n'y a pas assez d'inspections dans les RPA, puis, même dans les CHSLD, on mériterait... Pourquoi je dis ça? Parce que c'est un milieu de vie. Un milieu de vie, là, tu ne vas pas là une fois par année ou une fois aux cinq ans, comme les agréments canadiens et québécois, il faut que tu ailles voir, Mme Blais, elle l'a fait, elle-même, il faut que tu ailles voir ce qu'il se passe, régulièrement, parce que c'est leur milieu de vie, à chaque jour, il y a des affaires qui se passent bien, moins bien.

Et, quand on a des gars et des filles sur le terrain pour aller voir en nombre plus important, que ce soit au privé, au public, c'est sûr que leur présence change les choses et, parfois, fait corriger le tir auprès des administrations qui... En certains lieux, en certains moments, les témoignages que nous recevons, très nombreux, le disent, ça ne va pas toujours bien, ça ne sent pas toujours bon.

Puis la nourriture n'est pas bonne. Ce n'est pas des farces, hein, ça fait 20 ans qu'on parle de ça. Il y a des places que c'est bon. Savez-vous où c'est bon? Lorsque les gestionnaires mangent la bouffe. Selon un sondage qu'on a fait récemment auprès de nos comités d'usagers et de résidents, que je salue, la grande majorité des gestionnaires ne mangent jamais la bouffe qu'ils servent aux résidents. Quand ils la mangent, là, ce n'est pas long que ça change, puis que c'est meilleur, puis la soupe est plus épaisse. Qu'est-ce qu'on attend pour demander aux gestionnaires de manger la bouffe? Relayez-vous, hein, un ou deux par jour, allez manger ce que vous servez. Si vous ne le mangez pas, là, c'est parce que ce n'est pas bon. Pourquoi continuez-vous à servir des choses qui ne sont pas bonnes, autant dans le privé que dans le public? Je confronte et je mets au défi les gestionnaires. Il y a des places qui le font, en Abitibi, je les ai vus, ils mangeaient la bouffe, elle est meilleure. Quand on mange la bouffe qu'on sert aux résidents...

**La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) :** M. Brunet...

**M. Brunet (Paul G.) :** ...elle est meilleure, parce que ça ne traîne pas longtemps.

**La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) :** Merci beaucoup. Merci beaucoup, M. Brunet. Merci à l'aile parlementaire. Le temps est maintenant à l'opposition officielle, donc je vais céder la parole à la députée de Fabre pour une période de 11 minutes.

**Mme Sauvé :** Merci beaucoup, Mme la Présidente. Un plaisir de vous revoir, Me Brunet, Mme Pauzé. Alors, merci pour la qualité de votre réflexion, de votre mémoire. Je me permettrai de souligner, évidemment, que je salue la première recommandation que vous avez faite, face à la situation de crise humanitaire qu'on a vécue, et pour les aînés, et pour les proches aidants. Alors, je vous en remercie.

Je voulais vous dire, Me Brunet, Mme Pauzé, d'entrée de jeu, il a été... Et là je vais un petit peu aller de côté pour revenir par la suite, mais on est en consultations particulières pour le projet de loi n° 56. Or, je sais que vous avez été présents dans les consultations particulières pour aussi le projet de loi n° 52, qui vise la révision du processus de plainte. Vous étiez là au mois de février, avant la pandémie.

Cette semaine, lorsqu'on a débuté l'étude détaillée, j'ai souhaité, en motion préliminaire, que vous reveniez nous dire ce qu'il s'était passé par rapport au régime de plaintes, j'ai souhaité ça. Alors, ça a été refusé par la ministre, mais elle m'a suggéré, et je me permets d'aller de l'avant avec la suggestion de la ministre, mardi, donc, elle m'a suggéré, comme vous venez à Québec aujourd'hui, de pouvoir un peu vous demander quels sont les constats que vous avez vécus, oui, par rapport à la réalité des proches aidants durant la pandémie, mais aussi par rapport au processus de plaintes, parce que vous avez été évidemment témoin, puis sur la première ligne, hein, la ligne de front, vous avez accueilli, évidemment, les réalités de ce que vivaient les proches aidants, de façon, très, très dramatique, bien souvent.

Alors, je voulais un peu vous demander si vous avez des commentaires, d'abord, par rapport à ce que vous avez vécu durant la pandémie, mais par rapport au régime de plaintes.

**M. Brunet (Paul G.) :** Bien, en fait, durant la pandémie, on n'a pas vraiment eu le temps de parler de plaintes. Oui, il y en a quelques-unes qui ont été logées, mais, dès que... Un nombre important de plaintes de familles, un désarroi, un cri du coeur, hein, je veux dire, c'est plus qu'une situation d'insatisfaction, là, on nous priait, on nous implorait de faire quelque chose.

Ça fait que, tout de suite, on a commencé à logger une plainte à la Commission des droits de la personne, parce qu'on trouvait le traitement et la situation que des gens vivaient... dans la totale ignorance, hein, on ne disait pas aux gens ce qu'il arrivait, des gens ont appris des jours plus tard que leurs proches étaient décédés. Des fois, c'était la COVID, mais on n'était pas sûrs. On a lu quelques directives de certains sous-ministres qui disaient aux médecins : Bien, dans cette situation-là, là, tu écris COVID, puis ça vient de s'éteindre. Ça fait qu'on est à la limite de la déontologie.

Et j'espère que la coroner va pouvoir... l'enquête de la coroner va pouvoir faire quelque chose là-dessus, mais je vous avoue que, durant la pandémie, là, je vous dirais entre mars et avril, début mai, on travaillait moins sur les plaintes que sur la plainte à la Commission des droits qu'on est en train d'étoffer, parce qu'on pense que les aînés... Les premières informations, là, au plus tard le 1er mars, l'Organisation mondiale de la santé disait : Aïe! C'est auprès des personnes âgées puis des conditions chroniques que vous devez intervenir. Le 1er mars. C'est chez ces gens-là qu'on est intervenu en dernier. Ça, là, c'est une des grosses erreurs qu'on a commises. Je ne comprends pas qu'on ne soit pas intervenu d'abord là. C'est là que l'OMS nous disait, puis les reportages à travers le monde. On a fait faire, nous autres mêmes, une revue de presse, ça venait de partout, là. C'est dans les «nursing homes», dans les EHPAD de France que la situation était la plus critique.

Et là je lis certains reportages qui nous disent : L'entourage de M. Legault apprend au mois d'avril qu'il y a une crise de décès dans... Bien oui, mais vous étiez où? Nous autres, on le savait depuis le mois de mars, là, que ça sévissait, puis qu'il y avait des morts, puis que ça survenait. Je ne sais pas comment, avec quel effroi on a appris ces décès-là, mais, de toute évidence, il y a quelqu'un au gouvernement ou à la Santé publique qui ne lisait pas ou qui ne regardait pas ce qu'il se passait dans le monde, parce que nous, on l'a fait. Et, évidemment, quand les familles ont commencé à nous appeler en pleurs, presque en criant, parfois, sur ce qu'il se passait, bien là, on a décidé d'agir. Ça fait que c'était moins sur le côté de la plainte, que... nous documentions notre plainte à la Commission des droits.

**Mme Sauvé :** Merci beaucoup pour votre réponse. Mme la Présidente, je vais continuer. Toujours face à tout ce que vous avez vu et vécu et tous ces proches aidants que vous avez soutenus durant la crise, quelles sont... Parce qu'évidemment votre mémoire est très précis dans les mesures et les améliorations que vous proposez. Dans le fond, ce que vous dites, c'est

qu'il faut clairement aller plus loin. Est-ce qu'il y a des... concrètement, là, vous avez dit, tantôt : Bien, on est bien prêts à trouver intéressante l'intention de la ministre par rapport au projet de loi, mais il faut aller plus loin. Alors, s'il y avait, là, deux propositions phares que vous souhaiteriez voir vraiment écrites au projet de loi qui feraient en sorte qu'on élargirait, ça serait quoi?

**M. Brunet (Paul G.) :** Je vais en donner une, puis, après ça, je vais laisser à ma collègue, Mme Pauzé, le soin de vous donner la deuxième. Moi, pour moi, là, un programme... puis n'importe qui qui fait de l'évaluation de programme va vous dire que, quand un programme n'est utilisé qu'à 5 % ou 6 %, c'est un échec. Ça, là, s'il y a une affaire importante... Puis j'ai compris, Mme Blais, que, dans le plan d'action, pas dans deux ans, là, dans six mois, maximum... je veux... Et c'est facile à vérifier. Si le pourcentage de proches aidants qui utilisent et obtiennent véritablement le crédit d'impôt parce qu'on va avoir facilité son accès... juste là, on va savoir si c'est un succès, si vraiment le projet de loi, le plan d'action a servi. C'est facile, en évaluation de programme, bien, à 5 % ou 6 %, c'est un échec, ce n'est pas assez. Il faut faire mieux. Il faut faire plus pour donner vraiment un accès direct à des sous pour les proches aidants. Ça, c'est un des deux points. Je laisse à Mme Pauzé le soin de nous donner un deuxième.

• (11 h 50) •

**Mme Pauzé (Marielle) :** Alors, la deuxième serait certainement la question, comme je le disais tantôt, d'avoir une vision plus globale, c'est-à-dire que, là, c'est à la pièce, et les gens ne s'y retrouvent complètement pas pour pouvoir... de dire est-ce que j'ai droit à celui-là ou pas à celui-là, mon mari a 70 ans, il n'a pas 70 ans, écoutez, c'est vraiment hyper complexe. Alors, moi, je verrais vraiment, bon, appelons ça une subvention, ou je ne sais trop, mais unique, et puis être capable de vraiment regrouper, parce que ça devient impraticable à ce moment ici. Donc, le plus possible, que ce soit direct. Donc, à ce moment-là, s'il y a vraiment une subvention unique qui est accessible et conviviale, bien, je pense qu'on a fait un grand pas, là, c'est sûr.

**Mme Sauvé :** Merci. Je vais y aller avec une dernière question avant de céder la parole à mon collègue de D'Arcy-McGee. Et là je fais appel à votre expertise à tous les deux, mais peut-être plus précisément à celle de Me Brunet, qui est avocat. Je voulais voir avec vous, est-ce qu'on avait absolument besoin d'un projet de loi, surtout quand vous dites qu'il y a des mesures qui doivent être appliquées rapidement? Est-ce qu'une politique, un plan d'action n'auraient pas suffi? Qu'est-ce qui était... Qu'est-ce qui fait en sorte qu'on avait absolument besoin d'un projet de loi pour des mesures concrètes pour les proches aidants?

**M. Brunet (Paul G.) :** Bien, si on veut faire une refonte des programmes puis qu'on veut parler aux gens d'Ottawa, ça va prendre quelque chose de plus structurant qu'une politique. Mais, quant à donner un accès plus direct, là, ça, en tout respect pour Mme Blais, on n'avait pas besoin d'un projet de loi, mais, sur certains éléments, comme la refonte véritable des programmes, je pense que ça, ça prend un projet de loi ou un plan d'action, mais, donner un meilleur accès, j'aurais aimé ça voir ça. Puis Mme Blais m'a dit que ça va être dans le plan d'action. O.K., mais, en attendant, il y a du monde qui en a besoin, là, il y a-tu moyen d'améliorer les affaires, là, pas dans six mois, pas dans un an, maintenant?

Tu sais, le monde veut qu'on accouche de quelque chose, et votre crédibilité à vous, les gens de la politique, est d'autant plus importante à ce niveau-là. Faites des affaires et faites-les... Combien de fois j'ai dit à Mme Blais, même dans le temps qu'elle était avec les libéraux, je disais : Marguerite, arrête de me dire que vous allez consulter, faites-le. C'est tout documenté, le Conseil du statut de la femme l'a dit, il y a deux ans, que les gens n'ont pas accès véritable. Faisons-le maintenant. Moi, si je voyais ça dans les prochains mois, là, je serais très content et très fier de Mme Blais.

**Mme Sauvé :** Merci beaucoup, Me Brunet. Merci pour votre réponse.

**La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) :** Merci, Mme la députée. Je cède maintenant la parole au député de D'Arcy-McGee. Il vous reste 2 min 8 s.

**M. Birnbaum :** Merci, Mme la Présidente. Merci, Mme Pauzé et Me Brunet, pour votre présentation et votre présence continue et vigilante à la défense des gens malades et des proches aidants.

Écoutez, je vais poursuivre un petit peu dans le même sens de ma collègue. Je lis, dans votre mémoire, à la page 12, bon : «Maintenant, qu'entendons-nous par reconnaissance?» On a parlé de la reconnaissance des proches aidants et on a une définition de Campéon et al., qui est très pertinente. On note, après, que «nous soumettons que le projet de loi n° 56 ne répond pas à ce besoin de temps et d'argent souvent réclamé par les différentes associations de défense des droits des proches aidants».

Me Pauzé, vous avez parlé d'un exemple assez percutant et pertinent de la chronologie, en quelque part, le retard en ce qui a trait à notre réponse ou à la crise dans les CHSLD, ce qui aurait dû être évident un mois avant.

Alors, en termes de chronologie, là, nous sommes devant, dans un premier temps, un projet de loi qui va être suivi d'un plan d'action, une politique. Est-ce que la séquence, dans un premier temps, vous convient? Et, deuxième question, très vite, si c'est la bonne façon de faire... et vous avez dit que vous allez juger le gouvernement, à juste titre, sur les actions qui suivent, mais, si on est au bon endroit avec un projet de loi, qu'est-ce qui, concrètement, doit être dans la loi pour permettre un plan et une politique qui vont nous emmener aux actions concrètes?

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

**M. Brunet (Paul G.) :** Mme Pauzé, voulez-vous y aller ou vous voulez que je réponde?

**La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) :** 20 secondes pour une réponse.

**M. Birnbaum :** J'étais trop volubile.

**Mme Pauzé (Marielle) :** Allez-y.

**M. Brunet (Paul G.) :** Ah! d'accord. Bien, écoutez, monsieur, je l'ai dit, je l'ai répété, Mme Blais me connaît, moi, je veux voir des affaires se passer et je sais qu'on est rempli de bonnes intentions, mais c'est dans les faits. Et, si on réussit à améliorer l'accès, comme je disais, on évalue le programme dans six mois, qu'il y a 10 % ou 15 % des gens plutôt que 5 %...

**La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) :** Merci beaucoup, M. Brunet.

**M. Brunet (Paul G.) :** ...qui ont accès, vraiment, je vais être content.

**La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) :** Merci beaucoup, M. Brunet. Merci, M. le député. Alors, je cède maintenant la parole au député de Rimouski pour une période de 2 min 45 s.

**M. LeBel :** Merci, Mme la Présidente. Bonjour. Ce que j'ai entendu... Un, saluer la manière dont la ministre a fait des excuses, tantôt, c'est avec beaucoup d'honnêteté et ça n'arrive pas souvent, ce genre de moment là, et je voulais le saluer.

Tantôt, vous avez parlé de ce qu'il s'est passé pendant le pic de la COVID, puis il y a un reportage à TVA ce soir, là, qui va nous montrer encore des images. J'en ai vu quelques images, ce matin, ça donne froid dans le dos, là, ça n'a pas de sens, puis moi, j'espère qu'on va faire la lumière là-dessus. Et j'ai proposé ce matin, puis je continue à proposer qu'il y ait vraiment une commission d'enquête vraiment indépendante, qu'on ne se ramasse pas avec des rapports comme on a eu avec Herron, où on a un rapport... ils vont s'empiler, les rapports, mais qu'il y ait une vraie commission d'enquête, avec des commissaires nommés, puis qui sont indépendants du gouvernement, puis des stratégies gouvernementales. Première chose.

Deuxième affaire, le premier ministre en a parlé, pendant le pic de la COVID, je suis revenu avec ça un peu il y a quelques semaines, ce matin, on en a reparlé aussi à la période des questions, l'idée de nationaliser des CHSLD, de faire en sorte que les CHSLD soient publics, tous les CHSLD. J'aimerais avoir votre opinion là-dessus.

Et troisièmement — je pousse mes trois questions parce que je n'ai pas beaucoup de temps — troisièmement, j'aime bien la page où vous parlez des femmes qui sont les... souvent, c'est eux autres, les proches aidantes, et qu'elles s'appauvrissent. Est-ce qu'il y a quelque chose, là-dedans, qui vous donne espoir qu'on va arrêter d'appauvrir les femmes proches aidantes, qu'elles vont pouvoir... entre autres, dans leur fonds de pension, qu'elles ne cotisent plus puis elles deviennent, plus tard, encore plus pauvres? Est-ce qu'il y a espoir, dans ce projet de loi là, pour ces femmes-là? Ça fait que c'est mes trois interventions.

**M. Brunet (Paul G.) :** Bien, sur le premier point, M. le député, si vous me permettez, oui, vous avez raison, et il faut que, quel que soit le type, que ce soit privé ou public... Moi, personnellement, depuis près de 25 ans que j'observe la scène et participe avec les comités d'usagers et de résidents, j'ai vu le pire et le meilleur, autant dans le privé que dans le public. Ma conclusion, c'est que c'est les gars et les filles qui opèrent ces lieux-là qui font la différence, souvent avec le même budget. Puis j'ai vu, en région ou partout, des endroits extraordinaires où ça sentait bon, où les bénévoles, les familles, les syndicats, l'organisation, les autorités participaient main dans la main à améliorer la situation. Puis j'ai vu le pire aussi dans les deux camps.

Alors, pour moi, nationaliser les CHSLD privés... avant de nationaliser les CHSLD privés, il faudrait montrer qu'on opère très bien nos CHSLD publics. Et présentement on n'a pas un recours collectif pendant pour maltraitance contre les CHSLD publics pour rien. La Cour supérieure l'a autorisé, puis on s'en va au procès, alors il y a quelque chose là qu'il faut améliorer avant de prétendre qu'on va nationaliser des CHSLD.

**La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) :** Merci beaucoup, M. Brunet, c'était tout le temps que nous avions. M. Brunet, Mme Pauzé, je vous remercie beaucoup pour la contribution à nos travaux.

Alors, je suspends pour quelques instants, le temps de préparer la prochaine intervention. Merci encore.

*(Suspension de la séance à 11 h 59)*

*(Reprise à 12 h 01)*

**La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) :** Alors, nous reprenons la commission. Tout d'abord, bonjour et bienvenue à la commission des citoyens. Avant de... Je m'excuse. Je voulais souhaiter, je m'excuse, la bienvenue à M. Philippe Voyer. Je vous rappelle, M. Voyer, que vous allez disposer de 10 minutes pour votre exposé, après quoi nous procéderons à la période d'échange avec les parlementaires, les membres de la commission. Je vous invite donc à vous présenter et à débiter votre exposé.

**M. Philippe Voyer**

(Visioconférence)

**M. Voyer (Philippe) :** Très bien. Alors, merci beaucoup pour l'invitation. C'est un privilège pour moi de pouvoir transmettre mon opinion, qui est ancrée sur plusieurs années d'expérience, évidemment, auprès de la clientèle en perte d'autonomie et évidemment leurs proches aidants, qui les accompagnent dans ce parcours-là au niveau de leur perte d'autonomie.

Donc, je me suis préparé un court texte pour vous, là, des idées que je veux vous partager en tant que telles. Je vais commencer quand même par la conclusion, si on veut, en disant simplement qu'il est certain qu'on ne peut pas être contre ce projet de loi là, que le fait de créer une politique nationale sur les proches aidants, c'est évidemment une excellente idée, d'avoir un plan d'action gouvernemental prescrit au sein de ce projet de loi là, c'est une bonne idée, d'avoir un comité partenaire, donc avoir une place à la table de ces décideurs-là, des proches aidants de différents horizons, évidemment, c'est une excellente idée, et d'avoir un observatoire, finalement, québécois sur la proche aidance en ayant un regard scientifique au sein même de la loi, évidemment, ça également, je suis tout à fait en accord et je ne peux qu'appuyer ce projet de loi.

Maintenant, évidemment, de la manière que j'ai lu le document, ce projet de loi là, pour vous le transmettre... mes commentaires, bien, le premier regard que j'ai posé, puis c'est ça que je vais vous partager à voix haute un peu, c'est de dire : Bien, quels sont les besoins des proches aidants? Puis, évidemment, vous, vous avez rencontré des gens qui sont de différents horizons, donc moi, je vais me limiter vraiment à ce que je connais le mieux, c'est-à-dire les personnes qui sont en perte d'autonomie en raison de problèmes cognitifs et qu'ils ont, donc, un proche aidant qui va être souvent âgé, qui va être souvent une femme, qui doit accompagner cette personne-là qui est atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Et là je vais... Comme chercheur, évidemment, bien, moi, je m'intéresse beaucoup... pas seulement à ce qui origine de ma pratique clinique, de mes enseignements, mais de la littérature scientifique. Et on a des métaanalyses qui se sont intéressées à décrire, à travers le monde — puis on a des projets aussi au Québec, des projets très bien faits par Francine Ducharme, entre autres, de l'Université de Montréal, sur les proches aidants — c'est quoi, leurs besoins en tant que tels. Et les besoins qui nous sont évoqués par ces personnes-là, c'est de dire : Bien, nous, on veut des services qui sont flexibles et diversifiés. Donc, on aimerait avoir des centres de jour, on aimerait avoir des centres de soir. Donc, on a besoin, là, finalement, de... quand on a besoin de répit, ce n'est pas seulement le jour, du lundi au vendredi, bien, c'est sept jours sur sept et c'est le soir également. On aimerait avoir du répit aussi de courte, de moyenne, de longue durée également, donc quelques jours, une semaine ou deux, et jusqu'à un mois également. On aimerait avoir du répit aussi à domicile. Au Québec, on est chanceux, on a le modèle de Baluchon Alzheimer, qui est déjà implanté. Il n'y a pas tout ça... Il n'y a pas ces services-là partout à travers le monde. Donc... Mais on aimerait en avoir plus. On aimerait avoir des délais d'attente qui soient moins longs.

Donc, c'est pour ça que... un autre élément qui est fréquemment mentionné dans la littérature scientifique, c'est tout l'aspect des services facilement accessibles. Donc, quel interlocuteur? Moi, j'ai participé, en 2009, à la rédaction du Plan Alzheimer, et, dans le Plan Alzheimer, on parlait, justement, de créer des centres, pour lequel un proche aidant n'a à appeler à un seul endroit pour être en mesure d'avoir accès à l'ensemble des services, peu importe la condition en tant que telle. Parce qu'une personne âgée qui cherche les services va frapper à plusieurs portes pour parfois se faire dire : Bien, ça, nous, on ne fait pas ce service-là, vous pouvez vous essayer à telle autre place.

L'autre élément, plus... de facilement accessible, c'est le répit en urgence. Donc, il arrive des événements dans la vie de la personne, la maladie, la proche aidante peut avoir une maladie spontanée, et là c'est très difficile d'avoir un service qui est réactif en ce moment pour faire de la place aux proches aidants pour pouvoir l'aider.

Des choses très simples également, soutien à domicile. Une infirmière se rend au domicile d'une personne qui a la maladie d'Alzheimer avec le proche aidant qui est là. La condition est préoccupante. On essaie de rejoindre le médecin, c'est impossible de le rejoindre. Ça fait que, finalement, on impose au proche aidant avec la personne qui est au cognitif de s'en aller consulter à l'urgence, avec tout l'impact de cette transition-là que va avoir la période d'observation. Donc, toute la couverture médicale à domicile en situation d'urgence pour des proches aidants, ça devient aussi quelque chose de très important.

Ensuite de ça, c'est l'accès à l'expertise pour les différents défis qu'ils vivent. Ils vivent des défis dans leur accompagnement au niveau des besoins de santé, au niveau des besoins sociaux, psychologiques également, mais il y a des aspects d'enjeux juridiques également, tout ce qui est le consentement aux soins, l'inaptitude. Il y a... Les gens deviennent proches aidants mais arrivent dans un contexte juridique qui est très complexe, et ces besoins-là, bien, il y a des services qui existent, ils ne sont pas toujours centralisés, ils ne sont pas toujours accessibles, et ça amène des conséquences, là, pour les proches aidants.

L'autre élément que nous disent les proches aidants, c'est qu'ils aimeraient avoir accès à de l'aide financière qui est juste et équitable. En fait, ce qu'il faut comprendre, c'est qu'être proche aidant, maintenant, on le sait, hein, c'est un rôle qui est à haut risque pour la santé, particulièrement quand on est proches aidants et qu'on est âgés. Donc, on a documenté les impacts d'être proche aidant sur la santé mentale. On peut parler de dépression, on peut parler d'idées suicidaires, de troubles anxieux, de problèmes de sommeil. On sait que ça a des problèmes... ça entraîne également, d'être proche aidant, sur la santé physique, sur la consommation de médicaments. On y associe même des taux de mortalité associés au rôle d'être proche aidant en contrôlant pour des facteurs de risque. Donc, ça, ça nous dit que, finalement, être proche aidant, il y a une vulnérabilité qui est associée à ça et il faut, donc, prévoir des services pour ce groupe-là, des services universels et, donc, équitables pour tout le monde.

Donc, les soins de santé qu'on offre au Québec, c'est des soins universels. Les besoins des proches sont nombreux, puis les risques sont bien réels. Alors, moi, ma question que je me suis posée un peu, c'est : Est-ce que cette loi peut permettre un changement de paradigme? Parce que les besoins des proches, on ne répond pas à ça par une approche hospitalo-centrique. On a des réflexes habituels de centrer ça autour de nos modèles usuels, mais ce n'est pas certain que ça va être le meilleur angle pour répondre aux besoins des proches.

Donc, ça, c'était un peu pour... Quand on m'a demandé de pouvoir me prononcer sur le projet de loi, bien, j'ai dit : Je vais regarder à nouveau les besoins des proches. Par la suite, on s'intéresse aux solutions, et là on dit : Bien, moi, je suis un chercheur qui est très intéressé par la recherche appliquée, je suis un citoyen, également, qui est préoccupé pour certains enjeux, et là je me demandais si le projet de loi... Parce que je sais qu'un projet de loi, là, se doit d'être quand même assez général pour pouvoir s'appliquer à plusieurs contextes. Mais est-ce que ça peut avoir un effet de timidité un peu dans les mesures ou dans l'innovation? Parce que moi, je trouvais qu'il y a une opportunité ici, avec le projet de loi, pour dire : Est-ce qu'on ne peut pas favoriser l'innovation dans la réponse aux besoins des proches aidants?

Favoriser la créativité. Comment qu'on peut favoriser la créativité, c'est d'avoir des acteurs autour de la table et des organisations qui, finalement, sont plus diversifiés. On a des acteurs pas seulement du réseau de la santé et des services sociaux, mais de l'ensemble des personnes qui sont concernées par le rôle de proches aidants.

Je m'intéresse aussi à la notion de questionner le coût efficacité et qualité des différentes approches ou mesures qui sont proposées. Par exemple, on sait que les centres de jour favorisent le maintien à domicile des personnes et donnent beaucoup de répit aux proches. On a des études scientifiques là-dessus qui le démontrent, mais on n'est pas très proactifs dans la création de centres de jour. De même, on limite le nombre de places par semaine, donc, dans le sens qu'une personne qui aurait besoin d'aller au centre de jour deux à trois fois par semaine, bien, on limite ce nombre de places là. Donc, ça vient nuire, finalement, au répit que peut avoir le proche aidant puis garder cette personne à son domicile et ne pas la déraciner, finalement, de son milieu de vie.

Donc, je pense qu'il faut faciliter la création de partenariats. Il faut soutenir les initiatives communautaires, les OBNL. Aussi, il y a des approches très familiales...

(Interruption)

**M. Voyer (Philippe) :** Bon, bien, le télétravail, désolé. Je suis tout seul à mon domicile, donc je ne peux pas aller répondre. Ça va sonner un peu.

Ensuite de ça, le privé également. Tu sais, il y a des initiatives qui sont prises autant au public, privé, communautaire, et ainsi de suite. Vous félicitez, entre autres, les maisons Gilles-Carle. C'est une belle initiative, mais c'est insuffisant. Il faut continuer à diversifier tous les acteurs qui sont intéressés par cette question-là.

Vous savez, de par l'interface dans lequel j'oeuvre, autant au niveau universitaire, recherche que pratique, et les différents dossiers, tu sais, je sais qu'il y a des sociétés Alzheimer qui ont approché des CIUSSS pour dire : Écoutez, pouvez-vous nous prêter un local, puis on va faire un centre de jour ici? Ça va nous diminuer les coûts financiers. Il y a des CIUSSS qui ont dit oui, mais il y a des CIUSSS qui ont dit non. Et, pour moi, ça, c'est... Quand on pense à coûts-efficacité-qualité, avoir de la vision, être dans un paradigme qui n'est pas favorable à l'innovation et la créativité, c'est un peu ça, la problématique.

Alors, la question que je me pose, et vous pourrez me rassurer, c'est : Est-ce que ce projet de loi là dicte un peu l'importance de changer de paradigme, d'innover? Et, dans un projet de loi, peut-être, ce n'est pas la place, mais, quand je l'ai lu, c'est sûr que ça me sentait...

• (12 h 10) •

**La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) :** M. Voyer?

**M. Voyer (Philippe) :** ...ça ne me semblait pas assez poussé. Oui?

**La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) :** Voilà tout le temps. Votre 10 minutes vient d'être écoulé.

**M. Voyer (Philippe) :** Pas de problème.

**La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) :** Mais vous allez avoir la chance d'échanger avec les parlementaires, justement, sur vos questions.

Je vais commencer avec Mme la ministre, pour une période de 16 min 30 s. Mme la ministre.

**Mme Blais (Prévost) :** Merci. Pr Voyer, ça me fait plaisir que vous soyez là. Et, en plus, vous étiez favorable au projet de loi, alors c'est toujours agréable à entendre.

Je tiens à vous dire que je suis tout à fait d'accord avec vous pour les centres de jour, là, on a coupé des centres de jour alors que la population est vieillissante. Ça devrait être le contraire, on devrait en faire davantage. C'est une des raisons pour laquelle on est en train de développer la gérontologie et la gériatrie sociale. Justement, ça permet à ces centres de jour là de donner à la fois du répit aux proches aidants, mais ça permet aussi aux personnes plus âgées de pouvoir socialiser. On peut aussi mieux constater leur autonomie. J'aime mieux travailler sur tout l'aspect positif de l'autonomie que sur la perte d'autonomie. Il me semble que c'est plus positif.

Dans le projet de loi, bon, avec le comité des partenaires où il y aura des proches aidants, ça va favoriser, justement, une forme de créativité, d'autant plus qu'ils vont devoir, une fois par année au moins, se rencontrer avec les membres de

l'observatoire scientifique, où il y aura aussi des proches aidants. Donc, il va avoir une forme de jumelage, là, avec les deux. Dans la loi, on ne pouvait pas décrire tout ce qui va se retrouver dans la politique, mais, vous avez raison, dans le plan d'action, il faut qu'on retrouve beaucoup plus de répit. Les maisons Gilles-Carle, on en vise 20 sur 10 ans, mais je pense qu'on va en avoir huit ou 10 bientôt, là. Mais il faut continuer de développer le répit, c'est extrêmement important. Puis, dans ce répit-là, il faut qu'il y ait des centres de jour aussi pour les personnes, pour que ces gens-là puissent participer, socialiser.

Vous avez parlé... Moi, la question première que je vous poserais, c'est... Tout à l'heure, la protection des malades nous disait que, souvent, les proches aidants, quand ils allaient dans les CHSLD, bien, ils dérangent un peu le personnel. Le personnel se sentait dérangé, donc ça ne devenait pas des partenaires proches aidants personnels. Est-ce que vous avez observé cette attitude-là?

**M. Voyer (Philippe) :** Bien, en fait, on a quand même des études qui sont faites sur tout l'impact de la transition. Puis l'impact de la transition, si elle est désirée, si elle est planifiée, va influencer énormément sur le rapport que le personnel va avoir avec les proches. O.K.?

Et donc, actuellement, avec le mécanisme d'accès qui nous oblige, dans le fond, à combler les lits très rapidement, on n'a pas toujours cette possibilité-là de favoriser un accueil, une rencontre entre le personnel et les familles, puis il peut y arriver, à ce moment-là, dès le départ, que la famille se sente mise de côté. Et la famille arrive avec toutes ses connaissances, toute son expertise, mais la personne en perte d'autonomie, elle va devenir modelée un petit peu dans le moule des soins dans lesquels on commence la routine, avec les déjeuners, les soins d'hygiène, l'habillement, et ainsi de suite. Et on n'est pas dans un modèle où est-ce qu'on va demander à la personne, au proche aidant : Vous, qu'est-ce que vous aimeriez faire ici? C'est quoi, votre projet de vie? Quelle implication vous aimeriez avoir dans le centre d'hébergement, et ainsi de suite, parce qu'il faut quand même qu'il y ait un espace-temps qui soit disponible pour faire ça. Puis, évidemment, avec la pénurie qu'on a, les ratios qu'on a présentement, bien, c'est très peu viable d'arriver à ça. Donc, c'est quand on a des équipes qui sont fortes, qui sont stables, qu'on a des proches aidants qui sont disponibles...

Mais on va quand même avoir des belles relations qui vont se bâtir, parce qu'il y a une présence, qui se font, là, puis, à force de se fréquenter, les gens développent des liens. Mais les gens qui sont peu présents vont, eux, employer un peu une méthode d'observation, de surveillance pour protéger un peu leurs proches. C'est la manière un peu qu'ils vont vivre leur utilité, par rapport à leur proche qui est admis en hébergement, en disant : Bien, je vais m'assurer, je vais garantir qu'ils lui donnent les soins. Ça fait qu'ils viennent un peu plus comme une police que comme un modèle d'entraide, et ça, ça s'explique par cet accueil-là puis ces partenariats. Parce que, dans les bonnes pratiques scientifiques, on suggère de créer, là, au moins dans les quatre premières semaines, des rencontres ponctuelles avec les proches, avec la personne qui est atteinte également pour pouvoir, finalement, bien établir c'est quoi, leur objectif.

Mais, avant que vous preniez la parole, Mme Blais, si vous permettez, j'aimerais dire un mot parce que je n'avais pas terminé mon point, puis vous en avez fait mention, sur deux éléments sur lesquels j'avais pris des notes que j'aimerais partager. En ce qui a trait au comité de suivi de l'action gouvernementale, qui est une fois par année, moi, en tout cas, dans les projets que je suis impliqué, généralement, les projets qui fonctionnent bien, c'est beaucoup lié à la qualité du suivi. Une fois par année, je trouve ça timide. En tout cas, mon opinion, moi, j'aimerais bien trois à quatre fois par année. Tu sais, une fois aux trois mois, une fois aux quatre mois, il me semble que... Une fois par année, ça va être difficile.

L'autre élément que je voulais vous dire, c'est l'Observatoire québécois de la proche aide, qui a un caractère scientifique réel que vous visez là-dedans. Moi, je vous dirais que le mandat des personnes que vous nommez là, je pense que j'opérais plus pour, au lieu de trois ans, cinq ans. Parce que c'est long, faire un protocole, déterminer des variables, les collecter, les analyser, les interpréter, influencer les politiques par la suite. Ça prend un engagement qui va au-delà de trois ans, selon moi, en tant que tel.

Et enfin, en parlant de paradigmes, puis, après ça, je vous donne la parole, puis je vous remercie de votre patience, Mme Blais, je voulais vous donner un petit peu une anecdote de, justement, c'est quoi, un changement de paradigme. Quand j'étais en Suisse, je parlais avec une organisation qui est une EMS, qui est comme un CHSLD, mais, eux, dans le fond, comment ça fonctionne, de par leur modèle de financement, c'est que les services... tout le monde peut créer des services tant qu'ils rencontrent des critères de qualité. O.K.? Et eux, c'est une fondation qui possède l'EMS. Mais eux, ils ont créé comme un service d'une agente où est-ce que les gens qui sont en perte d'autonomie appellent à cet endroit-là, et la personne, elle va dire : Bien, moi, j'ai ma conjointe, elle est en perte d'autonomie, mais je veux vraiment la garder à la maison, mais je ne suis plus capable, j'aurais besoin de services. Ça fait que, là, eux, ce qu'ils vont faire, c'est qu'ils vont parler avec le proche aidant. Ils vont dire : Quels seraient vos besoins?

Et là ils me racontaient des exemples de faits réels de personnes que... par exemple, la personne malade pouvait s'en aller deux jours par semaine au centre du jour, une fois au centre de soir, le week-end en répit, elle allait dormir la nuit, et il y avait un service à domicile d'aide plus domestique. Au bout de la ligne, c'était moins coûteux, mais tout était financé par l'État, et ça a fait en sorte que la personne, elle est restée. Le proche aidant, il a dit : Moi, là, je suis vraiment heureux, ma femme, elle est restée à la maison jusqu'à la fin de sa vie, c'est la promesse que je lui avais faite. Mais, en réalité, elle avait du répit à chaque semaine, elle avait du centre de jour à chaque semaine. Il y avait des éléments qui lui ont permis d'atteindre cet objectif-là, puis c'était au sein d'une seule organisation qu'ils l'ont fait, qui était une fondation.

Donc, ça, c'est des... pour moi, c'est qu'il faut trouver un moyen de créer, au Québec, un terrain qui soit fertile à tous les gens qui ont des bonnes idées, qui ont de la bonne volonté, qui ont du talent, qu'ils soient capables d'être créatifs et qu'ils ne soient pas pris dans des structures qui limitent, finalement, où est-ce qu'on va dire aux gens : Non, ça, on n'offre pas ce service-là, on n'a pas le droit, versus que les gens disent : Moi, j'ai des besoins, puis que les gens lèvent la main pour dire : Moi, je veux répondre à ce besoin-là. C'est un changement complètement de paradigme. J'ai terminé.

**Mme Blais (Prévost) :** M. Voyer, je prends acte, là, pour le comité de suivi, c'est une bonne suggestion. Je prends acte aussi pour l'observatoire scientifique. Je pense que c'est important... C'est pour ça, hein, une commission parlementaire. C'est pour être en mesure de pouvoir améliorer les choses.

Concernant le projet de loi sur les proches aidants, moi, ce que j'aimais beaucoup, c'est qu'on puisse faire aussi comme une forme de plan d'intervention pour le proche aidant au même titre que pour la personne aidée. Donc, ça, ça va changer, je crois, les cultures organisationnelles dans nos établissements et ça va changer aussi la façon dont les professionnels de la santé perçoivent les proches aidants. Ça fait que, si le proche aidant a une forme d'attestation de proche aidant, donc, on va regarder en même temps quelle est sa santé psychologique, sa santé physique. On va aussi prendre en considération, quand on va prendre des décisions par rapport à la personne aidée... parce que, souvent, on prend des décisions, puis le proche aidant, il ne fait pas partie de la prise de décision.

Moi, je pense que ça ne peut pas se faire du jour au lendemain, les changements de culture ou de paradigme, mais il faut tendre vers ces changements-là. J'imagine que vous êtes d'accord avec ça, là, un plan d'intervention ou d'attestation, là. Je ne sais pas quel nom il portera, mais il faut absolument que le proche aidant ait un suivi au même titre que la personne aidée.

• (12 h 20) •

**M. Voyer (Philippe) :** Absolument. En fait, je suis très d'accord avec ça parce que... C'est pour ça que, d'ailleurs, dans le Plan Alzheimer, en 2009, on disait qu'il fallait considérer la maladie d'Alzheimer comme une maladie chronique, O.K., je vous donne l'exemple de la maladie d'Alzheimer pour appuyer votre point ici, dans le sens qu'une proche aidante ou un proche aidant dont le conjoint, la conjointe est atteint de problèmes cognitifs, bien, on sait qu'à un moment donné la personne, elle va se réveiller la nuit, O.K.? Elle va se réveiller la nuit, puis là le proche aidant ne saura pas comment composer avec ça

On est plus dans un modèle souvent à éteindre le feu, parce que, là, on va... La proche aidante m'a appelé le lendemain : J'ai vécu tel, tel problème. En fait, ce qu'on devrait avoir comme approche, c'est un peu comme on fait pour d'autres groupes d'âge, hein? Vous savez, un jeune enfant qui est diabétique, on va travailler avec les parents pour l'aspect alimentaire, le suivi glycémique, et ainsi de suite, mais une personne âgée dont le conjoint est atteint de la maladie d'Alzheimer, le travail devrait commencer en GMF, O.K.? Et là ça va venir soulever des points sur la rémunération et tout le travail d'interdisciplinaire. Mais c'est important que, déjà, l'infirmière, par exemple, ou le travailleur social du GMF puisse commencer à dire : Vous, là, quand votre conjoint va se lever cette nuit, il va se lever à un moment donné, ou il va être agité, il ne voudra pas manger, comment allez-vous réagir? Avez-vous des trucs? Avez-vous les connaissances par rapport à ça? On va vous préparer. Parce que, ça, savez-vous quoi? C'est sûr que ça va arriver. Mais on ne prépare pas les gens. Ça fait qu'on laisse les gens vivre leurs expériences, leur détresse, leur inconnu, et ainsi de suite.

Alors, il faut, dès le départ, travailler en partenariat, dans un contexte de maladie chronique, avec le proche, et d'autant plus pour les gens qui ont comme la maladie d'Alzheimer. Et il faut changer... Quand vous me dites le paradigme et les structures, c'est comme par exemple au niveau du soutien à domicile, bien, en fait, on a travaillé fort pour essayer de convaincre les organisations à dire : Ouvrez un dossier du proche aidant de la personne qui est atteinte de la maladie d'Alzheimer à domicile, parce que vous devez l'accompagner, parce qu'elle est à risque de dépression, elle va avoir des problèmes de sommeil, son état de santé peut se détériorer. Puis vous avez beaucoup d'enseignements à lui faire pour qu'elle soit en mesure de composer. Parce que, comme on ne fait pas ça présentement, très rapidement, ce qu'il arrive, c'est qu'on dit à la personne : Ah oui, vous avez de la difficulté à gérer la situation, on va essayer de vous trouver un nouveau milieu de vie. On ne les outille pas pour les accompagner, on n'a pas beaucoup de services à domicile, ça fait que, rapidement, nous, on transfère vers l'hébergement, parce que les gens ne sont pas outillés, puis on ne les a pas accompagnés, puis on est face à des gens qui sont épuisés, qui sont en détresse, et ainsi de suite. Ils sont fragilisés déjà par, des fois, un âge avancé.

Donc, je pense qu'il est fondamental, effectivement, de comprendre que le proche aidant, c'est un acteur essentiel, fondamental dans l'accompagnement des gens qui ont des maladies chroniques.

**La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) :** Merci beaucoup, M. Voyer. On m'indique que la députée de Bellechasse veut prendre la parole pour une période de 4 min 34 s.

**Mme Lachance :** Merci, Mme la Présidente. Merci, M. Voyer, d'être là. Je suis heureuse de vous voir et, je dirais, de vous revoir. Parce que, là, vous ne faites peut-être pas le lien comme ça, mais on a déjà collaboré ensemble il y a quelques années. Je vous dirais que c'était... J'étais déléguée pédagogique à l'époque, et puis c'était *L'examen clinique de l'ainé*, la version MonLab. Donc, on a collaboré ensemble.

**M. Voyer (Philippe) :** Bien là, c'est parce que la caméra est toujours sur Mme Blais. Ça fait qu'il faudrait demander aux techniciens pour que je puisse vous voir, ça m'aiderait. Parce que, là, c'est certain qu'avec tout ce que vous avez dit là, on doit se connaître, là.

**Mme Lachance :** Ah! bien, écoutez... Eh bien, ça s'était terminé rapidement en octobre lors de l'élection. Puis, d'ailleurs, je vais prendre une petite minute pour vous offrir les salutations d'une collègue qui suit la commission à l'extérieur. Il s'agit de Catherine Parent, qui vous salue. Alors, c'est fait.

**M. Voyer (Philippe) :** Ah? Bon. C'est bon.

**Mme Lachance :** M. Voyer, vous savez, à chaque fois qu'on vous rencontre et sur votre passage, ce qu'il nous marque, c'est votre passion, votre expertise. Alors, je l'utiliserai aujourd'hui, mais au sens plus large, si vous permettez.

Tout à l'heure, en début d'exposé, vous nous avez mentionné que lorsque... les proches aidants étaient souvent des femmes et des femmes d'un certain âge, on comprend, qui, probablement, aident leur conjoint. Maintenant, on a aussi, certainement, des gens qui sont des travailleurs avec qui on a de la conciliation travail-famille puis proche aidance à faire, mais aussi, comme vous le savez, dans votre milieu, des étudiants qui peuvent vivre la même situation. Vous nous avez parlé des centres de jour, des répits court, moyen et long terme. Est-ce que, dans tout ça, vous voyez des mesures qui pourraient être aidantes pour que, justement, les proches aidants que sont parfois les étudiants que vous rencontrez puissent en bénéficier?

**M. Voyer (Philippe) :** Oui. Bien, en fait, c'est... actuellement, on a une difficulté à évaluer le... si, avec ces mesures-là, on serait en mesure de répondre aux besoins. Parce qu'en termes de quantité, d'accessibilité, de durée, on n'est pas au rendez-vous. Donc, du moment qu'on aurait des services qui sont offerts en grande quantité... Parce que les centres de jour, les centres de soir, les répits, il faut le dire, c'est vraiment ça qui revient de façon récurrente, par les proches aidants, en termes de besoins.

L'autre élément, c'est toute la continuité. On a des beaux exemples avec Carpe Diem à Trois-Rivières, dans lequel, par exemple... puis je reviens avec ma clientèle, hein, parce qu'à ce moment-là je suis certain d'être crédible dans mes propos, c'est quelque chose que je connais bien... mais dans lequel des gens sont suivis à domicile avec le proche aidant. Par la suite, ils ont du répit puis, finalement, ils peuvent être hébergés à cet endroit-là, puis le CIUSSS peut venir pour faire de l'accompagnement, des services professionnels.

Pour moi, c'est un beau modèle d'arrimage entre des services publics et, ici, une OBNL, mais il existe plusieurs modalités. Et moi, ce que je vois, c'est qu'il y a des acteurs de différents secteurs qui ont des bonnes idées, mais qui font face à beaucoup de contraintes, beaucoup de difficultés à se faire entendre, à innover, ou des structures ou du financement versus des services essentiels.

Par exemple, des sociétés d'Alzheimer qui disent : Écoute, nous, là, on a une liste d'attente vraiment importante de gens qui veulent avoir un centre de jour, mais, finalement, on n'a pas de financement, il faut faire des levées de fonds pour y arriver, alors que, pour moi, je me dis : Écoutez, c'est un service essentiel. Ça, il faut qu'on s'implique davantage au niveau gouvernemental pour favoriser le maintien à domicile.

Mais, pour les différents groupes plus jeunes, je dois vous avouer un peu la limite de mes connaissances à ce niveau-là, parce que, souvent, ça va être des proches aidants, moi, que je rencontre. Oui, il va y avoir des enfants qui sont sur le marché du travail, ils sont souvent très impliqués quand même, mais il y a beaucoup de personnes âgées, là, que je vois davantage.

**Mme Lachance :** Mais vous n'avez jamais rencontré d'étudiants qui avaient le rôle de proche aidant dans votre pratique?

**M. Voyer (Philippe) :** Oui. En fait, c'est tellement fréquent qu'on a maintenant une politique familiale à l'Université Laval, O.K., dans laquelle...

**Mme Lachance :** Le sens de ma question.

**M. Voyer (Philippe) :** Oui. Bien, en fait, oui, parce qu'ils ont... soit qu'ils s'occupent, par compassion, d'un proche parent ou encore d'un enfant, et ça vient que ça nous amène à amener des accommodations au niveau des stages, et ainsi de suite, en raison de cette réalité-là. Parce qu'on a de plus en plus d'étudiants adultes âgés qui retournent sur les bancs d'école.

**La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) :** Merci beaucoup, M. Voyer. Merci. C'était le temps qu'on avait pour cette aile parlementaire. Nous allons passer maintenant à l'opposition officielle, et je passe la parole à la députée de Fabre pour une période de 11 minutes.

• (12 h 30) •

**Mme Sauvé :** Merci beaucoup, Mme la Présidente. Pr Voyer, c'est un plaisir de vous entendre. Merci pour votre présentation et votre réflexion. Écoutez, d'abord, d'entrée de jeu, je veux vous dire que c'est vraiment un vent de fraîcheur de vous entendre nous ramener tous, un peu, ici, en cette commission, autour des besoins très terrain que vous entendez, parce que c'est le début de la réflexion. Si on veut changer le paradigme, il faut se ramener vraiment aux besoins très, très, très concrets des proches aidants.

Moi, je vous dirais que... puis j'ai bien noté les différents éléments que vous avez nommés et ainsi que les solutions, mais je vous écoutais puis je me disais : Bien, on est en train plus de parler d'un plan d'action que d'un projet de loi. Vous l'avez dit, un projet de loi, bien sûr, est toujours plus large, et c'est le cas ici. Alors qu'on n'est pas, nous, devant une politique encore et un plan d'action, je vous pose la question, toujours en se ramenant aux proches aidants sur le terrain, avec les besoins que vous avez évidemment exprimés : Est-ce que, devant ce projet de loi, s'il est adopté demain matin, par exemple... est-ce qu'il est en train de changer le quotidien des proches aidants?

**M. Voyer (Philippe) :** Bien, en fait, puis c'est pour ça que j'avais commencé par la conclusion, parce que, lorsque j'ai lu le projet de loi, je me disais : Bien, en fait, on peut seulement être en accord, parce qu'on est en train de mettre les moyens, justement, pour se pencher de façon rigoureuse, et de façon continue, et de se donner l'imputabilité de s'intéresser aux proches aidants. Donc, à ce moment-là, le reste du travail, c'est de s'assurer que les gens qui feront partie de ces comités-là, de ces orientations-là, vont s'intéresser, puis ils vont être là. Puis on a déjà des partenaires qui vont être impliqués pour favoriser, finalement, des nouvelles réponses aux besoins de la clientèle, qu'il y ait une diversité.

(Interruption)

**M. Voyer (Philippe) :** Excusez. Mon Siri a pensé que je lui parlais. Donc, vive le télétravail! Bien là, évidemment, ça m'a fait perdre le fil, cette... Pouvez-vous me relancer un petit peu, voir?

**Mme Sauvé :** Les orientations.

**M. Voyer (Philippe) :** Les orientations. Bon. C'est drôle, ça ne m'aide pas, ça.

**Des voix :** Ha, ha, ha!

**M. Voyer (Philippe) :** Je suis désolé. Je suis tout seul dans mon bureau, là, puis là je dis : Les orientations. Mais, par exemple, disons qu'un projet de loi... Est-ce que le projet de loi pourrait dire qu'on doit s'intéresser à des nouveaux modèles d'accompagnement, d'avoir, dans le comité des partenaires, des organismes atypiques, tu sais? Par exemple, il est certain que les organismes usuels vont aller combler les places ou des partenaires qui nourrissent peut-être d'aller dans des revendications de nos besoins, de notre réalité... versus qu'on ne pourrait pas arriver avec des nouvelles réalités comme... je vous parlais de la Suisse. Parce qu'actuellement je ne pense pas qu'il y a des partenaires qui vont arriver avec ces besoins-là, ils ne les connaissent pas, puis ils ont leur réalité, puis ils veulent satisfaire leur clientèle.

Mais moi, ce que j'aimerais avoir, c'est qu'un proche aidant, il appelle à un endroit, puis c'est une approche holistique, on répond à l'ensemble de ses besoins puis on est dans une approche concertée et d'entraide. Parce que, malheureusement, on a même, au Québec actuellement, des phénomènes particuliers où est-ce qu'il y a de la compétition entre des organismes communautaires qui offrent de l'entraide et de l'aide aux proches aidants, alors qu'il y a des besoins pour tout le monde. Et il y a tellement de proches aidants qui ont des besoins en tant que tels.

Donc, est-ce qu'on pourrait dire que, dans le comité des partenaires, on veut avoir des partenaires qui ont des services ou des profils atypiques, on veut revoir le paradigme de financement, on invite... Mais je ne le crois pas, qu'un projet de loi peut faire ça. Donc, c'est pour ça que mes commentaires, je veux dire... Bien, vous êtes en train de mettre l'assise qui va permettre aux gens de se questionner, mais il faudrait s'assurer... En tout cas, moi, j'aimerais bien qu'on puisse favoriser l'innovation et la créativité à ce niveau-là.

**Mme Sauvé :** Et, pour revenir sur votre réponse, dans le fond, vous ne sentez pas... Parce que vous parliez de créativité et d'innovation, mais aussi de changement de paradigme, alors, centrer dans des mesures aussi concrètes que celles que vous avez nommées et qui se retrouveront plus dans un plan d'action. Vous êtes en train de dire que le projet de loi pourrait quand même aller plus loin dans des grands principes si on veut véritablement changer le paradigme.

**M. Voyer (Philippe) :** Bien, en fait, vous avez... C'est surtout, je pense, que ça va être la nomination qui va être faite des gens au sein de ce comité-là et les questionnements qu'on va leur poser. Et donc, là, ce sera la prérogative des élus, j'imagine, des responsables des ministères, de leur poser les bonnes questions, mais je ne sais pas comment qu'on pourrait mettre un libellé dans la loi de favoriser l'innovation, comme je disais, et de décentraliser.

Et, si on s'approche des données probantes, comme je vous l'ai évoqué d'entrée de jeu dans ma présentation, les citoyens qui sont proches aidants, lorsqu'on fait des entrevues avec eux, ils nous disent : Écoutez, nous, on aimerait avoir des moyens, on devrait être capable de se payer les services. Je les connais, mes besoins. Moi, j'ai besoin de telle, telle chose, mais il n'y a personne qui m'offre ce service-là. Je dois rentrer dans une case pour y avoir accès, alors. Puis évidemment il faut comprendre qu'il y a des gens pour qui l'accès, la littératie en santé, la technologie, la manière qu'on offre les services peut faire en sorte qu'il y a des barrières à l'accès à des services pour les proches aidants.

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

**La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) :** 5 min 33 s.

**Mme Sauvé :** Alors, je vais céder la parole, puis quitte à revenir, à mon collègue de D'Arcy-McGee. Merci beaucoup.

**La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) :** Alors, on m'indique... merci, M. Voyer. On m'indique que la parole... que le député de D'Arcy-McGee veut prendre la parole. Il vous reste 5 min 31 s, à votre groupe.

**M. Birnbaum :** Merci, Mme la Présidente. Merci beaucoup, M. Voyer, pour votre présentation à la fois très percutante et assez ambitieuse, je me permets de dire. Et on est devant un projet de loi qui, vous allez convenir avec moi, ne va pas, demain, faire en sorte qu'on va instaurer le modèle suisse dont vous avez parlé, qui a l'air très valable et très intéressant.

Mais je vous invite, donc, à faire référence au projet de loi de deux perspectives. Dans un premier temps, pour nous, pour faire en sorte qu'on avance, comme société, en tout ce qui a trait à notre accompagnement des proches aidants, est-ce que vous avez des commentaires sur la définition du proche aidant proposée dans le projet de loi, pour faire en sorte que ce soit une définition facilitante vers une plus grande autonomie, accompagnement de ce proche aidant?

Deuxième chose, on n'a pas du tout parlé des proches aidants aux jeunes, aux jeunes avec des déficiences intellectuelles profondes et physiques, et tout ça. Et, une autre fois, est-ce que vous avez des commentaires sur comment le projet de loi peut se pencher sur leurs besoins?

**M. Voyer (Philippe) :** Très bien. Donc, pour le premier point, sur la définition de la proche aidance, moi, je vous dirais que ça sur quoi je voyais qu'on n'avait pas opérationnalisé complètement le soutien à offrir en tant que tel... parce

qu'il y a des auteurs qui s'intéressent à définir c'est quoi, le soutien qu'on doit apporter à des clientèles qui sont proches aidantes... par exemple, on va dire, le soutien émotionnel, donc, en quoi on va s'assurer qu'il y aura des stratégies qui seront offertes pour le soutien émotionnel, compte tenu de l'humeur, de la dépression, de l'anxiété, et ainsi de suite. Donc, ça, c'est une dimension, le soutien émotionnel.

Par la suite, il y a toute une dimension d'opérationnalisation sur le soutien instrumental. Donc, il y a des proches aidants, leur difficulté, c'est d'aller à l'épicerie, aller à la pharmacie, donc avoir accès à des services de base qui font que la vie devient plus facile un petit peu, donc avec le déplacement, le transport, et ainsi de suite. Vous savez, le transport, c'est déjà un problème pour beaucoup de personnes âgées, particulièrement celles des milieux ruraux.

Ensuite de ça, il y a tout le soutien informatif. Puis, celui-là, on y pense souvent, à celui-là. On veut faire de l'enseignement, de l'éducation, leur enseigner des bonnes approches, et ainsi de suite. Donc, généralement, on a beaucoup de travaux qui sont faits au niveau du soutien informatif, mais moins instrumental et émotionnel.

Puis le dernier qui est important, c'est le soutien intégrateur, qu'on appelle. Le soutien intégrateur, c'est de dire : Est-ce que notre réseau, est-ce que notre système a prévu une manière que, lorsqu'une personne, le proche aidant chute ou encore que la personne malade, il lui arrive quelque chose, on est en mesure de se mobiliser autour d'elle pour aller l'aider lorsqu'elle vit une crise? Et, encore là, c'est là qu'on tombe avec des modèles hospitalocentrés, qu'on envoie à l'urgence, et là toujours dans un modèle très coûteux qui ne répond pas toujours aux besoins du proche aidant dans une telle situation. Donc, c'est des choses que j'ai eues... que je ne vous avais pas partagées, mais je me disais : Est-ce que, dans une loi, on pourrait aller jusqu'à, là, dire... bien, s'assurer qu'on ait une opérationnalisation puis qu'on touche à plus qu'une dimension?

Concernant les populations plus jeunes, en fait, ici, ça va être plus de l'ordre du citoyen qui parle, du chercheur aussi, dans le sens où... Je ne sais pas si vous connaissez l'organisme Espace-Vie TSA. Espace-Vie TSA est un organisme qui m'a approché parce qu'il a vu des projets auxquels j'avais collaboré pour favoriser un peu de l'innovation dans le secteur de l'hébergement, de l'accompagnement. Alors, ça, c'est des parents d'enfants qui souffrent du trouble du spectre de l'autisme, qui sont très préoccupés par l'hébergement, la qualité des milieux de vie qui sont offerts, la place qu'ils prennent aussi dans ces organisations-là. Et donc ils se battent, ils se battent depuis longtemps, levées de fonds, avec le système pour essayer d'offrir des milieux de vie qui soient plus adaptés pour cette clientèle-là. Parce que, ces clientèles-là, en fait, on doit offrir des niveaux de stimulation, mais d'apaisement qui sont importants, les ratios sont différents, et tout, donc, mais évidemment ils ne correspondent à aucune case, ces proches aidants là.

Alors, ces proches aidants là doivent, donc, accompagner la personne que... son enfant qui a des difficultés, et il doit se battre pour le système pour tenter d'innover. Et il faut toujours essayer de rentrer un peu dans les cases, ce n'est pas toujours facile. Mais il est certain que, les adultes, ce qu'on voit, bien, c'est l'impact sur la productivité, sur l'absentéisme, sur l'état de santé, des séparations, beaucoup, beaucoup de séparations chez ces parents qui vivent ce stress-là de façon continue, donc des coûts sociaux, des coûts de qualité de vie majeurs, mais c'est ça.

Donc, actuellement, on est dans un modèle qu'on a vraiment peut-être deux voies, là, puis toute personne qui veut arriver avec des nouvelles façons de faire, c'est limité. Mais ces voies-là ont été construites il y a longtemps, et la réalité d'aujourd'hui, les problèmes que les gens vivent, le contexte social dans lequel on est fait en sorte qu'il faut réviser ces deux voies-là, tu sais, il faut permettre des entrées dans les voies. Puis le questionnement qu'il faut se poser, à ce moment-là...

• (12 h 40) •

**La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) :** Merci beaucoup, M. Voyer.

**M. Voyer (Philippe) :** Oui, et c'est donc...

**La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) :** Encore une fois, merci beaucoup, M. Voyer.

**M. Voyer (Philippe) :** Parfait. Je parle beaucoup. Désolé.

**La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) :** Le temps pour le groupe parlementaire étant terminé... Alors, avant de céder la parole au député de Rimouski, j'ai bien compris que vous consentiez à lui laisser le restant du temps. Alors, M. le député de Rimouski, le temps qui vous est imparti est de cinq minutes.

**M. LeBel :** Je n'ai jamais eu ça. Bonjour, M. Voyer. C'est toujours plaisant de vous entendre. J'ai participé à différents colloques puis forums organisés par l'ancien gouvernement, le nouveau gouvernement, et vous étiez là, et c'était toujours intéressant de vous entendre. Puis, malgré qu'il s'est passé plein de choses depuis les dernières années, pas toujours le fun, c'est le fun de vous voir puis de constater que vous avez toujours la foi. Ça fait que ça, c'est important pour le Québec, d'avoir des gens comme vous qui réfléchissent au vieillissement de la population puis comment on peut faire pour assurer une bonne qualité de vie à ces gens-là.

Moi, ce que je vois du projet de loi, c'est une loi-cadre, là. J'ai déjà vécu ça dans la loi sur la pauvreté en 2002. Il y a eu cinq plans d'action après. Il y a des plans d'action qui sont bons, d'autres qui sont moins bons, mais la loi-cadre est toujours là. Ça fait que notre rôle à nous autres, c'est de s'assurer que, dans cette loi-cadre-là, il y ait les obligations assez serrées pour que les prochains plans d'action soient bons. Ça fait que moi, je veux travailler là-dessus. Puis, si vous pouvez nous aider à l'article par article, de mettre les verrous, là, pour ne pas que les prochains plans d'action dérapent, moi, je vais être beaucoup là-dessus.

Je vous écoute puis je suis un peu... Vous parlez d'aide aux proches aidants, qu'est-ce qu'il faut faire pour les accompagner, puis tout ça. Je trouve ça bon, là, mais je trouve ça beaucoup, gros, et je dis : Dans une région comme la mienne, dans le Bas-du-Fleuve, des proches aidants dans des villages loin de la ville, ils ne peuvent pas avoir accès à tout ce

que vous offrez, là, ce que vous dites. Pour moi, ça me cause un défi, là, je me dis : Comment je peux faire pour m'assurer que des proches aidants en milieu rural, en Gaspésie, là, aient aussi accès à un accompagnement? Moi, c'est un enjeu de plus que je donne.

Et l'autre chose que je veux parler, puis, après ça, je vous laisse aller, c'est : on parle des proches aidants comme quasiment que c'étaient des salariés. Tu sais, on dit : On va leur donner de la formation, on va faire ci, on va faire ça, mais on oublie qu'ils sont bénévoles, tu sais, puis on va les engager dans différentes choses. Mais, moi, la question de l'appauvrissement des proches aidants me touche beaucoup, là. Pour la période où ils sont proches aidants puis après, c'est qu'ils n'auront jamais cotisé dans leur fonds de pension puis qu'ils vont s'appauvrir après. Moi, ça... J'ai l'impression, des fois, qu'on prend les proches aidants comme acquis, tu sais, puis c'est... Quand je vous écoute, c'est ce que j'entends aussi, puis j'aimerais ça avoir votre opinion.

**M. Voyer (Philippe) :** Très bien. Bien, pour le premier questionnaire, sur les proches aidants dans les milieux ruraux, là, en fait, il faut savoir qu'on a quand même des bons exemples, au Québec, d'innovations très intéressantes. Je reviens à ma clientèle de prédilection, je suis sûr de ne pas me tromper dans ce temps-là. Si vous allez voir à Sainte-Félicité, petit village, le presbytère, ils l'ont pris, ils ont mis un ascenseur là-dedans. Ça s'appelle Le Havre du Lac, c'est pour de la clientèle Alzheimer, il y a neuf personnes là. C'est pour éviter de déraciner les gens de leur milieu de vie... (Panne de son) ...ruraux. C'est un milieu d'accompagnement extraordinaire pour la clientèle Alzheimer qui se retrouve là. Donc, il existe des solutions. Mais ça, moi, un milieu comme Le Havre du Lac, j'en connais juste un, O.K., parce qu'il a fallu que ce soit un projet novateur avec des financements, avec une directrice... hein, madame... qui est très proactive, qui veut beaucoup, mais, tu sais, il ne faut pas que le Québec compte sur des gens combattifs à chaque fois pour faire un minimum d'innovation et de services pour la clientèle alors que les besoins sont criants. Il faut davantage leur dérouler le tapis rouge, il faut leur faciliter la vie, pas leur compliquer la vie. Donc, il y a des moyens de faire, il y a des gens qui le font déjà, mais il faut faciliter la vie. Mais il y a des solutions pour les milieux ruraux, ça, c'est indéniable.

Ensuite, pour votre deuxième point, qui était sur l'aspect salariés, bien, évidemment, dans les méta-analyses, ça, c'est au niveau planétaire, puis, au niveau québécois, on l'a vu aussi. C'est pour ça que l'aide financière directe revient constamment dans la bouche des proches aidants, parce que, oui, il y a un coût sur eux, là, en réalité, il y a des baisses de revenus, mais, quand on prend soin d'une personne qui est malade, il y a des déplacements, des stationnements, il y a plein de choses qui se multiplient et des coûts supplémentaires. Donc, on a des baisses de revenus puis, en plus, on a des dépenses qui sont plus importantes. Puis, en plus, comme vous l'avez vu, leur santé à eux va se détériorer, donc, pour eux autres même aussi, leur productivité... et peut-être des médicaments ou autres, ils vont devoir aussi faire de l'investissement à ce niveau-là. Donc, le projet de loi vient nous dire quand même qu'il faut prendre soin de ces gens-là puis il faut s'y intéresser. Puis, à l'intérieur des résultats qui découleront des plans d'action, bien, en fait, on devrait être en mesure de le documenter clairement puis de montrer l'urgence d'agir pour cette clientèle-là.

Par rapport au projet de loi... Parce qu'au début vous disiez : Bien, est-ce qu'on est en mesure, avec ce projet de loi, tu sais, de ne pas éviter de fermer quelques portes? Moi, je vous dirais que je trouve qu'on parle beaucoup d'aide directe aux proches aidants dans le projet de loi, mais souvent, quand on parle aux proches aidants, ils ont besoin d'une pause, ils ont besoin du temps pour eux. Ils ont besoin de dire : Moi, si je pouvais avoir deux semaines, là, je serais capable de faire six mois, et ainsi de suite. Donc, il faut comprendre... puis ça, peut-être qu'une relecture pourrait permettre de renforcer le lien que, parfois, aider le proche aidant, c'est beaucoup en s'occupant bien de la personne aidée. Donc, c'est vraiment d'offrir plus de services à la personne en perte d'autonomie qui... finalement, le proche aidant s'occupe, là.

**M. LeBel :** O.K. Il me reste combien de temps?

**La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) :** 12 secondes.

**M. LeBel :** Bien, moi, ce que j'espère aussi, c'est que, dans le projet de loi, on va retravailler sur le Code du travail. On va s'assurer aussi qu'on n'échappe pas ce bout-là où, quand on va... on pourrait modifier le Code du travail ou les normes pour assurer qu'après la période de proche aidance la personne ne reste pas pauvre toute sa vie.

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

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

*(Suspension de la séance à 12 h 47)*

*(Reprise à 15 heures)*

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

La commission est réunie afin de poursuivre ses 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 les organismes suivants : l'Organisation québécoise des personnes atteintes de cancer, le Curateur public ainsi que la Fédération québécoise de l'autisme.

Je souhaite donc la bienvenue aux représentants de l'Organisation québécoise des personnes atteintes de cancer, c'est-à-dire monsieur... représentée par M. Francis Lemieux et M. Normand Pelletier. Je vous rappelle, messieurs, que vous avez 10 minutes pour votre exposé, après quoi nous allons procéder à la période d'échange avec les membres de la commission. Je vais vous inviter à vous présenter et à débiter votre exposé.

### **Organisation québécoise des personnes atteintes de cancer (OQPAC)**

(Visioconférence)

**M. Pelletier (Normand) :** Merci, Mme la Présidente. Et bonjour à Mme la ministre, Mmes et MM. les députés membres de la commission. Merci de nous recevoir.

Je me présente, Normand Pelletier. Je suis membre du conseil d'administration de l'Organisation québécoise des personnes atteintes de cancer. Je suis accompagné de M. Francis Lemieux, qui est directeur général de l'OQPAC. Je vais faire, dans un premier temps, la présentation, et Francis et moi répondrons à vos questions par la suite.

Notre organisme, l'Organisation québécoise des personnes atteintes de cancer, oeuvre depuis sa fondation, en 1984, afin de soutenir les personnes vivant avec le cancer ainsi que leurs proches, quel que soit le stade de la maladie.

Plusieurs de nos membres bénéficient de nos services et de nos activités depuis plusieurs années. Ils ont fait notre connaissance alors qu'ils recevaient des traitements. D'autres venaient de les terminer ou encore ils accompagnaient un proche qui, lui, vivait la réalité du cancer.

Tous les services et toutes les activités de l'OQPAC visent essentiellement le mieux-vivre avec le cancer. L'accueil, l'écoute, l'entraide entre pairs ainsi que l'accompagnement composent les services de première ligne offerts par l'organisme. À ceux-ci s'ajoutent des activités favorisant le bien-être par la solidarité, la détente, la confiance, la créativité et l'amitié : conférences, témoignages, sorties, repas communautaires, fêtes thématiques. Nous informons, nous soutenons, nous brisons l'isolement. Nous couvrons le territoire administratif de la Capitale-Nationale, soit la région du Québec métropolitain, Portneuf, la Côte-de-Beaupré et Charlevoix.

La proche aidance fait partie de la réalité quotidienne pour plusieurs de nos membres. Nous découvrons qu'une personne atteinte du cancer sera souvent soutenue par un membre de sa famille, mais il arrive aussi, parfois, que le proche aidant soit un voisin, un ami, parce que la famille a rompu les liens avec un proche atteint du cancer. Bon nombre de proches aidants viennent frapper à notre porte pour obtenir des informations sur des services disponibles dans la communauté, prendre part à l'une ou l'autre de nos activités ou de nos services ou pour trouver une oreille attentive qui accueillera leurs confidences. Nous nous réjouissons du dépôt du projet de loi n° 56, visant à reconnaître les proches aidants. Ce projet de loi identifie une réalité qui habite nos familles et les communautés depuis belle lurette. Nous avons vu nos parents ou nos grands-parents prendre soin d'un proche, d'un voisin fragilisé par la maladie ou son âge avancé.

Nous comprenons que l'Assemblée nationale, par la voix de ses députés, reconnaît l'action discrète, constante et généreuse de ces femmes et de ces hommes qui se consacrent, jour après jour, à apporter à un proche le soutien, le réconfort et la dignité. Le législateur nous semble sensible à l'évolution rapide du concept de la proche aidance depuis quelques années. La création d'un espace pour recueillir, développer et partager les informations relatives à la proche aidance nous apparaît comme une bonne initiative. Les informations qui seront colligées au sein de l'Observatoire québécois de la proche aidance seront sans aucun doute les pierres d'assise de l'action gouvernementale en cette matière.

Nous saluons aussi que les proches aidants y trouvent un lieu d'expression de leurs expériences, de leurs vécus, de leurs préoccupations et aussi de leurs inquiétudes. Connaissant le quotidien des proches aidants, le plan d'action sera ainsi en mesure de partager l'information et de prévoir des formations destinées à soutenir et à réconforter les proches aidants dans leurs actions quotidiennes.

Le projet de loi n° 56 suscite aussi quelques inquiétudes de notre part. Dans les considérations que nous retrouvons au début du projet de loi, nous pouvons lire que le gouvernement souhaite «mobiliser l'ensemble de la société québécoise à la mise en oeuvre d'actions concertées visant à faire connaître la contribution des personnes proches aidantes». Lors du confinement mis en place au printemps dernier, le gouvernement avait demandé à ce que les personnes proches aidantes puissent avoir accès à leurs aînés lorsqu'on a procédé au déconfinement. Bon nombre d'établissements ont répondu favorablement à cette requête, alors que d'autres ont fait la sourde oreille.

Qu'en sera-t-il du plan d'action gouvernemental sur les proches aidants? Sera-t-il mis en place sur tout le territoire du Québec et sera-t-il mis en place uniformément partout? La création de l'Observatoire québécois de la proche aidance doit être un outil pour le mieux-être des proches aidants et des personnes qu'elles soutiennent. Il ne faut pas tomber dans le piège d'en faire un lieu de débat loin des préoccupations des personnes pour qui l'observatoire est créé et mis de l'avant. Il nous apparaît important de rappeler que l'observatoire doit garder dans sa mire les joies et les inquiétudes des proches aidants. Selon nous, les sages réflexions doivent faire naître des actions concrètes qui amélioreront le quotidien des proches aidants et des personnes aidées.

De façon un peu plus précise ou spécifique sur certaines dispositions du projet de loi, voici certains commentaires qu'on désire formuler, notamment relativement à l'article 19, concernant le comité des partenaires. Il est prévu deux personnes proches aidantes sur ce comité, sur un total de huit à 15 membres. Le nombre de représentants des proches aidants nous semble insuffisant. D'où proviendront les représentants des proches aidants? Une place devrait aussi être assurée aux proches aidants des régions du Québec et, au surplus, une place doit être réservée à un proche aidant en provenance d'une région rurale du Québec afin de mieux tenir en compte le vécu et les préoccupations des proches aidants en lien avec

leurs réalités de vie quotidiennes. D'où proviendront les autres membres du comité? Les représentants d'organismes communautaires oeuvrant auprès des proches aidants devraient aussi avoir une place au sein du comité des partenaires. L'article prévoit aussi la nomination d'un observateur nommé par le ministre. On s'interroge à savoir quel sera le mandat de cet observateur et si sa présence est nécessaire au sein du comité.

À l'article 25, concernant le comité des partenaires, toujours, on fait une liste de fonctions, soit consultations, opinions, suggestions, etc. On se demande, est-ce que cela débouchera sur des actions concrètes en faveur des proches aidants et des personnes aidées? Vous comprendrez que la préoccupation principale de l'OQPAC, c'est effectivement qu'à la suite de l'adoption du projet de loi la politique et le plan d'action mettent en oeuvre des actions concrètes qui vont venir changer la réalité et le quotidien des personnes, des proches aidants.

À l'article 28, qui prévoit la composition de l'Observatoire québécois de la proche aide, il est prévu neuf membres. On se demande pourquoi le président et le vice-président ne seraient pas élus par les membres de l'observatoire plutôt que désignés par la ministre. Une personne sur neuf représentera les proches aidants. Qu'en est-il des régions, des organismes communautaires? Ce qui fait référence à mon commentaire précédent.

Le ministre aura le pouvoir de nommer deux membres après consultation avec des organismes non gouvernementaux concernés par le soutien aux personnes proches aidantes. Sur quelles bases seront effectuées ces consultations? Qu'entend-on par «organismes non gouvernementaux», ou à quels organismes non gouvernementaux fait-on référence, et est-ce que le secteur communautaire sera pris en compte?

À la liste des professionnels et des chercheurs, il serait sage d'inclure un professionnel de la fiscalité qui pourra émettre son opinion sur les dispositions fiscales destinées aux proches aidants. On sait que la question fiscale et financière, c'est souvent le nerf de la guerre, d'autres l'ont dit avant nous, alors on a également une préoccupation à cet égard-là.

En conclusion, l'Organisation québécoise des personnes atteintes de cancer a voulu partager ses préoccupations en rédigeant ce mémoire. Nos pensées sont constamment tournées vers les personnes atteintes de cancer et vers ces personnes qui les soutiennent et qui les encouragent. Nous souhaitons humblement que notre mémoire puisse être accueilli comme une contribution visant à ce que les proches aidants soient non seulement reconnus mais aussi appuyés, soutenus et encouragés. Les proches aidants sont les bras qui soutiennent nos amis fragilisés, ils sont les mains qui les soignent mais ils sont aussi la sourire, la présence qui apporte dignité et réconfort.

Je vous remercie de votre attention, et il nous fera plaisir, comme je vous le disais, à Francis et moi, de répondre à vos questions et d'échanger avec vous dans les minutes qui suivent.

• (15 h 10) •

**La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) :** Merci beaucoup, M. Pelletier, pour cet exposé. Nous en sommes donc rendus à la période d'échange avec les membres de la commission. Nous allons commencer avec Mme la ministre, pour une période de 16 min 30 s.

**Mme Blais (Prévost) :** Merci, Mme la Présidente. M. Pelletier, M. Lemieux, votre mémoire est accueilli très favorablement.

Et, sur une note personnelle, vous venez de me faire revivre certaines choses. Quand mon mari a eu le cancer, il devait avoir des traitements à Montréal, et les traitements, les heures de traitement changeaient à tous les jours, alors on a été dans l'une des maisons de la société québécoise du cancer. Et la grande majorité des personnes qui étaient traitées à l'Hôpital Notre-Dame, ces gens-là avaient un proche, et on a développé comme une... pendant cinq semaines qu'on était là, on a développé comme une communauté de proches aidants et on s'entraidait entre nous autres. Et ça, ça a été quelque chose, je vous dirais, de magique, même s'il y avait des drames humains, parce que les personnes allaient prendre des traitements, revenaient, étaient fatiguées, étaient malades. Il y en a qui se portaient mieux, il y en a qui se portaient moins bien, mais on pouvait se retrouver, il y avait des salons, on se retrouvait dans les salons puis on échangeait. Et je dois vous dire que ça m'a fait énormément de bien, personnellement, et je pense que ça faisait du bien aux autres proches aidants.

Tout d'abord, vous avez mentionné que vous aviez des inquiétudes — je vais commencer par les inquiétudes — concernant la mobilisation du plan d'action à travers toute la société québécoise. Bien, je veux vous renseigner, je veux vous informer, je veux vous sécuriser que le plan d'action sera développé sur tout le territoire du Québec. Je veux aussi dire que j'accueille votre idée avec beaucoup de plaisir, le fait qu'il y ait un représentant de la ruralité, du milieu rural. Je pense que c'est essentiel, parce que ce n'est pas la même réalité que les gens qui vivent dans des grandes villes. Alors, c'est votre idée, et je trouve ça très, très bien.

Concernant l'observatoire, bien, vous avez pas mal notre vision quant à l'observatoire, c'est-à-dire qu'on ne veut pas que ça soit un endroit de très grand débat uniquement, mais on veut que ça soit un terroir d'actions concrètes pour les personnes proches aidantes. Vous demandez à ce qu'il y ait plus de représentants des proches aidants, je pense qu'on pourrait se pencher là-dessus, qu'il y ait peut-être plus de représentants des proches aidants, à la fois sur comité des partenaires et l'observatoire de la proche aide, où il va y avoir, bien sûr, des représentants des quatre RUIS, et ça, ça m'apparaît important. Et l'observateur en question, bien, c'est une personne du ministère de la Santé et des Services sociaux, pour être en mesure, par la suite, de pouvoir faire le travail et colliger toutes les bonnes idées que le comité aura mises de l'avant. Alors, c'est à ce titre-là qu'il y a un observateur.

J'aimerais que vous me parliez de votre représentant de la fiscalité, parce que, depuis le début, on parle beaucoup d'appauvrissement des proches aidants, et pourquoi vous voyez, alors qu'on a un ministère des Finances, un représentant de la fiscalité pour travailler à l'intérieur soit du comité des partenaires ou de l'observatoire.

**M. Lemieux (Francis) :** Si vous permettez, Mme la ministre, dans les rencontres qu'on a avec des proches aidants revient souvent la fameuse question des crédits d'impôt. Et là ça s'applique selon différentes modalités, et ce qu'on

entend, c'est qu'en bout de course ce sont les proches aidants qui financent le gouvernement, et, à la fin de l'année, il y a toute une reddition de comptes qui se fait ou d'ajustement qui se fait au niveau des crédits d'impôt. Et c'est sur cette réalité-là que nous, on souhaite que, dans l'un ou l'autre des forums, soit le comité des partenaires ou l'observatoire, qu'un fiscaliste puisse venir apporter un éclairage, dans le but de modifier ou de moduler cette formule des crédits d'impôt et de la rendre plus accessible et plus facile à vivre pour les proches aidants.

**Mme Blais (Prévoist) :** Je voudrais maintenant que vous me parliez... Souvent, ma collègue la députée de Fabre pose la question suivante : En quoi la loi sur les proches aidants va changer le quotidien des personnes proches aidantes? On sait que, dans la loi, on va enchâsser une politique, un plan d'action. Dans le plan d'action, on va retrouver, justement, les actions qui vont découler de la politique, des actions qui seront évidemment financées, parce que, sinon, on n'ira pas loin. On a déjà 40 millions de dollars, plus L'Appui avec 150 millions, mais on va continuer à investir pour les proches aidants. Mais j'aimerais vous entendre, en quoi ça va changer, pour vous, la vie des proches de personnes atteintes de cancer.

**M. Lemieux (Francis) :** Si vous le permettez, Normand, je ferais un premier commentaire. En permettant ou en créant un forum où les proches aidants pourront exprimer leurs réalités directement, j'oserais dire, dans l'oreille du gouvernement et... Le plan d'action, on ose croire qu'il sera en lien avec les délibérations ou les recommandations qui viendront du comité des partenaires et de l'observatoire. Alors, toute cette sagesse, tout ce vécu qui sera colligé ou qui sera partagé dans ces deux instances qui sont créées par la loi, il faut que ça débouche sur de l'action, et c'est là que je pense que le projet de loi va venir faire un changement concret dans la vie des gens, c'est quand on va passer de la réflexion, de la consultation et... qu'on va passer à l'action. Et, quand vous aurez, tout à l'heure... bien, comme, tout à l'heure, vous l'avez, justement, indiqué, quand vous aurez entendu la réalité des gens qui vivent en milieu rural être confrontée avec la réalité de ce qu'il se vit en milieu urbain, bien, vous serez peut-être plus en mesure de faire des politiques adaptées aux milieux ruraux ou aux milieux urbains. C'est là que...

**Mme Blais (Prévoist) :** Ce milieu rural là, parlez-moi de ce milieu rural, là, de ce que vous savez de leur réalité, aux proches aidants.

**M. Lemieux (Francis) :** Bien, moi, je vais vous faire un aveu, Mme Blais, je viens d'une des plus belles régions du Québec, qui est la région de Bellechasse, alors, et il y a des... dans notre jargon, on dit qu'il y a des TTM, des tites, tites municipalités, 400, 500 habitants. Et, lorsqu'on doit se rendre pour accompagner des personnes malades pour qu'elles soient à l'hôpital, c'est minimum une demi-journée, une heure pour aller... Par exemple, moi, je viens de Saint-Philémon, alors ceux qui viennent de Saint-Philémon ou du milieu du comté, on se rend à l'Hôtel-Dieu de Lévis, c'est une heure. Une heure, une heure et demie de traitement ou de rencontre, c'est une demi-journée. On n'a pas de transport en commun. Alors, il faut trouver quelqu'un pour nous accompagner puis aussi pour différentes raisons. Et, parfois, si le conjoint se rend à l'hôpital pour traitement, l'autre, ça lui prend quelqu'un, un voisin, un ami, alors qu'en milieu urbain les ressources sont plus proches. On est à deux, trois stations de métro ou deux, trois stations d'autobus. En milieu rural, on a de la solidarité, mais ce n'est pas toujours évident, surtout que, dans une même municipalité, vous avez ceux qui vivent dans le village, dans le coeur de la municipalité, et vous avez ceux qui vivent dans les routes rurales, ce qui ne facilite pas les choses. Alors, voilà le portrait ou...  
• (15 h 20) •

**Mme Blais (Prévoist) :** Rappelez-nous...

**M. Lemieux (Francis) :** Oui, madame, excusez.

**Mme Blais (Prévoist) :** Je vais vous poser une dernière question et j'aimerais que vous puissiez me répondre assez rapidement, je veux passer la parole à mes collègues. Pourquoi vous avez ressenti le besoin, en 1984, de former votre organisme, qui touche à la fois aux personnes atteintes de cancer et à leurs proches?

**M. Lemieux (Francis) :** Je n'étais pas là en 1984. Moi, ce que j'en sais, c'est que les gens avaient besoin d'un lieu pour, justement, échanger sur la réalité de personnes atteintes de cancer. Un peu comme quand vous avez exprimé, tout à l'heure, Mme la ministre, quand vous avez accompagné votre époux. C'étaient des gens qui se réunissaient pour vivre une expérience de solidarité, pour partager des amitiés, pour partager des expériences, et c'est comme cela que l'organisme a pris son envol.

**Mme Blais (Prévoist) :** Merci beaucoup.

**La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) :** Merci, M. Lemieux. Merci, Mme la ministre. Je vais maintenant passer la parole à la députée de la région éloignée de Bellechasse.

**Des voix :** Ha, ha, ha!

**Mme Lachance :** Trop gentil. Merci, Mme la Présidente, j'apprécie. Alors, bonjour. Je suis heureuse de pouvoir discuter avec vous. Bonjour, M. Lemieux, ça fait longtemps. Content de savoir que vous êtes là.

Je profiterais d'abord du temps de parole qui m'est octroyé pour vous dire que je suis heureuse de voir votre sensibilité aux régions rurales, et la manière dont vous l'avez exprimée est, ma foi, tout à fait réelle. Ce qu'il faut

comprendre, c'est que, lorsque vous dites une heure de Saint-Philémon, je trouve que vous allez un peu vite, et surtout pas en hiver, alors il faudra faire très attention.

Maintenant, j'ai peut-être une petite question à vous poser, M. Lemieux ou... en fait, à vous. Dans la page 4 de votre mémoire, vous nous parlez de quelques inquiétudes que vous avez en ce qui a trait à «mobiliser l'ensemble de la société québécoise à la mise en oeuvre d'actions concertées visant à faire connaître la contribution des personnes proches aidantes» et, évidemment, vous nous relatez une expérience vécue. Donc, je comprends que vous êtes préoccupé par la possibilité que certains établissements pourraient chercher à se soustraire. Ce que j'aimerais savoir, c'est est-ce que vous avez des suggestions à nous donner qui pourraient permettre d'éviter de telles situations?

**M. Lemieux (Francis) :** Moi, la suggestion... ce n'est peut-être pas une suggestion, Mme la députée, que j'ai, mais c'est une incompréhension, et qui m'est venue de nos membres l'hiver dernier, quand il y a eu des confinements et que votre collègue la ministre des Aînés a dit : Les proches aidants, allez dans les CHSLD, allez dans les RPA, et on a vu des portes se barrer à certains endroits. Et c'est comme si, je veux rester poli, c'est comme si des roitelets essayaient de dire : C'est mon royaume, ce n'est pas d'autres que moi qui vont débarrer les portes, alors que la ministre et les différents intervenants gouvernementaux disaient : Les personnes qui sont malades ont besoin de voir un visage familier, ont besoin de voir leurs proches qui les aident régulièrement, ouvrez-leur leurs portes. Ce n'était pas un bar ouvert, on comprend qu'il y avait des restrictions, mais, pour ces personnes-là qui étaient malades, qu'elles puissent voir un visage qui leur était familier, c'est très réconfortant. Et de voir qu'à certains endroits on a dit : Non, merci, on barre la porte, qu'importe ce que dit la ministre, c'est nous qui mène, c'est ça qui nous inquiète dans ce qui s'est... c'est ça qui nous a peiné dans ce qu'on a vu le printemps dernier. Et on souhaite que, quand la politique ou quand le projet de loi sera adopté, que ce sera vraiment panquébécois, qu'il n'y aura plus de petits roitelets qui vont barrer des portes à des proches aidants.

**Mme Lachance :** Merci. Je vous entends bien, je comprends bien. Dans un autre ordre d'idées, un petit peu plus loin dans vos recommandations, vous recommandez que l'Observatoire québécois de la proche aidance soit composé évidemment du président et du vice-président, mais que ceux-ci soient élus. Pour quelle raison? Est-ce qu'il y avait une motivation particulière? Pourquoi ce serait préférable qu'ils soient élus?

**M. Lemieux (Francis) :** Bien, je risque une hypothèse, M. Normand pourra peut-être me corriger ou bonifier. Pourquoi qu'ils ne seraient pas élus et non pas nommés directement? Alors, si on crée un groupe de travail qui va réfléchir, travailler sur la proche aidance, je pense que celui ou celle qui assumera la présidence aurait une crédibilité consolidée s'il n'était pas nommé mais reconnu par ses pairs et élu à la présidence ou la vice-présidence. Alors, moi, je pense que, si, entre eux, il y a des gens qui établissent un consensus autour de leurs candidatures, autour de leurs expertises et qu'ils deviennent présidents, vice-présidents, bravo! Ou, qui sait, peut-être qu'on pourrait se retrouver avec un proche aidant président de l'observatoire de la proche aidance.

**Mme Lachance :** Mme la Présidente, est-ce qu'il reste du temps?

**La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) :** Il reste 1 min 37 s.

**Mme Lachance :** 2 min 37 s. Est-ce que j'ai des...

**La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) :** 1 min 37 s.

**Mme Lachance :** 1 min 37 s. Est-ce que j'ai des collègues qui avaient demandé la parole?

**La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) :** La députée de Bellechasse, la députée de... voyons...

**Une voix :** Soulanges.

**La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) :** Soulanges, merci, va prendre la parole. Allez-y.

**Mme Picard :** Merci beaucoup. Je m'interrogeais... je ne sais pas si vous avez vu, dans le mémoire, on note le mot «significatif» dans la définition des personnes proches aidantes. Est-ce que, selon vous, le mot «significatif» est le bon? Est-ce que vous préférez qu'on l'enlève ou que vous préférez le modifier? Vous êtes-vous penchés sur ce mot dans le projet de loi?

**M. Pelletier (Normand) :** Bon, je peux peut-être prendre la question, Francis. On n'a pas fait de réflexion, là, sur l'utilisation du terme «significatif». En suivant vos travaux d'hier et aujourd'hui, on constate que d'autres organisations se préoccupent de cet aspect-là. On se pose la question, est-ce que c'est nécessaire, absolument nécessaire de qualifier le proche aidant comme significatif? Quand on utilise un mot dans un projet de loi ou dans une loi, c'est parce qu'on veut faire référence à une réalité ou qu'on veut exprimer quelque chose. Donc, si on utilise le terme «significatif», c'est que des proches aidants pourraient être qualifiés de non significatifs. Moi, personnellement, ça ne m'apparaît pas nécessaire d'utiliser un qualificatif comme celui-là. On parle de la proche aidance au sens général, au sens large, et c'est une réalité suffisamment connue pour qu'on n'ait pas besoin de la qualifier, selon moi.

**La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) :** Merci beaucoup, Mme la députée. Merci, M. Pelletier. Maintenant, nous en sommes au temps de parole accordé à l'opposition officielle, et je vais céder le temps de parole à Mme la députée de Fabre pour une période de 11 min 30 s.

• (15 h 30) •

**Mme Sauvé :** Merci beaucoup, Mme la Présidente. Alors, merci beaucoup, M. Lemieux, M. Pelletier, d'abord, pour votre réflexion, votre présence ici, à nos travaux, et, bien sûr, tout le travail que vous faites qui est simplement extraordinaire.

Je suis très attentive aux propositions que vous faites, qui sont très constructives. Et vous avez posé la question d'entrée de jeu si vous pensez que vous allez contribuer à nos travaux. Je peux vous dire que, très certainement, nous sommes tous attentifs aux propositions que vous avez faites.

En même temps, je vous dirais que je suis devant... ça fait quelques mémoires où je réalise que, dans les propositions qui sont faites, on est dans des propositions qui sont excessivement concrètes, et, pour moi, elles sont très, très pertinentes, mais, en même temps, je me demande toujours si elles n'appartiennent pas davantage à un plan d'action ou une politique qu'un projet de loi, alors que, on doit se le rappeler, on est devant un projet de loi et on attend toujours la politique et le plan d'action. Donc, soyez assurés que je suis soucieuse que ce que vous proposez de façon très concrète et opérationnelle, ça soit peut-être inscrit davantage dans la politique et dans le plan d'action.

Si j'avais à résumer un peu, puis vous me direz si je fais la bonne lecture de vos propos, mais il me semble qu'il y a des éléments constants qui reviennent, que ce soit quand vous parlez du comité des partenaires ou de l'observatoire, c'est toute votre préoccupation qui est autour de la gouvernance, du rôle, des fonctions de chacun et de la grande notion de représentativité. Quand je dis «représentativité», c'est la place, donc, de représentativité des proches aidants. Il en faut plus, mais encore faut-il qu'on ait un nombre suffisant pour assurer un peu la diversité des profils et des réalités de vie des proches aidants.

Alors, je veux revenir un peu là-dessus. Par exemple, quand vous parlez du comité des partenaires, et vous avez bien nommé et bien expliqué le proche aidant en provenance d'une région rurale, qui est une réalité fort, fort importante, mais, en même temps, le nombre, on n'en a pas encore parlé, il est très important. Parce que vous avez parlé d'une dynamique de territoire, mais il y a la ruralité, mais il y a aussi la réalité d'un territoire où, même si on est dans une réalité assez urbaine — puis vous avez parlé du tissu communautaire, je vais avoir des questions à vous poser là-dessus — il se peut très bien que, sur un territoire donné, il y ait peu de ressources, par exemple, communautaires en soutien aux proches aidants. Alors donc, c'est pour ça que j'aime beaucoup votre notion aussi de dire : Le nombre, le nombre de représentants des proches aidants est insuffisant. Parce qu'il m'apparaît qu'un plus grand nombre amène une plus grande diversité des situations de vie que peuvent vivre différents proches aidants, et aussi le territoire auquel ils appartiennent qui peut être un territoire où il y a beaucoup d'organismes et beaucoup de ressources et d'autres peu. Alors, je voulais un peu vous entendre là-dessus, sur la notion de représentativité. Est-ce que je fais la bonne lecture quand je parle de ça lié au nombre qui devrait être augmenté au niveau des proches aidants?

**M. Pelletier (Normand) :** Tout à fait. Vous faites... vous avez une très bonne compréhension des préoccupations de l'OQPAC. D'abord, on l'a mentionné, et je le répète, l'importance qu'on accorde au fait que le projet de loi soit suivi rapidement de mesures concrètes. Dans une politique et dans un plan d'action, ça nous apparaît fondamental, là. C'est le cœur, je dirais, de notre intervention et de nos représentations. Et vous avez aussi très bien compris notre souhait que la composition des différentes instances mises en place par le projet de loi permette une plus grande diversité pour bien représenter toutes les facettes de la proche aidance, et que toutes les différentes facettes et les réalités qui varient d'une région à l'autre soient bien représentées au sein des différentes instances.

Ça m'amène aussi à parler d'un élément qu'on avait peut-être oublié dans notre mémoire et auquel on a fait peu référence, mais on ne parle pas non plus, dans le projet de loi, de la représentativité des personnes aidées. Cet aspect-là est presque évité. Dans le projet de loi, là, on parle à un endroit... à l'article 4, si je me rappelle bien, où on fait référence aux personnes aidées, sinon on n'en parle pas, alors que ce sont... il y a des groupes qui représentent les personnes aidées, vous avez rencontré, tout à l'heure, le conseil québécois des malades, ces organismes-là auraient une contribution importante. Et ce sont eux qui sont les premiers à reconnaître l'importance des proches aidants. Alors, on pense qu'il serait important que ces personnes-là soient aussi représentées d'une quelconque façon au sein des instances qui seront mises en place à la suite de l'adoption du projet de loi.

**Mme Sauvé :** Écoutez, merci pour votre réponse. Et vous amenez là un élément très important. Évidemment, il faut voir les deux angles, bien sûr, les proches aidants, mais aussi les personnes aidées. Vous avez parlé aussi de l'Observatoire québécois de la proche aidance et vous avez parlé de la gouvernance. J'en ai parlé un petit peu tantôt, c'est une de vos préoccupations. Il y a une question là-dessus, mais vous vous souciez encore et toujours de la composition. Alors, pour vous, ce n'est pas clair. Il faut vraiment qu'il y ait une présence accrue des proches aidants. Est-ce que vous pouvez aller un petit peu plus loin? Ça pourrait ressembler à quoi, là, la composition à l'observatoire québécois?

**M. Lemieux (Francis) :** Je vais risquer une réponse. À l'heure actuelle, dans le projet de loi, il est prévu une personne sur neuf. Et, si on ajoute quelqu'un, si je prends pour acquis que cette personne-là, la première personne, vient d'un milieu urbain, une seconde qui vient d'un milieu rural puis une troisième du milieu communautaire, et, alors, je pense que trois à quatre personnes qui ont les mains dans le terreau à tous les jours, à mon sens, ça ne serait pas superflue.

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

**La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) :** 4 min 35 s

**Mme Sauvé :** Merci, Mme la Présidente. Maintenant, je veux aller du côté de l'importance que vous allouez à la participation des organismes communautaires. Donc, d'ailleurs, je me permets de nommer, parce qu'effectivement il n'y a pas d'élément dans le projet de loi. Et on rencontrait, entre autres, hier, les gens de L'Appui, donc, qui sont en discussion avec la ministre pour la reconduction de l'entente. Donc, on n'a pas rien au projet de loi là-dessus. Je voulais voir un peu : Est-ce que vous pouvez commenter un peu, au-delà d'être présent au comité des partenaires et à l'observatoire, c'est quoi, le rôle précis que pourrait jouer un représentant d'organisme communautaire?

**M. Lemieux (Francis) :** Est-ce que je peux... Pour répondre, Mme la députée, par deux exemples, puis qu'on a vécus chez nous, dans notre organisation... Quand est arrivée la première vague de la pandémie le printemps dernier et qu'il y a eu du confinement, bon, effectivement, notre équipe s'est retrouvée... les membres de l'équipe, on s'est retrouvés chacun chez soi, sauf que le téléphone n'a pas dérouté. On a été en contact avec des gens qui étaient inquiets, qui avaient de la peine, ils voyaient leur traitement reporté, ils voyaient... bon, si la personne qui les accompagnait... bien, leur dit : On a fait de l'écoute, on a tenu sur nos oreilles puis sur notre cœur toutes ces personnes-là... Et, à plusieurs reprises, les gens du gouvernement puis les CIUSSS disaient : Une chance que le réseau communautaire est là. Et, oui, on a été des bras puis on a été des oreilles pour bien du monde. Il y a des gens, là, qui commencent à reprendre un peu leurs airs, là, et c'est... ils nous appellent pour nous confier toutes sortes de choses, pas nécessairement en termes de maladie, mais on est proches de ces gens-là, on a développé une amitié puis une complicité avec ces gens-là.

L'autre exemple que je veux vous servir, avant les fêtes, on a un de nos membres qui a eu une rechute de cancer. Sa famille n'était pas très, très proche de lui. Ce sont des gens qui le côtoyaient chez nous qui l'ont veillé et qui l'ont accompagné jusqu'à son dernier soupir.

Alors, juste pour ces deux raisons-là, le milieu communautaire, je pense qu'on a une expertise à vous partager puis à faire valoir auprès soit de l'observatoire ou auprès du comité des partenaires. Mais on est proches de notre monde, nous, on est proches de nos amis à nous puis... Mais faites le tour de tous les organismes communautaires que vous avez dans votre comté, et c'est toutes des petites familles, des petits clubs sociaux, des petits groupes tricotés serrés qui se supportent, qui s'appuient les uns les autres.

• (15 h 40) •

**Mme Sauvé :** Merci beaucoup pour votre réponse. Vous n'aurez pas à me convaincre très longtemps parce que j'ai été dans l'action communautaire pendant 19 ans de ma vie, alors donc je connais bien le rôle qu'ils peuvent jouer, mais merci d'en témoigner puis de donner ces exemples-là, vous avez tellement raison.

Je veux revenir sur votre proposition d'avoir un représentant par rapport à la fiscalité financière et dans la définition de la proche aide, où on tient souvent peu compte de ce proche aidant qui est... Alors, je retiens bien votre proposition, ça, c'est la première chose, mais j'ajouterais à ça aussi le proche aidant qui est dans une réalité de soutien à son parent, dans toute la notion d'appui et d'accompagnement au niveau fiscal et financier. Est-ce que vous y croyez, à cette inclusion de ces proches aidants qui vont s'assurer... avec un représentant, parfait, excellente idée, mais est-ce qu'on peut reconnaître cette forme de proche aide également?

**La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) :** En quelques secondes, M. Lemieux.

**M. Lemieux (Francis) :** Quand on a mis cette proposition ou cette mention concernant la fiscalité...

**La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) :** Je suis obligée de vous arrêter, M. Lemieux. Je suis désolée, je suis obligée de vous arrêter, le temps de l'opposition officielle est terminé. Par contre, je vais passer le micro au représentant de la deuxième opposition et représentant de la circonscription de Jean-Lesage pour 2 min 45 s.

**M. Zanetti :** Oui, merci, Mme la Présidente. Bonjour, M. Lemieux. Je suis content de vous revoir et merci aussi à M. Pelletier pour la présentation du début. Je vais vous amener sur un terrain un petit peu plus philosophique. Qu'est-ce qu'il faudrait changer dans le monde, dans la société actuelle pour aider les proches aidants, au-delà, disons, des articles du présent projet de loi là? Mais, de façon plus générale, si vous pouviez... si on pouvait se permettre de rêver un peu, qu'est-ce que vous diriez?

**M. Lemieux (Francis) :** Je risquerais un mot, M. le député de Jean-Lesage, «reconnaissance», parce que ces gens-là oeuvrent dans la discrétion, ils sont dans l'anonymat, et ils vont faciliter la vie, ils vont agréer la vie d'un proche, d'un voisin, d'un ami. Et on n'en entend pas parler, on dit que le bien ne fait pas de bruit, et je pense que les proches aidants font de l'action qui ne fait pas de bruit. Et que le législateur vienne dire aujourd'hui à l'Assemblée nationale : On vous reconnaît, pour ma part, c'est un bon point de départ, mais une reconnaissance qui doit, n'en déplaise à votre ancienne fonction d'enseignant de philosophie... mais la philosophie doit atterrir sur de l'action concrète.

**M. Zanetti :** Merci.

**Une voix :** ...

**M. Zanetti :** J'ai une minute? Wow! O.K. Bien, je vous remercie, je pense que ça touche un point fondamental et puis je n'ai pas vraiment le temps de relancer sur autre chose, donc je vais simplement laisser les quelques secondes qui restent à mon collègue.

**La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) :** Merci beaucoup, M. le député. Alors, nous allons passer à la troisième opposition, représentée par le député de Rimouski, et vous avez 2 min 45 s et quelques.

**M. LeBel :** Merci. Bonjour, c'est vrai que c'est beau, Bellechasse. C'est vrai, c'est un beau pays. Rimouski, ce n'est pas si mal non plus, et on a aussi des TTM chez nous aussi, des tites, tites municipalités, puis ça a vraiment, là... Ce que vous avez sorti, moi, ça tombe dans ma cour, là, je trouve ça bien important qu'on module nos interventions par rapport aux réalités territoriales, c'est bien important.

Le fait que vous voulez rajouter quelqu'un puis l'ouverture de la ministre que j'ai vue, je trouve ça intéressant, là. Que quelqu'un qui vienne de la ruralité dans les comités, c'est bon, mais est-ce qu'on pourrait aller plus loin? Est-ce qu'on pourrait s'assurer... parce qu'on parle d'un projet de loi-cadre qui va être important pour les prochains... les plans d'action qui s'en viennent. Est-ce qu'on pourrait s'assurer, dans le projet de loi-cadre, que les réalités territoriales soient toujours prises en compte dans les prochains plans d'action? Tu sais, je regarde, dans l'observatoire... On donne des fonctions à l'observatoire, est-ce qu'une fonction pourrait être de s'assurer de l'application partout sur le territoire en prenant en compte les réalités territoriales? Est-ce qu'on pourrait, dans la loi, rajouter quelques éléments qui assurent que les réalités territoriales seront prises en compte... pour aller plus loin dans votre réflexion.

**M. Lemieux (Francis) :** Pour ma part, on joue sur le même violon, M. le député de Rimouski, c'est de la musique à mes oreilles. Effectivement, il ne faut pas que ce soit un projet ou des politiques qui soient faites en fonction d'une métropole ou d'une région en particulier, il faut vraiment que ce soit adapté ou que les réalités des différents milieux de vie du Québec soient prises en compte puis que ça se reflète à la fois dans le projet de loi puis dans le plan d'action que la ministre déposera, là, éventuellement.

**M. LeBel :** Parce qu'effectivement, et je pense qu'il y a quelques éléments, là, dans... rapidement, et je regardais dans les fonctions, dans les mandats, il y a quelques endroits où on pourrait intégrer... Déjà, on parle de local, de régional, dans le projet de loi, c'est déjà vu. Est-ce qu'on pourrait préciser davantage? Je pense que oui.

Et, en terminant, je veux juste vous dire qu'éventuellement, entre Rimouski et Québec, j'irai faire un tour par Saint-Philémon, voir c'est quoi, effectivement, la distance, et j'irai vous rencontrer. Merci. Merci pour votre mémoire. Merci beaucoup.

**La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) :** Alors, merci beaucoup, M. Lemieux, M. Pelletier. Merci pour votre contribution aux travaux de la commission.

Alors, nous allons suspendre quelques instants pour recevoir le prochain groupe. Merci.

*(Suspension de la séance à 15 h 45)*

*(Reprise à 15 h 48)*

**La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) :** Alors, la commission reprend ses travaux. Je souhaite maintenant la bienvenue au Curateur public 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.

### Curateur public

(Visioconférence)

**M. Marsolais (Denis) :** Alors, bonjour, Mme la Présidente, bonjour également aux membres de la commission. Je suis accompagné aujourd'hui de Me Julie Baillargeon-Lavergne, qui est mon adjointe exécutive. Et ça me fait bien plaisir de vous revoir et de revoir les députés. Ça fait longtemps, je pense, qu'on n'a pas l'occasion de se voir. Alors, je ne parlerai pas trop longtemps, parce que j'ai 10 minutes, hein?

D'entrée de jeu, je tiens à remercier les membres de la commission de nous donner l'occasion de nous exprimer sur ce projet de loi qui touche directement les personnes inaptes qui vivent une difficulté ainsi que leurs proches. Je commencerais en vous brossant un bref tableau du Curateur public pour ceux parmi vous qui ne connaissent pas beaucoup le Curateur public. Alors, nous sommes 750 employés, répartis dans 11 villes du Québec. Nous accompagnons les familles qui agissent comme représentant légal et nous travaillons leur... et nous surveillons leur administration, pardon. En dernier recours, le Curateur public peut également être nommé représentant légal lorsque la famille n'est pas en mesure de le faire.

Nous avons aussi un devoir de sensibilisation auprès de la population concernant l'inaptitude et les moyens de se protéger. Au Québec, environ 35 000 adultes sont sous régime de protection, 12 000 sont représentés par un mandataire dans le cadre d'un mandat de protection homologué, 9 000 sont représentés par un proche, qui agit à titre de tuteur ou curateur privé, et finalement 13 500 sont représentés par le Curateur public. A priori, le rôle de représentant légal est différent de celui d'un proche aidant. Un tuteur, un curateur ou un mandataire est nommé par le tribunal. Le représentant légal doit s'assurer de la sécurité de la personne et de ses biens, en plus d'exercer ses droits civils. Ses responsabilités sont encadrées et enchâssées par le Code civil du Québec.

Mais, dans les faits, il peut être difficile de distinguer le représentant légal du proche aidant, pour une raison fort simple, le plus souvent, le représentant légal porte aussi le chapeau de proche aidant. Ces deux rôles sont très liés et ils sont très complémentaires aussi. C'est donc dire que le Curateur public et la ministre responsable des Aînés et des Proches aidants partagent une même préoccupation pour le bien-être et la reconnaissance de ceux qui jouent un rôle primordial dans le mieux-être et la protection de milliers de Québécois.

Le Curateur public accueille donc favorablement le projet de loi n° 56 visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives. Le Curateur public est également favorable à la démarche du gouvernement du Québec visant à mieux soutenir l'ensemble des proches aidants. Nous souhaitons contribuer aux échanges afin de souligner les besoins spécifiques des proches agissant à titre de représentant légal.

• (15 h 50) •

Dans cette optique... que le Curateur public soumet une recommandation visant à bonifier la définition de la personne proche aidante. Nous recommandons que la définition des personnes proches aidantes prévue à l'article 2 du projet de loi n° 56 n'ait pas pour effet d'exclure les parents et les proches qui agissent comme tuteur, curateur, mandataire, agissant... au majeur ou administrateur de prestation de rente du fait qu'ils ont été nommés ou reconnus formellement à ce titre.

Dans sa forme actuelle, la définition de la personne proche aidante semble — je dis bien semble — limiter la reconnaissance aux parents et aux proches qui offrent un soutien uniquement dans un cadre informel. Nous avons une préoccupation quant à la portée de la définition et nous voulons nous assurer qu'elle reflète bien les multiples formes que prend aujourd'hui la proche aidance.

À notre avis, cette modification à la définition permettrait d'éviter, par exemple, que des parents ou des proches qui sont déjà des représentants légaux n'arrivent pas à se faire reconnaître comme des aidants et soient ainsi privés d'un accès à des services de soutien, ou de répit, ou encore à un programme d'aide financière. Il ne faudrait pas qu'un cadre trop strict incite, et c'est ça, le danger, certains proches aidants à refuser la charge de curateur, de tuteur, ou de mandataire, ou administrateur dans le but de conserver leur statut. Il faudrait aussi éviter que des proches qui sont déjà des représentants légaux n'arrivent pas à se faire reconnaître comme des aidants lorsqu'ils s'engagent à offrir d'autres soins ou d'autres services à la personne représentée.

L'adoption d'une politique nationale pour les personnes proches aidantes et le plan d'action gouvernemental qui en découle sont des actions concrètes qui permettront, nous le pensons, de mieux soutenir et de reconnaître l'engagement des proches aidants. Le Curateur public est convaincu que les ministères, les organismes et l'ensemble des intervenants pourront développer de nouvelles façons de faire qui vont faciliter et encourager l'implication des personnes proches aidantes.

C'est d'ailleurs dans cette optique que nous avons conçu la mesure d'assistance, une nouveauté qui est prévue à la Loi modifiant le Code civil, communément connue sous le projet de loi n° 18, à l'époque, et qui a été adopté, vous le savez tous, à l'unanimité à l'Assemblée nationale le 2 juin dernier. Ce nouveau service a été développé en collaboration avec de nombreux organismes, dont L'Appui pour les proches aidants d'aînés et le Regroupement des aidants naturels du Québec.

Dès son entrée en vigueur, au printemps 2022, la mesure d'assistance permettra de répondre, en outre, au besoin de reconnaissance des proches dans la gestion de l'accompagnement qu'ils posent pour certaines personnes qui vivent des difficultés. Concrètement, la mesure d'assistance permettra aux personnes vivant une difficulté d'être accompagnées pour prendre des décisions et exercer leurs droits. Le Curateur public aura le mandat de reconnaître les assistants et surtout de les inscrire dans un registre public pour une durée maximale de trois ans. La reconnaissance de l'assistant lui permettra d'être l'intermédiaire de la personne assistée auprès de tous les organismes, entreprises et professionnels, y compris les institutions financières avec lesquelles il entrera en contact. L'assistant pourra, entre autres, leur communiquer de l'information ou en recueillir. Nous considérons qu'il s'agit d'une mesure additionnelle qui permettra aux proches aidants de faire reconnaître leur rôle nécessaire.

Nous croyons que la mesure d'assistance a un grand potentiel qui permet à la fois une reconnaissance de l'implication des proches aidants et une protection de la personne assistée. C'est pourquoi ceux qui acceptent d'agir à titre d'assistant pour un ou pour leurs proches ne doivent pas automatiquement être exclus de la définition de la personne proche aidante du fait qu'ils sont reconnus par le Curateur public. Ce serait, à notre avis, les priver d'une reconnaissance qu'ils méritent et dont ils ont besoin.

Nous souhaitons, par ailleurs, mettre à profit l'expertise acquise au cours des 75 ans d'existence. Nous fêtons, cette année, notre 75e anniversaire. Je ne parle pas de moi, mais je parle de l'organisation. Nous accueillons favorablement l'idée d'une politique nationale pour les personnes proches aidantes et nous souhaitons être mis à contribution dans le cadre de ces travaux. Nous aimerions que l'accent soit mis sur le maintien des personnes handicapées...

(Panne de son)

(Suspension de la séance à 15 h 56)

(Reprise à 16 heures)

**La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) :** ...de la commission reprennent. Alors, vous pouvez poursuivre votre présentation. Il vous reste deux minutes.

**M. Marsolais (Denis) :** Merci. Nous nous excusons, parce que c'est vraiment involontaire de notre part, on ne sait vraiment pas ce qu'il s'est passé, mais bon. Alors, je ne sais pas trop au moment où ça s'est coupé, mais je vais enchaîner avec l'endroit où je pense que la communication a terminé.

Alors, nous tenons, par ailleurs, à souligner que nous accueillons favorablement l'octroi du pouvoir d'inspection au ministère de la Santé et des Services sociaux sur les résidences privées. Nous sommes très soucieux du choix et de la qualité des milieux de vie afin qu'ils répondent aux besoins des personnes inaptes que nous représentons, particulièrement dans un contexte de pandémie. Il faut vous rappeler que près de 9 500 personnes qui habitent en résidence ou dans un site d'hébergement... parmi les 13 500 dont on est responsables.

Finalement, je tiens à signifier l'appui du Curateur public à la proclamation de la prochaine... de la première semaine du mois de novembre comme semaine nationale des personnes de la proche aidance, ainsi que la création d'un observatoire québécois de la proche aidance qui nous permettra d'avoir un portrait clair, actuel et des données probantes sur la situation des aidants québécois.

Je vous remercie de votre attention, et nous sommes maintenant disponibles à répondre à vos questions, Mme la Présidente.

**La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) :** Merci beaucoup, Me Marsolais. Donc, je vais maintenant céder la parole au gouvernement, à Mme la ministre, pour une période de 16 min 30 s.

**Mme Blais (Prévost) :** Alors, bonjour, Me Baillargeon-Laberge et Me Marsolais, le Curateur public au Québec. Pour commencer, je tiens à vous rassurer, mais on va le mettre en mots, les tuteurs, curateurs, mandataires, assistants aux majeurs ou administrateurs de prestation de rente ne sont pas exclus de la définition des proches aidants. Et, si vous souhaitez que ce soit plus clair et que ce soit inscrit, bien, on va le faire. C'est un point important que vous apportez là. Je vais vouloir que vous nous en parliez davantage, même si, dans votre allocution, il en a été abondamment question. Mais, comme vous n'avez pas vu ça, vous ne le savez pas, pourquoi ça a pris autant... Pourquoi c'est autant important pour vous que ces gens-là puissent faire partie des proches aidants et qu'ils soient reconnus?

**M. Marsolais (Denis) :** Bien, d'abord, d'entrée de jeu, il est important de ne pas faire en sorte que des proches de la famille soient découragés d'agir comme tuteur ou curateur actuellement. Nous, on favorise la proximité, la famille pour agir et supporter une personne dont son inaptitude est déclarée, et la façon que la définition est mentionnée dans le projet de loi, ça pourrait inciter, si on exclut ces personnes-là de la définition de la proche aidance, de mettre les proches en situation de choix. Est-ce qu'il y a plus d'avantages à demeurer proche aidant pour ne pas être exclu, s'il est nommé officiellement dans un cadre formel? Alors, on trouvait que ça allait complètement en contradiction avec l'objectif de l'ensemble de nos efforts qu'on met depuis plusieurs années de favoriser d'abord le milieu familial pour agir à titre de tuteur, et que... nous, ce n'est pas qu'on ne veut pas agir comme Curateur public, mais c'est un dernier recours dans notre esprit. C'est beaucoup plus facilitant lorsque c'est un proche qui est nommé comme tuteur.

Et, comme je le disais dans mon allocution, la majorité des cas, lorsque c'est un proche qui est nommé, il y en a près de 10 000, proches, qui sont nommés comme tuteurs ou curateurs privés, la majorité des cas, ce sont aussi des aidants naturels par la force des choses. Alors, ça serait un peu dommage qu'avec le maintien et l'interprétation qu'on en fait, de l'article 2 du projet de loi n° 56, que la personne qui est nommée tuteur ne puisse pas bénéficier des avantages éventuellement qui vont se dégager, on présume tous, du plan d'action, des actions concrètes et des bénéfices pour supporter la proche aidance. Alors, c'est pour cette raison-là qu'on souhaitait que cet article-là soit précisé, parce que le terme «informel» pouvait malheureusement être interprété dans cet esprit-là.

**Mme Blais (Prévost) :** On va le préciser, Me Marsolais, parce que c'est trop important.

Je sors du cadre de la loi un peu, mais je me souviens très bien que vous avez assisté, le 11 décembre 2018, à la première consultation publique sur les proches aidants. Qu'est-ce que vous en avez gardé comme constat, de cette rencontre-là avec les proches aidants et leurs besoins? En tant que curateur, qu'est-ce que vous avez ressenti?

**M. Marsolais (Denis) :** Bien, écoutez, d'abord, si je me mets en tant que personne avant le curateur, j'ai trouvé que ces gens-là étaient des gens... puis c'est un peu ce que je retrouve dans le milieu auquel je gravite depuis que je suis nommé curateur, ces associations-là ou ces groupements-là, ce sont des gens qui sont très empathiques, ce sont des gens qui sont dévoués. Puis, leur dévouement, je vous avoue que ça me surprend toujours. C'est mal connu par la population en général. On prend ça pour acquis, là, mais tout le dévouement qui est fait par ces personnes-là au quotidien... qui même, dans certains cas, provoque de l'appauvrissement de certaines personnes parce qu'ils se dédient presque exclusivement à l'aidé. Et ça, bien, moi, ça m'a touché beaucoup.

Comme curateur, bien, évidemment, j'avais un œil... Au moment où j'ai été, je travaillais le projet de loi, vous le savez, et j'entendais la majorité des groupes manifester leur désarroi sur la non-reconnaissance de leur rôle de proche aidant auprès des intervenants, leur non-légitimité auprès des intervenants. Et vous savez que j'avais fait des consultations avec plusieurs groupes, notamment des groupes gravitant autour de la proche aidance ou des aidants naturels, et unanimement ces gens-là souhaitaient qu'il y ait un mécanisme qui leur permettait d'avoir... d'aider adéquatement les personnes qu'ils aident, là, donc de pouvoir obtenir des informations pour pouvoir les transmettre pour que ces personnes-là puissent prendre des décisions éclairées, ce qui n'est pas le cas actuellement.

Alors, c'est certain que... et je suis un peu biaisé dans ma réponse, j'en concède, mais la mesure d'assistance s'avérait une mesure tout à fait adéquate pour combler le vide de la non-légitimité et de la non-reconnaissance auprès des organismes, auprès des ministères, auprès des institutions financières.

Quand une personne, un proche aidant interpelle le ministère ou interpelle quiconque, une banque, la première chose qu'on lui demande, avant de lui répondre à la question : Est-ce que vous êtes un représentant légal de votre père, ou

de votre mère, ou de votre soeur... Évidemment que, dans la plupart des cas, c'est non. Alors, si vous voulez avoir des informations concernant votre mère, il faut que vous soyez — au moment où on se parle, la loi actuelle — il faut que vous soyez un représentant légal, ou que vous ayez une procuration, ou un mécanisme quelconque qui vous permet d'être... d'obtenir l'information que vous avez besoin.

Évidemment que la solution d'être représentant légal, c'est souvent de tuer une mouche avec un canon, parce que ce n'est pas ça que l'aidé, nécessairement, a besoin. Il a juste besoin, souvent, d'une personne qui va agir pour lui pour obtenir de l'information pertinente, adéquate pour que l'aidé puisse avoir... lui permettre d'avoir une décision éclairée puis prendre une décision. Juste ça. Il ne veut pas, là, être privé de ses droits, de l'exercice de ses droits avec une mesure où on le déclare inapte. Souvent, ces gens-là ne sont pas inaptes, là. C'est l'exception où les gens sont inaptes puis ont vraiment besoin d'un régime de protection.

Mais, moi, par exemple, si mon père vivait aujourd'hui, là, s'il est dans un centre puis, O.K., il lui manque quelques outils dans son coffre à outils, il aurait de la difficulté à appeler un ministère pour : faites le 2, faites le 3, puis expliquer vraiment pourquoi il doit payer telle chose, parce que... pas qu'il ne comprend pas en général, mais le langage, des fois, hermétique de certains ministères, c'est compliqué pour le commun des mortels. Alors, moi, si je voulais aider mon père aujourd'hui, il faut que je sois représentant légal, ce qui n'a aucun sens, alors que, dans la mesure d'assistance, ça me permettrait d'agir, parce que la loi qui a été adoptée le 2 juin dernier... vous m'arrêtez, Mme la ministre, si je vais trop loin... la loi qui a été adoptée le 2 juin dernier va permettre à l'assistant d'obtenir l'information nécessaire de quiconque. La loi... Il y a une disposition dans la loi qui en fait une obligation de l'intermédiaire de donner l'information et même, je vous dirais, puis c'est prévu dans la loi, au-delà du secret professionnel.

**Mme Blais (Prévost) :** Me Marsolais...

**M. Marsolais (Denis) :** Alors, ça va assez loin.

**Mme Blais (Prévost) :** Me Marsolais, je ne veux pas qu'on prenne beaucoup de temps là-dessus parce que j'ai une collègue qui veut vous parler, la députée de Soulanges. On parlait, il n'y a pas très longtemps, de la reconnaissance. Est-ce que cette loi sur les proches aidants, d'après vous, vient reconnaître l'existence de la personne proche aidante? • (16 h 10) •

**M. Marsolais (Denis) :** Oui. En fait, je vais vous dire oui, en tout cas, elle établit, à tout le moins, au moment où on se parle, les balises nécessaires pour arriver à une plus grande reconnaissance. Parce que je vois la loi n° 56, pour être familier un peu avec les lois-cadres, comme une loi-cadre qui va permettre d'aller plus loin. Et honnêtement c'est un incontournable, là. Je comprends très bien votre démarche, Mme la ministre, de procéder d'abord par une loi-cadre qui oblige d'avoir un plan national, qui oblige d'avoir un plan d'action avec des actions concrètes, et c'est dans des actions concrètes, je pense... c'est le plan d'action qui va rassurer et qui va concrètement... excusez d'utiliser le même terme, le fait de... de quelle manière on va reconnaître, sur le terrain, la proche aidance.

Là, il y a une définition, c'est la première étape. Deuxième étape, ça va être... le plan va être bien important. Honnêtement, là, tout va se jouer dans le plan. Puis évidemment chaque action qui sera établie, bien, c'est là que, probablement, vous allez traverser le ministère, que vous allez cogner au ministère des Finances, parce qu'il va y avoir besoin de sous pour exécuter certaines actions. Forcément, il y en a que non...

**Mme Blais (Prévost) :** On a commencé, hein?

**M. Marsolais (Denis) :** Je n'en doute pas. Je n'en doute pas. On connaît pas mal tous l'adresse et les numéros de téléphone. Mais honnêtement je pense que ce n'est... c'est un... ce n'est même pas un premier pas, c'est un pas incontournable que le projet de loi nous... fait aujourd'hui ou lors de l'adoption. Et je sais que, bien, après... quelques jours après l'adoption du projet de loi n° 56, vous allez tous... tous les organismes vont mettre le pas et vont mettre l'épaulé à la roue pour déjà développer un plan national et travailler sur des mesures de plan d'action. Et ça, oui, ça va participer à la reconnaissance de la proche aidance.

**Mme Blais (Prévost) :** Merci.

**M. Marsolais (Denis) :** Ça fait plaisir.

**La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) :** Merci, Mme la ministre. Merci, Me Marsolais. Maintenant, j'ai cru comprendre que la députée de Soulanges veut utiliser quelques minutes qu'il reste. Il en reste, en fait, six, minutes.

**Mme Picard :** Merci beaucoup, Mme la Présidente. Bonjour. La Société québécoise de la déficience intellectuelle est venue nous voir, et puis ils nous ont sensibilisés au fait qu'il serait intéressant d'avoir un statut juridique, un statut pour les proches aidants. Ils ont fait le parallèle avec le rôle d'assistant. Vite, vite comme ça, moi, j'y ai vu un problème parce que je crois que les enfants de 18 ans et moins, leurs parents ne sont pas reconnus comme assistants, là, je crois, là, au niveau du curateur. Mais, vous, est-ce que vous voyez un lien à faire entre l'assistant et le rôle de proche aidant? Est-ce qu'on pourrait les scinder ensemble? Est-ce que ça serait faisable, selon vous? Comment vous voyez ce lien-là?

**M. Marsolais (Denis) :** Il me reste combien de temps?

**Mme Picard** : Cinq minutes.

**M. Marsolais (Denis)** : C'est une question fort pertinente et fort délicate à répondre au moment où on se parle parce qu'évidemment il y a des tenants et aboutissants. L'encadrement qui est donné à l'assistant est un encadrement pas rigide parce que c'est dans un contexte non judiciaire. Il faudrait voir comment va se développer les actions pour reconnaître la proche aide.

La question que je me pose actuellement : Reconnaître officiellement qui est proche aidant puis qui n'est pas proche aidant, je parle, au-delà de la définition, là, quand une personne qui est identifiée proche aidant ou qui s'identifie proche aidant — parce qu'on peut s'autoreconnaître proche aidant, au terme du projet de loi, alors... — puis que cette même personne-là s'adresse à un ministère pour lorsqu'il y aura des mesures structurantes, comment ça va se faire, la vérification? Le cadre de l'assistant, bien là ce n'est pas la même chose parce qu'il y a un registre des assistants, il y a toute une procédure, souple, pas trop compliquée, mais quand même un encadrement.

Je serais en mesure de répondre adéquatement à votre question de la manière que va évoluer concrètement la manière de la reconnaissance de l'assistant sur le terrain. Et ça, bien, la loi établit les balises mais n'a pas encore campé la façon exacte de la manière qu'on va reconnaître l'assistant, comment... reconnaître le proche aidant, comment le proche aidant va être reconnu par un ministère x qui a développé une mesure structurante ou un soutien quelconque...

(Panne de son)

**La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines)** : Nous allons suspendre quelques instants.

*(Suspension de la séance à 16 h 14)*

*(Reprise à 16 h 16)*

**La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines)** : Nous reprenons les travaux de la commission. La parole est toujours à vous, Me Marsolais.

**M. Marsolais (Denis)** : Merci. Peut-être en guise de conclusion à la députée de Soulanges — que je ne vois pas actuellement, mais je présume que la caméra va se tourner vers la députée, c'est toujours difficile quand on répond à une personne qu'on ne voit pas, mais je vais quand même commencer ma réponse — je vous dirais, le jour où il y aura des mesures structurantes, où il y aura des bénéfices d'un ministère par rapport à un proche aidant — puis on peut anticiper toutes sortes de choses, là, mais c'est pour ça que le plan national va être créé puis c'est pour ça que les actions, au terme du plan d'action, c'est là que ça va se concrétiser — moi, je pense que le jour où on arrivera à ça, puis j'espère qu'il ne sera pas si lointain que ça, bien là ça va être pertinent d'avoir un mécanisme qui va nous permettre d'identifier c'est qui qui sont proches aidants puis c'est qui qui ne le sont pas. Parce que la personne qui va donner le bénéfice, un ministère, peu importe, il va vouloir avoir une certaine forme... un minimum d'accréditation puis de vérifier l'accréditation de la personne si elle est proche aidante.

Puis ce n'est pas... Cet objectif-là, ce n'est pas de sélectionner et de choisir des proches aidants parmi d'autres, là. Je pense que ça se veut très ouvert, la proche aide. C'est comme ça que le ministre le souhaite aussi, que ça soit le plus de personnes possible qui soient des proches aidants. Mais, malgré tout, ce n'est pas les 7, 8 millions de Québécois qui vont l'être. Alors, s'il y a une demande x par rapport à un bénéfice x, il va falloir qu'il y ait une mesure, une façon de faire pour que la reconnaissance concrète puisse se vérifier. Minimale, je pense qu'au plan gouvernemental on n'aura pas le choix de faire ça.

**La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines)** : Merci, Me Marsolais. On va terminer ce bloc-ci pour 1 min 50 s avec la députée de Bellechasse.

**Mme Lachance** : Alors, bonjour, Me Baillargeon-Laberge. Bonjour, Me Marsolais. Je suis toujours... Et voilà, me voilà. Comment allez-vous? Je suis contente de...

**M. Marsolais (Denis)** : Bien, je ne vous vois pas encore, là, mais ça va venir.

**Mme Lachance** : Ça viendra. Mais, en tout cas, on s'entend. Déjà, c'est tout... C'est tout aussi...

**M. Marsolais (Denis)** : C'est déjà bien.

**Mme Lachance** : Exactement, tout aussi important.

**M. Marsolais (Denis)** : O.K. Là, je vous vois, oui, O.K. Bonjour.

**Mme Lachance** : Alors, je vais faire ça brièvement parce qu'il ne me reste que quelques secondes. Dans votre mémoire, dans la section... dans la page 15, dans la section Résidences et services de maintien à domicile, vous faites

mention de l'absence du mot «domicile» et vous semblez trouver extrêmement important qu'il y soit. Est-ce que vous pouvez m'en dire un peu plus sur...

(Panne de son)

**M. Marsolais (Denis)** : ...vous m'entendez bien? Là, je ne vous entends plus. Bien, je vais répondre à votre question si vous m'entendez. Vous m'entendez toujours? O.K.

Alors, moi, je pense que, d'entrée de jeu, il faut toujours privilégier d'abord de maintenir les gens dans leur lieu habituel, dans leur résidence. Il y a beaucoup de personnes qui... Vous savez, avec la... des baby-boomers... a un pourcentage important de personnes qui, de plus en plus, vont être vieillissantes, et ce n'est pas nécessairement des personnes que c'est vraiment nécessaire qu'elles soient dans un site d'hébergement. Alors, il faut favoriser le maintien à domicile, puis pour ça, bien, je pense que, si la loi prévoyait un incitatif dans le plan national et, incidemment, dans le plan d'action, pour d'abord favoriser ça...

Moi, je vois ça, là, première étape, il faut maintenir... il faut établir des mesures dans le plan d'action pour maintenir les gens à domicile le plus possible, dont d'avoir des incitatifs de soutien, de sous, etc.

Deuxième étape, maisons des aînés, c'est une alternative qui est vraiment intéressante parce que c'est une maison qui est dans la proximité du lieu de résidence des...

• (16 h 20) •

**La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines)** : Me Marsolais?

**M. Marsolais (Denis)** : Oui?

**La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines)** : Est-ce que vous m'entendez? Oui, O.K.

**M. Marsolais (Denis)** : Là, je vous entends.

**La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines)** : Parfait. Écoutez, le temps de l'aire parlementaire du gouvernement étant terminé, je me dois de maintenant passer la parole à l'opposition officielle. La députée de Fabre va vous poser quelques questions et elle a un temps de 11 minutes.

**M. Marsolais (Denis)** : J'aurais dû vous dire que je ne vous entends pas. J'aurais continué.

**Des voix** : Ha, ha, ha!

**M. Marsolais (Denis)** : Excusez-moi, Mme la Présidente.

**La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines)** : Allez-y, Mme la députée.

**Mme Sauvé** : Merci, Mme la Présidente. Alors, Me Marsolais, Me Baillargeon-Lavergne, alors, c'est un plaisir de vous avoir avec nous. Et je peux être très empathique par rapport à la situation de communication. On a tous vécu ça dans les réalités virtuelles qui sont les nôtres. Alors donc, merci, en tout cas, d'être avec nous puis d'avoir su contribuer déjà avec votre mémoire et la présentation que vous faites.

Vous avez largement... puis il y a eu des questions là-dessus... vous avez largement fait le parallèle avec la loi n° 18, et je pense que ça mérite qu'on y adresse un peu une suite par rapport à vos premiers commentaires là-dessus. Vous faites un parallèle dans votre mémoire et vous avez, bien sûr, mis en place, donc, toute la notion du registre d'assistant au majeur. Vous n'êtes pas allés jusque-là, mais je voulais voir un peu votre réflexion. Est-ce que vous seriez même enclins à pouvoir envisager que cette alternative puisse être intéressante dans le cadre du projet de loi qui nous intéresse ici, donc un registre pour les proches aidants dans la notion où, finalement, bien, évidemment, les proches aidants qui y sont inscrits sont bien informés sur les droits qui sont les leurs?

On comprend que la bonne volonté de tous fait en sorte que, malgré tout, il y a souvent beaucoup d'information, vous l'avez nommé, la sensibilisation, l'information qui doit être accessible. C'est un enjeu majeur. Est-ce que l'alternative d'avoir un registre pour les proches aidants, ça pourrait être quelque chose d'intéressant? J'aimerais ça vous entendre là-dessus.

**M. Marsolais (Denis)** : Écoutez, je ne peux pas vous répondre de façon très affirmative parce que je ne connais pas encore tous les tenants et aboutissants. Ce que je peux vous dire, par contre, c'est que je suis convaincu que ça pourrait être pertinent de se poser la question sur l'existence d'un registre ou pas pour la proche aidance. Et, encore là, j'ai l'impression que, dans le cadre des discussions du plan national et du plan d'action, c'est sûr que cette question-là de reconnaissance, comme j'ai expliqué tantôt à la députée de Soulanges, va ressortir et va venir tout de suite après : Bien, comment qu'on va s'assurer qu'il y a une reconnaissance puis que cette reconnaissance-là puisse être connue par les tiers? Donc, il y a le registre, mais il y a peut-être d'autres façons.

Je vais essayer d'être plus précis dans ma réponse sans l'être. C'est que, moi, je pense que ça va être pertinent de se poser la question : Est-ce que... Pour favoriser une plus grande reconnaissance et pour que les proches aidants puissent bénéficier, s'il y a des mesures structurantes qui font en sorte qu'il faut qu'il y ait une notification à la proche aidance, est-ce que ça va être pertinent d'établir un registre quelconque pour permettre au tiers d'y avoir accès et de pouvoir identifier cette personne-là? Je ne le sais pas, mais je... absolument pas, je ne voudrais pas que cette réflexion-là, qui n'est pas terminée dans

ma tête, puisse être interprétée comme étant... voulant limiter les gens d'être identifiés comme proches aidants. C'est l'effet contraire, là. C'est parce que, là, on enlève... on viendrait un peu brimer les objectifs nobles du projet de loi de faire en sorte d'une plus grande ouverture à la proche aide puis que le maximum de personnes qui ont un... je sais que le lien significatif a fait des discussions, là, dans les personnes antérieures, mais que la majorité des personnes qui le sont, bien, puissent avoir cette définition-là et avoir le titre de proches aidants.

Maintenant, ça, c'est une chose. Je ne voudrais pas qu'on mélange en disant : Il faut les reconnaître maintenant, il faut que ces gens-là puissent dire : Je suis proche aidant, puis voici, mon nom est à tel endroit, vous pouvez vérifier, là, je peux avoir droit au crédit fiscal, ou peu importe. Peut-être que c'est une bonne façon, mais il faudra y réfléchir davantage, je pense.

Nous, c'était incontournable, pour la mesure d'assistant, de... Parce que l'assistant qui va se présenter à une banque puis qui prétend être assistant parce qu'il a une lettre d'accréditation de moi qui date, mettons, d'une année, il va falloir que le gérant de la banque s'assure que cette lettre-là est toujours en vigueur et qu'il est toujours assistant. Alors, le gérant de banque va aller au Registre public des assistants puis il va vérifier si monsieur X qui est devant lui est toujours, effectivement, assistant.

Parce que, dans le cas de la mesure d'assistance, je termine là-dessus, l'assisté peut toujours communiquer avec nous en tout temps pour retirer le titre d'assistant à la personne qu'il a nommée. Alors, ça se fait, là, en temps réel, là. Alors, si la même personne se promène encore avec ma lettre d'accréditation à une banque puis il a été retiré du Registre public, bien, il ne pourra pas obtenir l'information.

Alors, oui, la question pourrait être pertinente. Non, je ne suis pas en mesure de vous dire que ça serait peut-être la bonne voie à procéder pour la mesure de reconnaissance sans savoir c'est quoi, le plan d'action.

**Mme Sauvé :** Merci, Mme la Présidente. Alors, je continue. Merci pour votre réponse. En fait, on est en train de réfléchir ensemble. Alors, vous dites : Ce n'est peut-être pas la voie. Moi, je vais vous dire, si j'ai suggéré cette avenue, c'est parce qu'en même temps — puis vous n'êtes pas les seuls à nous le dire — il y a la sensibilisation, il y a l'information, il y a aussi de centraliser cette information-là pour l'accès au crédit d'impôt, alors on s'y perd, et tout ça. Donc, si ce n'est pas le registre qui est la solution, il y a aussi une préoccupation d'information, mais de simplification, je vais le dire comme ça.

Alors, j'aimerais ça, peut-être, si ce n'est pas le registre... puis là je sais qu'on réfléchit ensemble, mais, en même temps, le projet de loi, il est là. Donc, j'ai le goût de vous entendre encore un peu plus. Ça pourrait être quoi, d'autres avenues pour, dans un premier temps, donner l'accès à l'information sur les droits, dans un deuxième temps, de simplifier l'information sur les crédits d'impôt disponibles puis aussi, on en a beaucoup parlé, donner et simplifier l'information sur l'accès aux différents services? Il y a quelque chose là qui mérite d'être regardé.

**M. Marsolais (Denis) :** Oui, je comprends.

**Mme Sauvé :** Ça fait que je veux vous entendre, qu'on poursuive un peu la réflexion là-dessus.

**M. Marsolais (Denis) :** Dans toute réflexion éventuelle, par tout intervenant, il faut toujours avoir comme préoccupation que ça demeure simple. Il ne faut pas que ça soit compliqué. C'est déjà assez compliqué pour les proches aidants actuellement qu'il ne faudrait pas leur compliquer la vie. Ça, c'est le premier fait.

Deuxièmement, je ne dis pas que ce n'est pas la voie, le registre. Je vous dis qu'actuellement je ne suis pas en mesure de confirmer que c'est cette bonne voie là parce que je ne connais pas... on ne connaît pas le plan d'action ni le plan national.

D'autres façons, il faudrait y réfléchir, mais, à mon humble avis, puis je n'ai pas eu le temps vraiment d'y réfléchir, à d'autres alternatives, mais il n'y a pas 56 façons de s'assurer que quelqu'un est bénéficiaire d'un privilège ou d'un titre autre que d'avoir accès à une certaine forme de recours à un registre ou à... je ne sais pas qui, là. Mais, si vous parlez du Registre foncier, pour savoir qui est propriétaire d'un immeuble, bien, on n'a pas le choix de faire affaire au Registre foncier. Si vous parlez au registre de ceux qui sont sous tutelle ou sous curatelle, on a un registre des personnes qui sont tuteurs et que c'est actualisé. Mais il ne faut pas que ça demeure une procédure qui va être lourde, parce que ça peut être compliqué, un registre, comme ça peut être simple, là. Je vous parle juste du registre des armes à feu, ça a été bien compliqué, là, alors que ça pourrait être simple pour d'autres registres.

Alors, il faut juste avoir l'esprit que, peu importe la forme que ça pourrait prendre, il faut trouver une méthode qui est simple évidemment pour les proches aidants, mais aussi simple pour les personnes qui vont avoir à s'enquérir de la véracité du titre de proche aidant pour une personne. Alors, je pense qu'il va avoir des discussions intéressantes autour d'une table pour savoir de quelle façon... mais ça serait inhabile de ma part de vous confirmer que c'est vraiment le registre qu'il faut. Je pense que c'est une bonne piste, mais qui mérite d'être discutée et puis de voir s'il y a des façons plus simples. Je n'en vois pas pour l'instant, mais il y a peut-être façon de simplifier la consultation à une banque de... Avec l'informatique aujourd'hui, là, ça peut ne pas être bien, bien compliqué, là, quand c'est bien fait, puis quand les réseaux sont bons, puis qu'on n'est pas coupés à tout bout de champ, là. Mais il y a moyen d'arriver à un moyen de consultation qui peut être simple. Voilà.

**Mme Sauvé :** Merci beaucoup.

**La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) :** Il vous reste encore deux minutes.

**Mme Sauvé** : Parfait. Écoutez, on a parlé un petit peu tantôt du soutien à domicile. Vous en avez parlé. Il y a une notion dont on parle très peu, toute la notion du multigénérationnel, intergénérationnel. Vous avez soulevé cet aspect-là. Je voulais peut-être vous entendre. Puis, comme j'ai peu de temps, je veux aussi vous entendre, et ce sera ma dernière question — vous avez un grand intérêt, et je le reconnais bien, puis vous avez le mérite de vouloir y participer — le comité de suivi de l'action gouvernementale, vous souhaitez, avec toute l'expertise que vous avez, l'évaluation des besoins, de pouvoir en faire partie. Donc, je voulais vous entendre sur ces deux aspects-là. Merci.

**M. Marsolais (Denis)** : O.K. Bien, d'abord, notre intérêt à participer à ces deux comités-là ou au plan national, c'est sans prétention, mais je pense qu'on a un intérêt vraiment...

(Panne de son)

**La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines)** : On aura encore quelques instants...

(Panne de son)

(Suspension de la séance à 16 h 30)

(Reprise à 16 h 31)

**La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines)** : La commission reprend ses travaux. Me Marsolais, vous pouvez terminer votre réponse. Il reste 1 min 6 s.

**M. Marsolais (Denis)** : Merci. Vous savez qu'en vieillissant ce n'est pas la plus grande qualité, la sagesse et la patience qu'on acquiert, hein? On acquiert la sagesse, mais pas la patience. Alors, je m'excuse, c'est frustrant pour nous tous, là, ces coupures-là, mais on va essayer de passer par-dessus. Alors, vous me disiez, l'intergénérationnel... Pourquoi on pense qu'on pourrait être un apport intéressant dans les différents comités? Bien, d'abord, parce que les gens qui gravitent autour de nous, autant les tuteurs que les personnes en situation de vulnérabilité, ce sont des personnes qui gravitent autour de la proche aidance, inévitablement. Je vous expliquais tantôt que la majorité ou un bon nombre de tuteurs et de curateurs privés sont effectivement des proches aidants, donc il y a un intérêt. On a, quand même, parmi les 13 500 personnes qui sont sous notre juridiction en curatelle publique, on a près de 10 000 personnes qui sont dans des sites d'hébergement. Alors, évidemment, vous comprendrez que, durant la COVID, ça a été un grand défi pour nous de pouvoir communiquer avec tous ces gens-là, parce que c'est notre devoir de prendre soin de ces personnes-là.

Et donc assurément — puis je vous dis ça encore sans prétention — assurément qu'on a une multitude d'expertises au Curateur public, qui, je pense, pourraient bénéficier à la réflexion collective sur la proche aidance, parce qu'on est carrément en proximité de tout ce phénomène-là, et parce qu'aussi on a un intérêt pour les personnes qu'on protège.

**La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines)** : Me Marsolais, merci beaucoup pour vos réponses. Je dois maintenant céder la parole au député de Jean-Lesage pour une période de 2 min 45 s.

**M. Zanetti** : Merci, Mme la Présidente. Merci beaucoup pour vos présentations et vos réponses. Selon vous, est-ce qu'il devrait y avoir un volet financier à ce projet de loi là?

**M. Marsolais (Denis)** : Je vais laisser Julie répondre à la question embarrassante.

**Des voix** : Ha, ha, ha!

**Mme Baillargeon-Lavergne (Julie)** : Bien, effectivement, effectivement. Puis, bon, nous, on est une organisation publique, mais il faut qu'un plan d'action vienne avec des mesures concrètes, à notre avis, pour les proches aidants, d'où la pertinence, peut-être.

Puis on s'était posé la question, cette semaine — pour revenir à la question précédente, là — dans un deuxième temps, s'il y a des mesures structurantes pour eux, que ça soit des subventions salariales, des congés conciliation travail-famille, du soutien à domicile, des services pour maintenir les gens à domicile le plus possible, oui, là, peut-être qu'un registre, ça serait une bonne option, mais ce serait dans un deuxième temps. Il faut voir le plan d'action, mais on est favorables, c'est sûr, on est favorables pour ça.

**M. Marsolais (Denis)** : Puis, comme le disait la ministre tantôt, je pense, si je peux me permettre, elle est déjà sur le bord de la porte du ministère des Finances. C'est sûr qu'un plan d'action avec... Ce n'est pas toutes les mesures qui demandent des sous, là, hein? Il y a des supports qui peuvent être faits par les différents ministères. Il ne faut pas voir que de l'argent, parce que ça ne règle pas tout, mais assurément qu'il y aurait des mesures, je présume, dans le plan d'action, qui vont amener de l'investissement quelconque du gouvernement du Québec. Puis je pense que, si le gouvernement, puis je dis ça, là... si le gouvernement a souhaité présenter ce projet de loi là aujourd'hui, le projet de loi n° 56, il s'attend très bien à ce que, à un moment donné dans le temps, il y ait des mesures qui appellent des investissements de leur part pour avoir des mesures structurantes pour aider les proches aidants.

Alors, moi, je n'ai pas de problème que la loi actuelle ne prévoise pas des sommes, parce que ce n'est pas l'objet d'un projet de loi-cadre, ça met la table, un projet de loi-cadre, mais ça va amener, à brève échéance, inévitablement, un soutien financier, dépendant des actions qui seront arrêtées par le comité du plan d'action.

**Mme Baillargeon-Lavergne (Julie)** : Puis on comprend que ça vient enchâsser la politique qui va la rendre pérenne dans le temps puis que ça va être accompagné du plan d'action, d'un comité de suivi, donc ça ne va être que bénéfique pour la reconnaissance des proches aidants, là. C'est un très bon premier pas.

**La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines)** : Sept secondes. Un petit bout final.

**M. Zanetti** : Je vous remercie.

**La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines)** : Merci beaucoup, M. le député. Alors, nous terminons avec le député de Rimouski, pour une période de 2 min 45 s.

**M. LeBel** : Merci pour votre générosité. Bonjour. Vous êtes un des seuls qui dépose un mémoire qui nous rappelle que, dans le titre, il y a une mention qui dit «modifiant diverses dispositions législatives», c'est-à-dire qu'il y a un élément là-dedans qui n'a pas rapport avec la politique des proches aidants, mais c'est le pouvoir d'inspection du ministère de la Santé et des Services sociaux, donc, et vous nous en parlez là-dedans. Et vous nous dites que, depuis... vous avez déjà pris des initiatives en 2000. Ça fait que ça fait déjà 20 ans, ça fait que vous en avez vu d'autres, là, initiatives de visites de CHSLD.

Est-ce que ce qui est dans le projet de loi est assez fort, selon vous? Dans le rapport d'enquête sur le CHSLD Herron, on propose ça, mais on va un peu plus loin, on identifie des mesures d'intervention d'autorités. Est-ce que ce qu'il y a dans le projet de loi, pour vous, avec votre expérience, est assez fort pour corriger la situation dans nos CHSLD?

**M. Marsolais (Denis)** : Bon, c'est une grande question, je vais essayer de faire une courte réponse.

**M. LeBel** : Oui, parce que je n'ai pas beaucoup de temps.

**M. Marsolais (Denis)** : Surtout dans le contexte, c'est une question fort pertinente. Écoutez, moi, je pense que le projet de loi qui est devant nous apporte un point très important, de donner, non pas aux CIUSSS ou aux CISSS, mais au ministère — c'est ce que je comprends — au ministère le pouvoir d'enquêter dans les sites, dans les hébergements privés. C'est ce que je comprends. J'espère que ma compréhension est bonne. Alors, le ministère, je parle... l'entité du ministère pourrait, évidemment, si la loi est adoptée, faire en sorte d'avoir un processus d'inspection, avec différents niveaux d'intervention puis d'inspection, pour voir à faire en sorte d'améliorer la situation dans les hébergements privés.

Là, vous allez me dire : Il y a des hébergements publics puis il y a certains problèmes. Je pense qu'il ne faut pas généraliser aussi. Il y a des sites d'hébergement... puis, on l'a dit, je pense que ça a été dit durant toute la période du mois de mars à aujourd'hui, la majorité des sites étaient tenus correctement. Il y en avait un bon nombre, durant... je le concède, durant la pandémie et encore peut-être aujourd'hui, qui avaient des problèmes qui se reflétaient souvent sur un manque de personnel, là, hein? Mais on ne peut pas être contre le fait que la loi vienne donner ce pouvoir-là, maintenant, au ministère. Moi, je pense que c'est un must, qu'on donne ça au ministère. Il y aura une imputabilité de ministère, en ayant cette responsabilité-là dans les secteurs privés, et je pense qu'il devra, surtout avec ce qu'on traverse actuellement, il devra être plus blanc que blanc dans la définition de sa démarche d'inspection dans les sites d'hébergement privés. Alors, à votre réponse, là, je pense que ça va faire la job.

**La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines)** : Merci beaucoup, Me Marsolais, merci, Me Baillargeon-Lavergne. Merci de votre patience et, enfin, merci de la contribution à nos travaux à la Commission des relations avec les citoyens. Nous allons suspendre pour quelques instants.

*(Suspension de la séance à 16 h 39)*

*(Reprise à 16 h 50)*

**La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines)** : Les travaux de la commission reprennent. Alors, je souhaite maintenant la bienvenue aux représentants de la Fédération québécoise de l'autisme. 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.

### Fédération québécoise de l'autisme (FQA)

(Visioconférence)

**Mme Plourde (Lili)** : Bonjour. Lili Plourde, présidente de la Fédération québécoise de l'autisme. Rapidement, la fédération regroupe 16 associations régionales qui ont différentes missions : info et sensibilisation, défense des droits,

services directs aux familles. Donc, la fédération a un rôle rassembleur, et a aussi accès à plusieurs informations sur différentes régions. Et la fédération fête ses 45 ans l'année prochaine.

Donc, je vais maintenant laisser la parole au directeur général, Luc Chulak.

**M. Chulak (Luc) :** Bonjour. Bonjour. Donc, effectivement, la Fédération québécoise de l'autisme est très fière de participer à cette commission et de contribuer à l'avancement de la cause des proches aidants, là, qui nous tient vraiment à coeur.

D'entrée de jeu, j'aimerais dire que notre mémoire ou notre avis repose beaucoup sur les travaux effectués par le Regroupement des aidants naturels du Québec, entre autres, le document *Valoriser et épauler les proches aidants, ces alliés incontournables pour un Québec équitable*. Alors donc, vraiment, ça repose beaucoup là-dessus.

D'entrée de jeu, effectivement, c'est important pour nous de souligner ou de vouloir mettre en évidence que ceux... des personnes qui... les proches qui entourent les personnes autistes, particulièrement les plus vulnérables, sont des proches aidants. Donc, ça, pour nous, c'est une avancée majeure dans l'application, dans ce projet de loi, que tous les proches aidants soient vraiment reconnus, dont les personnes entourant une personne autiste.

Alors, pour ce faire, bien, nous invitons... Bien, dans ce projet de loi, la reconnaissance des proches aidants nous apparaît donc un facteur déterminant, un facteur clé, parce qu'évidemment, souvent, surtout lorsqu'on parle de parents, ils confondent souvent le rôle de parent avec celui de proche aidant. Donc, faire la distinction entre les deux, ce que ce projet de loi veut mettre en évidence, nous apparaît vraiment important. Pour, évidemment, soutenir et épauler ces proches aidants, ça demande qu'ils soient... donc, qu'on définisse, effectivement, ce qu'est un proche aidant.

Alors, on rejoint vraiment la définition apportée par le Regroupement des aidants naturels du Québec, mais on veut ajouter que ce n'est pas simplement en définissant ou en mettant une définition par écrit que les proches aidants vont se reconnaître comme tels, mais c'est vraiment en mettant en évidence l'apport supplémentaire qu'ils apportent à leurs proches dans l'offre de soins qui va leur permettre d'être... de se dire que c'est un rôle complémentaire, un rôle supplémentaire et même un rôle, parfois, très exigeant.

Et, pour nous, ça nous apparaît aussi évident que, pour que ces proches aidants là soient reconnus ou se reconnaissent comme tels, bien sûr, il y a l'autoreconnaissance, mais il y a, avant tout, un grand rôle qui était joué par les professionnels de la santé. Alors, pour nous, ça demande que les professionnels de la santé soient sensibilisés, informés de la présence du rôle des proches aidants et que ces proches aidants aussi ont besoin de services. Eux aussi peuvent... deviennent un peu comme des usagers du système ou des usagers de soins, puisque le rôle de proche aidant peut être parfois très lourd, comme on le sait très bien.

À ceci, il faut ajouter que le rôle de proche aidant, on l'a souvent... ça a souvent été entendu que c'est un rôle qui, évidemment, oui, est exigeant, donc a besoin de... les proches aidants ont souvent besoin d'un soutien, ont besoin de ventiler leurs émotions, mais ont surtout, surtout, surtout parfois besoin d'aide financière. Alors, ça nous apparaît assez important que, dans le projet de loi... et je sais qu'il y a déjà des éléments qui ont été mis en évidence, mais que le projet de loi mentionne vraiment clairement ce soutien financier pour les proches aidants dans l'exercice de leur rôle pour évidemment qu'ils ne puissent... ils évitent de se mettre dans une situation encore plus précaire auprès de leurs proches, auprès de leurs familles ou même dans leur vie quotidienne.

Le rôle des proches aidants, évidemment, ça demande que tout ça soit regroupé ou, si on veut, vraiment bien défini, bien stimulé, bien... Ça demande donc un plan d'action. Il faut vraiment mettre en place un plan d'action pour faire une campagne de sensibilisation pour dire que ce rôle-là existe, que les gens qui l'assument ont à se reconnaître comme tels et que la société au complet détermine que, oui, les proches aidants sont présents et que, oui, leur rôle est essentiel. Donc, ça demande vraiment qu'il y ait une campagne, je dirais, de promotion, de sensibilisation auprès de ces proches aidants là.

En plus de tout ce qui a été ajouté par d'autres acteurs, d'autres intervenants, pour nous, il apparaît assez clair aussi que le plan d'action qui va être mis en place doit aussi comporter des mesures qui viennent comme prévenir la maltraitance des proches aidants, que ce soit par eux-mêmes, que ce soit par leur aidé, que ce soit une institution. Bref, de prévenir la maltraitance auprès des proches aidants, ça aussi, ça nous apparaît comme un élément important à inclure dans le plan d'action ou même, je dirais, dans la politique.

En plus de ça, il y a tout le rôle de la recherche, le rôle de la contribution, et on sait très bien qu'il... va être mis sur pied un observatoire, mais, dans cet observatoire ou dans les lieux qui vont réfléchir sur les proches aidants, la fédération exprime, je dirais, son souhait que ces comités soient composés de plusieurs types de proches aidants, des jeunes, des parents, des personnes qui s'occupent de personnes âgées, bref, que ceux qui composent ces divers comités ou ces divers lieux de réflexion soient donc représentatifs de tous les types de proches aidants qui peuvent exister.

Finalement, comme... je pourrais dire, en conclusion, que le rôle des proches aidants, on ne peut plus s'en passer et ne peut plus rester dans l'ombre. On ne peut plus faire en sorte que le proche aidant, c'est comme... presque, des fois, comme un mal nécessaire, au contraire, c'est un... les proches aidants doivent devenir des acteurs clés du système, et, à notre avis, la politique, la loi qui va être mise en place va permettre de faire de grands pas en avant à ce niveau-là.

Et c'est pour ça que je tiens à remercier particulièrement la ministre, Mme Blais, là, d'avoir été un petit peu la porteuse du flambeau pour tout ça, ça nous donne... ça donne beaucoup d'espoir, là, aux proches aidants dans leurs actions et ça stimule l'idée ou ça stimule l'envie de dire : Voilà, nous, comme société québécoise, on est rendus là, on est rendus à être... à faire ce pas-là pour dire que les proches aidants, c'est des acteurs incontournables. Merci.

• (17 heures) •

**La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) :** Merci beaucoup, M. Chulak, merci beaucoup, Mme Plourde. Donc, nous en sommes rendus à la période d'échange avec les parlementaires. Nous allons ouvrir cette période avec Mme la ministre, pour un temps de 16 min 30 s.

**Mme Blais (Prévost) :** Oui, Mme Plourde, Mme la Présidente, M. Luc Chulak, ça fait des années, hein, que vous travaillez au sein de la proche aidance, qu'on appelait les aidants naturels à une époque, hein? On baignait là-dedans et, maintenant, on est rendus à parler de proche aidance, de lois. C'est vraiment, je pense, merveilleux.

Écoutez, vous avez mentionné quelque chose, et j'ai réalisé que j'étais aussi une proche aidante, en tant que grand-mère d'un petit-fils autiste, et il y a quelque chose qui est en train de se passer, c'est qu'auparavant on disait : C'est un parent. Ce n'est pas un proche aidant, c'est un parent, hein? Le parent, il a un enfant autiste, ou il a un enfant lourdement handicapé, ou il a un enfant ayant une déficience intellectuelle, mais c'est un parent. Et là on commence à parler de parent, mais aussi de proche aidant d'un enfant, puis l'enfant qui peut devenir adulte aussi, là, et qui va devenir adulte, inévitablement. Alors, on parle de ça et on est capable de dire : J'ai mon rôle de parent, mais j'ai aussi un rôle de proche aidant qui amène son lot de tâches supplémentaires, de défis, et qu'on doit être reconnu et soutenu. Alors, ça, je pense que c'est important, cette idée-là.

Vous avez parlé de ventiler les émotions. C'est la première fois que je l'entends, mais moi, je pense qu'effectivement il faut savoir comment ventiler les émotions et je pense que, par des organismes comme le vôtre, c'est possible de ventiler les émotions, parce que les gens se retrouvent, se reconnaissent, échangent et s'autoreconnaissent également.

Vous avez parlé de maltraitance envers les personnes proches aidantes. Ce n'est pas la première fois qu'on entend parler de ça. Vous le savez, qu'on a un plan d'action pour combattre la maltraitance envers les aînés. Vous venez de m'ouvrir grandes les portes. Je pense qu'on devrait vraiment avoir... tenir compte, dans notre plan d'action, d'une politique ou d'un plan d'action, plus un plan d'action, là, pour les personnes proches aidantes et la maltraitance. Alors, on va réfléchir à ça, parce que c'est un point excessivement important.

Et je vais vous amener sur la question financière. On a l'impression, dans le projet de loi, vous n'êtes pas le premier à en parler, qu'on ne parle pas de situation financière, mais, dans l'article 5, au point quatre, on parle du développement d'environnements soutenant la participation sociale des personnes proches aidantes. Et, dans le plan d'action, on veut vraiment prévenir la précarisation de la condition financière, et, dans la politique, actuellement, là, on met ça là, mais, s'il faut le préciser davantage dans le projet de loi, on pourra y réfléchir, comment on pourrait mettre quelques termes qui feraient davantage lumière. Alors, je veux vous entendre parler sur la précarité financière des parents qui ont des enfants en situation de handicap et qui sont aussi des proches aidants.

**Mme Plourde (Lili) :** Luc, tu veux-tu que j'y aille ou tu es correct?

**M. Chulak (Luc) :** Je suis correct avec ça, tu pourras compléter, Lili. En fait, lorsqu'arrive... bien, lorsqu'on parle de parents d'enfants autistes ou qui deviennent des adultes autistes, comme vous l'avez si bien dit, on parle d'une proche aidance qui est faite sur le long terme. Des fois, pour des personnes aînées, c'est à plus court ou moyen terme, là, on parle de long terme, on parle même parfois de toute une vie. Toute une vie, ça veut donc dire des soins adaptés pour la personne dont on s'occupe, ça veut dire aussi de l'aide à des professionnels qui, parfois, sont payants. Ça peut faire... vouloir dire aussi du répit, hein, de l'accès à des services de répit, qui, parfois, sont payants également. Ça peut vouloir dire la participation à des camps de jour, des camps d'été. Nous, la fédération... Bien, les associations qu'on représente en organisent. Encore là, il pourrait y avoir certains coûts associés. Bref, les coûts se multiplient, mais, en contrepartie, parfois, les revenus ne se multiplient pas et, au contraire, diminuent. Parce que, là, certains parents choisissent de rester à la maison, de passer de temps plein à temps partiel, de quitter leur emploi. Bref, c'est tout un... en fait, c'est une roue qui s'enchaîne qui fait en sorte qu'effectivement le risque, le risque d'appauvrissement, de pauvreté et de précarité, est très grand.

Vous savez, on l'a déjà entendu, des gens qui paient des milliers de dollars simplement en culottes d'incontinence, là, ça peut, des fois, avoir des coûts exorbitants. Évidemment, il y a de l'aide qui leur est déjà apportée. Je ne veux pas insinuer qu'actuellement ces gens-là n'ont pas d'aide, mais parfois c'est assez restreint ou c'est assez limité. En tout cas, je parle, entre autres, des crédits d'impôt, là, c'est assez restreint pour y avoir accès. Alors, c'est pour ça que de le mentionner avec un peu plus de couleurs dans le plan d'action, avec un peu plus d'évidence, ça nous apparaît important pour éviter, justement, de passer à côté.

**Mme Plourde (Lili) :** Si mes souvenirs sont bons, c'est Catherine des Rivières-Pigeon, qui est chercheuse, qui a fait une étude sur l'appauvrissement des familles qui ont un enfant autiste, c'est principalement les mères. Ses chiffres sont assez parlants, là, au niveau de l'appauvrissement des familles, parce que, souvent, les parents doivent faire un petit peu un travail qui n'est pas un travail de parent. Donc, l'étude est assez intéressante.

**Mme Blais (Prévost) :** J'ai des collègues qui veulent poser des questions, mais, rapidement, est-ce que vous êtes favorables au projet de loi n° 56?

**M. Chulak (Luc) :** Absolument.

**Mme Blais (Prévost) :** Ça va changer la vie des gens?

**M. Chulak (Luc) :** Je le crois fortement. Je le crois fortement.

**Mme Blais (Prévost) :** En quel sens?

**M. Chulak (Luc) :** Bien, en fait, je l'ai un peu souligné dans l'introduction, le fait... ne serait-ce que le fait que ces parents, ces proches de personnes autistes se reconnaissent comme proches aidants, déjà, il y a comme un pas de

fait. De reconnaître que leur rôle, que l'offre de soins, ce qu'ils font, c'est quelque chose de plus, de supplémentaire et que c'est une contribution qui entraîne des remaniements au niveau de la vie professionnelle, familiale, sociale, c'est une contribution qui, parfois, fait en sorte de développer des difficultés au niveau physique, psychologique, mental, et non-moins. Bref, juste le fait...

(Panne de son)

**La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) :** M. Chulak, on ne vous entend plus.

**M. Chulak (Luc) :** Oui. Elles se reconnaissent comme proches aidants, c'est, donc, pour moi, un grand pas en avant.

**Mme Blais (Prévost) :** Merci.

**La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) :** Merci, monsieur, merci beaucoup, M. Chulak. Merci, Mme la ministre. Je vois que la députée de Soulanges voudrait prendre la parole. Il reste encore 8 min 30 s.

**Mme Picard :** Merci. Merci, Mme la Présidente. Bonjour, M. Chulak et Mme Plourde. Je ne sais pas si le vous savez, mais moi aussi, j'ai une... moi, j'ai une petite fille qui est lourdement handicapée, là, donc je connais sensiblement les mêmes réalités que vos membres.

J'aimerais que vous me parliez de la... justement, de l'aide financière que vous aimeriez avoir. Vous avez parlé d'une assurance autonomie, revenu de base garanti. Comment voyez-vous la modulation ou comment voyez-vous cette aide financière là, concrètement, sur le terrain? Est-ce que vous pouvez développer votre réflexion?

**M. Chulak (Luc) :** Donc, actuellement, lorsqu'une personne devient parent, elle a le temps de prendre soin de son enfant puisqu'il existe le Régime québécois d'assurance parentale qui est offert au papa et à la maman. Et ça leur permet, donc, de vivre cette naissance-là, d'accueillir leur enfant, de s'en occuper. On se dit que, s'il existerait sensiblement la même chose lorsqu'un parent ou quelqu'un de proche vient à offrir une offre de soins à quelqu'un, de façon évidente, exemplaire, qu'une telle aide aussi puisse leur être attribuée. De quelle façon la... concrètement, comment ça peut se décliner? Comment ça va se mettre en route? Malheureusement, je ne pourrais répondre à cette question-là, mais, si les parents ou si les proches d'une personne autiste décident d'avoir de l'aide, qu'ils peuvent y recourir et de façon facile, simple, et que ça permette de continuer à avoir un niveau de vie appréciable.

**Mme Picard :** Et parlez-moi de la réalité conciliation travail-famille- proche aidance et parfois études. Comment les employeurs, les établissements scolaires pourraient faciliter la vie des... Avez-vous des pistes de solution?

**M. Chulak (Luc) :** Alors, ce qu'on peut... la seule chose que je peux dire, c'est qu'il y a beaucoup de travail à faire. Il y a beaucoup de travail à faire à ce niveau-là, que ce soit au niveau des employeurs, que ça soit au niveau des entreprises, que ça soit au niveau du... même du domaine scolaire.

Je suis sûr que, demain matin, vous arriviez à l'école de votre enfant puis vous dites que vous êtes une proche aidante, ils vont vous regarder comme si vous veniez de la planète Mars, parce que ce n'est pas fait encore, ce n'est pas rentré, je dirais, dans les moeurs de la société. Donc, il y a beaucoup de travail de promotion, de sensibilisation à faire, non seulement, comme je disais tantôt, auprès des professionnels, mais auprès de toute la société pour dire qu'il y a des proches aidants qui existent, il y en a sûrement chez vous, et ces gens-là ont besoin peut-être d'assouplissement au niveau du travail, au niveau de leurs études pour exercer leurs différents rôles.

Il y a des mesures qui existent, il y a des choses déjà qui existent qui permettent de certains assouplissements, il y a évidemment certains employeurs ou certains milieux qui sont peut-être plus ouverts ou plus souples que d'autres. Bref, il y a déjà des choses qui existent desquels on pourrait facilement s'inspirer pour aller encore plus loin à ce niveau-là pour, justement, permettre de concilier puis surtout de donner au proche aidant un temps pour lui, un temps pour elle, un temps pour elle, parce qu'on parle souvent de femmes proches aidantes, mais un temps pour elle, un temps pour lui, un temps juste pour décrocher, ventiler, se ressourcer puis remettre un peu les énergies ou la batterie à niveau. Alors, c'est un peu ça.

• (17 h 10) •

**Mme Plourde (Lili) :** Bien, si je peux me permettre de réciter encore l'étude de Catherine des Rivières-Pigeon, on parle beaucoup, beaucoup de la précarité d'emploi chez les proches aidants d'un enfant autiste ou avec autres besoins particuliers. C'est très difficile pour les parents d'être deux. Souvent, c'est très difficile pour les deux parents de travailler, donc ça amène beaucoup d'appauvrissement. Et, encore une fois, les ressources disponibles à la maison sont utilisées beaucoup pour pallier à certains manques de services, peu importe que ce soit le réseau scolaire ou le réseau de la santé. Donc, oui, toutes les mesures qui pourraient faciliter la vie des parents à ce niveau-là, c'est apprécié.

**La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) :** Merci, Mme Plourde. Je vois la députée de Bellechasse qui veut poser quelques questions. Je vais lui céder la parole pour 3 min 42 s.

**Mme Lachance :** Merci, Mme la Présidente. Merci à vous d'être là. Merci d'avoir pris le temps de rédiger ce mémoire. J'aimerais peut-être faire un petit peu de pouce sur ce que ma collègue vient d'énoncer au niveau de la conciliation travail-famille-études. On comprend qu'il doit y avoir des mesures qui soient mises en place. Maintenant,

concrètement, dans nos organisations, dans nos entreprises, dans nos institutions scolaires, est-ce qu'il y a des choses qui vous paraissent... concrètement, là, des mesures qui pourraient être mises en place? Puis où sont les barrières? Parce que, là, vous avez mentionné que... Comment vous avez dit? Vous vous feriez regarder comme un extra-terrestre ou quelque chose comme ça. Vous avez mentionné... Bon, on comprend que ce n'est pas si fréquent, mais, encore, comment concrètement... Où sont les barrières?

**M. Chulak (Luc) :** En fait, la première barrière, c'est... Puis je vais le dire façon tout à fait comme je le pense, là, c'est qu'un proche aidant passe... est camouflé dans la masse. Donc, un proche aidant, s'il ne dit pas ou si on ne connaît pas son histoire, peut passer facilement inaperçu dans la forêt. Alors, le simple fait que la personne, d'abord, se reconnaît comme proche aidant, c'est déjà... Là, elle prend conscience qu'il y a peut-être des avantages à se faire reconnaître comme tel. Actuellement, il y en a très peu, il y en a très peu. Sauf si on entre avec un employeur un peu plus conciliant, il n'y a pas vraiment d'avantage, sauf de dire : Ah! oui, je te comprends, ne lâche pas, continue comme ça, puis bon. Mais actuellement il n'y a pas vraiment de plus-value à se reconnaître comme ça. Donc, ça, c'est la première chose.

Puis la deuxième chose, comme je le disais, ça va prendre une campagne de sensibilisation. Ça va quand même prendre une campagne d'information pour, justement, répandre cette bonne nouvelle-là qu'il y a des proches aidants dans notre société qui existent et que... sans doute, qui ont besoin d'un soutien quelconque. Ne serait-ce qu'au lieu de dire : Bien oui, ne lâche pas, bien, comment on pourrait t'aider? Comment on pourrait faciliter ton rôle? Comment on pourrait faire en sorte que ce soit plus léger, entre guillemets?

**Mme Lachance :** Merci. Est-ce qu'il me reste un petit peu de temps, madame?

**La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) :** Une minute.

**Mme Lachance :** Merci, Mme la Présidente. Dans un même ordre d'idées, dans le fond, on a rencontré quelques groupes puis on nous soutient parfois que le proche aidant ne sait même pas s'identifier en tant que proche aidant, parce que ça se fait d'une manière un peu spontanée et puis que c'est un rôle auquel on adhère dans la vie sans pour autant être identifié comme tel.

Vous, vous parlez, dans votre mémoire, de conditions d'exercice. Comment on peut faire un arrimage entre le fait qu'on ne se reconnaît pas nécessairement comme proche aidant et qu'on le devient d'une manière... en fait, dans un continuum de vie et des conditions d'exercice qui, ma foi, sont davantage structurées? Le rôle du proche aidant doit être libre, éclairé et révocable. Le réseau de santé, donc... Vous mettez vraiment des conditions qui sont très structurées. Et, paradoxalement, parfois souvent, les proches aidants eux-mêmes arrivent proches aidants sans vraiment faire un choix. Parce que c'est un choix de vie, d'aider la personne qui est avec nous.

**La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) :** Je suis désolée, vous n'avez plus de temps pour répondre. Par contre, on va continuer quand même les échanges avec le temps qui est imparti à l'opposition officielle, pour une enveloppe de 11 minutes au total. Nous allons commencer avec la députée de Fabre.

**Mme Sauv   :** Merci, Mme la Pr  sidente. Alors, M. Chulak, Mme Plourde, c'est un grand plaisir de vous avoir avec nous aujourd'hui. Et vous me permettez, parce que je sais qu'elle aurait tellement aim     tre l   avec nous aujourd'hui... Ma coll  gue de Westmount—Saint-Louis, qui est porte-parole pour, bien s  r, les client  les qui vivent avec l'autisme, elle-m  me maman d'enfants autistes, alors donc elle aurait bien aim  ... et elle veut vous saluer tr  s chaleureusement, donc, pour tout le travail que vous faites.

  coutez, c'est important qu'on se rappelle la r  alit   tr  s distincte et sp  cifique qui est li  e    la proche aidance pour... comme parent, bien s  r, aupr  s d'enfants qui vivent avec les troubles de l'autisme. Et les aspects dont on doit se rappeler puis qui sont absolument essentiels, c'est la dur  e de l'aide qui est n  cessaire, le r  pit qui est n  cessaire, l'intensit   de la proche aidance qui est celle-l  , qui fait en sorte que vous avez un r  le tellement, tellement, tellement important, et, quand vous avez nomm   les services, tant  t, comment on peut offrir du temps pour, elle, se ressourcer. Parce que c'est le quotidien, tout au long de la vie, qui est au c  ur de cette proche aidance. Alors, merci de nous le rappeler, tr  s sinc  rement.

Vous avez   videmment parl   d'un soutien financier accru, parce que... et vous avez rappel   les   tudes sur l'appauvrissement des familles. Je sais qu'il y a peut-  tre de mes coll  gues qui vont vouloir en parler   galement. Alors, je ne pointe personne, mais je sais tr  s bien, c'est clair qu'il faudra le nommer, le renommer, parce que c'est clairement insuffisant.

Moi, j'essaie de trouver aussi une fa  on... J'aime tellement l'approche que vous avez propos  e    la toute fin de votre pr  sentation, quand vous dites qu'on se ram  ne au proche aidant puis qu'on lui dit : Comment est-ce qu'on peut t'aider? Alors, oui, les mesures... D'abord, on s'y perd, hein, les mesures, les ressources, les programmes. S'ils sont au rendez-vous, ils sont peut-  tre insuffisants, mais on s'y perd aussi. Moi, j'aime bien partir de la personne, le proche aidant lui-m  me, puis de dire : Est-ce qu'on peut partir de ses besoins, de l'  valuation de ses besoins, des ressources dont il a besoin? Et je n'arrive pas    trouver, dans le projet de loi... on est l   pour en discuter...

Tant  t, vous avez peut-  tre entendu — puis vous nommez, dans votre m  moire, l'importance d'un statut juridique officiel — nous avons le Curateur public, il y a la soci  t  , aussi, qu  b  coise de d  ficience intellectuelle, qui ont nomm   la m  me chose, cette importance d'avoir un statut juridique et officiel. Et j'ai amen   la proposition d'un registre de proches aidants.

Je ne sais pas si... j'essaie un peu d'amener la r  flexion : Comment on s'y prend, quel est le moyen qu'on peut se donner pour faire en sorte qu'on simplifie l'acc  s, qu'on fait en sorte que, dans la reconnaissance du proche aidant, on est

capable de répondre avec un lieu propice à le faire? Comment on peut aider? Est-ce que c'est le registre? Est-ce que c'est un autre moyen? J'aimerais vous entendre là-dessus.

**M. Chulak (Luc) :** Merci, Mme Sauvé. D'abord, effectivement, de partir des besoins de la personne, c'est la clé de voûte, c'est la clé de voûte de la réussite du projet de loi de reconnaître que cette... d'évaluer ses besoins, d'évaluer ce qu'elle veut faire, ce qu'elle souhaite faire, ce qu'elle ne souhaite plus faire, ce qu'elle aime, bref, de partir de ses... de s'arrêter de ses besoins, c'est la clé de voûte de la réussite de ce projet de loi.

Maintenant, comment faire en sorte que ça aboutisse ou que ça puisse avoir une résonance dans le... auprès de la population, auprès des proches aidants eux-mêmes? Il y a sûrement toutes sortes de moyens qui peuvent se faire, mais pouvez-vous juste me répéter la dernière intervention que vous avez faite, là, par rapport à... Vous disiez qu'une des choses que vous aimiez dans notre présentation, c'était... Pouvez-vous juste le répéter un petit peu?

**Mme Sauvé :** Bien, en fait, c'était la notion de pouvoir obtenir un statut juridique officiel.

**M. Chulak (Luc) :** O.K. Oui, c'est ça.

• (17 h 20) •

**Mme Sauvé :** Et c'est là où j'allais un petit peu plus loin, puis je me disais : Est-ce que ça pourrait se concrétiser avec, par exemple, un registre? Alors, c'est là où j'aimerais la réflexion avec vous.

**M. Chulak (Luc) :** Mais je n'ai pas réfléchi à cette question-là, je ne sais pas si ma présidente peut intervenir par rapport à ça.

**Mme Plourde (Lili) :** Je n'ai pas réfléchi à la question. On a parlé beaucoup du fait que, souvent, les parents, ils ne se reconnaissent pas eux-mêmes comme proches aidants, parce qu'ils considèrent que ça fait partie de leur travail de tous les jours d'être proches aidants. Puis il y a aussi toute la partie des enfants, des frères, des soeurs des personnes avec des besoins particuliers qui deviennent des proches aidants très jeunes et qui ne seraient pas non plus dans un registre. Mais je n'ai jamais analysé la question, donc je ne serais pas capable de vous répondre.

**Mme Sauvé :** Merci beaucoup. Je vais céder la parole, mais je retiens que vous réfléchissez à ça.

**Mme Plourde (Lili) :** Oui.

**La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) :** Merci, Mme la députée. Je vais maintenant laisser la parole au député de D'Arcy-McGee. Il vous reste 5 min 24 s

**M. Birnbaum :** Merci beaucoup, Mme la Présidente. Mme Plourde, M. Chulak, merci beaucoup pour votre présentation. Vous avez réussi, je crois, à nous resensibiliser aux particularités très présentes en ce qui a trait aux proches aidants au sein des familles autistes, et quelques autres l'ont remarqué aussi, mais l'aspect continu de cette tâche sacrée et solennelle. Et vous avez parlé beaucoup... pas juste de l'importance de vous accompagner, de voir de façon très concrète ce qui peut être fait sur le plan financier, entre autres, mais vous avez noté, à juste titre, et c'est quelque chose qui devrait être plus présent pour les proches aidants dont on parle, que, pour les proches aidants des aînés à titre d'exemple... c'est-à-dire l'importance d'avoir sa place en intervenant avec les institutions civiques, que ça soit l'hôpital, résidence spécialisée, école, et, j'imagine, ce n'est pas toujours le cas. Ma conjointe travaille comme travailleuse sociale aussi, hein, d'une équipe-diagnostic qui dévoile les diagnostics aux familles. Et l'écart entre l'identification d'un possible diagnostic à un diagnostic, une intervention appropriée est, comme on le sait, très problématique, pour ne pas parler de l'écart et l'absence quasi totale des services pour les jeunes de 21 ans et plus. Alors, vous nous avez resensibilisés aux défis, qui sont énormes.

En ce qui a trait, en quelque part, à, bon, je vais le dire comme ça, l'accueil du proche aidant par les établissements concernés, l'école, l'hôpital, et tout ça, comment est-ce que vous diriez que le projet de loi devant nous pourrait être peut-être bonifié pour au moins identifier ces besoins, peut-être les qualifier un petit peu pour faire en sorte qu'un éventuel plan d'action et politique nous amèneraient vers des pistes de solution assez concrètes?

**M. Chulak (Luc) :** Ce que je peux vous dire, là, c'est qu'une des belles choses qui pourraient arriver, et peut-être que je rêve un peu mais je me permets de rêver, c'est que les proches aidants n'aient pas toujours à raconter leur histoire de long en large envers chacun des intervenants qu'ils rencontrent, à remplir 56 pages d'un formulaire x ou y pour obtenir un service. Bref, s'il y aurait une facilitation des procédures à suivre entre le réseau de la santé, le réseau de l'éducation et, je dirais même, au niveau du milieu communautaire, mon Dieu que ce serait merveilleux. Ce serait donc merveilleux si on pourrait y avoir comme une espèce de continuum de services ou un continuum d'historique qui suive le proche aidant, surtout lorsqu'on parle d'un proche aidant qui exerce son rôle presque pour la vie. Si son continuum, si son historique le suit et il n'aie pas toujours à le répéter : Oui, voici... Mais de simplifier, simplifier un peu tout le processus et un peu l'aspect bureaucratie, qui malheureusement s'ensuit, là, on serait déjà... ce serait déjà quelque chose, un gros plus pour ces proches aidants là.

Et je dirais que de faire en sorte que les... Puis là on est à l'ère du numérique, on est à l'ère du virtuel. Comme on est actuellement, il y a sans doute des façons de faire qui pourraient faciliter ce genre de choses là, des dossiers qui soient mis sur un portail quelconque que les professionnels pourraient avoir accès. Bref, il y a sûrement moyen de simplifier des choses

pour éviter des lourdeurs, des recommencements inutiles et des fois même de tomber dans ce qu'on appelle les craques du plancher.

**M. Birnbaum :** Est-ce que je comprends bien qu'il y a un arrimage davantage qui s'impose entre les différents silos, l'éducation, la santé, les services sociaux, et que la loi... le projet de loi devrait en tenir compte?

**M. Chulak (Luc) :** Si on pourrait parler plus de fermes que de silos, ce serait merveilleux.

**La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) :** On arrive à la fin, il reste sept secondes.

**M. Birnbaum :** Bon, pour dire merci pour tout ce que vous faites. Merci.

**La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) :** Merci beaucoup, M. le député. Maintenant, nous en sommes au deuxième groupe d'opposition, avec le député de Jean-Lesage, pour une période de 2 min 45 s.

**M. Zanetti :** Je vous remercie beaucoup. Vous dites qu'il faudrait inscrire, dans la loi et la politique, un principe clair et irrévocable de lutte contre la pauvreté, qui devra se décliner dans une panoplie de mesures concrètes, mesurables, largement accessibles et spécifiques aux diverses réalités. Pouvez-vous nous expliquer pourquoi l'enjeu de la lutte à la pauvreté est central selon vous et pourquoi il devrait faire partie de la loi?

**M. Chulak (Luc) :** Bien, je pense qu'avec la présidente on a déjà fait la mention que les recherches actuelles, beaucoup de... Certaines recherches, dont Catherine des Rivières-Pigeon, ont démontré, effectivement, la lourdeur financière imposée aux parents lorsqu'ils viennent à s'occuper de leur enfant ou de leur proche qui est autiste. Il y a toutes sortes de coûts supplémentaires, excédentaires, des fois très exorbitants, qui viennent s'ajouter et qui viennent mettre... fragiliser, si on veut, la réalité financière de ces familles, de ces proches et même de ces personnes autistes.

Bref, il y a une question, à ce niveau-là, de justice, de justice et d'équité pour ces proches aidants là pour leur permettre de dire : Prenez soin de votre proche... prenez soin de vous-même, prenez soin de votre proche, et, rassurez-vous, on va pouvoir, dans la mesure du possible, vous aider financièrement à subvenir à certaines dépenses excédentaires que vous devez maintenant prendre au lieu de prévoir un petit voyage en camping à Rawdon. Bien, vous allez pouvoir le faire, parce qu'on va vous aider financièrement et vous allez pouvoir, donc, vous reposer et penser à autre chose.

C'est le nerf... bien, on dit souvent : C'est le nerf de la guerre, l'argent, mais ça l'est vraiment dans ce cas-là, parce que c'est une question... ça devient une question presque de... C'est toute la différence entre réaliser ce rôle de proche aidant de façon, je dirais, sereine et de façon... ou de façon où on est tout le temps habité par ces inquiétudes et ces préoccupations-là. Donc, ça fait la différence.

**Mme Plourde (Lili) :** La situation est particulièrement criante chez les parents qui ont un adulte de 21 ans à la maison quand l'école se termine. Et ce n'est pas parce que ton enfant a 21 ans que toi, tu es prêt à prendre ta retraite. Et, tout dépendant des régions du Québec, souvent, il y a peu de services adaptés à 21 ans. Donc, la situation finit que soit il y a un des parents qui quitte son emploi, soit les parents prennent...

**La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) :** Merci beaucoup, Mme Plourde. Merci beaucoup, c'est tout le temps qu'on avait pour cette portion-là. On va terminer, par contre, la ronde d'échange avec le député de Rimouski pour une période de 2 min 45 s.

• (17 h 30) •

**M. LeBel :** Merci. Mais on va continuer dans le même sens, c'est un peu là-dessus que je veux parler. Il y a deux... Moi, je vois qu'il y a deux époques d'appauvrissement. Pendant qu'il y a la proche aidance, pendant que les proches aidants sont des proches aidants et quittent leur emploi, ça coûte cher, etc. Là, il faut les soutenir pour ne pas qu'ils s'enfoncent dans la pauvreté, mais il y a après, quand tu n'es plus proche aidant et que tu retournes sur le marché du travail, où, là, tu as passé des années où tu n'as pas cotisé dans ton... pour tes choses ou tu as manqué des promotions. Et là aussi je pense qu'il faut intervenir. Il faut protéger ces gens-là qui, éventuellement, vont vouloir retourner sur le marché du travail.

Qu'est-ce qu'on peut mettre dans cette loi, qui est une loi-cadre, qui peut baliser, faire en sorte que, dans les prochains plans d'action, on va intervenir à ces deux niveaux-là, pour sortir les gens de la pauvreté quand ils sont proches aidants, pour s'assurer que, quand ils ne seront plus proches aidants et qu'ils vont revenir sur le marché du travail, bien, qu'ils auront le droit encore à... on pourra les sortir de la pauvreté, ils pourront faire du rattrapage? Qu'est-ce que qu'on pourrait faire?

**M. Chulak (Luc) :** Alors, c'est tout l'aspect de la postaidance, que vous mentionnez, qui est aussi important que la période lorsque la personne est proche aidant, donc la postaidance, qui vient en... fait en sorte de dire que... Bien, évidemment, lorsqu'on est proche aidant, on développe des compétences, on développe des qualifications, on peut développer même des expertises, on développe des expertises qui peuvent être mises à profit dans un... lorsqu'on retourne à l'emploi, mais c'est sûr que ce retour à l'emploi ou ce retour à la vie professionnelle ou à une vie sociale différente nécessite une transition.

Et ça, je pense que nous allons dans le même sens que vous, là. Ça nécessite une transition, où effectivement on ne peut pas, du jour au lendemain, tout arrêter ou tout couper. Il y a quelque chose qui doit subsister comme aide, pour faciliter la transition à la vie professionnelle ou à une vie... ou à la retraite, même, je dirais, parce que, parfois, même, des proches

aidants ne peuvent pas cotiser autant qu'ils voudraient à leur régime de retraite parce qu'il y a des dépenses qui s'accumulent, il y a des... les revenus sont diminués, et ainsi de suite. Donc, tout le rôle, tout le soutien à la postaidance doit être inscrit effectivement dans le projet... dans ce plan, dans ce projet de loi, dans cette politique nationale.

**M. LeBel :** Je vous remercie, je vais regarder ça, le nom «postaidance». Je vais répéter ça pendant l'étude article par article, la postaidance. Merci, j'ai appris quelque chose. Merci beaucoup.

**La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) :** Merci beaucoup, Mme Plourde, merci, M. Chulak, de nous laisser sur ce concept de postaidance. Je vous remercie infiniment pour votre contribution aux travaux.

Alors, la commission ajourne ses travaux jusqu'au mardi 29 septembre, à 10 heures, où nous allons poursuivre le mandat.

*(Fin de la séance à 17 h 33)*