



---

---

# ASSEMBLÉE NATIONALE

---

---

PREMIÈRE SESSION

TRENTE-NEUVIÈME LÉGISLATURE

## **Journal des débats**

**de la Commission permanente  
des affaires sociales**

**Le mardi 31 mars 2009 — Vol. 41 N° 5**

Consultations particulières sur le projet de loi n° 6 — Loi  
instituant le fonds de soutien aux proches aidants des aînés (4)

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

---

**QUÉBEC**

Abonnement annuel (TPS et TVQ en sus):

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

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

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

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

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

Consultation des travaux parlementaires de l'Assemblée ou des commissions parlementaires sur Internet à l'adresse suivante:  
[www.assnat.qc.ca](http://www.assnat.qc.ca)

Dépôt légal: Bibliothèque nationale du Québec  
ISSN 0823-0102

**Commission permanente des affaires sociales**

**Le mardi 31 mars 2009 — Vol. 41 N° 5**

**Table des matières**

Auditions (suite)	1
M. Judes Poirier	1
Conseil des aînés	9
Fédération de l'âge d'or du Québec (FADOQ)	17
M. Gaëtan Quenneville et Mme Thérèse Desjardins	23
Remarques finales	32
M. Amir Khadir	32
Mme Lisette Lapointe	32
Mme Marguerite Blais	33
Mémoires déposés	34

**Autres intervenants**

M. Geoffrey Kelley, président

M. Germain Chevarie  
Mme Danielle St-Amand  
M. René Gauvreau  
M. Gilles Lehouillier  
Mme Johanne Gonthier  
Mme Danielle Doyer  
M. Camil Bouchard

- \* M. Georges Lalande, Conseil des aînés
- \* Mme Johanne Villeneuve, idem
- \* Mme Karine Genest, FADOQ
  
- \* Témoins interrogés par les membres de la commission

Le mardi 31 mars 2009 — Vol. 41 N° 5

**Consultations particulières sur le projet de loi n° 6 — Loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants des aînés (4)**

*(Neuf heures trente-quatre minutes)*

**Le Président (M. Kelley):** Alors, je constate quorum des membres de la Commission des affaires sociales. Donc, je déclare la séance ouverte en rappelant le mandat de la commission. L'objet de cette séance est de poursuivre les consultations particulières et auditions publiques sur le projet de loi n° 6, Loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants des aînés.

M. le secrétaire, est-ce qu'il y a des remplacements?

**Le Secrétaire:** Oui, M. le Président. Mme Doyer (Matapédia) remplace Mme Poirier (Hochelaga-Maisonneuve) et M. Picard (Chutes-de-la-Chaudière) remplace M. Caire (La Peltrie).

**Auditions (suite)**

**Le Président (M. Kelley):** Merci beaucoup. On a trois témoins pour l'avant-midi. Le premier, c'est Dr Judes Poirier. Alors, sans plus tarder, la parole est à vous, Dr Poirier, pour un droit de parole d'environ une dizaine de minutes, suivi par un échange avec les membres de la commission. À vous, monsieur. À vous, Dr Poirier.

**M. Judes Poirier**

**M. Poirier (Judes):** Parfait. Merci beaucoup, M. le Président. Je suis venu ce matin, un peu évidemment à la demande des gens d'ici, pour faire une espèce de mise à jour de la situation dans le contexte des démences en général, la maladie d'Alzheimer en particulier.

Comme je le fais toujours quand je parle à mes médecins généralistes et mes médecins de famille, je vais déclarer mes conflits. Mon père est décédé de démence vasculaire il y a une dizaine d'années, et ma mère souffre d'Alzheimer présentement. C'est aussi mon équipe qui a découvert le principal gène impliqué dans la maladie d'Alzheimer il y a 15 ans. Alors, vous voyez que les conflits sont assez clairs.

Et je suis aussi conseiller à un groupe aux États-Unis qui, lui-même, conseille trois gens très influents aux États-Unis, c'est-à-dire l'ancien chef... ou on disait «le Speaker of the House», Newt Gingrich, l'ancien candidat à la présidence américaine du côté démocrate, M. Kerry, et Harold Varmus, qui est le prix Nobel de médecine. Les trois se sont mis ensemble pour essayer de changer la situation de la maladie d'Alzheimer aux États-Unis et ils ont créé une espèce de groupe sélect d'aviseurs dont j'ai la chance de faire partie. Et, jeudi passé, M. Newt Gingrich est allé au Congrès américain présenter essentiellement le document de réflexion qu'on a mis au point ensemble et qui contient la mise à jour que je vais faire avec vous de la situation Alzheimer, mais

aussi un peu vous donner un avant-goût de ce qui s'en vient.

Vous avez eu l'opportunité d'entendre déjà plusieurs groupes vous expliquer la situation, je pense, passée et présente. Ce que je vais faire malheureusement, parce que ce n'est pas toujours agréable de faire ça, vous expliquer le tsunami qui s'en vient et ce en quoi... Si on reste à ne rien faire dans la situation présente, on va vivre probablement quelque chose d'aussi pire que l'épidémie du sida, ou encore pire, dans un contexte très différent, et je vais vous expliquer ce qu'ils ont fait en sida et ce que ça a donné comme impact en termes d'investissement à court terme et impacts socioéconomiques à long terme.

Je vous fais vraiment une mise à jour d'une dizaine de minutes et, après, je suis là pour répondre à vos questions. Donc, je suis ici vraiment pour vous, vraiment pas pour moi. Comme je vous ai dit, je ne suis pas là pour faire du tout de représentation à n'importe quel niveau. Et, du côté de la réflexion, je peux couvrir à peu près tous les aspects, car je forme les médecins, je mets à jour les médecins spécialistes, les neurologues, les psychiatres et autres, et je fais la formation continue. Donc, les médecins qui ont gradué et qui nécessitent une formation médicale après l'obtention de leurs diplômes, c'est aussi un des mandats qui m'est confié. Donc, je travaille vraiment avec tous les aspects, je vous dirais, médicaux de notre société.

La maladie d'Alzheimer en 2009. Première cause de la maladie d'Alzheimer, c'est l'âge. Il n'y a pas d'Alzheimer chez les adolescents, c'est une maladie qui va avec l'âge. Je pense que, tout le monde, ça, on l'avait bien compris. Ce qu'on a compris depuis à peu près une dizaine d'années, c'est qu'il y a plus de 85 % de ce qui cause la maladie d'Alzheimer qui serait d'origine génétique. Et là je m'explique, on décrit la maladie d'Alzheimer comme une maladie qui a une composante familiale et une composante dite sporadique ou la forme commune de la maladie.

Dans la forme familiale, ce qu'on entend par là, c'est une forme dans laquelle il y aura la moitié des frères et soeurs qui développeront l'Alzheimer à chaque génération. Ça représente à peu près 5 % à 7 % de tous les cas à travers le monde. On a identifié — et là j'utilise bien le mot — trois causes génétiques. Ce sont des gènes défectueux, et, lorsque malheureusement on est porteur du gène, il est impossible d'y échapper. Ça, c'est ce qu'on appelle la forme purement familiale. On connaît les causes — et j'insiste sur le mot — on connaît les causes.

Ce qu'on appelle la forme commune de la maladie d'Alzheimer ou la forme dite sporadique, c'est celle qu'on connaît tous ou que vous avez sûrement entendu parler, qui est la forme qu'on rencontre dans les familles en général. Contrairement à l'opinion publique, 85 % de cette forme dite commune de la maladie est causé par des gènes. Non pas des causes génétiques, mais des facteurs de risque. C'est-à-dire qu'on hérite de

nos parents des risques d'avoir la maladie, et, selon l'environnement, elle se déclenche ou pas. Donc, il y a une énorme portion génétique qui nous provient de nos parents, et l'environnement n'est ni plus ni moins qu'un volume de radio qui augmente ou baisse le risque d'avoir la maladie un jour.

● (9 h 40) ●

Et c'est ce qui fait que la maladie est si difficile à travailler, il n'y a aucun autre animal sur terre qui a l'Alzheimer tel qu'on le connaît chez l'humain. Donc, on doit travailler avec les humains pour comprendre cette maladie, puis, évidemment, il y a peu de gens qui sont prêts, alors qu'ils sont vivants, de nous donner un petit bout de cerveau pour qu'on comprenne la maladie. Parce qu'il n'y a aucune anomalie périphérique dans l'Alzheimer, tout est entre les deux oreilles. Donc, ça explique aussi pourquoi les progrès scientifiques sont lents. Ils sont là — je défends mon territoire — mais ils sont difficiles parce que c'est une maladie purement humaine et purement cérébrale.

Aujourd'hui, au Québec, on parle d'une personne sur trois sera atteinte après l'âge de 85 ans. Je vous rappelle l'espérance de vie aujourd'hui au Québec: 83 ans chez les femmes, 79 ans chez les hommes. Ça veut dire que, nous qui sommes de la génération qui suit, nous allons atteindre cet âge vénérable où il y aura une personne sur trois. Et, si on atteint l'âge de 90 à 100 ans, il y aura une personne sur deux qui va souffrir d'Alzheimer dans cette salle. Donc, on pourra arbitrairement choisir cette moitié-là, qui est au pouvoir.

Ceci étant dit, il n'y a aucune, aucune façon de stopper la maladie en 2009, il n'y a aucune façon de ralentir significativement la maladie. Mais vous allez voir, il y a des trucs sur lesquels on peut agir et amoindrir les conséquences de la progression. Et c'est des trucs qui, malheureusement, ne se rendent pas chez le docteur, et qui ne se rendent pas chez le médecin, et qui, souvent, sont ignorés par les aidants naturels. Et, vous allez voir, c'est tellement idiot que c'en est décevant. Mais on va le couvrir, ça, tout à l'heure, je vous dirais que c'est une question, avant tout, d'éducation et de connaissances générales.

On ne peut pas prévenir la maladie d'Alzheimer aujourd'hui, ce qui m'amène à vous parler du fameux... Le document, soit dit en passant... le discours qu'a tenu Newt Gingrich la semaine dernière au congrès, je l'ai amené avec moi. S'il y en a qui sont intéressés, je pourrai transférer le e-mail aux gens ici. C'est très percutant comme observation. Un premier commentaire que je veux faire là-dessus, la première chose que nous ont dite ses conseillers quand on a eu notre réunion avant Noël, c'était que les élus du gouvernement n'ont aucune confiance dans les chiffres des groupes de pression comme les sociétés Alzheimer, les sociétés Parkinson et autres parce que ce sont des chiffres biaisés. Donc, les chiffres que, nous, on a pu utiliser et sur lesquels sont axés ce rapport sont des chiffres du CDC, the Center for Disease Control aux États-Unis, un peu l'équivalent de Statistique Canada, la portion médicale de Statistique Canada. Ce sont des chiffres autonomes, indépendants, qui évaluent la situation de façon tout à fait, je vous dirais, neutre, ils n'ont pas de parti pris.

Première observation personnelle, c'est encore pire que ce que les gens des sociétés Alzheimer nous

disaient, parce qu'ils n'avaient pas toute l'histoire de leur côté, et puis je vais vous donner une petite idée de ce qui se passe. Ce que Gingrich a fait la semaine dernière, c'est de présenter un plan américain pour les 10 prochaines années, le plan 2010-2020, dans lequel il y a une phase qui s'appelle le Alzheimer's Prevention Initiative. Oui, les Américains s'en vont dans la prévention. Ils ont l'intention de doubler, à partir de l'année prochaine, le budget pour la recherche dans un contexte de prévention, donc faire passer de 875... à 1,6 milliard de dollars la portion recherche. C'est absolument hallucinant, mais c'est ce qu'ils entendent faire. Évidemment, il faudra que l'administration Obama soit d'accord, mais il y a vraiment un fort consensus du côté américain. Première portion, prévention et recherche.

Deuxième portion, ce qu'ils appellent le Alzheimer's Care Improvement Initiative, c'est tout à fait ce qu'on va discuter ou ce qu'on discute ce matin, ce que vous faites en commission parlementaire: comment aider les aidants, comment amener les services jusqu'aux patients. Les Américains, honnêtement, ont pas mal plus de chemin à faire que nous là-dessus, mais on a quand même, nous-mêmes, pas mal de chemin à faire. Et ils partent de beaucoup plus loin que nous, mais ils ont l'intention de consacrer des sommes absolument faramineuses.

Et le troisième aspect, je sais que celui-là, ça irrite beaucoup au Québec, je vous le dis pareil, les Américains veulent un PPP, un PPP à la grandeur nationale, où le privé, conjointement avec le gouvernement et les groupes comme les sociétés Alzheimer, les sociétés Parkinson, travaillent ensemble dans le contexte de ce qu'ils appellent le Better Care Initiative, qui consiste non seulement à fournir de l'information, qui est déficiente, aux patients, aux aidants naturels, mais aussi aux médecins, qui, vous serez surpris d'apprendre, ne sont pas particulièrement intéressés à traiter les gens qui souffrent de maladie d'Alzheimer et de démence.

Un médecin voit en moyenne 2 000 à 3 000 patients dans sa clinique régulière — un médecin de famille — il y a sept ou huit alzheimers dans sa clientèle annuellement. Et les cas d'Alzheimer, c'est des cas compliqués, les familles appellent. Le patient prend le médicament, il vomit, ça fait un téléphone. Bref, les médecins de famille détestent... la plupart détestent gérer la situation. Il y en a évidemment qui ont un sens professionnel tout à fait impeccable, ils font ce qu'il y a à faire. Je vous donnerai les chiffres tout à l'heure, il y a une majorité qui ne font même pas l'effort de diagnostiquer la maladie d'Alzheimer pour ne pas avoir à dealer avec les familles et les patients. Et ça, les Américains veulent mettre un énorme effort, autant financier que, je vous dirais, corporatif, pour essayer de changer la situation, l'améliorer. Évidemment, le système américain repose beaucoup sur des assurances privées, mais cela implique quand même que, de notre côté, il y a un équivalent à faire du point de vue gouvernemental.

Ce que j'appelle la crise Alzheimer, présentement il y a un nouveau cas toutes les 70 secondes en Amérique du Nord — ça inclut le Québec — mondialement, un nouveau cas toutes les sept secondes. En 2050, la prochaine génération, on parle d'un cas toutes les 30 secondes, un cas toutes les trois secondes à l'échelle mondiale. Il y a 450 000 Canadiens qui souffrent d'Alzheimer

aujourd'hui. Au Québec, on l'estime autour de 110 000. Et ça, ce sont des chiffres de démographie universitaire, ce ne sont pas les chiffres de la société Alzheimer. Ceci étant dit, j'endors mes collègues de la société Alzheimer, ils font un travail fantastique.

Je vous ramène à ce que Newt Gingrich nous disait: Les élus ont de la difficulté avec les données des groupes de pression. Je vous en donne d'autres. Aux États-Unis, on estime que 12 millions des baby-boomers vont développer la maladie d'Alzheimer dans les années qui viennent. J'ai fait rapidement une conversion. Pro-population, notre population de baby-boomers, par rapport à la population générale, est un peu plus élevée. On parle, au Québec, de 252 000 de nos baby-boomers qui auront l'Alzheimer d'ici la prochaine génération. Ce sont des chiffres assez impressionnants.

La maladie d'Alzheimer, c'est une maladie, comme je vous disais tout à l'heure, qui a une composante familiale claire chez certains groupes. Dans la forme sporadique, il y a des gènes qui se transmettent de génération en génération qui augmentent la susceptibilité ou le risque d'avoir la maladie. On estime aujourd'hui qu'il y aurait environ 228 000 aidants naturels au Québec qui donnent plus de 2 150 000 heures en aide, en soutien et, d'un point de vue un petit moins agréable, en perte de productivité chaque année. Parce qu'évidemment une journée d'absence au travail pour aider un parent, c'est une journée de productivité de perdue, on y perd sur les deux fronts.

Aux États-Unis, en 1995, Medicare et Medicaid — c'est-à-dire c'est deux entités aux États-Unis, mais c'est un peu l'équivalent évidemment du Québec — ont dépensé 95 milliards de dollars en soins, services, médicaments pour les personnes âgées. Et je vous rappelle que Medicaid ne couvre que 33 % de la population aînée aux États-Unis, les autres ne se traitent même pas parce qu'ils n'ont pas les moyens, ce qui n'est absolument pas le cas ici, donc qui est encore plus coûteux per capita que ce qu'on a. On estime, du 95 milliards que c'était en 2005, ça va passer à 189 milliards par année en 2015 selon les chiffres du CDC. Au Québec, si on fait l'analogie en termes de coûts — et je vous rappelle qu'on dépense plus dans ce contexte-là pour nos aînés que les Américains le font — ça devrait correspondre, en 2015, à environ 1,6 milliard de dollars par année.

Pourquoi c'est si cher? Plusieurs raisons. La principale, elle est particulièrement triste, c'est qu'un patient Alzheimer va rester en institution de soins de longue durée en moyenne six fois plus longtemps que n'importe quel autre patient âgé. Les gens âgés qui ont un cancer, les gens âgés qui ont une crise cardiaque ou même les gens âgés en santé qui meurent de vieillissement normal vont passer six fois moins de temps en institution longue durée qu'un patient Alzheimer. Vous connaissez les coûts associés à l'utilisation des soins longue durée, c'est de l'ordre de 40 000 \$ à 50 000 \$ par année. Donc, de là vient l'important... une grosse proportion du coût.

● (9 h 50) ●

Selon le CDC toujours, l'Alzheimer est la sixième cause de décès en Amérique du Nord, tous âges, tous sexes confondus. Si on prend les femmes, et on passe chez les 65 ans et plus, c'est devenu la

troisième cause de mortalité en Amérique du Nord chez les femmes âgées.

En Amérique — ça, je vous l'ai dit tout à l'heure — dans le système actuel — et là on va parler de nos médecins — compte tenu des ressources et des services disponibles, les médecins de famille ont tendance à ne pas diagnostiquer la maladie quand elle se présente. On a estimé — et ça, c'est le travail, d'une part, des chercheurs universitaires, qui ont déterminé la prévalence, donc le nombre de patients, le nombre de nouveaux patients et la quantité de patients à travers le Canada versus le Québec, et, de l'autre côté, les compagnies pharmaceutiques, qui vendent des pilules, donc qui ont pu déterminer qui prenait des pilules, qui n'en prenait pas — on a calculé qu'il y a à peine 20 % des patients au Canada et au Québec, soit dit en passant, qui reçoivent un diagnostic d'Alzheimer et qui sont traités. Il y a 60 % des patients au Canada qui ne sont ni diagnostiqués ni traités, c'est-à-dire qu'on dit tout simplement que ce sont des gens qui ont des problèmes de mémoire dus au vieillissement, qui est le mythe que j'ai le plus de misère à détruire quand je fais des conférences à mes médecins en formation. C'est facile de dire: Ah! c'est le vieil âge, ne vous inquiétez pas, madame, votre mari est correct. Ce n'est pas vrai, les pertes de mémoire le moindrement sérieuses chez les personnes âgées ne sont pas normales.

Et finalement le chiffre le plus triste, ça nous laisse 20 % des patients qui sont diagnostiqués avec la maladie d'Alzheimer pour lequel le médecin ne se donne même pas la peine de prescrire un des quatre médicaments disponibles parce que ça donne des maux de cœur, parce que c'est compliqué, parce qu'il va y avoir des téléphones. Bref, on n'en est même pas à essayer de faire de la prévention ou d'améliorer la situation par des moyens au niveau de la qualité de vie, nos médecins considèrent que c'est trop de trouble, et c'est 20 % des patients qui paient le prix.

Qu'est-ce qu'on peut faire aujourd'hui? Si on exclut les médicaments, qui fonctionnent mais pendant une période relativement courte de neuf à 12 mois, et après, malheureusement, le déclin de la mémoire continue, on leur donne un break... La triste réalité, c'est que, la majorité de nos patients chez qui on a amélioré la mémoire avec les médicaments qu'on a présentement, on finit par leur donner un antidépresseur parce qu'ils voient d'où ils viennent et ils savent où ils s'en vont. Donc, c'est une des tristes réalités pharmacologiques avec lesquelles on a à vivre.

Facteurs de risque sur lesquels on peut contrôler aujourd'hui les risques d'Alzheimer: les gens qui ont des taux de cholestérol élevés dans la quarantaine et la cinquantaine sont à plus haut risque d'avoir l'Alzheimer que les gens qui n'ont pas de cholestérol élevé; l'hypertension est devenue le nouveau facteur de risque de la maladie d'Alzheimer; le diabète; l'obésité. Ce sont toutes des choses sur lesquelles on peut faire quelque chose, qui ne sont pas nécessairement génétiques, donc inmanipulables, on peut intervenir.

On sait que l'alimentation riche en poisson et en légumes mais pauvre en graisse et en viande rouge fonctionne jusqu'à un certain point. Je ne vous dis pas que ça stoppe la maladie, mais ça a des effets scientifiquement prouvés, ce sont des études scientifiques.

L'exercice physique — ça, mes patients Alzheimer l'haïssent, celle-là — l'exercice physique trois fois par semaine a — et ça a été prouvé scientifiquement — la capacité de réduire le déclin de la mémoire chez les personnes Alzheimer, et, chez les gens âgés qui ont des problèmes de mémoire, ça fonctionne aussi en ralentissant le déclin cognitif.

Et les exercices intellectuels et la socialisation. Plus une personne s'isole, plus le déficit de la mémoire augmente. Les causes ou les... Je vous dirais plutôt les impacts psychologiques sont plus marqués lorsque la personne est isolée, elle n'a pas de contact social ou peu. Exercice mental, jouer au bridge, jouer aux échecs, lire ont des effets positifs scientifiquement démontrés.

Donc, on ne parle pas simplement de pilules, on est dans des choses qui peuvent avoir un effet. Et, encore une fois, il faut l'amener chez nos aidants naturels, cette information-là, il faut même l'amener chez nos médecins. C'est triste à dire, mais il faut le faire parce qu'il y a une certaine résistance de ce côté-là. Donc, d'un côté éducation et information, il faut le faire.

Je finis ma dernière diapo, M. le Président. Le chiffre qui m'a le plus impressionné aux États-Unis, le coût des soins de santé pour la maladie d'Alzheimer dans les 40 prochaines années, donc dans la prochaine génération, en Amérique du Nord: 19 trillions de dollars. Ça nous ramène des déficits américains, hein? C'est le même ordre de grandeur. J'utilisais... le mot «trillion» avant, mais là c'est rendu commun. J'ai fait un comparatif en termes de population, de prévalence et de démographie, pour le Québec, dans les 40 prochaines années, la prochaine génération: 434 milliards de dollars pour une maladie, pour un groupe d'âge. Donc, vous voyez qu'un investissement aujourd'hui en éducation du côté des aidants naturels, du côté des patients, en aidant... en expliquant à nos médecins comment on peut aujourd'hui faire une différence, ne serait-ce que sur la progression, en utilisant des outils qui ne sont pas nécessairement des pilules, on est capable de faire une différence.

Je finis avec le commentaire du patron de la recherche sur le sida aux États-Unis. Ils estiment avoir investi environ 10 milliards de dollars en recherche, en éducation, en soutien aux parents avec des campagnes de soutien et d'aide, ce qui a permis d'économiser au Trésor américain — d'économiser — 1,4 trillion de dollars sur les 15 dernières années. Donc, je ne vous ai pas parlé du bénéfice humain, puis de la vie, puis de la qualité de vie, je vous ai parlé de l'argent non dépensé en ayant fait l'investissement de 10 milliards de dollars: 1,4 trillion. Décidément, j'aime ça, ce mot-là, «trillion». Je vais arrêter ici et répondre à vos questions, c'est ce pourquoi je suis là ce matin. Merci beaucoup.

**Le Président (M. Kelley):** La tradition m'exige de dire merci beaucoup, mais j'ai trouvé que beaucoup de vos chiffres sont préoccupants, pour dire le moins, sur l'avenir qui nous attend. Mais merci quand même pour le partage de votre expertise avec les membres de la commission. La présentation a été plus longue que prévu, alors on aura deux blocs d'une quinzaine de minutes des deux côtés de la table, en commençant avec Mme la ministre.

**Mme Blais:** Merci, M. le Président. Alors, Dr Poirier, du Centre d'études McGill sur le vieillissement, merci beaucoup d'être avec nous aujourd'hui. C'est très éclairant et, en même temps, affolant d'entendre ces chiffres. Deux questions. Est-ce que vous êtes d'accord avec la mise sur pied de ce fonds de 200 millions de dollars qui cible 75 % pour Alzheimer? Et, deuxièmement, comment pouvons-nous soutenir... Quels seraient les gestes concrets qu'on pourrait faire pour accompagner les proches aidants, compte tenu que l'idée du fonds, c'est des projets qui émanent de la communauté avec une passerelle avec les services qui sont déjà existants, mais sans les dédoubler?

**M. Poirier (Judes):** Oui. Écoutez, je pense qu'on ne peut pas ne pas être d'accord, je pense que c'est... Non seulement le timing est parfait... Ça aurait été préférable il y a 10 ans, mais, comme je vous dis, les Américains sont un peu au même stade que nous, la panique commence à les gagner. J'essaie de vous faire paniquer un peu ce matin. Probablement parce que c'est une maladie de personnes âgées, on a tendance à prendre ça moins sérieusement que le sida, qui crie plus fort et qui a peut-être une visibilité médiatique plus importante. Mais, oui, définitivement c'est un énorme bon pas dans la bonne direction.

Deuxièmement, je pense que, du côté de ce que vous faites, là où il y aurait place à étendre l'influence et l'impact de ce qui est mis en place, c'est de trouver une façon d'embarquer tous les gens du côté du ministère de la Santé. Il y aura évidemment un pendant santé à ce pendant social. Et, comme je vous l'ai dit tout à l'heure, bien qu'on pense pilules, pilules, pilules, et maladies du vieillissement, et Alzheimer, il faut y aller avec des choses beaucoup moins sophistiquées que les médicaments coûteux, mais ça demande de l'éducation et ça demande aussi un changement de vision de la part de nos médecins. Il faut aider les aidants, il faut aider les patients, puis il va falloir commencer à changer aussi l'attitude d'une bonne partie de nos propres médecins, et il faudra que ça se fasse en partenariat du côté de votre ministère de même que celui du ministère de la Santé, je pense, si on veut gagner, là, de tous les côtés.

**Mme Blais:** Juste une dernière question, Dr Poirier, avant de passer à mes collègues. J'ai été étonnée quand vous avez parlé, aux États-Unis, de ce PPP, c'est-à-dire un investissement où c'est toute la société finalement qui investit avec le gouvernement. Est-ce que vous vous ralliez à cette pensée-là?

● (10 heures) ●

**M. Poirier (Judes):** Bien, écoutez, je vous ai donné les chiffres de 2005 sur les coûts directs de santé, c'était 95 milliards de dollars par année, cette année-là, sur les coûts de santé et de médicaments. Savez-vous quels ont été les coûts, cette année-là, économiques en pertes d'emploi, soit l'aidant naturel qui n'est pas allé travailler pour aider, soit des gens qui ont un Alzheimer plus précoce, dans la quarantaine, dans la cinquantaine? 96 milliards de dollars... 95 milliards pour s'occuper des patients, 96 milliards la même année en pertes de valeur économique dues à ces patients-là de façon complètement autonome du coût direct de santé. Ça a coûté plus cher.

Donc, c'est énorme comme impacts directs et indirects. Les gens d'affaires l'ont reconnu. Les fondations américaines sont tout à fait... réalisent que cette situation, elle est là, elle est là pour durer. Et je pense que le partenariat privé-public, ce n'est pas simplement une question de réduction de coûts, c'est une question d'augmenter l'investissement pour régler la situation de façon relativement rapide. Ils se donnent 10 ans, ce qui est, à mon avis, fantastique. Si vous lisez le discours de Newt Gingrich, ce qu'il demande au Congrès américain, c'est un effort similaire au projet Manhattan pour la bombe atomique. Je sais que ça va vous faire froncer les sourcils, mais c'est de l'ordre de grandeur de ce qu'on doit faire, à tout le moins ce qu'ils veulent faire aux États-Unis, et aussi c'est ce qui nous parle du séquençage du génome humain, qui a tant révolutionné la science depuis une quinzaine d'années, qui a coûté dans le même ordre de grandeur. Ce sont les projets comparatifs qu'on utilise pour convaincre le gouvernement américain, et les gens d'affaires, soit dit en passant. Donc, on n'a pas le choix, il faut que tout le monde s'implique. C'est assez grave pour ne pas penser autrement.

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

**M. Chevarie:** ...M. le Président. Merci pour toutes ces informations et merci pour votre implication dans cette cause qu'est la maladie Alzheimer. Vous avez mentionné que le Québec fait plus que les États-Unis, c'est déjà intéressant d'entendre ça de votre part. Et, avec le fonds et les organismes qui vont en bénéficier, de ce fonds-là de 200 millions, est-ce que vous pensez que c'est un plus par rapport à la possibilité que ces organismes-là puissent s'intégrer dans, ce que je dirais, le Réseau de services intégrés pour mieux assurer un continuum de services à ces personnes-là et à leurs proches aidants?

**M. Poirier (Judes):** Je pense que c'est fondamental. Et, ma raison, vous ne l'aimerez pas. On avait une vingtaine de médicaments prometteurs, depuis trois ans, sur lesquels on travaillait, il y en a six qui sont morts au feuilleton l'été passé. Si vous me demandez aujourd'hui: Dr Poirier, est-ce qu'on est bientôt prêt à avoir une solution pour l'ensemble des démences ou l'Alzheimer en particulier du côté pharmaceutique?, la réponse est non, et non pour longtemps. Les médicaments qu'on a approuvés aujourd'hui, qui l'ont été autour de 1995-1996, on pensait les utiliser pendant trois, quatre ans. On se disait: Bien, pendant trois, quatre ans, on va dire à nos patients: Vous savez, ça améliore la mémoire pendant neuf mois, 12 mois, et puis... mais, d'ici ce temps-là, on va avoir quelque chose qui va stopper la progression de la maladie. On a arrêté de faire ça parce qu'on leur mentait. Et ça, je vous parle de, quoi, il y a 14 ans. Et, bien qu'on avait ce qui semblait être des médicaments prometteurs... Je vous aurais juré, il y a un an et demi, là, qu'on était tout près. On avait un vaccin qui avait l'air prometteur chez les souris puis les rats et qui a lamentablement échoué.

Ça fait que la réponse, c'est une longue réponse, mais je ne vois rien dans leur futur rapproché qui va

changer la situation, qui va changer le tsunami qui s'en vient. Et, dans ce sens-là, tout effet de levier qu'on aura — et ça, c'est un énorme effet de levier — aura un impact énorme sur les 252 000 baby-boomers qui s'en viennent, qui auront l'Alzheimer.

**Le Président (M. Kelley):** Mme la députée de Trois-Rivières.

**Mme St-Amand:** Merci, M. le Président. Dr Poirier, d'abord, merci. Vous nous livrez une statistique assez déstabilisante, et avec une certaine candeur, je dois dire, hein, vous avez une lecture d'une réalité assez impressionnante.

Vous avez parlé tantôt d'un coût de maintien en CHSLD six fois plus élevé. Je pense qu'on sait que, pour les personnes atteintes, la vie dans leur milieu est plus intéressante, hein, on sait qu'ils vivent mieux. On a eu Mme Poirier, Nicole Poirier, d'Alzheimer, bon, puis, moi, je connais bien l'organisme aussi Carpe Diem, je fais un lien ce matin puis je veux savoir si je suis dans les patates, là... Est-ce qu'on est en train de dire, ce matin, qu'en plus du fait que de maintenir les gens dans leur milieu, c'est bon et c'est meilleur pour eux, d'un point de vue de coûts de société c'est moins élevé?

**M. Poirier (Judes):** Tout à fait, c'est simplement ça. Il y a des études qui ont été faites en Suède, qui semblent un petit peu plus avancés que nous dans ce domaine-là, sur bien des fronts, mais celui-là en particulier. Je sais qu'on a de la difficulté à quantifier la qualité de vie, mais c'est clair que ça fait une énorme différence.

Et là je me retiens parce que j'ai cette expérience personnelle avec maman, là, et je vois... Écoutez, on fait des séjours à l'hôpital, on n'a pas le choix. Ça arrive à peu près à tous les six mois, là, la panique arrive, puis, bon, il faut aller voir qu'est-ce qui se passe. Et je vois maman et sa tristesse quand elle est passée... elle doit passer une semaine à l'hôpital et qu'elle revient chez elle où elle a... Parce que je ne vous le cacherai pas, elle est dans un semi-privé et elle a les services gouvernementaux subventionnés, là, selon l'échelle habituelle, plus... Bon, je ne vous le cacherai pas, j'en rajoute moi-même parce que maman n'a pas les moyens de le faire. Mais elle est tellement bien chez elle, et je peux vous dire qu'en termes de ce que je perçois de sa progression ça semble tellement mieux, moins rapide. Bon, elle a les médicaments. Comme je vous le disais, on a vu une belle amélioration au début. J'ai essayé d'éviter qu'elle ait à utiliser les antidépresseurs en lui faisant réaliser qu'elle était chez elle.

Vous savez, les gens qui utilisent les antidépresseurs, ils ont peur de ce qui s'en vient, mais ils ont peur du changement. Ce qui terrorise les alzheimers, c'est le changement. Et l'institutionnalisation, c'est le pire des changements. Pourquoi? Parce que la mémoire récente disparaît la première, et ils ne se rappellent pas être déménagés dans cet endroit-là. Les derniers cinq ans disparaissent de leur mémoire. Ils se rappellent des 10 ans avant, 15 ans avant, ils se rappellent de leur maison, où elle était. Si vous les gardez chez eux, cette mémoire-là, ça fait peut-être souvent 10, 15 ans qu'ils l'ont construite, et, même s'il y a des problèmes, ils sont chez eux

dans ces vieux souvenirs là, tandis que, si vous les déménagez, oui, c'est vrai que les soins de santé peuvent être légèrement meilleurs dans un contexte plus serré, quoique j'ai mes propres opinions là-dessus... Les garder chez eux, mais de façon autonome, indépendante et bien en santé, va énormément faire une différence. Et ils peuvent se rappeler avoir vécu là, donc il n'y a pas ce traumatisme.

**Mme St-Amand:** M. le Président, si vous me permettez un complément.

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

**Mme St-Amand:** Vous avez tracé tout à l'heure un pronostic assez sombre présentement.

**M. Poirier (Judes):** Ce n'est pas moi, c'est le CDC.

**Mme St-Amand:** Mais vous nous avez relaté ça, tout à fait.

**Le Président (M. Kelley):** Vous êtes le messager.

**Mme St-Amand:** Oui, tout à fait. Dans le contexte actuel, qui est alarmant, hein, un projet comme on discute ici ce matin, est-ce que ça ne devient pas vraiment... est-ce que ça devient... Je veux juste que vous me disiez, est-ce que... Dans ce contexte-là aussi alarmant, on n'a pas de solution. Est-ce que ça ne devient pas vraiment quelque chose d'essentiel à ce qui se passe présentement puis à ce qui s'en vient?

**M. Poirier (Judes):** C'est une des solutions. Ce n'est pas la seule, mais, comme je vous dis, les chercheurs, ma gang, on vous a abandonnés, on a abandonné les familles. Ce n'est pas qu'on ne veut pas, mais c'est qu'on a de la difficulté à travailler avec la maladie. On pensait que ce serait simple, ce n'est pas simple. Je ne ferai pas le débat de la recherche médicale, on n'est pas là pour ça. Il y aura des investissements à faire là, mais ça va prendre cinq, 10 ans encore. Mais, entre-temps, on a une cohorte présente, qui est là. On va en avoir de plus en plus. Je vous rappelle, les baby-boomers ont eu 60 ans il y a deux ans. L'Alzheimer, c'est une maladie de la soixantaine. Le pic est à 70, 71 ans. Vous pouvez me regarder, puis dire: Judes, trouve les autres gènes. Je vous trouverais les autres gènes manquants demain matin, ça prend 12 ans à faire un médicament sur un nouveau mécanisme. Entre-temps, il faudra vivre avec cette situation-là. Et vous connaissez la situation des urgences puis pourquoi ils sont encombrés souvent, c'est mes déments, c'est mes alzheimers. Donc, tout ça fait tellement de sens d'un point de vue santé publique, d'un point de vue santé générale, on ne peut pas ne pas bouger.

**Le Président (M. Kelley):** Dernière question pour Mme la ministre.

● (10 h 10) ●

**Mme Blais:** Oui. Dr Poirier, troisième cause de décès chez les femmes âgées en Amérique du Nord. Tous les chiffres que vous nous avez donnés, c'est vrai,

je pense que tout le monde ici, là, on est un peu abasourdis. Écoutez, 200 millions de dollars, finalement c'est bien peu, compte tenu de la progression de cette maladie. Francine Ducharme, une chercheuse, a proposé, comme il se fait dans le Royaume-Uni, une mise en place, dans les différentes régions du Québec, de carrefours d'information où les groupes d'aidants pourraient finalement partager l'information, former les proches aidants, où les proches aidants pourraient aussi avoir des services. Est-ce que vous connaissez ces centres, ces «caregiver centers»? Est-ce que, cette idée-là, vous trouvez qu'elle pourrait être abordée, compte tenu du fait qu'on n'a pas beaucoup d'argent dans les fonds?

**M. Poirier (Judes):** Tout à fait.

**Mme Blais:** On a beaucoup d'argent, mais bien peu comparativement aux chiffres que vous nous donnez ce matin.

**M. Poirier (Judes):** Tout à fait. Écoutez, c'est un peu l'équivalent, ce que vous me décrivez en Angleterre, c'est un peu l'équivalent des Alzheimer societies au Canada, les sociétés Alzheimer du Québec, qui font beaucoup avec pas grand-chose, sauf que les sociétés Alzheimer sont présentes là où la population le justifie, puis les dons. Donc, à Montréal, on est relativement bien servi du côté anglophone, francophone. À Québec, dès qu'on va un petit peu en région, il y a des exclusions ou des cas particuliers, comme dans le coin de Trois-Rivières où il y a beaucoup, beaucoup d'investissement personnel et de bénévolat. Il y a un embryon de ça qui se fait avec des... je dirais avec du privé, des dons et qui va relativement bien. Ce qu'on a fait en Angleterre, c'est qu'on a structuré tout ça.

Je vous ai donné des exemples d'informations qui pourraient aujourd'hui... en termes simplement d'amélioration au niveau de la qualité de vie, en termes de petits changements qu'on peut faire au niveau de l'alimentation, au niveau de l'exercice, des choses tellement simples mais qui sont énormes pour une génération, je pense, comme moi qui a des enfants, qui a une mère Alzheimer, qui est pris en sandwich entre les deux et qui n'a pas le temps d'aller prendre une marche avec sa mère, ou des choses comme ça. Je vous donne des exemples concrets, oui, tout à fait.

Dans le plan américain, soit dit en passant, on va greffer... Parce qu'aux États-Unis ils ont un réseau américain de ce qu'ils appellent les Alzheimer's disease centers, qui sont répartis dans toutes les grandes villes américaines, qui ont des budgets colossaux, la moitié étant pour la recherche, la moitié étant pour les services. Et, dans les services, on en profite aussi non seulement pour éduquer les patients, mais pour les inviter à nous aider à travailler sur la prévention, parce que, si on veut essayer...

Je vous donne un exemple. Il y avait une rumeur... une rumeur... il y avait des données scientifiques qui laissaient à penser que le ginkgo biloba, donc cette plante avec des antioxydants, style vitamine E, aurait un effet ralentissant de la maladie d'Alzheimer. On a mis sur pied — un de mes collègues au Canada a travaillé avec moi là-dessus, et évidemment les Américains — une étude dans tous ces Alzheimer's

research centers là ou centres de recherche Alzheimer associés aux centres Alzheimer de services et on a recruté 8 000 volontaires qui avaient de petits problèmes de mémoire, qu'on a suivis pendant huit ans. Et un groupe prenait du ginkgo biloba en gélules, et puis l'autre prenait le fameux placebo. Mais, comme ils ne sont pas Alzheimer, on a le droit, d'un point de vue éthique, de faire ça. Et puis l'étude est magnifique, superbement bien dessinée, ça a été extrêmement intéressant. Si vous me demandez: Est-ce que ça a fonctionné? Pas pantoute. Ça ne fout rien, le ginkgo biloba. Mais le concept de l'avoir mis en place, d'avoir structuré tout ça, on est prêt pour la prochaine molécule, puis on est prêt pour la suivante.

Présentement, il n'y a pas un groupe, un centre canadien qui a pu se joindre à ça parce qu'on n'a pas les infrastructures, on n'a pas ça. On n'a pas le minimum, ne serait-ce que pour éduquer notre monde, si ce n'est, comme je... Puis je ne veux surtout pas dénigrer le travail des sociétés Alzheimer, Parkinson et autres, c'est fantastique, ce qu'ils font avec pas grand-chose. Si vous pouvez leur donner un coup de main, ça va être absolument merveilleux. Mais il faut commencer à s'organiser sérieusement parce qu'on fait pitié, là.

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

**Mme Lapointe:** Bonjour. Merci beaucoup pour votre présentation, docteur. Je vous avoue que l'avenir ne semble pas tout rose. Vous avez parlé de plusieurs choses. Vous avez parlé de trucs notamment qui sont souvent ignorés par les proches aidants. Vous avez parlé aussi de la question de la mémoire récente qui s'efface la première. Donc, de déplacer ces gens-là, des personnes atteintes, ça n'aide pas du tout à ce qu'ils restent... enfin, à ce qu'ils puissent conserver le plus possible leur mémoire, leurs réflexes. Moi, je m'inquiète beaucoup pour l'avenir des choses. On demande tellement aux proches aidants. Le nombre est impressionnant. Ce que vous nous donnez comme chiffre en perte de productivité, qui égalerait les coûts médicaux et les coûts de médicaments, c'est ahurissant, sans compter les coûts humains pour ces gens-là.

Si même les médecins, parfois, ne veulent pas donner le diagnostic, sachant que les familles... que ça va être très compliqué ensuite de gérer les familles, à quoi doit-on s'attendre dans l'avenir? Est-ce que finalement les proches aidants, les familles, les médecins, la société va être épuisée et qu'on aura peut-être le goût de se tourner vers l'institutionnalisation? Je me demande, dans 20 ans, par exemple, si on n'arrive pas à trouver une solution entre-temps, combien de places d'hébergement, combien de maisons spécialisées d'hébergement il faudra mettre sur pied. Mille questions. On pourrait certainement vous écouter très longtemps.

Je me demandais si vous étiez membre de ce groupe de travail qui a été mis sur pied par le ministère de la Santé et des Services sociaux et le ministère des Aînés en vue de produire ou de proposer un plan d'action sur la maladie d'Alzheimer.

**M. Poirier (Judes):** Il y a des collègues de McGill qui sont directement impliqués. Moi, je n'ai pas

été impliqué, j'ai servi un petit peu de consultant, là. On a essayé, ce que j'ai cru comprendre, on a essayé de faire une représentation à l'Université de Montréal, l'Université McGill, les gens du Baluchon Alzheimer. On ne peut pas avoir tout le monde, puis... Mais je pense que c'était bien représenté.

**Mme Lapointe:** Bien, écoutez, moi, je pense que c'est fondamental que nous ayons les suites de ce plan d'action rapidement. Ce que vous nous dites aujourd'hui et qui ajoute encore à nos préoccupations, quoiqu'on ait entendu des choses aussi qui nous ont frappés, qui nous ont touchés cette semaine... Je pense qu'on présente un projet de loi, on veut créer un fonds de 20 millions de dollars par année pour une période limitée à 10 ans pour l'instant, et j'aimerais vous entendre sur le projet de loi lui-même. Est-ce que vous considérez que les objectifs du projet de loi, qui sont énumérés à l'article 2, sont assez précis? Et est-ce que vous considérez qu'on est dans la bonne voie? Comment on pourrait améliorer tout ça?

**M. Poirier (Judes):** Je peux vous dire que j'ai lu le projet de loi rapidement. Tout ce que j'y ai vu, moi, me semblait non seulement pertinent, mais nécessaire. Est-ce que c'est suffisant? Non. Écoutez, je suis tout à fait réaliste. Autant je le suis là-dessus, autant je le suis aussi du côté des coûts. Je ne sais pas si vous réalisez à quel point c'est un tournant, ça, d'investir autant d'argent pour les aînés. Généralement, ça prend des aînés qui montent aux barricades, ce qui n'arrive à peu près jamais, pour essayer de changer quelque chose, alors qu'on fait des énormes débats sur le coût des garderies. On a investi des sommes absolument faramineuses dans un contexte qui est tout à fait louable, tout à fait... qui fait du sens en termes de productivité, en termes d'infrastructures. Je suis tout à fait d'accord, mais jamais les aînés n'ont eu une visibilité comme celle-là.

Donc, moi, je m'en réjouis. Je ne vous dis pas qu'on n'a pas essayé, j'ai essayé. Je pourrais vous conter des histoires d'horreur que j'ai entendues dans certains ministères sur l'utilité des patients Alzheimer dans les hôpitaux pour régler les coûts, gérer la situation. Mais on voit les aînés, je dirais, sur... On les met en perspective maintenant avec une population qui vieillit. Vous savez, après la guerre, quand on a établi l'âge de la retraite à 65 ans, l'espérance de vie après la guerre était de 63, et on est encore à 65 ans. Disons, arbitrairement, aujourd'hui, l'espérance de vie est à 82 chez les femmes, et ça va continuer comme ça jusqu'à 90 d'ici probablement, je vous dirais, une quinzaine d'années. Le nombre de centenaires au Québec double à tous les neuf ans, et il y a un centenaire sur deux qui développe l'Alzheimer.

● (10 h 20) ●

Donc, tout est là, on le sait, on le connaît. C'est que, là, maintenant, on commence à en sentir de façon très marquée les impacts. Et, comme je vous dis, le projet de loi, j'en suis tout à fait... je suis tout à fait d'accord, je suis tout à fait confortable avec ce qui est là. Est-ce que c'est assez? Non, pas du tout. J'ai entendu les Américains pendant notre réunion, avant Noël... C'était malheureusement à Las Vegas, là, c'était triste comme endroit pour faire cette réunion-là puis discuter de ces

chiffres-là, mais les Américains considéraient que doubler le budget, déjà, cette année, ce n'était pas assez. Et là, moi, je voyais les chiffres, je ne dis rien dans ce temps-là, on est... Je suis tellement content de voir ce qu'il y a sur la table aujourd'hui. Mais ça, c'est mon opinion personnelle; là, on revient dans le personnel. Écoutez, pour moi, ce ne sera jamais assez. Et c'est déjà un énorme investissement qui fait beaucoup de sens.

**Mme Lapointe:** C'est clair qu'il faut investir, on n'a pas le choix, aussi en soins, services à domicile pour que les soins et les services arrivent à ces personnes-là, que ce ne soient pas juste les familles qui se retrouvent à poser des actes médicaux, entre guillemets, qui les inquiètent.

J'ai une dernière question, ensuite mon collègue aimerait bien vous interroger. Vous avez parlé de partenariat public-privé aux États-Unis, vous avez parlé du privé, de l'État et des organismes. Est-ce que vous pouvez nous en dire un petit peu plus sur le fonctionnement de...

**M. Poirier (Judes):** Les organismes à but non lucratif, qui sont un peu comme nos sociétés Alzheimer à nous, sauf que... Je pense que c'est grâce à la loi du financement aux États-Unis, ces organismes-là sont beaucoup plus habiles et ont beaucoup plus de succès à aller chercher des sous corporatifs que ce qu'on fait, nous. C'est sûr qu'il y a une tradition de donation, mais il y a une tradition fiscale qui permet aussi de donner généreusement, je vous dirais, aux sociétés, et ces sociétés-là... Je vous donne un exemple. Le deuxième plus grand organisme philanthropique de la recherche aux États-Unis dans l'Alzheimer, c'est la société Alzheimer américaine, qui donne entre 50 et 60 millions de dollars par année. C'est énormément de sous pour un organisme qui va chercher du financement dollar par dollar. Mais on ne se le cachera pas, ils sont aussi capables d'aller chercher des gros dollars des corporations en jouant la carte — et c'est là que le partenariat privé-public fait tellement de sens — en jouant la carte de la perte de productivité puis du coût économique aux corporations.

Je vous dirais, le stress, les burnouts coûtent une fortune à toutes les banques et à toutes les grandes entreprises québécoises. Vous allez me dire: Bien, c'est sûr, la productivité, puis tout ça. Mais je suis à peu près convaincu qu'on est du même ordre de grandeur quand on en vient aux pertes de productivité à cause des gens qui s'occupent des personnes âgées, les générations sandwichs et autres, et c'est facile, aux États-Unis — et là je ne sais pas pourquoi — de vendre ça, ce qui fait que ces organismes privés... pas privés, mais, disons, à but non lucratif qui ramassent des sous ont beaucoup de succès.

Le gouvernement s'implique aussi. Et, quand je dis le privé, le privé va souvent le faire à titre de contribution directe. Vous allez souvent voir le privé acheter, par exemple, les maisons. Je pense à Laval, la maison Alzheimer de Laval, qui se veut un peu un modèle Carpe Diem, c'est un monsieur d'une pharmaceutique qui est arrivé, puis, bon, ça a été une bonne année, puis, pouf! il a acheté la maison. Il a dit: Moi, je ne m'occupe pas de la faire fonctionner. Mais il a acheté

la maison. Mais ça, c'est... Honnêtement, ce monsieur-là, on lui a parlé — je le connais — on lui a parlé du modèle américain, puis, lui, il voulait... il était prêt à faire ça. Ils sont très créatifs. Je pense qu'il faut leur donner le crédit.

**Mme Lapointe:** Et l'État demeure maître d'oeuvre si je comprends bien.

**M. Poirier (Judes):** Non, pas nécessairement. Par exemple, ici, ça va être, ce qui est proposé au niveau des futurs... ça va être vraiment une entité avec un conseil d'administration complètement autonome.

**Mme Lapointe:** Aux États-Unis.

**M. Poirier (Judes):** Oui. Oui. Oui. L'État devrait, oui, rester maître d'oeuvre dans un contexte de livraison de soins parce qu'on a des normes. Mais, quand il s'agit de dépasser tout ça, ça peut être du conjoint. Et en fait, soyons honnêtes, quand on parle de productivité, les gens du privé savent généralement bien gérer ces situations-là. Ils vont peut-être mettre des obligations ou des... comme on dit en anglais, des «milestones», des étapes à atteindre que le public ne va pas nécessairement s'imposer ou va souvent contourner. Moi, je n'ai vu que des belles choses venir de ce côté-là. Mais c'est sûr que j'ai vu ce qu'on m'a présenté, je ne sais pas comment ça se passe en arrière.

**Mme Lapointe:** Merci.

**Le Président (M. Kelley):** M. le député de Groulx.

**M. Gauvreau:** Dr Poirier, je vous remercie, dans un premier temps, pour la franchise de vos propos, mais je vous tiens personnellement responsable pour mes prochains cauchemars parce que...

**M. Poirier (Judes):** Ça me fait plaisir.

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

**M. Poirier (Judes):** Vous allez sûrement faire quelque chose à l'Assemblée.

**M. Gauvreau:** Puis je comprends que vous ne demeurez pas tellement loin de chez moi, donc j'irai me venger.

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

**M. Gauvreau:** Mais, dans les solutions pratiques quotidiennes que vous avez énumérées tout à l'heure, vous faites référence un peu aussi à la retraite à 65 ans. Est-ce que le fait d'abolir ce préjugé très, très, très solide qu'il faille absolument cesser de travailler à 65 ans, alors qu'il y a plusieurs personnes qui atteignent cet âge-là vénérable, qui sont tout à fait en mesure, qui ont le goût de travailler — des «workaholics», il y en a partout — qui auraient le goût de travailler, ça aurait un effet probablement bénéfique pour retarder l'apparition de ce type de démence?

**M. Poirier (Judes):** C'est exactement ce qui se produit dans les sociétés asiatiques où, je vous dirais, la place de la personne âgée est beaucoup plus importante que ce qu'on lui donne ici, au Québec. La retraite n'a pas... Ça a changé, il faut dire, là, depuis quelques années, mais la retraite n'était pas vue comme une fin, et, souvent, on permettait aux gens les plus productifs de continuer tant et aussi longtemps que c'était justifié. Et, dans ce contexte-là, on construisait... Et, comme je vous expliquais, ça peut paraître bizarre — et ça date d'il y a à peine, je dirais, cinq à sept ans — il est clair maintenant que tout ce qu'on a attribué anciennement strictement comme des facteurs de risque des maladies cardiaques, l'hypertension, le cholestérol, toutes ces choses-là, sont devenus officiellement des facteurs de risque de démence et de maladie d'Alzheimer aujourd'hui.

Ça expliquerait, entre autres — je vous donne un exemple bien concret — pourquoi il y a plus de femmes qui ont l'Alzheimer aujourd'hui qu'il y a d'hommes, parce que les mêmes facteurs de risque... Malheureusement, chez les hommes, qui n'ont pas l'oestrogène, qui est protecteur contre les maladies cardiaques... va faire mourir préférentiellement les hommes dans la quarantaine et la cinquantaine. Mais, comme les mêmes risques de facteurs de risque associés aux cardiaques sont des facteurs de risque à Alzheimer, bien il y a une deuxième maladie qui les attend au détour à 70 ans. Et, comme il y a plus de femmes qui vont avoir survécu la première vague, il y a plus de femmes qui vont avoir à vivre la deuxième, et ça explique cette espèce de débalancement démographique. Pas complètement, mais en partie. Ce n'est pas simplement que les femmes vivent plus vieilles. Elles ont survécu les premiers risques, mais un deuxième groupe de risques... le même dans le fond, mais il va avoir un effet beaucoup plus néfaste rendu à 60, 70 ans.

Mais je suis tout à fait d'accord avec vos propos, si on peut garder notre population intellectuellement et physiquement plus active plus longtemps, on va déjà contribuer à retarder un bon paquet d'alzheimers, je suis convaincu, ne serait-ce que par ce qu'on connaît de la démographie.

**M. Gauvreau:** Merci.

**M. Poirier (Judes):** Ça me fait plaisir.

**Le Président (M. Kelley):** Il me reste juste à dire merci beaucoup. Parfois, les députés sont critiqués ou taquinés par les journalistes parce qu'ils font les mots croisés ou les sudokus dans le salon bleu. Alors, maintenant, je vais être capable de dire que ce n'est pas un loisir, mais surtout une activité de prévention d'Alzheimer sous l'ordonnance du Dr Poirier.

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

**Le Président (M. Kelley):** Alors, sur ça, merci beaucoup, et je vais suspendre nos travaux pour quelques instants.

*(Suspension de la séance à 10 h 28)*

*(Reprise à 10 h 31)*

**Le Président (M. Kelley):** Alors, la Commission des affaires sociales reprend ses travaux. Notre prochain invité, c'est les représentants du Conseil des aînés, représenté par son président, M. Georges Lalande, M. Daniel Gagnon, qui est le secrétaire général, et Mme Johanne Villeneuve, qui est l'agente de recherche. Alors, sans plus tarder, j'invite M. Lalande de prendre parole pour une présentation d'une dizaine de minutes, suivie par une période d'échange avec les membres de la commission. M. Lalande, bienvenue. La parole est à vous.

### Conseil des aînés

**M. Lalande (Georges):** Merci, M. le Président. Alors, Mmes, MM. les membres de la Commission parlementaire des affaires sociales, vous avez la présentation. Je voudrais peut-être spécifier que M. Gagnon est secrétaire général du conseil et il est gérontologue de formation, alors que Mme Villeneuve est responsable de la recherche et de la rédaction de ce mémoire, et elle est membre de notre personnel, et elle est psychologue de formation.

Il serait sûrement fastidieux pour vous que je reprenne la lecture textuelle de notre mémoire, c'est pour ça que je m'attacherai plutôt à vous signaler très brièvement les points saillants de notre mémoire.

D'abord, un mot sur le Conseil des aînés. Notre conseil est un organisme gouvernemental qui a été créé en 1993 avec le mandat principal de promouvoir les droits et les intérêts des aînés et leur participation à la vie collective. Le conseil, aussi, à l'instar des 20 autres conseils gouvernementaux du Québec, a la responsabilité ou la fonction de conseiller le gouvernement, par l'intermédiaire de la ministre responsable des Aînés, sur toute question qui concerne ces personnes, notamment sur les questions qui touchent la solidarité entre les générations, l'ouverture au pluralisme et le rapprochement interculturel.

Le conseil est constitué de 18 personnes, 12 qui sont nommées par le gouvernement et qui ont droit de vote. Les autres, les six autres membres, ce sont des sous-ministres ou dirigeants d'organisme qui n'ont pas de droit de vote mais qui sont donc nommés d'office.

Vous me permettez, au tout début, parce qu'en relisant... en préparant ce mémoire, je me suis rendu compte... Vous me permettez donc une note personnelle que je vous signale en toute courtoisie, c'est que le père de Mme la députée de Crémazie, M. Philippe Lapointe, a été, pendant plusieurs années, un membre apprécié et respecté du Conseil des aînés. En fait, déjà en 1997, il faisait partie du groupe de travail du sous-comité du conseil qui proposait une politique du vieillissement.

Depuis sa création en 1993, le Conseil des aînés a voulu bien comprendre et cerner tous les aspects de la condition des aînés québécois, bien sûr parce que c'est dans le rôle de tout conseil de bien connaître son environnement, mais peut-être davantage parce que le Conseil des aînés a cette spécificité que l'on ne retrouve guère dans le mandat des autres conseils, à comme première responsabilité... la loi lui confère donc toute

l'indépendance pour intervenir et d'agir dans tous les domaines qu'il juge à propos de se saisir, en sus bien sûr de son rôle de conseil au gouvernement. Le conseil, donc, apprécie aujourd'hui être invité pour s'exprimer sur le projet de loi n° 6 et il tient à vous en remercier, Mmes, MM. les parlementaires.

D'entrée de jeu, je vous dirais que le conseil voudrait vous dire que ce projet de loi, qui vise à créer un fonds dédié aux proches aidants, ça doit être vu comme une mesure additionnelle qui vise à soutenir le financement de ces aidants. Et le conseil y voit également, à l'instar de plusieurs, une juste et une bonne sensibilité du gouvernement et une contribution généreuse et personnelle de personnes désireuses de s'associer au gouvernement afin d'aider financièrement ceux et celles qui consacrent une large partie de leur vie — quelquefois, y laissent même leur santé — au mieux-être des autres. Alors, le conseil considère donc que c'est là une mesure essentielle, compte tenu des besoins énormes qu'il y a en ce qui a trait... au niveau des proches aidants.

Mais le projet de loi, nous semble-t-il, traduit plutôt mal l'objectif et la mise en oeuvre de cette généreuse intention d'aide aux proches aidants. En fait, ils sont de trois grands ordres, ces problèmes que nous voyons, dans ce projet de loi là, de façon particulière. D'abord, c'est le problème du champ d'application, du champ d'application de la loi, qui est fort restrictif et qui est présenté dans une perspective d'exclusion. Le deuxième, c'est le caractère, j'allais dire, sibyllin et un caractère qui est flou et évasif, où on n'est pas capable de cerner évidemment qu'est-ce qu'on veut véritablement faire avec ce fonds ou avec cette société de gestion. Troisièmement, on a manqué une belle occasion, nous semble-t-il, de mettre en place une structure d'intégration un peu plus large que de continuer à développer en silo. Parce qu'il s'agit bien d'un silo, de façon particulière, dans lequel on va se retrouver, ce qui vient donc jouer contre une vision intégrée des soins et services, en particulier des soins et des services de longue durée.

Le caractère discriminatoire et restrictif du projet de loi est cependant difficile à comprendre. Pourquoi chercher à créer deux catégories de proches aidants, ceux qui aident une personne âgée et les autres, d'autant plus que, nulle part, on ne précise ce qu'on entend par «âgé»? Comme c'est une loi d'application, c'est une loi qui est précise, qui va faire en sorte que certaines personnes vont avoir accès et d'autres n'y auront pas, on se sent un peu déboussolés dans tout ceci. Parce que qui veut-on cibler, les 50 ans plus, les 65 ans plus, les 85? Qui on veut cibler? On n'en sait rien.

Cette approche restrictive du projet de loi rend mal à l'aise parce qu'elle ouvre la porte à l'arbitraire et ignore la réalité complexe de la dispensation des soins et services de soutien à domicile. Si, au projet de loi n° 7 — et je fais une référence, le projet de loi qui est sur le développement des jeunes enfants — on a cru bon de préciser l'âge des enfants, jusqu'à cinq ans, il y avait une raison, là, on sait. Parce qu'un jeune enfant, ça aurait pu être trois ans, quatre ans, mais on a dit cinq ans pour bien être clair que c'est ça, le champ d'application. Dans le cas des aînés, on a passé outre, et on ne comprend pas pourquoi on a fait en sorte donc de ne pas être le

plus précis sur qui on voulait couvrir dans le champ d'application.

Les autres aspects qui interpellent le Conseil des aînés sont ceux qui sont relatifs à la gouvernance et à la reddition de comptes de la société de gestion qu'on veut créer dans ce projet de loi. Ce n'est qu'aux articles 4 et 9 qu'on apprend — j'allais dire subrepticement — qu'il y aura une société de gestion, puisqu'on ne le mentionne nulle part, et ce n'est que par voie de référence, hein, qu'on vient parler d'une société de gestion et d'un fonds. Alors, on n'a pas précisé ses attributs, on ne précise pas les pouvoirs qu'elle possède, cette société, ses règles de gestion et d'imputabilité.

● (10 h 40) ●

En fait, pour comprendre quelque peu à quoi ressemblera cette société de gestion, on est forcé de rechercher de l'information ailleurs que dans le projet de loi. Le discours sur le budget 2008-2009 nous instruit certes d'un modèle de partenariat, mais ne cherchez pas dans le projet de loi un renvoi ou une référence quelconque au plan budgétaire. Des communiqués de presse ont été rédigés et des annonces ont été faites auprès des médias annonçant un partenariat et une société de gestion, mais rien de tout ça n'a de force légale, n'a de lien sur le plan juridique.

C'est un bien drôle de projet de loi où les informations essentielles à sa compréhension ne s'y trouvent pas mais se trouvent ailleurs. Et c'est là, très franchement, que survient en quelque sorte une question d'éthique, car il semble que l'on perd de vue que toute loi s'adresse d'abord et avant tout aux citoyens et citoyennes. Comment toute personne avertie, normalement renseignée, en particulier un proche aidant, une personne âgée, son tuteur ou son curateur, le cas échéant, pourront-ils connaître, à partir de ce projet de loi, en quoi consiste le Programme d'aide aux proches aidants? Comment sauront-ils à qui s'adresser? Qui a l'autorité pour accepter ou refuser un projet prévu à l'article 2 du projet de loi? Qui va décider de la qualité du projet ou de l'initiative? Et où et comment cette société sera-t-elle obligée de rendre compte?

Si les informations glanées ici et là s'avèrent justes et qu'un partenariat est effectivement constitué de 75 % des sommes du gouvernement et de 25 % de la famille Chagnon, le rapport de trois sur un des sommes apportées sera-t-il reflété dans la prise de décision? Et où se trouve, au projet de loi, la mention que 75 % du fonds ira aux proches aidants qui s'occupent d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer? Pourquoi ne réserver que 25 % du fonds à tous les autres aidants? Pourquoi introduire un tel jugement de valeur? La sclérose en plaques, la maladie de Parkinson, les invalidités causées par les accidents cardiovasculaires cérébraux, les incapacités liées à l'arthrite... En fait, même, on peut rajouter les conséquences du cancer. Par exemple, il y a quelque 40 000 personnes âgées qui sont prises avec des problèmes de cancer, et tout ça. Est-ce qu'on n'est pas en train de dire que ces proches aidants là qui aident ces personnes ont moins besoin de répit?

Il ne s'agit pas de mettre en évidence que la maladie d'Alzheimer n'a pas besoin d'attentions particulières. Le Conseil des aînés a été probablement le premier organisme qui a attaché le grelot, il y a

quelques années, pour dire à quel point c'était important, et il était fort présent dans la décision du ministère de la Santé et des Services sociaux pour faire en sorte qu'un groupe de travail soit constitué. La question n'est pas là, mais pourquoi introduire ce jugement de valeur à ce stade-ci?

En l'absence d'une politique sur le vieillissement démographique, qui tarde et qui se fait attendre, on aurait pu, nous semble-t-il, profiter de l'occasion pour placer les premiers jalons de cette politique, dont l'une de ses composantes sera inévitablement des soins et des services de longue durée, ce qu'on appelle le «caring» par rapport au «curing», si vous voulez. On a préféré créer un nouveau silo sans lien avec l'ensemble des autres maillons. Lorsque les travaux du groupe de travail du Dr Howard Bergman, là, sur la maladie d'Alzheimer seront connus, dans quelques semaines, va-t-on encore ajouter une autre pièce au puzzle? Va-t-on créer un autre silo pour pouvoir s'occuper de façon particulière de ceci?

Bref, il est malheureux qu'on n'ait pas profité de ce projet de loi pour faire en sorte de l'inscrire dans une vision intégrée de l'organisation des soins de longue durée, d'autant plus qu'il ajoute à la difficulté de cerner les lignes de départage des tâches entre celles du ministère de la Santé et des Services sociaux et maintenant celles d'une nouvelle unité qui va être gérée par le ministère de la Famille et des Aînés. Si le conseil accueille favorablement l'idée de créer un fonds dédié qui aboutira finalement, nous l'espérons, à l'amélioration de la condition de vie d'une personne en perte d'autonomie, il considère que le chemin pour atteindre ce but est parsemé d'embûches et inutilement alambiqué, ce qui est susceptible d'en compromettre l'efficacité et l'efficience.

M. le Président, je termine en vous disant que ce projet de loi remet cependant en évidence la nécessité d'engager d'urgence un débat public qui viendrait valider le niveau d'acceptation de ces nouvelles règles de gouvernance auprès des Québécois. Là, on a un ensemble de trois projets de loi et on est en train de dessiner une nouvelle forme de gouvernance avec le privé et le gouvernement. Et ce n'est pas là une question que pose le Conseil des aînés, c'est quelque chose qu'il est tout à fait normal de pouvoir le faire. Mais les règles, là, pour être capable de le gérer, les règles d'imputabilité, le soutien à domicile et les services offerts par les entreprises d'économie sociale, le rôle et les responsabilités des proches aidants, le départage des responsabilités entre deux ministères maintenant et le coût des dédoublements, les règles d'imputabilité de ces nouvelles sociétés de gestion en émergence sont autant d'enjeux qu'il importe de discuter publiquement.

Il s'agit cependant d'un projet de loi... Et, par définition, c'est un projet de loi, et un projet de loi est appelé à être bonifié. Le conseil espère que vous prendrez en considération ses recommandations et ses commentaires, d'abord parce qu'il connaît bien la condition des aînés pour y avoir consacré tout le temps nécessaire pour cerner les tenants et les aboutissants de leur condition. Il est aussi le seul organisme, sauf erreur, là, du gouvernement qui est appelé à comparaître devant votre commission et, par conséquent, le seul intervenant dont la mission transcende les objectifs particuliers des

personnes, organismes ou associations qui se sont présentés devant vous. Alors, voilà pour l'essentiel, M. le Président.

**Le Président (M. Kelley):** Merci beaucoup, M. Lalande, pour votre présentation. On va diviser le temps de parole — une vingtaine de minutes à ma droite, une vingtaine de minutes à ma gauche — en cédant la parole à Mme la ministre.

**Mme Blais:** Merci beaucoup, M. le président du Conseil des aînés, pour ce mémoire. Et évidemment c'est un projet de loi, donc c'est avec la présence d'organismes et de personnes telles que vous, comme le Dr Poirier, ce matin, qui nous parle d'un véritable tsunami concernant la maladie d'Alzheimer, qu'on sera en mesure de bonifier le projet de loi.

Vous parlez de caractère d'exclusion par rapport à l'âge. C'est évident qu'on propose un fonds de soutien aux proches aidants de personnes plus âgées que les enfants, donc on a mis «aînés». Mais qu'est-ce qui vous rendrait, vous, plus confortables? Parce qu'on ne veut pas exclure évidemment une personne qui serait atteinte de maladie d'Alzheimer qui aurait 49 ans, sous prétexte qu'elle a 49 ans. Ce serait impensable, et on ne pourrait pas faire une chose de cette nature-là. Mais qu'est-ce qui vous rendrait, vous, en tant que conseil, plus confortables par rapport à cette notion?

**M. Lalande (Georges):** Mme la ministre, ce serait qu'on enlève le mot «aînés», qu'on parle des proches aidants. Alors là, à ce moment-là, bien sûr que les jeunes enfants, ça, c'est... Mais qu'on parle de façon générale des personnes qui ont besoin de proches aidants. De toute façon, vous allez vous retrouver avec, de façon très majoritaire, des personnes qui sont aînées, mais il n'y aurait pas l'odieux d'essayer de couper la démarcation, de dire: Si vous avez, je ne sais pas, 64 ans, vous n'êtes pas admissible, mais, à 65 ans, vous l'êtes ou, à 50 ans, vous l'êtes. D'autant plus que le travail des proches aidants s'étend sur huit à 12 ans, donc on est susceptible, un jour ou l'autre, que cette personne-là devienne à l'intérieur de la cible. O.K.? C'est pour ça qu'au fond ne pas introduire de caractère précis sur ce que c'est, un aîné, parce qu'on ne le sait pas, la définition. Vous et moi le savons très bien, que ce n'est pas... on ne peut pas déterminer qui est un aîné puis qui ne l'est pas.

**Mme Blais:** Oui, mais loin de nous était l'idée de faire une exclusion, mais c'était par rapport à... C'est le ministère des Aînés, au fond, hein, ici. Loin de nous était de faire une exclusion, mais, avec le 200 millions... Et c'était pour les personnes qui étaient des adultes. Et, comme 75 % du fonds était dédié aux personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, alors c'étaient les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et d'autres proches aidants plus âgés que des enfants qui ont peut-être cinq ou six ans. C'était dans cette spécificité-là. Mais je comprends que vous soyez mal à l'aise avec ça, puis on pourra réfléchir sur cette question-là.

Vous parlez de caractère sibyllin, entre autres, dans le projet de loi, qui est, au fond... C'est le but de créer un véhicule pour faire le transfert du 150 millions de dollars du gouvernement pour créer une société de

gestion. En tant que président du Conseil des aînés, vous la voyez comment, cette société de gestion là? Et quels projets cette société de gestion pourrait-elle soutenir qui n'iraient pas dédoubler les services qui existent déjà depuis, je dirais, 2008 dans le système de santé et de services sociaux, là où il pourrait y avoir une passerelle entre des projets de société? Vous aimez beaucoup aussi les projets de société qui émanent des collectivités. Dans votre consultation que vous aviez faite, là, vous étiez pour signer des ententes spécifiques avec les CRE pour respecter les régions, les besoins sur un territoire donné, puis ce n'est pas uniforme dans tout le Québec. Alors, vous la voyez comment, cette société de gestion, M. le président?

● (10 h 50) ●

**M. Lalande (Georges):** Le fait d'avoir une société de gestion, d'avoir un groupe n'est pas là le problème, au fond, il pourra prendre la dimension ou la nature qu'il est. Ce qui nous rend mal à l'aise dans ceci, c'est qu'on ne la définit nulle part, c'est que, pour qu'une personne... Parce que, là, on s'adresse aux citoyens. Encore une fois, là, toute personne avertie, là, qui voudrait avoir accès à ces services ou à ces besoins ne sait pas qui... De quoi on parle quand on parle de cette société? On ne le dit pas. Il faudrait au moins la décrire à l'intérieur du projet de loi.

Compte tenu qu'il n'y a pas dans la loi non plus de pouvoir habilitant qui vous permettrait de réglementer pour être capable de dire: Bien, voilà, par règlement... Au moins, le règlement, c'est de la législation déléguée, ça permettrait au moins de saisir les membres du gouvernement, et de l'Assemblée nationale, et tout le monde, au fond, par les avis dans la *Gazette officielle*. Là, on pourrait débattre quelle est cette société que l'on fait. Mais là on ne le sait pas. Et, comme disait un ancien parlementaire, M. Jacques-Yvan Morin, on a l'impression, là, que le sable fin de la plage vous glisse entre les doigts parce qu'on n'est pas capables de saisir, là, exactement de quoi on veut en venir. En fait, on est obligés de référer au communiqué de presse que vous avez fait, Mme la ministre, on est obligés de référer un peu partout, de glaner cette information-là pour être capables de voir en quoi ça consiste.

Alors, la réponse à votre question, c'est de faire en sorte que de façon plus précise... Il ne s'agit pas de tout préciser, mais, de façon plus précise, de nous dire en quoi consiste cette société de gestion à qui vous vous adressez et surtout les règles d'imputabilité. Le fait que... S'il s'avère que c'est la réalité qu'il va y avoir une contribution de 75 % du gouvernement par rapport à 25 % pour le partenaire ou tout partenaire, au fond, j'imagine, qui pourrait... Si on lit le projet de loi, ce sont quoi, les règles de gouvernance? C'est quoi, les pouvoirs d'attribution de tel projet? Est-ce que ça va se refléter, le 75-25, ou si ce sera un partage qui est paritaire? C'est toutes ces questions-là qui sont là. Et, s'il y avait eu une description, très franchement, de ce qu'on pensait... de ce que vous voulez créer avec cette société-là, c'est sûr que le Conseil des aînés serait beaucoup plus ouvert, beaucoup plus proche de supporter ce projet.

**Mme Blais:** Je voudrais maintenant vous entendre parler de cette question d'éthique, où vous questionnez le 75 % pour l'Alzheimer versus le 25 % pour les autres

proches aidants, alors qu'on vient d'entendre le Dr Poirier avec des chiffres qui dépassent largement ceux qui sont connus en général dans le public québécois, où une femme âgée sur trois en Amérique du Nord serait atteinte de maladie d'Alzheimer, où, aux États-Unis, on va consacrer des trillions de dollars pour la maladie d'Alzheimer, où finalement ils ont aussi des programmes en PPP, en partenariat avec le gouvernement, pour essayer de contrer ce tsunami, cette épidémie. Et le Dr Poirier nous disait: On a pris le sida... Vraiment, le sida, on a mis l'épaule à la roue, mais... Il était content aujourd'hui de voir qu'on s'intéressait aux aînés. Puis c'est vrai que, les aînés, leurs maladies sont souvent mises plus de côté et que, là, on faisait un effort. Alors, je veux vous entendre parler sur ce caractère éthique.

Moi, j'ai été... Je vous le dis, là, je suis un peu chavirée par les chiffres que j'ai entendus aujourd'hui: un baby-boomer sur cinq atteint de maladie d'Alzheimer, un à toutes les sept secondes à travers le monde. Alors, ce sont des chiffres qui sont vraiment affolants.

**M. Lalande (Georges):** Encore une fois, le... D'abord, la question éthique, c'était beaucoup plus de rendre, de présenter un projet de loi où on ne dit pas ce qu'on va en faire effectivement. Sauf d'avoir ce caractère sibyllin, il est flou, il ne vient pas nous expliquer exactement de quel projet de loi on parle, qu'est-ce qu'on veut atteindre véritablement.

La maladie d'Alzheimer, attention, ce n'est sûrement pas une critique aux investissements qu'on peut faire pour essayer de contrer les effets terribles de cette maladie. Évidemment, pour le Conseil des aînés, ce n'était pas une surprise parce que nous avons même fait des projections jusqu'en 2050, au fond, puis on n'en est qu'à 40 000 à partir d'aujourd'hui, là. Là, c'est 300 000 personnes, qu'on va parler, là, qui sont normalement atteintes. Donc, on sait, là, que c'est un tsunami qui arrive de façon importante, là, concernant la maladie d'Alzheimer.

Mais, en même temps, les proches aidants, là, qui ont des personnes qu'ils doivent s'occuper, qu'ils soient pris avec l'arthrite ou avec d'autres... là, sont ramenés à un niveau qui est de 25 % par rapport à 75 %. En plus, non, il ne faut évidemment pas nier cette importance-là de la maladie d'Alzheimer puis des effets. Même, le président Sarkozy, qui n'est pas nécessairement porté sur la chose, en a fait la priorité un en France, au fond, de la lutte à l'Alzheimer. Ça, c'est fort bien, mais on aura bientôt le dépôt, j'imagine, des résultats du groupe de travail du Dr Bergman, qui peut-être précisera un plan d'action — nous l'espérons, en tout cas — de façon artificielle pour être capable de l'articuler.

On a l'impression... c'est plus qu'une impression, c'est qu'on développe un peu des unités, des silos à gauche et à droite, alors que c'était une occasion en or de faire en sorte de mettre les premiers jalons à l'intérieur d'une politique ou d'une vision intégrée... laissons la politique de côté, mais d'une vision qui est intégrée, dire qu'est-ce qu'on va faire dorénavant pour la maladie d'Alzheimer bien sûr, mais surtout de faire ce débat entre le «caring», puis le «curing». Les soins d'urgence, les soins de... on le sait, ça fait la manchette, on le retrouve dans la période de questions que vous avez ici,

à l'Assemblée nationale, régulièrement, le temps que ça prend, mais tout ce qui est autour du «caring», des soins de longue durée, de l'organisation... Et c'est ça, une conséquence directe au vieillissement démographique du Québec. Ça, on ne le sait pas encore, et c'est de toute urgence que ça devrait être fait. Puis là on pourrait placer à l'intérieur de ça le rôle et qu'est-ce qu'on veut faire avec les sociétés de gestion ou les groupes qui sont là, mais on aura une vision qui est plus intégrée un peu et surtout qui a été validée auprès de l'ensemble de la population.

C'est un débat qui n'interpelle pas juste le gouvernement, hein? On en met souvent sur le dos du gouvernement, puis beaucoup trop, souvent. C'est les citoyens puis les citoyennes aussi qui doivent être saisis de plein fouet, là, de ce que c'est que les changements profonds qu'il y a dans cette société, ces changements-là importants. Et commencer tout de suite, aujourd'hui, à organiser les soins de longue durée, c'est la seule et unique façon pour permettre d'absorber le véritable choc du vieillissement. Parce que ne pensez pas que nous sommes actuellement une société qui est âgée. Au contraire, on n'a pas commencé encore à vieillir. Le problème, c'est l'accélération dans laquelle on est. Et on sera frappés de plein fouet dans quelques années, et on ne sera pas prêts si on continue à se disperser avec des unités d'un côté puis unités de l'autre. Voilà.

**Mme Blais:** M. le président, je veux vous rassurer, on vous a écoutés beaucoup par le passé. On a signé, entre autres, les ententes spécifiques avec les CRE et les tables. Vous voyez toute cette mise en place d'actions structurantes qui mettent la table à une véritable politique du vieillissement telle que vous la préconisez. Donc, les ententes spécifiques avec les CRE, les Municipalités amies des aînés, qui sont en train de se mettre en place pour garder les aînés dans leurs villes, dans leurs villages, pour faire en sorte que les services de santé se dirigent vers les aînés plutôt que les aînés aient à se déplacer vers les services, que les élus locaux soient très, très préoccupés par les besoins des aînés pour les garder actifs et retarder l'apparition des maladies chroniques le plus longtemps, on est en train de faire ça.

Le fonds, au fond, le fonds de proches aidants, c'est encore une fois des projets issus des communautés, qui respectent la spécificité régionale. Ici, on a entendu énormément parler, la semaine dernière, du désir, de cette volonté de structures souples, faciles, que les projets soient étudiés rapidement pour les mettre en place, qu'il n'y ait pas ce dédoublement avec la Santé, mais véritablement, je dirais, une communication avec la Santé pour essayer d'étoffer davantage.

● (11 heures) ●

Alors, je veux juste vous dire que le premier rapport... Il y a 14 sous-ministres, hein — et c'est interministériel — qui travaillent actuellement à colliger toutes les politiques et les programmes dans le gouvernement, en faire le constat et déposer un rapport annuellement au Conseil des ministres sur l'état des politiques au gouvernement, et le premier rapport sera déposé sur l'emploi, la pauvreté, la maltraitance. Alors, on est en train de mettre en place, par les actions de tous les jours, cette véritable politique. Alors, on suit

beaucoup, en ce sens-là, les conseils du Conseil des aînés.

Je ne sais pas s'il y a encore du temps puis que mes collègues veulent poser des...

**Le Président (M. Kelley):** Il y a avant...

**Mme Blais:** Merci, M. le Président.

**Le Président (M. Kelley):** Mme la députée de Trois-Rivières, il vous reste six minutes à partager avec votre collègue de Lévis.

**Mme St-Amand:** Merci, M. le Président. Merci, M. Lalande. Je pense qu'on entend très clairement vos préoccupations. Vous êtes un homme d'expérience. On parle d'une société de gestion. Si on avait à mettre les premières bases de cette société de gestion là, quels seraient les conseils que vous donneriez, vous, à cette société de gestion là pour que ça convienne vraiment aux préoccupations que vous avez?

**M. Lalande (Georges):** Alors, bien sûr... Mais je répète un peu ce que... dans ma réponse à Mme la ministre. Dans un premier temps, il s'agit de soumettre, là, un projet clair, qui est en lien avec le projet de loi, qui nous dit quelles seront les règles de gouvernance, l'imputabilité, le rôle de chacun des partenaires et son pouvoir de décision, si on accordera tel projet par rapport à tel autre projet. Mais, en soi, l'idée d'une société de gestion, si elle... Écoutez, si elle se retrouvait à l'intérieur... Ce qu'on a décrit, ce qui a été fort bien décrit par Mme la ministre dans ses communiqués de presse, si c'était dans le projet de loi ou s'il y avait un pouvoir en quelque part, là on aurait un petit peu plus de substance pour pouvoir en discuter.

Cependant, il y a... Attention, là, il ne faut pas que le gouvernement se départisse de son rôle fondamental des services de soins et de santé. Qu'on soit supporté par une société, par des personnes, sur le plan individuel, qui viennent aider, fort bien, mais il ne faut pas trop se retrouver dans une situation où le privé va avoir autant de pouvoir de décision que le gouvernement dans cette matière-là. Ça, pour nous, ça demeure fondamentalement la responsabilité de l'État, la responsabilité du gouvernement de faire en sorte de dire où on veut aller puis, bien sûr, s'ajuster, donner toute la souplesse qu'il faut pour être capable d'attirer puis d'intéresser aussi les personnes sur le plan... ceux qui, personnellement, veulent contribuer et supporter le gouvernement là-dessus. Il y a un caractère qui est un peu... Parce que j'ai cru comprendre, lire quelque part que c'était paritaire, hein, dans la prise de décisions. Ça, c'est plus inquiétant. Il ne faudrait pas que ce soit ça. Vous me posez la question, je vous réponds. Ça ne veut pas dire qu'on ne peut pas faire une large place à des individus, à des personnes, à des groupes pour qu'ils fassent valoir leurs points de vue parce que, comme on dit, ils y mettent leurs billes, alors ils ont bien le droit, là, de le faire.

Et surtout ça ne vient pas... Voyez-vous, le fait de ce caractère, qui est flou, de la loi, qu'on ne sait pas, ça nous amène à questionner. Une famille aussi généreuse que la famille Chagnon... Là-dessus, pas parce

qu'on veut faire de procès d'intention ou d'interrogation, mais on est obligés de les poser, ces questions-là, si on veut faire en sorte que vraiment nous ayons un fonds dédié de façon plus générale... Je pense qu'il ne devrait pas être dédié seulement aux aînés, mais de façon générale à tous les proches aidants qui sont aux prises avec ce soutien-là. Écoutez, là, il y a une sensibilité du gouvernement, là, c'est évident, il y a une sensibilité de la population qui est bien placée. C'est une juste sensibilité qui se fait à cet égard-là. Ne la compromettons pas en continuant à oeuvrer dans un milieu qui est flou ou qui est évasif.

**Le Président (M. Kelley):** M. le député de Lévis, il vous reste deux minutes.

**M. Lehouillier:** O.K. Alors, bien, moi, c'était simplement pour... D'abord, félicitations pour votre mémoire. Et ce que je voulais simplement dire, c'est que j'ai remarqué que, dans votre avis, vous allez beaucoup plus loin dans les analyses de cohortes d'âge des aidants. Et ce que vous dites, c'est: «Comparativement aux cohortes plus jeunes — 15 à 54 ans — les proches aidants des cohortes d'âge plus vieilles [...] sont proportionnellement deux fois plus [nombreuses] à consacrer 10 heures et plus d'aide par semaine» aux proches aidants. Donc, ce qu'il ne faut pas oublier, c'est que, dans ce cadre-là... Et, en même temps, vous dites: Au taux de 12 \$ l'heure, ça prendrait cinq milliards de dollars par année pour répondre à ça. Alors, c'est sûr qu'actuellement on n'est pas dans un monde idéal. En plus, aux États-Unis, on voit la tendance, c'est d'aller vraiment chercher les partenariats public-privé. Pourquoi? Parce que plus on va convaincre les grandes corporations d'embarquer, plus on va mettre des fonds, parce qu'on sait que l'État atteint l'idéal qu'on voit ici... C'est impossible, on a vu, ce matin, les chiffres qui nous ont été donnés.

Alors, j'aurais aimé ça vous entendre un petit peu plus par rapport aux capacités réelles de l'État. Parce que vous êtes un conseil qui conseillez le gouvernement, vous avez vu la part que prend le budget de la santé actuellement dans le budget de l'État, alors... Et là on a sur la table 200 millions, quand même une somme intéressante qui est offerte. Je sais que vous êtes pour le fonds. D'après ce que je vois, là, je vois que vous êtes en faveur du fonds, et ça, je vous en remercie, mais, en même temps, moi, je souhaiterais, moi, personnellement... Et là je vous pose la question: Ne devrait-on pas profiter de cette occasion où justement on répond aux cohortes qui sont le plus dans le besoin... Ne pourrait-on pas commencer au début, d'autant plus que vous dites en plus que les fonds sont nettement insuffisants, ceux qui sont proposés dans ce fonds-là? Alors, il faut commencer quelque part. Et là on a une belle approche public-privé, puis il y a une disponibilité de fonds sur la table, et les aidants attendent après ces fonds-là, donc, moi, je me dis: Ne devrait-on pas commencer quelque part?

**M. Lalande (Georges):** M. le député, au risque de me répéter, le Conseil des aînés ne questionne pas le fait qu'il y ait une société de gestion, un fonds qui soit créé. Au contraire, on est tout à fait d'accord avec cela, au fond, parce que ça vient rajouter. Mais, voyez-vous,

les changements démographiques dans lesquels nous sommes — puis là ils vont s'accélérer au cours des prochaines années de façon importante — il faut absolument qu'on se mette un peu à réfléchir qu'est-ce que ça a comme impact avec les budgets de la santé. On sait qu'ils sont restreints, là, les budgets. On ne peut pas faire autrement, les besoins sont sans limite, mais l'incapacité, elle, a des limites. Donc, ça amène à faire, à choisir... ça amène à avoir des... de prioriser des choses. Mais cette discussion-là tarde à venir. C'est pour ça qu'on parle d'un débat public, parce que, là, on pourrait mieux camper, là, qu'est-ce qui devrait être dédié et surtout l'étanchéité, en plus de ça, des budgets qui sont accordés à tout ce qui s'appelle les soins de longue durée.

**M. Lehouillier:** Mais faut-il attendre un grand débat public avant d'agir?

**Le Président (M. Kelley):** M. le député, parce qu'on est vraiment à la fin de l'enveloppe, alors, malheureusement...

**M. Lehouillier:** O.K. Faut-il attendre un débat public avant d'agir?

**Le Président (M. Kelley):** ...je dois vous couper...

**M. Lehouillier:** Non? Je m'excuse.

**Le Président (M. Kelley):** ...parce que je dois aller de l'autre côté de la table pour garder l'équité entre les membres de la commission. Mme la députée de Crémazie.

**Mme Lapointe:** Merci, M. Lalande. Merci à vous trois pour la qualité de ce mémoire, même si vous avez eu peu de temps parce que la commission a été convoquée assez rapidement. Et merci aussi de tous les avis que vous citez dans votre mémoire, que le conseil a fournis aux élus depuis maintenant 15 ans, 16 ans.

Vous notez trois préoccupations importantes, hein? Le champ d'application, vous en avez parlé. Ensuite, le fait que le projet de loi ne soit pas précis sur les objectifs, la gouvernance, la reddition de comptes. Je vois aussi que les conseils, les autres conseils, le Conseil de la famille et de l'enfance, le conseil en matière de santé et services sociaux et le Conseil du statut de la femme, rejoignent certaines de vos préoccupations. Et je lis, notamment dans le résumé du mémoire du Conseil de la famille et de l'enfance, que vous demandez, je pense, assez unanimement «au gouvernement de tenir un débat public sur ce nouveau type de partenariat pour examiner — là, je cite — ses impacts sur l'architecture sociale». C'est une question qui nous préoccupe également, et franchement il faut que le gouvernement, il faut que l'État puisse demeurer maître d'oeuvre, responsable. C'est son devoir, c'est sa responsabilité, n'est-ce pas, de répondre à la population de ses politiques.

● (11 h 10) ●

Toutefois, l'apport de fonds privés, particulièrement... Ici, on parle bien de la famille Lucie et André Chagnon. Que ce soit par le biais de la fondation ou

autre, ou d'une fiducie familiale, c'est certain que c'est un apport important. On ne nie pas qu'il y a des besoins urgents pour les proches aidants, mais je vous avoue que, tout comme les conseils, le vôtre, nous sommes un peu inquiets sur la question, nous sommes même très inquiets sur la question de la gouvernance de ces fonds-là. Est-ce que, selon vous, ces règles claires de gouvernance devraient être étudiées peut-être par des parlementaires au niveau des trois fonds, et possiblement d'autres fonds qui viendront, de façon à ce que, lorsqu'on parle dans un projet de loi d'une société de gestion, qu'à chaque fois on sache, par exemple, que le gouvernement demeure maître d'oeuvre, que les fonds qui sont investis le sont de façon paritaire? C'est le cas du fonds destiné aux enfants, c'est le cas du fonds destiné à promouvoir les saines habitudes de vie. Ce n'est pas le cas ici, mais ça pourrait l'être, n'est-ce pas? J'aimerais vous entendre encore, parce qu'il nous reste peu de temps et... Les besoins sont immenses. Personne ne veut retarder, hein, que ce fonds soit créé, mais je pense qu'il faut qu'on soit tous, tous les parlementaires, qu'on soit tous très à l'aise, et, s'il nous faut un débat public rapide sur cette façon de faire, cette nouvelle façon de faire, pourquoi ne l'aurions-nous pas?

**Le Président (M. Kelley):** M. le président.

**M. Lalande (Georges):** Mme la députée, nous serions sûrement ravis qu'un tel... Il ne s'agit pas de faire... Tant mieux si on pouvait faire un plus large débat, mais ça rejoint un petit peu la question de M. le député tout à l'heure, il faut... on peut peut-être commencer, là, peut-être pas attendre le grand jour, là, avant de commencer à... Il faut le faire, mais faisons attention de ne pas déroger ou de partir tout croche. C'est simplement ça qu'on se dit. Pourquoi ne pas essayer au moins de cibler, là, dans une perspective... Ce n'est pas long, ça, donner une perspective, et sûrement que Mme la ministre et le gouvernement ont une idée plus arrêtée, là, de la vision et de l'orientation dans laquelle on est.

Qu'il y ait une discussion sur simplement les sociétés, parce que c'est en émergence, là, c'est deux, trois, il y en aura probablement bien d'autres qui vont revenir. Puis toute la discussion qu'on sait entre le privé et puis, bon, le public, oui, sûrement qu'on pourrait, pour les soins et les... les services et les soins de longue durée parce que c'est dans ça qu'on est, là. Et la maladie d'Alzheimer est par excellence ce qui vient recouvrir... Parce que, s'il y a bien un endroit de longue durée, c'est bien là, là, qu'on est capables de l'asseoir comme il faut. Mais qu'on ait un débat, sans être un large débat, où les autres conseils ou les groupes... Les conseils, pourquoi? C'est parce qu'ils n'ont pas de... ils ont une mission qui transcende, là, les intérêts particuliers, quels qu'ils soient. Les quatre qui sont là, on a des convergences assez importantes dans... où on est. C'est normal, à part ça, parce que c'est aussi des missions qui sont bien similaires à bien des endroits.

Donc, strictement sur ce type de société de gestion qu'on est en train de développer puis qui va prendre de l'envergure, au moins là-dessus qu'on ait des discussions pour dire... encore une fois, pour que le gouvernement ne se déleste pas... l'État plus que le gouvernement, l'État, au fond, ne se déleste pas de son

devoir ou de ses responsabilités premières et, en même temps, faire la place à tout autre groupe qui voudrait y participer. Mais ça, on ne pourra pas le faire et on va toujours maintenir un certain malaise si on n'est pas capables de bien cerner les règles d'imputabilité. Parce que, sans reddition de comptes, là, on peut faire, avec les meilleures intentions du monde, on peut faire beaucoup de choses qui vont s'avérer négatives, au fond. Et il ne s'agit pas d'avoir une obsession du détail, mais, comme dirait Mme la ministre, c'est dans le détail que le diable se trouve, à quelque part. Alors, il faut donc faire en sorte au moins de préciser ces règles-là, ces règles de gestion, de gérance et d'imputabilité. Et il est urgent, et on devrait le faire dans les meilleurs délais avec les principaux acteurs, et nous serions très confortables avec cet aspect-là. Pas parce qu'on veut avoir raison, loin de là, c'est simplement parce qu'on pense que, si on passe à côté de ce débat-là... Puis c'est pratiquement un débat de société, pour reprendre les arguments de Mme Villeneuve. Oui, je pense qu'on devrait le faire dans les meilleurs délais.

**Mme Lapointe:** Je vous remercie, M. Lalande. Je pense que les questions qu'on se pose ici aujourd'hui comme parlementaires vont se poser lors de l'étude du projet de loi n° 7 de la même façon. Et ça touche donc plusieurs ministères, ça touche donc l'ensemble des parlementaires, puis je pense que c'est un petit peu, là... c'est là où le bât blesse en ce moment, je pense, le plus.

Une autre chose que vous nous citez... On a eu beaucoup de chiffres, mais c'est toujours impressionnant de penser qu'il y a plus de 1 million de personnes au Québec qui aident de façon continue un proche, à une moyenne de huit heures environ par jour, si j'ai bien... par semaine, huit heures par semaine. Qu'est-ce qu'on fait avec les familles qui ne sont pas en mesure ou qui ne souhaitent pas... Est-ce qu'il y a une liberté pour le proche aidant de dire: Oui, moi, je vais donner huit heures, 10 heures, 15 heures, peut-être plus même, de soins par semaine? Ça me préoccupe beaucoup, c'est un Québécois sur sept qui serait un proche aidant. Et on sait que les soins et les services à domicile, c'est un peu ça qui est en ce moment le parent pauvre, hein? On en fait. Je pense que chaque gouvernement a augmenté les budgets, a essayé, a voulu, ça a toujours été dans les priorités. Je me souviens, en 1976, j'étais jeune attachée de presse du ministre d'État au Développement social, et on parlait déjà de soins et de services à domicile, le Dr Lazure en parlait déjà à ce moment-là. Comment ferait-on pour assurer... Qu'est-ce qu'il faudrait faire? Sans qu'on soit obligés d'investir des sommes astronomiques, est-ce qu'on pourrait faire mieux dans les soins et les services à domicile?

**M. Lalande (Georges):** C'est une question bien ciblée. Je pense que vous ne vous trompez pas, c'est... Oui, c'est des... Au fond, les proches aidants, et tout ça, c'est des conséquences, au fond, de l'orientation — il faut le dire, hein? — répétée par tous les gouvernements de vouloir aller dans le sens de... En 1997, lorsque votre père et... ont donné... ont travaillé au Conseil des aînés sur cet aspect-là, déjà le... pas le maintien, on parlait de soutien à domicile. «Maintien», ça a de l'air à vouloir trop les maintenir là.

**Mme Lapointe:** ...maintien, non, je me souviens.

**M. Lalande (Georges):** Alors, ils faisaient la nuance, avec raison aussi. C'est le soutien à domicile. Mais, le soutien à domicile, il y a une approche qui est — le mot — qui est insidieuse, c'est une approche insidieuse. Et je demandais à Mme Villeneuve... Mais «insidieux», vous savez ce que ça veut dire? Oui, le problème qui se pose souvent, c'est que ce n'est pas une liberté qui est totalement consentie. On commence à aider ses parents — avec raison, c'est tout à fait normal — mais, au fur et à mesure, là on est en train de voir comment on déploie... Et il arrive souvent dans des conditions, là... Bien, les statistiques sont là pour nous le dire, les gens, par rapport à un groupe témoin, les personnes... On a parlé ce matin, là, la personne qui nous précédait, là, de la génération sandwich, là, qui sont pris, d'une part, avec les enfants puis, d'autre part, avec les parents, ils sont pris dans des conditions où leur santé, vraiment, est véritablement touchée. Quand on sait que de l'ordre de 3 %, 4 % et 5 % plus souvent que les autres, par rapport à un groupe témoin, se retrouvent des personnes qui sont dans un état de santé...

● (11 h 20) ●

Bon, tout ça fait en sorte que la question, elle est plus... elle est large. C'est pour ça que vous dites aussi: Elle est bien ciblée. Mais, en même temps, là... sûrement pas être capable de vous résumer en quelques mots tout ce qui découle du soutien à domicile. C'est une excellente orientation, c'est certain, c'est... C'est ce que souhaitent d'ailleurs les personnes qui sont là — commençons par ça — et c'est ce qui est à peu près le plus bénéfique. Dans le plan d'action qu'il y avait, de M. Couillard, 2005-2010, on insistait jusqu'à quel point c'était la situation la moins coûteuse. Bien là, elle semble, là, reposer beaucoup sur les épaules des proches aidants. On prend pour acquis que c'est leur responsabilité, et ça, plus ça va aller... C'est pour ça, quand on parle des soins de longue durée puis du débat... plus on va aller dans ce sens-là — et on sait que les familles sont moins nombreuses — là on va se retrouver dans un déficit important. Le Danemark a été confronté à ces problèmes-là comme tous les pays, mais je parle du Danemark en particulier parce que, là, on a décidé, à partir de là, qu'on allait faire en sorte que ce soit l'État qui allait supporter. Donc, les gens ont accepté, les citoyens, d'en mettre un petit peu plus encore à l'intérieur de ça parce qu'on voulait que ce soient des services professionnels qui soient donnés aux personnes qui sont en soins de longue durée.

Peut-être que Mme Villeneuve veut rajouter un peu sur... si vous me le permettez, M. le Président, parce que tout ce caractère-là insidieux, là... Si vous voulez ajouter à ce que...

**Le Président (M. Kelley):** En conclusion, Mme Villeneuve.

**Mme Villeneuve (Johanne):** Oui. Bien, peut-être pour compléter, effectivement c'est que l'engagement se fait souvent de façon naturelle, mais, du fait que la perte d'autonomie s'aggrave puis que les services ne sont souvent pas là pour répondre aux besoins tant à la personne âgée qu'au proche aidant, ça fait en sorte que

ça crée un alourdissement des responsabilités avec une foule de conséquences. Et, par rapport à comment s'organiser, bien il faut que notre société s'organise pour être adaptée au vieillissement de sa population quand on... Parce que ce n'est pas juste les soins, les services de santé qui sont directement... qui répondent à des besoins aux personnes âgées. Et, si on veut maintenir à domicile, ça prend des domiciles ou des habitations où on est capables de passer dans le cadre de porte avec une chaise roulante, qu'il n'y a pas de marche qui va empêcher la personne de circuler dans son domicile. Ça prend des infrastructures au niveau municipal qui vont permettre à la personne de circuler aussi; exemple, au niveau des trottoirs, qu'il n'y ait pas de chaîne de trottoir. Donc, il faut faire une réflexion collective sur comment on veut organiser notre société pour faire face à ce qui s'en vient.

**Le Président (M. Kelley):** Un très court commentaire, Mme la députée de Crémazie. Une minute.

**Mme Lapointe:** Merci, Mme Villeneuve et M. Lalande, monsieur... Le Dr Hébert va tout à fait dans le... le Dr Réjean Hébert, que nous avons reçu, va tout à fait dans le sens de ce que vous dites, puis je crois que c'est très important pour nous de vous avoir entendus ce matin. Merci.

**Le Président (M. Kelley):** Merci beaucoup, Mme la députée. Un bloc de cinq minutes pour M. le député de Mercier.

**M. Khadir:** Bonjour, tout le monde. Merci d'être là, M. Lalande, Mme Villeneuve, et votre collaborateur.

Écoutez, vous avez critiqué le caractère sibyllin de l'annonce du projet de loi. Je suis content de voir que vos réponses sont loin d'être sibyllines, sont claires. Vous questionnez les enjeux démocratiques qui sont en cause dans le fait qu'un partenaire privé, aussi bien intentionné soit-il, puisse avoir autant d'impact et surtout de pouvoir décisionnel dans des orientations qui sont nécessairement... lorsqu'ils sont effectués par des individus ou un groupe d'individus arbitraire, lorsqu'il n'y a pas eu le nécessaire arbitrage démocratique à travers un processus qui peut rendre des comptes, qui est redevable devant l'électorat, les citoyens, l'appareil, si vous voulez, de l'État.

Je voudrais aussi revenir sur la critique que vous avez formulée de l'aspect en silo de ce genre de décision, d'orientation. Je comprends que vous le déploriez. Je pense que l'aspect en silo vient du fait que, depuis trop longtemps, en fait, on discute en silo d'un certain nombre d'enjeux. Par exemple — et là je ne fais pas un jugement — on sait qu'actuellement la ministre des Finances mène une lutte contre les pratiques fiscales agressives. Dans ces pratiques fiscales agressives, il y a toutes sortes de trucs, dont les fiducies familiales, qui font, par exemple, que certaines fortunes au Québec, de l'aveu même de Mme Jérôme-Forget, ne paient pas d'impôt au Québec. Et ensuite on se demande pourquoi on n'a pas les moyens et pourquoi on a besoin d'aller chercher des partenaires privés. Alors là, il y a une vision... En fait, toutes ces discussions qu'on mène, nos appréhensions viennent de l'affrontement entre deux visions: une qui

dit que c'est à l'État de percevoir des impôts et à établir des priorités en fonction des besoins du plus grand nombre; puis l'autre qui dit: À partir du moment où des personnes, des individus ou des groupes sont en possession de grandes fortunes, ça leur confère nécessairement un droit supplémentaire en démocratie et qu'ils sont autorisés à influencer, en fonction de leurs priorités, sur les choix que nous faisons en société. Bon. Malheureusement, on n'a pas les moyens maintenant de faire ces débats et de mettre des nécessaires liens.

Je voudrais que vous précisiez par contre, parce que c'est là qu'on verra pourquoi, en fait, on est pris avec ce genre de réponse à la pièce puis qu'on trouve tous assez sympathique, que quelqu'un veuille contribuer par des fonds privés à ce genre d'initiative, quels seraient les besoins, selon vous, des soins de longue durée que vous appelez de vos vœux, qui soient intégrés, qui répondent en particulier à la reconnaissance du fait que le problème d'Alzheimer est un problème grave qui va aller en s'aggravant et qui va peser par-dessus les autres problèmes sur les besoins de services, quels seraient en termes monétaires... Est-ce que vous avez une idée de l'estimé, ou approximativement?

**Le Président (M. Kelley):** M. Lalande.

**M. Lalande (Georges):** J'aurais de la difficulté à vous placer des chiffres. Je sais qu'on a parlé d'un demi-milliard, que ça pourrait être pour juste le maintien, le soutien à domicile, tout ceci. C'est toujours hasardeux d'essayer de... combien ça coûterait, où on en est. Ce qui importe cependant, c'est qu'on soit capables de bien cerner le budget de l'ensemble de la santé et des services sociaux et de faire les arbitrages à l'intérieur de ce budget en respectant l'étanchéité de ces allocations qu'on veut faire pour dire: Bon, comme on est dans une société qui prend de l'âge, qui n'est pas... Vous savez, ce n'est pas nécessairement négatif en soi, c'est simplement de s'ajuster à une nouvelle réalité.

L'âge, par exemple, de la retraite, on le sait qu'on est en progression. À l'instar de la France, de l'Angleterre, de l'Allemagne, probablement qu'on ira vers la prise de retraite peut-être qui est à 70 ans, on s'aligne allègrement vers ça pour arriver. Mais, en même temps, on sait très bien qu'aujourd'hui, à cause des progrès de la médecine puis des produits pharmaceutiques, et tout, on vit 20 ans de plus en bonne santé. Alors, c'est normal qu'il y ait un certain ajustement qui est là. Tout ça, ça vient... C'est pour ça que j'ai toujours horreur des planifications économétriques ou des économistes qui prennent la situation actuelle puis ils font des projections sur 20 ans ou 30 ans. C'est sûr que c'est la catastrophe parce qu'ils prennent les mêmes paramètres sur lesquels on est aujourd'hui. Ils sont sans cesse en évolution, c'est pour ça qu'il est difficile de donner un chiffre qui est absolu.

Ce qui est important en revanche, c'est qu'on comprenne quelle est l'enveloppe générale de quoi on parle, qu'on fasse les attributions de l'un par rapport à l'autre et qu'on reconnaisse enfin que les soins de longue durée... Parce que c'est ça, c'est toute l'organisation des soins de longue durée à qui on pourrait associer le privé. Et, là encore, il y a beaucoup de questions... Vous avez soulevé des questions de financement puis de réserves

qui sont à l'intérieur de ça, on le sait que, quand c'est une société, va pouvoir être capable de déduire jusqu'à 100 % au sens de... Mais toutes ces questions-là devraient être discutées pour qu'on comprenne très bien dans laquelle on est... Il n'y a pas de mal à ça, de le faire. Il n'y a pas de mal à ce qu'il y ait au moins un retour à quelque part pour une société qui décide ou une personne qui décide d'attribuer...

**Le Président (M. Kelley):** En conclusion, s'il vous plaît.

**M. Lalande (Georges):** C'est le côté sibyllin — encore une fois, j'y reviens — ou... dans lequel on est qui nous permet difficilement d'être capables de saisir où on en est pour le gouvernement, mais pour la société en général.

**Le Président (M. Kelley):** Il me reste... Merci beaucoup de partager les conseils du conseil avec les membres de la commission. Sur ça, je vais suspendre quelques instants et j'invite les représentants de la FADOQ de prendre place à la table des témoins.

*(Suspension de la séance à 11 h 30)*

*(Reprise à 11 h 33)*

**Le Président (M. Kelley):** Alors, la commission va continuer avec son troisième témoin ce matin. C'est la Fédération de l'âge d'or du Québec, représentée par sa directrice des programmes, Mme Karine Genest. La parole est à vous, Mme Genest.

#### **Fédération de l'âge d'or du Québec (FADOQ)**

**Mme Genest (Karine):** Merci, M. le Président. D'abord, je voudrais remercier les membres de la Commission des affaires sociales, Mme la ministre responsable des Aînés, Mme Marguerite Blais, de nous donner aujourd'hui la parole concernant le projet de loi n° 6. Un impératif a fait que, de dernière minute, le D.G., M. Prud'homme, n'a pu se présenter avec moi, mais je vous transmets ses salutations.

Donc, j'aimerais juste rectifier que, maintenant, nous nous appelons... nous ne déclinons plus le réseau... la Fédération de l'âge d'or du Québec. Alors, un petit moment d'éducation ici, maintenant nous disons réseau FADOQ, qui est un regroupement de personnes de 50 ans et plus.

Alors, qu'est-ce que c'est, le réseau FADOQ? Peut-être en deux mots, c'est un organisme sans but lucratif qui a pour mission de regrouper donc des personnes de 50 ans et plus, de les représenter, d'organiser des activités, d'offrir des programmes et des services pour répondre à leurs besoins, mais surtout favoriser leur qualité de vie, leur épanouissement.

Nous comptons 255 000 membres à travers le Québec, et je peux vous dire que, comme notre critère d'entrée est 50 ans, nous regroupons beaucoup de proches aidants de différents âges et aussi des aidés à l'intérieur de notre réseau. Et je vous dirais que, chaque semaine, pour différentes problématiques ou

questionnements, le téléphone sonne de la part de la clientèle pour nous témoigner certaines choses, mais je vous dirais que les questions liées au soutien à domicile déclassent de loin les autres problématiques, c'est le sujet qui est le plus abordé par notre clientèle, questionné. Je vous dirais qu'on sent qu'il y a une certaine urgence, qu'on sent une urgence chez la clientèle d'agir, d'être supportée.

Donc, peut-être d'entrée de jeu, vous mentionner, bon, qu'on est fortement interpellés par la situation des proches aidants, évidemment. On considère que c'est un maillon essentiel du réseau de soins et de services aux aînés en perte d'autonomie. Pourtant, malgré déjà plusieurs années de représentations, ça continue d'être très, très difficile pour eux à l'heure actuelle non seulement en raison du poids financier que peut représenter une personne en perte d'autonomie, mais surtout d'ailleurs, je vous dirais, parce que les proches aidants ne sont toujours pas considérés comme des intervenants à part entière par le réseau de soins et de services sociaux.

Donc, on sait qu'au tournant des années quatre-vingt le gouvernement a fait un tournant vers le soutien à domicile en opposition à l'institutionnalisation, et ça, pour nous, c'est salubre. On croit que le soutien à domicile, c'est l'avenir. On croit que la clientèle, et elle nous le dit... Et je crois que, dans la consultation que Mme Blais et les deux coprésidents ont pilotée, les 4 000 aînés qui se sont présentés l'ont dit clairement, ils veulent demeurer à domicile, mais ils veulent être soutenus également. Donc, on ne remettra pas, nous, en question, loin de là, ce tournant-là.

Par ailleurs, il y a un plan d'action, qui est le plan d'action pour les aînés en perte d'autonomie, que sûrement d'autres intervenants ont mentionné aussi, qui visait les années 2005 à 2010. Nous, on a accueilli ce plan-là très favorablement. On y voyait beaucoup de solutions, on y voit toujours beaucoup de solutions applicables qui permettent une certaine coordination et donc on veut que la mise en oeuvre de ce plan d'action soit plus concrète et accélérée parce qu'on pense qu'il y a plusieurs solutions qui y sont contenues.

D'ailleurs, le nombre de places en centre d'hébergement est maintenu à un niveau actuel. Ça, c'est une annonce qui a été faite qui va dans le cadre de cette réflexion-là, mais il ne faut pas oublier que, si on maintient les places, il faut bonifier le soutien à domicile parce que la responsabilité est déplacée. Donc, encore aujourd'hui, l'accès à des services pour les proches aidants est un vaste labyrinthe, c'est ce qu'ils nous disent, c'est difficile pour eux de s'y retrouver.

Je pense qu'il y a des projets pilotes qui ont été innovants, qui ont démontré que la coordination des services... Notamment, SIPA ou PRISMA font en sorte que l'intégration, la coordination des services vient renforcer le support et reconnaître la dyade aidant-aidé pour les supporter parce qu'on ne peut pas parler des proches aidants de façon à part du soutien à domicile, ça décline du sujet précédent. Donc, c'est sûr que la création de ce fonds-là, pour nous, amène quelques inquiétudes parce qu'on y voit un système parallèle qui est mis en place, et on voudrait davantage d'abord consolider l'existant, d'abord organiser, orchestrer une coordination des services pour que les aidants s'y retrouvent et aient accès aux services qu'ils désirent.

Par ailleurs, on est satisfaits de voir que l'État investit directement dans des services destinés aux proches aidants et qu'il n'est pas venu créer encore une fois un crédit d'impôt supplémentaire parce que cette forme d'aide là est porteuse d'énormes frustrations et est sous-utilisée. Donc, de voir de l'argent investi directement dans les services, pour nous, ça fait partie des solutions. Bon. Donc, ici, on voit qu'il y a un ajout supplémentaire de ressources de 15 millions qui vient du gouvernement, 5 millions de la fiducie ou de la famille Chagnon. C'est bienvenu évidemment, mais il en faut beaucoup plus. Pour nous... le Conseil des aînés, nos prédécesseurs qui se sont exprimés parlaient d'autour de 5,3 milliards de dollars par année. Alors ça, c'est une contribution des proches aidants. Alors, il faut qu'on contrebalance un investissement plus grand que 15 millions par année pour les supporter. Ils assument en ce moment 70 % à 85 % de l'aide requise auprès des aidants, puis la question qu'on se pose: Est-ce qu'on peut considérer que c'est juste et acceptable que ceux-ci le fassent à même leur temps, leurs ressources financières et, trop souvent, leur santé? Donc, pour nous, c'est des questions auxquelles il faut réfléchir grandement.

● (11 h 40) ●

On l'a entendu aussi... Je vais repasser très, très brièvement sur les statistiques, mais on sait que les proches aidants prennent une place de plus en plus grande dans notre société. Juste entre 1996 et 2006, la proportion de proches aidants a augmenté de 26,2 %, et leur nombre d'heures consacrées à l'aidé a augmenté également. Donc, si les ressources, maintenant, sont insuffisantes, elles le seront encore demain. Donc, il faut déjà investir maintenant grandement, puis cette insuffisance de fonds destinés aux proches aidants, il faut toujours garder en tête qu'elle s'ajoute au sous-investissement de la grande question du soutien à domicile dans son ensemble.

Maintenant, si on parle des objectifs du fonds, pour nous, il commence à y avoir une bonne compréhension des besoins des aidants. Je reviens encore notamment sur la consultation qui a été faite par Mme Blais et les deux coprésidents, il y a un nombre considérable d'écrits, de mémoires, de politiques qui sont là pour nous démontrer c'est quoi, les besoins, hein, des services, de l'argent pour en acheter s'il n'y en a pas ou se prémunir de services, d'être reconnu. On commence à avoir des balises pour comprendre ce qu'ils veulent.

Et il y a aussi plusieurs politiques qui existent, ministères qui sont partie prenante de ça: donc, le ministère du Revenu avec ses trois crédits d'impôt; la ministre des Aînés, qui a un rôle de coordination des différents ministères; le ministère de la Santé, qui a le plan d'action dont je vous parlais, 2005-2010, qui a aussi développé la politique Chez soi: le premier choix. On est en attente... nous sommes en attente du plan d'action québécois sur l'Alzheimer et les maladies apparentées, qui a été promis en 2008, qui devrait arriver, et on se demande comment ce fonds-là va s'arrimer à toutes ces politiques-là. Le projet de loi ne nous permet pas de comprendre ça dans le détail. Pour nous, il y a énormément de flou, et donc c'est une problématique trop importante pour qu'elle soit appliquée de façon désintégrée; il faut qu'il y ait une vision d'ensemble.

Donc, au-delà de la coordination des soutiens à domicile, le contenu même des services, parfois, pose problème qu'il conviendrait de revoir. En effet, les CSSS ne semblent même pas satisfaire actuellement tous les besoins, tant au niveau des services eux-mêmes que de leur fréquence. Et on est conscients que les proches aidants ont besoin d'information, de formation, de support et d'accompagnement, même de répit, mais on pense que, d'abord, l'aide requise par les intervenants qui s'occupent des proches doit être consolidée pour s'assurer qu'ils répondent aux besoins. Donc, on questionne l'orientation que le fonds se donne en regardant presque exclusivement ou exclusivement, de ce qu'on a pu comprendre, des nouveaux projets. Et donc, nous, ce qu'on souhaite, c'est qu'avant d'aller vers de nouveaux projets consolider ce qui existe. Il y en a énormément, pas seulement de l'État, des projets communautaires, même qui émanent du privé. Donc, il faut consolider ce qui existe avant de développer d'autres projets.

Donc, à travers les différents documents et communiqués de presse et les discussions ici, en commission parlementaire, on a pu comprendre que la maladie d'Alzheimer allait occuper 75 % des sommes du fonds. Alors, on se questionne sur quelle base ce pourcentage d'attribution a été décidé. Pour nous, le manque de ressources est généralisé pour tous les aidants. Et, quand on a des appels de la clientèle à la FADOQ, il y a un lieu commun, c'est le manque de services. Mais jamais on n'a eu comme lieu commun l'Alzheimer, c'est vraiment la difficulté de rencontrer les obligations de l'aidant, l'essoufflement, le labyrinthe. Il y a des lieux communs, mais la maladie d'Alzheimer ne nous a jamais apparu comme l'élément central au niveau des proches aidants. Sans nier l'importance de la maladie, là, dans la société, donc ça nous a un peu surpris de voir apparaître ce chiffre-là, jusqu'à 75 %.

La période du fonds, c'est sûr qu'on préférerait un investissement récurrent du gouvernement, mais la période du fonds, de 10 ans, nous semble une meilleure réponse qu'une période d'une année ou quatre ans pour la mise en place des projets. Ça permet de créer des liens plus réels avec les acteurs et les partenaires. On se questionne par contre, au-delà des 10 ans, comment ces projets-là vont survivre au fonds.

Peut-être, en terminant, un petit mot sur la gouvernance. Donc, on a compris qu'il y avait un organe... Le projet de loi en dit peu sur les modalités de gouvernance, mais on a cru comprendre qu'il y aurait un organe de gestion du fonds qui... Puis, pour nous, ça, ce gestionnaire-là, devrait comprendre une proportion raisonnable notamment de groupes directement concernés par les différents enjeux, donc les proches aidants, des groupes de clientèle, des experts, et, de façon prioritaire, comme il y a une grande partie des fonds qui sont transférés de l'État à ce fonds, pour nous, il est indéniable que l'État doit être le maître d'oeuvre, doit prendre les rênes de la gestion et pouvoir orienter pour arriver à une pleine efficacité.

Donc, en terminant, vraiment, un point positif aussi, c'est qu'on reconnaît... ce projet de loi là reconnaît enfin le rôle crucial des proches aidants, puis je pense que ça, c'est important de le souligner. Mais il faut être conscient qu'il faut consolider avant de développer de nouveaux projets. Merci, M. le Président.

**Le Président (M. Kelley):** Merci beaucoup, Mme Genest. Je vais ouvrir une période d'échange avec les membres de la commission, à peu près 20 minutes des deux côtés de la table, en commençant avec Mme la ministre.

**Mme Blais:** Mme Genest, ça me fait plaisir de... ça nous fait plaisir de vous accueillir aujourd'hui. Écoutez, la FADOQ est un réseau important, et j'entends parler de la FADOQ tout le temps. Pas plus tard qu'hier, avec la Table régionale de concertation des aînés de la Côte-Nord, parce qu'on veut lever un obstacle à la pauvreté, entre autres, parce qu'il y a des déclarations de revenus, et il y en a beaucoup, d'aînés, qui ne demandent pas le supplément de revenu garanti du fédéral... Et je demande aux tables d'être des relayeuses dans leur milieu, et les tables me disent toujours: On passe par les clubs FADOQ parce que les aînés se retrouvent beaucoup dans les clubs FADOQ. Alors, vous faites un très beau travail, et je tenais à vous le dire aujourd'hui.

Concernant le fonds, plusieurs personnes nous ont mentionné que ce n'était peut-être pas nécessairement très clair dans le projet de loi comme tel, c'est un véhicule financier pour déposer les sommes d'argent du gouvernement et qu'il y aura une société de gestion qui sera mise en place. C'est 10 millions déjà qu'il y a depuis le budget 2007-2008 pour les proches aidants, un 20 millions additionnel, donc 30 millions. Ce matin, j'entendais le Dr Judes Poirier, là, puis je veux répéter ces chiffres-là parce que, vraiment, ça m'a comme saisie. Au Québec, d'ici les 40 prochaines années... Aux États-Unis, là, pour la maladie d'Alzheimer, c'est 19 trillions de dollars. Alors, en convertissant ces chiffres-là pour le Québec, il est arrivé à 434 milliards de dollars, les besoins seulement pour la maladie d'Alzheimer. Alors, c'est considérable.

Ma première question, parce que vous êtes revenue à plusieurs reprises là-dessus, entre autres, en page 4, que l'orientation du fonds... doit être exclusivement dédié aux nouveaux projets est une chose à revoir, qu'on devrait plutôt se concentrer sur les projets déjà existants. Cette question me vient à l'esprit parce que, dans le mémoire du Conseil de la famille et de l'enfance, en page 18, le conseil dit à peu près le contraire, que «le choix de créer un fonds pour financer des projets [nouveaux] paraît intéressant [parce que ça] permet d'expérimenter de nouvelles réponses aux besoins de la clientèle. Les projets soumis peuvent venir du milieu qui définit ses propres besoins. Comparé au développement de services publics universels, la formule permet plus de souplesse et favorise un partenariat avec de nouveaux acteurs qui peut durer au-delà de la vie du fonds.»

Moi, je sais qu'à la FADOQ vous aimez beaucoup expérimenter aussi de nouvelles approches. Pourquoi vous avez ces réticences par rapport aux nouvelles approches, puis surtout les approches qui peuvent émaner du milieu, qui sont différentes d'une région à une autre, avec les spécificités locales et régionales?

● (11 h 50) ●

**Mme Genest (Karine):** Oui. Bien, votre question est très pertinente. Et, pour nous, loin de là de discréditer l'innovation des milieux et non plus la reconnaissance des spécificités régionales. Je pense que, oui, il faut que

tout ce qui va émaner soit souple et s'adapte aux différents milieux. Mais, dans le cas qui nous occupe aujourd'hui, on parle de quelque chose de très important qui est le soutien à domicile avec des besoins qui sont là, présents, et, année après année, le fardeau des proches aidants ne diminue pas. Et la revue de littérature le démontre assez clairement, ce n'est pas si simple que ça diminuer le fardeau des proches aidants.

Il y a beaucoup d'initiatives, si on parle de ce secteur-là précisément, qui ont été mises sur pied, qui ont été essayées, mais en bout de ligne... qui devaient sûrement être créatrices de valeur, mais n'étaient pas significatives dans la diminution du fardeau. Et, pour nous, c'est important que ce soit coordonné, que... Jusqu'à maintenant, il y a déjà plein de projets qui existent, notamment les EESAD, les entreprises d'économie sociale, qui, en 1996, ont été mises sur pied. Ça fait déjà quand même un bon moment, mais ils ne sont pas encore à pleine maturité. Ils sont là dans l'offre de services, mais ils vivent des réalités différentes d'une région à l'autre. On s'appuie beaucoup sur eux pour offrir des services, les CSSS passent beaucoup par eux, mais ils ne sont pas encore prêts à offrir pleinement ou capables d'offrir pleinement... Ils ont fait la manchette beaucoup l'année dernière, ils sont à bout de souffle au niveau financier, ils aimeraient avoir du support pour former leurs intervenants.

Et donc, pour nous, il y a des choses à consolider qui sont là, qui sont encore pleines de potentiel, qui sont des innovations à la base, qui étaient des innovations, et qui peuvent se décliner de façon différente d'une région à l'autre, on ne remet pas ça en question. Mais il faut consolider ça d'abord, et, après, on pourra, selon nous, encore arriver avec des nouvelles innovations pour appuyer un réseau qui sera solide, qui répondra aux besoins des proches aidants. Le répit, en ce moment, semble un enjeu très, très prenant dans nos questionnements. Mais, si l'offre de services est adéquate, le panier est moins troué, comme on dit, qu'il y a une toile de tissée, peut-être que le répit prendra une moins grande place parce que les aidants en sentiront moins le besoin, parce que les services seront bien consolidés. C'est ce qu'on dit par peut-être aller moins vite dans l'innovation, mais consolider ce qu'il y a là, mais qui émane aussi de... notamment d'innovations.

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

**M. Chevarie:** Merci. Mme Genest, merci de votre présence puis de vos commentaires. Vous affirmez que votre perception... que le fonds est un système un peu parallèle. Et, quand je regarde ça, je veux mieux comprendre ce que vous dites parce qu'il y a possibilité, à l'intérieur du continuum de services, de prendre sa place par les organismes qui vont bénéficier des subventions ou des budgets pour répondre à une partie des besoins. Parce que, bien entendu, les besoins sont multiples puis les ressources sont limitées, les budgets sont limités, mais une partie peut être répondue — et pas complètement non plus — au niveau des proches aidants. J'aimerais vous entendre un peu plus là-dessus, sur votre affirmation que le système semble être parallèle, alors que, moi, je le vois intégré à l'ensemble du réseau de services de la santé et des services sociaux, incluant les

organismes communautaires, les entreprises d'économie sociale.

**Mme Genest (Karine):** Oui. En fait, je vous dirais que, pour nous, c'est comme un deuxième temps ou un troisième temps. Il y a une politique qui est là, et cette politique-là est sur le soutien de... Il devrait y avoir même une nouvelle politique peut-être sur le soutien à domicile. De cette politique décline un plan d'action pour les proches aidants. Et, de ce plan d'action de proches aidants, découle un fonds qui répond à un besoin. Pour nous, c'est comme ça qu'on voit la réflexion.

Par ailleurs, ça ne veut pas dire qu'on exclut le privé totalement de la réponse — on n'en est pas là — qu'on exclut le communautaire de la réponse, qu'on exclut les autres acteurs. Ce qu'on demande, c'est une coordination qui vient de l'État et qu'il soit vraiment le maître d'oeuvre de cet enjeu-là. Mais, après, les autres ressources peuvent, et on souhaite qu'elles se greffent à cette offre de services pour combler. Le communautaire est riche de ressources qui vont pouvoir supporter la mise en oeuvre. La générosité de la famille Chagnon en est un autre exemple. Mais ce qu'on demande, c'est que ce soit intégré dans une réflexion plus globale.

**M. Chevarie:** M. le Président, deux autres questions complémentaires.

**Le Président (M. Kelley):** M. le député, oui, on continue.

**M. Chevarie:** Pour comprendre le système, parce que j'ai passé 32 ans de ma vie à l'intérieur du réseau de la santé et des services sociaux, les centres de services sociaux ont justement le mandat de coordonner sur le territoire la gamme du réseau de services, incluant des possibilités d'organismes provenant du municipal, ou du communautaire, ou du privé. Parce que la coordination du réseau de services sur le territoire par rapport particulièrement à une personne âgée en grande perte d'autonomie est sous la responsabilité du CSSS, et bien sûr que les organismes, je le répète... Puis c'est un peu pourquoi j'ai un petit peu de la difficulté à comprendre votre affirmation, ce n'est pas un réseau parallèle, c'est un réseau qui va s'inscrire dans le réseau de services intégrés. Il ne devrait pas être en dehors, dans un autre monde, c'est la même clientèle, là, que pour le CSSS, que pour les organismes communautaires, que pour le centre d'action bénévole.

**Mme Genest (Karine):** Oui, effectivement, c'est la même clientèle, mais comment s'y retrouver? Ce n'est pas si simple que ça. Oui, c'est vrai que le CSSS a un rôle de coordination. Par ailleurs, comment ça se passe aujourd'hui dans la réalité? Il y a de plus en plus de demandes de la clientèle pour avoir des services, et je ne suis pas sûre qu'ils sont en mesure en ce moment de mettre en action cette pleine capacité de coordination. Et je vous dirais qu'il y a des CSSS qui le font très bien, il y a des CSSS qui le font moins bien. Mais il faut arriver à uniformiser une façon de faire, et c'est pour ça que je nommais les expériences innovantes de PRISMA ou SIPA, notamment, qui sont un peu des modèles qui pourraient être parallèles à la coordination.

Oui, les CSSS, c'est vrai, utilisent les services ou collaborent avec les entreprises d'économie sociale, des groupes communautaires, mais il faut... puis il faut... Ce n'est pas encore à pleine maturité. Parce que, nous, le feedback qu'on a de la clientèle, c'est qu'ils sont perdus, ils ne savent pas à quelle porte frapper. Ce qu'ils ont besoin en ce moment, c'est des services, et le bon service auquel ils ont besoin, parce que, des fois, le CSSS offre l'aide aux bains, mais, eux, c'est l'aide à l'habillement qu'ils auraient besoin. Donc, il y a vraiment quelque chose à revoir là, mais ça n'exclut pas la complémentarité, et donc le... Oui.

**M. Chevarie:** Est-ce que j'ai droit à une question supplémentaire, M. le Président?

**Le Président (M. Kelley):** Une dernière question parce que votre collègue veut poser une question aussi. Mais une autre question, s'il vous plaît, M. le député.

**M. Chevarie:** Vous dites que le projet de loi est intéressant, dans le sens que les services... enfin, il y a de l'argent qui va être injecté directement à la clientèle, également que ça vise les proches aidants qu'il y ait une forme de soutien dans le cadre de l'objectif, du grand objectif de maintenir ou de soutenir les personnes le plus longtemps à domicile. Quelle serait votre première priorité pour améliorer le projet de loi n° 6? Qu'est-ce que vous pourriez nous dire... Ça, ce serait un sujet... Si on peut améliorer davantage le projet de loi n° 6, ce serait là-dessus qu'on devrait principalement tabler.

**Mme Genest (Karine):** De ne pas prioriser de nouveaux projets. Pour nous, je pense que c'est — je reviens encore là-dessus — consolider l'existant avant d'aller exclusivement vers des nouvelles initiatives. Je pense que, pour nous, ce serait une priorité.

**M. Chevarie:** Merci.

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

● (12 heures) ●

**Mme Gonthier:** Merci, M. le Président. Bonjour, madame. Merci pour votre mémoire. J'aimerais revenir sur cette question de nouveaux services par rapport aux anciens, puis tout ça. On sait que, dans l'ensemble de la province, les services ne sont pas nécessairement égaux et dispensés également. Venant d'une région où, moi, je sais qu'on a une action bénévole très répandue sur le territoire, on est choyés par l'action bénévole, et tout ça, mais peut-être qu'on n'a pas tous les services.

On dit que le fonds va aider à soutenir des projets émanant des milieux, qu'il va respecter le côté régional ou le besoin. Vous venez vous-même de mentionner que, dans certains endroits, la structure dit: On a une aide aux bains, alors que c'est peut-être une aide à l'habillement qu'on a besoin. L'innovation, dans une région comme ça, ce serait peut-être d'offrir justement des services d'aide à l'habillement. Ce que je veux dire, c'est qu'on ne veut pas... Quand on parle de novation, innovation, c'est peut-être différent d'une région à l'autre. Je sais que ma collègue de Trois-Rivières a la chance d'avoir Carpe Diem dans sa région. C'est peut-être

un modèle qui pourrait être importé dans ma région, et ça deviendrait très novateur pour ma région. On parle de services de répit, on dit: Il ne s'agit pas de réinventer nécessairement des services, mais d'améliorer des offres de services ou de créer des services qui existent peut-être ailleurs mais qui ne sont pas implantés dans une région donnée, d'où la novation pour le régionalisme. Est-ce que j'ai raison, ou j'ai tort, ou...

**Mme Genest (Karine):** Bien, effectivement, c'est intéressant, ce que vous amenez. Puis, dans le projet de loi, ce n'est pas clair, les critères, hein, qu'est-ce qui fera qu'un projet sera choisi, priorisé, exclu. Par ailleurs, ce que vous démontrez, c'est intéressant, dire: Bien, Carpe Diem, ça existe, une ressource comme ça, comment on fait pour la rendre ailleurs? Si ça, ça fait partie des projets innovants, ça, c'est une piste de solution qui peut être intéressante. Mais, à l'intérieur du projet de loi, on connaît peu de choses sur comment seront priorisés ces projets innovants là. Et, nous, ce qu'on veut vous... à quoi on veut vous sensibiliser aujourd'hui, c'est qu'il faut consolider qu'est-ce qu'il y a. Je le redis, c'est important, ça ne veut pas dire de passer à côté de toute nouveauté, loin de là, mais il y a des choses qui sont là, il faut s'assurer que la toile est là.

Quand vous dites: D'une région à l'autre, c'est différent, vous avez tout à fait raison, c'est ce qu'on entend aussi du côté de la clientèle. Il y a des régions où ils n'arrivent pas à avoir de services. Ou, dans une région donnée, il y a un secteur, à cause du kilométrage, l'entreprise d'économie sociale le voit comme pas rentable. Donc, oui, il faut laisser une latitude aux couleurs régionales. Ça n'exclut pas ça, notre propos, vraiment pas. Il faut qu'il y ait de la souplesse. Ça, on est d'accord avec vous là-dessus, c'est clair.

Par ailleurs, dans les critères du projet de loi, on n'arrive pas à bien saisir qu'est-ce qui circonscrit les projets choisis, puis c'est ce qu'on vous invite à définir, sans renier ce qui existe déjà, parce qu'il y a vraiment des initiatives qui sont là, puis il faut renforcer les services. Et je vous dirais que c'est ce que la clientèle nous dit, elle veut des services en priorité, là.

**Mme Gonthier:** Merci.

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

**Mme Lapointe:** Merci beaucoup, Mme Genest, pour votre présentation et puis votre ténacité dans... votre détermination aussi. J'ai rencontré les membres, votre directeur général, j'ai rencontré des gens de chez vous qui sont des personnes exceptionnelles. J'ai été touchée par, premièrement, le bénévolat, hein, qui existe au réseau de la Fédération de l'âge d'or du Québec. C'est un organisme que je connais bien, puisque mon père en a été le président pendant de nombreuses années.

Moi, je reviens évidemment à la page 2 de votre mémoire. Vous dites qu'il nous apparaît fondamental, avant de nous prononcer sur le projet de loi en tant que tel, de mentionner que le réseau FADOQ ne saurait considérer acceptable qu'un acteur privé, peu importe sa nature ou la noblesse de ses intentions — que nous connaissons, bien sûr — oriente les actions du gouvernement.

Ça, je pense que c'est une question qui revient, qui est revenue à plusieurs reprises.

De quelle façon verriez-vous que... Même avec l'ajout de fonds privés, de quelle façon la société de gestion, le fonds, la responsabilité du ou de la ministre responsable... Comment verriez-vous que ce... le fonctionnement de ce nouveau partenariat? Et est-ce que vous croyez qu'on devrait avoir un débat sur ce nouveau mode de gouvernance?

**Mme Genest (Karine):** En fait, nous, ce qu'on voit au niveau du modèle de gouvernance et ce qu'on souhaite... Je pense que vous ne serez pas surpris avec les réponses précédemment, mais on souhaite que le gouvernement soit le maître d'oeuvre, que la ministre puisse avoir un pouvoir quelconque dans le système de gouvernance pour s'assurer des orientations qui sont concordantes avec les politiques et le reste qui émane du gouvernement. Pour nous, c'est un enjeu qui est prioritaire. La façon de l'organiser peut prendre plusieurs formes, mais, pour nous, la résultante doit être que l'État soit maître d'oeuvre.

Est-ce qu'il doit y avoir un débat sur la question? Bien, effectivement, je pense que l'État a besoin de l'apport de certains mécènes, personne ne le nie. Oui, cet apport financier là est intéressant, mais je pense qu'il faut se questionner sur comment ce rapport public-privé sera réalisé, concrétisé, maintenant et pour l'avenir, parce qu'on est en train de mettre les balises en ce moment de ce type de partenariat.

**Mme Lapointe:** Je reviens aussi sur la question de consolider avant de développer. Moi, il y a quelque chose qui me chicote un peu dans le projet de loi, je vous l'avoue, on dit que «les activités, projets et initiatives — c'est à l'article 2 — qui peuvent être [...] financés ne comprennent pas ceux qui résultent de programmes réguliers établis ou approuvés par le gouvernement». Tout à l'heure, on disait que les CSSS sont responsables de l'ensemble des services sur leurs territoires. Est-ce que ça veut dire que... Si le nouveau projet arrive, est-ce que ça veut dire que certains organismes qui offrent déjà partiellement d'autres services pourraient perdre du financement? Est-ce que ça voudrait dire qu'un organisme qui fait de très belles choses mais qui reçoit certaines subventions en fonction de programmes réguliers du gouvernement ne se verrait pas admissible ou encore n'aurait plus accès à ces subventions-là? Quand vous parlez de consolider ce qui est existant, est-ce que ce sont là vos inquiétudes?

**Mme Genest (Karine):** En fait, dans le projet de loi, l'article 2 est assez vaste, établit quelques balises qui sont là mais qui ne nous permettent pas de bien comprendre, là, qu'est-ce qui sera là. Je pense que j'ai été claire dans mon intervention, pour nous, vraiment, il y a des choses, des initiatives qui sont là qui méritent d'être encore supportées. Et on ne veut pas une désintégration de cette offre de services là; au contraire, on veut qu'elle devienne plus claire, qu'en bout de ligne la dyade aidant-aidé qui est à la recherche d'un service puisse s'y retrouver facilement, y être supportée et pouvoir souffler un peu, parce que ce n'est pas simple pour eux.

Et, dans le fond, oui, c'est une responsabilité de l'État de faire ça, et donc il y a des projets qui ont déjà eu leur soutien, leur apport, qui doivent poursuivre des activités. Et, pour nous, l'innovation, je le redis encore, ce n'est pas non à l'innovation, là, c'est... Je ne veux pas que personne retienne ça de notre intervention, loin de nous, mais peut-être qu'on n'est pas rendus encore à de nouvelles innovations totalement mur à mur. Ou définissez-nous davantage qu'est-ce que vous voulez dire par «innovation» pour qu'on comprenne mieux.

**Mme Lapointe:** On sait que, dans chacune de nos circonscriptions, on soutient, avec notre fonds de soutien à l'action bénévole, plusieurs organismes qui sont, nous disent-ils — et je les crois — souvent sous-financés, hein, et qui offrent des services. Alors, je pense que ça, ça va être important aussi de regarder cet aspect-là.

**Mme Doyer:** M. le Président, vous me permettez d'intervenir?

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

**Mme Doyer:** Merci. J'aurais deux questions pour vous, madame. D'abord, bienvenue en commission. La première, ça touche à ce que vous avancez à la page 5. Dans le grand paragraphe du début de la page 5, vous avez un questionnement assez... je dirais, assez soutenu concernant le choix d'aller vers 75 %, le 75-25 et le choix d'aller vers la maladie d'Alzheimer ou des maladies apparentées ou connexes comme investissement dans les prochaines années. Et vous jetez un doute aussi quand vous dites: «Peut-être est-il rationnel effectivement d'investir 75 % des sommes à des projets dédiés à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées, on peut toutefois en douter, à la lumière des quelques données portant sur les causes d'incapacités physiques et mentales. Il ne s'agit pas d'opposer des besoins à d'autres, simplement de noter que cette orientation est révélatrice de la conception du fonds et des fins auxquelles il répond.»

● (12 h 10) ●

Et, moi, je vous dirais qu'effectivement on a comme un inconfort, dans le sens qu'on se sent méchants. Si on commence à critiquer le projet de loi n° 6 et le fait qu'on alloue... Parce que les besoins sont tellement grands dans toutes sortes de problématiques au niveau des proches aidants que... Mais ça ne doit pas nous empêcher... Et, moi, je vous le dis, M. le Président, mais ça ne doit pas nous empêcher de questionner le fond du projet de loi n° 6 et cette allocation de fonds qui est ciblée.

Et, moi, ma question, c'est celle-là: Quand vous avancez «à la lumière des quelques données portant sur les causes d'incapacités physiques et mentales»... Parce que ma collègue députée de Crémazie, à l'opposition officielle, elle est responsable des aînés, puis c'est pour ça qu'elle est là avec le projet de loi n° 6, c'est sa responsabilité, mais, moi, j'ai tous les autres proches aidants reliés à la santé et aux services sociaux. Alors, je m'inquiète parce que je me dis: Dans les quelques années, avec la situation financière qu'on a actuellement, là...

Parce que déficit de 3,9, déficit de 3,8, l'augmentation de la dette, où on va prendre l'argent pour répondre aux besoins de tous les autres proches aidants? Ça, c'est ma première question: Donc, où vous allez chercher ces données plus concrètes qui nous parlent des besoins de tous les autres proches aidants?

Et l'autre, vous vous êtes beaucoup questionnés aussi sur la gouvernance. Parce qu'effectivement le gouvernement amène dans le panier de ce projet de loi là beaucoup d'argent aussi, et, quand on regarde que ça va être paritaire, quand on regarde que les orientations sont déjà fixées, etc., bien on dit: «En conséquence, quel contrôle le gouvernement du Québec aura-t-il sur ses propres fonds, une fois transférés à l'organisme créé par le projet de loi n° 6?» Quelle va être la reddition de comptes? Parce que, moi, ce que j'ai vu dans le projet de loi, c'est le dépôt d'un rapport de la ministre, probablement en Chambre, j'imagine. Parce que cette société-là va être gérée, mais il va y voir quand même les trois quarts de ces fonds-là qui vont... Alors, quelle va être, M. le Président, cette reddition de comptes là? Et vous vous questionnez, vous dites: «On a cru comprendre que le fonds serait constitué d'une entité juridique différente du ministère.» Je pense qu'il est là, il est là, le problème et le questionnement qu'on doit avoir, au-delà du contentement qu'on doit avoir qu'il y ait des ajouts de fonds.

**Le Président (M. Kelley):** Mme Genest.

**Mme Genest (Karine):** Oui. Bon, peut-être pour revenir sur le 75 %, pour nous, ce qu'on voulait mentionner par notre intervention, c'est le 75 % consacré aux personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer, c'est... c'était un peu de témoigner le fait que, nous, ce qu'on entend de la clientèle n'est pas nécessairement lié à l'Alzheimer, et c'est ce qu'on veut remettre en perspective pour ne pas qu'il y ait une opposition entre les proches aidants qui sont pour une situation ou pour une autre. Alors, le fardeau est le même, et, pour nous, on voulait remettre cet élément-là en perspective.

Concernant la gouvernance, effectivement, pour nous, il est vraiment important que ce fonds-là permette une reddition de comptes qui est claire, qu'il y ait des indicateurs sur les projets qui nous permettent d'assurer une performance. Donc, je pense que le gouvernement, sans doute, trouvera des mécanismes avec les gens pour avoir une façon. Mais c'est important que, de façon transparente aussi, on puisse connaître quels ont été les projets menés à terme, dans quel contexte, quels étaient leurs... l'objectif visé par cette initiative-là puis dans quelle proportion elle a rencontré ses objectifs. Donc, pour nous, c'est sûr que cette transparence-là est souhaitée. Et je pense que c'est clair pour nous, là, que vraiment il faut que le... Comme il y a un transfert de fonds publics qui sera amené dans ce fonds, pour nous, ça va de soi que la responsabilité doit être au niveau du gouvernement. Je pense que les citoyens vont vouloir avoir une reddition — puis c'est normal — de ce qui adviendra de cet argent-là. Et ce qu'on demande, c'est que, dans le projet de loi, ce soit un peu plus balisé pour qu'on comprenne vraiment la procédure de la gouvernance.

**Mme Doyer:** Merci.

**Le Président (M. Kelley):** Il n'y a pas d'autre question, c'est juste à moi de dire merci beaucoup aux représentants de la FADOQ, Mme Genest, pour votre contribution à notre réflexion. On va revenir à 15 h 30 pour un autre groupe et les remarques finales.

Alors, sur ça, je vais ajourner nos travaux à 15 h 30 dans cette même salle. Merci beaucoup.

*(Suspension de la séance à 12 h 15)*

*(Reprise à 15 h 35)*

**Le Président (M. Kelley):** ...tout le monde, s'il vous plaît! Si les membres peuvent prendre place. La Commission des affaires sociales reprend ses travaux.

Je vais rappeler le mandat de la commission. L'objet de cette séance est de poursuivre des consultations particulières et les auditions publiques sur le projet de loi n° 6, Loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants des aînés.

Avant de commencer, je vais juste rappeler aux membres et aux personnes dans la salle, s'il vous plaît, de s'assurer que les cellulaires sont fermés parce qu'il y avait une couple de petites erreurs ce matin. On va introduire une amende de 5 \$ pour le party de Noël des membres de la Commission des affaires sociales si ça continue. Alors...

**Une voix:** ...

**Le Président (M. Kelley):** Non, mais on peut inventer des traditions en tout temps. Mais je pense que nos travaux sont ici. Il y a beaucoup de place dans notre monde pour les cellulaires à l'extérieur de cette salle, mais, si, dans l'intérieur de cette salle, une petite tranquillité peut régner, le président sera très heureux.

Sur ça, on va arriver avec notre dernier — mais pas le moindre — témoin, qui est la Résidence Desjardins Quenneville. Dans la copie du mémoire qui a été distribuée aux membres de la commission, je pense qu'il y avait une erreur, et la troisième page arrive avant la deuxième page, si j'ai bien compris, alors les deux dernières pages sont renversées. Alors, juste prendre note de ça, les membres de la commission. Alors, sans plus tarder, on a M. Gaëtan Quenneville et Mme Thérèse Desjardins devant nous. Alors, la parole est à vous, M. Quenneville.

**M. Gaëtan Quenneville et  
Mme Thérèse Desjardins**

**M. Quenneville (Gaëtan):** Merci beaucoup, M. le Président. D'abord, j'espère que vous serez indulgents, c'est notre première... on est tout à fait néophytes en la matière, alors...

**Le Président (M. Kelley):** Bienvenue à Québec et devant une commission parlementaire.

**M. Quenneville (Gaëtan):** Merci beaucoup. Si vous voulez, je vais procéder ainsi: je vais lire le texte, et puis on sera disponibles pour répondre à vos questions ou à présenter notre ressource, etc.

Excusez-moi. Bon, excusez-moi, là, j'ai oublié de changer la... O.K. Distinguez membres de la Commission

des affaires sociales, j'aimerais d'abord vous remercier de nous accorder la parole dans le cadre de cette consultation publique. Dans un premier temps, afin de mieux nous situer face à la commission, je procéderai à notre présentation. Par la suite, nous vous exposerons notre position face au projet de la loi n° 6 instituant le fonds de soutien aux proches aidants des aînés.

Thérèse Desjardins ainsi que moi-même, Gaëtan Quenneville, sommes propriétaires d'une résidence de neuf personnes âgées à Montréal, dans le quartier d'Ahuntsic, et ce, depuis 12 ans. Thérèse Desjardins possède une formation d'infirmière et a oeuvré, dans le passé, dans les hôpitaux, dans le milieu communautaire, au sein de centres de crise. Elle a aussi travaillé comme infirmière, directrice de nursing et directrice générale dans le centre de personnes âgées. J'ai une formation universitaire en travail social, et mes expériences furent auprès de diverses clientèles dans le milieu communautaire. Et, comme je le disais précédemment, je gère avec Thérèse une ressource d'hébergement pour personnes âgées depuis 12 ans.

Le projet de loi n° 6. Au début de notre réflexion, nous avons tenté de déterminer quels étaient les objectifs du gouvernement à travers cette loi. Notre but n'était pas d'en faire une analyse politique, mais plutôt une réflexion sur les impacts sociaux d'une telle loi. Sans vouloir sous-estimer la contribution des aidants naturels, bien au contraire, nous nous réservons toutefois une certaine prudence quant aux objectifs du programme. Si l'objectif de l'État est de simplement réaliser des économies en reléguant des responsabilités aux aidants naturels, nous croyons que cela consisterait à faire fausse route. Si, au contraire, le but est d'enrichir le réseau d'un acteur important, on pourrait alors espérer des retombées positives, voire innovatrices, en autant qu'on mette en place les bons acteurs et des ressources bien ciblées.

La contribution des aidants naturels. Au préalable, il faudrait déterminer la nature de l'aide qui sera demandée aux aidants naturels. Seront-ils des collaborateurs de première ligne ou des substitués qui apporteront un soulagement financier à l'État? La question mérite d'être posée parce qu'elle déterminera les rapports qui s'imposeront par la suite. Ensuite, l'État devra mettre en place des mesures pour évaluer les aidants naturels, des moyens pour les supporter et enfin des éléments de contrôle face au programme.

● (15 h 40) ●

Les ressources pour les aidants naturels. Dans le présent exercice, nous ne pouvons oublier de souligner que, depuis quelques années, il existe un certain resserrement au niveau des ressources au sein des organismes, que ce soient les CLSC, les centres de jour, les centres communautaires et les popotes roulantes, entre autres. La formule consacrée, depuis quelques années, n'est-elle pas d'en faire plus avec moins?

Dans un tel contexte, il y a lieu de se demander si le réseau de la santé est en mesure de faire face aux augmentations d'aide et surtout de mettre en place un outil efficace de communication entre les aidants naturels et le réseau de la santé. Vous conviendrez que, si on néglige cet aspect, nous risquons de nous retrouver avec une flotte de navires sans gouvernail. Dans cet esprit, nous aimerions mentionner les résultats de l'étude du Dr Judes Poirier — je pense qu'il vous a traumatisés

ce matin, c'est ce que j'ai entendu — professeur aux départements de psychiatrie et de médecine de l'Université McGill et directeur du Centre d'étude McGill sur le vieillissement. Il constate que les baby-boomers viennent de passer le cap des 60 ans, et, dans les prochaines années, nous pouvons nous attendre à une explosion du nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, comme on ne l'a jamais connu dans la société occidentale. Il parle même d'un phénomène se comparant à un tsunami, et qui... selon lui, le Québec n'est pas prêt d'y faire face, et que les ressources ainsi que les services actuels sont insuffisants pour relever le défi qui s'annonce.

Par ailleurs, au-delà de la fourniture des services pour l'aidant naturel, il faudra aussi penser à adapter le genre de formation et d'apprentissage fourni selon le type d'aidant naturel. Il n'y a aucun doute pour nous que le type et le genre d'aidant naturel sera aussi diversifié que dans la mesure où il se répandra d'une collectivité à l'autre.

Un autre élément dont il faut tenir compte est le moment où la personne en perte d'autonomie requerra des soins plus pointus. Il faudra alors prévoir un soutien tant pour l'aidé que pour l'aidant naturel. Dans le cas contraire, nous risquons de nous retrouver avec une double problématique: d'un côté, nous aurons un aidé isolé qui ne bénéficie plus de soins adéquats et, de l'autre, nous aurons un aidant naturel qui est dépassé par la tâche, voire épuisé et possiblement confronté à un sentiment d'échec face à son implication.

Les risques d'abus. Bien que nous ayons pris garde d'arriver à des conclusions trop hâtives, il reste qu'à la lumière de nos expériences et de certaines études qui concernent les situations d'abus envers les personnes âgées nous nous permettons de faire une mise en garde. Bien entendu, nous n'affirmons pas qu'un tel programme soit une porte ouverte face aux abus envers les personnes âgées. Toutefois, nous nous interrogeons sur la pertinence de se doter d'un mécanisme de protection pour protéger l'une des clientèles les plus à risque de notre société.

Le portrait de l'abusé et de l'abuseur et les causes. Selon l'étude faite par Donna J. Shell, 1982, la personne âgée victime est vulnérable, a une santé fragile et est incapable de se protéger. Par ailleurs, selon Grand'Maison, 1988, la victime est généralement dépendante de son abuseur. Selon Grand'Maison, 34 % des cas de... l'abuseur serait l'un des enfants, et, de façon générale, l'abus serait fait par un membre de la famille dans 79 % des cas.

Selon une recherche du CLSC Le Norois, les causes seraient multifactorielles. La principale cause serait issue des conflits familiaux non résolus, les désordres de la personnalité chez la victime, la dépendance de l'alcool, aux médicaments et aux drogues chez l'abuseur. On mentionne de plus des difficultés financières, tant chez l'abusé que chez l'abuseur, comme un élément déterminant dans le processus d'abus.

Les défis d'un tel programme. Vous admettez avec nous qu'à la lumière de ces éléments un tel programme ne peut se permettre d'aucune manière les improvisations. Bien entendu, nous nous réjouissons d'un tel projet de loi, qui se veut un porteur de bonnes nouvelles pour une communauté vieillissante. Il n'y a pas à en douter, les défis en devenir pour les communautés

sont énormes face à ce nouveau phénomène. Toutefois, si un programme d'aide auprès des aidants naturels peut devenir un fer de lance, mal planifié, il pourrait être son tendon d'Achille.

Nous terminons donc cet exposé en faisant reposer nos espoirs sur les communautés, qui feront de ce projet de loi un outil qui leur appartienne et qui leur ressemble. Par ailleurs, nous pensons qu'après tout le phénomène du vieillissement en est un qu'aucun d'entre nous ne devrait échapper, ce qui justifie que chacun s'y sente concerné. Gaëtan Quenneville, Thérèse Desjardins.

**Le Président (M. Kelley):** Merci beaucoup. Pour une première expérience, vous avez très bien fait ça.

**M. Quenneville (Gaëtan):** Merci beaucoup.

**Le Président (M. Kelley):** Et on va passer maintenant à une période d'échange avec les membres de la commission. Je vais commencer à ma droite et céder la parole à Mme la ministre responsable des Aînés.

**Mme Blais:** Mme Desjardins, M. Quenneville, je tiens à vous remercier pour votre démarche citoyenne. Parce que vous êtes ici aujourd'hui en tant que citoyens et vous êtes aussi propriétaires d'une résidence de neuf personnes, et on ne souligne pas assez le travail des personnes qui oeuvrent dans ces résidences. Et notre collègue de Crémazie nous disait que, si, un jour, elle avait à aller dans une résidence, elle aimerait aller chez vous. Donc, ça veut dire que, votre résidence, on sent qu'on est bien accueilli, que les personnes sont chez elles. Et les personnes âgées, quand elles se déplacent de leurs domiciles pour aller vivre en résidence, ont besoin de se sentir chez elles. Alors, merci d'être avec nous aujourd'hui.

**M. Quenneville (Gaëtan):** Merci, Mme la ministre.

**Mme Blais:** Vous avez parlé du Dr Poirier, j'aimerais revenir sur le Dr Poirier. Ce n'est pas qu'il nous a traumatisés ce matin, mais je pense qu'il nous a parlé de chiffres qui sont très marquants. Entre autres, en Amérique, une personne développe la maladie d'Alzheimer à toutes les 70 secondes; ce sera une à toutes les 33 secondes en 2050. Plus de 450 000 types d'Alzheimer au Canada, soit plus de 110 000 personnes au Québec... pas de types, mais de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer. 12 millions de baby-boomers auront la maladie en Amérique, soit un peu plus de 252 000 au Québec seulement. Et le Dr Poirier nous disait qu'en Amérique on a investi 10 milliards de dollars pour faire de l'éducation au niveau du sida, et en recherche et en soutien aux patients et aux aidants, et ça, ça a permis d'économiser, au niveau des entreprises, plus de 1,4 trillion de dollars depuis 15 ans.

Dans votre mémoire, vous parlez, en page 2, de formation, de l'importance de la formation et de l'apprentissage. Comment vous voyez cette formation par rapport au fonds de soutien aux proches aidants?

**M. Quenneville (Gaëtan):** Je vais vous dire, à titre d'exemple, notre résidence, je vais vous dire un

petit peu comment ça s'est formé. Moi, j'avais étudié un M. Bruno Bettelheim, un monsieur — j'ai passé par une porte, un petit peu, de côté — qui avait créé une résidence, un institut pour soigner des schizophrènes. Il s'est aperçu qu'en ayant des vêtements un peu plus recherchés... en tout cas, en étant mieux habillé, une tenue plus professionnelle, en ayant des locaux un peu plus rénovés, un peu plus éclairés, et tout ça, un peu genre «bed-and-breakfast», si vous voulez, là... Puis il s'est aperçu qu'il avait des résultats remarquables, à un point tel qu'il a eu un institut qui existe encore à Chicago. Je me suis dit: Pourquoi on ne l'essaierait pas avec les alzheimer? Les premiers temps, les gens me disaient: Voyons donc! Tu fais des conclusions. Curieusement, je me compare à mes collègues, mais, nos personnes Alzheimer, on les gardent un an, un an et demi de plus. Puis c'est bizarre, je ne suis pas scientifique, je ne peux pas en faire une étude, je ne peux pas en dire que c'est la réalité, mais je constate ça.

Notre résidence, Mme Lapointe a visité... On a acheté une résidence où il y a un solarium, où il y a... Moi, quand j'ai décoré ça avec mon épouse, on s'est dit: On veut un «bed-and-breakfast», c'est leurs dernières vacances. Excusez de l'anglicisme, là, un gîte du passant, si vous voulez. Puis ça fonctionne. Les gens, quand ils viennent chez nous, c'est comme s'ils étaient en vacances. On a fait des choses. À un moment donné, on a des soirées à thème, des soupers à thème. Parfois, on va manger des plats marocains, d'autres fois on va manger des plats, des recettes juives. On fête le Nouvel An chinois. Ça ne leur dit pas grand-chose, mais c'est une fête, ça fait qu'ils l'acceptent. C'est des choses... On leur fait découvrir des choses, on leur fait écouter...

**Mme Blais:** Vous les stimulez.

**M. Quenneville (Gaëtan):** On les stimule, puis ça, ça doit être fait, c'est ce genre de formation là. Puis, moi, ce que je crains — puis je vais finir là-dessus — ce que je crains, c'est qu'en ayant des ressources d'aidants naturels, qui peut être bon, bien j'ai peur aussi qu'on isole les personnes âgées, qu'ils soient chez eux puis qu'ils aient de l'aide de leurs filles qui viennent leur donner les repas. Puis ça, là, on en a eu, des gens qui sont arrivés chez nous comme ça, ils arrivaient de leurs familles. Ça faisait six mois, un an, deux ans qu'ils étaient chez eux, que leurs filles leur faisaient les repas, ils étaient désorganisés. Au bout de six semaines, huit semaines, des fois 10 semaines, ils reprenaient du mieux. Je pense que c'est là-dessus qu'il faut aller. Si on les garde en appartement, si on les garde dans leurs logements, il faut les sortir dans les centres de jour, il faut leur donner des stimuli totaux, quant à moi.

Vous savez qu'en Russie une des choses qu'ils faisaient, c'est quand quelqu'un était Alzheimer, ils lui donnaient un balai puis ils disaient: Tu vas aller balayer dehors, ils leur faisaient balayer... Ils les mettaient actifs, ils les faisaient travailler. Ils se sont aperçus que les gens étaient performants plus longtemps, puis c'est des études que, nous autres, on a essayé d'appliquer. À notre façon, bien entendu. Tu avais-tu quelque chose à rajouter?

● (15 h 50) ●

**Mme Desjardins (Thérèse):** Bien, moi, je trouve que les personnes qui arrivent chez nous, d'abord

ils ont beaucoup de pertes. Ils ont peut-être déjà perdu un conjoint, ils ont peut-être perdu des amis, ils ont peut-être perdu leur milieu, qu'ils ne peuvent plus intégrer. Ils ont perdu beaucoup de choses: la santé, l'acuité visuelle, peut-être l'acuité auditive. Ça fait beaucoup. Donc, quand ils arrivent chez nous, ce qui est important, c'est d'abord que la chaleur humaine transparaisse dans nos gestes, dans la cuisine aussi, dans les senteurs qu'ils connaissent, dans les couleurs qu'ils connaissent. Donc ça, c'est important. Déjà là, ils se sentent un petit peu plus en sécurité. Parce que les personnes âgées, se sachant vulnérables, inconsciemment ou consciemment, ils ont besoin surtout d'un encadrement sécuritaire. Donc ça, c'est très, très important, et aussi, pour les cas d'Alzheimer, qu'ils se sentent en sécurité. Même si ce n'est pas dit, on le voit dans le comportement. Donc ça, c'est important.

**M. Quenneville (Gaëtan):** Puis, nous autres, c'est à un point tel, c'est même arrivé, à titre d'exemple, on a eu des gens qui étaient Alzheimer puis ils avaient, des fois, une petite infection. On les envoie à l'hôpital. Au bout de deux, trois jours à l'hôpital, ils sont complètement confus, on est obligés de... À un moment donné, on les ramène chez nous, puis ça revient normal au bout d'une semaine, quatre, cinq jours. Je pense qu'il faut...

**Mme Desjardins (Thérèse):** C'est typique.

**M. Quenneville (Gaëtan):** Oui, c'est typique, ça. Puis il ne faut pas les garder ni dans les grands centres ni dans les hôpitaux, il faut les sortir le plus vite possible de là, c'est important. Puis il ne faut pas les laisser dans leurs appartements tout seuls. Vous savez que les personnes âgées, quand ils commencent à être désorganisés, ils cachent tout. Ils cachent leurs pertes de mémoire, ils cachent... On ne le sait pas.

**Mme Desjardins (Thérèse):** Ils s'isolent. Ils ont tendance à s'isoler.

**M. Quenneville (Gaëtan):** Oui. On parle avec le CLSC: Elle va bien, la madame. On n'en entend pas parler, elle va bien. Elle cache tout: elle cache son incontinence, elle cache ses pertes de mémoire, elle cache qu'elle a failli mettre le feu, elle cache qu'elle a bouché peut-être la toilette trois, quatre fois. C'est des banalités, mais c'est des choses qui fait qu'elle se désorganise. Elle ne se lave plus, elle ne se change plus.

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

**M. Chevarie:** Merci, M. le Président. Merci de votre présence et de partager votre réflexion avec les membres de cette commission sur le projet de loi n° 6. J'ai bien compris que vous êtes entièrement d'accord avec le fonds, et ma question serait la suivante: Est-ce que ce fonds peut vous aider davantage dans la prestation des services à votre résidence au quotidien? Est-ce que le fonds va être capable de contribuer d'une façon quelconque?

**M. Quenneville (Gaëtan):** Moi, je pense que le fonds pourrait nous aider, mais indirectement. Ça

pourrait être, à un moment donné, les gens viennent chez nous... Ça pourrait servir aux familles, qui pourraient s'occuper de leur mère une fois par semaine ou de leur père pour les sortir, pour les prendre en charge, mettons, peut-être une fin de semaine par mois, qu'ils retournent dans leur milieu, ou une journée par mois. Ça servirait aux familles. Je pense qu'il faut éviter que le fonds serve à garder les gens à l'intérieur de leurs maisons puis à dire: Bon, bien, O.K., ça va être... on va les maintenir à domicile. Moi, j'ai des réticences par rapport à ça. Mais peut-être que, dans le cadre... dans l'esprit qu'ils sont déjà en résidence et puis qu'à un moment donné on puisse se servir... pour qu'ils puissent garder des contacts avec leurs familles, être stimulés, là je marche.

Il y a une chose qui est arrivée dernièrement, la semaine passée. Je vous donne un exemple. Nos personnes âgées, on sait qu'ils ne sont pas très riches, ils ne nagent pas dans l'argent, comme on dit, hein, comme mon père disait. Le centre de jour vient d'augmenter les prix pour le centre de jour. Je pense que c'est passé à 9 \$. C'était à 5 \$, ils l'ont monté à 7 \$, puis là ils l'ont monté à 9 \$. On dit: C'est rien, ça. Sauf qu'il y a des gens qui ont coupé des journées, ils ont dit: On ne peut plus y aller, nous autres, on n'a pas les moyens, on y va une journée par semaine. Moi, ce que j'ai fait, avec Thérèse, on s'est consultés, on a dit: On va faire des activités chez nous. On a engagé quelqu'un, on a dit: Tu nous fais une activité une journée par semaine. On fait le centre de jour chez nous. Là, il pourrait y avoir peut-être un coup de main à ce niveau-là, on pourrait avoir des gens qui pourraient venir travailler à l'intérieur pour les stimuler. Je n'y avais pas pensé, mais ça peut être une...

**Mme Desjardins (Thérèse):** Moi, je le vois plus comme ça parce que nos gens ont besoin d'être stimulés beaucoup, beaucoup, puis on n'a pas nécessairement toute la capacité de le faire nous-mêmes, là. Donc, quelqu'un qui vient de l'extérieur... De toute façon, c'est toujours bon d'avoir du sang neuf dans un milieu, là, pour qu'ils aient une autre vue sur la résidence, un autre regard. Et puis je pense que stimuler les gens qu'on a chez nous déjà qui sont en perte d'autonomie quand même assez importante, ce serait bien, ce serait très apprécié. Ça, c'est évident. On le fait déjà, mais c'est très peu par rapport aux besoins.

**M. Chevarie:** Une question supplémentaire?

**Le Président (M. Kelley):** Question supplémentaire. Après ça, Mme la ministre a également une question.

**M. Chevarie:** Merci. Comment vous voyez la possibilité que le fonds puisse contribuer au niveau du programme de soutien à domicile ou encore à l'orientation de garder le plus longtemps possible nos personnes en grande perte d'autonomie, et particulièrement des personnes qui sont atteintes de maladie d'Alzheimer?

**M. Quenneville (Gaëtan):** C'est un peu comme je vous disais, si, à un moment donné, le fonds nous disait: Écoutez, on vous donne un montant d'argent pour

que vous puissiez aller chercher une ressource pour qu'il vienne faire de l'animation auprès de nos personnes âgées, je trouve que ce serait intéressant. Non seulement on les stimule dans leur milieu... Parce que les gens, ils sortent de moins en moins, hein, ils sont de moins en moins mobiles. La réalité, c'est qu'ils ont de la misère à marcher, ils sont incontinents. On ne va pas trop loin quand on est incontinent. Puis ils ont des pertes d'équilibre, ils sont vite déstabilisés. Si le fonds nous disait: Bien, écoutez, on a un fonds, là, si vous voulez engager quelqu'un, là, pour les stimuler, bien je vous garantis qu'à un moment donné l'État, il serait gagnant là-dedans parce qu'on reculerait l'arrivée dans les CHSLD. Puis la réalité, là, chez moi, là, à l'État, ça vous coûte 200 \$... ça nous coûte 200 \$ par mois. Dans un CHSLD, je dis ça comme ça, là, il y a quelqu'un qui m'a dit que ça coûtait à peu près 200 \$ par jour. Bien là, on la voit, l'économie, là. On la voit tout de suite, l'économie, elle est là. Puis, au-delà de l'économie, bien il y a le bien-être de la personne âgée.

**M. Chevarie:** Merci.

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

**Mme Blais:** Oui. Rapidement, je ne veux pas prendre tout le temps. M. Quenneville, on parle de personnes très âgées, chez vous, qui sont hébergées. Mais, quand on a lancé ce fonds-là à Laval, on était dans un établissement assez novateur, ça vient du milieu, alors une maison où il y a à la fois des personnes hébergées, mais où il y a aussi un endroit pour les aidants. Et, cette journée-là, il y avait deux personnes atteintes de maladie d'Alzheimer. C'étaient des hommes qui étaient avec leurs familles. Ils avaient 50 ans, respectivement 50 et 51 ans. Alors, ce n'est pas toujours des personnes qui ont 80 ou 83 ans, et, entre autres, il y avait un couple, sa femme avec deux jeunes enfants. Donc, cette personne-là veut continuer de vivre à domicile avec sa femme le plus longtemps possible. Puis il y a des stades aussi de l'avancée de la maladie.

Alors, je suis d'accord avec vous quand vous dites qu'on doit faire des passerelles entre les aidants, le réseau de la santé puis aussi les projets issus des communautés. Je veux aussi mentionner que, dans le comté voisin, de mon collègue le député de Vachon, il y a les loisirs thérapeutiques. Et on a eu le plaisir de visiter ça ensemble, puis on a été très impressionnés parce que c'est un centre de jour où on va chercher les personnes à domicile et on les amène dans ce centre deux fois par semaine. C'est pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, et on les stimule. Entre autres, couper les carottes, couper les pommes de terre, faire de la soupe, mais garder ces personnes-là très actives. Et on les ramène à la maison le soir, et ça permet donc à l'aidant comme tel d'avoir du temps pour continuer à vaquer à ses propres occupations. Vous êtes d'accord avec ça?

**Mme Desjardins (Thérèse):** Tout à fait. Tout à fait.

● (16 heures) ●

**M. Quenneville (Gaëtan):** Tout à fait d'accord parce que, nous, dans notre comté, on a le centre de jour Berthiaume-Du Tremblay, qui fait un travail extraordinaire. Puis je vous avoue que, quand les clients... Je

dis «clients» parce que je n'aime pas le mot «malades» ou «patients», là, je trouve que ça fait trop institutionnel. Mais, quand nos clients sortent comme ça, ça nous permet de faire des choses qu'on ne ferait pas normalement, mais aussi ça nous permet de souffler un peu.

Mais la problématique, c'est que plus notre clientèle s'alourdit, moins ils veulent sortir, de sorte qu'on se retrouve que les mieux nantis, si on peut dire, vont aller au centre de jour, mais les plus préoccupants vont rester à la maison. On est toujours dans nos tâches parce que ceux qui sont en meilleure santé, quand ils sont là, ils fonctionnent relativement bien, mais le problème, c'est que ceux qui ne fonctionnent pas bien, ils sont encore là. C'est de là pourquoi je vous disais: un tel programme où on irait chercher un montant pour faire rentrer quelqu'un pour pouvoir faire du loisir ou de la stimulation. Pourquoi on ne ferait pas ça chez nous, quelqu'un qui viendrait travailler à la maison, leur faire couper des carottes, ou des choses comme ça? Oui, je trouve que ce serait une bonne idée. Pourquoi on ne le ferait pas chez nous?

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

**Mme Gonthier:** Juste rapidement, M. Quenneville, je pense que vous avez abordé un thème assez important, c'est l'isolement de nos personnes âgées. Et effectivement, proche de moi, j'ai quelqu'un qui tenait à vivre seul. Mais souvent nos personnes âgées tiennent à rester dans leurs choses et dans leur maison le plus longtemps possible, et ils ont une peur bleue de se retrouver en CHSLD, effectivement. Mais, si on est capables — et c'est un peu ce qui est arrivé à cette personne qui est près de moi, là — de lui offrir un type d'hébergement en milieu familial, si on peut dire, qui va jusqu'à... Sa chambre a été refaite, tu sais, on lui a refait sa propre chambre...

**M. Quenneville (Gaëtan):** Mme la députée, c'est ce qu'on fait chez nous.

**Mme Gonthier:** C'est ce que vous faites. Alors, c'est son environnement, c'est ses...

**M. Quenneville (Gaëtan):** Tout à fait.

**Mme Gonthier:** Et je voulais juste confirmer une chose, c'est qu'effectivement le fait de ne plus se retrouver seul, de se retrouver avec des gens, de jouer aux cartes, parce qu'ils ont encore, des fois, la capacité de jouer aux cartes, faire des puzzles, des trucs comme ça, effectivement on a vu cette personne-là prendre du mieux.

Mais j'aimerais vous entendre sur une autre chose aussi, quand on parle d'isolement... Et on sait que les boomers ont moins d'enfants qu'ils en ont déjà eu. Si je prends mon cas personnel, je n'en ai pas du tout. Alors, je me demande ça va être qui, mon aidant naturel. Et peut-être que, si des résidences comme vous se multiplient, bien ça me fera peut-être un endroit où finir mes jours aussi.

**Mme Desjardins (Thérèse):** Oui. C'est sûr qu'on ne peut pas remplacer les familles, on ne pourra jamais

remplacer les familles, bien sûr. Mais on en a chez nous, des gens qui n'ont pas de famille. Je pense à un résident en particulier, et on est un peu sa famille, on compense. Quand il a besoin d'aller chez le médecin, s'il n'y a personne pour l'accompagner, si, nous, on ne peut pas l'accompagner, bien on a une personne responsable qui peut le faire, donc plein de petites choses comme ça qu'on peut venir l'entourer pour compenser. Ça fait que je pense que c'est un milieu qui se prête à ça aussi.

**M. Quenneville (Gaëtan):** Puis il y a aussi... Je vous le donne à titre d'exemple, pas cette année, là, mais la veille de Noël, l'année passée — la famille a très bien pris ça, ils ont trouvé ça même drôle — à un moment donné, il y a une dame, elle appelle chez moi puis elle dit: Je vais aller chercher ma mère, elle dit, je reçois ma famille, puis tout ça. À un moment donné, elle parle à sa mère, elle dit: Je m'en vais aller te chercher. Elle dit: Non, non, non, moi, j'ai des activités, j'ai ma famille ici, on a du plaisir, puis elle dit...

**Mme Desjardins (Thérèse):** Ils vont servir de la dinde à soir.

**M. Quenneville (Gaëtan):** ...ils vont servir de la dinde, puis... Nous autres, on fait toujours quelque chose. Elle dit: Puis il y a du monde que je ne connais pas. Mais c'est ça, la réalité: les gens qu'ils ne connaissent pas ou qu'ils ne connaissent plus, ça les insécurise. Ça les insécurise.

Puis, quand vous dites qu'il y a des gens qui viennent à des résidences, moi, j'espère effectivement d'avoir beaucoup de compétiteurs. J'espère que ça va devenir là... Non, non, mais je suis le seul dans Ahuntsic, on est les seuls dans Ahuntsic. Je veux dire, amenez-moi, s'il vous plaît... Je dis au CLSC: Amenez-nous, s'il vous plaît, des compétiteurs. Moi, j'ai vu des gens, là, qui venaient chez moi, puis ils étaient supposés d'aller à Pointe-aux-Trembles; des gens du quartier, on les déracinait. J'ai neuf places et je n'en ai pas plus. C'est la réalité. La dernière qu'on a acceptée, c'est une dame qui s'en allait à l'extérieur, qui nous a été référée par le bureau de Mme Lapointe, puis il y avait une résidence à la rue suivante de chez elle. Ça fait que c'est important à un moment donné, puis c'est un peu ça... Je ne veux pas m'égarer, là, mais ce que je voulais dire, c'est que c'est important, à un moment donné, d'avoir ce climat-là où ils se sentent entourés. Et puis, à un moment donné, même la famille est partie prenante là-dedans parce que, pour eux autres, ils font... J'ai une dame, à un moment donné, son fils m'a dit, il dit: On fait ouf! Il a dit: Ça fait un an et demi qu'on court, là, puis on a été obligés d'aller lui porter une paire de bas, elle nous appelait tout le temps. À un moment donné, sa mère lui a dit: Arrête de m'appeler, là, je suis correcte, là. Bien, il dit: Je fais ouf! Il dit: Je suis à la retraite, je commence... Puis ça, il faut tenir compte de ça, je pense.

**Le Président (M. Kelley):** Dernier court, court commentaire, M. le député de Lévis.

**M. Lehouillier:** Oui. Alors donc, dans votre mémoire, vous dites que vous vous réjouissez d'un tel projet qui se veut porteur de bonnes nouvelles pour une

communauté vieillissante. Et ce que vous dites par la suite — et j'aimerais peut-être vous entendre, peut-être un dernier commentaire là-dessus — vous dites que vos espoirs reposent sur les communautés qui feront de ce projet de loi un outil qui leur appartienne et qui leur ressemble. Parce que, dans les discussions qu'on a eues dans cette commission, justement l'objectif du projet de loi, c'est de moins encadrer, de faire confiance aux communautés, alors j'aimerais vous entendre sur ce volet de faire confiance aux communautés.

**M. Quenneville (Gaëtan):** M. le député, il y a 12 ans qu'on existe, et j'ai reçu ma première personne âgée du quartier Ahuntsic chez moi il y a cinq ans. Je recevais des gens de partout, partout, partout, partout, sauf dans mon comté. Quand on a créé notre... Puis c'est un peu ce qu'on voulait, nous autres, dans Ahuntsic, on s'était dit: On va créer quelque chose qui va s'adresser à la classe moyenne, dans le sens qu'on voulait une résidence qui soit un petit peu... qui s'adresse à cette communauté-là, qui n'était pas couverte dans le milieu. Puis on s'est retrouvés avec des gens — puis ce n'est pas qu'on veut accepter juste des gens de la classe moyenne, mais on voulait que le milieu reflète ça — on s'est retrouvés avec des gens de partout de l'extérieur. On voudrait que la communauté dise: La Résidence Desjardins Quenneville, ça nous appartient, on veut l'utiliser, on veut que ce soit nous autres, que ça nous reflète, nous autres. Puis on pense que, si la communauté prend possession de ces outils comme ça, elle va en créer d'autres, puis on ne se retrouvera pas dans des situations où, des CHSLD, il y a un an d'attente actuellement, puis qu'on est obligés de les envoyer à Pointe-aux-Trembles, Cartierville parce qu'il n'y a pas de place dans les CHSLD. Je pense que les ressources comme la nôtre... doit être une ressource qui appartienne à la communauté.

**Le Président (M. Kelley):** Merci beaucoup. Merci beaucoup pour cet échange. Je suis prêt maintenant à céder la parole à Mme la députée de Crémazie.

**Mme Lapointe:** Merci, M. le Président. Merci de votre présence, M. Quenneville et Mme Desjardins. Je sais que vous avez laissé votre famille, entre guillemets, pour venir nous parler un peu de votre expérience.

**M. Quenneville (Gaëtan):** Ils vont survivre à ça, je pense.

**Mme Lapointe:** J'ai été très impressionnée quand je suis allée vous rencontrer et qu'on a longuement discuté, on a visité, on a échangé avec vos résidents, avec vos clients, comme vous dites. C'est vrai que c'est un milieu tout à fait agréable où on se sent vraiment bien. Et puis je pense que vous recevez quand même des cas qui sont assez graves, qui sont rendus assez loin, j'aimerais que vous nous expliquiez un petit peu d'où viennent ces personnes, est-ce qu'ils viennent habituellement de la maison, de la résidence, est-ce qu'ils vous sont référés par des médecins, est-ce qu'il y en a qui vous sont référés, là, par le CSSS, qui n'ont plus de place où aller, et que vous nous parliez... Vous l'avez évoqué brièvement, mais vous ralentissez la descente, hein, vous...

**M. Quenneville (Gaëtan):** On a l'impression, en tout cas.

**Mme Lapointe:** Oui. Alors, peut-être, nous dire d'où viennent les gens, sauf la personne que je vous ai référée. Et ça, vous allez sûrement en avoir d'autres, là, puis je vais peut-être être obligée moi-même de réserver ma place d'avance au cas où, parce que je pense qu'il y en a d'autres qui sont...

**M. Quenneville (Gaëtan):** Mme Lapointe, vous êtes tellement jeune que je vais être à la retraite quand vous allez être prête pour aller là.

**Mme Lapointe:** Alors, c'est ça, ma question pour l'instant, s'il vous plaît.

● (16 h 10) ●

**M. Quenneville (Gaëtan):** Bien, premièrement — si tu permets — premièrement, les gens qui nous viennent, c'est un mélange, c'est un amalgame de tout ça. On a, bien entendu, une petite portion qui viennent directement de la maison, mais, très souvent, ces gens-là ne fonctionnent plus à l'intérieur de la maison, on les envoie à l'hôpital, puis là ils sont sur un petit nuage flottant où on attend. Puis ça, généralement, c'est assez long, puis ça ne devrait pas être long, ça devrait... la porte devrait, là, communiquer avec les résidences comme la nôtre en dedans de deux mois. Des fois, on parle de six mois, de sept mois, on a vu un an. Alors, ces gens-là sont évalués par les travailleurs sociaux, des hôpitaux, et puis il y a un dossier qui est présenté au CRSSS, et puis, bon, bien, là, ils sont redéployés vers les ressources. Ça peut être des résidences comme la nôtre dans différents secteurs, à Montréal, et parfois ils nous arrivent à la maison. C'est un petit peu ça. Ça, c'est... Est-ce que j'ai répondu à votre question?

**Mme Lapointe:** Oui. Oui.

**Mme Desjardins (Thérèse):** Est-ce que je pourrais rajouter quelque chose? Quand les résidents nous arrivent de l'hôpital, par exemple, et qu'ils ont été à l'hôpital en attente pendant trois mois, quatre mois, ça fait des résidents qui ont pris des habitudes qui ne conviennent pas à une famille, par exemple. Ils sont en attente, ils sont dépressifs. Ils veulent rester en pyjama, ils sont inactifs. Donc, il faut repartir ça et travailler très, très fort pour d'abord les faire habiller le matin, faire leur petite toilette, s'habiller, quoi. Et puis, ensuite, bien, les repartir puis les remettre en activité, ça demande beaucoup de travail. Donc, une raison de plus pour ne pas les retenir à l'hôpital longtemps quand ils peuvent sortir.

**Mme Lapointe:** Votre expérience est très éclairante pour nous. Parce qu'on a beaucoup discuté du projet de loi qui est devant nous, du fonds qui va être créé, mais on a beaucoup aussi entendu que les proches... les familles, les proches sont à bout de souffle, sont épuisés, et évidemment les ressources... Moi, j'ai fait un petit peu l'inventaire des ressources que nous avons dans le quartier, et bien sûr il y a le Centre Berthiaume-Du Tremblay, mais, sinon, ce sont des petits organismes qui travaillent beaucoup avec des bénévoles pour donner

du répit, hein, aux proches aidants. Je crois que ce que vous avez dit tout à l'heure mérite, là, qu'on s'y attarde, c'est-à-dire que les ressources doivent émaner de la communauté, doivent ressembler à la communauté. Des ressources comme la vôtre, oui, ça, il en faut, il en faudra toujours, mais des ressources aussi pour aider les personnes elles-mêmes, les personnes... des services, des soins à domicile, des popotes roulantes, enfin tout ce qu'il faut, et des services de répit pour les proches aidants.

Je retiens aussi que vous pensez qu'une personne atteinte d'Alzheimer qui reste longtemps à la maison, seule dans son appartement avec de l'aide d'un proche aidant, ça peut être quelque chose qui n'est pas nécessairement positif. Est-ce que je vous ai bien compris?

**M. Quenneville (Gaëtan):** Ça peut tourner mal, entendons-nous bien, dans le sens que, oui, ça peut être bien de la maintenir à la maison, sauf que est-ce que... C'est votre mère qui est alzheimer. Est-ce que vous allez rester avec elle tous les jours, à toute heure du jour? Est-ce qu'elle va avoir quelqu'un avec qui communiquer quand vous n'êtes pas là? Vous savez, moi, j'ai vu des gens qui étaient en résidence, chez elles, puis ça, ça me.. je me rappelle, ça... si je peux employer l'expression, si vous me permettez, ça m'arrachait le coeur. J'avais été rencontrer cette personne-là, elle était sur la télévision ouverte avec la neige, là, puis ça faisait trois heures qu'elle regardait ça, des yeux fixes. Puis j'ai dit: Vous faites quoi? Bien, j'attends ma fille.

**Mme Lapointe:** Merci, M. Quenneville.

**M. Quenneville (Gaëtan):** Excusez-moi.

**Le Président (M. Kelley):** Merci beaucoup. M. le député de Groulx.

**M. Gauvreau:** Je vous dirai que vous avez enrichi ma journée. Je vous remercie d'être venus. Déjà, au départ, c'est très instructif de pouvoir rencontrer des gens aussi humains que vous deux.

Mais j'ai un problème. Le problème, je vais vous l'expliquer de la façon suivante. Tout à l'heure, en discutant avec vous, j'ai compris que vous étiez une famille d'accueil au sens de la Loi sur les services de santé et les services sociaux avec considération spéciale. Donc, vous êtes donc reconnus, accrédités, là, par l'équivalent... par les agences de santé comme famille d'accueil au sens de la loi. Et, quand je lis le projet de loi n° 6, le dernier paragraphe de l'article 2, on nous dit que «les activités, projets et initiatives qui peuvent être ainsi financés ne comprennent pas ceux qui résultent de programmes réguliers établis ou approuvés par le gouvernement». Au départ, au départ, vous ne vous qualifiez pas parce que vous êtes, dans la structure gouvernementale, que vous le vouliez ou non, vous êtes déjà prédéfinis comme famille d'accueil avec la définition... Vous allez me permettre de ne pas me souvenir du numéro d'article, là, pourtant je devrais...

**Une voix: ...**

**M. Gauvreau:** Et, en même temps, je vois que vos besoins sont criants, sont importants, et vous êtes, à une échelle plus grande, des aidants naturels des gens que vous recevez. Donc, normalement, vous devriez bénéficier du support, de l'écoute, de la formation — vous en avez déjà une grande, et tant mieux — et il faudrait que l'on trouve une façon — et je m'adresse, en vous regardant, à Mme la ministre — de faire en sorte que les initiatives comme la vôtre n'échappent pas aux petites interventions, aux interventions financières que l'on peut faire avec l'objectif visé par la loi.

**M. Quenneville (Gaëtan):** Si vous me permettez, M. le député, bon, vous prenez conscience que je ne parle pas au nom de mon organisme, mais en notre nom personnel, d'une part. Et puis j'étais conscient de cette chose-là, qu'on ne se qualifiait pas pour ça, et puis, moi, j'essaie d'ouvrir des portes, dans le sens que je dis: Peut-être, ce serait peut-être une bonne idée de nous qualifier là-dedans. Et puis on serait des merveilleux intervenants entre la famille et le ministère. Parce que ça ne se rend pas entre la famille et le ministère, il y a quelque chose qui se passe puis qui ne passe pas. Ceci étant dit, on ne dira au ministère quoi faire, dans le sens qu'on ne leur dictera pas quoi faire, mais on aimerait bien leur dire: Bien, écoutez, oubliez-nous pas, on pourrait peut-être vous aider, on pourrait en faire un petit peu plus, pousser un petit peu plus, puis peut-être qu'on pourrait faire des choses à un moment donné pour la communauté, on pourrait amener une petite couleur de plus. Moi, je pense que...

**M. Gauvreau: ...**

**Le Président (M. Kelley):** Oui, M. le député de Groulx.

**M. Gauvreau:** Très court. Mais alimentez-nous sur les relations que vous avez avec votre CSSS. Votre CLSC local, par exemple, c'est le trait d'union entre vous et votre ministère. Normalement, ça devrait être vos premiers amis.

**M. Quenneville (Gaëtan):** Mais, écoutez, malheureusement... Je ne reproche rien au CLSC de mon quartier, mais ils ne nous connaissent pas, ils ne nous connaissent pas. La dernière personne qui nous a été référée du bureau de Mme Lapointe avait été au CLSC puis elle a dit... la nièce a dit, la personne qui s'occupe d'elle, sa répondante, a dit: Bien là, il faut que je place ma mère, ça n'a pas d'allure, elle va mettre le feu à la bâtisse. On reste au-dessus de ma mère, on est épuisés. La première réponse du CLSC, ça a été: Bien, il faut la placer dans un grand centre. Mais, avec les nouvelles normes, il faut être deux heures-soins, elle ne rentrerait pas dans les normes. Ça fait que, là, la famille était comme en crise, et puis, à un moment donné, ils sont allés au bureau de Mme Lapointe, qui a dit: Bien, il y a une résidence Desjardins Quenneville. Là, ils nous ont appelés directement. Ça fait que, là, on a dit: Bien là, dis à ton CLSC qu'il existe une résidence accréditée. Elle a dit: Hein? Écoutez, ça fait 12 ans, là, ça fait 12 ans qu'on est là, puis on n'est pas capables d'avoir des services du CLSC dans le sens que... d'avoir une entité reconnue. Ça fait que, là, on a un problème au niveau communautaire. Mais je ne reproche rien au CLSC. Je me

dis que peut-être que la grosse machine devrait peut-être se rapprocher de la base.

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

● (16 h 20) ●

**M. Bouchard:** Oui. Merci, M. le Président. Alors, vous écoutant parler de votre résidence, j'ai passé en revue les neuf petites résidences privées que j'ai dans ma circonscription et qui accueillent des personnes âgées en perte d'autonomie, bon, et qui retrouvent là un environnement de type familial et chaleureux comme celui que vous offrez à vos personnes. Je ne sais pas si vous avez beaucoup de contacts avec les autres résidences qui ne seraient pas des résidences pour personnes qui ont la maladie d'Alzheimer, mais d'autres résidences pour personnes âgées dans votre circonscription, mais, puisque nous y sommes, j'attire votre attention et l'attention de la ministre, qui, en nous présentant son projet de loi, ouvre tout grand sur le réseau de la santé et des services sociaux... Elle se l'est fait dire, puis il pourrait arriver qu'elle ait à défendre ou à semoncer le ministère de la Santé et des Services sociaux maintenant qu'elle s'insère dans ce type de services.

Mais voilà que plusieurs résidences, de ces petites résidences chez nous sont sous menace de fermeture parce que, d'abord, on insiste de plus en plus pour que les personnes demeurent à domicile en leur offrant des services de soutien à domicile — et l'isolement dont vous parliez tantôt fait partie des risques associés à ce type de démarche, bien qu'il y a plusieurs personnes qui le souhaitent — et, d'autre part, les personnes attendant plus longtemps, seules à la maison, de changer d'environnement, pour une modification de leur environnement, ils aboutissent dans des ressources intermédiaires et non plus dans les petits pavillons ou les petites résidences de sept, huit ou neuf personnes. Et ce déploiement-là des résidences à petit volume, entre sept à neuf personnes, au Québec, est maintenant menacé, et c'est vrai dans ma circonscription, puis c'est vrai dans d'autres circonscriptions.

Et, moi, je soulève le problème devant vous aujourd'hui parce que vous êtes parmi les acteurs concernés. Je ne pense pas que ça vous concerne directement, mais ça concerne des résidences qui offrent le même type d'environnement aux personnes qui sont en perte d'autonomie mais qui ne seraient pas normalement admises dans des soins intermédiaires. Et, moi, j'ai une crainte, là, c'est qu'au Québec on soit en train d'oublier ce type de services là.

**M. Quenneville (Gaëtan):** Dr Bouchard, si vous me permettez, premièrement, ce n'est pas notre réalité. On n'est pas, quand même, maltraités par notre patron, qui est le gouvernement du Québec. On est quand même bien traités à ce niveau-là, je dois le dire. C'est sûr qu'à un moment donné on a eu des périodes où on avait la vie dure un peu, dans le sens qu'on avait des lits vides. Mais je dois avouer que, depuis peut-être un an et demi, on dirait que le discours a changé. En tout cas, il y a des choses qui ont changé, dans le sens qu'on pense qu'il y a des choses qui avancent.

La réalité, est-ce que les... des résidences qui disparaissent, ça, je ne peux pas vous dire. Notre réseau, en tout cas, de résidences de type familial, je pense qu'il est

assez vigoureux. Le seul reproche que j'aurais à faire, c'est que je pense qu'on devrait accélérer la progression. Puis ça, je pense qu'on fait une erreur, là, on devrait l'accélérer beaucoup, on devrait passer en deuxième vitesse. Puis, si on attend trop, on va se retrouver avec un joyeux problème tantôt parce que, nous autres, dans notre réseau, là... J'ai 55 ans bientôt et je suis le plus jeune, je suis le bébé de la gang, puis ils ont tous 65... Je parle, les propriétaires de résidences. On en a un de 88 ans. Je veux dire, à un moment donné, on risque que ces gens-là ferment. Ma crainte est plus à ce niveau-là. Il faut aller en recrutement, puis je pense que c'est à ce niveau-là. Je ne sais pas si...

**M. Bouchard:** Une seconde là-dessus, c'est... Vous avez soulevé tout à l'heure toute la question des références par les CLSC, la connaissance que pouvaient avoir les CLSC, sur leurs propres territoires, des ressources comme la vôtre. Moi, je pense que vous avez touché un problème important, et la question se pose à savoir si l'État et ses services font suffisamment d'efforts pour identifier les ressources qui existent déjà dans la communauté et qui peuvent être mises à contribution. Parce que ce qu'on me dit, moi, chez moi, c'est qu'on dit aux familles qu'il existe des résidences de petite taille pouvant accueillir leurs parents en perte d'autonomie, on donne la liste, un point c'est tout. On ne fait pas d'accompagnement puis on ne fait pas de référence, et il me semble, à moi, en tous les cas, que la responsabilité de l'État, ce n'est pas d'avoir un bottin, c'est d'accompagner les personnes, c'est de leur permettre de vivre une transition qui soit la plus harmonieuse possible.

**M. Quenneville (Gaëtan):** Dr Bouchard, vous touchez un point important, c'est tout à fait vrai, ce que vous dites là, mais, nous, on n'est même pas dans le bottin, là, je veux dire. En tout cas, j'espère qu'à un moment donné on va commencer à être mentionné. Mais, quand on dit que c'est le bureau du député qui nous envoie du monde, je ne suis pas sûr, moi, que le bureau du député, c'est sa job, là, de faire ça — excusez l'expression anglaise, là. Mais je ne le sais pas, là. Mais est-ce qu'à un moment donné ça va devenir un bureau de référence? Pas sûr que c'est la bonne place.

**Mme Lapointe:** On est un peu le bureau de saint Judes, là.

**M. Quenneville (Gaëtan):** Oui, c'est ça. Je pense que c'est tout à fait vrai, ce que vous dites là. Ça, il y a une erreur. Le système, il est enrayé à ce niveau-là. Quand je parle que la communauté doit être stimulée, c'est ça qu'il faut faire, c'est qu'à un moment donné il faut que la communauté... dire: On a des outils, on va vous accompagner, on va aller visiter, on va...

**Mme Desjardins (Thérèse):** Il y a un manque de communication flagrant à ce niveau-là.

**Le Président (M. Kelley):** Merci beaucoup.

**M. Quenneville (Gaëtan):** Vous touchez un point important, en tout cas, là.

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

**M. Quenneville (Gaëtan):** Merci, M. le Président.

**M. Khadir:** Mme Desjardins, M. Quenneville, bienvenue. Merci. Juste à titre d'information, je me suis longtemps plaint sur la place publique sur le manque de ressources pour accueillir les personnes qui ont des problèmes chroniques de santé. C'est vrai que ça coûte cher. Ça coûte, en fait, quelque chose comme de l'ordre de 500 \$ par jour. Là, vous avez parlé des CHSLD, dans les hôpitaux... Parce qu'il y a à peu près les deux tiers des hôpitaux du Québec, de 25 % à 30 % de leurs lits sont occupés par des malades chroniques, des personnes qui ne trouvent pas d'hébergement, et ça coûte à peu près 500 \$ par jour juste en frais hôteliers, là, sur place. D'après ce que je comprends, donc, dans le réseau des CLSC, on a besoin d'un peu d'huile dans la machine pour que l'information circule mieux, pour qu'il y ait une meilleure intégration des ressources. C'est un problème de ressource qui n'est pas intégrée.

Donc, ma question, c'est de savoir: Est-ce que vous pensez... Parce que je ne le retrouve pas dit comme tel, est-ce que ça voudrait dire que c'est le type de soutien que devrait apporter cette nouvelle fondation aux proches aidants, à savoir comment s'y retrouver dans la gamme de services et de ressources qui sont à leur disposition, donc d'être clairement et bien référés en temps utile? Et, deuxièmement, est-ce que... Quand vous parlez des risques d'abus dans votre mémoire, je saisis mal quel message vous voulez... peut-être préciser le message que vous voulez envoyer. Lorsqu'on parle du fonds de soutien aux proches aidants, qu'est-ce que le fonds doit faire pour éviter, par exemple, que son action puisse passer par-dessus ce problème-là ou même l'alimenter?

**M. Quenneville (Gaëtan):** M. le député, je dois vous dire que, d'abord, je ne pense pas que le fonds doit être fait en fonction de type de référence comme nous autres, mais doit peut-être y penser, nous faire une petite place. Avez-vous une petite place dans votre autobus? On aimerait bien s'y glisser. C'est ce que je dis à la ministre. Je pense qu'on peut être des gens qui peuvent aider ce fonds-là. Sauf que, quand on parle, dans le mémoire, de la violence envers les personnes âgées, je dis: Il faut faire très attention. Il y a une phrase que mon épouse avait dite à un moment donné, c'était... Comment tu disais ça? Tu décrivais tout à fait...

**Mme Desjardins (Thérèse):** Dans mes expériences de travail auprès des personnes âgées, ce que j'ai pu remarquer chez les aidants naturels, il y a des aidants naturels qui veulent aider et qui peuvent aider, il y a des aidants naturels qui veulent aider, mais ils ne peuvent pas aider, ils ont des contraintes, toutes sortes de contraintes, et il y a des aidants naturels qui ne devraient pas aider. Ça, c'est clair. Pour moi, c'est clair.

**M. Khadir:** ...le dépistage?

**M. Quenneville (Gaëtan):** Bien, c'est ça...

**Mme Desjardins (Thérèse):** Il faut le faire, sinon vous allez vous retrouver avec double problème.

**M. Quenneville (Gaëtan):** Vous allez vous retrouver... Premièrement, c'est un peu ce que je dis, c'est que, si, à un moment donné, on met en place un

projet de même, pensez-y deux fois parce que vous allez devoir faire du recrutement, mais vous allez devoir faire de l'évaluation. Moi, je garde des personnes âgées, on a été évalués sur toutes les coutures. Mais vous devez faire cet exercice-là. Je vous donne un exemple. Une dame qui a eu une famille dysfonctionnelle, qui se retrouve avec des enfants dysfonctionnels, puis que les enfants, pour ne pas se sentir coupables, disent: On va s'occuper de notre mère, mettons, il y a des problèmes. Le Dr Bouchard sait très bien de quoi je parle, j'ai étudié le Dr Bouchard, puis c'était une des choses qu'il abordait dans ses études, c'est qu'à un moment donné des problèmes non résolus, c'est des gros problèmes plus tard. Est-ce qu'on va être capable d'évaluer ces gens-là pour éviter qu'à un moment donné ils se mettent en situation d'aidants? Si on les met dans une situation d'aidants, là on risque d'avoir des gros problèmes.

Maintenant, un fonds comme ça, si on veut le mettre en place, non seulement il faut penser aux ressources, mais il faut aussi penser des façons d'évaluer les aidants naturels, puis ça, c'est un gros travail. Soyez très prudents parce que c'est un gros travail. Les CLSC, ils marchent au maximum actuellement, on va leur demander d'évaluer? Il faudrait que ce soit très pointu comme évaluation.

● (16 h 30) ●

**Le Président (M. Kelley):** Sur ça, il me reste juste à dire merci beaucoup à Mme Desjardins et à M. Quenneville pour venir ici, de partager votre expérience directe. Vous avez un engagement et un dévouement qui sont exemplaires. Alors, merci beaucoup pour vos commentaires.

Je vais suspendre quelques instants, et on va revenir pour les remarques finales.

**M. Quenneville (Gaëtan):** M. le Président, je voudrais juste vous remercier de l'accueil, ainsi que tous les députés, de votre accueil. Nous avons été très impressionnés, à notre tour, par votre accueil, et je vous remercie tous de votre écoute.

**Le Président (M. Kelley):** Merci beaucoup.

*(Suspension de la séance à 16 h 31)*

*(Reprise à 16 h 34)*

**Le Président (M. Kelley):** Il nous reste un petit devoir à faire, alors...

**Des voix: ...**

**Le Président (M. Kelley):** Je sais que M. Quenneville, Mme Desjardins sont des témoins impressionnants, mais, si les membres de la commission peuvent prendre place, s'il vous plaît, on veut terminer nos travaux. Et, après ça, on peut continuer de jaser.

**Des voix: ...**

**Le Président (M. Kelley):** Mme la ministre. Mme la députée de Crémazie.

**Des voix: ...**

## Remarques finales

**Le Président (M. Kelley):** Alors, il nous reste uniquement la rubrique des remarques finales, en constatant que c'est final pour la partie des consultations, mais on va revenir avec l'étude détaillée du projet de loi. Mais ça met fin à cet exercice de consultation. Alors, l'habitude nous exige de faire ça dans le... On va commencer avec le député indépendant. Alors, on a 15 minutes. Alors, ça revient à environ 1 min 30 s au député de Mercier pour vos remarques finales.

## M. Amir Khadir

**M. Khadir:** Alors, je comprends, une fois n'est pas coutume. C'est ça? Écoutez, je pense, j'ai eu l'occasion de faire part de mes préoccupations de manière répétée à chaque fois qu'il y a eu des présentations parce que je trouvais un écho dans, je pense, la quasi-totalité des mémoires présentés, les préoccupations que les différentes associations, différents réseaux communautaires ont également vis-à-vis un projet de loi qui enchâsse un principe qui leur paraît à tout le moins questionnable sur la part relative du privé versus le contrôle exercé par les instances gouvernementales sur les choix, à la fois quant à la distribution des ressources, pourquoi, par exemple, 75 % à l'Alzheimer et 25 % pour tout le reste, pourquoi cette distribution des rôles à l'intérieur du comité de gestion et, comme ça a été mentionné ce matin, alentour de la notion du travail en silo, qui n'est pas le propre des choses qui se passent au gouvernement. En société, bon, la spécialisation entraîne parfois ce travail en silo. Mais, si on a une réflexion à faire pour sortir des silos et pour jeter un regard d'ensemble, ce que je voudrais retenir comme commentaire pour terminer: À mon avis, l'argent des fortunes serait beaucoup mieux investi, si c'est sincère puis c'est pour le service du public, à travers le système d'imposition, de la contribution à l'État. C'est à l'État de faire par la suite l'arbitrage nécessaire.

Je ne mets pas en doute les bonnes intentions de la fondation Chagnon, mais par ailleurs toute cette question de fiducies et de holdings est hautement critiquable du point de vue même de la ministre collègue de la ministre Blais ici, Mme Jérôme-Forget, qui, par ailleurs, est en train de combattre la prolifération de ces fiducies, qui sont autant de moyens, de pratiques fiscales agressives qui font en sorte que le fin sable dont a été référé ce matin, là, nous échappe des mains.

**Le Président (M. Kelley):** Merci beaucoup. Juste en rappelant toujours qu'on fait référence aux ministres par leurs titres et pas par leurs noms de famille. Pour les remarques finales, Mme la députée de Crémazie, vous avez six minutes.

## Mme Lisette Lapointe

**Mme Lapointe:** Merci, M. le Président. Alors, on a entendu plusieurs spécialistes, plusieurs regroupements, autant des gens qui s'occupent principalement de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. On a vu que les familles, les proches aidants sont à bout de souffle, sont épuisés. On sait que les besoins sont énormes en termes de soutien, de soins à domicile pour les personnes

en perte d'autonomie en général. On a entendu le Conseil des aînés, la Fédération de l'âge d'or du Québec, l'association des retraités, le Dr Hébert. Le Conseil de la famille et de l'enfance, dans son mémoire, s'inquiète un peu, et même beaucoup, de cette nouvelle forme de gouvernance dont on sait très peu de choses dans le projet de loi.

L'objectif du fonds est extrêmement louable et souhaitable. Il faut ajouter, il faut ajouter des sommes, puis des sommes importantes. 20 millions par année, c'est peu, mais c'est un pas, on l'a dit.

Le projet de loi, donc, réduit aussi, hein, restreint le champ d'activité aux proches aidants de personnes âgées qui s'occupent de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'autres maladies liées au vieillissement. On nous a souligné, je crois à juste titre, que ça pourrait poser problème. Ce n'est pas très clair, la définition d'«aîné» n'est pas dans le projet de loi. Qu'est-ce qu'on veut dire? Pourquoi est-ce que des personnes qui s'occupent d'une personne atteinte d'Alzheimer qui n'est pas une personne aînée, qui aurait dans la quarantaine, par exemple, pourquoi cette personne-là serait exclue?

● (16 h 40) ●

Il y a une chose aussi qui nous préoccupe, c'est que le projet de loi ne découle pas d'un plan d'action gouvernemental. On a parlé d'un comité qui s'était réuni, qui avait fait des recommandations au ministère de la Santé et des Services sociaux et au ministère de la Famille, mais on n'en connaît pas les recommandations. C'était, je crois, le groupe de travail du Dr Bergman. Ça, c'est une chose qui nous inquiète.

Maintenant, la société de gestion. Quel sera le protocole d'entente qui sera signé avec cette société de gestion? On sait que, dans le protocole d'entente du fonds pour les saines habitudes de vie, bien on a défini des critères d'acceptation des projets, il y a différents objectifs, critères. Là, on ne voit pas, dans le projet de loi, d'objectif précis.

Une autre chose, moi, qui m'inquiète particulièrement — puis on aura l'occasion, M. le Président, d'y revenir évidemment à l'étude article par article — c'est cet article, l'article 2, le dernier paragraphe. Et on l'explique bien aussi dans le tableau qui nous explique un peu le fonctionnement du partenariat, c'est la dernière ligne, on dit que les projets qui seront admissibles, ça exclut tout ce qui émane des programmes réguliers du gouvernement. Ça, ça m'inquiète beaucoup aussi. Ça veut dire que des belles initiatives, si je comprends bien, des belles initiatives, mais qui ont une partie de leur financement qui leur vient d'un programme régulier du gouvernement, pourraient ne pas être admissibles, ou pourraient devoir renoncer à leur financement, ou créer une nouvelle structure.

On a beaucoup parlé aussi d'intégration de tous ces services-là. On a parlé de fonctionnement en silo. Est-ce qu'on s'en va dans la bonne direction? Une chose qui a été apportée qui était intéressante, parmi plusieurs, dois-je dire, ce sont ces possibles carrefours d'aide régionaux. Mais, encore là, si on exclut... si ces carrefours-là ne peuvent pas puiser dans ce qui existe dans certains programmes réguliers du gouvernement, est-ce qu'ils pourront vraiment être efficaces? Est-ce que les services seront bien intégrés? Est-ce qu'on n'aura pas dédoublement? Certains organismes ont mentionné des craintes à cet égard-là.

Mais, sur le fond, M. le Président, je pense que nous avons la responsabilité de voir comment les argentés pourraient être le mieux affectés aux personnes âgées et aux proches qui les aident. On vient d'avoir des personnes qui ont témoigné en disant qu'il va falloir aussi évaluer tous ces projets-là et la façon dont les proches aidants sont aptes, dans certains cas, ou peut-être moins aptes à s'occuper d'un membre de leur famille en perte d'autonomie.

Je pense que ça nous laisse beaucoup de questions. Le projet de loi est muet sur beaucoup de choses. Mme la ministre nous l'a indiqué, c'est pour créer un véhicule, hein, pour le fonds. Je pense qu'on doit mettre de la substance dans ce projet de loi. On doit en discuter pour s'assurer, s'assurer que l'État va demeurer maître d'oeuvre et que les sommes vont vraiment ajouter, donner les services qu'on peut attendre d'un 20 millions de dollars supplémentaire par année.

En terminant, on s'est interrogés aussi sur le 25 % -75 %, 25 % venant du secteur privé. Et je salue la contribution, n'est-ce pas, de mécènes ou enfin de familles, de fondations qui veulent certainement contribuer à améliorer les conditions de vie des gens, mais ce partenariat 25-75 avec une possibilité de paritarisme au niveau du conseil d'administration, il faut d'abord que les objectifs, les priorités soient extrêmement clairs. Parce que le paritarisme, ça peut fonctionner, mais à condition que tout le monde adhère véritablement à des objectifs, des normes, des critères qui soient extrêmement serrés, sinon ça va prendre un siècle, hein, ça va prendre un siècle avant que des décisions puissent être prises. Mais le rôle de l'État, paritaire dans sa gestion, mais de quelle façon peut-on arriver à ce que l'État demeure responsable, s'acquitte de ses devoirs et de ses responsabilités à l'égard du public? Voilà. Merci, M. le Président.

**Le Président (M. Kelley):** Merci beaucoup. J'ai besoin — juste intendance — d'un consentement pour dépasser 16 h 45, pour permettre à la ministre de faire ses remarques finales de 7 min 30 s. Alors, Mme la ministre, la parole est à vous, avec consentement.

### Mme Marguerite Blais

**Mme Blais:** Merci, M. le Président. J'étais pour lire un texte, mais je pense que je vais y aller avec mon coeur. Alors, chers collègues de l'Assemblée nationale, M. le Président, c'était ma première commission particulière, et j'ai vécu des moments intenses avec vous. Et je trouve que c'est important, on ne fait pas partie nécessairement... on ne fait pas partie des mêmes partis politiques, mais je crois qu'on était ici pour faire avancer quelque chose de majeur.

C'est évident que, lorsque j'ai fait la consultation publique sur les conditions de vie des aînés, que j'ai entendu 4 000 aînés et les proches me parler de leurs besoins, on se demande... Ce n'est pas parce qu'on est ministre responsable des Aînés qu'on a une baguette magique et qu'on peut régler tous les problèmes, et on arrive à la fin d'une consultation avec une très, très, très grande liste où les besoins sont énormes. Et une des questions était: Comment aider les proches aidants? Il y avait ce nouveau 10 millions récurrent dans les agences de santé et de services sociaux, qui commencent à se déployer sur le terrain, mais il y avait tellement de nouveaux regroupements de proches aidants

qui s'articulaient parce que la personne était proche aidante, puis on formait un nouveau regroupement non soutenu, des personnes qui voulaient aider d'autres personnes, des besoins immenses, et c'est comme ça — c'est la vraie histoire — que j'ai frappé à la porte de M. Chagnon — parce que je l'avais connu dans le fonds sur les saines habitudes — et que je lui ai dit: Qu'est-ce qu'on fait avec ça? Vous êtes un grand bâtisseur. Et finalement ça donne ce fonds où M. Chagnon, avec sa famille, décide d'investir pour 25 % du fonds.

Moi, ça me touche parce que, je l'ai mentionné à quelques reprises, cette personne aurait pu choisir d'acheter un yacht, aurait pu choisir de faire un voyage comme les astronautes, là... Il y a un riche qui a décidé de partir avec des astronautes dans l'espace, ça coûte 35 millions pour une semaine. Mais cette famille a décidé d'investir 50 millions de dollars dans un projet de société. Moi, je souhaite qu'il y ait d'autres familles Chagnon parce que je crois qu'on n'a pas les moyens financiers de soutenir tous les projets.

Mais vous soulevez des questions importantes. Vous soulevez cette question de la gestion du fonds. Parce que, bien sûr, dans le projet de loi, comme je l'ai mentionné, c'est un véhicule financier pour que les sommes du gouvernement y soient déposées et pour accueillir le 50 millions du holding familial. Par la suite, une société de gestion sera mise en place avec, jusqu'à présent, un comité paritaire, et il faut que ce soit extrêmement rigoureux, je vous le concède, je suis d'accord avec ça, puis il faut prioriser.

On a entendu, durant cette commission particulière, de très belles idées. Quand Francine Ducharme nous a parlé, entre autres, des carrefours d'information qui pourraient se déployer sur l'ensemble des territoires en respectant... Et, Mme la députée de Matapédia, je suis d'accord, il faut respecter les spécificités régionales et locales. Les collectivités sont sensibles, je l'ai senti pendant la consultation, et les moyens dont on dispose ne sont pas les mêmes d'une région à l'autre. Donc ça, c'est une bonne idée. Les idées de Nicole Poirier aussi, avec la Maison Carpe Diem, une autre excellente idée. Et on voit — Baluchon Alzheimer — et on voit que ce sont des personnes qui, pendant des années, se sont battues pour obtenir du financement de l'État parce que leurs projets étaient novateurs, différents, hors normes. Or, ce fonds, pour l'instant, est un peu hors normes parce qu'il n'existe pas, on n'a pas de balises comme telles. Mais je crois qu'on peut le dessiner ensemble et que ça pourrait servir de passerelle entre les services qui sont en train de se mettre en place par la Santé et les Services sociaux et ce qui n'existe pas pour soutenir davantage les proches aidants.

● (16 h 50) ●

Vous questionnez la question du 75 % pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer versus 25 % pour les autres proches aidants de d'autres incapacités. Après avoir écouté parler... Puis on a beaucoup parlé d'Alzheimer pendant cette consultation particulière, et, après avoir entendu parler le Dr Poirier, qui justement mentionne que, pour les 40 prochaines années, les coûts estimés aux États-Unis pour l'Alzheimer seront de 19 trillions de dollars et, au Québec, 434 milliards de dollars, je me demandais si le fonds ne devait pas être destiné entièrement aux personnes atteintes de maladie d'Alzheimer. Mais là n'est pas la question. La question,

c'est que l'Alzheimer prend une place tellement grande dans notre société qu'il faut mettre en place des projets.

Alors, je crois qu'au terme de cette consultation nous allons nous rencontrer, nous allons discuter, nous allons travailler ensemble pour bonifier ce projet de loi, pour en faire un véhicule souple, ça a été demandé, un véhicule souple, un véhicule où on n'attend pas pendant des mois et des mois pour que les sommes d'argent soient déployées sur le terrain. Mais, en même temps, il faut réfléchir comment ces sommes-là seront déployées sur le terrain pour soutenir davantage les proches aidants, qui ont grand besoin de ce fonds de 200 millions de dollars. Et je souhaite, je souhaite que ce fonds devienne un fonds pérenne. C'est-à-dire, pour l'instant, il est pour 10 ans parce qu'au bout de 10 ans les sommes seront épuisées. Mais, si d'autres mécènes veulent ajouter des sommes d'argent, si le gouvernement, éventuellement, ajoute des crédits additionnels, on pourra avoir un fonds qui va venir en aide aux proches aidants de plusieurs incapacités. Et je pense que c'est un des outils. Ce n'est pas l'unique outil, c'est un des outils pour soutenir nos proches aidants dans notre société. Moi, en tout cas, je vous offre mon entière collaboration et j'espère qu'au moment où nous allons étudier article par article nous serons capables de nous entendre pour adopter ce projet de loi n° 6.

Je vous remercie pour votre respect, votre précieuse collaboration. Parce que, pendant les consultations publiques, les aînés et les proches nous ont dit que les conditions de vie des aînés interpellaient non seulement l'État, mais l'ensemble de la société, et je pense que c'est collectivement qu'on doit faire bouger les choses au Québec.

Alors, merci aussi aux organismes qui sont venus nous voir. Et j'ai été très touchée par le témoignage de ces gens de votre comté, Mme la députée de Crémazie. On voit qu'il y a des personnes de coeur, parce que, pour ouvrir une résidence, accueillir neuf personnes, les familles d'accueil, ça prend beaucoup de coeur et beaucoup de générosité. Et, encore une fois, les personnes qui se sont déplacées sont des personnes généreuses, et je tiens à les remercier profondément.

**Le Président (M. Kelley):** Merci beaucoup, Mme la ministre. À mon tour, je veux dire merci beaucoup au secrétaire, secrétaire suppléant, d'autres personnes qui travaillent pour la commission, les personnes qui ont enregistré nos délibérations, aussi les témoins.

### Mémoires déposés

Juste un item d'intendance, je dois déposer le mémoire du Conseil de la famille et de l'enfance, le mémoire du Regroupement des organismes montérégiens d'aidants naturels et la Confédération des syndicats nationaux, qui ont déposé les mémoires mais qui n'ont pas... venir ici pour témoigner à vive voix.

Sur ça, la Commission des affaires sociales ayant accompli son mandat, j'ajourne les travaux au mercredi 1er avril, à 11 h 15, dans cette même salle, afin d'entreprendre les consultations particulières et les auditions publiques sur le projet de loi n° 7, Loi instituant le fonds pour le développement des jeunes enfants. Merci beaucoup, et bonsoir.

(Fin de la séance à 16 h 55)