

COOP
ASSIST

Assistance personnelle
pour une vie citoyenne



1- Mme Marilyne Picard de la CAQ, adjointe parlementaire de la ministre responsable des Aînés avec Jonathan Marchand et Marie-Claude

NOTRE LIBÉRATION CONDITIONNELLE PROJET PILOTE COOP ASSIST 2020-2024

POUR UN PROJET DE
LOI SUR LA VIE AUTONOME



JUIN 2024

Ce document a été préparé PAR et POUR

Coop ASSIST - Coopérative québécoise pour la vie autonome

1-4250 4e Avenue Est,

G1H 3N1, Québec, QC, Canada

<https://coopassist.ca/>

Rédaction et mise en page

Jonathan Marchand, président

Éric Desrosiers, administrateur

René Dallaire, trésorier

Patrick Fougeyrollas, secrétaire

Marie-Claude Lépine, co-fondatrice





QU'EST-CE QUE COOP ASSIST?

COOP ASSIST est une coopérative de consommateurs à but non lucratif, composée à 100% de personnes en situation de handicap ayant besoin d'assistance personnelle. La Coop n'a jamais cessé ses activités et sa mobilisation pour l'autodétermination et le respect de nos droits humains. Nous nous rencontrons tous les mois pour faire le point sur les avancées du projet pilote (d'assistance personnelle autodirigée APA) et nous aidons des personnes handicapées à obtenir l'assistance dont elles ont réellement besoin.

De plus, nous partageons nos expériences dans la gestion de nos services, faisons de la résolution de problème, aidons au recrutement, aidons à l'évaluation des besoins, faisons de la défense de droit, et veillons à ce que le projet prenne le plus d'ampleur possible, malgré le manque de coopération du gouvernement.

Ce soutien indispensable est ce que nous appelons le « soutien par les pairs » qui est un outil important pour aider les personnes en situation de handicap à vivre une vie pleinement autonome.

Nous aimerions multiplier les bienfaits de notre travail, notre approche “par et pour” est une formule gagnante: nous gérons nous-mêmes les services et le soutien qui s'y rattache, car nous sommes les experts de nos besoins.

À l'heure où l'aide à mourir est si facile à obtenir, nous pouvons avoir un impact positif énorme sur la communauté des personnes handicapées **en démontrant qu'il y a une réelle alternative.**

TABLE DES MATIÈRES

1. PRÉAMBULE	6
2. HISTORIQUE DES TROIS DERNIÈRES ANNÉES.....	9
2.1 SIÈGE DEVANT L'ASSEMBLÉE NATIONALE	9
2.2 LE GROUPE DE TRAVAIL INTERMINISTÉRIEL DE COOP ASSIST	10
2.3 RÉSULTAT DES ÉCHANGES	11
3. ENTENTES AVEC CERTAINS CISSS/CIUSSS POUR DU 24H/7J.....	15
3.1 LA BASE DE NOTRE PROPRE PROJET PILOTE: UNE ENTENTE EXCEPTIONNELLE.....	16
3.2 LES RÉUSSITES	16
3.2 LES LIMITES	20
4. UNE LOI POUR LA VIE AUTONOME ET MODIFICATION DE DISPOSITIONS DE LOIS EXISTANTES.....	28
5. FOIRE AUX QUESTIONS	32
6. RÉFÉRENCES	35
ANNEXE 1 - LES ENTENTES EXCEPTIONNELLES	40



01.

PRÉAMBULE

1. PRÉAMBULE

Depuis 2017, **COOP ASSIST** a entrepris des démarches auprès du Ministère de la Santé et des Services sociaux du gouvernement du Québec. De nombreuses rencontres ont eu lieu visant la mise sur pied d'un programme d'Assistance Personnelle Autodirigée (APA) pour personnes en situation de handicap ayant des incapacités sévères.

En résumé, l'assistance personnelle autodirigée est une aide à la vie qui nous permet de choisir, en toute liberté, l'endroit où on vit, avec qui, et comment. C'est un moyen reconnu internationalement pour pallier nos situations de handicap et c'est un outil indispensable pour notre pleine inclusion sociale.

L'assistance personnelle autodirigée nous permet d'être aux commandes de nos vies, sans être un fardeau pour nos familles, conjoints, amis ou voisins. Cela nous permet aussi d'être assisté pour nos activités à l'extérieur de notre domicile, pour le travail, les loisirs, les voyages et d'assumer la responsabilité de notre propre personne et notre pleine citoyenneté.

Mais cela nous permet surtout de vivre en dehors des bâtiments et institutions, où nous sommes habituellement toutes et tous regroupés. C'est un service personnalisé, un pour un, adapté à la réalité de chacun et qui n'est pas partagé entre plusieurs individus en un même lieu.

Suite à nos démarches et nos moyens de pression importants, le gouvernement du Québec a instauré en septembre 2020 le Groupe de Travail Interministériel **COOP ASSIST**. Celui-ci avait comme mandat d'identifier les paramètres et balises associés à la réalisation d'un projet d'Assistance Personnelle Autodirigée (APA), incluant le budget ainsi que son évaluation, permettant la conduite du projet pilote **COOP ASSIST** à terme.

L'environnement médical actuel

Ce que nous avons dans l'offre de services de santé et services sociaux au Québec actuellement, c'est uniquement du soutien à domicile. Ce n'est pas un service qui nous soutient à l'extérieur, et il se base uniquement sur les besoins essentiels à la survie, et médicaux.

Nous sommes toujours considérés comme des patients vulnérables, gravement malades, voire même en fin de vie et il n'est aucunement considéré que nous puissions participer activement à la société comme des citoyens ordinaires. De ce fait, toutes les règles et les lois du système de santé régissent nos vies.



2- Rencontre avec la ministre Blais, février 2019

Ainsi, encore aujourd'hui, considérant les barrières financières et réglementaires du réseau de la santé et des services sociaux du Québec, nous sommes contraints à un maintien à domicile temporaire, menant graduellement vers l'institutionnalisation.

De fait, considérant que la gestion et l'offre de services de soutien à domicile sont gérées par des organismes tels que les CISSS/CIUSSS, les EÉSAD (coopératives de services mandatés par le Ministère de la Santé et des Services Sociaux), ou directement par nous à titre d'employeurs, sous la supervision des CISSS/CIUSSS, grâce à des allocations directes et le Chèque Emploi-Service, nous sommes :

- a) Institutionnalisés dès qu'un certain nombre d'heures hebdomadaires de soutien à domicile excède un certain niveau, que certains services médicaux sont nécessaires ou bien, l'aide médicale à mourir est envisagée (ou offerte) pour éviter l'institutionnalisation
- b) Restreints à un niveau limité de services selon la capacité financière et les orientations régionales des CISSS et des CIUSSS, avec ce que cela présente comme disparité de services pour un individu ayant les mêmes besoins d'une région à l'autre.

Bien que plusieurs d'entre-nous soient en mesure de recevoir et ou de gérer nous-mêmes nos services de soutien à domicile, le contexte actuel a pour effet qu'il nous est impossible de bénéficier de conditions économiques et organisationnelles optimales favorisant notre inclusion ou réinclusion sociales et économiques dans la réalisation de nos plans de vie.

Par exemple, lors des évaluations des besoins, seuls les besoins primaires pour rester en vie sont pris en compte, les activités en dehors du domicile ou à caractère social ne sont aucunement considérées.

Aussi, notre assistance personnelle ne peut être utilisée dans d'autres établissements de santé comme les hôpitaux dont les employés ne sont malheureusement pas formés pour travailler avec les personnes ayant des incapacités physiques sévères. Sans compter que les établissements n'ont pas suffisamment de personnel pour assurer notre bien-être et notre sécurité. Nos assistants de vie, qui nous connaissent le mieux, ne peuvent pas nous porter assistance dans ces milieux. Ceci nous met très souvent en danger.

De plus, les connaissances et notre expertise concernant nos besoins ne sont pas reconnues. Ainsi, nous sommes dans l'illégalité si un de nos assistant de vie fait certains de nos soins sans y être autorisé et ou formé par des professionnels de la santé.

Nos assistants de vie sont nos bras et nos jambes. Mais le système médical d'accès aux services actuel ne nous offre pas la possibilité de choisir et contrôler comment se déroule notre assistance, ce qui complique énormément l'organisation des services.



02.

**HISTORIQUE DES
TROIS DERNIÈRES
ANNÉES**

2. HISTORIQUE DES TROIS DERNIÈRES ANNÉES

Depuis 2016, nous faisons des démarches auprès des instances gouvernementales pour mettre en place une solution qui réponde à nos besoins et respecte nos droits et libertés. Nous avons constaté un manque flagrant de volonté politique d'agir. Ainsi, en août 2020, durant la pandémie, nous avons déployé une action directe non violente pour faire appel au premier ministre et sensibiliser les québécois.

2.1 SIÈGE DEVANT L'ASSEMBLÉE NATIONALE

Jonathan Marchand, qui a été hébergé contre son gré pendant de nombreuses années en CHSLD, cofondateur et promoteur de **COOP ASSIST**, avec l'aide de 12 autres activistes, s'est engagé devant l'Assemblée nationale. Il a ensuite fait appel au premier ministre afin de le libérer de son CHSLD, et lui permettre de retourner vivre à domicile et implanter le projet pilote de **COOP ASSIST**.

Monsieur Legault a refusé de le rencontrer. À la place, il lui a envoyé sa ministre des Aînés, Mme Marguerite Blais. Ce fut un échec, car Mme Blais persistait à nous faire croire que nous étions des malades vulnérables que l'État devait « soigner » et disait que peut-être dans quelques années nous aurions l'assistance dont nous avons besoin. Jonathan a réitéré que nous avons parlé à tout le monde sauf M. Legault et que c'était la prochaine étape pour faire avancer le dossier. Ensuite, Mme Marilyne Picard, députée de Soulanges, a été chargée du dossier.

Lors des échanges, le gouvernement ignorait la demande collective d'un projet pilote en proposant à Jonathan une solution uniquement pour lui-même. Jonathan a refusé et a insisté sur un projet pilote et un programme pour plusieurs personnes, ce qui a prolongé le siège.

Jonathan est resté dans sa cage et a dormi sur le trottoir sur un lit d'hôpital pendant 5 jours et 5 nuits. Des personnes handicapées des quatre coins du Québec se sont jointes à lui. Plus d'une centaine de militants sont venues le visiter et les organismes communautaires et les oppositions politiques se sont ralliés à la cause.

Une lettre nous a ensuite été transmise, où le gouvernement s'engageait à mettre en place un groupe de travail pour faire avancer le projet **COOP ASSIST**. L'offre du gouvernement a été acceptée.



3- Encager, Jonathan dors 5 nuits dans un lit d'hôpital sur le trottoir

2.2 LE GROUPE DE TRAVAIL INTERMINISTÉRIEL DE COOP ASSIST

À partir de septembre 2020, nous avons eu des rencontres hebdomadaires dans le cadre du groupe de travail. Ce groupe était composé de personnes handicapées concernées, de sous-ministres adjoints à la santé, du travail et des finances. Mme Marilyne Picard, députée de Soulanges, a présidé en la compagnie de M. Jonathan Marchand. Le gouvernement de la CAQ s'est engagé formellement à « sortir les personnes handicapées » des CHSLD.

Le projet pilote APA de **COOP ASSIST** visait à :

1. Déterminer et entreprendre les démarches de modifications réglementaires et législatives soutenant la mise en place d'un programme québécois d'Assistance Personnelle Autodirigée pleinement autonome et appuyé par le gouvernement du Québec et ses ministères.
2. Valider un nouveau modèle d'affaires issu des meilleures pratiques internationales de coopératives et de programmes d'Assistance Personnelle qui utilisent des Assistants de vie, comme on en retrouve au Canada ainsi qu'ailleurs en Europe.
3. Offrir un soutien organisationnel, financier et logistique aux individus en situation de handicap présentant des incapacités physiques sévères dans la gestion de leurs ressources d'Assistance Personnelle. Les activités de soutien offertes par la coopérative visent l'accompagnement au recrutement, la formation, la gestion, l'encadrement des ressources humaines, l'évaluation des besoins des personnes en situation de handicap sévère, etc.
4. Valider le nouveau modèle d'affaires préconisé, de préciser les bénéfices attendus auprès des individus et du réseau de la santé.

Les travaux effectués nous ont permis de bien comprendre les enjeux du gouvernement. Actuellement, l'offre de services de soutien à domicile est régie par le système de santé et la Loi sur la Santé et les Services Sociaux (LSSS). De plus, les professionnels régis par le Code des professions, doivent nous prendre en charge, car la loi l'oblige et la rémunération de nos assistants pour certains gestes réservés aux professionnels est interdite. Toutefois, **COOP ASSIST** a avancé une solution créative: l'utilisation de la « Loi 90 » qui permet à des non professionnels de faire des gestes

Un projet pilote pour sortir les adultes handicapés des CHSLD

14



Le reportage d'Alexandre Duval

[4- Lien vers l'article](#)

UN PROJET PAR ET POUR LES PERSONNES HANDICAPÉES:

- 6 ans de promotion publique et communautaire du projet
- Plus d'une centaine de pièces médiatiques
- Des dizaines de rencontres avec les élus et ministères
- Plus de 170 000\$ de nos poches et de nos partenaires
- Coopération d'un avocat légiste et d'un économiste
- Un accompagnement stratégique professionnel
- Investissement pour développer un processus d'évaluation
- Des milliers d'heures de bénévolat des personnes handicapées

habituellement réservés aux infirmières, ce qui enlève une embûche majeure à la réalisation du projet pilote.

Les travaux effectués au sein du groupe de travail ont confirmé que notre vision d'inclusion sociale et du respect des droits de la personne est incompatible avec le cadre législatif de la santé.

Il y a des enjeux au niveau des évaluations des besoins, de l'équité, des budgets, des activités hors domicile qui ne sont pas couvertes par le MSSS, des actes réservés aux professionnels et de l'imputabilité et responsabilités du ministre et des CISSS et des CIUSSS face aux services. Ce cadre législatif rigide est une barrière majeure à l'innovation et à l'émancipation des personnes handicapées.

Ce qui est requis, est d'implanter une offre de service additionnelle, un choix de plus, hors du système de Santé, pour permettre aux personnes en situation de handicap de vivre une vie inclusive dans la communauté, incluant celles ayant des besoins d'assistance importants.

2.3 RÉSULTAT DES ÉCHANGES

Après diverses analyses et échanges avec le gouvernement, le groupe de travail était d'avis que les enjeux législatifs étaient trop importants pour les ignorer. Le rapport final du groupe demandait au gouvernement de créer un projet de loi d'intérêt public pour lancer un projet pilote accessible, inclusif avec le soutien de **COOP ASSIST**.

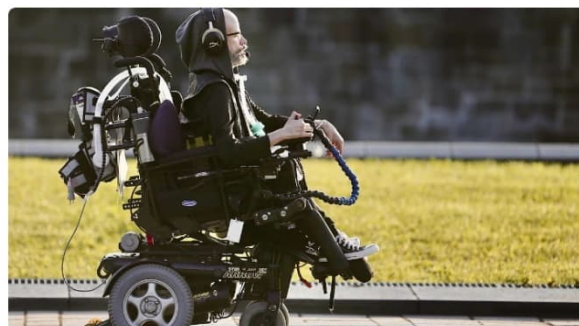
En janvier 2021, le gouvernement a signalé qu'il préconisait d'utiliser les programmes et les mesures existantes, en les modifiant et en les bonifiant. Pour le groupe, c'était un gros compromis, car cela compliquait beaucoup les choses et pouvait même empêcher de réaliser pleinement le potentiel du projet. L'attitude du gouvernement était que c'était « à prendre ou à laisser ». Après des consultations, le groupe de travail a décidé d'aller dans ce sens.

Quelques mois après, le gouvernement a révélé ce qu'ils avaient vraiment en tête: la création de « modèles d'habitation » où les personnes handicapées allaient devoir vivre dans le même bâtiment et partager leurs ressources de soutien. C'est complètement à l'opposé de ce qui est réclamé depuis des années. De plus, ces modèles d'habitation existent déjà au Québec depuis des décennies. Ainsi, après des discussions, le groupe de travail a unanimement rejeté cette offre.

Le groupe a ensuite proposé un projet pilote pour 5 personnes handicapées, pour prouver que l'assistance 24h/7j avec l'assistance personnelle autodirigée est faisable, viable et comporte d'énormes bienfaits. **Le gouvernement a refusé cette proposition minimale.**

Sortir les handicapés des CHSLD : la CAQ abandonne le projet pilote

120



Jonathan Marchand, 44 ans, est atteint de dystrophie musculaire.

5- [Lien vers l'article](#)

L'aide médicale à mourir comme solution

COOP ASSIST a participé aux échanges et aux travaux de la commission parlementaire sur l'élargissement de l'aide médicale à mourir pour inclure les personnes handicapées. Malgré notre opposition, il a été constaté que toutes les ressources de l'appareil étatique ont été déployés rapidement pour faire passer ce projet de loi avec la quasi-unanimité des parlementaires.

Pourtant, notre expérience et la couverture médiatique mettent souvent en lumière comment le manque d'assistance adaptée aux besoins est l'enjeu principal dans les demandes d'aide médicale à mourir. Les personnes handicapées disent ne pas vouloir être un « fardeau ».

« Je veux pas être un fardeau. Puis d'une manière d'un autre, avec les avis médicaux, je ne serais pas un fardeau longtemps; comme disent les vieux, il vaut mieux donner un coup de pied sur la canisse! »

— Normand Meunier (1957-2024)

Remise en question du contrat social

Le contrat social est une convention entre les gouvernés et les gouvernants qui nous permet de coexister pacifiquement. Ainsi, le gouvernement se doit d'œuvrer pour le bien des plus « vulnérables » sans abuser de son pouvoir. Il faut noter que le Québec accuse un retard de plus de 40 ans sur les questions qui entourent l'assistance personnelle, l'accessibilité, le respect des droits et généralement l'émancipation des personnes handicapées.

Malheureusement, les orientations sont de continuer l'institutionnalisation avec les Maisons des aînés et les Maisons alternatives (MDA MA) et le gouvernement a passé une grande partie des deux dernières années à discuter, déterminer et légiférer sur la meilleure façon de tuer les personnes handicapées, avec l'aide médicale à mourir qui a été élargie pour inclure celles ayant des déficiences physiques graves et des incapacités significatives et persistantes depuis le 7 mars 2024.

COOP ASSIST a milité et présenté un projet qui donnerait un réel choix aux personnes handicapées en leur donnant la chance de recourir à l'assistance personnelle autodirigée pour éviter de devenir un fardeau, pouvoir être incluses dans la communauté et participer à la société

Québec adopte le projet de loi sur l'élargissement de l'aide médicale à mourir

19



L'aide médicale à mourir a été légalisée au Canada en 2016.
PHOTO: GETTY IMAGES/STOCKPHOTO / KATRYNABALASZEWICZ

6- [Lien vers l'article](#)

L'aide médicale à mourir pour un patient tétraplégique négligé



Normand Meunier a choisi l'aide médicale à mourir plutôt que la perspective de complications liées à une plaie de pression infectée et à sa condition physique.
PHOTO: EVANGH DEMERS

7- [Lien vers l'article](#)

d'une façon équitable. La réponse défavorable du gouvernement et ses agents est problématique car elle remet en question le contrat social. Il devient très difficile de justifier la légitimité des autorités qui gouvernent la communauté des personnes handicapées quand tout ce qui est offert est la privation des libertés qui vient avec l'institutionnalisation et la mort par l'aide médicale à mourir. De plus, de sérieuses questions concernant l'avenir de la communauté des personnes handicapées sont soulevées, avec les orientations actuelles. Est-ce qu'on peut s'attendre à ce qu'elle prospère et s'épanouisse? Au contraire, on risque d'assister à un déclin terminal où la mort précipitée de ce groupe est normalisée.





03.

**ENTENTES
AVEC CERTAINS
CISSS/CIUSSS POUR
DU 24H/7J**

3. ENTENTES AVEC CERTAINS CISS/CIUSSS POUR DU 24H/7J

En août 2021, Jonathan Marchand a réussi à sortir du CHSLD grâce à une entente qu'il a négociée avec le CIUSSS de la Capitale-Nationale. L'entente se sert de différentes idées que **COOP ASSIST** a présenté au gouvernement lors des travaux. Cela lui a permis d'avoir de l'assistance autogérée 24h/7j par le biais du programme Chèque Emploi-Service.

Ainsi, **COOP ASSIST** a fait son propre projet pilote. En utilisant les avancées faites avec la sortie de Jonathan du CHSLD, la coopérative a aidé d'autres personnes en situation de handicap à obtenir de l'assistance 24h/7j pour sortir du CHSLD ou pour l'éviter.

COOP ASSIST a appuyé 6 de ses membres-gestionnaires à obtenir des ententes similaires avec certains des 22 centres intégrés, d'autres se sont servie de ces avancées.

- CIUSSS de la Capitale-Nationale
- CIUSSS du Centre-Sud-de-Montréal
- CIUSSS de L'Est-de-l'Île-de-Montréal
- CISSS de la Montérégie-Centre
- CISSS de Lanaudière
- CISSS de l'Outaouais
- CISSS de la Montérégie-Est

Toutefois, certains centres intégrés refusent catégoriquement de collaborer et continuent de contraindre les personnes handicapées, par manque de choix, à être institutionnalisées dans des CHSLD ou MDA MA. (Maisons des aînés et maisons alternatives)

Pour chaque dossier, cela a pris plus d'un an de démarches, de négociations et de justifications avec la direction des établissements. C'est un processus extrêmement compliqué, pénible, rempli d'incertitudes et très stressant pour la personne qui fait la demande.

Après 9 ans en CHSLD, Jonathan Marchand enfin chez lui

Il est de retour à domicile grâce à une entente avec le réseau de la santé.

11



Jonathan Marchand est arrivé dans son appartement adapté le 20 août dernier, après 9 ans passés en CHSLD.

PHOTO : RADIO-CANADA / ALEXANDRE DUVAL

[8- Lien vers l'article](#)

3.1 LA BASE DE NOTRE PROPRE PROJET PILOTE: UNE ENTENTE EXCEPTIONNELLE

L'entente avec M. Marchand est:

- Qualifiée de « projet pilote » pour une seule personne et doit être renouvelée chaque année.
- S'il y a des « bris de services », l'entente est annulée et M. Marchand doit obligatoirement retourner en CHSLD.
- Le CIUSSS et le service d'inhalothérapie à domicile (PNAVD) doivent former les employés avant qu'ils commencent à travailler. Aucune formation n'est disponible le soir, ou les fins de semaine et il y a des délais pouvant aller jusqu'à 3 mois, ce qui complique considérablement l'embauche.
- Un dossier médical sur les soins doit être tenu par les employés de gré à gré au domicile.
- Un autre dossier médical est tenu au CIUSSS et le PNAVD (Programme National d'Assistance Ventilatoire à Domicile) par les professionnels du CIUSSS sur leurs interventions. (Formation, visites, observations, etc.)
- Le service d'inhalothérapie et le CIUSSS peuvent contraindre M. Marchand à être hospitalisé s'ils jugent que la condition l'exige lors de leurs visites.
- Les professionnels, par exemple les infirmières, qui travaillent sur le programme Chèque Emploi-Service ne sont pas considérés comme des infirmières, pour éviter des problèmes avec la loi et le code de déontologie.
- M. Marchand ne peut utiliser le service du CLSC pour subvenir à ses besoins de soutien à domicile.
- Toute violation de l'entente peut entraîner l'annulation de celle-ci.
- Le lit en CHSLD reste ouvert pendant 6 mois, pour rendre la ré institutionnalisation plus facile.

Ainsi, l'entente peut être annulée pour toutes sortes de raisons. C'est pourquoi ce document est intitulé « **Notre libération conditionnelle** ». Ceci met en lumière que la vie dans la communauté pour les personnes handicapées et âgées **n'est pas un droit au Québec**. C'est un privilège qui peut être retiré pour toutes sortes de raisons légales, administratives ou procédurales.

3.2 LES RÉUSSITES

L'assistance personnelle autodirigée dont les 5 participants de **COOP ASSIST** bénéficient actuellement, comporte de multiples avantages comparés au soutien à domicile tel qu'ils l'ont connu jusqu'à maintenant.

Cette assistance est contrôlée par les participants et ce sont eux qui choisissent comment elle se déroule. Ce qui leur permet de pallier leurs situations de handicap en étant aux commandes de leurs vies, de réaliser leur plan de vie, d'être inclus, de participer et de contribuer à la société.



Contrairement au soutien à domicile actuel, les assistants de vie peuvent les assister en dehors du domicile et dans toutes les sphères de la vie selon leurs intérêts.

Les participants ont tous des déficiences et incapacités physiques sévères. Ils se déplacent en fauteuil roulant motorisé avec positionnement spécifique. Les transferts se font au lève-personne. Parfois deux assistants sont requis. Ils ont besoin de soins invasifs complexes, comme de la ventilation en tout temps ou la nuit et des soins de diverses stomies.

Malgré les enjeux de loi et de règlements qui font obstacle à la désinstitutionnalisation, deux participants ont été en mesure de quitter le CHSLD où ils étaient contraints de vivre depuis environ 10 ans, pour retourner vivre à domicile. Un processus a été testé et validé mais ces démarches peuvent prendre jusqu'à deux ans.

Un autre participant s'est retrouvé en CHSLD lorsqu'un proche aidant n'a plus été en mesure de fournir l'assistance nécessaire pour combler le manque à gagner des services de soutien à domicile. Une demande d'assistance 24h/7j a été faite et après un long délai et plusieurs démarches, il a finalement été en mesure de retourner à domicile.

De plus, deux participants qui étaient déjà à domicile ont réussi à obtenir de l'assistance 24h/7j pour éviter une éventuelle institutionnalisation en CHSLD.

Une qualité de vie

Les participants rapportent de grands changements qui ont mené à des bénéfices dans leurs vies personnelles.

« Une équipe de 7 assistants de vie, que j'ai choisis, engagés et fait formés pour mes besoins personnels, se relaient auprès de moi 24h/24. Ces gens sont mes bras et mes jambes. Ils me permettent de vivre à domicile, d'avoir une vie sociale et font tous mes soins personnels, selon mes besoins. J'ai un travail qui me permet de subvenir à mes besoins et j'ai un véhicule adapté. » - Jonathan

« Je prends maintenant mes propres décisions, pour la première fois depuis longtemps, je ressens une paix intérieure, je suis loin des cris que j'entendais constamment en CHSLD » - Daniel

« Maintenant que j'ai des blocs d'heures et non plus des heures coupées, l'embauche est beaucoup plus facile, mon esprit est libéré, mon esprit est en paix. Je ne prends plus de médication pour l'anxiété. Je peux maintenant me concentrer sur mon travail et ma vie de couple s'est grandement améliorée puisque je ne dépends plus de mon conjoint. » - Marie-Claude

« Je peux organiser mon horaire comme je veux, manger quand cela me plaît, ajuster les périodes de repos et les périodes d'activité selon les besoins, apprécier la facilité d'organiser mon horaire facilement, répondre présent sans contraintes. » - René

« Recevoir de l'assistance personnelle 24 heures sur 24, 7 jours sur 7 a véritablement transformé ma vie. Grâce à cette assistance, je peux maintenant prendre mes trois repas chaque jour sans



9-Éric Desrosiers, administrateur de COOP ASSIST

me soucier de savoir si j'ai suffisamment de temps pour tout faire. Cela m'a apporté une immense tranquillité d'esprit et m'a permis de me concentrer sur ma santé et mon bien-être.»
- Patric

« Je peux maintenant sortir quand je veux, où je veux et avec qui je veux » - Daniel

« L'assistance personnelle 24h/7j à littéralement changé ma vie, depuis je ne suis plus dépendant de mon cercle social (Amis, voisins, familles et autres moyens alternatifs) pour pallier au manque de services et de sécurité auquel j'ai été confronté durant très longtemps. » - Éric

Les services d'assistance personnelle sont sécuritaires

La sécurité est souvent nommée comme un élément majeur qui empêche certains de vivre à domicile. Les participants ne rapportent aucun bris de service et le recrutement des assistants de vie se fait bien, malgré le salaire insuffisant en vigueur.

« En CHSLD, il y arrivait souvent des incidents où on mettait ma vie en danger. À domicile, avec mes assistants, je peux m'assurer d'être en sécurité en tout temps. » - Jonathan

« La nuit, je dors en paix en sachant que quelqu'un est là pour m'aider si j'en ai besoin. Cette présence constante m'apporte une sécurité et un confort inestimables. Je me sens moins stressé et plus serein, ce qui a un impact direct sur ma qualité de sommeil. » - Patric

« Avoir les services de nuit m'a évité bien des soucis et plusieurs hospitalisations dans des lieux où les risques de contamination sont énormes par rapport à domicile. » - Éric

« Mes besoins de nuit sont maintenant assurés par mes assistants. Mon conjoint fait maintenant des nuits complètes, il est plus performant au travail et cela assure un meilleur revenu. Je suis également plus à l'aise de demander un changement de position, je sais que la personne que je réveille est là pour moi, c'est tellement soulageant autant physiquement qu'émotivement ! » - Marie-Claude

« Le recrutement des assistants est beaucoup plus facile quand on peut donner des quarts de travail complet, j'ai même des personnes qui travaillent à temps plein pour moi. » - Éric

« Avec une personne chez moi la nuit, je dors bien et je me sens en sécurité. Parfois, il m'arrive de me réveiller très tôt. Je peux alors me faire lever et prendre de l'avance à l'ordinateur dans mes dossiers urgents, comme toute autre personne en situation d'insomnie. » - René



10- Marie-Claude Lépine, co-fondatrice de COOP ASSIST

L'assistance personnelle est une aide à la vie

L'assistance personnelle offre une aide à la vie, un contrepois à l'aide médicale à mourir. Lors des demandes d'aide médicale à mourir pour les personnes handicapées, les raisons majeures énoncées sont les suivantes: le sentiment d'être dépendant et un fardeau pour ses proches, la perte de contrôle sur sa vie en se retrouvant isolés en institution et de ne plus pouvoir faire ses activités préférées ou la perte de dignité, car de l'aide est nécessaire lors des soins personnels.

« Maintenant mon cercle social vient me visiter par plaisir, et non par obligation, ma compagne ne me voit pas comme un fardeau, mais plutôt comme je suis, une personne avec qui il est bon de passer du temps » - Éric

« Lors d'un séjour à l'hôpital, le médecin de garde m'a proposé de mettre fin à mes jours en cessant mes traitements, car selon lui je requiers trop de soins complexes. Heureusement, j'ai une alternative, l'assistance personnelle où je peux adapter les soins selon mes besoins. J'ai refusé et je suis retourné chez moi avec mes assistants. » - Daniel

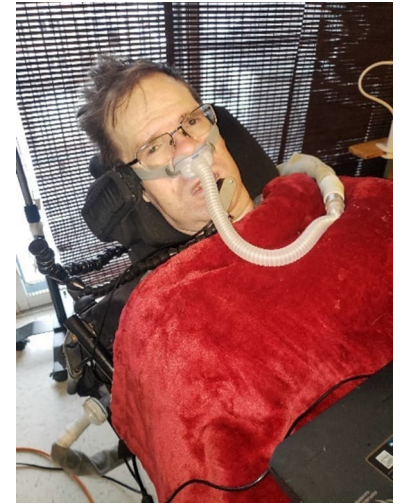
« Je peux vivre dans la dignité, j'ai maintenant le choix et le contrôle sur qui touche mon corps » - Jonathan

« Mon conjoint voyage à l'extérieur du pays pour son travail, durant son absence on m'a offert l'institutionnalisation temporaire. Maintenant que j'ai les heures répondant à mes besoins, je n'ai plus de soucis lorsque mon conjoint est absent et il part l'esprit tranquille et je peux demeurer chez moi et continuer de vaquer à mes occupations personnelles et professionnelles. » - Marie-Claude

« J'ai toujours vécu de façon très autonome malgré mes grandes limitations physiques. Cette autonomie est devenue nettement compromise suite à un changement important dans mon environnement personnel qui a forcé un hébergement temporaire dans un CHSLD. Heureusement, grâce au projet pilote j'ai pu éviter l'hébergement à long terme. Je ne voulais pas revivre la détresse et l'incapacité d'agir, en étant confiné à la maison par manque de ressources et de soutien, à attendre les repas et à dépendre de la disponibilité de mon entourage pour organiser mes activités de loisirs et de travail. » - René

« Recevoir cette aide a considérablement amélioré ma qualité de vie. Je me sens plus indépendant, épanoui et en meilleure santé. Cette expérience a changé ma vie pour le mieux, me permettant de vivre chaque jour avec une joie et une tranquillité renouvelée. » - Patric

« Mon cercle social devenait de plus en plus petit, et l'aide se faisant de plus en plus rare. C'est malgré moi que je commençais à envisager l'inimaginable, l'institutionnalisation. Mais maintenant que je peux compter sur l'assistance personnelle 24h/7j, j'ai réellement repris ma vie en main, je peux m'épanouir autant au niveau social, familial, affectif et artistique. » - Éric



11 - Patric Leblanc, co-fondateur de COOP ASSIST

Participation sociale

Grâce à l'assistance personnelle, un participant est retourné sur le marché du travail, les autres sont des bénévoles très actifs dans divers organismes.

« Mon emploi m'amène parfois à me déplacer, maintenant que mes assistants peuvent m'accompagner, mon conjoint est libéré de cette tâche. Je peux dorénavant accepter plus de contrats à l'extérieur de chez moi. » - Marie-Claude

« Grâce à mes assistant.e.s. de vie personnelle disponible 24h/24 h, je peux continuer de mener une vie très active en m'impliquant dans des organismes communautaires ou autres qui voient au mieux-être des personnes ayant des limitations physiques et des aîné.e.s. J'ai aussi une vie sociale bien remplie et je peux pratiquer en toute liberté un sport qui me passionne. » - René

« L'assistance personnelle autodirigée me permet de travailler dans les technologies de l'information, mes assistants, que j'ai choisis et que j'ai formé pour mes besoins spécifiques, peuvent se déplacer avec moi sur mon lieu de travail et m'assister durant mes heures de travail. » - Jonathan

« Je suis libre de faire les activités que je veux et quand je le veux. Que ce soit aller au cinéma, faire mon magasinage hebdomadaire et pour avoir une assistance pour le travail, je n'ai plus à m'inquiéter des tâches ménagères ou des contraintes de temps. Cette liberté nouvelle a ravivé ma passion pour les loisirs que j'avais mis de côté depuis longtemps. » - Patric

Les proches aidants

Les ententes permettent aux proches aidants d'être rémunérés pour le travail qu'ils effectuent avec les participants, même ceux qui vivent sous le même toit. Toutefois, la majorité des participants ne font pas appel à leurs proches, ils préfèrent engager des assistants de vie qu'ils recrutent eux-mêmes. Généralement, dans le réseau, cette approche n'est pas permise.

3.2 LES LIMITES

L'assistance personnelle demeure un service non reconnu pour pallier le handicap. Ainsi, la loi sur la santé et les services sociaux (LSSSS) et le Code des professions mettent des limites strictes sur les endroits où elle peut être utilisée, qui peut former les assistants, comment les besoins doivent être évalués, qui est responsable de la prestation de service et comment les programmes sont administrés. Ainsi, on se retrouve avec un système hyper médicalisé où l'inclusion dans la société et le respect des droits n'est nullement pris en compte.



12- René Dallaire, trésorier de COOP ASSIST



Pour chaque dossier, il faut convaincre chaque intervenant, gestionnaire et établissement. Certains CISSS/CIUSSS refusent catégoriquement de collaborer et nous dirigent systématiquement vers les CHSLD ou des MDA MA. (Maison des aînés et maisons alternatives)

L'accès au matériel de soin à domicile est risqué, compliqué et incertain

Lors de la désinstitutionnalisation de deux participants, l'accès au matériel de soins et de soutien a été un enjeu majeur. En institution, les standards de soins sont stricts et l'accès au matériel médical requis est facile à obtenir. À domicile, les standards de soins sont réduits et appliqués à tous sans égard pour les besoins spécifiques de chacun.

Même si les besoins sont déjà reconnus et traités, l'accès au matériel doit se faire par un programme de « prestations spéciales » qui est offert par l'aide sociale et le Programme National d'Assistance Ventilatoire à Domicile (PNAVD). Des demandes doivent être faites, des prescriptions de médecins et des soumissions de divers fournisseurs doivent être fournies, ce qui prend plusieurs mois à obtenir et traiter, la décision demeure incertaine pendant tout ce temps.

Ainsi, ces participants n'avaient aucune idée si leur routine quotidienne de soins allait être possible à leur sortie de l'institution. Ce qui représentait des risques pour leur santé et leur vie.

Ces participants ont eu des conditions de santé stable pendant 10 ans avec leur routine avec du matériel jetable, mais les autorités ont insisté pour qu'ils diminuent leur standard de soins pour utiliser moins de matériel. Par exemple, pour les soins de trachéostomie, on parle de changer de type de tube de trachéostomie, ce qui est risqué et difficile à faire, et ensuite de laver et réutiliser du matériel pour les soins. Le tout augmente le risque d'infection et complique énormément les soins au quotidien. Pour sortir de l'institution, c'était à prendre ou à laisser.

Un des participants a fait intervenir le sous-ministre dans le dossier et a obtenu le matériel nécessaire pour maintenir son standard de soin et éviter les infections répétées. On parle ici de quelques centaines de dollars par année pour éviter de longs séjours à l'hôpital qui peuvent coûter des centaines de milliers de dollars.

De plus, l'entente avec l'aide sociale n'est que d'une durée limitée et est dépendante du revenu. Ainsi, après quelques années, il est possible que le matériel ne soit plus couvert ou bien qu'il y ai des sommes considérables à assumer.

Solution: les ressources doivent suivre la personne. Le programme de prestation spéciale et du PNAVD doit être adapté aux besoins de chacun et ne pas forcer les usagers à diminuer leur standard de soins.

Discrimination dans le système hospitalier, de réadaptation et d'hébergement

L'assistance personnelle n'est pas légalement reconnue au Québec et ne peut être utilisée dans les hôpitaux, les CHSLD, les centres de réadaptation et autres.

Dernièrement un de nos participants, ventilé 24h/24, a dû se rendre à l'urgence d'un hôpital. Il avait son personnel 24h/7j avec lui, prêt à continuer à lui offrir leurs services habituels. Après quelques heures, il a vu un médecin qui était d'avis que son état ne nécessitait pas de soins intensifs, mais qu'il devait être admis sur une unité de soins normale. Il est resté 48 heures à l'urgence, car les unités de soins refusaient de l'admettre sur les unités de soins malgré la disponibilité de lits. Les raisons données étaient que le personnel n'était pas apte à prendre en charge une personne handicapée ventilée et ce même si les assistants de vie étaient présents auprès du participant.

Solution: Le Code des professions, ainsi que la LSSSS visant la protection du public, ne permettent pas à ce que certains actes médicaux puissent être portés par des individus non professionnels rémunérés, hormis dans certains endroits spécifiques, avec une formation spécialisée (Loi 90) comme les écoles, les résidences pour personnes âgées ou les centres de réadaptation.

Ainsi, dans un projet de loi, l'assistance personnelle doit être définie et reconnue comme étant un moyen pour les personnes handicapées de pallier leurs situations de handicap dans toutes les sphères de leur vie. Cette assistance doit pouvoir être utilisée partout, sans contraintes, pour éviter de discriminer.

Formation obligatoire qui met en danger

Tous les participants requièrent des soins spécifiques réservés aux professionnels. Par exemple, l'administration de médicaments, la ventilation invasive et non invasive, des soins de stomies ou autres soins invasifs. Ainsi, avant de pouvoir travailler, les assistants de vie doivent avoir la formation « Administration des médicaments et de soins invasifs d'assistance - Loi 90 ». Cette formation est d'une durée de 2 jours en classe, donnée de jour, la semaine, elle est donnée par les CISSS/CIUSSS.

Les participants rapportent qu'il peut y avoir des délais allant jusqu'à 3 mois avant que les employés ne soient formés. De plus, souvent, la grande majorité du contenu de la formation n'a pas de lien avec les soins spécifiques dont les participants ont besoin. C'est une formation conçue pour les préposés aux bénéficiaires qui travaillent dans les résidences pour personnes âgées.

Pour certains assistants de vie qui ne sont disponibles qu'à temps partiel de nuit ou la fin de semaine par exemple, cette formation est très difficile à suivre. Il faut qu'ils prennent 2 jours de congés de leur travail principal. De plus, s'ils ne suivent pas la formation ou qu'il y a des délais, ils ne peuvent rentrer légalement en fonction, ce qui met les participants en danger, car ils se retrouvent avec du personnel prêt à travailler rapidement, mais qui attendent la formation.

Les participants gèrent leur assistance, le recrutement, la gestion du personnel, la paye, les horaires, les tâches à effectuer. Malheureusement l'expertise de leur besoin et la façon de les combler ne sont pas du tout prises en compte. Il est à noter que les participants ne sont pas

contre le fait que la formation soit offerte. Ils sont d'avis qu'elle doit être optionnelle et que s'ils décident de former eux-mêmes leurs assistants, ce ne doit pas être illégal.

Solution: Le Code des professions doit être modifié pour que les personnes handicapées qui utilisent l'assistance personnelle autodirigée puissent former elles-mêmes leurs assistants de vie. Ceux qui désirent avoir l'aide de professionnels peuvent toujours le demander.

Impossibilité de déléguer certains soins même avec la Loi 90

Certains soins, comme les aspirations oro/naso pharyngées, sont toujours impossible d'être délégués aux assistants de vie mais c'est autorisé pour les proches-aidants. Ainsi, si un des participants requiert ce type de soin, il sera automatiquement contraint d'aller vivre dans une institution. Ceci peut aussi empêcher la désinstitutionalisation de certains. Le processus pour faire autoriser la délégation de soin est long, opaque et n'inclus pas les personnes handicapées qui sont directement concernées et impactées.

Solution: Les soins qui sont possible d'être délégués aux assistants de vie doivent être revues pour ne pas être une barrière pour vivre dans la communauté. Si nécessaire, les changements doivent être mis en place rapidement. Des personnes handicapées avec des besoins complexes doivent être incluses sur les comités responsables de revoir la délégation de soins au sein des divers ordres professionnels.

Le programme Chèque Emploi-Service est défaillant, brisé et un danger

Ce programme permet aux participants d'être l'employeur de leurs assistants de vie. Ainsi les participants sont responsables du recrutement, des horaires et de toutes les fonctions habituelles de l'employeur. La paie et l'inscription des employés sont traitées par Desjardins au Centre de Traitement du Chèque Emploi-Service (CTCES). S'il y a un problème, les participants sont tenus légalement responsables de rectifier la situation. Ainsi, le programme doit permettre de régler les problèmes rapidement.

Par le biais du CTCES il faut:

- Inscrire les employés au programme et envoyer les heures travaillées aux deux semaines
- Il y a un délai d'un mois avant que les employés reçoivent leur première paye
- L'envoi des relevés d'emploi lors d'un départ se fait par courrier, cela augmente le temps de traitement et un retard considérable pour le paiement des prestations.
- Toutes les communications se font par écrit, par FAX ou par la poste. Les moyens technologiques accessibles ne sont pas préconisés pour un service où la clientèle est

majoritairement en situation de handicap. Ce qui entraîne des délais et accroît le risque d'erreurs.

Pour toutes sortes de raisons, sans fautes des usagers, il y a des erreurs qui se produisent et les employés ne reçoivent pas leur paye. Chaque fois qu'il y a une erreur, ça entraîne généralement des délais d'une à deux semaines pour régler le problème. Il y a des employés qui travaillent à temps plein, pour qui ce travail est la seule source de revenus et quand des erreurs surviennent, souvent, ça ne peut se régler rapidement ou sans savoir exactement quand les employés vont être payés. Des employés perdent confiance et quittent. D'autres déclinent l'emploi, car le délai d'un mois avant d'avoir la première paye est trop long.

Deux personnes qui utilisent de l'assistance 24h/7j ont perdu 6 employés au cours de la dernière année. Ce qui met à risque d'avoir des bris de service et même d'être hospitalisé ou retourné en CHSLD à cause d'erreurs administratives qui sont complètement hors du contrôle des participants.

Solution: qu'une entreprise de notre choix (coop à but non lucratif ou OBNL) puisse se charger d'administrer la paye de nos employés. Et/ou l'option que l'utilisateur peut créer sa propre entreprise à but non lucratif afin de recevoir les fonds et gérer la paye ainsi que les diverses tâches administratives et fiscales.

Enquête du syndic de l'ordre des infirmières et infirmiers du Québec

Lorsque le projet pilote s'est mis en place, il a été décidé que les infirmières inscrites au tableau de leur ordre n'étaient pas considérées comme des infirmières dans le projet, mais bien des travailleurs de gré à gré non professionnels. Ainsi, les règles de déontologie et le régime qui régit les infirmières ne s'appliquent pas.

Une des employées d'un des participants fait maintenant l'objet d'une enquête du syndic de l'ordre, car elle a déjà eu un participant en tant que patient en CHSLD. La syndic qui fait enquête contredit ce qui a été décidé lors du début du projet: les infirmières sont infirmières 24h/24 et ne peuvent avoir travaillé pour un ex-patient (ou une personne handicapée) sans se mettre en conflit d'intérêts. L'employée en question risque de perdre son permis de pratique.

Les participants sont les patrons de leur assistance, ils peuvent développer les liens qu'ils choisissent avec leurs assistants ce qui s'apparente, au sens des codes de déontologie, à de l'amitié. Pour les professionnels qui pratiquent des gestes réservés, c'est interdit.

La réglementation pour les professionnels ne fait aucune distinction entre handicap et maladie ou un épisode de soins. Les participants sont tous des personnes handicapées qui requièrent des soins invasifs réservés aux professionnels. Ces soins font partie de leur handicap et sont intimement liés à leur « façon d'être » sans être malade ou nécessitant un épisode de soin. Ainsi, au sens de la loi, les participants sont automatiquement des patients, des malades à charge et



tout professionnel qui interagit avec eux et procure de l'assistance avec ces soins s'expose à des problèmes sans qu'aucun abus n'ait été commis.

De plus, des exceptions ont été faites lors du début du projet pilote pour les personnes ventilées qui nécessitent des soins invasifs. Après avoir fait plusieurs recherches, nous ne pouvons voir les documents de l'ordre ou du ministère qui ont été amendés pour permettre la délégation de soins respiratoires invasifs avec la Loi 90.

Solution: Afin de favoriser la désinstitutionnalisation, lorsqu'une personne entame le processus pour quitter le milieu institutionnel, la relation thérapeutique avec les professionnels du milieu ou de l'organisation est dissoute. Les lois, la réglementation et les différents codes doivent être revus pour tenir compte de la différence entre le handicap et la maladie ou un épisode de soins. Nous utilisons l'assistance personnelle pour pallier notre handicap et on doit avoir le choix et le contrôle sur cette assistance sans être discriminé.

Refus de certains CISSS/CIUSSS de fournir de l'assistance 24h/7j

Carole St-Laurent réside à Rimouski et après plus d'un an de démarches, le CISSS du Bas-Saint-Laurent refuse catégoriquement de fournir l'assistance 24h/7j dont elle a besoin. Ils préconisent l'hébergement dans une maison des aînés ou maison alternative. La situation peut être résumée dans un article médiatique¹ et la lettre de refus du CISSS².

C'est pourquoi un projet de loi est nécessaire, les CISSS/CIUSSS ne sont pas aptes à gérer ces situations, l'approche est de constamment aller vers l'hébergement pour les personnes ayant des besoins plus complexes, malgré leur désir de rester dans la communauté. Il nous faut un programme provincial pour rendre accessible l'assistance personnelle.

De plus, il faut souligner que c'est ce genre de situation qui a mené Jonathan Marchand à s'encager devant l'Assemblée nationale. Le MSSS et les élus ont été interpellés, mais rien n'a bougé. Légalement, le CISSS du Bas-Saint-Laurent peut faire ce qu'il désire, sans conséquence ou imputabilité. De plus, cette situation soulève des enjeux d'équité entre les régions.

Une Rimouskoise handicapée demande une aide permanente à domicile, le CISSS s'y oppose



Carole St-Laurent, qui vit avec une amyotrophie spinale, demande des soins à domicile 24 heures sur 24
PHOTO : RADIO-CANADA / JEAN-LUC BLANCHET

13- [Lien vers l'article](#)

¹ Une Rimouskoise handicapée demande une aide permanente à domicile, le CISSS s'y oppose
<https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/2006129/handicap-soins-ciiss-bsl-nicole-st-laurent>

² Lettre de refus du CISSS du Bas-Saint-Laurent
<https://coopassist.ca/wp-content/uploads/2023/10/Carole-Refus-CISSSBSL.pdf>

Solution: Il y a 22 CISSS/CIUSSS au Québec, chacun ayant son propre cadre de gestion pour les services de soutien à domicile. Ce système comporte déjà beaucoup d'inégalités et d'iniquités. De plus, les centres intégrés ont une approche complètement à l'opposé de ce qu'on préconise. Ainsi, une loi doit encadrer l'assistance personnelle hors du système de la santé et le financement et la gestion d'un programme d'assistance personnelle ne doivent pas passer par les CISSS/CIUSSS et le système de la santé et des services sociaux.

Les évaluations ne prennent pas en compte tous les besoins et le projet de vie

Une embûche majeure lors des démarches avec les CISSS/CIUSSS est que l'outil d'évaluation (ISO-SMAF; Outil d'évaluation multIClientèle (OEMC)) ne prend pas en compte les besoins en dehors du domicile ou à caractère social, comme la vie familiale, le travail, les études et les loisirs. De plus cet outil développé en gériatrie pour les personnes âgées en perte d'autonomie s'inscrit dans un modèle médical centré sur les incapacités et non dans un modèle social du handicap ancré dans les droits de la personne qui tient compte des potentiels de développement et de participation sociale, du projet de vie et des soutiens humains, technologiques et environnementaux accessibles (Fougeyrollas et Bégin, 2003). Un tel modèle social du handicap a été adopté par le Gouvernement du Québec en 2009 avec la politique « À part entière » et la ratification par les gouvernements canadien et québécois en 2010 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées; ONU, 2006)

Cet outil fonctionne avec du minutage de chaque tâche de la vie domestique et quotidienne. Les participants ont souvent des besoins spécifiques et complexes qui dépassent le cadre de gestion des programmes de soutien à domicile et l'outil d'évaluation fonctionnelle préconisé pour toutes les clientèles ne tient pas compte des intérêts et préférences de la personne et des leviers ou contraintes rencontrés dans leur environnement domestique et collectif pour réaliser leur projet de vie.

Cet outil est médicalisé, et strictement conçu pour garder en vie et répondre aux besoins du système de santé et de planification des ressources d'hébergement de longue durée (CHSLD, Ressources intermédiaires (RI). Selon le Code des professions, seuls les professionnels du réseau de la santé peuvent effectuer l'évaluation des besoins.

Solution: Une nouvelle loi sur la vie autonome et l'assistance personnelle autodirigée viendrait établir un régime en dehors du système de santé et de services sociaux actuel pour répondre à l'ensemble des besoins d'assistance humaine, à l'intérieur et à l'extérieur du domicile selon le projet de vie et les préférences des personnes handicapées tout en leur garantissant choix et contrôle sur cette assistance.



**UNE LOI POUR LA
VIE AUTONOME ET
MODIFICATION DE
DISPOSITIONS DE
LOIS EXISTANTES**

4. UNE LOI POUR LA VIE AUTONOME ET MODIFICATION DE DISPOSITIONS DE LOIS EXISTANTES

La grande majorité des barrières à l'inclusion et à la participation sociale optimale des personnes handicapées sont d'ordre législatif. Ainsi, un projet de loi est de mise pour rectifier la situation.

Les travaux et le projet pilote de **COOP ASSIST** ont mené à de grands progrès ces dernières années. Mais si le projet pilote n'aboutit pas à un projet de loi, les gains obtenus risquent de disparaître, car rien, ou presque, n'a été fait par le gouvernement pour officialiser un service absolument nécessaire à l'inclusion et la participation sociale des personnes handicapées au Québec.

De plus, les ententes avec les CISSS/CIUSSS sont à caractère exceptionnel, car ce n'est pas un droit d'avoir accès à des services de soutien pour vivre dans la communauté. En contraste, c'est un droit de demander l'aide à mourir ou de finir dans un CHSLD

L'assistance personnelle autodirigée n'est pas un service de santé. Mais bien un outil d'inclusion sociale, non médicalisé qui doit être défini et encadré hors de la LSSSS. Par exemple, pour éviter des incompatibilités avec la façon dont les services sont offerts dans le système public, les enjeux d'équité et de financement.

La loi et la réglementation actuelle du Code des professions, ainsi que la LSSSS, visant la protection du public, ne permettent pas que certains actes médicaux ou réservés puissent être posés par des individus non professionnels rémunérés, hormis dans certains endroits spécifiques comme les écoles, les résidences pour personnes âgées ou les centres de réadaptation. De ce fait, pour les actes médicaux, il n'est pas permis aux personnes handicapées de former elles-mêmes leurs assistants de vie.

De plus, dans le cadre de la réglementation associée à l'Office des professions, des actes protégés, comme l'utilisation d'un modèle social d'évaluation des besoins respectant l'autodétermination de la personne (ex. la MHAVIE (RIPPH, 1997), ainsi que la réalisation de certains actes médicaux invasifs ou de soins auprès de la clientèle en situation de handicap ayant des incapacités physiques sévères, est un frein à toute réalisation de la vie autonome au Québec pour ces personnes.

La loi doit changer, car elle est discriminatoire. L'assistance personnelle qu'on utilise doit être reconnue comme un moyen de pallier nos situations de handicap et diverses dispositions de la loi doivent être changées pour assurer qu'on puisse exercer choix et contrôle sur nos vies. De plus, cette assistance doit être accessible à la population qui en a besoin, pas seulement aux plus forts et aux plus débrouillards.

Ainsi, nous demandons au gouvernement d'adopter **un projet de loi d'aide à la vie** pour implanter la vie autonome au Québec. Cette nouvelle loi définit et encadre l'assistance personnelle et en amende d'autres qui font obstacles à notre inclusion et participation sociale. (Ex.: LSSSS et Code des professions)



COOP

ASSIST

Assistance personnelle
pour une vie citoyenne

**Merci pour
votre soutien!**



05.

**FOIRE AUX
QUESTIONS**

5. FOIRE AUX QUESTIONS

Pourquoi une loi est nécessaire?

Au Québec, la loi actuelle fait en sorte que les personnes handicapées avec des incapacités sévères sont considérées comme des patients vulnérables. Le système de santé, sa réglementation et ses politiques est utilisé pour tenter de combler les besoins de celles-ci. Ces formes d'aide (soutien à domicile, hébergement) se limite aux besoins médicaux à l'intérieur du domicile (ou du bâtiment) pour garder en vie une personne en faisant abstraction des besoins sociaux, du projet de vie, de l'inclusion et de la participation sociale.

Le projet de loi va reconnaître l'assistance personnelle autodirigée comme instrument pour pallier le handicap dans tous les endroits et dans toutes les sphères de la vie.

Que contiendrait le projet de loi?

Par exemple:

- Définition de l'assistance personnelle autodirigée
- L'assistance personnelle est un droit légitime
- Critères d'admissibilité
- Processus pour l'évaluation des besoins
- Procédure d'appel
- La source de financement
- Modifications au Code des professions et la LSSSS

Est-ce qu'il est possible de réaliser le projet à travers le système de la santé?

Non, notre expérience démontre que le système de la santé ne peut répondre à nos besoins avec le soutien à domicile, l'hébergement et maintenant l'aide médicale à mourir. Pour avoir des résultats différents, nous devons utiliser une autre formule sur des bases différentes. Un projet de loi nous donnerait l'opportunité de corriger beaucoup de problèmes.

Est-ce qu'un tel projet coûterait trop cher?

Des milliards de dollars sont dépensés par année pour soutenir les personnes handicapées et âgées. Des milliards ont été dépensés pour construire des Maisons des aînées/Maisons alternatives pour nous héberger, des chambres individuelles qui peuvent coûter plus d'un million de dollars. Les études démontrent que les modèles actuels ne sont pas économiquement soutenables à long terme car nous en avons collectivement peu pour notre argent. De plus, nos travaux démontrent que même pour les personnes handicapées qui ont des besoins importants, il y a des avantages économiques. On parle de faire le virage vers les services dans la communauté depuis des décennies, les avantages économiques sont bien documentés.



« **Pour chaque dollar investi dans le programme ASSIST, le gouvernement recouvre de 1.34\$ à 1.55\$, soit un bénéfice net entre 0.34\$ et 0.55\$, soit une augmentation de la valeur d'investissement social par 34 à 55%. »**

Ce qui est proposé est de financer directement l'assistance personnelle autodirigée, il y a peu ou pas d'intermédiaires, l'argent va dans les salaires des assistants de vie qui ensuite payent des impôts et des taxes, ce qui revient directement à l'État, crée des emplois et stimule l'économie. Ce qui est avantageux comparé à la construction et l'entretien d'institutions où la population ne veut pas aller. Les services de soutien à domicile professionnels sont aussi généralement coûteux. Notre proposition enlève de la pression sur le système d'hébergement, de soutien à domicile et hospitalier.

La question économique est légitime mais ne doit pas être la considération principale. Par exemple, même si une telle mesure coûtait 5% de plus (ce qui n'est pas le cas), est-ce qu'on devrait collectivement continuer de condamner les personnes qui ont des incapacités sévères à être institutionnalisées ou d'avoir recours à l'aide médicale à mourir? Et pourquoi ce genre de questions n'est-il réservé que pour les personnes handicapées? Est-ce qu'on devrait faire des calculs actuaires avant de traiter des personnes valides quand elles ont des problèmes de santé avant de les traités? Combien valent nos vies? C'est avant tout une question de respect de notre charte des droits de la personne, une question morale et éthique.

Quels seront les services offerts par un programme d'Assistance Personnelle Autodirigée?

Tous les types d'accompagnement sont disponibles dans la mesure où c'est nécessaire. Voici des exemples de services que les membres peuvent se payer avec leur budget personnel:

Assistance de courte durée et régulière:

- Lever, coucher ;
- Courses, repas ;
- Déplacements, rendez-vous, activités, loisirs ;
- Ménage ;
- Travail ;
- Voyages ;
- Vie familiale.

Assistance de longue durée:

- Demi-journées ;
- Nuits ;
- 24h/24 ;
- Vacances, week-ends.





06.

RÉFÉRENCES

6. RÉFÉRENCES

MÉDIAS (SUITE À L'ACTION DIRECTE NON VIOLENTE)

[Le gouvernement s'entend avec Jonathan Marchand, qui a démantelé sa cage](#)

[Un projet pilote pour sortir les adultes handicapés des CHSLD](#)

[Toujours sans aide personnalisée : « À ce rythme-là, j'ai le temps de mourir 4 fois »](#)

[Sortir les adultes handicapés des CHSLD : le projet pilote dans une « impasse »](#)

[Question de Mme Maccaronne \(Parti Libéral du Québec\) au ministre de la Santé, M. Dubé concernant le projet Coop ASSIST](#)

[Question de M. LeBel \(Parti Québécois\) à Mme Marguerite Blais concernant le projet Coop ASSIST](#)

[Adultes handicapés en CHSLD : le gouvernement accusé de vouloir « acheter la paix »](#)

[Sortir les handicapés des CHSLD : la CAO abandonne le projet pilote](#)

[Après 9 ans en CHSLD, Jonathan Marchand enfin chez lui](#)

[English media]

[Quebec man, 43, demands to be rescued from the 'prison' that is a CHSLD](#)

[After 5 nights in a cage, Quebec man reaches agreement with government](#)

[Quebec abandons pilot project to take adults with disabilities out of CHSLDs — and blames key advocate](#)

[Quebec City man living on his own after being 'trapped' in long-term care for nearly 10 years](#)

APRÈS L'ACTION DIRECTE NON-VIOLENTE QUE NOUS AVONS MENÉE EN AOÛT 2020 - GROUPE DE TRAVAIL INTERMINISTÉRIEL COOP ASSIST (AOÛT 2020 À DÉCEMBRE 2020)

[Les programmes d'Assistance Personnelle au Canada et les bases d'un programme québécois](#)

[Présentation de Coop ASSIST](#)

[Présentation sur la gestion et le financement de Coop ASSIST](#)

[Présentation de Purple Squirrel Economics - Évaluation sommaire de la valeur économique de la Coop ASSIST](#)

[Coop ASSIST - Évaluation sommaire de la valeur économique de la Coop ASSIST - Purple Squirrel Economics Canada](#)

[Étude des coûts relater à l'institutionnalisation de M. Jonathan Marchand](#)



[Présentation au groupe de travail interministériel Coop ASSIST un programme québécois d'assistance personnelle autodirigé pour les personnes en situation de handicap sévère](#)

[Présentation d'un plan de travail pour la mise en place d'un projet pilote](#)

[Exemples de Coopératives d'Assistance Personnelle à l'Étranger](#)

[L'assistance personnelle comme outil d'insertion à l'emploi par Marie-Claude Lépine Vice-Présidente de Coop ASSIST](#)

[Une vie autonome : de la théorie à la réalité - Un rapport d'ESN sur la manière dont les services sociaux en Europe peuvent rendre le choix et le contrôle concrets pour les personnes handicapées](#)

[Le mouvement de vie autonome : une initiative communautaire ayant transformé la culture des sociétés modernes à l'égard du handicap et de l'appropriation du pouvoir des personnes ayant des incapacités pour contrôler la gestion de leurs services : Rien sur nous sans nous - Patrick Fougeyrollas Ph.D](#)

[Le modèle MHAVIE pour une méthodologie d'évaluation des besoins d'assistance personnelle - Groupe de travail COOP-ASSIST - Patrick Fougeyrollas](#)

[Documentaire sur la Coop ULOBA en Norvège, la Coop JAG et des explications d'une cofondatrice de la COVIAM en France](#)

[Exemple de Coopérative d'assistance personnelle - Livret d'accueil de la COVIAM en France](#)

[Réponses aux questions du gouvernement concernant le projet de la Coop ASSIST](#)

Notre rapport final sur le groupe de travail interministériel - [Programme d'Assistance Personnelle Autodirigée \(APA\) - Analyse d'opportunité du projet pilote dans le cadre du groupe de travail interministériel Coop ASSIST](#)

Présentation des orientations du gouvernement - continuer les travaux en utilisant les programmes existants en les modifiant et les bonifiant - c'était à prendre ou à laisser! (voir le document "Coop Assist – Orientation des travaux" que le gouvernement a fourni plus bas)

SUITE À LA FIN ABRUPTÉ DES TRAVAUX DU GROUPE DE TRAVAIL INTERMINISTÉRIEL COOP ASSIST (JANVIER 2021 À JUILLET 2021)

[Lettre à Mme Marilyn Picard concernant la fin abrupte des travaux du groupe de travail interministériel COOP ASSIST](#)

[Lettre au Premier Ministre, M. François Legault pour une rencontre](#)

[Lettre au Ministre de la Santé, M. Christian Dubé pour une rencontre](#)

[Première offre de Coop ASSIST - Plan de développement du projet pilote - un nouveau projet permettant de répondre aux besoins des personnes en situation de handicap sévère désirant atteindre une vie autonome et participative](#)

Présentation du gouvernement sur leur "solution", le "modèle d'habitation" où nous devons vivre tous ensemble dans des bâtiments (voir plus bas le document « Groupe de travail sur les modèles d'habitation »)

[Deuxième offre de Coop ASSIST pour un projet pilote en utilisant le mécanisme de paiement direct Chèque Emploi-Service](#)

[Troisième offre de Coop ASSIST pour la mise en place d'un projet pilote, en aidant 5 autres personnes à quitter le CHSLD ou l'éviter \(comme Jonathan Marchand\)](#)

DOCUMENTS FOURNIS PAR LE GOUVERNEMENT (AOÛT 2020 À JUILLET 2021)

[Lettre d'engagement de Marilyne Picard, députée de la CAQ pour travailler sur le projet Coop ASSIST](#)

[Présentation de Pignon sur Roues, une ressource alternative pour la clientèle adulte vivant avec une déficience physique](#)

[Coop Assist – Orientation des travaux](#) (un document plein de faussetés pour justifier de ne jamais rien changer)

La seule option proposée par la CAQ - [Groupe de travail sur les modèles d'habitation et de dispensation des services de santé et services sociaux dans la communauté pour favoriser l'autonomie des personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme](#)

[Lettre du gouvernement qui cesse les travaux pour la mise en place d'un projet pilote, car on ne veut pas de leur "modèle d'habitation"](#)

Après 4 ans de démarches, [un rapport de l'OPHQ qui nous donne raison](#), l'Assistance Personnelle existe et fonctionne ailleurs dans le monde et est un outil important pour l'inclusion sociale des personnes handicapées

- [Rapport de l'OPHQ - L'Assistance Personnelle aux personnes handicapées dans le monde - une revue de littérature](#)



ENTENTE POUR UN « PROJET PILOTE » POUR QUE JONATHAN MARCHAND QUITTE LE CHSLD AVEC LE SOUTIEN NÉCESSAIRE (JANVIER 2021 À AOÛT 2021)

[Entente concernant un projet pilote d'intégration à domicile - Jonathan Marchand](#)

[Plan d'action en vue d'une intégration à domicile - Jonathan Marchand](#)

PÉRIODE DE JANVIER 2018 À DÉCEMBRE 2019: (AVANT LA PANDÉMIE)

[Présentation #1 de Coop ASSIST au MSSS](#)

[Lettre #1 au MSSS concernant Coop ASSIST et son projet pilote](#)

[Présentation #2 de Coop ASSIST au MSSS](#)

[Lettre #2 au MSSS concernant Coop ASSIST et son projet pilote](#)

[Lettre de suivi au MSSS concernant Coop ASSIST et son projet pilote](#)

[Lettre au ministre des Finances, M. Girard – Demande de financement pour un projet pilote](#)

[Coop ASSIST - Programme d'Assistance Personnelle Québécois](#)

[Coop ASSIST - Évaluation sommaire de la valeur économique de la Coop ASSIST - Purple Squirrel Economics Canada](#)

[Lettre de refus de soutien à domicile pour Jonathan Marchand \(CIUSSS de la Capitale-Nationale\), qui illustre les limitations actuelles](#)

[Programme d'Assistance Personnelle Autodirigé québécois pour les personnes en situation de handicap](#)

Suite à des discussions avec le gouvernement, nous avons répondu à leurs questions et élaboré les bases générales d'un programme avec ce document - [Les programmes d'Assistance Personnelle au Canada et les bases d'un programme québécois](#)





**ANNEXE 1 – LES
ENTENTES
EXCEPTIONNELLES**

ANNEXE 1 - LES ENTENTES EXCEPTIONNELLES

Exemples d'ententes :

- [CIUSSS de la Capitale-Nationale](#)
- [CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal](#)
- [CIUSSS du Centre-Sud-de-l'île-de-Montréal](#)

