

# LE DEVOIR.com

Libre de penser

Accueil > Société > Actualités en société > Des maisons qui rassurent les parents

## Des maisons qui rassurent les parents

Des parents se battent pour mettre sur pied des résidences où leur enfant trisomique pourra poursuivre sa vie en toute quiétude lorsqu'eux ne seront plus là

Pauline Gravel 15 octobre 2011 Actualités en société



Photo : Annik MH De Carufel - Le Devoir

Sylvain Fortin avec ses fils Mathieu, vivant avec la trisomie 21, et Olivier.

Pour estomper l'angoisse que suscite en eux l'incertitude entourant l'avenir de leur enfant trisomique s'ils décèdent avant lui, Monique Hennebert, la maman de Carl, 35 ans, et Sylvain Fortin, le papa de Mathieu, 14 ans, se battent pour mettre sur pied une résidence où leur fils pourra poursuivre sa vie en toute quiétude lorsqu'eux, les parents, ne seront plus de ce monde.

Sylvain Fortin, président fondateur de la Société québécoise de la trisomie 21, travaille sans relâche depuis trois ans à la réalisation de son projet d'un centre d'hébergement pour adultes vivant avec une trisomie 21 qui porterait le nom de Maison Anne et Charles de Gaulle, en hommage au général de Gaulle, dont le troisième enfant était une fille atteinte de trisomie 21. «Anne s'est éteinte en 1948 à l'âge de 20 ans dans les bras de son père, qui l'aimait d'un amour infini et sans retenue», souligne M. Fortin, qui souhaite que la Maison Anne et Charles de Gaulle ressemble à un centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) qui serait toutefois privé et conventionné. «Privé, car ce ne serait pas l'État, mais les parents qui le mettraient en place et qui le gèreraient. Et conventionné parce que les salaires des intervenants seraient payés par l'État», précise-t-il.

La maison pourrait héberger tout au plus une cinquantaine de personnes trisomiques. M. Fortin désire que le lieu demeure à l'échelle «humaine dans tous ses aspects»: «dans ses dimensions architecturales et dans le choix des intervenants, qui pourraient inclure des frères ou des sœurs à titre d'employés ou de bénévoles afin de garantir la qualité des services et pour aider les familles à faire leur deuil. Les parents pourraient venir prendre soin de leur enfant sans se heurter à la rigidité des ressources actuelles qui laissent peu de place aux familles, qui sont souvent perçues comme un obstacle menaçant.»

Mais M. Fortin s'impatiente de voir son projet susciter si peu d'intérêt au ministère. «Nous avons assisté à deux funérailles de personnes trisomiques âgées qui sont mortes de faim et de soif. J'irai à combien de funérailles encore avant que le gouvernement se réveille?» s'insurge-t-il.

Au ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, «on ne souhaite pas catégoriser les gens, mais prioriser les services à la personne selon ses besoins spécifiques», affirme Florent Panlet, la porte-parole de la ministre déléguée aux Services sociaux, Dominique Vien. Pour ce qui est des centres d'hébergement dédiés spécifiquement aux personnes trisomiques vieillissantes, il ajoute que les ressources existent au sein des centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) et des centres de réadaptation en déficience physique (CRDP), et que le ministère reste ouvert aux nouvelles propositions. «Ce qu'on a compris, c'est qu'ils veulent rester chez eux le plus longtemps possible. C'est pour ça que le soutien à domicile se développe énormément! L'enveloppe a été bonifiée de 119 % depuis 2003», précise-t-il.

### Un modèle du 8e jour

Monique Hennebert caresse son projet depuis encore plus longtemps. Sa première tentative en 1996 a échoué parce que les participants, les frères et les sœurs de personnes trisomiques, se sont retirés du projet par crainte de déstabiliser leur famille.

En 2009, lors d'un séjour en Belgique, son pays d'origine, Mme Hennebert visite Le 8e jour, une association qui a mis sur pied à Bruxelles cinq maisons permettant à des personnes déficientes intellectuelles de vivre en autonomie. À cette occasion, Carl rencontre le parrain de l'association, Pascal Duquenne, acteur vedette du film *Le huitième jour* pour lequel il obtint au Festival de Cannes le prix d'interprétation masculine conjointement avec Daniel Auteuil en 1996. «Cette rencontre a eu un effet très mobilisateur pour nous», raconte Mme Hennebert, tout en précisant que le modèle du 8e jour est en voie d'essaimer également en France et au Maroc. À son retour de Belgique, avec les parents de Félix, atteint du syndrome d'Asperger, et de Nicolas, vivant avec une trisomie 21, elle fonde Utopie créatrice, une coopérative de solidarité sans but lucratif ayant pour mission de mettre sur pied un milieu résidentiel urbain, situé à proximité des transports en commun et des services, qui sera composé de huit petits logements destinés à six adultes ayant une trisomie 21 ou une déficience intellectuelle sans trouble de comportement, ainsi qu'à deux personnes-ressources. Mme Hennebert désire elle aussi s'en tenir à «une unité assez petite, afin de pouvoir en garder le contrôle et en assurer la permanence, même quand on n'y sera plus», explique-t-elle.

Le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et trouble envahissant du développement de Montréal métropolitain financera le salaire des personnes-ressources qui assureront un suivi auprès des résidents. Les locataires paieront 25 % de leurs revenus, qui se résument aux 873 \$ mensuels de leur allocation d'aide sociale. Il ne manque plus que 300 000 \$ à trouver d'ici l'automne prochain (2012), moment où devrait commencer la construction de l'immeuble dans la rue Rivard, à proximité du métro Laurier.

Carl tient beaucoup à ce projet, il planifie déjà comment il partagera les tâches ménagères avec ses copains. Mais parfois il a peur. «La première fois que Carl a visité le site où seront construits les logements de la rue Rivard, il a calculé le temps que cela lui prendrait pour venir me visiter», raconte Mme Hennebert.

«C'est aussi un cadeau qu'on fait à la fratrie, car le jour où nous allons disparaître, son frère et sa sœur demeureront présents affectivement, mais étant donné qu'ils ont leur travail, leurs enfants, leur famille, ils ne peuvent pas nous remplacer, nous les parents», souligne-t-elle.

«Si je réussis la réalisation de ce projet, je demande à la vie deux ans de plus pour que je le sente bien dans sa nouvelle vie. Le reste de ma vie ne sera que du bonheur», lance avec espoir Mme Hennebert, à qui fait écho M. Fortin, qui ne trouvera la paix que le jour où Mathieu entrera à la Maison Anne et Charles de Gaulle.

\*\*\*

Avec la collaboration d'Amélie Daoust-Boisvert