



Maison Anne
et Charles de Gaulle

Maison d'hébergement parents/enfants
Centre de jour pour les 21 ans et plus
Centre de recherche et d'enseignement
Centre multi-services

Centre national de la Trisomie-21

TABLE DES MATIÈRES

Préambule.....	1
Position générale du problème.....	5
Notre solution.....	8
Agrément.....	9
Abrégé des notes biographiques de monsieur Sylvain Fortin, président de la Maison Anne et Charles de Gaulle.....	10
Conclusion.....	11

PRÉAMBULE

Les parents d'enfant vivant avec une trisomie-21, se demandent tous avec tristesse ce qui arrivera à leur enfant lorsqu'ils ne seront plus là.

C'est en réponse à cette inquiétude que nous nous dévouons corps et âme à l'implantation de la *Maison Anne et Charles de Gaulle*, une résidence sans but lucratif qui se veut un substitut au milieu naturel de vie, et qui sera marquée par une ambiance familiale, chaleureuse, conviviale, invitante, rassurante, réconfortante, stimulante, sécuritaire et adaptée à la réalité des personnes vivant avec une trisomie-21.

Les intervenants qui œuvreront à la *Maison Anne et Charles de Gaulle* contribueront à garantir de façon optimale la qualité de vie des bénéficiaires des programmes mis en œuvre dans l'établissement. Ils valoriseront l'approche globale et l'approche systématique qui soutiendront chez les bénéficiaires leur mieux-être, leur épanouissement et l'actualisation sur tous les plans de leurs ressources personnelles.

Les intervenants se feront donc, dans l'exercice de leurs fonctions, des agents de promotion du développement et de la conservation de la santé sans distinction de culture, valeurs, race, allégeance politique ou religieuse.

Les intervenants savent qu'il existe des différences entre les individus et, à cet égard, reconnaissent l'importance de personnaliser chacune de leurs actions. Ils sont aussi conscients que chaque être humain a des besoins d'ordres physique, psychologique, social et spirituel en constante interaction les uns avec les autres et qui demandent à être satisfaits dans le respect des droits, des aspirations et des attentes de chacun.

Les intervenants entretiennent le souci de l'excellence et sont réceptifs à la formation continue propice à satisfaire cette préoccupation, sachant qu'elle conditionne la qualité de leur «être» et de leur agir envers les bénéficiaires, garantissant leur contribution essentielle à l'humanisation des soins.

Les intervenants sont convaincus de participer activement, par le menu détail de leurs gestes quotidiens, au développement d'une communauté qui, à la faveur d'une fervente et généreuse pratique de l'entraide, de la solidarité et du partage, prend nom de FRATERNITÉ.

Compte tenu de l'augmentation marquée de l'espérance de vie des personnes vivant avec une trisomie-21, la création de la **Maison Anne et Charles de Gaulle** est plus que nécessaire.

Une Maison comme il leur faut, soit à l'image de Charles de Gaulle qui a toujours été animé d'une somme incroyable de tendresse et d'amour inconditionnel envers sa fille Anne qui vécut avec une trisomie-21.



Charles de Gaulle et sa fille Anne

La **Maison Anne et Charles de Gaulle**, nous le réitérons, est une réponse aux préoccupations majeures des parents d'enfants vivant avec une trisomie-21 devenus âgés qui se demandent ce qui arrivera à leur enfant lorsqu'ils ne seront plus là. Pour eux, il faut accorder une priorité à l'amélioration de la situation actuelle, puisqu'ils considèrent le statu quo inacceptable car il ne ferait qu'empirer le désarroi dans lequel ils se retrouvent continuellement. Nous citons en exemple les personnes porteuses d'une trisomie-21 décédées de faim et de soif en 2004 et 2010, ainsi que cette mère de 94 ans, s'étant occupée de sa fille vivant avec une trisomie-21 pendant 60 ans et qui, au moment d'une entrée en hébergement en 2016, a dû être séparée de sa fille; le réseau public différenciant leurs besoins et ne permettant pas leur réunion.

En décembre 2008, le Commissaire à la santé et au bien-être du Québec a publié un rapport intitulé «Consultation sur les enjeux éthiques du dépistage prénatal de la trisomie-21, au Québec, des choix individuels qui nous interpellent collectivement». Jusqu'ici le ministère de la Santé et des Services sociaux n'a pas donné suite aux recommandations contenues dans ce document.

Le rapport indique des actions à entreprendre indépendamment de la mise en œuvre d'un programme de dépistage prénatal de la trisomie-21. Par exemples :

- «Évaluer les besoins actuels des personnes qui présentent une trisomie-21, et de leurs proches, ainsi que le soutien qui leur est accordé, afin de pouvoir ajuster ce soutien en fonction des besoins...» (p. 97)
- «Sensibiliser les citoyens québécois à ce que peuvent apporter des personnes présentant la trisomie-21 à la société.» (Ibid)
- «Encourager la formation de professionnels pouvant informer les parents et les professionnels de la santé...» (Ibid)
- «Soutenir la recherche sur la trisomie-21 et les manières de soigner les problèmes de santé qui l'accompagnent, ainsi que sur les autres options de dépistage et de diagnostic.» (Ibid)

La *Maison Anne et Charles de Gaulle* fait siennes ces recommandations qui se traduiront par des services qu'elle mettra en place. En tant que Centre national de la Trisomie-21, elle déploiera une mission en plusieurs volets pour des clientèles interne et externe, notamment : hébergement permanent de 60 lits, centre de jour, clinique externe, service d'aide et de soutien aux familles, service d'écoute téléphonique 24/7, services juridiques, etc.

Dans ce grand projet, tout repose sur la qualité des personnes; la dimension des ressources humaines constitue la toile de fond des services aux personnes âgées vivant avec une trisomie-21, à leur famille ainsi qu'à leurs proches.

Le temps est venu d'avoir l'audace d'innover et de persévérer avec éthique et rigueur afin que le système de santé et de services sociaux évolue dans la direction d'une plus grande humanisation et personnalisation des soins et des services à l'égard des personnes vivant avec une trisomie-21 et leur famille. À ce propos, nous avons un devoir de solidarité à leur égard.

Nous sommes donc hautement préoccupés par notre objectif d'assurer une qualité de vie aux personnes âgées vivant avec une trisomie-21 et à leur assurer une protection lors du décès des parents.

C'est ainsi que la **Maison Anne et Charles de Gaulle** constitue une étape nécessaire et attendue par les familles, et une source de réel espoir pour les prochains usagers.

Il nous apparaît que les Québécoises et Québécois vivant avec une trisomie-21 ainsi que leur famille, méritent de trouver dans leur patrie un tel lieu.

Il n'y a plus de temps à perdre, il n'y a que du temps perdu.



Sylvain Fortin, B.Sc., D.E.S.S., LL.M.
Président

Position générale du problème

Aujourd'hui, l'espérance de vie des personnes vivant avec une trisomie-21 dépasse les 65 ans, alors qu'elle était de 9 ans seulement en 1928. Leur longévité continue de progresser, d'où l'importance d'améliorer les conditions de vie de ces personnes.

Nous assistons présentement à l'émergence de la première génération de personnes âgées vivant avec une trisomie-21 et le Québec n'est pas du tout préparé pour faire face à ce phénomène nouveau, au point où dans un passé rapproché, deux personnes d'âge avancé atteintes de trisomie-21 sont décédées de faim et de soif en raison du décès des personnes qui en prenaient soin.

L'inquiétude et l'anxiété des parents septuagénaires et octogénaires en rapport avec ce qui arrivera à leur enfant vivant avec une trisomie-21 de 55 ans et plus, représentent une charge émotive encore plus grande que celle que vivent les parents au moment où ils apprennent que leur enfant naîtra avec une trisomie-21.

De façon générale, l'expression «aidant naturel» est employée pour désigner une personne qui s'occupe d'un conjoint malade ou d'un parent âgé. Dans le cas des parents vieillissants qui prennent soin de leur enfant ayant une trisomie-21 devenu adulte, le concept reste adéquat mais l'appellation «parents perpétuels» apparaît davantage appropriée. Cette appellation illustre clairement le lien de responsabilité qui unit, toute la vie, les parents à leur enfant vivant avec une trisomie-21.

Le concept de parents perpétuels prend tout son sens lorsque l'enfant présentant un retard de développement effectue un passage à l'âge adulte, mais sans quitter le nid familial, comme ce serait habituellement le cas pour un enfant ne montrant pas de telles limites intellectuelles. À titre comparatif, on observe que la période de soins des proches aidants qui s'occupent d'un parent âgé ou d'un conjoint malade s'étend en moyenne sur 4 à 5 ans, alors que l'on peut parler d'une «carrière à vie» pour les parents perpétuels, la prise en charge pouvant s'étendre sur plus de 30 à 60 ans et même au-delà de la vie, ce qui se produit quand des dispositions testamentaires sont appliquées, par exemple.

Sur le long terme, à mesure que la famille avance en âge, les parents perpétuels sont confrontés à leur propre processus de vieillissement et à celui de leur enfant qui est appelé à vivre au-delà de leurs décès. Le vieillissement simultané des deux membres de la dyade enfant/parent provoque une diminution du niveau d'autonomie, elle-même responsable d'une baisse des capacités du parent à prendre soin de son enfant. Le parent doit alors gérer un double vieillissement; le sien et celui de l'enfant vivant avec une trisomie-21. Il est alors possible d'observer une augmentation du stress en lien avec la situation de soins, étant donné que les parents doivent s'acclimater à leur propre processus de vieillissement.

Les parents âgés d'un adulte ayant une trisomie-21 sont également plus à risque de développer un problème de santé mentale, tel qu'une dépression. De surcroît, un vieillissement prématuré s'installe chez les personnes présentant une trisomie-21. En effet, environ 56% d'entre elles développent une démence de type Alzheimer, comparativement à 6% dans la population en général. Ceci s'explique par la présence d'un chromosome supplémentaire sur la paire de chromosomes somatiques 21, dont le rôle a été établi dans la maladie d'Alzheimer.

Les symptômes rapportés liés à la maladie d'Alzheimer chez les individus présentant une trisomie-21, incluent un déclin des habiletés cognitives et fonctionnelles, souvent marqué par une diminution précipitée de leur capacité à réaliser leurs activités quotidiennes telles que l'habillement, l'hygiène, la continence et la mobilité.

L'aidant voit alors apparaître des responsabilités supplémentaires, découlant d'une augmentation de la dépendance et de l'apparition de nouveaux comportements qui peuvent s'avérer perturbateurs. Par ailleurs, les pertes normales liées au vieillissement exacerbent les incapacités et les déficits déjà existants. Nous constatons donc un alourdissement et un cumul des handicaps associés à l'âge chez la dyade parent/enfant.

Nous remarquons que le vieillissement normal des parents d'enfants porteurs d'une trisomie-21, caractérisé par une baisse d'énergie, un déclin normal des capacités physiques et dans certains cas, l'apparition de certaines maladies et incapacités fonctionnelles, peut contribuer chez eux à l'augmentation des préoccupations, des incertitudes et de l'anxiété concernant le futur de leur enfant. En somme, les parents âgés doivent faire face à une tâche sans fin et ce, malgré une diminution souvent marquée de leurs ressources et capacités sur plusieurs plans, dont ceux de la diminution des forces physiques, des moyens économiques et du nombre d'aidants informels disponibles.

Le point culminant de la problématique réside dans le fait que plus de la moitié des familles vivant avec un adulte ayant une trisomie-21 n'ont aucun plan concret en perspective du futur. Il faut comprendre que le degré de planification de la famille dépend entre autres des ressources économiques, des stratégies d'adaptation et des sources de soutien existant dans la communauté.

Soulignons que l'objectif de la planification d'arrangements de vies futures consiste à permettre à la personne vivant avec une trisomie-21 de vivre, au-delà de la prise en charge de ses parents, la vie la plus normale possible, en lui fournissant la protection qui lui est nécessaire. Par conséquent, il ne fait aucun doute que la planification de l'avenir constitue une préoccupation importante pour les parents vieillissants.

La planification résidentielle est une composante très chargée émotionnellement puisque les parents doivent reconnaître que leur enfant porteur d'une trisomie-21 ne vivra plus avec eux un jour. Aussi, un manque de confiance ou des relations difficiles dues à une insatisfaction face aux services reçus dans le passé en provenance des services formels peuvent diminuer la probabilité que les parents enclenchent une planification résidentielle en s'appuyant sur les ressources formelles. Également, d'un point de vue organisationnel, les longues listes d'attente et les choix limités de lieux de substitut de vie peuvent contribuer à un allongement sensible de la période de soins et dissuader les familles à s'engager dans un processus de relocalisation.

Notre solution

Notre mission sociale se déploiera en quatre volets :

- 1) Centre d'hébergement parents/enfant de 80 lits;
- 2) Centre de jour comportant 5 classes de 8 usagers, pour un total de 40 places;
- 3) Centre d'enseignement et de recherche;
- 4) Centre multi-services

Agrément

La *Maison Anne et Charles de Gaulle* n'aura de cesse d'offrir des services selon des normes d'excellence. Son souci de distinction à offrir des services de qualité élevés et novateurs aura comme corollaire une volonté constante de valoriser les processus d'examen externes par le Conseil québécois d'agrément ainsi que par Agrément Canada, en vue de l'obtention de l'Agrément de la part de ces deux organismes.

Abrégé des notes biographiques de monsieur Sylvain Fortin président de la Maison Anne et Charles de Gaulle

FORMATION ACADÉMIQUE

Maîtrise en droit de la santé (LL.M.) Université de Sherbrooke	2008
Diplôme de 2^e cycle en droit et politiques de la santé (D.2C droit pol. santé) Université de Sherbrooke	2005
Diplôme de 2^e cycle en études sur la mort (D.E.S.S.) Université du Québec à Montréal	1996
Baccalauréat ès sciences (B.Sc.) Université de Montréal	1992
- <i>Certificat en gestion des services de santé</i> , Université de Montréal - <i>Certificat en santé mentale</i> , Université de Montréal - <i>Certificat en science politique</i> , Université Laval	
DEC en techniques infirmières Cégep de Saint-Laurent, Montréal	1988
DEC en sciences humaines Cégep Marie-Victorin, Montréal	1984
AEC en gérontologie Cégep Marie-Victorin, Montréal	1983

DISTINCTIONS HONORIFIQUES

- Médaille du Lieutenant-gouverneur du Québec pour mérite exceptionnel
Distinction décernée le 28 mai 2016
- Médaille de l'Assemblée nationale du Québec
Distinction remise le 21 mars 2016
- Prix Hommage pour les 40 ans de la Charte des droits et libertés de la personne
Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse du Québec
Distinction octroyée le 16 septembre 2015 et remise le 10 décembre 2015
- Prix du Gouverneur général du Canada pour l'entraide
Distinction octroyée le 31 octobre 2014 et remise le 14 avril 2015
- Lauréat du prix Reconnaissance de l'action bénévole scolaire
(clientèle en déficience intellectuelle)
Commission scolaire de la Seigneurie-des-Mille-Îles
Distinction remise le 21 mai 2014

CONCLUSION

Le Québec est réputé pour avoir l'un des meilleurs systèmes de santé et de services sociaux au monde. Les quelques caractéristiques ayant servi jusqu'à ce jour à situer le Québec à ce haut niveau ont été :

- 1) l'accessibilité (géographique, financière, culturelle)
- 2) la qualité
- 3) les coûts raisonnables (compte tenu des ressources du pays)
- 4) la rationalisation (coordination des ressources du secteur de la santé)
- 5) la coordination avec les autres secteurs tels l'environnement, le transport, etc.

Aujourd'hui, nous devons ajouter à ces critères une démocratisation permettant aux familles de planifier elles-mêmes le futur de celui ou celle qu'elles aiment qui vit âgé-e avec une trisomie-21. Il nous apparaît que leurs besoins sont encore très peu connus et quasi ignorés.

L'hébergement dans des ressources traditionnelles et non adapté à la réalité des personnes âgées vivant avec une trisomie-21 est donc encore aujourd'hui priorisé, pas toujours par choix mais plutôt par manque de ressources. La personne âgée porteuse d'une trisomie-21 et les membres de sa famille se sentent souvent seuls, dépassés par les événements et acteurs passifs d'un système de santé et de services sociaux qui a construit en elles un très haut sentiment d'irritabilité et de désarroi.

La *Maison Anne et Charles de Gaulle* est innovatrice et essentielle aux services destinés aux personnes âgées vivant avec une trisomie-21 et de leur famille; le système de santé actuel ne répondant pas à leurs besoins spécifiques.

Par ce projet humain qui requiert dévouement et générosité, nous nous assurons d'accroître, de façon significative, le mieux-être physique et moral des personnes âgées vivant avec une trisomie-21 et leur famille, de leur procurer un environnement chaleureux et accompagnateur, d'aller au-delà du quotidien et de favoriser le développement d'approches nouvelles.