

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 national de la Trisomie-21**

---

# TABLE DES MATIÈRES

<b>Préambule</b> .....	1
<b>Position générale du problème</b> .....	5
<b>Notre solution</b> .....	8
<b>Ressources humaines</b>	
Organigramme.....	9
Structure du personnel	
<i>Services administratifs</i> .....	10
<i>Centre de jour</i> .....	10
<i>Bénévoles</i> .....	12
<i>Services de réadaptation</i> .....	13
<i>Services de soins et d'assistance</i> .....	13
<i>Services de nutrition</i> .....	13
<i>Services auxiliaires</i> .....	13
<i>Services de l'enseignement et de la recherche</i> .....	13
<i>Services juridiques</i> .....	13
<b>Plan d'aménagement</b>	
Concept architectural.....	14
<b>Agrément</b> .....	15
<b>Abrégé des notes biographiques de monsieur Sylvain Fortin, président de la Maison Anne et Charles de Gaulle</b> .....	16
<b>Conclusion</b> .....	17
<b>Annexe 1 – Lettres patentes</b>	
<b>Annexe 2 – États financiers 2018</b>	
<b>Annexe 3 – Budget prévisionnel 2020</b>	

---

## 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 et 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 reliées 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.

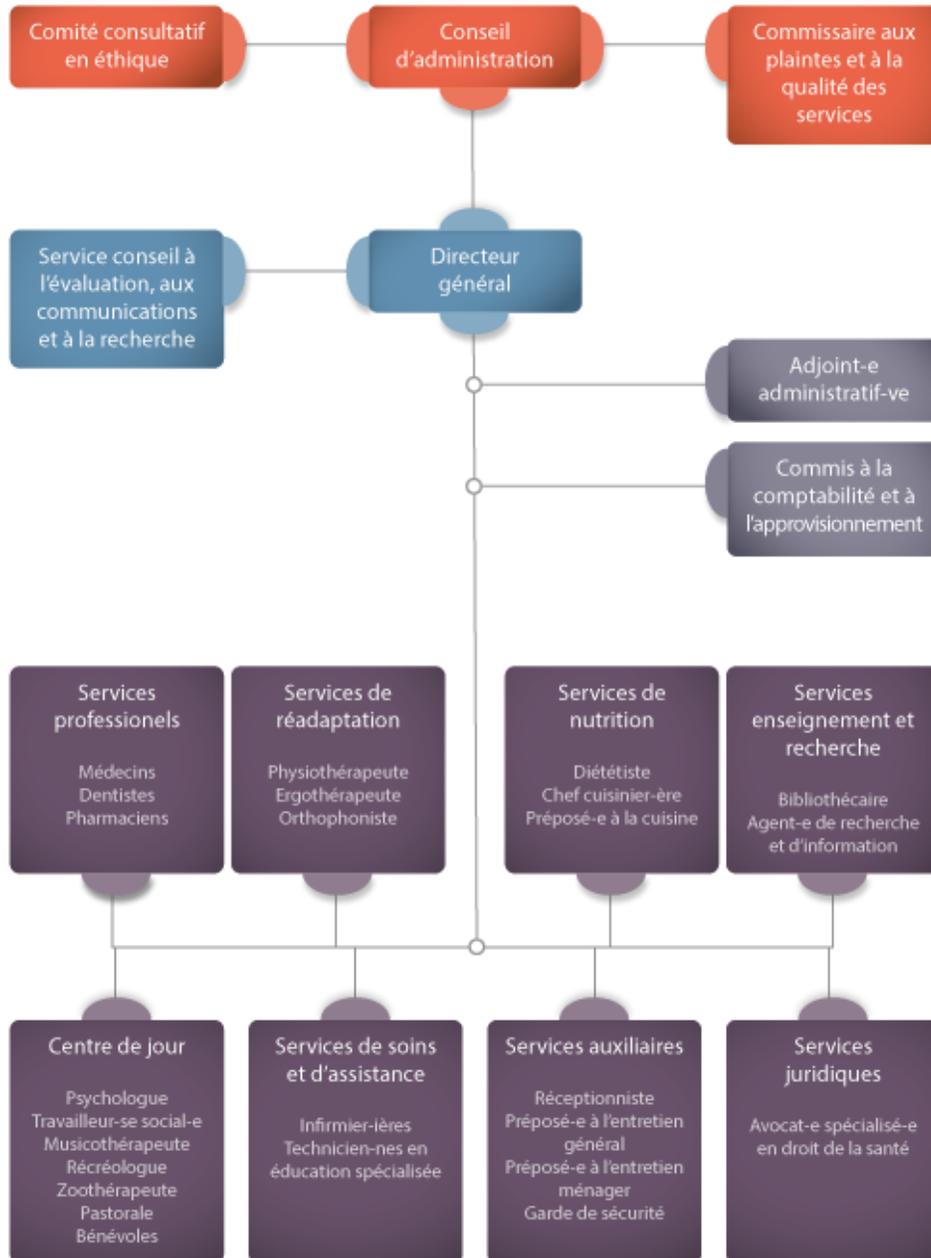
## **Notre solution**

Notre mission sociale se déploiera en trois volets :

- 1) Centre d'hébergement parents/enfant de 60 lits;
- 2) Centre de jour comportant 4 classes de 8 usagers, pour un total de 32 places;
- 3) Centre d'enseignement et de recherche

# Ressources humaines

## Organigramme



---

## Structure du personnel

### *Services administratifs*

Directeur général :	1 poste permanent à temps complet
Adjoint-e administratif-ve :	1 poste permanent à temps complet

Nous souhaitons un cadre institutionnel souple, c'est pourquoi il n'y aura pas de chefs de service. Il relève du rôle du directeur général, seul cadre de la *Maison Anne et Charles de Gaulle*, d'assurer la supervision de tous les secteurs d'activités pour soulager la structure et la rendre plus souple, mieux adaptée au milieu, pour ainsi permettre une communication directe et rapide entre les différents intervenants des secteurs d'activités.

### *Centre de jour Le Chemin du cœur*

Musicothérapeute :	Stagiaire de l'Université du Québec à Montréal
Récréologue :	Stagiaire de l'Université de Montréal
Zoothérapeute :	Stagiaire (cégep)

Les élèves présentant une trisomie-21 sont scolarisés dès l'âge de 5 ans jusqu'à 21 ans. Après cet âge, plus rien n'existe pour que ces élèves devenus adultes puissent fréquenter un lieu qui leur permettrait de maintenir les acquis durement obtenus. Un lieu approprié doit permettre aux finissants de poursuivre des objectifs académiques de haut standard afin que notamment les acquis obtenus ne s'évaporent pas dans le temps.

---

Le centre de jour *Le Chemin du cœur* 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'il terminera sa scolarisation. 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.

*Le Chemin du cœur*, en tant que centre de jour pour personnes vivant avec une trisomie-21 de 21 ans et plus, se propose comme mission d'évaluer les besoins actuels de ces personnes et de leurs proches, qui doivent leur être accordés afin de pouvoir ajuster ce soutien en fonction des besoins individuels des usagers.

*Le Chemin du cœur* déploiera également une mission en plusieurs volets pour des clientèles interne et externe, notamment : 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 de 21 ans et plus 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 ainsi que celui de l'éducation évoluent 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.

C'est ainsi que *Le Chemin du cœur* 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 et leur famille méritent de trouver un tel lieu.

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

### ***Bénévoles***

Le service des bénévoles est greffé à la structure de la ***Maison Anne et Charles de Gaulle*** dès le début; il a sa place dans l'organigramme des services directs à la clientèle.

Cela indique que les fondateurs considèrent indispensable l'apport de non-professionnels répondant à certains critères de sélection à la concrétisation de cette philosophie d'humanisation des soins qui les inspirent; ils veulent ouvrir grandes les portes à ces gens de la communauté qui, engagés socialement, ont le souci et la volonté d'y collaborer bénévolement.

En fait, ils réalisent que certains besoins des personnes âgées vivant avec une trisomie-21 peuvent être satisfaits par des pairs :

- doués de certains traits de personnalité comme l'entregent, l'autonomie, l'esprit d'initiative, le sens des responsabilités, etc.;
- possédant certaines qualités de cœur et d'intelligence comme la cordialité, le dévouement, la générosité, le discernement, la capacité de faire abstraction de ses valeurs et de ses préjugés, etc.;
- acceptant de recevoir ou ayant déjà reçu une formation en relation d'aide;
- capables de subir un encadrement dans le milieu, de soumettre leurs actions à des normes qui en garantissent la complémentarité avec celles du personnel soignant et ne portant pas atteinte aux tâches et responsabilités des autres travailleurs du milieu.

---

### ***Services de réadaptation***

Ergothérapeute : 1 poste permanent à temps complet

### ***Services de soins et d'assistance***

Infirmier-ère : 6 postes permanent à temps partiel (7/15)

Technicien-ne en éducation spécialisée : 42 postes permanents à temps partiel (7/15)

### ***Services de nutrition***

Chef cuisinier-ère : 2 postes permanents à temps partiel (7/15)

Préposé-e à la cuisine : 6 postes permanents à temps partiel (7/15)

### ***Services auxiliaires***

Réceptionniste : 1 poste permanent à temps complet

Préposé-e à l'entretien général : 2 postes permanents à temps partiel (7/15)

Préposé-e à l'entretien ménager : 2 postes permanents à temps partiel (7/15)

Agent de sécurité : 2 postes permanents à temps partiel (7/15)

### ***Services de l'enseignement et de la recherche***

Chercheur : Affiliation avec les universités

### ***Services juridiques***

Avocat-e spécialisé-e en droit de la santé : Pro bono

---

# Le plan d'aménagement

## Concept architectural

L'objectif de départ est de concevoir un milieu de vie adapté à la situation des personnes âgées vivant avec une trisomie-21 et de leurs proches, dans lequel nous retrouvons des zones privées pour 60 personnes âgées, des zones semi-publiques et des zones publiques.

Le deuxième grand objectif est le caractère de style familial du cadre bâti, par opposition à l'institutionnalisation des lieux, dans le souci du confort des personnes qui se reflète :

- par le détachement et l'éloignement physiques de la **Maison Anne et Charles de Gaulle** en comparaison du cadre habituel des hôpitaux et centres d'accueil
- par l'échelle à dimension plus humaine du bâtiment
- par l'environnement paisible du site
- par le zonage fonctionnel à caractère «familial», permettant l'intimité de groupes restreints de personnes porteuses d'une trisomie-21/proches

Le troisième grand objectif est d'offrir aux personnes vivant avec une trisomie-21/proches un cadre familial de vie permettant l'intimité, le rapprochement, la dispensation de soins par les proches et l'humanisation et la personnalisation du milieu.

Le quatrième grand objectif est d'offrir un cadre de soutien, d'information et de formation pour le personnel et les professionnels rattachés aux activités de la **Maison Anne et Charles de Gaulle**.

Le cinquième grand objectif est de mettre en place un service d'information et d'éducation publique rattaché aux universités pour soutenir et effectuer la recherche et l'enseignement sur l'avancement de la qualité des services pour les personnes âgées vivant avec une trisomie-21.

---

## 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

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

### **Les trisomiques voués à l'abandon? (Cahier spécial sur la trisomie-21)**

*Le Devoir, édition du samedi 15 octobre 2011*

#### **Réactions des lecteurs**

Stéphanie L.

L'importance de résidences adaptées.

Il est clair que l'établissement de résidences adaptées pour une clientèle trisomique serait un bienfait pour la société. Je peux imaginer l'angoisse des parents d'enfants trisomiques qui avancent en âge et qui se demandent comment leur enfant pourra s'adapter à leur disparition. Tous les trisomiques n'ont pas le même degré d'autonomie et ne peuvent pas nécessairement vivre en appartement et travailler, même s'ils sont supervisés. Il ne faut pas se laisser arrêter parce qu'ils ne peuvent pas faire mais les soutenir dans l'accomplissement de ce qu'ils peuvent faire et ça commence par un lieu adapté pour leur permettre de s'épanouir.

Louise Corriveau

C'est aussi vrai pour les autistes

Nous cherchons aussi le moyen de garantir à notre fille de 23 ans autiste avec déficience intellectuelle des conditions de vie décentes quand nous serons trop vieux ou décédés. Nous sommes dans la soixantaine et nous aimerions aussi avoir un petit bout de vie « normale ». Les enfants ne sont plus institutionnalisés, mais les parents sont « en prison » avec de grands enfants qui demandent encore les mêmes soins qu'un enfants de quatre ans. Notre CRDI et notre CLSC se disent incapables de faire un plan à long

---

terme pour notre fille et la liste d'attente est infinie. Les places ne semblent disponibles qu'en extrême urgence. Impossible de planifier une transition pourtant essentielle dans le cas d'autistes. Des parents de notre connaissance sont en attente depuis près de neuf ans et leur enfant à 30 ans ! De plus, les informations qui circulent entre les parents sur la qualité des hébergements actuels, ne nous rassurent aucunement. Les ressources intermédiaires, ce sont les PPP du social, en bas des seuils minimaux, à tous égards. Il y a aussi de rares familles d'accueil qui ne reçoivent que des cas plus légers pour ne pas les épuiser (!). Et nous !

Entretiens, les services diminuent avec l'âge (et oui !) et nous nous épuisons. Nous avons des idées très noires sur ce qui suivra notre incapacité ou notre décès.

L'hébergement "post-parental" des personnes avec déficience intellectuelle est un trou noir dans notre système social. Pourtant, il semble y avoir un modèle plus fonctionnel pour les personnes âgées. Pourquoi pas aussi pour nos enfants avec déficience intellectuelle ? Qui réfléchit à ça à Québec ?

Louise Corriveau et Claude Martin  
Longueuil

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.

---

# **ANNEXE 1**

# **LETTRES PATENTES**

---

# Lettres patentes

Loi sur les compagnies (RLRQ, chapitre C-38)

Le Registraire des entreprises, en vertu de la partie III de la Loi sur les compagnies, délivre aux requérants ci-après désignés les présentes lettres patentes, les constituant en personne morale sous le nom

Maison Anne et Charles de Gaulle - Centre national de la Trisomie-21

**Fait à Québec le 20 avril 2018.**

Déposé au registre le 20 avril 2018 sous le numéro d'entreprise du Québec 1173616872.

  
Registraire des entreprises



Services Québec

**1 Requéérants**

Inscrivez le nom de famille, le prénom et l'adresse complète de tous les requérants dont la signature apparaît sur la première page. Un minimum de trois requérants est requis.

Les requérants demandant des lettres patentes sont :

Nom de famille et prénom			Profession ou occupation		
Fortin, Sylvain			Maîtrise en droit de la santé		
Appartement	Numéro	Rue			
	3005	des Dunes			
Ville, village ou municipalité			Province	Pays	Code postal
Terrebonne			Qc		J, 6, X, 4, P, 4
Nom de famille et prénom			Profession ou occupation		
Hébert, Alexandre			Avocat		
Appartement	Numéro	Rue			
	899	Beauchesne			
Ville, village ou municipalité			Province	Pays	Code postal
Repentigny			Qc		J, 5, Y, 2, B, 7
Nom de famille et prénom			Profession ou occupation		
Poirier, Murielle			Philosophe		
Appartement	Numéro	Rue			
5	42	Saint-Elzéar ouest			
Ville, village ou municipalité			Province	Pays	Code postal
Laval			Qc		H, 7, M, 1, E, 2

**2 Siège** – Inscrivez le lieu au Québec où sera établi le siège de la personne morale.

3005, rue des Dunes

Terrebonne, Qc

Code postal  
J, 6, X, 4, P, 4

**3 Premiers administrateurs** – Seuls les requérants peuvent être premiers administrateurs ou administrateurs provisoires. Un minimum de trois administrateurs est requis.

Inscrivez le nom de famille et le prénom des premiers administrateurs ou des administrateurs provisoires de la personne morale.

Fortin, Sylvain

Hébert, Alexandre

Poirier, Murielle

Si l'espace prévu est insuffisant, joignez une annexe, identifiez la section et numérotez les pages, s'il y a lieu.

**4 Immeubles** – Inscrivez l'une ou l'autre de ces informations.

Le montant auquel sont limités les biens

immobiliers que peut acquérir et

posséder la personne morale est : 50,000,000 \$.

ou

Les revenus provenant des biens immobiliers

que peut acquérir et posséder

la personne morale sont limités à : \_\_\_\_\_ \$.

**5 Objets** – Le ou les objets pour lesquels la constitution de la personne morale est demandée sont : (Inscrivez les buts poursuivis.)

1. Assurer le bien-être et le mieux-être des personnes qui vivent avec une Trisomie-21 au Québec.
2. Défendre et promouvoir les droits des personnes qui vivent avec une Trisomie-21 au Québec.
3. Défendre et promouvoir les intérêts des familles concernées par la Trisomie-21 au Québec.
4. Représenter les personnes qui vivent avec une Trisomie-21 et leur famille auprès des autorités partout sur le territoire du Québec.
5. Agir comme organisme conseil auprès du Gouvernement du Québec.
6. Planifier, organiser et réaliser des campagnes nationales d'information et de sensibilisation.
7. Promouvoir, élaborer, acquérir, réaliser et exploiter des immeubles dans le but d'offrir en location des unités résidentielles avec services adaptés aux besoins des personnes qui vivent avec une Trisomie-21.
8. Sous réserve de la Loi sur l'enseignement privé (RLRQ, chapitre E-9.1) et de ses règlements établir et maintenir un centre de jour avec services pédagogiques pour les personnes qui vivent avec une Trisomie-21.
9. Développer des services à la hauteur des attentes et des besoins des personnes qui vivent avec une Trisomie-21.
10. Recevoir des dons, legs et autres contributions de même nature en argent, en valeurs mobilières ou immobilières, administrer de tels dons, legs et contributions; organiser des campagnes de souscriptions dans le but de recueillir des fonds pour des fins charitables.

Si l'espace prévu est insuffisant, joignez une annexe, identifiez la section et numérotez les pages, s'il y a lieu.

**6 Autres dispositions (s'il y a lieu)****1. Le conseil d'administration peut, lorsqu'il le juge opportun :**

- faire des emprunts de deniers sur le crédit de la personne morale;
- émettre des obligations ou autres valeurs de la personne morale et les donner en garanties ou les vendre pour les prix et sommes jugés convenables;
- hypothéquer les immeubles et les meubles ou autrement frapper d'une charge quelconque les biens meubles de la personne morale;
- nonobstant les dispositions du Code civil du Québec, consentir une hypothèque, même ouverte, sur une universalité de biens, meubles ou immeubles, présents ou à venir, corporels ou incorporels, le tout conformément à l'article 34 de la Loi sur les pouvoirs spéciaux des personnes morales.

**2. En cas de liquidation de la personne morale ou de distribution des biens de la personne morale, ces derniers seront dévolus à une organisation exerçant une activité analogue.**

Si l'espace prévu est insuffisant, joignez une annexe, identifiez la section et numérotez les pages, s'il y a lieu.

**Retournez tous les documents accompagnant cette demande avec votre paiement.  
Ne pas télécopier.**

---

## **ANNEXE 2**

# **ÉTATS FINANCIERS 2018**

---

MAISON ANNE ET CHARLES DE GAULLE  
CENTRE NATIONAL DE LA TRISOMIE-21

**États financiers**  
**au 31 Décembre 2018**

Rapport avis au lecteur	2
États financiers	
Résultats	3
Évolution des actifs nets	4
Bilan	5
Notes complémentaires	6-7



#### AVIS AU LECTEUR

J'ai compilé, à partir des informations fournies par la direction, le bilan de Maison Anne et Charles de Gaulle - Centre national de la Trisomie-21 au 31 décembre 2018, ainsi que les états des résultats et l'évolution des actifs nets de l'exercice terminé à cette date.

Je n'ai pas réalisé une mission d'audit ou d'examen à l'égard de ces états financiers et, par conséquent, je n'exprime aucune assurance à leur sujet.

Le lecteur doit garder à l'esprit que ces états risquent de ne pas convenir à ses besoins.

Je tiens à aviser le lecteur que j'ai aussi tenu les livres de la société.

*Mélissa Drouin CPA*

Mascouche, le 27 septembre 2019

Mélissa Drouin, CPA, CGA  
Permis no. 444181

1270 Avenue de la Gare Mascouche Qc J7K 2Z2 ☎ 514 999-0959 🌐 [www.mdrouincpacga.com](http://www.mdrouincpacga.com)

---

**MAISON ANNE ET CHARLES DE GAULLE - CENTRE NATIONAL DE LA  
TRISOMIE-21**

**Résultats**

pour l'exercice terminé le 31 décembre 2018  
Non audité - voir avis au lecteur

	<u>(4 mois)</u>
	<u>2018-12-31</u>
	\$
<b>Dons</b>	190 200
<b>Frais d'exploitation</b>	
Services d'aide et de soutien aux familles	174 720
Honoraires professionnels	7 000
Frais de bureau	933
Télécommunications	655
Intérêts et frais bancaires	14
	<u>183 322</u>
<b>Excédent des produits sur les charges</b>	<u>6 878</u>

---

**MAISON ANNE ET CHARLES DE GAULLE - CENTRE NATIONAL DE LA  
TRISOMIE-21**

**Évolution des actifs nets**

pour l'exercice terminé le 31 décembre 2018  
Non audité - voir avis au lecteur

	<u>(4 mois)</u>
	<u>2018-12-31</u>
	\$
Solde au début	-
Exédent des produits sur les charges	6 878
Solde à la fin	<u>6 878</u>

---

**MAISON ANNE ET CHARLES DE GAULLE - CENTRE NATIONAL DE LA TRISOMIE-21**

**Bilan**

au 31 décembre 2018

Non audité - voir avis au lecteur

	(4 mois)
	<u>2018-12-31</u>
	\$
<b>ACTIF</b>	
Court terme	
Trésorerie	27
Débiteurs	12 000
	<u>12 027</u>
<b>PASSIF</b>	
Court terme	
Créditeurs	1 028
Avance de Sylvain Fortin	4 121
	<u>5 149</u>
<b>ACTIFS NETS</b>	
Actifs nets non affectés	6 878
	<u>12 027</u>

Les notes complémentaires font partie intégrante des états financiers.

Pour le conseil,

  
Sylvain Fortin, président

---

**MAISON ANNE ET CHARLES DE GAULLE - CENTRE NATIONAL DE  
LA TRISOMIE-21**

**Notes complémentaires**

au 31 décembre 2018

*Non audité - voir avis au lecteur*

---

**1 - STATUTS CONSTITUTIFS ET NATURE DES ACTIVITÉS**

L'organisme à but non lucratif est constitué en vertu de la partie III de la Loi sur les compagnies du Québec. L'organisme défend et promeut les intérêts des personnes vivant avec une Trisomie-21

---

**SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE DE LA TRISOMIE-21 ORGANISME NATIONAL**  
**ÉTATS FINANCIERS**  
**31 AOÛT 2018**

 **CPA** **VÉRONIQUE ROUX CPA INC.**  
Société de comptable professionnel agréé

**SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE DE LA TRISOMIE-21 ORGANISME NATIONAL**  
**TABLE DES MATIÈRES**  
**31 AOÛT 2018**

---

<b>AVIS AU LECTEUR</b>	<b>1</b>
<b>ÉTATS FINANCIERS</b>	
Résultats	2
Évolution des actifs nets	3
Bilan de fermeture	4
Notes complémentaires	5

**AVIS AU LECTEUR**

J'ai compilé, à partir des informations fournies par la direction, les états financiers de "SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE DE LA TRISOMIE-21 ORGANISME NATIONAL" de l'exercice final terminé au 31 août 2018. Je n'ai pas réalisé une mission d'audit ou d'examen à l'égard de ces états financiers et, par conséquent, je n'exprime aucune assurance à leur sujet. Le lecteur doit garder à l'esprit que ces états risquent de ne pas convenir à ses besoins.

Avant la compilation des états financiers de "SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE DE LA TRISOMIE-21 ORGANISME NATIONAL", j'ai tenu les registres comptables de l'organisme et j'ai procédé à l'enregistrement des écritures de régularisation.

VÉRONIQUE ROUX CPA INC.

*Par Véronique Roux, CPA, CGA*

Véronique Roux, CPA, CGA

Saint-Eustache, le 9 octobre 2018

440 Guindon, suite 100 | Tél.: (514) 652-4188  
Saint-Eustache, Québec | Téléc.: (450) 983-6359  
J7R 6S5 | [www.veroniquerouxcpa.com](http://www.veroniquerouxcpa.com)

**SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE DE LA TRISOMIE-21 ORGANISME NATIONAL**  
**RÉSULTATS**  
**EXERCICE TERMINÉ LE 31 AOÛT 2018**

**NON AUDITÉ - VOIR  
 AVIS AU LECTEUR**

	2018 (8 mois)	2017 (12 mois)
<b>PRODUITS</b>		
Dons	680 500 \$	194 200 \$
Subventions gouvernementales	-	20 029
	<b>680 500</b>	<b>214 229</b>
<b>CHARGES</b>		
Services d'aide et de soutien aux familles	588 730	176 610
Salaires et charges sociales	66 200	-
Honoraires professionnels	25 826	15 353
Frais de bureau	4 001	3 211
Frais de déplacements	952	-
Intérêts et frais bancaires	90	77
Taxes et permis	34	34
Campagne de sensibilisation	-	14 193
Assurances	-	2 064
Télécommunications	-	965
Amortissement des immobilisations corporelles	-	534
	<b>685 833</b>	<b>213 041</b>
<b>(INSUFFISANCE) EXCÉDENT DES PRODUITS SUR LES CHARGES</b>	<b>(5 333) \$</b>	<b>1 188 \$</b>

SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE DE LA TRISOMIE-21 ORGANISME NATIONAL  
 ÉVOLUTION DES ACTIFS NETS  
 EXERCICE TERMINÉ LE 31 AOÛT 2018

NON AUDITÉ - VOIR  
 AVIS AU LECTEUR

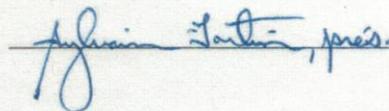
	Non affectés	2018 (8 mois)	2017 (12 mois)
SOLDE AU DÉBUT	(1 190) \$	(1 190) \$	(2 378) \$
(Insuffisance) Excédent des produits sur les charges	(5 333)	(5 333)	1 188
Déficit	6 523	6 523	-
<b>SOLDE À LA FIN</b>	- \$	- \$	(1 190) \$

SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE DE LA TRISOMIE-21 ORGANISME NATIONAL  
 BILAN DE FERMETURE  
 AU 31 AOÛT 2018

NON AUDITÉ - VOIR  
 AVIS AU LECTEUR

	31 Août 2018	31 Décembre 2017
<b>ACTIF</b>		
<b>Actif à court terme</b>		
Trésorerie	- \$	71 \$
<b>Immobilisations corporelles (Note 3)</b>		
	-	438
	- \$	509 \$
<b>PASSIF</b>		
<b>Passif à court terme</b>		
Avances d'administrateurs	- \$	1 699 \$
<b>ACTIFS NETS</b>		
Actifs nets non affectés	-	(1 190)
	-	(1 190)
	- \$	509 \$

AU NOM DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

 administrateur

### 1- DESCRIPTION DE L'ORGANISME

L'organisme à but non lucratif est constituée en vertu de la partie III de la Loi sur les compagnies du Québec. L'organisme défend et promeut les intérêts des personnes vivant avec une trisomie-21.

### 2- PRINCIPALES CONVENTIONS COMPTABLES

#### Immobilisations corporelles:

Les immobilisations sont comptabilisées au coût. Elles sont amorties en fonction de leur durée de vie utile respective selon la méthode du solde dégressif au taux suivant:

Équipement informatique 55%

### 3- IMMOBILISATIONS CORPORELLES

	Coût	Amortissement cumulé	Valeur nette 2018	Valeur nette 2017
Équipement informatique	- \$	- \$	- \$	438 \$

---

## **ANNEXE 3**

# **BUDGET PRÉVISIONNEL 2020**

## Budget prévisionnel 2020

### Immobilisations

Terrain		800 000 \$
Bâtiment		8 500 000
Équipements		1 500 000
	Total :	<b>10 800 000 \$</b>
Coûts des immobilisations		10 800 000 \$
Montant du prêt		10 800 000 \$
Taux d'intérêt		3,5%
Période d'amortissement		25 ans
Fréquence des versements		mensuelle
	Paielement mensuel – capital et intérêts :	<b>54 067 \$</b>
	Paielement annuel – capital et intérêts :	<b>648 808 \$</b>

### Revenus

Hébergement (CISSS)		2 988 000 \$
Hébergement (Usagers)		720 000
Centre de jour (Usagers)		192 000
	Total :	<b>3 900 000 \$</b>

### Charges

#### Salaires et avantages sociaux

Directeur général	1 poste permanent à temps complet	100 000
Adjoint-e administratif-ve	1 poste permanent à temps complet	45 000
Ergothérapeute	1 poste permanent à temps complet	50 000
Infirmières	6 postes permanents à temps partiel 7/15	210 000
Technicien-ne en éducation spécialisée	42 postes permanents à temps partiel 7/15	1 176 000
Chefs cuisiniers	2 postes permanents à temps partiel 7/15	70 000
Préposés-es à la cuisine	6 postes permanents à temps partiel 7/15	168 000
Réceptionniste	1 poste permanent à temps complet	40 000
Préposé-e à l'entretien général	2 postes permanents à temps partiel 7/15	63 000
Préposé-e à l'entretien ménager	2 postes permanents à temps partiel 7/15	63 000
Agents de sécurité	2 postes permanents à temps partiel 7/15	56 000
Musicothérapeute	Stagiaire de l'UQAM	---
Récréologue	Stagiaire de l'Université de Montréal	---
Zoothérapeute	Stagiaire (cégep)	---
Chercheur	Affiliation avec les universités	---
Avocat-e spécialisé-e en droit de la santé	Pro bono	---
	Salaires et avantages sociaux – total :	<b>2 041 000</b>

Denrées alimentaires		200 000
Entretien et réparations		135 000
Hydro-Québec		120 000
Médicaments		100 000
Buanderie		100 000
Télécommunications		60 000
Fournitures médicales		50 000
Assurances		20 000
Formation continue		15 000
Fournitures de bureau, documentation et abonnements		12 000
Honoraires professionnels		12 000
Frais de déplacements et de représentation		7 200
Coiffure		2 000
Permis et affiliations		
	Charges :	<b>2 886 200 \$</b>
	Immobilisations :	<b>648 808 \$</b>
	Total :	<b>3 535 008 \$</b>

**Excédent des revenus sur les charges et immobilisations : 364 992 \$**