

Maison Anne
et Charles de Gaulle

Centre national de la Trisomie-21

Présenté par :



SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE DE LA TRISOMIE-21

Organisme national

www.DEGAULLE-TRISOMIE21.org

TABLE DES MATIÈRES

Préambule	1
Position générale du problème	5
Ressources humaines	
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
Plan d'aménagement	
Concept architectural.....	14
Zonage fonctionnel de la Maison Anne et Charles de Gaulle.....	15
Zonage physique de la Maison Anne et Charles de Gaulle.....	16
Principales caractéristiques en terme d'aménagement.....	16
Programme fonctionnel et technique.....	19
Agrément	20
Conclusion	21

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 la Société québécoise de la Trisomie-21 se dévoue corps et âme à l'implantation de la *Maison Anne et Charles de Gaulle*, une résidence 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 45 lits, hébergement temporaire de 5 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.

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.

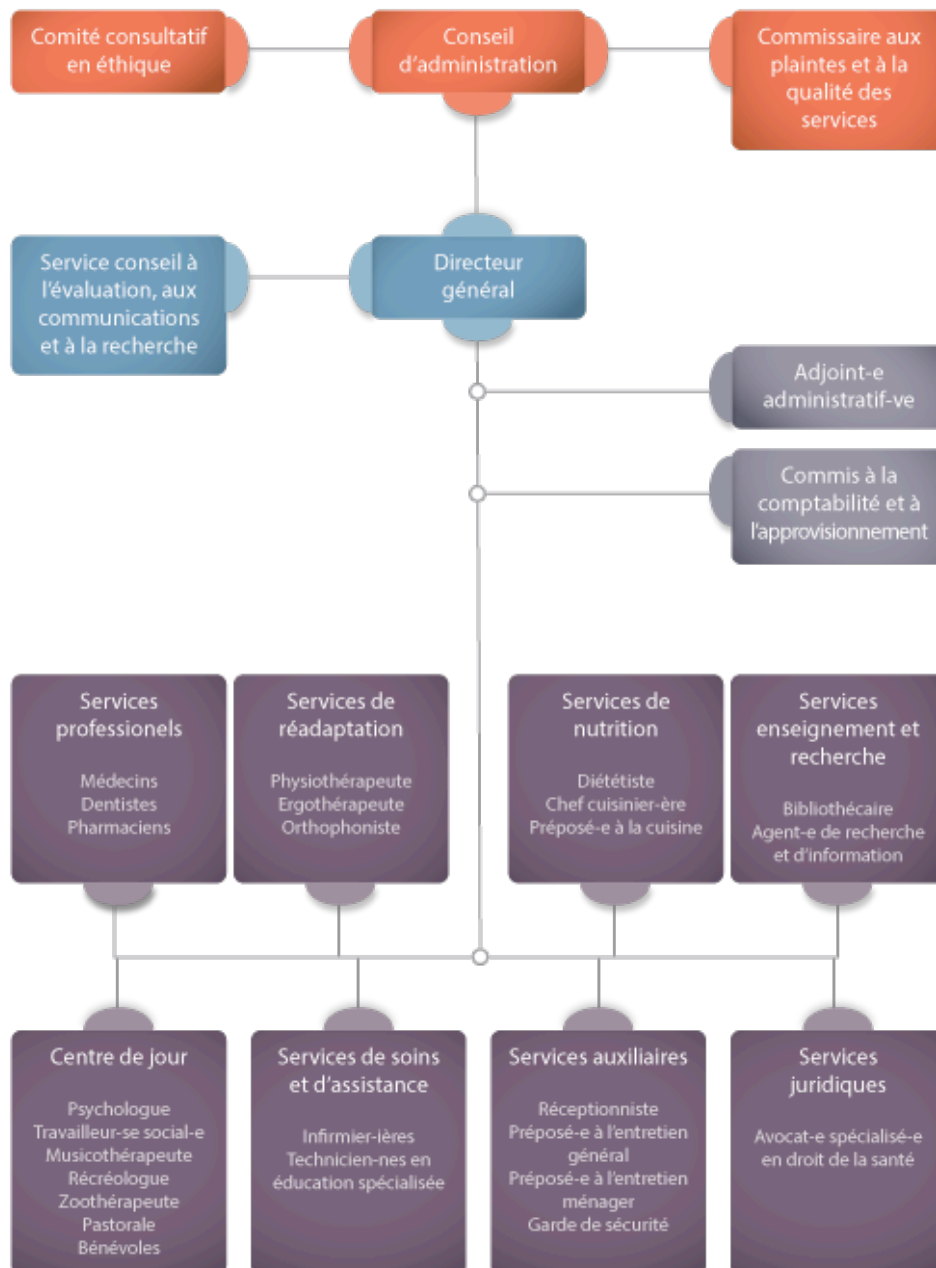
Le point culminant de la problématique réside dans le fait que plus de la moitié des familles vivant avec un adulte ayant une trisomie-21 n'ont aucun plan concret en perspective du futur. Il faut comprendre que le degré de planification de la famille dépend entre autres des ressources économiques, des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

▪ 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
Commis à la comptabilité et à l'approvisionnement :	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

Psychologue :	1 poste permanent à temps complet
Travailleur-se social-e :	1 poste permanent à temps complet
Musicothérapeute :	2 postes permanents à temps partiel (7/15)
Récréologue :	2 postes permanents à temps partiel (7/15)
Zoothérapeute :	2 postes permanents à temps partiel (7/15)
Pastorale :	1 poste permanent à temps complet

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 doit leur être accordé 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

Physiothérapeute :	2 postes permanents à temps partiel (7/15)
Ergothérapeute :	2 postes permanents à temps partiel (7/15)
Orthophoniste :	1 poste permanent à temps complet

Services de soins et d'assistance

Infirmier-ère :	12 postes permanents à temps partiel (7/15)
Technicien-ne en éducation spécialisée :	60 postes permanents à temps partiel (7/15)

Services de nutrition

Diététiste :	2 postes permanents à temps partiel (7/15)
Chef cuisinier-ère :	2 postes permanents à temps partiel (7/15)
Préposé-e à la cuisine :	12 postes permanents à temps partiel (7/15)

Services auxiliaires

Réceptionniste :	4 postes permanents à temps partiel (7/15)
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)
Garde de sécurité :	4 postes permanents à temps partiel (7/15)

Services de l'enseignement et de la recherche

Bibliothécaire :	1 poste permanent à temps complet
Agent-e de recherche et d'information:	1 poste permanent à temps complet

Services juridiques

Avocat-e spécialisé-e en droit de la santé :	1 poste permanent à temps complet
--	-----------------------------------

▪ 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 50 personnes âgées vivant avec une trisomie-21, 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.

Zonage fonctionnel de la Maison Anne et Charles de Gaulle

Pour une bonne compréhension du fonctionnement et des services offerts par la *Maison Anne et Charles de Gaulle*, nous avons subdivisé les activités-fonctions en huit zones principales :

Zone 1

Services généraux d'accueil : consistant à introduire toutes les personnes qui fréquentent la *Maison Anne et Charles de Gaulle*, tant aux niveaux des personnes vivant avec une trisomie-21, de leurs proches, du personnel, des professionnels que des visiteurs.

Zone 2

Services administratifs.

Zone 3

Locaux du personnel : comprenant une salle à manger et un secteur pour les casiers, les douches, le salon et les chambres de repos.

Zone 4

Unités de vie au nombre de 10 : comprenant 5 chambres chacune pour les personnes vivant avec une trisomie-21 et proches, le poste de garde, les vivoirs, la salle à manger, les salles de bains et toutes les pièces et salles connexes requises et essentielles à l'autonomie et à l'échelle familiale des unités de vie.

Zone 5

Locaux communautaires : comprenant le séjour polyvalent, l'oratoire, la piscine, le carrousel.

Zone 6

Services des soins médicaux, infirmiers et centre de jour : comprenant les bureaux des professionnels de la santé, du musicothérapeute, du zoothérapeute, du récréologue, du service de pastorale et la salle des bénévoles.

Zone 7

Services d'information : regroupant l'auditorium, la bibliothèque et les bureaux des professionnels rattachés au service.

Zone 8

Services de soutien : comprenant les archives, les services alimentaires, les dépôts, la conciergerie, les services électromécaniques et les autres pièces aux services connexes.

Zonage physique de la Maison Anne et Charles de Gaulle

La configuration du bâtiment doit refléter la dimension domestique et en ce sens, il sera constitué de deux étages avec les unités de vie au rez-de-chaussée, les services administratifs et les services d'information au deuxième étage, et les autres services en demi sous-sol.

La répartition en hauteur des différentes fonctions facilite la séparation utile et fonctionnelle des zones, permet de rendre le bâtiment plus compact et avantage l'expansion des activités au demi sous-sol et à l'étage.

L'efficacité de la communication et de la circulation verticale est assurée par un ascenseur entre les niveaux et par un arrangement étoilé des fonctions.

Principales caractéristiques en terme d'aménagement

Zone 1

Services généraux d'accueil – zone principalement caractérisée par :

- Un grand vestibule pouvant accueillir une vingtaine de personnes en même temps
- Un service d'accueil personnalisé le jour et le soir, et un service de sécurité la nuit
- Un grand vestiaire pour les visiteurs en général
- Une communication physique avec le transport vertical
- Une communication directe avec les services de soins

Zone 2

Services administratifs – zone principalement caractérisée par :

- Une salle de conférence pour accueillir une vingtaine de membres du conseil d'administration ou du personnel
- Une réception avec une aire d'attente pour visiteurs
- Une pièce pour les activités de communication telles photocopie, télécopie, papeterie, etc.
- Une communication physique avec le service d'information

Zone 3

Locaux du personnel – zone principalement caractérisée par :

- Une salle à manger en retrait des unités de vie pour le personnel et les visiteurs
- Une salle de repos isolée complète et autonome pour le personnel, en retrait des unités de vie et comportant des zones pour femmes, des zones pour hommes et des zones communes à tous

Zone 4

Unités de vie au nombre de 10 – zone principalement caractérisée par :

- Des chambres pouvant admettre environ 8 visiteurs en même temps, 2 alcôves pour le sommeil des proches, 1 penderie et 1 salle de bains complète
- Les chambres comprenant ou permettant d'entrer 1 lit à commandes électriques à positions variables, les lits/sofas pour les proches, 1 lève-personne, 1 fauteuil inclinable, 1 fauteuil roulant, des tables de chevet, 1 table amovible à hauteur variable, des barres d'appui (chambres et salles de bains), du mobilier personnel, des haut-parleurs, 1 téléviseur et 1 téléphone
- Des vivoirs individuels à chacune des 10 unités de vie pouvant accueillir une quinzaine de personnes en même temps et aménagés avec un foyer et un espace pour piano
- Des dépôts individuels à chacune des 10 unités pour ranger les accessoires et l'équipement de locomotion
- Des salles de jeux pour enfants à chacune des 10 unités
- Un poste de garde pour les 10 unités de vie aménagé pour permettre la proximité constante du personnel avec les occupants
- 2 salles de bains thérapeutiques
- Des dépôts de concierge à chacune des 10 unités de vie pour assurer un entretien de premier ordre

Zone 5

Locaux communautaires – zone principalement caractérisée par :

- Le séjour est doté d'une serre et de plantes en terre
- L'oratoire
- La piscine
- Le carrousel

Zone 6

Services de soins médicaux, infirmiers et centre de jour zone principalement caractérisée par :

- La salle des bénévoles est isolée du reste des bureaux de professionnels et est en communication physique avec les unités de vie et l'accueil
- Les bureaux de professionnels sont en communication physique avec les unités de vie et l'accueil
- Certains bureaux de professionnels sont aménagés pour admettre les proches en consultation
- Le bureau du responsable du service de pastorale sert à plusieurs conseillers d'allégeances religieuses diverses

Zone 7

Service d'information – zone principalement caractérisée par :

- Un aménagement en retrait des principales activités et néanmoins en communication physique avec l'accueil général et le transport vertical
- Une autonomie pour desservir une soixantaine de personnes en formation
- Une bibliothèque ainsi que des postes de travail pour une trentaine de personnes
- Un auditorium de 200 places

Zone 8

Services de soutien – zone principalement caractérisée par :

- La communication physique des services alimentaires avec les unités de vie, les services des soins et le transport vertical
- L'isolement des services (archives, ateliers, dépôts, etc.) dont le lien est indirect avec les principales activités
- Une buanderie pour les vêtements personnels des occupants

▪ Programme fonctionnel et technique

Superficie du bâtiment		Superficie maison de 50 lits		
Zone 1 – Services généraux de l'accueil		251 m ²		
Zone 2 – Services administratifs		461 m ²		
Zone 3 – Locaux du personnel		280 m ²		
Zone 4 – Unités de vie		3 100 m ²		
Zone 5 – Locaux communautaires		994,3 m ²		
Zone 6 – Services professionnels		431 m ²		
Zone 7 – Services d'information		1 900 m ²		
Zone 8 – Services de soutien		901 m ²		
	Sous-total	8 318,3 m ²		
Circulation, distribution, murs, etc.	40%	3 327,3 m ²		
	Total du bâtiment	11 645,62 m²		

▪ 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.

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

Stephanie 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 !

Entretemps, 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.