

N°42
Avril 2022

Le magazine des actions de la Fondation



Perce Neige. magazine

Le Locked-In Syndrome

Les aides technologiques de communication

3

Actualités
de la Fondation

5

Dossier
Le Locked-In
Syndrome

10

Transmission de
patrimoine



Individualiser l'accompagnement pour favoriser l'épanouissement des résidents

Chères Amies,
Chers Amis de Perce-Neige,

55 ans après la création de Perce-Neige par mon grand-père Lino Ventura, nous sommes aujourd'hui plus que jamais engagés au service des personnes handicapées et de leurs familles. Afin de relever le défi du manque de places d'hébergement, nous ne cessons de multiplier les initiatives. Nous pouvons ainsi être amenés à nous rapprocher, puis à accueillir définitivement des établissements spécialisés. Dans ce cadre, je suis très heureux de vous annoncer que depuis le 1^{er} janvier 2022, six nouveaux établissements et un SAVS - service d'accompagnement à la vie sociale - ont rejoint Perce-Neige. Nous souhaitons la bienvenue à tous les résidents, leurs familles et les accompagnants qui font désormais partie de notre Fondation !

Vous le savez, l'épanouissement et le bien-être des résidents que nous accueillons reste notre préoccupation majeure au sein des Maisons Perce-Neige. Pour cela, il faut du temps, de l'écoute et beaucoup d'attention. Il faut en effet du temps à nos équipes pour proposer un accompagnement adapté à chaque personne en fonction de sa personnalité, son histoire, ses besoins et ses envies. Prendre soin de chacun et de chacune passe par une attention sincère et bienveillante destinée à apaiser les douleurs physiques et psychiques tout en sachant décrypter rapidement l'origine des troubles. Bien accompagner signifie

également proposer des activités adaptées et stimulantes, sans jamais tomber dans la routine. Vous pourrez notamment lire en page 4 de notre magazine que nous sommes toujours prêts à nouer des partenariats permettant aux résidents de vivre de nouvelles expériences...comme celui que nous avons engagé récemment avec un jeune skipper prêt à se lancer dans la Route du Rhum 2022.

Vous découvrirez également dans ce magazine un dossier consacré au Locked-in Syndrome, littéralement « syndrome d'enfermement », qui est un état neurologique rare majoritairement consécutif à un accident vasculaire cérébral. Ce handicap touche plus de 500 personnes en France et nécessite une prise en charge et une rééducation adaptées. Depuis 2016, notre Maison Perce-Neige de Boulogne-Billancourt accueille vingt-deux personnes concernées par ce syndrome. Cet établissement propose un accompagnement très spécifique et bénéficie d'innovations technologiques et domotiques permettant aux résidents de développer leur autonomie.

Tous nos projets sont rendus possibles grâce à la générosité et à la fidélité de nos donateurs et bienfaiteurs. Je tiens à les en remercier ici chaleureusement.

Vous souhaitant une bonne lecture.

Christophe Lasserre-Ventura
Président



www.perce-neige.org

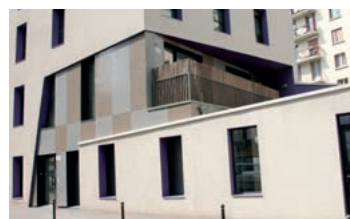
PERCE-NEIGE MAGAZINE,
Le magazine des actions de la Fondation
7 bis rue de la Gare - CS 20171
92594 Levallois-Perret Cedex
Tél. : 01 47 17 19 30
Directeur de la publication : Christophe Lasserre-Ventura
Rédacteurs-en-Chef : Franck Vincent et Béatrice du Retail
Rédaction : Claire Goutines,
Maquette : poivrevert-studio.fr
Crédits photos : Fondation Perce-Neige, Cindy L., iStock, Adrien François, Jean-Louis Carli - Alea, C. Hargoues.
N° ISSN : 1960-7210

PRÉSENTATION DES REPRISES

Bienvenue aux nouvelles Maisons Perce-Neige !

Depuis le 1^{er} janvier 2022, six nouveaux établissements et un SAVS (service d'accompagnement à la vie sociale) ont rejoint la Fondation Perce-Neige.

Au nom de tous, nous souhaitons la bienvenue aux 194 résidents et aux 250 salariés qui font désormais partie de Perce-Neige.



Maison Perce-Neige de Paris 14^{ème}
MAS pour 31 adultes avec autisme répartis sur 3 unités d'externat dans le 14^{ème} arrondissement et un foyer en internat de semaine en alternance dans le 12^{ème} arrondissement.

Maison Perce-Neige de Paris 17^{ème}
IME pour 19 jeunes autistes âgés de 14 à 20 ans.



Maison Perce-Neige de Bourg-la-Reine (Hauts-de-Seine)
IME pour 18 jeunes autistes âgés de 14 à 20 ans.



Maison Perce-Neige d'Antony (Hauts-de-Seine)
EAM pour 23 adultes autistes. Cette Maison accueille entre autres les résidents qui composent le groupe de musique « Percujam ».



Maison Perce-Neige de Boussay (Loire-Atlantique)
EANM pour 17 adultes en situation de handicap mental.

Service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) de St-Paul-en-Jarez (Loire)

Accompagnement de personnes adultes ayant des déficiences intellectuelles et/ou psychiques. Le service a une capacité de 32 places et est rattaché à la Maison Perce-Neige de St-Paul-en-Jarez.



Maison Perce-Neige de Combs-la-Ville (Seine-et-Marne)
MAS pour 44 adultes autistes.

EANM : établissement d'accueil non médicalisé
EAM : établissement d'accueil médicalisé
IME : institut médico-éducatif
MAS : maison d'accueil spécialisée



Perce-Neige et le skipper William Mathelin-Moreaux dans le même bateau !

Désireux de soutenir une cause qui lui tient à cœur tout en naviguant, William Mathelin-Moreaux s'est rapproché de Perce-Neige en 2021. La rencontre avec Christophe Lasserre-Ventura, président de la Fondation, a été de celles qui forgent une relation de confiance dès les premiers échanges.

Un partenariat a été noué pour 2022 avec la volonté de travailler en équipe ; les résidents des Maisons Perce-Neige vont ainsi tenir un rôle actif pour soutenir le jeune et talentueux skipper jusqu'au départ de la Route du Rhum en novembre prochain.

Certains ont déjà eu la chance de rencontrer William pour le lancement du projet, d'autres se sont rendus en

février dernier sur le chantier du bateau (« Clak 40 ») à Vannes et ont pu donner un coup de main !

Un résident sera même formé pour épauler le skipper lors de son convoyage jusqu'à Saint-Malo, ville de départ de la Route du Rhum. Résidents et accompagnants seront ainsi aux côtés de William pour lui manifester leur soutien tout au long de cette belle aventure. ■



J'ai été extrêmement touché

« J'ai été extrêmement touché que William Mathelin-Moreaux propose d'associer Perce-Neige à sa participation à la 12^{ème} édition de la Route du Rhum. Au-delà des valeurs communes que nous partageons, il est enthousiasmant de constater qu'un jeune skipper s'engage à porter la cause du handicap mental ! Nous construisons avec lui un projet qui va associer les résidents et les professionnels de l'ensemble des Maisons Perce-Neige qui seront ses supporters dès maintenant et jusqu'à la ligne d'arrivée de la course ! Nous espérons que cette formidable aventure permettra de mieux faire connaître la Fondation Perce-Neige et son action quotidienne en faveur des enfants et adultes en situation de handicap. »

Christophe Lasserre-Ventura

Nous serons une véritable équipe

« Cela me tient à cœur de pouvoir donner du sens à mon nouveau projet basé sur la performance sportive. En m'associant à la Fondation Perce-Neige, je vais pouvoir mettre à profit la visibilité de mon projet au service de plus de 1200 résidents, leurs familles et tous les collaborateurs. Entre ma rencontre avec le président Christophe Lasserre-Ventura et aujourd'hui, il ne s'est passé que quelques mois. Ensemble, nous avons réfléchi à comment nous pouvions donner un réel rôle aux résidents. Nous serons tous une véritable équipe et ce sera un soutien non négligeable pour moi tout au long de la préparation de mon objectif principal cette saison : La Route du Rhum. »

William Mathelin-Moreaux



Dossier réalisé en collaboration avec la Maison Perce-Neige de Boulogne.

Locked-in Syndrome : la Maison de Boulogne, seule maison d'accueil spécialisée en France

En 2016, Perce-Neige se transforme en Fondation reconnue d'utilité publique. Ce nouveau statut lui permet d'accueillir d'autres types de handicaps. C'est ainsi que, la même année, ouvrait à Boulogne-Billancourt (92) une Maison Perce-Neige entièrement dédiée aux résidents atteints de Locked-in Syndrome. Reportage en compagnie de Valérie de Saint Laurent, directrice de la Maison.

Un battement de paupière, est-ce si précieux ? Oui assurément lorsque cela constitue l'unique moyen de communiquer avec son entourage. Ce petit mouvement qui semble si dérisoire prend ici, dans la Maison Perce-Neige de Boulogne-Billancourt, une importance capitale. Patiemment, les équipes de soin présentent de drôles d'alphabets sur plusieurs lignes, colorés ou non, aux résidents immobilisés. Tout aussi patiemment, leur interlocuteur en face élabore une phrase, répond à une question ou formule un souhait. Car les envies ne manquent pas à ces personnes privées de mobilité, littéralement cadenassées dans leur corps comme l'indique le nom qui désigne leur état neurologique. Le Locked-in Syndrome (LIS), ou syndrome d'enfermement, touche environ 500 adultes en France.

Bouger le pouce ou l'œil

C'est principalement l'ouvrage écrit en 1997 par un ancien journaliste, Jean-Dominique Bauby, qui a contribué à révéler le Locked-in Syndrome au grand public. Devenu un best-seller, « *Le scaphandre et le papillon* » raconte le quotidien d'un homme qui, après un AVC, ne peut communiquer avec ses proches qu'en clignant de la paupière gauche. Comme toutes les personnes atteintes du LIS, ses facultés intellectuelles sont intactes, mais son corps ne répond plus. Lettre après lettre, il dicte son livre... Dans le même temps, il fonde l'association ALIS, pour mieux faire connaître cette pathologie et favoriser la prise en charge de ces personnes.

Selon les chiffres donnés par l'association, le Locked-in Syndrome intervient à 85 %



Les alphabets et les tableaux

L'alphabet « linéaire » tel que nous l'avons tous appris n'est pas adapté au langage oral ni écrit. Il existe donc des alphabets aménagés pour favoriser la communication écrite, en positionnant les lettres selon leur fréquence d'utilisation, à savoir :

1	E	A	N	R	C	V
2	J	I	L	P	H	W
3	S	U	D	G	K	
4	T	M	B	Z		
5	O	F	X			
6	Q	Y				
7						

ESARINTULOMDPCFBVHGJQZYXWK

Pour l'oral, on privilégie le « j » par exemple pour prendre plus facilement la parole à la première personne. Le « s » en revanche apparaît plus tard car le pluriel n'est pas important.

L'alphabet commence alors par : **EJARINSTULOM...**

La méthode des tableaux fait gagner du temps dans les échanges. La personne immobilisée choisit d'abord une ligne puis fait un signe lorsque la lettre voulue est énoncée.

Source ALIS

au manque d'établissements, Perce-Neige et l'association ALIS ont donc créé il y a 5 ans la Maison d'Accueil Spécialisée de Boulogne-Billancourt, dans les Hauts-de-Seine.

Un accompagnement médicalisé et connecté

Dans le quartier résidentiel du Trapèze, la Maison Perce-Neige occupe 3 niveaux d'un immeuble d'habitation. Bénéficiant dès le départ du soutien de la mairie de Boulogne, l'établissement est parfaitement intégré dans la vie de la commune. « Les 22 résidents sont répartis aux 1^{er} et 2^e étages, explique Valérie de Saint Laurent. Chaque niveau comporte 10 places d'accueil permanent et une place d'accueil temporaire, avec 4 soignants par demi-journée ; 2 infirmières et un aide-soignant sont présents chaque nuit pour l'ensemble de l'établissement »

La prise en charge médicale rassemble de nombreux professionnels à temps complet ou partiel : médecin généraliste, médecin physique et réadaptation (MPR), kinésithérapeute, psychomotricien, orthophoniste, ergothérapeute, psychologue, infirmiers, accompagnants éducatifs et sociaux (AES), aides-soignants. Cette équipe est complétée par des animateurs et éducateurs. « C'est un environnement très médicalisé, reconnaît Valérie de Saint Laurent. Certains résidents sont trachéotomisés, d'autres sont nourris uniquement par gastrostomie. Mais malgré ces fortes contraintes, notre objectif est de leur rendre la vie la plus confortable possible et leur apporter du bien-être. »

Pour cela, la Maison dispose de matériels performants pour favoriser le transfert des patients, comme des rails qui aident à déplacer la personne entre son lit, le lit-douche ou le fauteuil (roulant). Mais le plus innovant reste l'équipement domotique, qui procure aux résidents une précieuse autonomie dans le contrôle de leur environnement. Jouissant de toutes leurs facultés cognitives, ils sont capables, grâce à des commandes à distance, de lever ou fermer leurs volets roulants, allumer ou éteindre la lumière de la chambre ou la télévision, mettre en marche leur système informatique, tablette ou ordinateur.

La technicité concerne également les moyens de communication dont disposent les résidents : tablettes oculaires, où l'œil fixe les lettres pour composer des



“

Nous avons fêté les 5 ans de la Maison en 2021. Ce fut un beau moment avec de la musique et de la danse, qui a rassemblé nos partenaires ALIS et la municipalité, mais aussi les familles, ravies d'être là.

Valérie de Saint Laurent

”

après un AVC qui lèse le tronc cérébral, ce canal d'information indispensable pour activer la motricité. Le LIS peut aussi arriver après un traumatisme crânien (6 %). Une fois sorti du coma, le malade voit, entend et comprend ce qui se passe autour de lui, mais il ne peut plus ou peu bouger. Dans la Maison de Boulogne, certains résidents ont conservé la mobilité d'un pouce ou de la bouche pour déglutir ou parler, d'autres ne peuvent que déplacer leurs yeux ou battre des paupières.

Près de la moitié des personnes atteintes du LIS vivent à domicile (source ALIS). C'est dire l'immense besoin de prise en charge de ces patients, dont l'environnement est extrêmement médicalisé. Face

phrases, tablettes tactiles lorsque la main est un peu mobile, ordinateurs équipés de synthèse vocale et bien sûr connexion à internet qui offre une ouverture vers l'extérieur et la possibilité d'envoyer des mails. Valérie de Saint Laurent le constate, « la moitié des résidents utilisent les mails, notamment pour communiquer entre eux. Ils forment une communauté et sont très attentifs aux autres. »

L'ergothérapeute de la Maison, Héloïse Ducept, joue un rôle essentiel dans la mise au point et le réglage de ces outils.

Plus simples mais tout aussi utiles, les alphabets aménagés permettent les échanges permanents entre les équipes, les résidents et les familles. Un outil qui exige de la vigilance et de la patience, et... un peu de pratique !

Parler, sourire, manger...

Orthophoniste depuis plus de 2 ans dans la Maison de Boulogne, Valérie Brosse a mis en place des rééducations sur la base du volontariat. Toutes les interventions fondées sur les praxies, ces schémas moteurs destinés à développer la mobilité, sont, bien sûr, totalement personnalisées. « Avec ceux qui peuvent manger, nous effectuons des praxies bucco faciales pour faciliter la déglutition. Parfois, j'utilise des vibrateurs pour activer les muscles de la face, ou des massages pour favoriser le relâchement musculaire. Cela sert à améliorer l'expressivité du visage. L'un des résidents a ainsi récupéré une petite faculté de sourire. Un autre arrive à mieux ouvrir sa mâchoire. Grâce à ces séances, complétées par des injections de toxines botuliques, il a gagné en souplesse des joues, et souffre moins de myoclonies, ces contractions involontaires des muscles. Ce sont des progrès qui, à leur niveau, sont énormes. » Et pour les résidents capables de parler, Valérie Brosse intervient sur l'articulation et la respiration afin de la rendre la parole plus précise.

Si la plupart des séances sont individuelles, certains résidents ont émis le souhait de travailler ensemble autour des praxies. Valérie réunit ainsi 2 ou 3 personnes qui fixent collégialement les conditions d'apprentissage.

Les soignants cherchent en permanence à stimuler les facultés des résidents. Avec Héloïse Ducept, elles animent un groupe tous les 15 jours autour d'ateliers sur la mémoire, la flexibilité mentale, la capacité d'argumenter... Valérie et Helder Baptista,



En compagnie de Patrick Hernandez, fête de la musique à Roland Garros.

“

À mon arrivée, l'une des résidentes utilisait une synthèse vocale et désormais, elle n'en a plus besoin ! Nous sommes parvenues à ce résultat parce qu'elle est très motivée pour suivre 3 séances d'orthophonie par semaine.

Valérie Brosse

”

psychologue, ont mis en place des sessions mensuelles selon différents axes (lire interview ci-contre). « Ou encore, raconte Valérie, avec une stagiaire intéressée, nous avons adapté un podd - pragmatic organization dynamic display - utilisé pour les autistes. Grâce à un chevalet posé devant la personne, nous répartissons sur plusieurs pages les demandes selon plusieurs thématiques : mon corps, mon environnement, mes loisirs. Cela limite les questions fermées, toujours frustrantes, et facilite la compréhension des besoins. »

... ou se faire belle

Les envies restent néanmoins bien présentes. Valérie de Saint Laurent cite l'exemple d'une jeune femme qui se déplace en fauteuil. « Elle aime prendre soin d'elle et fait venir régulièrement une coiffeuse et une esthéticienne. Elle adore faire du shopping en ligne et dans les magasins ! ». Toujours à l'écoute, l'équipe d'animation multiplie les sollicitations à l'intérieur de la Maison, tels que massages bien-être, bols tibétains, médiation animale avec des chiens, échecs, concerts,

ALLER PLUS LOIN

- Site de ALIS, Association du Locked-in Syndrome : alis-asso.fr/
- Sur le site Perce-Neige, rubrique actualités, le témoignage d'Arnaud : www.perce-neige.org/actus/arnaud-et-le-locked-in-syndrome/

Le scaphandre et le papillon

Ce livre autobiographique publié en 1997 chez Robert Laffont a été écrit par Jean-Dominique Bauby, ancien journaliste et fondateur de l'association ALIS (Auteur) – Le film, réalisé en 2007 par Julian Schnabel avec Mathieu Amalric, Emmanuelle Seigner et Marie-Josée Croze, a largement contribué à faire connaître le Locked-in Syndrome en France.

Légume vert

Auteur Philippe Vigand – éd. Livre de poche

Quand tout bascule

Auteur Anne Paillat – éd. Méliabée



“

Nous développons des actions croisées avec d'autres Maisons Perce-Neige. En fin d'année, les résidents de Sèvres sont venus interpréter des chants de Noël et offrir des fleurs pour ceux de Boulogne. C'est très touchant.

Valérie de Saint Laurent

”



ateliers culinaires, quiz, loto, mais aussi à l'extérieur. « Leurs centres d'intérêt restent intacts, constate la Directrice. S'ils appréciaient l'histoire, le rock ou le 7^{ème} art lorsqu'ils étaient valides, ils continuent à les apprécier ! Nous organisons autant que possible des sorties au cinéma, aux concerts ou au musée pour les raccrocher à ces loisirs. Nous réfléchissons également aux différentes façons de leur trouver des activités leur donnant la possibilité de jouer un rôle au sein d'une organisation, d'occuper une place et se sentir utiles. »

Tout cet accompagnement est pensé en lien étroit avec les familles, qui participent au CVS -Conseil de Vie Sociale- aux côtés des salariés. À la grande satisfaction de Valérie de Saint Laurent, les proches sont de véritables partenaires, très présents. « Par exemple, nous disposons de deux terrasses au 1^{er} et au 2^e étage, avec des grandes jardinières : nous souhaitons associer les familles pour l'embellissement de ces espaces. » ■



Qu'est-ce qui caractérise votre travail ici ?

À la Maison de Boulogne nous accompagnons un handicap acquis et cette notion est très importante. Suite à un AVC, la personne se retrouve enfermée dans son corps. Le corps est paralysé mais les facultés cognitives sont conservées. Le LIS vient imposer une rupture du cours normal de la vie, il vient briser des quotidiens, des projets de vie, des rêves, modifier des dynamiques familiales et encore parachuter la personne dans la dépendance et dans l'impuissance. La violence du passage à cette nouvelle réalité est traumatisante, et il faut du temps à la personne pour l'apprivoiser. Ce temps est subjectif et dépend d'un tas de variables interdépendantes : l'âge de la personne, l'ancienneté de l'AVC, l'histoire de vie, les épreuves de vie avant et après l'AVC... Mon travail consiste à accompagner les résidents sur le plan psychologique : leur permettre de prendre le temps de poser l'esprit et d'observer ce qu'il se passe dans leur réalité. D'observer leurs difficultés, leurs angoisses, leurs peurs, leurs joies... Vivre dans la dépendance est extrêmement angoissant, et parfois les angoisses prennent le dessus et viennent moduler des réactions, des comportements, renforcer ou modifier des pensées, des croyances... L'accompagnement psychologique permet aux résidents d'objectiver et de travailler leurs potentiels individuels :

« Faire appel à leur individualité »

Helder Baptista est psychologue à la Maison Perce-Neige de Boulogne-Billancourt depuis 2020. S'il intervient en soutien auprès des familles et des équipes, son rôle principal est bien sûr d'accompagner les résidents sur le plan psychologique.

capacités sociales, autonomie de prise de décisions, gestion émotionnelle, résolution de problèmes... Ce travail leur permet, peu à peu, de reconstruire une certaine cohérence à leurs vies, adaptée à leur réalité et à leurs valeurs personnelles. Pour travailler l'acceptation du handicap il n'y a pas de recette miracle ni de protocole thérapeutique précis. C'est un travail quotidien avec le résident et l'ensemble de l'équipe. Ayant leur mémoire conservée, ils peuvent remémorer leurs vies d'avant puisqu'ils l'ont connue. À côté de cela, ils vivent au quotidien et en toute conscience les conséquences de l'AVC, notamment la dépendance, la vie loin de leurs proches, le corps modifié et paralysé. Le contraste est violent et peut justifier que la paralysie motrice s'accompagne parfois d'une paralysie psychique. Les accompagner dans une remise en mouvement psychique me stimule quotidiennement. S'il y a bien une chose dans laquelle ils sont autonomes, c'est dans leur capacité à penser. Il y a beaucoup de choses à inventer auprès des résidents et je suis heureux de participer à ce projet novateur avec toute l'équipe ici.

Comment organisez-vous des séances de groupe ?

Avec ma collègue Valérie Brosse, orthophoniste, nous avons créé plusieurs groupes thérapeutiques, en partant des désirs et des capacités des résidents. L'un de ces groupes, baptisé 7^e art, rassemble 3 personnes passion-

nées de cinéma. Pour d'autres, il s'agit de stimuler les sensations à partir du goût, de l'odorat ou encore la méditation. Avec 3 dames qui ont la faculté de verbaliser, nous menons des discussions autour de sujets précis. Dans tous les cas, nous cherchons à stimuler les capacités des résidents et à partager de bons moments ensemble... Pour l'organisation de ces groupes nous nous réunissons pour trouver la matière avec laquelle nous allons travailler avec eux, pour cela nous partons des intérêts des résidents. Il y a un travail de recherche et d'adaptation des médiateurs pour garantir la faisabilité en groupe. Nous nous réunissons une dernière fois à la fin de chaque séance de groupe pour discuter et faire un point sur la séance. Cela nous permet d'adapter nos propositions et objectifs pour la suite.

Et à titre individuel ?

Je suis à leur disposition si un résident exprime le souhait de me rencontrer. Certains viennent spontanément à mon bureau pour me demander un rendez-vous. La durée d'une séance est d'environ une heure, mais en fonction de l'outil de communication du résident, la séance peut durer jusqu'à deux heures. Il s'agit de leurs vies, donc je tiens à ce que les séances se passent dans une ambiance de collaboration, ce sont eux qui vivent leurs émotions et leurs difficultés, donc ils apportent la matière et nous composons ensemble. Les stratégies thérapeutiques sont

évidemment personnalisées, il s'agit à chaque fois d'une personne différente avec ses difficultés et son histoire de vie qui est singulière. En psychologie c'est du sur mesure. Parfois, il s'agit de séances de soutien dont l'écoute est le seul besoin du résident à ce moment-là. D'autres fois nous travaillons des points précis comme la pensée, les émotions, les réactions et comportements. C'est à moi d'adapter les séances aux besoins du résident et de garantir la continuité de travail pour accomplir les objectifs thérapeutiques définis ensemble. Les séances peuvent avoir lieu dans mon bureau, dans leur chambre et même ailleurs. Il nous est déjà arrivé d'aller prendre un café au bistrot ayant en tête une consigne thérapeutique. Le résident est le moteur de son travail avec moi.

Votre prochain projet va dans ce sens, non ?

Oui, nous lançons de la dramathérapie. Cet atelier théâtre, organisé en collaboration avec la psychomotricienne et une stagiaire en dernière année de dramathérapie, concerne 4 résidents. Nous allons utiliser le théâtre comme médiateur pour permettre à chacun de contribuer à un projet de groupe avec leur subjectivité. Dans un premier temps, nous allons créer un stock de personnages, inventer leurs personnalités, leurs vies... Puis nous allons écrire un scénario ensemble à partir de cette galerie de portraits. Ensuite nous nous laisserons guider par leur imagination et leurs souhaits pour la suite du projet. Un de nos objectifs principaux est de proposer aux résidents un espace agréable et je suis sûr que nous allons passer de bons moments ensemble. Nous travaillons sur ce projet pour le mettre en place prochainement. ■



Gaëtan Roche, 30 ans d'engagement en tant qu'administrateur bénévole de la Fondation Perce-Neige.

Renforcer notre rôle social, humain et économique grâce aux dons et aux libéralités

Le saviez-vous ? L'action de la Fondation s'étend bien au-delà des Maisons Perce-Neige. Ces dernières années, Perce-Neige a ainsi permis à huit associations de poursuivre leurs missions en faveur des personnes handicapées. Cet engagement aux côtés des plus fragiles est en partie rendu possible grâce à la générosité des donateurs.

Répondre à des enjeux sociétaux

Depuis plus de 55 ans, Perce-Neige est sur tous les fronts pour améliorer le quotidien des personnes handicapées et de leurs familles. Mais les besoins sont immenses et le financement de l'économie sociale et solidaire est bien souvent confronté à des restrictions budgétaires. « Au fil des ans, rappelle Gaëtan Roche, membre du Conseil d'Administration, notre rôle de Fondation s'est doublé d'une responsabilité économique, sociale et humaine. Sur notre chemin, nous avons rencontré des structures qui ne pouvaient plus assumer leur mission et nous avons décidé de les soutenir. En reprenant 8 établissements en mandat de gestion, en plus de nos Maisons, nous avons aidé 400 personnes en situation de handicap et maintenu l'emploi de plus de 500 salariés. »

C'est ainsi que Perce-Neige poursuit son action partout en France. Deux Maisons Perce-Neige, à Marseille et dans les Ardennes, vont ouvrir leurs portes d'ici deux ans, ce qui renforcera notre maillage sur le territoire.

Tous ces projets ont un coût en termes d'investissement, d'acquisition et de fonctionnement. Ils sont rendus possibles grâce à la générosité des donateurs et bienfaiteurs de Perce-Neige. En effet, notre Fondation est reconnue d'utilité publique, ce qui signifie que c'est l'intégralité du don ou de la libéralité qui sera affecté à nos

différents projets sans aucune ponction fiscale.

Dans une optique de réciprocité à l'égard des structures qui œuvrent pour l'intérêt général, l'État soutient la générosité privée par la mise en place de divers dispositifs de réduction fiscale. Ainsi, votre soutien est doublement avantageux !

La transmission, un levier pour financer nos projets

Chacun, selon son histoire, sa situation familiale, son patrimoine, peut trouver une solution pour transmettre en toute confiance et soutenir les projets qui lui tiennent à cœur. La générosité peut prendre différentes formes :

1 TRANSMETTRE DE VOTRE VIVANT ET SUIVRE LES PROGRAMMES DE LA FONDATION (OU ÊTRE ACTEUR DE SA GÉNÉROSITÉ)

- **Le don manuel** est le plus simple. Régulièrement ou une fois de temps en temps, vous choisissez de verser une somme d'argent à Perce-Neige. Vous bénéficiez alors 66 % de réduction fiscale sur votre impôt sur le revenu. Un don de 100 € vous revient donc à 34 € !

- **Le don sur succession.** Vous héritez d'un bien dont vous n'avez pas l'utilité. Plutôt que de payer des droits de succession et d'assurer la gestion de ce bien, vous pouvez le transmettre à notre Fondation.



Demandez notre brochure sur la transmission du patrimoine.

Si cette libéralité est effectuée dans l'année du décès, vous bénéficiez d'un abattement sur les droits de succession correspondant à la valeur donnée.

- Le don dans le cadre de l'IFI (Impôt sur la Fortune Immobilière). Si vous êtes éligible à l'IFI, un don pour soutenir les missions de la Fondation Perce-Neige vous permettra de réduire votre imposition (75 % du montant de votre don sera alors déductible de votre IFI).

- La donation C'est un acte fait devant notaire qui permet de transmettre la propriété d'un ou de plusieurs biens, selon différentes modalités : en pleine propriété, en nue-propriété ou avec réserve d'usufruit. La donation d'usufruit temporaire est également un mécanisme très intéressant pour garantir de manière pérenne le financement des actions de la Fondation.

Au même titre que les dons cités précédemment, la donation peut être assortie de charges et de conditions souhaitées par le bienfaiteur.

Elle ouvre droit également à des avantages fiscaux.

2 TRANSMETTRE APRÈS VOTRE DÉCÈS : LE TÉMOIGNAGE DE VOTRE CONFIANCE

- Le legs, exonéré de droits de succession. Il intervient après le décès du bienfaiteur et selon sa volonté, pour transmettre au moyen d'un testament tout ou partie des biens aux personnes désignées et/ou à une Fondation comme Perce-Neige, sous réserve de respecter les droits des héritiers réservataires, s'il en existe. Il existe 3 types de legs : le legs universel, qui concerne la totalité des biens, le legs à titre universel lorsqu'il s'agit de léguer une partie ou une catégorie de biens, et enfin le legs à titre particulier qui porte sur des biens clairement définis.



Gaëtan Roche et Céline Ponchel-Pouvreau, Responsable Libéralités de la Fondation Perce-Neige

Notre Responsable Libéralités à votre écoute

Une question, une demande de précision sur la transmission du patrimoine, le legs ou l'assurance-vie ?

N'hésitez pas à contacter **Céline Ponchel-Pouvreau**, notre Responsable Libéralités par courrier, téléphone ou e-mail :

Fondation Perce-Neige
Service legs, donations, assurances-vie

7 bis, rue de la gare
CS20171 - 92594 Levallois-Perret Cedex
Tel : 01 47 17 19 30
e-mail : celine.ponchel-pouvreau@perce-neige.org

- L'assurance-vie est un contrat d'épargne mais aussi un outil de transmission de votre patrimoine. Vous pouvez désigner un ou plusieurs bénéficiaires de votre assurance-vie, qui recevront un capital à votre décès. La Fondation Perce-Neige peut être bénéficiaire de la totalité ou d'une partie du capital.

Les libéralités testamentaires ou réalisées au moyen de la clause bénéficiaire d'un contrat d'assurance-vie sont également exonérées de toute fiscalité. L'intégralité de la somme sera remise à la Fondation pour le soutien de ses actions vers les personnes en situation de vulnérabilité.

Dans tous les cas, la Fondation Perce-Neige est redevable de l'emploi de ces libéralités. Nous publions chaque année nos comptes, en toute transparence, pour justifier auprès de tous nos publics -institutions, collectivités, familles, partenaires et donateurs- de l'utilisation de l'argent public et des dons. Ceux-ci sont toujours mis au service de projets qui reprennent nos valeurs fondamentales : **la générosité, le respect et la rigueur.** ■



©Richard Bailey-Getty

TRANSMISSION DE PATRIMOINE

Tous les enfants méritent d'être protégés... tout au long de leur vie

Depuis sa création par Lino Ventura en 1966, Perce-Neige accueille et accompagne au quotidien des enfants et des adultes en situation de handicap, dans un cadre épanouissant. Protéger des enfants « pas comme les autres » tout au long de leur vie est un projet d'une ampleur exceptionnelle, auquel vous pouvez prendre part en transmettant tout ou partie de votre patrimoine à notre Fondation.

« Nous sommes à votre disposition pour échanger sur votre projet de transmission. Si vous préférez y réfléchir seul.e, nous vous invitons à commander notre brochure, à consulter notre site internet ou encore à contacter votre notaire. N'hésitez pas à nous solliciter si vous avez des questions, nous y répondrons avec plaisir. »

CÉLINE PONCHEL-POUVREAU,
Responsable legs, donations et assurances-vie.

TÉLÉPHONE : 01 47 17 19 34
E-MAIL : celine.ponchel-pouvreau@perce-neige.org

Reconnue d'utilité publique, la Fondation Perce-Neige est habilitée à recevoir des legs, donations et assurances-vie en franchise de droits.

Pour recevoir par courrier, gratuitement et en toute confidentialité, notre brochure d'information, renvoyez ce coupon sous enveloppe affranchie à :
**Fondation Perce-Neige, 7 bis, rue de la Gare
CS 20171, 92594 Levallois-Perret Cedex.**

M^{me} M^{lle} M.

Prénom :

Nom :

Adresse :

..... Code postal :

Ville :

Téléphone :

E-mail :

Les informations recueillies sur ce formulaire sont enregistrées dans un fichier informatisé par la Fondation Perce-Neige. Ces données sont destinées à nos services internes des relations donateurs / testateurs, ainsi qu'à nos tiers mandatés afin de faire appel à votre générosité, d'assurer le suivi de vos demandes et la gestion interne de vos dons et legs. Ces données sont conservées pendant le temps strictement nécessaire à la réalisation des finalités précitées. Elles ne sont ni louées ni vendues à des tiers et ne font pas l'objet d'un échange avec d'autres organismes du secteur caritatif. Pour exercer vos droits (vous opposer à l'utilisation de vos données et en demander l'accès, la rectification, la suppression et la limitation) ou pour toute autre question concernant vos données, contactez notre délégué à la protection des données : DPO - Fondation Perce-Neige, 7 bis, rue de la Gare - CS 20171 - 92594 Levallois-Perret CEDEX - dpo@perce-neige.org. Vous pouvez également introduire une réclamation auprès de la Cnil.

PR2200A001