

/// DÉCEMBRE 2017

Perce Neige



#29

LE MAGAZINE DES ACTIONS DE LA FONDATION

WWW.PERCE-NEIGE.ORG

RETROUVEZ-NOUS SUR



ACTUALITÉS

NOUVELLE CAMPAGNE
«ON À TOUS UN RÔLE
À JOUER»

DOSSIER

UN AUTRE REGARD SUR L'AUTISME

REPORTAGE À LA MAISON PERCE-NEIGE
DE MARSEILLE

ACTUALITÉS

20 ans de la Maison Perce-Neige
de Colombes - **P.6**

GÉNÉROSITÉ

Particuliers, entreprises, les moyens
de soutenir la Fondation - **P.14**

LINO & MOI

Zoé Félix dévoile
son film préféré - **P.16**

ÉDITO



Par Christophe Lasserre-Ventura
Président de Perce-Neige

Au fur et à mesure de l'avancée des connaissances notamment en psychologie cognitive et comportementale, la prise en charge des personnes atteintes de troubles du spectre autistique (TSA) dresse des contours nouveaux. Aujourd'hui, des réponses particulièrement positives existent. Mais pour être efficaces, elles réclament une forte expertise des équipes qui les déploient et des moyens pour mettre en œuvre des actions concrètes d'accompagnement. Ces réponses nécessitent également du temps pour respecter le rythme d'apprentissage des personnes dans une approche où chaque progrès, aussi infime soit-il, représente un pas supplémentaire pour rompre l'isolement dans lequel ce trouble les enferme. La Fondation Perce-Neige est activement engagée sur la question de l'autisme, en particulier dans ses formes sévères.

“ Autisme, répondre à un enjeu sociétal ”

Trois Maisons Perce-Neige sont dédiées à l'accompagnement de 96 adultes avec autisme à travers la France. Ces établissements représentent souvent une bouffée d'oxygène pour les résidents et leurs familles. Leurs histoires sont hélas fréquemment parsemées de difficultés faute d'un nombre suffisant de structures d'accueil adaptées. Nous avons fixé des critères de prise en charge particulièrement exigeants avec un seul objectif : améliorer significativement la qualité de vie des personnes. Cela passe par des programmes individualisés, conformes aux recommandations de bonnes pratiques actuelles. Ils sont évalués régulièrement pour valider l'efficacité des actions menées en étroite concertation entre nos équipes et les familles. Cette exigence est à la hauteur de l'ambition qui anime notre Fondation et répond à la confiance que vous nous témoignez tout au long de l'année. Je profite de cet éditorial pour vous remercier de votre générosité et vous souhaiter, à vous et tous ceux qui vous sont chers, une très belle année 2018 !

06 Actualités

20 ans des Maisons de Colombes, de Mareil-sur-Mauldre et de l'IME de Montélimar, Partenariat avec Kikiwood, Opération « Merci pour eux ».

08 Dossier

Reportage à la Maison Perce-Neige de Marseille, spécialisée dans l'accompagnement de l'autisme sévère.

16 Lino & Moi

Zoé Félix dévoile son film préféré de Lino Ventura et nous parle de Perce-Neige.



PERCE-NEIGE, Le magazine des actions de la Fondation – 102 bis, boulevard Saint-Denis – 92415 Courbevoie Cedex
Tél. 01 47 17 19 30 – www.perce-neige.org – **Directeur de la publication** : Christophe Lasserre-Ventura

Rédacteurs-en-chef : Gilles de Fenoyl / Béatrice du Retail – **Rédaction** : Andy Devriendt

Création, conception et réalisation : **tarateyna*** – 81 rue Réaumur – 75002 Paris – Tél. 01 75 43 22 10 – www.tarateyna.com

Photos : C. Hargoues, Andy Devriendt (Maison Perce-Neige de Marseille), Bridgeman Images, Istock, TF1 Vidéos (Droits réservés), DR

N°ISSN : 1960-7210



30 ANS APRÈS SA DISPARITION LINO VENTURA RESTE DANS LE CŒUR DES FRANÇAIS

Le 22 octobre 1987, Lino Ventura nous quittait à l'âge de 68 ans, laissant derrière lui une œuvre cinématographique exceptionnelle, mais également une œuvre plus personnelle : Perce-Neige.

Rien ne prédisposait Lino Ventura, fils d'immigrés italiens, à vivre un destin unique. Très jeune, il quitte l'Italie avec sa mère pour rejoindre son père en France parti chercher du travail. Il ne le retrouvera jamais. Afin d'aider sa mère à les faire vivre, il quitte l'école à 8 ans et enchaîne plusieurs métiers : il sera ainsi groom, coursier ou encore mécanicien. Adolescent, il se passionne pour la lutte gréco-romaine qu'il pratique à haut niveau pendant des années. Une blessure lors d'un combat met fin à sa carrière et il devient alors organisateur de combats. Son profil de « force de la nature » lui vaut de participer par hasard au casting du nouveau film de Jacques Becker, « Touchez pas au grisbi ». Le réalisateur, époustoufflé par sa prestation, lui propose un rôle. Dans un premier temps, Lino Ventura refuse car il ne se considère pas comme un acteur. Puis, par provocation, il lui demande un cachet très important. À sa grande surprise, le réalisateur accepte. Sur le tournage Lino Ventura rencontre Jean Gabin, qui va devenir son mentor et l'un de ses plus fidèles amis. Le film est un succès et pour Lino Ventura c'est le début d'une longue carrière d'acteur.

75 FILMS AVEC LES PLUS GRANDS RÉALISATEURS

Sa filmographie est exceptionnelle avec 75 rôles aux côtés des plus grands réalisateurs comme Georges Lautner (Les Tontons flingueurs, Les Barbouzes), Jean-Pierre Melville (L'Armée des Ombres), Henri Verneuil (Le clan des Siciliens), Claude Lelouch (L'aventure, c'est l'aventure, La Bonne Année), Claude Miller (Garde à vue),

Robert Hossein (Les Misérables)... Si son talent est unanimement reconnu, Lino Ventura a également marqué l'histoire du cinéma par la richesse de son registre d'interprétation.

LE DESTIN D'UNE FAMILLE TOUCHÉE PAR LE HANDICAP

En 1958, Lino et Odette Ventura deviennent parents pour la troisième fois d'une petite fille prénommée Linda. Peu à peu, le handicap mental de l'enfant se révèle. Démunis, ils recherchent un établissement adapté pour les aider. Comme beaucoup d'autres parents concernés, ils font le constat du manque alarmant de structures. Lino Ventura, homme pudique et peu adepte des médias, décide alors de mettre sa notoriété au service des personnes handicapées et de leurs familles. Le 6 décembre 1965, face aux caméras de l'ORTF, il lance un appel émouvant aux Français les interpellant sur la situation désespérée des familles et de leurs enfants. Il fait appel à leur générosité pour l'aider à construire un centre pilote destiné aux enfants « pas comme les autres ». La générosité des Français est au rendez-vous et une année plus tard, il fonde avec son épouse l'association Perce-Neige. Aujourd'hui, 30 ans après sa disparition, son engagement reste vivant. L'association devenue Fondation en 2016 poursuit la mission initiée il y a plus de 50 ans, dans le respect des valeurs du fondateur. Plus de 35 Maisons Perce-Neige accueillent près de 1 000 personnes en situation de handicap.



ON A TOUS
UN RÔLE
À JOUER

#onatousunrôleàjouer

PERCE-NEIGE PART EN CAMPAGNE AVEC UN MESSAGE FORT : « ON A TOUS UN RÔLE À JOUER »



Le 16 octobre dernier, Perce-Neige a lancé sa nouvelle campagne de sensibilisation intitulée « On a tous un rôle à jouer » avec le soutien de nombreuses personnalités.

Afin de faire mieux connaître son action et encourager les dons essentiels au déploiement de nouvelles initiatives, la Fondation Perce-Neige a lancé cet automne une vaste campagne de communication sur les réseaux sociaux (Facebook, Instagram, Twitter) avec le hashtag #onatousunroleajouer.

DES PERSONNALITÉS À L'AFFICHE

La campagne s'articule autour d'un web-documentaire de 14 minutes qui donne la parole à des professionnels de Perce-Neige, des familles et des personnalités du cinéma. Tourné à la Maison Perce-Neige de Bois-Colombes (92), ce film met en lumière le travail d'accompagnement de personnes polyhandicapées au travers de témoignages touchants à l'image de celui de Jacques et Christine, parents de Sandrine, qui s'expriment avec beaucoup de pudeur et d'émotion. Le réalisateur, Coban Beutelstetter, nous propose des moments de grande humanité entre le personnel de la Maison et les personnes fragiles et dépendantes qui leur sont confiées. Bruno Solo, parrain de cette Maison depuis plusieurs années, nous guide tout au long de cette aventure ponctuée par des témoignages d'autres acteurs tels que Zoé Félix et

Stéphane Freiss. La Fondation compte sur la viralité digitale pour offrir le maximum d'audience à ce web-documentaire. Les réseaux sociaux servent de relais pour inciter les internautes à découvrir le film sur le site www.perce-neige.org. Parallèlement, Perce-Neige déploie une campagne d'affichage diffusée dans le métro parisien, les gares et sur le mobilier urbain. On y découvre Audrey Fleurot, Bruno Solo et Stéphane Freiss posant aux côtés de trois résidents de Perce-Neige : Louis-Marie, Anne-Félicité et Stéphanie.

LES CÉLÉBRITÉS SE MOBILISENT SUR LE WEB

Pour donner encore plus d'écho à cette nouvelle campagne, des personnalités du cinéma français et du web ont porté le message de la Fondation sur les réseaux sociaux. Des artistes ont ainsi posé sur leur page Facebook, leur compte Instagram et Twitter, avec un panneau aux couleurs de Perce-Neige sur lequel est écrit « J'ai un rôle à jouer ». Les internautes et amis de Perce-Neige sont également invités à habiller leur page Facebook avec un décor spécifique et relayer le web-documentaire à leurs contacts et entourage. **Vous aussi, jouez un rôle ! Rendez-vous sur www.perce-neige.org**



CÉLÉBRITÉS & RÉSIDENTS À L’AFFICHE

Trois résidents de Maisons Perce-Neige ont partagé l’affiche avec des acteurs de cinéma. Des personnalités à part entière.

ANNE-FÉLICITÉ & BRUNO SOLO

Une complicité s’est tout de suite instaurée entre Anne-Félicité et Bruno Solo. Cette jeune femme, toujours souriante, curieuse de tout, même si elle ne s’exprime pas oralement, participe avec bonheur à toutes les activités proposées au sein de la Maison de Bois-Colombes comme la peinture, la stimulation sensorielle ou le bassin d’hydrothérapie.

LOUIS-MARIE & AUDREY FLEUROT

Louis-Marie a été très heureux de poser aux côtés d’Audrey Fleurot, dont le talent s’exprime dans de nombreuses interprétations au cinéma et à la télévision. Louis-Marie est grand amateur de musique et apprécie beaucoup l’athlétisme. Dans sa vie de tous les jours, il participe aux activités proposées par le centre d’initiation au travail et aux loisirs de la Maison de Sèvres.

STÉPHANIE & STÉPHANE FREISS

Sociable, toujours souriante, Stéphanie vit depuis 20 ans à la Maison de Courbevoie où elle s’épanouit pleinement. C’est avec beaucoup de joie qu’elle a participé à ce “shooting” avec Stéphane Freiss engagé depuis plusieurs années en faveur des personnes en situation de handicap aux côtés de la Fondation.





Maison Perce-Neige de Colombes

20 ANS D' ACTIONS

Le 3 juin dernier, la Maison de Colombes (92) fêtait ses 20 ans. Ce Foyer d'Accueil Médicalisé accueille 26 adultes handicapés dont certains présentent des incapacités motrices. Perce-Neige a souhaité partager avec l'ensemble de ses donateurs le témoignage de la mère de Maxime, résident de la Maison de Colombes depuis son ouverture.



« 3 juin 2017 : sur la grande pelouse de cette belle maison, les familles regardent le défilé préparé « en cachette » avec fierté et application par les résidents. Ils bravent chacun leur tour le tapis rouge, comme les stars à Cannes, donnant le meilleur d'eux-mêmes, l'un en dansant, l'autre en posant. La prestation est impressionnante ! Je regarde notre fils et rembobine très rapidement le film de son histoire à Perce-Neige. Je revois alors le grand adolescent timide qui faisait son entrée dans cette maison de Colombes en 1997. Apparemment rien n'a changé : il est toujours dans son fauteuil roulant, il a toujours besoin d'une tierce personne en permanence... et pourtant « Tout » a changé ! J'ai devant moi un jeune homme qui a tellement mûri que je ne peux m'empêcher de penser que certaines personnes valides sont parfois moins autonomes et moins adultes que lui. Il a appris à faire valoir ses choix et à les assumer, à créer des liens privilégiés en dehors de nous avec ses accompagnants ou d'autres résidents de « sa » maison. Il explore tous les langages possibles pour s'exprimer, la parole bien sûr mais aussi les gestes, le jeu, l'expression artistique avec la peinture et la musique... Comme un adulte qui a quitté ses parents pour fonder un foyer, il s'est peu à peu créé une deuxième famille. Comme eux, il a le

même plaisir à revenir chez eux en week-end ou pour des vacances, à retrouver sa sœur ou ses cousins, mais il ne faut pas que cela dure trop longtemps car sa vie est aussi ailleurs. Rien n'a été facile, tout a été surprenant ! L'épanouissement de nos enfants passe par l'art de rebondir constamment sans compter les heures de soin et d'attention bienveillante, de travail et d'amour de part et d'autre, mais le résultat est là. Cet équilibre s'est construit à trois, jour après jour : notre fils, Perce-Neige et notre famille. Ce n'est pas toujours simple à gérer pour lui et le timing n'a pas toujours été parfait mais il a toujours su que d'un côté comme de l'autre il avait un soutien solide pour avancer sur son chemin de vie. En ce jour anniversaire, je regarde ses accompagnants, ses co-résidents et leurs familles et je me dis que nous avons plutôt bien vieilli ensemble ! Nous avons livré quelques dures batailles, partagé de grandes joies et aussi de grandes peines. Au milieu des fêtes et des réussites, la maladie et les deuils nous ont constamment rappelés à l'ordre et fait sentir la fragilité de cet équilibre. Nous avons vu notre fils très éprouvé mais aussi suffisamment entouré pour se relever et passer des larmes au rire sans que son sens de l'humour et sa volonté d'exister n'en aient été durablement altérés. En ce samedi de juin, l'ambiance est festive, rythmée par les chansons qui se succèdent dont une spécialement adaptée par les parents et les frères et sœurs des résidents. Cette belle journée est comme une respiration, elle ponctue dans la joie une année difficile. Une scène m'émeut particulièrement : un père que nous connaissons bien est assis un peu à l'écart, nous l'avons côtoyé pendant presque 20 ans avec sa fille, décédée il y a quelques mois. Ce samedi, il est revenu « chez elle ». Il semble serein. J' imagine qu'il revoit sa fille dans ce jardin, il sent sa présence, il me dit qu'elle est bien. Être entourés et soutenus jusqu'au bout, c'est ce que nous souhaitons tous pour nos enfants, nos frères et sœurs ; c'est ce que nous attendons de Perce-Neige avec nous puis un jour peut-être aussi sans nous. Mais avant cela, nous espérons avoir encore de beaux projets et de belles surprises avec eux car à Perce-Neige Colombes, ils n'ont sûrement pas fini de nous étonner ! »

PERCE-NEIGE PARTENAIRE DE KIKIWOOD !

Perce-Neige soutient l'auteure de Kikiwood, Nebine Dominguez. Maman d'un jeune garçon polyhandicapé, elle est convaincue que la lecture est un formidable outil de sensibilisation.

Elle a choisi de créer une collection de livres généralistes jeunesse pour aider les enfants à accepter la différence. Parce qu'on a peur de ce que l'on ne connaît pas, l'auteure souhaite les sensibiliser dès le plus jeune âge pour atténuer les moqueries dont sont victimes les enfants handicapés et ainsi construire des adultes bienveillants. Retrouvez le 5^e volet des aventures des Fruits Kiki ! Cette fois, c'est la panique au pays des Fruits Kiki car Mamie Kâlin vient de se faire enlever ! En vente dans le catalogue solidaire Perce-Neige (à consulter sur le site www.perce-neige.org) et dans les points de vente habituels.





ZOOM

LA MAISON PERCE-NEIGE DE MAREIL-SUR-MAULDRE, DANS LES YVELINES, A ÉGALEMENT FÊTÉ SES 20 ANS EN MARS DERNIER. TOUS LES RÉSIDENTS ET LES PROFESSIONNELS SE SONT RÉUNIS LORS D'UNE APRÈS-MIDI « CABARET » DANS UNE AMBIANCE CONVIVIALE ET FESTIVE.

LA SOLIDARITÉ S'ORGANISE EN PHARMACIE



L'opération « Merci pour eux » vise à récolter des fonds grâce à l'achat de sacs réutilisables en pharmacie, au profit de 5 fondations, parmi lesquelles Perce-Neige.

Depuis l'interdiction des sacs à usage unique en plastique, votre pharmacien peut mettre à votre disposition des sacs et des cabas réutilisables, vendus au profit de 5 fondations. Les sacs réutilisables Merci pour eux® sont vendus 20 centimes, dont 55% du prix de vente est reversé aux causes soutenues. La part reversée atteint 70% du prix de vente pour les cabas réutilisables, vendus 1,50 €. Les sommes collectées seront reversées aux 5 fondations partenaires. Demandez-le à votre pharmacien !

Plus d'informations sur www.mercipoureux.org / facebook.com/mercipoureux.org

L'INSTITUT MÉDICO-ÉDUCATIF DE MONTÉLIMAR CÉLÈBRE LES ENFANTS POUR SES 20 ANS

L'IME* Perce-Neige de Montélimar dans la Drôme a fêté ses 20 ans le 15 septembre dernier. Il accueille 10 enfants âgés de 6 à 16 ans. À l'occasion de cet anniversaire, un spectacle de cirque s'est déroulé dans le jardin de l'établissement, en présence des enfants, de leurs familles et de l'équipe d'accompagnement. Le clown et ses animaux ont remporté un vif succès auprès des petits et des grands !

* Institut Médico-Éducatif





Partager

UN AUTRE REGARD SUR L'AUTISME

DÉCOUVERTE DE L'APPROCHE DE LA FONDATION À TRAVERS LE TRAVAIL DES ÉQUIPES DE LA MAISON PERCE-NEIGE DE MARSEILLE (13)



Située sur les hauteurs de la cité phocéenne, la Maison Perce-Neige de Marseille accueille essentiellement des adultes atteints d'autisme sévère.

Ouvert en 2013, l'établissement s'appuie sur une équipe soudée pour accompagner les 34 résidents.

AUTISME, UNE FORTE PRÉVALENCE DANS LE MONDE

La question de la prise en charge des personnes atteintes de Troubles du Spectre Autistique (TSA) est un enjeu majeur pour Perce-Neige ; en effet, 20% à 30% des résidents actuellement accueillis sur l'ensemble du territoire sont concernés. La Fondation dispose depuis 2014 d'une chargée de mission spécialisée dans ce domaine, Armelle Saillour.

« La récente université d'automne de l'Association pour la Recherche sur l'Autisme et la Prévention des Inadaptations (ARAPI) soulignait qu'un enfant sur 68 né aux États-Unis présentait des TSA. Plusieurs hypothèses sont à l'étude face à l'envolée de ces chiffres : un meilleur diagnostic mais aussi sans doute la pollution, l'usage intensif de pesticides ou encore les perturbateurs endocriniens. Au-delà des indicateurs, le véritable sujet relève de la prise en charge des personnes avec autisme. Car, dans ce domaine, il est important de poser rapidement un diagnostic afin de pouvoir proposer un accompagnement adapté aux personnes favorisant ainsi leurs chances de vivre une vie normale. »

Le regard sur les TSA est bien souvent biaisé par la confusion entre autisme et déficience intellectuelle. Parfois l'enfant présente les deux dès la naissance, mais pas toujours. Si l'autisme est présent dès la naissance, la déficience se développe hélas trop souvent en raison d'un manque de prise en charge adaptée. En France, les délais d'attente dans les centres de diagnostic se comptent en années pour n'arriver parfois à un diagnostic que vers l'âge de 6 ans. Et certains adultes sont même détectés après l'âge de 30 ans... Or, les premières années sont décisives. Un enfant bien accompagné dès l'âge de 3 ou 4 ans aura souvent en effet la possibilité d'apprendre à parler, à écrire, à se socialiser plus facilement, tout en demeurant scolarisé dans une classe « normale ».

Perce-Neige finance ainsi depuis plusieurs années des « Classes Soleil », petites unités maternelles destinées à l'accompagnement d'enfants autistes. Sans une prise en charge personnalisée, les enfants avec autisme risquent souvent, en grandissant, de se retrouver exclus du système scolaire...

« Heureusement, les parents sont de mieux en mieux informés et, dès les premiers signes chez leur enfant, nombreux sont ceux qui recherchent une prise en charge adaptée. Le repérage est d'autant plus facilité que des outils simples existent comme le CHAT (Checklist for Autism in Toddlers) qui permet d'évaluer le risque, à partir de l'âge de 18 mois, chez certains enfants de développer des Troubles du Spectre Autistique ».

REPÉRER ET FAIRE GRANDIR LES POTENTIALITÉS

Au fil des années d'expérience auprès des personnes autistes, Armelle Saillour a appris qu'il était essentiel de raisonner en termes de potentiels et non de déficience et que des progrès sont toujours possibles, même à l'âge adulte. « Dans le domaine de l'autisme, nous parlons souvent de petites victoires et seule l'évaluation permet de les valider. » Au sein des trois Maisons Perce-Neige dédiées à l'accueil de personnes autistes – Mandres-les-Roses (94), Brissac-Quincé (49) et Marseille (13) – les équipes Perce-Neige s'appuient sur des approches fondées sur l'évaluation d'une situation initiale, la définition d'objectifs à atteindre et la mise en place d'actions encadrées par des échéances précises. « Parfois, les résultats sont spectaculaires

comme par exemple pour une résidente de la Maison de Brissac-Quincé qui a acquis le langage à l'âge de 50 ans grâce à l'utilisation d'un classeur avec des images. Les personnes autistes ne sont pas enfermées dans leur bulle. Elles sont plutôt emmurées vivantes, prisonnières de cette bulle qui représente le seul moyen dont elles disposent pour se protéger des agressions extérieures qu'elles ne savent pas gérer. Car être autiste, c'est vivre dans un monde dont on n'a pas les clés, incompréhensible, imprévisible et chaotique. C'est entendre des mots qui ne sont parfois que des bruits, sans signification, tout en étant bombardé d'informations et de sensations que le cerveau parvient difficilement à analyser. C'est aussi ne pas comprendre les pensées ou les émotions d'autrui, ni savoir exprimer les siennes, et se sentir submergé faute de savoir distinguer l'essentiel de l'accessoire. Au regard de ces éléments, il ne faut pas attendre de ces personnes un quelconque désir naturel de faire quelque chose. Il faut aller à leur rencontre, les stimuler, les amener à faire grandir jour après jour leurs potentialités. Notre objectif prioritaire est de développer la communication, car dès qu'une personne la maîtrise, elle devient plus autonome. »

FORMER POUR TOUJOURS MIEUX ACCOMPAGNER

L'autisme est un domaine dans lequel les connaissances évoluent en permanence ; il est ainsi nécessaire de former régulièrement les équipes afin qu'elles puissent toujours mieux accompagner les résidents. « Toutes les initiatives que nous déployons s'inscrivent dans le cadre des recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de Santé et de l'Agence Nationale pour l'Évaluation Sociale et Médico-Sociale. Nous nous appuyons sur des approches cognitivo-comportementales destinées à renforcer



LE 8 OCTOBRE À MARSEILLE, RÉSIDENTS, FAMILLES ET PROFESSIONNELS DE PERCE-NEIGE ONT PARTICIPÉ À LA 33^E ÉDITION DE LA COURSE ALGERNON, UNE ÉPREUVE RÉUNISSANT PERSONNES HANDICAPÉES ET VALIDES



les compétences par l'apprentissage. Elles se fondent sur une dynamique vertueuse : favoriser les interactions, élargir les centres d'intérêt, améliorer la qualité de vie et limiter les comportements-problèmes. Les troubles du comportement sont en effet très souvent la conséquence d'un accompagnement inadapté. Lorsqu'une personne ne comprend pas son environnement, elle peut se sentir agressée et développer un sentiment d'anxiété pouvant déboucher sur un acte de violence contre elle-même ou bien les autres. C'est en aménageant l'environnement et en proposant des moyens de communication, que le niveau d'anxiété peut diminuer et la qualité de vie s'améliorer ». Perce-Neige mène une politique volontariste de formation continue des professionnels sur le terrain. Armelle Saillour forme ainsi toutes les équipes amenées à être en contact avec des résidents autistes, afin qu'elles puissent appliquer les méthodes recommandées. Les trois Maisons accueillant des personnes autistes s'appuient également sur des experts externes pour acquérir de nouvelles connaissances sur des thématiques pointues comme la gestion de la douleur. Tous les deux ans, le siège de la Fondation accueille certains membres des équipes spécialisées de ces Maisons pour un séminaire de deux jours durant lesquels ils peuvent échanger et partager leurs expériences. « Les personnels sont des professionnels mais aussi des personnes. Et parfois, compte tenu du niveau d'investissement émotionnel et physique quotidien, ils ont besoin de prendre du recul et de se ressourcer. C'est justement l'objet de ces séminaires qui abordent principalement des thèmes pratiques et pas seulement théoriques. Ce sont aussi de formidables moments d'échanges enrichissants pour tous. »

UNE MAISON OUVERTE EN 2013

La Maison Perce-Neige de Marseille a ouvert le 16 janvier 2013. Aujourd'hui, l'établissement accueille 28 internes et 6 externes. « Pour faciliter l'intégration des personnes, nous avons mis en place des arrivées progressives, échelonnées entre janvier et juin 2013 » précise Marie-Paule Pottelain, directrice de l'établissement. « C'était tout particulièrement important car nous recevions de nouveaux résidents mais également mettons en place une nouvelle équipe que nous avons dû former à ces troubles complexes nécessitant une prise en charge particulièrement pointue pour être efficace. » La notion d'équipe représente une condition essentielle pour Marie-Paule Pottelain qui dispose d'une riche expérience dans le domaine médico-social. « Ici, les personnes ne viennent pas seulement travailler pour obtenir un salaire. Si c'est le cas, elles ne restent pas, car la réalité du travail est éprouvante au quotidien. Cela explique aussi pourquoi nous sommes tellement soudés avec une réelle passion pour



ARMELLE SAILLOUR,
CHARGÉE DE MISSION AUTISME

le métier que nous exerçons. Quand je veux savoir si une équipe fait bien son travail, il me suffit de regarder les résidents et j'ai alors tout de suite la réponse. »

ESPRIT D'ÉQUIPE

Quand Patricia Martin, comptable, a appris en 2015 que son petit-fils Lorenzo avait été diagnostiqué autiste, toute l'équipe s'est mobilisée pour l'aider et lui donner des conseils sur les méthodes d'apprentissage adaptées aux enfants avec autisme. Cela a eu un impact très positif sur la vie du petit garçon : aujourd'hui, âgé de bientôt 6 ans, il maîtrise le langage et effectue sa scolarité dans une classe ordinaire. Une belle victoire pour lui et ses parents !

LES MÉTHODES D'APPRENTISSAGE

Les professionnels de l'établissement disposent d'un panel d'outils leur permettant d'entrer en interaction avec les résidents, tels que des images. Les pictogrammes entrent dans le cadre de la méthode PECS (Picture Exchange Communication System) qui pallie les difficultés de communication orale. Grâce à un travail répété, les personnes atteintes de troubles autistiques vont progressivement apprendre à associer un besoin à une image ; voire pour celles qui sont le plus en difficulté, à un objet. Ce qu'elles ne peuvent exprimer verbalement, elles vont pouvoir le montrer. Et les progrès sont notables. Le but est que chaque résident puisse évoluer, à son rythme et en fonction de ses possibilités. Les équipes utilisent également le programme TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children). Il apporte des repères spatio-temporels comme des repères visuels aux résidents leur permettant une lisibilité du temps, un découpage fractionné de l'occupation de ce temps et une indication sur ce qui suit chaque activité, afin de rendre toute action prévisible. Ces repères visuels sont très importants car ils leur permettent de traiter l'information de manière plus efficace. Chaque résident dispose ainsi d'un planning journalier. Les activités sont également encadrées par l'usage de « Time timers », des horloges qui illustrent le temps qui passe par une tranche de couleur rouge de taille variable et qui sonnent quand la durée impartie s'achève. Le Time Timer rend concrète et visuelle cette notion très abstraite qu'est le temps qui passe. L'amélioration des compétences des résidents dans de nombreux domaines et la compréhension ainsi que la gestion des comportements-problèmes s'appuient quant à elle sur l'analyse appliquée du comportement (ABA).

Repères

28 résidents internes

6 résidents externes

53 professionnels

4 unités de vie

24h/24

7 jours/7

365 jours/an



> MARIE-PAULE POTTELAÏN,
DIRECTRICE DE LA MAISON
PERCE-NEIGE ET PIERRE BILLY,
CHEF DE SERVICE

> LA MAISON PERCE-NEIGE DE MARSEILLE



Métiers

ANNIE POUPAULT

INFIRMIÈRE

Certaines personnes dédient leur vie aux autres, en oubliant toute certitude, privilégiant l'écoute et la satisfaction de voir un visage longtemps meurtri, s'apaiser. C'est le cas d'Annie, infirmière au grand cœur.



Elle a fait le choix d'être infirmière pour aider les autres en choisissant des spécialités difficiles comme l'accompagnement de malades atteints d'Alzheimer. De cette expérience, Annie a appris à lire en un simple regard la détresse et surtout à savoir que la réponse n'était pas systématiquement la médication, un moyen rapide de passer à autre chose avec bonne conscience. Aujourd'hui, grâce à son expérience, elle parvient à décrypter des signes infimes qui lui permettent de comprendre qu'un résident ne va pas bien. Son travail s'inscrit

donc nécessairement en équipe, où il faut partager, échanger, pour disposer d'une vision globale du patient en évitant des médicaments qui pourraient générer des effets indésirables. En effet, lorsqu'un médicament provoque des maux de ventre, ce n'est pas forcément grave. Mais pour une personne atteinte d'autisme, ces douleurs qu'elle ne sait pas forcément interpréter pourront se traduire par des crises ou des comportements inappropriés. Il faut donc toujours faire des hypothèses, « mener l'enquête »...Ce travail de « Sherlock Holmes » représente le quotidien d'Annie. Et elle l'a souhaité puisque dès qu'elle a su qu'une place d'infirmière se libérait à la Maison Perce-Neige de Marseille, elle s'est immédiatement présentée. Aujourd'hui, elle s'épanouit dans son travail pour le plus grand bien des résidents.



> BALADE EN TRICYCLE ADAPTÉ

par des professionnels de l'autisme, dont certains viennent du Canada. « Nous échangeons énormément avec l'ensemble des experts du secteur, bien au-delà du territoire national. Et puis pour nous tous, c'est passionnant de se positionner dans une démarche d'apprentissage continu » ajoute Pierre Billy.

DE MULTIPLES ACTIVITÉS

Chaque jour, tout au long de l'année, la vie des résidents est ponctuée par différentes activités. Que ce soit au sein de l'établissement (sport, informatique, coiffure, peinture...) ou à l'extérieur (cirque, équitation, randonnées...), les journées sont bien remplies, en veillant à maintenir une certaine routine pour éviter toute perturbation qui risquerait d'être anxiogène. Le simple fait d'avoir un jour parlé de « week-end » en pleine semaine à une résidente a suffi à provoquer une forte crise. En entendant ce mot, elle a en effet cru qu'elle partait immédiatement voir sa famille et n'a pas compris qu'il fallait encore patienter quelques jours... Les équipes doivent ainsi faire preuve d'une attention et d'une vigilance de chaque instant. Formées, soutenues, enthousiastes, parfois bousculées, en proie au doute, les équipes ont le bonheur de voir, jour après jour, les résidents s'ouvrir au monde. ■

PATIENCE ET EMPATHIE

L'accompagnement des personnes autistes est souvent très complexe et nécessite une grande précision dans les actions menées de même que beaucoup de patience et d'empathie. « Certains résidents peuvent parfois avoir des comportements enfantins, mais jamais nous ne les infantilisons » précise Pierre Billy, chef de service. « Nous devons en revanche nous montrer vigilants, car il arrive que des résidents aient des

comportements agressifs. Cela peut en effet être une réponse à une peur, une douleur, une frustration, un changement imprévu, une impossibilité de communiquer. Nous sommes ainsi toujours en relation visuelle avec eux pour anticiper leurs réactions ». Et dès qu'un risque se profile, l'attitude tout à la fois ferme et rassurante des accompagnants contribue généralement à l'apaisement. Les méthodologies et gestes ont été appris lors de formations effectuées

La Maison Perce-Neige de Marseille en images



CLASSEUR

De nombreux résidents, pour répondre à leurs difficultés liées au langage, disposent d'un classeur composé de pictogrammes qui vont leur permettre de communiquer avec les membres de l'équipe.



CRÉATIVITÉ

Les résidents pratiquent de multiples activités qui donnent naissance à des productions artistiques dont cette tortue aux multiples mosaïques présentée dans le bâtiment principal au regard des visiteurs.



TIME TIMER

Les activités sont encadrées par l'utilisation de « timers » qui ponctuent le début et la fin des activités. Certains sont accrochés aux murs, d'autres sont de petit format pour être transportés partout.

HAPPY

C'est la devise de la Maison Perce-Neige de Marseille !



Portrait de famille

JEAN-LOUIS PLAINDOUX, UN PAPA FIER DE SA FILLE ISABELLE

Président du Conseil de la Vie Sociale* de la Maison Perce-Neige de Marseille, Jean-Louis Plaindoux est par ailleurs le père d'Isabelle, résidente qui a intégré l'établissement dès son ouverture en 2013.

Quand on lui demande de raconter l'histoire d'Isabelle, Jean-Louis Plaindoux se remémore les moments difficiles... Il se rappelle les premiers doutes qu'ils ont eus avec son épouse lorsque leur fille avait deux ans, de la visite chez un médecin qui leur disait de ne pas s'inquiéter et surtout de laisser Isabelle faire ce qu'elle voulait... La première année en maternelle a été ponctuée par une lente et inexorable exclusion des activités avec les autres enfants qu'elle ne comprenait pas. À partir de l'âge de 6 ans a commencé le parcours délicat des institutions, toujours en externat, avec très souvent des contraintes incompatibles avec une vie professionnelle : des ramassages scolaires aléatoires, des jours de fermeture en pleine semaine... en un mot le quotidien de parents d'un enfant autiste...

“ Retrouver une complicité parfois perdue depuis longtemps ”

UNE SÉRÉNITÉ FAMILIALE RETROUVÉE

Depuis qu'Isabelle est accueillie en externat à la Maison Perce-Neige de Marseille – elle venait d'avoir 33 ans – la famille a retrouvé une nouvelle sérénité que Jean-Louis Plaindoux résume par « quand Isabelle va bien, on va bien ! » Même si avec son épouse ils n'envisagent pas l'internat pour le moment, car ils ne s'estiment pas prêts, ils reconnaissent que cette possibilité s'avère appréciable. Et lorsqu'on lui demande de citer le mot qui qualifie le mieux l'établissement, c'est celui de « bien-être » qui arrive immédiatement. « Lorsqu'on arrive ici, on sent que tout est fait pour que les résidents se sentent chez eux et qu'ils vivent une vie la plus épanouie possible. On se dit aussi que nous avons la chance d'avoir obtenu une place pour notre fille. Je ne vous cache pas que le jour où nous avons eu l'entretien avec les équipes de Perce-Neige pour envisager l'intégration d'Isabelle, nous avons vécu la même pression que pour un examen ou un entretien d'embauche. Alors nous tenons à remercier chaleureusement les donateurs qui permettent aux familles de vivre avec leurs enfants des moments de vie plus sereins et de retrouver une complicité parfois perdue depuis longtemps. »



JEAN-LOUIS PLAINDOUX
ET SA FILLE ISABELLE

* Le Conseil de la Vie Sociale (CVS) est destiné à garantir le droit des usagers et leur participation au fonctionnement de l'établissement d'accueil.

VOS DONNS POUR AGIR ENSEMBLE



EFFECTUER UN DON



PAR COURRIER

Fondation Perce-Neige
102 bis, bd Saint-Denis
92415 Courbevoie Cedex



EN LIGNE

www.perce-neige.org



INFORMATIONS
PAR TÉLÉPHONE
01 47 17 19 30

La Fondation Perce-Neige peut œuvrer au quotidien grâce à la générosité de ses donateurs et partenaires. C'est en effet cette générosité qui lui permet de déployer ses projets au service des enfants et adultes en situation de handicap. Aujourd'hui, les dons restent essentiels à son action.





VOUS SOUHAITEZ RÉALISER DES DONS RÉGULIERS ?

Les dons réguliers nous permettent de planifier plus facilement nos actions et de réduire nos frais d'envoi de messages par courrier. De votre côté, vous vous engagez sur un montant fixe mensuel, tout en ayant la liberté d'interrompre à tout moment les prélèvements sur simple demande auprès de Perce-Neige. Si vous souhaitez opter pour le prélèvement automatique, il vous suffit de vous rendre sur le site www.perce-neige.org et de télécharger le bon de soutien régulier dans la rubrique « Nous soutenir », puis « Donner ».

66% D'AVANTAGE FISCAL POUR LES PARTICULIERS

Pour 100 € de don effectué à la Fondation Perce-Neige, vous pouvez bénéficier de 66% de réduction fiscale sur votre impôt sur le revenu. Le plafond de la déduction s'élève à 20% de votre revenu net imposable (au-delà, un report est possible sur les 5 années suivantes). **Un don de 100 euros vous revient à 34 euros après déduction fiscale.**

L'ISF DEVIENT IFI 75% DE DÉDUCTION

Vous êtes redevable de l'ISF ? Cette information vous concerne. Présenté en Conseil des ministres le 27 septembre 2017, le Projet de Loi de Finances pour 2018 confirme la suppression de l'Impôt de Solidarité sur la Fortune (ISF). À compter du 1^{er} janvier 2018, l'ISF sera remplacé par un nouvel impôt : l'Impôt sur la Fortune Immobilière (IFI). La base de calcul de l'impôt change puisqu'il sera désormais assis sur les seuls biens immobiliers. L'IFI concernera uniquement les contribuables qui détiennent un patrimoine immobilier net taxable (après déduction des dettes) supérieur à 1,3 million d'euros. La réduction d'impôt au titre de dons est maintenue dans le cadre de l'IFI. Si vous êtes assujetti à cet impôt, vous pouvez toujours déduire 75% des dons faits à la Fondation Perce-Neige dans la limite de 50 000 € par an.

ENTREPRISES 60% DE RÉDUCTION D'IMPÔT

Vous dirigez une entreprise ou vous souhaitez que l'entreprise où vous travaillez soutienne Perce-Neige ? Les dons effectués au titre de mécénat par les entreprises assujetties à l'impôt des sociétés ouvrent droit à une réduction d'impôt de 60% de leur montant dans la limite de 5 pour mille du chiffre d'affaires HT.

AVEC LA FONDATION PERCE-NEIGE, VOUS DONNEZ EN CONFIANCE



Perce-Neige applique des procédures de fonctionnement et se soumet à des contrôles réguliers qui garantissent une bonne utilisation des dons : le contrôle des comptes annuels par un commissaire aux comptes conformément aux dispositions légales, l'envoi d'un document « L'essentiel » (données issues du Rapport Annuel) à l'ensemble de ses donateurs, pour les informer de l'emploi par la Fondation des produits de la générosité du public, l'agrément du Comité de la Charte du don en Confiance. Par ailleurs, en tant qu'organisme faisant appel à la générosité, Perce-Neige relève du contrôle de la Cour des Comptes.



VOS DONS PAR COURRIER

Vous souhaitez faire un don complémentaire ou un(e) de vos amis(es) souhaite effectuer un don par courrier ? Rien de plus simple. Il lui suffit de télécharger le bon de soutien sur le site www.perce-neige.org, rubrique « Nous soutenir », puis « Donner » et d'envoyer le bon de soutien accompagné du don par chèque à l'adresse de la Fondation (102 bis, boulevard Saint-Denis, 92415 Courbevoie Cedex).

Mon film préféré par..

ZOÉ FÉLIX



Actrice de talent, Zoé Félix se veut dans la vie de tous les jours une femme discrète, muée par l'envie d'aller à la rencontre des autres. Côté actualité, elle incarne une commissaire, également professeur de criminologie, dans la nouvelle série de TF1, "Prof T".

« J'aime tout particulièrement "Garde à vue" de Claude Miller. Il est même pour moi un des meilleurs films français, réunissant des acteurs très charismatiques et offrant un huis clos d'une incroyable modernité. Les dialogues de Michel Serrault sont d'une grande subtilité, et on y rencontre un Lino Ventura dur et chaleureux à la fois. Son personnage enfermé dans ses convictions est interprété d'une manière forte et fragile, et révèle tout ce qui fait le talent et la personnalité de Lino. Il est sobre, touchant et bourru, et dégage une grande force dramatique qui irradie ce superbe film noir devenu un classique. »

LES ÉQUIPES DES MAISONS PERCE-NEIGE APPORTENT DE LA JOIE, LE PLUS NÉCESSAIRE DES SENTIMENTS HUMAINS

« Je suis très touchée par le handicap. Je l'ai connu indirectement à travers certains membres de ma famille et je mesure à quel point ce qu'on nomme "différence" peut être sclérosant et humiliant pour ceux qui la subissent. Je crois profondément au partage et à l'altruisme. Je crois qu'une main tendue, un sourire et un regard bienveillant valent tout l'or du monde. Et je pars du principe que nous sommes reliés les uns aux autres et que penser à l'autre, c'est se respecter soi-même. J'ai eu l'occasion d'aller à la Maison Perce-Neige de Sèvres et j'ai été bouleversée par les gens qui y vivent et ceux qui les accompagnent. Je leur voue une grande admiration, car ils apportent de la joie, le plus grand, le plus porteur, le plus nécessaire des sentiments humains, a fortiori pour des gens fragilisés par la vie. Et il me paraît naturel et évident d'apporter, dans la mesure de mes possibilités, mon soutien à Perce-Neige. »

« Je pars du principe que nous sommes reliés les uns aux autres et que penser à l'autre c'est se respecter soi-même. »

LE FILM GARDE À VUE



LINO VENTURA INCARNE L'INSPECTEUR ANTOINE GALLIEN AUX CÔTÉS DE MICHEL SERRAULT QUI A REÇU LE CÉSAR DU MEILLEUR ACTEUR POUR CE FILM.

RÉALISATEUR

Claude Miller / 1981.

L'HISTOIRE

Un notable de la ville de Cherbourg est soupçonné du meurtre de deux jeunes filles et placé en garde à vue le soir de la Saint-Sylvestre. Sa femme l'accable mais pourtant, aucune preuve n'existe.

CASTING

- > Lino Ventura
- > Michel Serrault
- > Romy Schneider
- > Guy Marchand

DVD disponible chez TF1 Vidéos.