

N°47

Décembre 2023



**Perce
Neige.**

magazine

Noël dans les Maisons Perce-Neige

3

Village des Enfants
Extra-Ordinaires

4

Magie
de Noël !

8

2023
en photos



Joyeuses Fêtes de fin d'année !

Chères Amies,
Chers Amis de la Fondation Perce-Neige,

En cette fin d'année, je tiens à vous remercier chaleureusement pour votre attention et votre solidarité envers les enfants, les jeunes et les adultes en situation de handicap que nous accompagnons au quotidien dans nos établissements sur l'ensemble du territoire.

L'année 2023 a été une année riche en défis et réalisations pour notre Fondation. Grâce au soutien de tous nos donateurs, bienfaiteurs, partenaires institutionnels et privés, nous avons pu développer nos projets et services, améliorant ainsi la vie de nombreuses personnes handicapées. Dans un monde actuellement instable et tourmenté, nous avons démontré que la solidarité et la générosité peuvent transformer des vies !

Dans ce dernier magazine de l'année, vous découvrirez comment se déroulent les périodes des fêtes dans les Maisons Perce-Neige. Il s'agit de temps forts durant lesquels le partage et l'amitié rayonnent dans tous nos établissements. Les réveillons de Noël et de la Saint-Sylvestre

permettent de créer des souvenirs précieux pour nos résidents. Les préparatifs des fêtes, les décorations étincelantes, les repas festifs apportent toujours un moment de joie intense à toutes et tous.

Nous sommes profondément reconnaissants envers nos équipes dévouées, nos partenaires et nos bénévoles qui travaillent sans relâche pour offrir à nos résidents des célébrations inoubliables. Leur engagement et leur bienveillance transforment ces festivités en des moments lumineux et magiques.

En cette fin d'année, nous souhaitons à chacune et chacun d'entre vous une très joyeuse saison de Noël. Que ces moments de partage, de bienveillance et de paix vous accompagnent, ainsi que ceux qui vous sont chers, tout au long de l'année à venir.

Belles fêtes à toutes et tous !

Christophe Lasserre-Ventura
Président



**Perce
Neige**



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,
istock, @adrifrançois, S. Legoupi,
A. de Russé @polarise
N° ISSN : 1960-7210

INAUGURATION

Le Village des « Enfants Extra-Ordinaires » ouvre à Saint-Maur-des-Fossés (94)

Le Village des Enfants Extra-Ordinaires vient d'ouvrir ses portes à Saint-Maur-des-Fossés, dans le Val-de-Marne. Il a été inauguré officiellement le 9 octobre dernier en présence du Président de Perce-Neige, Christophe Lasserre-Ventura, des porteurs du projet Emmanuelle et Jérôme Stioui, de représentants de la Région Ile-de-France et du Val-de-Marne, des villes de Saint-Maur et Saint-Mandé, ainsi que d'une centaine d'invités.



Cette ouverture était très attendue par les enfants en situation de handicap et leurs familles puisqu'il s'agit du premier espace d'apprentissage et de jeux adapté et inclusif à ouvrir en France.

Ce lieu innovant a pour mission d'accueillir des enfants et adolescents porteurs de déficience intellectuelle et autres troubles associés (moteur, comportemental...) et leurs fratries, afin de leur faire bénéficier d'activités ludo-éducatives adaptées, accessibles, multi-sensorielles et encadrées par des professionnels.

Au départ de ce beau projet, la réalité à laquelle Emmanuelle et Jérôme Stioui ont été confrontés avec leur fille polyhandicapée, Alicia : impossible de l'inscrire à des cours de musique ou de danse, alors lorsqu'elle aime ça et qu'ils sont convaincus que ce type d'activités pourrait être un puissant vecteur d'apprentissage pour elle.

Ce constat fait naître la volonté de faire bouger les lignes. C'est grâce à La Fondation Perce-Neige et celle de plusieurs institutions publiques et partenaires privés que le rêve a pu se transformer en réalité et donner naissance au premier Village des Enfants Extra-Ordinaires.

Enfin un lieu joyeux où les enfants en situation de handicap peuvent apprendre en jouant et s'amuser ! ■



Pour en savoir plus :

rendez-vous sur le site web de Perce-Neige :



www.perce-neige.org/actus/ouverture-officielle-du-village-des-enfants-extra-ordinaires/



“Noël !”



Dossier réalisé en collaboration avec la Maison Perce-Neige de Mareil-sur-Mauldre et l'IME de Montélimar.

La magie de Noël dans leurs mains et dans leurs yeux

Les fêtes sont toujours un moment particulier, comme suspendu dans le temps. Dans nos Maisons aussi, les guirlandes, les étoiles et les sapins scintillent. Parfois un Père Noël surgit, distribuant des cadeaux aux résidents ravis...

Pour réaliser ce dossier, les équipes de la Maison de Mareil-sur-Mauldre (78) et de l'IME de Montélimar (26) nous ont ouvert leurs portes, car elles accompagnent des publics bien différents. La Maison de Mareil se compose de deux structures : un foyer de vie pour une trentaine d'adultes et un foyer d'accueil médicalisé (FAM) hébergeant 14 résidents plus âgés. L'Institut Médico-Éducatif (IME) de Montélimar en revanche accueille 10 jeunes polyhandicapés en journée, de 9 h à 16 h. Ils ont entre 6 et 20 ans. Partout, nous avons rencontré le même enthousiasme pour préparer les fêtes et faire briller les yeux des jeunes et moins jeunes !

Dès septembre, on anticipe

Si Noël est la fête des enfants, nous allons commencer pourtant par les adultes, car la Maison de Mareil-en-Mauldre prend de l'avance ! Catherine Bernabeu, la directrice, revient sur ces préparatifs précoces : « Dès septembre, nous réfléchissons à une thématique pour concevoir les décorations, et nous débutons leur fabrication à partir d'octobre. Nous en réalisons beaucoup et cela demande du temps pour tout confectionner. » Bien sûr, les résidents contribuent largement à ces travaux de bricolage. Le but est de faire ensemble, sans aucune obligation. « Ceux

qui participent aux ateliers, que ce soit l'après-midi ou le soir, sont volontaires. Même s'ils ne restent que 10 minutes avec nous, c'est déjà important pour eux. De toute façon, nous nous adaptons à leurs capacités d'attention. »

Cette année, la thématique retenue dans cette Maison Perce-Neige tourne... autour des boules de Noël ! Top chrono, maintenant que le point de départ est trouvé, comment s'organisent les préparatifs ? Deux monitrices-éducatrices, Isabelle Touffet et Sarah Lauth Moreau, s'investissent plus particulièrement dans la fabrication des ornements, « mais nous intégrons tous les collègues et les résidents de bonne volonté, précisent-elles avec humour, car les foyers sont très grands. Il y a donc beaucoup de décors à prévoir. »

Vive la récup !

Quel que soit le thème de l'année, le mot d'ordre est de confectionner les décorations avec le maximum de matériaux récupérés. Pour cela, les familles sont sollicitées par les équipes adeptes de l'upcycling. Capsules de café, palettes, carton, polystyrène, laine, tissus, éléments ramassés dans la nature, voire même tubes en carton des rouleaux de papier toilette... rien ne se perd, tout se transforme en superbes créations exposées dans les couloirs et les pièces communes



Préparer Noël avec toute une journée d'animation, c'est pour nous une manière festive de bien finir l'année tous ensemble.

Sébastien Morel,
directeur de l'IME
de Montélimar.



* IME : Institut Médico-Éducatif



Plaisir d'offrir et de recevoir



“

Nous offrons aux jeunes des cadeaux sensoriels avec lesquels ils pourront jouer avec leurs frères et sœurs, comme des petits instruments en bois, ou des lampes à luminosité variable. Les familles prennent des photos et les collent dans les cahiers de liaison. Cela nous sert de support ensuite pour leur parler.

Pauline Surrel,
éducatrice à l'IME
de Montélimar.

”

des foyers. « Les résidents sont fiers de contribuer ; certains veulent même garder la décoration qu'ils ont faite pour la suspendre dans leur chambre. Dans ce cas, on les laisse disposer de leur œuvre évidemment ! », s'amuse Isabelle Touffet.

Cette démarche est totalement partagée par l'institut médico-éducatif de Montélimar. Là-bas, le recyclage est également pratiqué à grande échelle pour confectionner les décors de Noël. L'objectif est bien sûr de réduire les frais, mais aussi de faire travailler l'imagination à partir de ce qui est disponible. Pauline Surrel est animatrice à l'IME, elle s'inspire de tutoriels vus sur internet pour transformer bois flotté, pommes de pin ou feuilles d'automne en magnifiques couronnes ou mobiles. « Nous ajoutons des écorces d'orange et des bâtons de cannelle. Cela fait appel au toucher et à l'odorat des enfants, cette expérience est très bénéfique ».

La Maison de Mareil étant spacieuse, les éléments de décor sont proportionnels. Sarah Lauth Moreau : « En 2022, nous avons construit le traîneau du Père Noël, que nous avons conservé, ainsi que son fauteuil. Cette année, nous allons nous lancer dans la confection de sa cheminée. » Petit Papa Noël sera-t-il sensible à cette mise en scène pour venir distribuer des cadeaux ?

Tout le monde se fait beau

Oui, bien sûr que le Père Noël viendra garnir les souliers des résidents, petits et grands ! Personne ne sera oublié dans la distribution. À la Maison de Mareil, certains



rejoignent leur famille fin décembre. Pour ceux qui restent, des repas festifs sont prévus pendant toute cette période, « confectionnés souvent avec les résidents, raconte Sarah Lauth Moreau. Tartiner les toasts fait déjà partie de la fête, ils adorent ça. » Et tous participent à la journée festive organisée vers le 20 décembre. Elle rassemble les deux foyers et l'ensemble des salariés. « Tout le monde s'habille bien, on se pomponne, on met de la musique et si les résidents ne sont pas trop fatigués, on danse avec eux ». Concernant le menu, les convives sont gourmands et très traditionnels dans leurs demandes : foie gras, saumon, bûche au chocolat ! Chacun reçoit un cadeau offert par la Maison Perce-Neige. Si l'idée est commune à tous, un plaid qui tient bien chaud l'hiver par exemple, chaque présent diffère dans ses couleurs ou ses motifs. Quant à ceux qui ne retrouvent pas leur famille le 25, les équipes leur offrent ce jour-là un cadeau personnalisé. « Ils savent très bien ce qu'ils veulent et font leur liste », note en souriant la directrice.

La journée festive se poursuit après le repas par des animations : magie, karaoké, loto, etc. Les résidents choisissent aussi une sortie qu'ils feront avant Noël par petits groupes : restaurant, comédie musicale, théâtre, bateau-mouche...



Animation musicale – Maison de Mareil-sur-Mauldre



Visite du Père Noël à l'IME de Montélimar

Incontournable petit Papa Noël

Les enfants de l'IME de Montélimar ont également droit à un repas soigné : mousse de canard, amuse-bouches, smoothies en guise d'apéritif, sans oublier le gâteau au chocolat pour clôturer le festin.

L'IME fermant pendant la période des fêtes, ce repas a lieu une semaine avant Noël en général. Sébastien Morel, le directeur, détaille le programme des réjouissances : « *Courant décembre, nous sortons en ville avec eux pour voir les illuminations et visiter le marché de Noël. En plus des décorations, nous fabriquons avec eux un calendrier de l'aveugle, qu'ils ouvrent, chacun leur tour. Ils sont très sensibles à tous ces préparatifs et les associent bien à Noël. Le jour du repas, nous faisons venir un comédien déguisé en Père Noël, qui distribue les cadeaux. Il y a aussi un spectacle de chants ou de marionnettes et nous organisons un karaoké. En grande majorité, ils n'arrivent pas à chanter mais en revanche, ils reconnaissent tout de suite les airs, surtout les tubes classiques comme 'Vive le Vent' ou 'Petit Papa Noël' ! »*

En général, les festivités sont différentes pour le Nouvel An. Mais les résidents de la Maison de Mareil ont tout de même droit à une sortie au restaurant car ils apprécient la bonne chère. « *L'an dernier, ils ont choisi d'aller déguster des moules-frites chez Léon !* », nous dit Catherine Bernabeu. Ils participent aussi au démontage des décorations, sans grand enthousiasme...



Comme partout, les lendemains de fête sont moins stimulants que les préparatifs ! Pour atténuer ce « coup de blues » et bien démarrer la nouvelle année, les équipes de Mareil et de Montélimar invitent d'ailleurs les familles à venir tirer les rois en janvier. Autour de la galette, il y a parfois des comédiens qui chantent ou jouent du théâtre, et la fête continue au milieu des sourires... ■



VIVE LA RÉCUP !

Donner une seconde vie aux objets et matériaux est dans l'air du temps. À l'image des animateurs et des résidents de Perce-Neige, tout le monde peut s'y mettre et s'amuser à transformer de futurs déchets en ornements du quotidien ! Quelques sources d'inspiration :

Récupération et recyclage dictionnaire à tout faire
Édition Dauphin
sur www.fnac.com

Créations zéro déchet
Edition Mango Green
sur www.bergèrededefrance.fr

Just do it yourself - objets récup
Édition Le Temps apprivoisé
sur www.cultura.com







En photos !

Quelques temps forts en 2023



8. Découverte de la voile - Maison de Chauché (85) **9.** Jeux au camping - Maison de Baracé (49) **10.** Basket - Maison de Boussay (44) **11.** Atelier cuisine - Maison de Maing (59) **12.** Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme - Maison de Brissac (49) **13/14.** Randonnée en Montagne - Maison de Mandres-les-Roses (94) **15.** Championnat de para-escalade - IME Paris (75).



Les résidents de Perce-Neige et William Mathelin-Moreaux mobilisés pour une nouvelle saison de voile !



Pour la deuxième saison consécutive, le jeune et talentueux skipper William Mathelin-Moreaux s'est engagé auprès de la Fondation Perce-Neige. Tout au long de l'année 2023, les résidents des Maisons Perce-Neige ont ainsi été associés à de nombreuses actions et se sont mobilisés pour soutenir le skipper du Class40 Dékuple.

Cette collaboration, qui met en avant l'inclusion en donnant un rôle actif aux résidents, est un véritable vent de bonheur qui continue de souffler sur les 50 Maisons de vie de la Fondation !

Présents pour le quillage du Class40 Dékuple, le 18 avril dernier, les résidents sont également allés encourager William, et son co-skipper Pietro Luciani, lors des départs de 3 courses au calendrier 2023 :

- Les Sables-Horta-Les Sables, au départ des Sables d'Olonne le 27 juin,

- La 40 Malouine Lamotte, au départ de Saint-Malo le 21 septembre,

- Et enfin la Transat Jacques Vabre, au départ du Havre le 29 octobre.

Autant d'occasions de manifester leur soutien au skipper mais aussi de vivre de beaux moments de partage et d'émotion !

C'est fin 2021 que William Mathelin-Moreaux avait contacté la Fondation Perce-Neige, désireux de porter la cause du handicap dans ses courses au large. Depuis, le skipper de 30 ans s'engage avec volonté et conviction pour les résidents. ■



Portrait Perce-Neige | Sébastien Petit

L'apaisement après 10 ans d'attente

Le manque de places est un problème que connaissent bien les familles. Celle de Sébastien Petit l'a malheureusement vécu, avec pour conséquences l'éloignement, des soins inappropriés, l'absence de contact pendant la crise sanitaire. Puis une lumière s'est allumée en février 2022 : Sébastien est maintenant résident à la Maison de Mandres-les-Roses.

C'est un parcours du combattant que raconte Nathalie Caillaud, sœur de Sébastien. « Mon frère a 53 ans. Il souffre de troubles autistiques depuis son enfance, mais à l'époque, on ne posait pas de diagnostic et il n'y avait aucune prise en charge adaptée. Il a été intégré dans un établissement près de chez nous pendant plus de 20 ans, puis du jour au lendemain, on nous a avertis qu'il ne pouvait plus rester. »

La famille n'a d'autre choix, en urgence, que de placer Sébastien en Belgique, à plus de 450 km du domicile de ses parents. Commence alors pour tous ses proches une période agitée... qui va durer presque 10 ans. « Nous avons fait les trajets pendant toutes ces années, se souvient Nathalie. Lui ne comprenait rien, il réclamait sa maman, et il régressait. »

La famille ne désarme pas et inscrit Sébastien sur liste d'attente. « Chaque année en septembre, nous refaisons le courrier pour maintenir notre demande auprès des MAS de Seine-et-Marne. Puis un jour, nous avons reçu une réponse positive de Perce-Neige. Quel bonheur et quel accueil sensationnel ! »

Une situation prise en compte dans le Plan Autisme n°5

La Belgique est souvent la dernière solution pour les familles, comme le confirme Alice

Ingabire, Directrice de la Maison Perce-Neige de Mandres-les-Roses (94). « L'accompagnement étant moins réglementé qu'en France, il y a plus de places disponibles. Conscient de cet état de fait, le gouvernement a ajouté un plan de prévention des départs non souhaités en Belgique au Plan Autisme n°5 car les personnes accompagnées n'ont pas du tout le même niveau de prise en charge là-bas. À l'arrivée de Sébastien, ses proches étaient très surpris que nous leur demandions leur avis sur les changements de traitements médicaux, ou sur les activités auxquelles il souhaitait participer. Ils n'étaient jamais consultés auparavant. »

Ce que confirme Nathalie Caillaud : « Je n'ai jamais vu des personnes faire aussi attention aux résidents. Sébastien a retrouvé le sourire et l'envie d'interagir avec les autres. Chaque semaine, l'éducatrice nous appelle et nous sommes reçus là-bas pour bénéficier de conseils sur la manière d'accompagner Sébastien. Parfois, nous en profitons pour déjeuner avec lui à la Maison de Mandres, ce sont de bons moments. Il est apaisé. »

« Depuis son arrivée ici, Sébastien a très bien appris à dire oui, non, ou je ne veux pas, précise Alice avec humour. C'est un grand progrès ! Il est curieux, attentif et très attachant, avec un vrai lien de confiance avec toute l'équipe. » ■



Perce Neige

Transmission du patrimoine Conseils des Notaires : un guide utile sur le testament et le legs

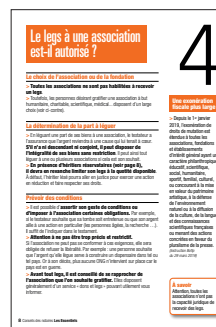
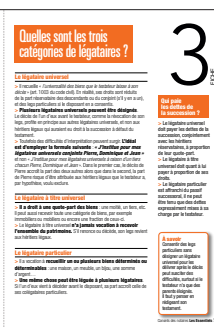
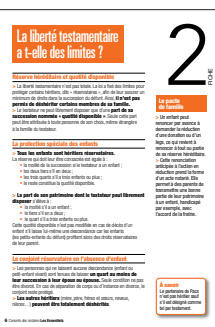
**Vous vous interrogez sur la transmission de votre patrimoine ?
Vous souhaitez organiser votre succession et garantir le respect de vos dernières volontés ?
Vous envisagez de faire un legs en faveur de la Fondation Perce-Neige, ou de la désigner bénéficiaire de votre contrat d'assurance-vie ?**

Alors ce guide de la collection « Les Essentiels » édité en partenariat avec « Conseils des Notaires » est fait pour vous !

Vous y trouverez toutes les réponses à vos questions sur les différentes formes de testaments et de legs, sur la fiscalité applicable en cas de legs consenti à la Fondation Perce-Neige, sur les démarches à entreprendre et le coût d'un testament, etc.

Nous avons le plaisir de vous offrir ce guide, sur simple demande de votre part.

Vous pouvez :
- soit remplir le coupon ci-dessous et nous l'adresser par courrier à l'adresse de la Fondation,
- soit envoyer un mail à l'adresse : liberalite@perce-neige.org en précisant que vous souhaitez recevoir « L'Essentiel testaments et legs »



Pour recevoir par courrier, gratuitement et en toute confidentialité, « L'Essentiel testament et legs », renvoyez ce coupon rempli sous enveloppe affranchie à :

FONDATION PERCE-NEIGE
7 bis, rue de la Gare - CS 20171
92594 Levallois-Perret Cedex

Reconnue d'utilité publique la Fondation Perce-Neige est exonérée de tous droits de succession sur les legs, donations et assurance-vie qui lui sont consentis. L'intégralité des sommes que Perce-Neige recueillera à ce titre servira donc à financer les missions de la Fondation.

Mme Mlle M.

Prénom : _____

Nom : _____

Adresse : _____

Code postal : _____ Ville : _____

E-mail : _____

Téléphone : _____

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 à : 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.