

PERCE-NEIGE JUILLET 2016

le mag



Le Reportage

P02/03

Équithérapie

Le Dossier

P04/07

Locked-in
syndrome

N°25



PERCE-NEIGE, DE L'ASSOCIATION À LA FONDATION

CHRISTOPHE LASSERRE-VENTURA
PRÉSIDENT DE LA FONDATION PERCE-NEIGE

Je suis particulièrement heureux d'ouvrir ce nouveau numéro en vous annonçant que l'association Perce-Neige est devenue une Fondation reconnue d'utilité publique par décret du 13 mai 2016, paru au Journal Officiel le 15 mai dernier. Cette transformation du statut juridique s'inscrit dans la volonté de pérenniser l'œuvre initiée par notre fondateur Lino Ventura, tout en répondant aux évolutions du secteur médico-social et aux enjeux de demain.

Dans le cadre de ses nouveaux statuts, Perce-Neige va pouvoir développer ses missions d'accompagnement et de soutien aux personnes touchées par le handicap mental, psychique ou physique, ainsi qu'à leurs familles. Elle pourra également reprendre des structures gestionnaires d'établissements, apporter son soutien à des projets innovants, notamment dans le domaine de la recherche.

De par son statut de fondation « abritante », elle permettra à des personnes morales et physiques de contribuer à ses missions au service des personnes handicapées, au sein de fondations dites « abritées sous l'égide de la Fondation Perce-Neige ».

La Fondation Perce-Neige continuera à agir au service des personnes en situation de handicap, dans le même esprit et dans le respect des valeurs qui ont guidé l'action quotidienne de l'Association depuis sa création il y a 50 ans.

Je tiens une nouvelle fois à remercier chaleureusement les donateurs, les familles et les équipes des Maisons Perce-Neige pour leur contribution à cette belle mission. ●

En Bref p.01

> 1966-2016 :
50 ans de combat

Le Reportage p.02>03

> L'équithérapie à Marseille
et à Saint-Laurent-sur-Gorre

Le Dossier p.04>07

> Locked-in syndrome

Les Actualités p.08>10

> Les Maisons fêtent les 50 ans
> Une nouvelle Maison
de vacances à Givrand
> Judo à Saint-Paul-en-Jarez
et rugby à Baracé

1966-2016 : 50 ANS DE COMBAT

Depuis sa naissance en 1966, Perce-Neige n'a cessé d'œuvrer pour le bien-être des personnes handicapées et de leurs familles.
Retour sur quelques dates clés.

1965

Lino Ventura lance un appel télévisé pour sensibiliser l'opinion publique sur la situation des enfants « pas comme les autres » et de leurs familles.

1966

L'association Perce-Neige voit le jour le 20 mai.

1976

Une année cruciale pour Perce-Neige, qui est reconnue d'utilité publique.

1982

La première « Maison Perce-Neige » voit le jour à Sèvres (Hauts-de-Seine).

1987

Lino Ventura disparaît, mais l'association poursuit sa mission.

1995

Christophe Lasserre-Ventura, petit-fils du fondateur, est élu Président de Perce-Neige.

2015

Perce-Neige fête les 50 ans de l'appel de Lino Ventura avec l'opération « Tous avec Lino ».

2016

L'Association Perce-Neige devient la Fondation Perce-Neige en date du 13 mai.

↓
LE 20 MAI,
LES MAISONS
PERCE-NEIGE ONT
SOUFFLÉ LES
50 BOUGIES !



Le 20 mai 2016, les Maisons Perce-Neige ont célébré les 50 ans de l'association. Date très particulière, car c'est ce même mois que l'association s'est transformée en Fondation.

Des moments festifs qui ont permis aux résidents, aux professionnels et aux familles de se retrouver et de célébrer ensemble l'engagement de Lino Ventura.

RETROUVEZ TOUS CES BEAUX MOMENTS DE PARTAGE EN PAGE 8.



LE CHEVAL, MÉDIATEUR THÉRAPEUTIQUE

L'équithérapie est un soin basé sur la relation avec le cheval. L'objectif est de créer une interaction entre l'animal et des personnes souffrant de problèmes psychiques, physiques ou comportementaux. Source de bienfaits pour le corps comme pour l'esprit, l'équithérapie est proposée aux résidents de plusieurs Maisons Perce-Neige. Nous avons souhaité partager avec vous cette méthode et sa mise en pratique au sein des Maisons de Marseille (13) et de Saint-Laurent-sur-Gorre (87).



2



ÉQUITHÉRAPIE À LA MAISON DE MARSEILLE

Interview croisée : 3 questions à Marie-Paule Pottelain, directrice de la Maison Perce-Neige de Marseille et Nathalie, référente de l'atelier d'équithérapie.

COMMENT L'ATELIER D'ÉQUITHÉRAPIE EST-IL NÉ AU SEIN DE LA MAISON DE MARSEILLE ?

Marie-Paule Pottelain : Il a été créé en 2015. Nathalie, référente du projet équestre, a monté ce projet avec un centre équestre situé à proximité de notre établissement. On ne parle pas d'activité mais bien d'atelier thérapeutique qui s'intègre dans les projets personnalisés des résidents.

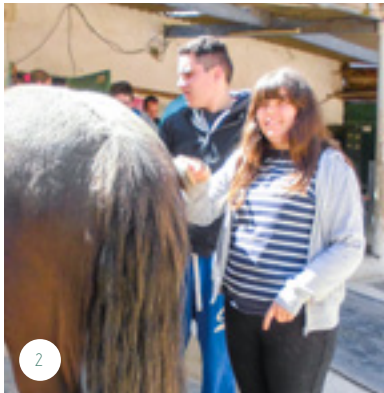
Nathalie : Nous nous sommes tout d'abord renseignées sur les résidents pour savoir s'ils avaient pratiqué l'équithérapie. Le projet s'est ensuite construit autour de dix d'entre eux : nous avons créé deux groupes, selon les niveaux. Depuis, l'atelier a lieu tous les mardis, une semaine

sur deux pour chaque groupe, avec des séances et des méthodes de travail bien définies et spécifiques.

QUEL ÉTAIT SELON VOUS LE PLUS GROS DÉFI À RELEVER ?

MPP : Les personnes accueillies au sein de la Maison de Marseille sont autistes. Pour elles, il est nécessaire que les choses soient ritualisées : le premier travail a donc été de les rassurer, car certaines d'entre elles n'avaient jamais fait d'équitation.

N : Nous nous sommes donné 6 mois pour faire des gestes répétitifs, puis nous avons progressivement apporté, lors des séances, des éléments complémentaires. Nous avons vu une réelle évolution chez les résidents ! Prendre soin du cheval, interagir avec lui sont des moyens pour eux d'apprendre à porter de l'attention à l'autre.





QUELS BIENFAITS AVEZ-VOUS PU OBSERVER CHEZ LES RÉSIDENTS ?

N : Cet atelier permet d'améliorer les qualités aussi bien physiques que psychiques des résidents. Le cheval est un excellent médiateur thérapeutique. C'est vraiment une expérience multisensorielle, qui stimule la communication verbale et non verbale, l'attention, la conscience du corps, la confiance en soi, la détente, la régulation des émotions... rire, parole et partage sont au rendez-vous à chaque séance. L'équithérapie permet donc des échanges appropriés, des acquisitions cognitives, sensorielles et motrices.

MPP : Le travail accompli est assez spectaculaire ! Les résidents ont beaucoup de plaisir à participer à ces séances. Même ceux qui ont de grosses difficultés arrivent progressivement à rentrer en interaction, à écouter les consignes. Nous constatons jour après jour à quel point cet atelier peut les apaiser. Et quand ils rentrent à la Maison après la séance, on ressent leur plaisir : même s'ils ne s'expriment pas forcément avec des mots, leurs sourires en disent long sur le bonheur qu'ils éprouvent ! ●

« HISTOIRE DE RÉSIDENT », PASCAL ET L'ÉQUITATION

Témoignage de Sylvie Laroye, directrice de la Maison de Saint-Laurent-sur-Gorre. Cet établissement accueille des personnes vieillissantes atteintes de handicap mental et de handicap psychique. Sylvie Laroye nous raconte ici les séances d'équitation de Pascal, résident âgé de 42 ans.

« Chaque semaine, Pascal pratique l'équitation avec sa monitrice, Karine. La séance dure une heure : Pascal commence par s'occuper du cheval, le caresser, le préparer, avec des gestes très doux. Ensuite, il peut faire des petits parcours dans le manège. Il aime également beaucoup les balades en forêt ! Il monte très souvent le même cheval, Barry, qu'il connaît bien.

On le sent heureux, détendu. C'est très positif de voir les effets de l'équitation sur Pascal. C'est exactement ce que l'on recherche à Perce-Neige : procurer du bien-être et du plaisir à nos résidents ! »



1
Une monitrice accompagne un des résidents de la Maison de Marseille pour une balade à cheval.

2
Les résidents découvrent les chevaux. Le toucher de leur pelage est une première étape de l'atelier.

3
Pascal et Barry s'exercent dans le carrousel sous l'œil de Karine, la monitrice.

4
Coline brosse Polly. Un geste apaisant pour la résidente et pour le cheval.

LOCKED-IN SYNDROME, PRISONNIER D'UN CORPS QUI NE RÉPOND PLUS

Le Locked-in syndrome (LIS), littéralement « syndrome d'enfermement », est un état neurologique rare majoritairement consécutif à un AVC. La personne concernée voit, entend et comprend tout, mais ne peut plus ni bouger ni parler.

Le clignement des yeux, seul mouvement préservé, devient alors le principal moyen d'expression. Face au manque d'établissements prenant en charge les personnes LIS en France, Perce-Neige et l'association ALIS ont uni leurs forces pour créer la Maison d'Accueil Spécialisée de Boulogne-Billancourt, dans les Hauts-de-Seine, qui accueillera 22 résidents.

4



LA MAISON DE BOULOGNE-BILLANCOURT, UNE MAISON « PAS COMME LES AUTRES »

Entretien avec Étienne de la Dure,
directeur de la Maison d'Accueil Spécialisée
de Boulogne-Billancourt.

COMMENT CE PROJET EST-IL NÉ ?

L'étincelle de départ a été la rencontre entre Perce-Neige et ALIS, Association du Locked-in syndrome. Le constat était clair : un manque évident d'établissements pour les personnes atteintes de LIS. Nous avons donc décidé d'allier nos deux expertises : la connaissance d'ALIS en matière de Locked-in syndrome et le savoir-faire de Perce-Neige en matière de création d'établissements. Après dix années d'effort, la Maison d'Accueil Spécialisée de Boulogne-Billancourt a vu le jour !

AVEZ-VOUS PU COMPTER SUR DES SOUTIENS SUPPLÉMENTAIRES ?

Un des éléments déterminants a été le soutien de l'AP-HP*, notamment des représentants de l'hôpital Raymond-Poincaré à Garches et de l'hôpital Marin d'Hendaye. Autre soutien capital, celui du maire de Boulogne, Pierre-Christophe Baguet, qui a suivi le projet depuis sa genèse et que nous remercions chaleureusement.

L'IMPLANTATION AU SEIN DE LA VILLE DE BOULOGNE A-T-ELLE UNE IMPORTANCE PARTICULIÈRE ?

La Maison est complètement intégrée à la ville, puisqu'elle occupe trois niveaux d'un complexe résidentiel. Cette localisation est un excellent moyen de favoriser une proximité directe avec la population de Boulogne. Le projet d'urbanisation de la ville de Boulogne est tout à fait remar-



quable : il fait naître des logements, des entreprises, mais aussi des projets sociaux comme le nôtre. Et tout cela dans un cadre privilégié : la Maison donne sur la Seine, elle est entourée de verdure et est proche de nombreux attraits culturels !

QUI SONT LES RÉSIDENTS QUI SERONT ACCUEILLIS ?

Ces personnes sont atteintes de LIS : leur corps est inerte, mais leur esprit intact. Nous sommes allés à leur rencontre aux quatre coins de la France. Leur arrivée est une grande étape dans leur vie, une nouvelle page qui s'ouvre : jusque-là, les personnes étaient prises en charge soit à l'hôpital, soit dans des établissements médico-sociaux ou à domicile. Autant de solutions qui avec le temps deviennent

QUI EST ALIS ?

ALIS, Association du Locked-in syndrome, a été créée en 1997 par Jean-Dominique Bauby. Atteint d'un LIS, il souhaitait prouver que cette pathologie n'est pas une entrave à la vie. ALIS aide les personnes LIS à acquérir les aides techniques nécessaires à leur confort et à adapter leur habitat notamment des moyens de communication informatiques sophistiqués. ALIS propose également les services d'une assistante sociale.

Pour toute information :
www.alis-asso.fr

* AP-HP : groupe hospitalier Assistance Publique - Hôpitaux de Paris



LE SCAPHANDRE ET LE PAPILLON

Dans cet ouvrage autobiographique publié en 1997 et adapté en film dix ans plus tard, Jean-Dominique Bauby raconte sa vie avant son AVC et son expérience du Locked-in syndrome. Un livre écrit lettre par lettre à l'aide des clignements de son œil gauche, son seul moyen de communication.



↓
 LAURA ET
 SON PETIT CHIEN,
 CETTE FUTURE
 RÉSIDENTE ADORE
 LES ANIMAUX.

6

critiques, car il s'agit d'un accompagnement complexe, qui mobilise énormément de personnes et de moyens.

LE PERSONNEL DE LA MAISON EST-IL RECRUTÉ SELON DES COMPÉTENCES PARTICULIÈRES ?

Il y a relativement peu de cas en France, aussi le personnel doit-il être formé à cet accompagnement spécifique. Nous avons donc mis au point un programme de formation de plusieurs semaines : rappel des fondamentaux et cours sur la spécificité du LIS. Nos équipes sont pluridisciplinaires : médecins, infirmiers, aides-soignants, éducateurs spécialisés, kinésithérapeutes, psychologues, ergothérapeutes... Ils seront là pour assurer le bien-être des personnes accueillies.

L'ÉTABLISSEMENT SERA DONC TRÈS MÉDICALISÉ ?

Il s'agit de l'établissement le plus médicalisé de Perce-Neige depuis sa création : un certain nombre de résidents ont une trachéotomie, une gastrotomie. Nous sommes aussi habilités à accueillir des personnes ventilées. Nous avons des partenariats avec l'AP-HP : l'hôpital Ambroise-Paré et l'hôpital Raymond-Poincaré à Garches. Mais la Maison est avant tout un lieu de vie.

COMMENT SE PASSERA LA VIE QUOTIDIENNE ?

L'élément « temps » est dominant : c'est un rythme très particulier. La matinée sera en grande partie consacrée aux soins. L'après-midi sera davantage orientée vers des moments d'« animation ». Un terme qui prend un relief particulier au sein de

cet établissement, dont les résidents ont des capacités intellectuelles intactes et des attentes nombreuses.

QUEL EST VOTRE PLUS GRAND DÉFI ?

Ces personnes ont eu une vie avant. Elles ont été très secouées par cette épreuve extrêmement brutale. Avec elles, nous allons construire un nouveau projet de vie ou continuer à le construire. Nous allons leur offrir un endroit où elles seront bien soignées et bien accueillies, mais nous souhaitons aller bien au-delà : les aider à retrouver une vie qui sera la plus harmonieuse possible. ●



«NOUS AIDERONS
LES RÉSIDENTS
À CONSTRUIRE LEUR
PROJET DE VIE JOUR
APRÈS JOUR.»

Étienne de la Dure,
directeur de la Maison de Boulogne-Billancourt



UNE MAISON À LA POINTE DE LA TECHNOLOGIE

La Maison de Boulogne est très en avance d'un point de vue technologique et domotique. Les résidents bénéficieront d'un matériel technique de pointe. Ils pourront commander une grande partie de leur environnement : allumer la lumière, gérer les volets roulants, ouvrir la porte de leur chambre, allumer la télévision, appeler l'ascenseur, etc.

Ils pourront aussi communiquer plus facilement : des systèmes de détection du mouvement des pupilles centrées sur un clavier virtuel affiché sur un écran d'ordinateur leur permettront par exemple de construire des phrases et de les faire prononcer par le biais d'une synthèse vocale par l'ordinateur, d'écrire des mails, etc.

La Maison est à ce titre étroitement liée à la plateforme des nouvelles technologies de l'hôpital Raymond-Poincaré à Garches (PFNT).



50 ANS DE COMBAT CONTRE L'INDIFFÉRENCE

Le 20 mai dernier, résidents, parents et personnels se sont tous retrouvés pour célébrer les 50 ans de Perce-Neige !
De grandes fêtes ont été organisées partout en France.
Durant cette journée un seul mot d'ordre : Tous avec Lino !

BARACE
49



8



#TOUSAVECLINO

MOULINS-LA-MARCHE
61



COLOMBES
92



CHAPPELLE-SUR-ROSE
44



MAING
59



MARCEL-SUR-MER
78



SUIGNY-SUR-LOISON
55



BOIS-COLOMBES
92



AVIGNON
84



ST-LAURENT-SUR-GORRE
87



SAINT-PAUL-EN-JAREZ
42



Judokas à Saint-Paul-en-Jarez

Cédric et Thibaut partagent la même passion du sport, l'esprit de compétition et l'envie de mouvement. Amis depuis l'enfance, ils participent à l'activité de judo adapté du club de Pays du Gier. En raison de leur niveau avancé, ils effectuent une séance supplémentaire avec un groupe de judokas non handicapés.

En mars, Cédric a remporté la médaille d'or dans sa catégorie aux championnats régionaux de judo adapté de Rhône-Alpes. Ceinture marron en 2^e division, il a le potentiel pour être sélectionné pour le championnat d'Europe ! En ce moment, il se prépare pour le championnat de France Handisport*. Son esprit de challenger lui permet de se surpasser !

* Handisport : catégorie également ouverte à des personnes en situation de handicap physique ou sensoriel.

Vacances vendéennes

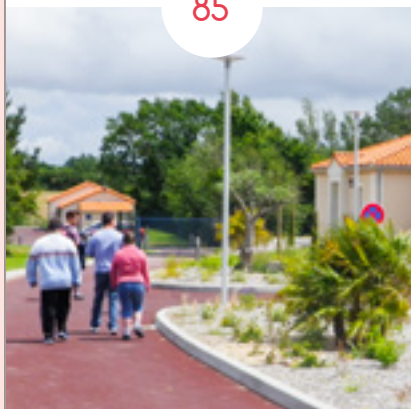
Perce-Neige vient d'ouvrir une seconde maison de vacances à Givrand (Vendée), après celle de Nyons (Drôme), créée en 2009.

Adaptée à l'accueil des personnes en situation de handicap, elle propose 3 appartements « famille » indépendants d'une capacité de 4 personnes chacun ainsi qu'un gîte d'une capacité de 14 personnes (avec chambres individuelles). Chaque logement est climatisé et dispose d'une terrasse ombragée.

Idéalement située à proximité du village de Saint-Gilles-Croix-de-Vie, de ses plages et de son port, cette maison entièrement équipée fait déjà le bonheur des vacanciers et leur permet de découvrir cette belle région vendéenne !

Renseignements :
vacancesgivrand@perce-neige.org
Tél. : 02 28 12 95 30

GIVRAND
85



BARACÉ
49



Passion rugby

YOHANN >> MAISON DE BARACÉ

12 résidents de la Maison de Baracé (Maine-et-Loire) pratiquent le rugby adapté* au club voisin de Seiches. Parmi eux, Yohann, membre à part entière du club. Souvent en retrait dans la vie quotidienne, il se transforme quand il s'agit de rugby : il est toujours partant et prêt à échanger avec les autres ! Yohann, mais aussi Lucie, Isabelle, Vanessa, Fabio, Vincent et les autres pratiquants de rugby de la Maison apprécient également d'assister régulièrement à des matchs au plan local et reçoivent en début ou fin de saison l'ensemble du club pour un déjeuner convivial au sein de la Maison Perce-Neige.

* Sport adapté : destiné aux personnes avec un handicap mental, des troubles psychiques, ou des troubles du comportement.

50
ANS
D'ACTIONS



#TousAvecLino

Tél. 01 47 17 19 30

Découvrez notre nouveau site :
www.perce-neige.org
et soutenez-nous !

