

/// MARS 2018

Perce Neige



#30

LE MAGAZINE DES ACTIONS DE LA FONDATION

WWW.PERCE-NEIGE.ORG

RETROUVEZ-NOUS SUR



SYNDROME DE WILLIAMS-BEUREN

UNE MALADIE RARE
QUI TOUCHE
CERTAINS RÉSIDENTS



ACTUALITÉS

La vie des Maisons
Perce-Neige en 2017 - P.3

RENCONTRE

Slimane et Louis-Marie,
résidents - P.11

LINO AU CINÉMA

Touchez pas au Grisbi
P.12

ÉDITO



Par Christophe Lasserre-Ventura
Président de Perce-Neige

La Fondation Perce-Neige déploie son action depuis plus de 50 ans grâce en particulier à la générosité de ses donateurs. Qu'il s'agisse d'un don ponctuel de quelques euros, d'un versement régulier ou d'un legs, votre soutien essentiel contribue à renforcer le rayonnement de nos initiatives au service des personnes les plus fragiles. Et l'enjeu est immense car, au-delà des handicaps connus du grand public comme la trisomie 21 ou l'autisme, nous accompagnons également des personnes atteintes de maladies génétiques telles que le syndrome de Williams-Beuren auquel nous consacrons un dossier dans ce magazine. Pour les familles, votre générosité ressemble souvent à une main tendue dans un univers parsemé de difficultés.

“ Votre soutien essentiel contribue à renforcer le rayonnement de nos initiatives au service des personnes les plus fragiles. ”

Grâce à cette chaîne de solidarité, elles savent que leur proche bénéficiera durablement d'un accompagnement personnalisé tourné vers son épanouissement. Pour nous permettre de sensibiliser davantage de personnes, vous trouverez dans ce numéro un bulletin de parrainage. Si vous le souhaitez, vous pouvez le remettre à l'un de vos proches en lui rappelant sous forme de clin d'œil à notre dernière campagne de communication que, face au handicap, « On a tous un rôle à jouer ! ». Encore une fois, au nom de la Fondation Perce-Neige, de tous nos résidents et de leurs familles, je vous remercie sincèrement pour votre soutien. Vous pouvez compter sur l'engagement de nos équipes partout en France. Excellente lecture.

03 Actualités

Rétrospective sur la vie des Maisons Perce-Neige à travers la France en 2017

06 Dossier

Découverte du syndrome de Williams-Beuren, une maladie rare, à travers un reportage à la Maison Perce-Neige de Sèvres

12 Lino au cinéma

Les coulisses du premier film de Lino Ventura, « Touchez pas au Grisbi »



PERCE-NEIGE, Le magazine des actions de la Fondation – 102 bis, boulevard Saint-Denis – 92415 Courbevoie Cedex.
Tél. 01 47 17 19 30 – www.perceneige.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 : DR, pour le film « Touchez pas au Grisbi » : JACQUES BECKER © 1954 STUDIOCANAL - TF1 Droits Audiovisuels -

Antares Films, Tous Droits Réservés, pour le Dossier de la Maison Perce-Neige de Sèvres : Andy Devriendt – Andranne de Barry, C. Hargoues, DR - **N°ISSN** : 1960-7210

🏠 RÉTROSPECTIVE 2017 UNE ANNÉE DE LA VIE DES MAISONS

Tout au long de l'année 2017, l'actualité a été particulièrement riche dans les Maisons Perce-Neige à travers la France. Nous avons souhaité partager avec vous quelques moments en images.

VIVRE ENSEMBLE LA DIFFÉRENCE À L'ÉCOLE

MAISON DE GIVRAND (85)



Grâce à un partenariat de longue date avec le collège Les Lauriers de Saint-Jean-de-Monts, les résidents de la Maison Perce-Neige de Givrand ont pu partager des moments avec les collégiens au sein de leur établissement. L'objectif est de présenter le handicap sous un nouveau jour et de sensibiliser les personnes à la différence. Côté résidents, cette initiative participe à développer le lien social

en les mettant en contact direct avec des jeunes évoluant en milieu ordinaire. Ils se rendent ainsi en classe, déjeunent au self et partagent des moments de convivialité lors de rencontres sportives ou festives.

LA PHOTO, LANGAGE UNIVERSEL

MAISON DE BARACÉ (49)



Confucius soulignait « Une image vaut mille mots ». La Maison de Baracé a rebondi sur la citation du célèbre philosophe à travers la création d'un atelier photo. L'idée est partie d'un constat simple. Le 8^e art permet de faciliter la communication en dépassant les différences. La photo représente un langage universel favorisant le partage d'inspirations et d'émotions.

L'ART-THÉRAPIE POUR FAVORISER L'EXPRESSION

MAISONS DE BOULOGNE-
BILLANCOURT, COLOMBES,
BOIS-COLOMBES (92)



Afin de permettre aux résidents atteints d'un Locked-in-Syndrome de s'exprimer, de mettre à distance leurs troubles et de sortir de leur enfermement, la Maison de Boulogne-Billancourt propose des ateliers d'art-thérapie. Ils sont organisés autour de deux axes : la peinture et l'écriture. Ces activités sont également pratiquées par d'autres Maisons accueillant des personnes polyhandicapées à Colombes et Bois-Colombes.

35 établissements spécialisés Perce-Neige

La Fondation Perce-Neige
gère 35 établissements
à travers toute la France.

Ils accueillent
près de 900 résidents
handicapés mentaux,
polyhandicapés ou autistes
en s'appuyant sur plus
de 1 000 professionnels
du secteur médico-social.



S'ÉPANOUIR AU CŒUR DES VIGNES

MAISON DE SAUMUR (49)

Depuis plus de 10 ans à raison d'une matinée par semaine, de novembre à avril, Véronique, Claudy, Thierry, Marie-Christine, Jean-Philippe, Frédéric et Anne font partie de l'équipe qui s'occupe du Domaine viticole Filliatreau aux côtés des travailleurs permanents. Complètement intégrés, ils prennent part au "bout d'or", repas festif célébrant la fin des vendanges, au décuvaage et à l'entretien de la vigne en hiver.



RÉTROSPECTIVE 2017 UNE ANNÉE DE LA VIE DES MAISONS



FESTIVAL DES ÉPOUVANTAILS MAISON DE GOURDON (46)

L'été dernier, et comme chaque année, les résidents de la Maison de Gourdon ont participé au Festival des épouvantails de Meyrals en Dordogne. Cette initiative s'appuie sur une fructueuse collaboration avec l'Association l'Aventura présidée par Robert Perrin. Et cela fonctionne parfaitement puisque, ensemble, ils ont remporté le 1^{er} prix des associations avec un épouvantail très sympathique.

LES BIENFAITS DE L'ÉQUITHÉRAPIE MAISONS DE MARSEILLE (13), SAINT-LAURENT-SUR-GORRE (87), SAUMUR (49)



L'équithérapie est une activité pratiquée par plusieurs Maisons Perce-Neige à travers la France. Le principe consiste à favoriser les interactions entre l'animal et des personnes souffrant de problèmes psychiques, physiques ou comportementaux. Véritable source de bien-être pour le corps et l'esprit, l'équithérapie représente une activité particulièrement favorable à l'épanouissement des résidents.

LES LUTINS DU PÈRE NOËL

MAISON DE SAINT-LAURENT-SUR-GORRE (87)

Quelques mois avant les fêtes de fin d'année, les résidents de la Maison de Saint-Laurent-sur-Gorre encadrés par une équipe passionnée, ont créé puis fabriqué des articles faits main proposés à la vente dans le catalogue d'articles solidaires de Noël de la Fondation Perce-Neige. L'opération a été couronnée par un franc succès pour le plus grand bonheur des résidents ravis d'avoir été associés à ce projet.



FAITES ENTRER LES ARTISTES ! MAISON DE MAING (59)

Mis en place depuis six ans, l'atelier théâtre proposé aux résidents de la Maison Perce-Neige de Maing est désormais devenu une institution. Tous les deux ans, les résidents et les équipes montent un spectacle puis se produisent sur scène devant près de 250 personnes. À vos agendas : le prochain spectacle est programmé en 2018 !

3 MAISONS FÊTENT LEURS 20 ANS ! MAISONS EN ÎLE-DE-FRANCE ET DANS LA DRÔME



Les Maisons Perce-Neige de Colombes (92), Mareil-sur-Mauldre (78) et Montélimar (26) ont célébré vingt années de présence bienveillante, d'accompagnement individualisé, de moments de vie partagés entre les équipes de Perce-Neige et les résidents des Maisons. Les célébrations ont été ponctuées par des événements de grande convivialité associant les familles.

PARTAGER L'ESPRIT DE LA MUSIQUE

MAISON DE COLOMBES (92)



La Maison Perce-Neige de Colombes propose un atelier musique à ses résidents.

Chaque semaine depuis un an, Yann vient faire jouer et chanter ces musiciens pleins de bonne volonté. Munis de leurs percussions, les nouveaux artistes laissent exprimer avec bonheur leur créativité musicale.



UN LOTO SOURCE DE CONVIVIALITÉ

MAISON DE MOULINS-LA-MARCHE (61)

La Maison Perce-Neige de Moulin-la-Marche organise tous les ans deux événements dans le cadre des rendez-vous intercentres réunissant plusieurs établissements de la région. En novembre dernier, 84 personnes de différents foyers de vie sont venues participer à un grand loto, véritable moment de partage et de convivialité. Prochain rendez-vous de la Maison en avril 2018 avec une soirée discothèque à laquelle participeront des résidents des Maisons Perce-Neige situées en Île-de-France.

VIVRE LA PASSION DU JUDO

MAISON DE SAINT-PAUL-EN-JAREZ (42)



Cédric et Thibaut sont deux jeunes résidents de la Maison de Saint-Paul-en-Jarez. Ils ont forgé une belle amitié alors qu'ils fréquentaient le même Institut médico-éducatif (IME). Dès leur arrivée dans la Maison Perce-Neige, ces deux fans d'activités sportives ont rapidement rejoint l'activité de judo adapté proposée tous les mercredis soir par le club de Judo

Pays du Gier. Grâce à leur excellent niveau, ils participent à une séance supplémentaire en semaine avec un groupe de judokas non handicapés. Pour eux, cela représente une opportunité de se confronter à des adversaires plus chevronnés et de préparer dans les meilleures conditions des rencontres en catégorie handisport.

LES BIENFAITS DES ANIMAUX

MAISON DE MARSEILLE (13)



La médiation animale est utilisée par plusieurs Maisons Perce-Neige afin de permettre aux résidents de développer une confiance en eux et d'entrer en interaction avec leur environnement grâce au contact direct et régulier avec des animaux. Une relation se forge ainsi au fil des séances avec à la clé un impact très positif sur le bien-être des résidents. C'est notamment le cas à la Maison Perce-Neige de Marseille qui pratique la médiation animale dans une ferme à Aubagne et également au sein de l'établissement avec la venue d'un zoothérapeute de l'association AMEA qui apporte des animaux de toutes tailles (chiens, oiseaux, cochons d'Inde, lapins, poules...).



MAISONS DE VACANCES PERCE-NEIGE

(VENDÉE & DRÔME)

Perce-Neige a créé deux Maisons de vacances adaptées, à Givrand proche de la côte vendéenne et Nyons dans la Drôme provençale, pour recevoir les enfants et adultes en situation de handicap (en groupe ou en famille). Elles disposent de différents espaces communs, mais également de chambres avec des installations spécifiques comme des lits médicalisés, des lits douches ou encore une baignoire adaptée.



> INFORMATIONS & RÉSERVATIONS :

MAISON DE NYONS

CHEMIN SAINT-MARTIN
26110 NYONS

Contact : Gaël Hauté
Tél. 04 75 27 73 00
vacances.nyons@perce-neige.org

MAISON DE GIVRAND

1, RUE BEL-AIR
85800 GIVRAND

Contact : Blandine Michon
Tél. 02 28 12 95 30
vacances.givrand@perce-neige.org



COULISSES DU TOURNAGE DU WEB-DOCUMENTAIRE

MAISON DE BOIS-COLOMBES (92)



Les résidents de la Maison Perce-Neige de Bois-Colombes ont accueilli en fin d'année l'équipe de tournage du web-documentaire "On a tous un rôle à jouer" avec la participation exceptionnelle de Bruno Solo, parrain de la Maison. La journée s'est révélée particulièrement intense, laissant à tous des souvenirs uniques.

Partager

SYNDROME DE WILLIAMS-BEUREN

UNE MALADIE RARE LIÉE À UNE ANOMALIE GÉNÉTIQUE



Comme de nombreux Français, vous avez peut-être aperçu la fine silhouette d'un jeune homme aux côtés de la comédienne Audrey Fleurot sur les affiches de la nouvelle campagne de communication de Perce-Neige. Il s'agit de Louis-Marie, un jeune homme porteur du syndrome de Williams-Beuren, également appelé syndrome de Williams.

Ce syndrome, qui touche certains résidents de Perce-Neige, fait partie de la famille des « maladies orphelines » pour lesquelles il n'existe actuellement aucun traitement. Cependant, nombreux sont aujourd'hui les spécialistes qui connaissent ce syndrome et accompagnent, de manière adaptée, les personnes qui en sont atteintes.

Ce dossier a été développé sur la base de différentes publications : Fédération Williams France, Association Autour des Williams, Encyclopédie Orphanet Grand public.

“ La Fondation Perce-Neige permet aux parents de voir leurs enfants tels que n’importe quel parent voudrait qu’ils soient. ”

VÉRONIQUE DELERUE,
MÈRE DE LOUIS-MARIE
(EN PHOTO)



UN SYNDROME RARE

Le syndrome de Williams-Beuren a été décrit pour la première fois en 1961 par le Dr Williams, cardiologue néo-zélandais, puis en 1964 par le Dr Beuren, cardio-pédiatre allemand. Il est particulièrement rare puisque sa prévalence oscille entre 1 cas pour 7 500 à 12 000 naissances selon les études. En France, on dénombre environ 3 000 personnes avec ce syndrome et 300 000 à travers le monde. Le syndrome touche indifféremment les personnes des deux sexes, quelle que soit leur origine géographique. Il n’a pas de cause connue et reste un cas individuel au sein d’une fratrie, hormis si l’un des parents est atteint du syndrome. Cette maladie génétique rare est liée à la perte – la délétion – d’un morceau du chromosome 7. Ce morceau absent représente la perte d’environ 27 à 29 gènes¹, entraînant des dysfonctionnements caractéristiques du syndrome de Williams. Si parmi ces gènes perdus, certains restent encore à identifier, d’autres le sont déjà. C’est le cas du gène ELN qui contribue à la fabrication de la protéine nommée « élastine », celle-ci jouant un rôle important dans l’élasticité de différents tissus du corps humain comme la peau, les vaisseaux sanguins, les poumons ou les articulations. D’autres gènes, permettant la fabrication de protéines importantes pour le bon fonctionnement du cerveau et la paroi des artères, sont également absents. Le syndrome de Williams se manifeste notamment par des malformations cardiaques, une hypercalcémie infantile², un retard intellectuel léger à modéré, des caractéristiques physiques et comportementales, une hypersensibilité au bruit.

MANIFESTATIONS DU SYNDROME

Les symptômes de malformation cardiovasculaire (malformation du cœur ou des vaisseaux comme les artères pulmonaires ou l’aorte) sont souvent la première manifestation du syndrome. Il est possible, mais cependant assez difficile, de repérer les anomalies cardiaques lors des échographies durant la grossesse. Dans la majorité des cas, le diagnostic est suspecté après la naissance avec l’identification d’un souffle cardiaque. À la naissance, les bébés ont souvent un poids et une taille inférieurs à la moyenne. Ils ont des difficultés à grossir, ont des troubles de l’alimentation et du sommeil et souffrent de problèmes digestifs (reflux gastro-œsophagiens, coliques...). L’anomalie génétique peut être confirmée par une technique sophistiquée – appelée hybridation in situ ou FISH – qui permet de visualiser des anomalies très petites. Au cours de la première année, les nourrissons peuvent sembler hypotoniques et mettre plus de temps que les autres à se tenir assis, se mettre debout et marcher. Au fil des années, les enfants présentent un retard de développement psychomoteur : la stimulation psychomotrice, la kinésithérapie et l’ergothérapie sont alors d’une aide précieuse pour les aider à progresser. Si les personnes porteuses du syndrome de Williams présentent, la plupart du temps, un déficit intellectuel léger à modéré, elles bénéficient en revanche d’une très bonne mémoire auditive et visuelle et s’expriment généralement très bien. Les traits physiques sont particuliers, mais restent plutôt discrets durant la petite enfance.

¹ Un gène équivaut à un « code » qui donne des instructions pour produire des protéines ; celles-ci ont des fonctions variées : elles contribuent au fonctionnement normal de chaque cellule, et plus globalement, de l’organisme.

² Hypercalcémie : excès du taux de calcium dans le sang.



“ Grâce à leur soutien, les donateurs enlèvent une part de détresse aux parents qui ont besoin d’aide pour permettre à leurs enfants devenus adultes de s’épanouir pleinement. ”

DJAMILA OUBRAHIM, MÈRE DE SLIMANE
(EN PHOTO)

UNE SANTÉ À SURVEILLER DE PRÈS

L’hypercalcémie présente chez le nourrisson disparaît habituellement durant l’enfance, mais des anomalies du métabolisme du calcium et de la vitamine D peuvent persister à l’âge adulte, suscitant des douleurs dans le bas du dos en raison de la formation de calculs rénaux. Dans ce cas, une surveillance par un néphrologue sera nécessaire. Cependant, le souci majeur chez les personnes porteuses du syndrome concerne les risques liés aux anomalies cardiaques et à l’évolution des sténoses vasculaires (épaississement progressif des parois artérielles). Ces problèmes cardiaques ayant tendance à s’aggraver avec le temps, il est fréquent d’avoir recours à la chirurgie. Un suivi médical régulier par un cardiologue est ainsi essentiel, notamment pour dépister et traiter l’hypertension artérielle. Les troubles oculaires et dentaires doivent également être pris en charge dès l’enfance. Enfin, les troubles du comportement (angoisse, hyperactivité...) peuvent être atténués par des traitements médicamenteux.

DES PERSONNES TRÈS SOCIABLES ET DOUÉES D’APTITUDES PARTICULIÈRES

Il semblerait que le syndrome soit connu depuis longtemps et ait inspiré les contes et légendes populaires, à travers les personnages féeriques comme les lutins ou les elfes qui présentent des similitudes avec les personnes concernées : petite taille, caractère sociable et facétieux, traits du visage (grand front, nez en trompette, visage fin et allongé, lèvres charnues) qui donnent aux « Williams » un air de famille. Les personnes porteuses du syndrome sont sensibles, sociables,

avenantes et sans aucune méchanceté, ce qui peut parfois les rendre vulnérables. Elles bénéficient par ailleurs d’une étonnante aptitude à percevoir les sentiments d’autrui. Très sensibles au bruit, certaines sonorités (tonnerre, avions, appareils ménagers...) peuvent les déranger et les perturber fortement. Dès l’enfance, elles aiment beaucoup la musique et ont un vrai sens du rythme et de grandes aptitudes musicales. Sans avoir appris le solfège, nombreuses sont en effet les personnes capables de reproduire – en chantant ou jouant – une note ou un air de musique ; on parle alors d’« oreille absolue ». Compte tenu de leur grande émotivité et de leurs troubles du comportement, comme par exemple l’hyperactivité ou le déficit d’attention, il est nécessaire de leur apporter un accompagnement spécifique dès la petite enfance permettant de stimuler et développer les aptitudes propres à chaque personnalité. Si l’enfant est bien pris en charge et accompagné dans les différents apprentissages, notamment par les équipes pédagogiques et médicales, de même que par sa famille, il pourra améliorer son relatif niveau d’autonomie pour les gestes de la vie quotidienne. Même si ces enfants éprouvent des difficultés dans les apprentissages classiques, ils apprennent très bien car ils sont dotés d’une bonne mémoire (dates, visages, langues étrangères...). Souriants, enjoués et serviables, ils ont un bon contact avec les autres enfants et les adultes et peuvent suivre une scolarité normale, au moins jusqu’à la fin de l’école maternelle. L’intégration en cycle primaire peut ensuite se faire en fonction des caractéristiques de chaque enfant. Il est ensuite possible de les orienter soit vers des classes d’inclusion scolaire (CLIS) de l’Education Nationale, soit vers des instituts médico-éducatifs (IME) de l’éducation spécialisée.

À l'âge adulte, ne pouvant pas – en règle générale – être totalement autonomes, la plupart des personnes « Williams » peuvent, soit bénéficier de services d'accompagnement au domicile familial ou dans un domicile de type « habitat regroupé », soit vivre dans des structures médico-sociales adaptées.

FOCUS SUR LA MAISON DE SÈVRES

La Maison de Sèvres située dans les Hauts-de-Seine et ouverte en octobre 1982, accueille deux adultes porteurs du syndrome de Williams-Beuren. Il s'agit de Slimane et Louis-Marie qui ont intégré le Centre d'Initiation au Travail et aux Loisirs (CITL) de cette Maison, respectivement en 2007 et 2016. « Le CITL propose de multiples activités aux résidents en fonction de leurs projets personnalisés, de leurs centres d'intérêt et de leurs envies » précise Hélène Le Fur, directrice de la Maison de Sèvres. « Quinze adultes externes en situation de handicap viennent ainsi quotidiennement participer à la vie du CITL. Nous accueillons également au sein du foyer de vie adossé à cette structure 21 adultes présentant des handicaps d'origines diverses. Cette configuration, ainsi que le fonctionnement particulier de la Maison, lui confèrent un caractère familial. La diversité des personnes accompagnées nous apporte une grande richesse dans nos pratiques ainsi que dans les échanges. Les équipes partagent ainsi le quotidien de personnes trisomiques de même que de personnes présentant un retard mental associé à des troubles du comportement, de la personnalité et/ou moteurs ». La Maison de Sèvres accueille également des adultes atteints de maladies rares comme le syndrome de l'X fragile ou encore le syndrome de Prader Willi. « Chaque pathologie va demander un accompagnement spécifique. Au-delà du handicap, chaque personne aspire à des besoins particuliers que nous traduisons dans un projet personnalisé réévalué régulièrement. Nous ajustons quotidiennement nos pratiques pour répondre au mieux aux besoins et problématiques de chacun des résidents qui nous sont confiés. » Depuis quelques années, la Maison de Sèvres se trouve également confrontée au vieillissement de certains résidents. « Pour certains d'entre eux, la maladie d'Alzheimer ou un syndrome apparenté est apparue brutalement » souligne Catherine Desesquelles, chef de service. « Leurs capacités mnésiques, motrices, de repérage temporo-spatial, donnent lieu également à des troubles du comportement et nous devons alors trouver des réponses adaptées en étroite collaboration avec les dispositifs médicaux et paramédicaux extérieurs au foyer. »

UNE MAISON OUVERTE SUR L'EXTÉRIEUR

Avec l'accueil au CITL de personnes venant d'autres structures, la Maison de Sèvres est totalement ouverte sur l'extérieur. Louis-Marie et Slimane viennent ainsi passer la journée au CITL mais sont hébergés le soir et le week-end dans des établissements autres que Perce-Neige. « Slimane m'a dit à l'âge de 22 ans qu'il voulait vivre sa vie d'adulte, quitter le foyer familial, avoir ses propres activités » précise Djamilia Oubrahim, sa maman. Depuis, il dort la semaine et les week-ends dans un foyer à Chaville et rejoint sa famille tous les 15 jours. « J'apprécie d'autant plus le travail effectué par les équipes de Perce-Neige que mon second fils Mehdi, diagnostiqué autiste tardivement, n'a pas eu la chance d'être accueilli dans un d'établissement proche de chez nous. Les familles d'enfants handicapés trouvent difficilement des structures capables de prendre en charge des adultes. La France souffre d'une véritable pénurie dans ce domaine. Nous avons alors opté pour une solution temporaire dans un établissement en Belgique, proche du Luxembourg.

Chiffres Clés Maison de Sèvres

21 résidents
dans le Foyer de Vie

15 adultes externes
dans le Centre d'Initiation
au Travail et aux Loisirs (CITL)

24h/24

7 jours / 7

365 jours / an



Nous sommes dans l'attente d'une place pour Mehdi dans un établissement d'accueil plus proche de chez nous ». Cette femme volontaire est entièrement dédiée au bonheur de ses enfants. « Slimane ne supporte pas de rester sans rien faire. Il est très heureux à la Maison Perce-Neige de Sèvres car les équipes lui proposent chaque jour diverses activités personnalisées. Il y pratique la danse, le chant et participe même à un atelier d'esthétique le lundi. Il est actuellement particulièrement heureux car il vient d'apprendre qu'il partait prochainement passer quelques jours à Gérardmer, dans les Hautes Vosges. Djamilia Oubrahim apprécie la spécificité



Éclairage...

DR MONIQUE NARCY,
NEUROPÉDIATRE, MÉDECIN-CONSEIL
DE LA FONDATION PERCE-NEIGE

« **Le syndrome de Williams-Beuren est particulièrement rare et nécessite un accompagnement multiple dès le plus jeune âge associant kinésithérapie, orthophonie, psychomotricité, ergothérapie, l'ensemble dans le cadre d'un suivi médical régulier et individualisé.** Les deux médecins conseils de Perce-Neige apportent un support aux professionnels des établissements au niveau de l'ensemble des soins à apporter aux résidents avec, entre autres, l'objectif de réfléchir ensemble à l'adaptation des activités proposées tout en tenant compte des données médicales et psychologiques actuelles. Cela afin de faire correspondre les aptitudes aux projets individualisés et surtout d'éviter le développement de programmes inadaptés qui pourraient mener les résidents à des situations d'échecs. Nous visons ainsi continuellement le bien-être des personnes. À titre d'exemple, une fausse bonne idée pourrait être de vouloir orienter systématiquement ces personnes à l'âge adulte vers des ESAT. Ces entreprises employant des personnes handicapées proposent souvent des missions consistant à manipuler de petits objets (conditionnement, mise sous pli...) ce qui est très difficile pour une personne atteinte du syndrome de Williams. »

HÉLÈNE LE FUR (À DROITE),
DIRECTRICE DE LA MAISON DE SÈVRES
ET CATHERINE DESESQUELLES, CHEF DE SERVICE



de l'accompagnement à Perce-Neige. « À un moment, nous avons envisagé qu'il intègre un ESAT³ où il aurait pu pratiquer des activités manuelles tout en étant rémunéré. Mais à l'époque, Slimane m'avait demandé de ne pas l'inscrire dans ce type de structure... au fond de lui, je pense qu'il avait conscience qu'en raison de ses problèmes de concentration et de ses difficultés de motricité fine pour manipuler de petits objets, il aurait été rapidement en situation d'échec. À Perce-Neige, il apprécie énormément les activités artistiques qui lui sont proposées et surtout qui sont adaptées à ses capacités et répondent à ses attentes. Il a par exemple suivi des cours d'expression corporelle et a même eu l'occasion de s'exercer aux claquettes ! » Quand on lui demande ce qu'elle souhaite dire aux donateurs, le visage de Madame Oubrahim s'éclaire et la réponse ne se fait pas attendre : « Grâce à leur soutien, les donateurs enlèvent une part de détresse aux parents qui ont besoin d'aide pour permettre à leurs enfants devenus adultes de s'épanouir pleinement. À la Maison Perce-Neige de Sèvres, j'ai rencontré des équipes de professionnels formidables œuvrant

³ ESAT : Établissement et service d'aide par le travail.

pour le bien-être de mon fils au travers d'un accompagnement personnalisé et d'un très large panel d'activités. L'épanouissement de la personne handicapée fait partie des missions essentielles de la Fondation Perce-Neige. »

UN MAILLAGE ASSOCIATIF ESSENTIEL

Véronique Delerue, la maman de Louis-Marie, connaît parfaitement la signification du mot engagement. Avec son mari, elle a participé à la création de la Fédération Williams France avec pour principal objectif de rompre l'isolement des familles. « Ce n'est pas évident d'en parler mais, lorsqu'on a un enfant handicapé, on a l'impression de se battre en permanence... Les associations sont très importantes car elles transmettent un mode d'emploi essentiel, surtout au départ quand on est submergé émotionnellement et administrativement. Perce-Neige nous a apporté un réel apaisement. La Fondation permet aux parents de voir leurs enfants tels que n'importe quel parent voudrait qu'ils soient. C'est-à-dire heureux et épanouis. Hélas, il n'existe pas suffisamment de structures adaptées en France... et nombreux sont les enfants ou adultes qui doivent encore rester chez eux faute de place pour les accueillir. Alors j'ai envie de dire aux personnes de donner, pas forcément parce qu'un jour ou l'autre tout le monde peut être touché. Mais parce que donner, c'est s'ouvrir à l'autre. J'éprouve une immense gratitude envers les donateurs de la Fondation Perce-Neige. Ils permettent à tous les résidents des Maisons comme celle de Sèvres, de vivre une vie aussi normale que possible. Nous souhaitons tous l'autonomie, c'est quasiment devenu un droit auquel aucun valide ne souhaiterait renoncer. En donnant, chacun a le pouvoir de rendre des personnes autonomes, bien évidemment dans la mesure de leurs possibilités. Il n'y a pas assez de places pour accueillir les personnes en situation de handicap en France et la générosité des Français est l'un des outils pour bâtir ensemble de nouvelles solutions. » Véronique Delerue met en application ses convictions. Si elle voue une grande partie de son temps personnel à un engagement associatif, elle dédie également son activité professionnelle aux autres. Elle est en effet auxiliaire de vie scolaire pour enfants handicapés. ■



EN SAVOIR PLUS SUR LE SYNDROME WILLIAMS-BEUREN

Deux associations consacrent totalement leur action à ce syndrome. Elles peuvent notamment apporter un soutien essentiel aux familles en les aidant à rompre leur isolement. Il s'agit de la Fédération Williams France (avec des associations dans plusieurs régions) et de l'association Autour des Williams.



FÉDÉRATION WILLIAMS FRANCE

www.williams-france.org
Tél. 06 77 36 28 80
president.williamsfrance@yahoo.fr



AUTOUR DES WILLIAMS

autourdeswilliams.org
Tél. 06 88 39 49 07
contact@autourdeswilliams.org

LOUIS-MARIE & SLIMANE, DEUX AMIS DÉBORDANT D'ÉNERGIE ET D'ENVIES

Ils sont porteurs du syndrome de Williams-Beuren. Tous deux sont des passionnés, avec chacun des centres d'intérêt spécifiques et des projets plein la tête.

Quand on rencontre Louis-Marie et Slimane, on oublie rapidement leur handicap. Leur enthousiasme communicatif, leur facilité à échanger font de ces jeunes gens des interlocuteurs chaleureux avec qui l'on a plaisir à discuter. Continuellement souriants, ils abordent avec une étonnante légèreté leurs nombreux centres d'intérêt aussi bien que leurs problèmes de santé. Âgé de 28 ans, Louis-Marie fait partie d'une famille de 6 garçons. Il est très fédérateur en famille aussi bien qu'à l'extérieur. Il s'est constitué un réseau incroyable, tant il a le contact facile. Depuis toujours, il a deux passions : la musique et les pompiers au sujet desquels il est intarissable. Depuis plusieurs années, il suit des cours de batterie, sans partition, uniquement à l'oreille, avec un tempo très ajusté. Son professeur le fait participer à un concert annuel où se produisent des jeunes valides et handicapés, au sein de l'association « Symphonie » située à Bougival. Son rêve : devenir professeur de musique et multiplier les concerts de rock, jazz et musique classique... Il lui suffit d'écouter un morceau pour le reproduire immédiatement avec sa flûte. À la Maison Perce-Neige de Sèvres, où il est accueilli à mi-temps, parmi ses nombreuses activités, l'une de ses missions est d'effectuer la revue de presse. Il relate ainsi régulièrement les faits d'actualité devant un groupe de résidents. Il apprécie également beaucoup l'atelier pâtisserie qui arrive en tête de liste de ses ateliers préférés ! Pour son deuxième mi-temps, Louis-Marie se rend dans un atelier artisanal, Les Amis de la Ruche, dont les activités sont ouvertes aux personnes valides et handicapées. Il participe aux ateliers « bois », « déco » et « photo » entre autres. Le soir et le week-end,

Louis-Marie rejoint un autre établissement situé dans les Yvelines. Ses parents, conjointement avec d'autres familles, ont en effet imaginé un principe de maisonnée qui accueille 7 personnes handicapées, parmi lesquelles Louis-Marie, de 16h30 à 9h30, avec la présence sur site de bénévoles et de personnels salariés. Qui pourrait deviner que ce jeune homme enjoué et passionné souffre d'une pathologie cardiaque importante qui a nécessité en 2017 une intervention chirurgicale lourde suivie d'une semaine d'hospitalisation et de trois semaines de rééducation... Un sujet qu'il aborde avec une aisance déroutante et qui n'a en rien impacté son envie d'aller de l'avant et de partager avec son ami Slimane des moments de complicité !

SLIMANE, UN AIMANT RELATIONNEL

Slimane le lui rend bien à tel point qu'on pourrait les croire inséparables. Du haut de ses 30 ans, Slimane est quant à lui un fan absolu de trains. Incollable sur le réseau francilien et ses horaires, il n'est cependant pas en capacité de lire ou d'écrire. C'est grâce à sa formidable volonté associée à une grande mémoire qu'il peut vous indiquer un parcours de bus, de métro ou de train sans se tromper. Slimane adore en effet voyager en train, mais uniquement de jour afin de pouvoir profiter du paysage. Il a ainsi parcouru la France mais s'est également rendu à Londres en empruntant pour son plus grand plaisir l'Eurostar. Son rêve ? Un voyage à bord de la cabine du conducteur du TGV reliant Paris à Barcelone ! Pour le réaliser, il peut



SLIMANE ET LOUIS-MARIE

compter sur la force de persuasion de sa maman qui organise tout au long de l'année sorties et séjours adaptés à ses passions et à son handicap. Elle est toujours étonnée de constater que son fils devient en quelques heures la « mascotte » des lieux où ils se rendent, qu'il s'agisse d'un hôtel, d'un camping ou d'un établissement de vacances. Slimane est aussi un grand fan de fêtes ! Il aime beaucoup les soirées dansantes avec ses amis et les membres de sa famille. Et malgré son hyperacousie, rien ne l'empêche d'écouter de la musique. Son excellente oreille lui permet de s'initier à différentes langues étrangères. Actuellement, il s'exerce à répéter des phrases en polonais, à la plus grande surprise de ses proches. Au quotidien, son plaisir favori est de pouvoir faire comme tout le monde... tout simplement. Alors, c'est tout seul qu'il se rend à la Maison Perce-Neige, ravi du plaisir d'emprunter ses réseaux de transport préférés. »

TOUCHEZ PAS AU GRISBI



Ce film signe la première apparition de Lino Ventura au cinéma. Il est aux côtés de deux monstres sacrés du 7^e art, Jeanne Moreau et Jean Gabin. Ce dernier y interprète le rôle de Max le menteur qui lui vaudra la Coupe Volpi pour la meilleure interprétation masculine à la Mostra de Venise.

Le film doit son nom à l'argot de la pègre où « grisbi » signifie « argent ». Il retrace les aventures de Max (Jean Gabin) et Henri Ducros dit « Riton » (René Dary). Ces deux truands associés depuis 20 ans viennent de réaliser le coup du siècle à travers un vol de 50 millions d'or à Orly. Trop bavard, Riton évoque un jour le butin à sa petite amie Josy (Jeanne Moreau) qui en parle à son amant Angelo Frasier, un truand rival interprété par Lino Ventura. Ce dernier va une première fois tenter de les capturer sans succès pour leur faire avouer où se cache le précieux magot avant de réussir à enlever Riton avec une ambulance. Il va alors proposer à Max de le libérer en échange du trésor.

UN RÔLE JOUÉ PAR ACCIDENT

Si Lino Ventura a obtenu ce rôle c'est comme il le dira plus tard, tout simplement par accident. Il était à l'époque organisateur de matches de lutte après avoir été champion d'Europe de cette discipline dans la catégorie des poids moyens. Jacques Becker cherchait un personnage qui correspondait exactement à son profil. Dans un premier temps, il refuse le rôle, ne se voyant pas jouer au cinéma... puis accepte finalement devant les arguments du réalisateur. Et l'avenir lui donnera raison puisque ce film marque le début de sa carrière, avec déjà un jeu d'acteur caractéristique remarqué par la critique et salué par les spectateurs. Dans « Touchez pas au grisbi », Jacques Becker propose une nouvelle écriture des films de gangsters en s'attachant à tourner des séquences où les personnages existent en dehors de l'action. Il cherche ainsi à désacraliser l'image du gangster classique, généralement hyperactif, et toujours prêt à se projeter vers une nouvelle aventure. Max apparaît ainsi comme un truand vieillissant et fatigué par la vie. Il lance à son ami Riton une phrase totalement

anticonformiste pour les films de l'époque :

« Après minuit, j'ai l'impression de faire des heures supplémentaires. » Ce principe, particulièrement moderne, va permettre aux interprètes d'exprimer tout leur talent d'acteur. « Touchez pas au grisbi » est à l'origine d'un nouveau style, le polar à la française qui inspirera des films comme « Du rififi chez les hommes » ou « Razzia sur la schnouf ».

LE FILM

RÉALISATEUR

Jacques Becker / 1954.

LA PETITE HISTOIRE

Ce film, présenté à la Mostra de Venise de 1954, a connu un important succès en salle avec 4,7 millions d'entrées lors de sa sortie.

Il a relancé la carrière de Jean Gabin, lui permettant de sortir des rôles de jeune premier qu'il jouait avant la guerre, et lancé celle de Lino Ventura. Adaptation libre d'un roman d'Albert Simonin, le film fait partie d'une trilogie avec « Le cave se rebiffe » et « Les tontons flingueurs ».

CASTING

- > Jean Gabin / Max le menteur
- > Lino Ventura / Angelo Frasier
- > Jeanne Moreau / Josy
- > René Dary / Henri Ducros dit Riton

DVD et Blu-Ray disponibles chez StudioCanal.