

/// MARS 2019

# Perce Neige



#33

LE MAGAZINE DES ACTIONS DE LA **FONDATION**

[WWW.PERCE-NEIGE.ORG](http://WWW.PERCE-NEIGE.ORG)

RETROUVEZ-NOUS SUR



**DOSSIER**

## HANDICAP PSYCHIQUE

Apaiser des souffrances invisibles pour vivre le plus normalement possible

### ACTUALITÉS

Nouvelle campagne en faveur des legs et de l'assurance vie - **P.3**

### VIE DES MAISONS

Les résidents ont un incroyable talent - **P.4**

### PORTRAIT

Renaud, résident de la Maison de Courbevoie - **P.11**

# ÉDITO



**Par Christophe Lasserre-Ventura**

Président de Perce-Neige

## Favoriser l'épanouissement des résidents tout en individualisant l'accompagnement

Disposer du temps nécessaire pour contribuer à l'épanouissement de chaque résident représente un élément majeur dans les Maisons Perce-Neige. Il faut en effet du temps à nos équipes pour proposer un accompagnement adapté aux spécificités de chaque handicap et à l'histoire de la personne, tout en inscrivant cette approche dans la dynamique d'un projet individualisé régulièrement évalué. Derrière ces mots se dresse la réalité d'une grande responsabilité. Celle de veiller 365 jours par an, 24h/24 au bien-être des résidents que nous accueillerons, pour beaucoup, jusqu'à la fin de leur vie. Répondre à cette responsabilité passe d'abord par le respect de chaque personnalité. Cela passe également par une attention sincère et bienveillante destinée à apaiser les douleurs physiques et psychiques en sachant décrypter rapidement l'origine des troubles. Cela passe enfin par la proposition d'activités stimulantes venant renforcer ou maintenir leurs capacités, sans jamais mettre les personnes en situation d'échec.

“ Pour les résidents des Maisons Perce-Neige, pour leurs familles mais aussi pour nos équipes, ces moments de joie partagée et de bonheur sont essentiels. ”

Ces temps d'écoute, d'attention, de soin, de loisirs, de partage et d'échanges donnent un vrai sens à l'accompagnement au quotidien. Pour les résidents des Maisons Perce-Neige, pour leurs familles mais aussi pour nos équipes, ces moments de joie partagée et de bonheur sont essentiels, révélant des talents souvent masqués par le handicap. Grâce à votre générosité, nous pouvons garantir un accompagnement personnalisé

à chacun. Vous allez découvrir dans ce numéro un dossier consacré au handicap psychique qui vous permettra de mieux comprendre à quel point l'attention de chaque instant portée aux résidents atteints de troubles psychotiques sévères se révèle essentielle pour apaiser leurs angoisses et surtout, favoriser leur épanouissement personnel. Je vous souhaite une excellente lecture et vous remercie, au nom de Perce-Neige, pour votre précieux soutien.

## 04 Actualités

Découverte de différents ateliers proposés aux résidents des Maisons Perce-Neige à travers la France

## 06 Dossier

Handicap psychique, apaiser des souffrances invisibles pour vivre le plus normalement possible

## 11 Portrait

Renaud, résident de la Maison Perce-Neige de Courbevoie, acteur d'une vie épanouie



**PERCE-NEIGE, Le magazine des actions de la Fondation** – 7 bis, rue de la Gare - CS20171 - 92594 Levallois-Perret Cedex  
Tél. 01 47 17 19 30 - [www.perce-neige.org](http://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](http://www.tarateyna.com)

**Photos** : C. Hargoues, C. Masson, T. Savary, GettyImages, Istock, DR – **N°ISSN** : 1960-7210

## NOUVELLE CAMPAGNE DE PERCE-NEIGE SUR LES LEGS ET L'ASSURANCE VIE

L'année 2018 s'est achevée par une campagne d'affichage nationale de Perce-Neige relayée sur les réseaux sociaux. En 2019, la Fondation poursuit ses actions de communication avec une campagne sur les legs, donations et assurances-vie. Le but est d'informer un large public que la transmission de tout ou partie d'un patrimoine en faveur de Perce-Neige contribue à améliorer la vie quotidienne de nombreuses personnes en situation de handicap et de leurs familles. Cette campagne sera visible dans des revues généralistes ou spécialisées. Slimane (ci-contre) et Julie (en dernière page), deux résidents d'une Maison Perce-Neige, ont eu plaisir à prendre la pose aux côtés de Marie et Pierre.

*Pour plus d'informations, ou pour recevoir notre brochure, vous pouvez contacter Peguy PINAUDEAU, Responsable legs, donations et assurances-vie au 01 47 17 19 30 ou par mail à [liberalites@perce-neige.org](mailto:liberalites@perce-neige.org)*



## MERCI POUR VOTRE GÉNÉROSITÉ



Face à la chute des dons enregistrée au cours de l'année 2018, nous avons fait appel à votre générosité dans le numéro précédent diffusé en décembre. Un grand merci au nom de toute la Fondation Perce-Neige et des résidents pour votre générosité. Vos dons ont partiellement permis de limiter cette tendance baissière que connaît l'ensemble du secteur caritatif actuellement.



**DEPUIS FÉVRIER 2019,**  
VOICI LES NOUVELLES  
COORDONNÉES  
DE LA FONDATION PERCE-NEIGE

**Fondation Perce-Neige**  
7 bis, rue de la Gare / CS20171  
92594 Levallois-Perret Cedex  
Tél. 01 47 17 19 30

## ACHETER SOLIDAIRE... UN GESTE QUI A DU SENS !

**Nous venons de créer une ligne d'objets aux couleurs de Perce-Neige à offrir ou à s'offrir !**

En les achetant – ou en invitant vos amis ou votre famille à les acheter – vous contribuez au financement de projets pour les personnes handicapées que nous accueillons dans les Maisons Perce-Neige. Merci d'avance pour votre soutien !

**Vous souhaitez passer commande dès maintenant ?**

Rien de plus simple. Il vous suffit de télécharger le bon de commande sur [www.perce-neige.org](http://www.perce-neige.org), accessible directement depuis la page d'accueil. Vous pouvez également demander à le recevoir par mail à l'adresse [contact-site@perce-neige.org](mailto:contact-site@perce-neige.org) ou par téléphone en composant le 01 47 17 19 30.







Maison de  
Givrand (85)

## S'EXPRIMER GRÂCE À LA CRÉATION



L'atelier peinture existe depuis plus de 10 ans au sein de la Maison Perce-Neige de Givrand.

Animé par des bénévoles retraitées férues de peinture et Marie-Laure, aide médico-psychologique de la Maison, l'atelier est devenu au fil des années un lieu d'expression, de création et de grande convivialité pour les habitués que sont Fabrice, Pierre, Muriel, Jennifer et Cédric nouveau venu dans ce club de fans. C'est avec beaucoup de fierté que les résidents exposent régulièrement leurs œuvres avec d'autres artistes locaux pendant la période estivale à la maison de la Cour gérée par la commission culturelle de la ville de Givrand.



Peinture



# LES RÉSIDENTS ONT



Maison de  
Chauché (85)

Randonnée

## LA JOELETTE À PLEINS POUMONS !

Depuis 2014, la Maison Perce-Neige de Chauché a mis en place une activité Joelette.

Il s'agit d'un fauteuil de randonnée pour permettre à tous, quelle que soit sa mobilité, de pouvoir faire de la randonnée sur des terrains plus ou moins escarpés. Les professionnels de la Maison ont fait appel à des habitants de la commune, pour qu'ils participent avec eux à ce projet. Aujourd'hui, ce sont une quinzaine de bénévoles qui se relaient pour pouvoir organiser une sortie une fois par mois. Cette activité est un véritable succès qui permet à tous de vivre un temps fort entre randonnée et développement de lien social entre les résidents, les bénévoles et l'ensemble de la Maison de Chauché.



LA SOLIDARITÉ  
VUE PAR SAMY

Résident  
de la Maison Perce-Neige  
de Castelnau-le-Lez (34)

« Ça me plaît d'aider les personnes qui n'ont pas de fauteuil roulant adapté. Moi je peux en avoir un, certaines personnes non. Cela fait plus de 10 ans que je récolte les bouchons pour l'association "Bouchons d'amour". Pour la première fois j'ai été ravi et content de parler du travail de cette association à des collégiens de 6<sup>e</sup> et de 4<sup>e</sup>. Ils m'ont invité dans leurs classes et à manger avec eux. C'est un combat qui me tient à cœur. J'aimerais convaincre toutes les Maisons Perce-Neige de faire la même chose. Mon but c'est de donner l'exemple ! »



Maison de  
Juvigny-sur-Loison (55)

Perce  
Neige



## DONNER VIE À LA MATIÈRE



**Créé il y a plus de 25 ans à l'ouverture de la Maison Perce-Neige de Juvigny-sur-Loison, l'atelier bois a évolué au fil des années en fonction des attentes et besoins des personnes handicapées accueillies.**

Cet espace est entièrement équipé en machines-outils et outillage de façonnage. Les nombreux objets qui sont nés de cet atelier font la fierté des résidents comme une maquette à l'échelle 1/50<sup>e</sup> de l'établissement en exposition au Musée de la forêt de Renwez dans les Ardennes. Partenaire de la Maison, ce dernier propose à la vente des reproductions faites par les résidents de ses « bonhommes » (ci-contre), au modèle déposé, réalisant les gestes du bûcheron. Horloges en forme d'oiseaux, tirelires chouette, motos, camions, décorations intérieures, festives... un bel inventaire à la Prévert infini, nourri de l'imagination fertile et de la dextérité des artisans ébénistes de la Maison de Juvigny.

Bois

*un incroyable talent !*



Danse



Maison de  
La Gaude (06)



## LE PLAISIR DE L'EXPRESSION CORPORELLE

**L'activité danse est devenue un atelier incontournable de la Maison Perce-Neige de la Gaude qui connaît un franc succès auprès des résidents.**

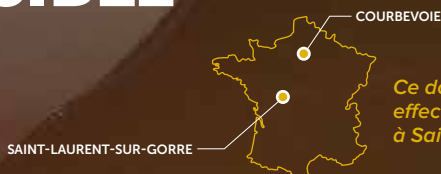
Réels acteurs de cet atelier, les résidents participent à la création des nouvelles chorégraphies à travers le choix des musiques. Objectifs de cette activité ? Avant tout se faire plaisir, laisser libre court à son expression corporelle et se dépenser de façon ludique. Chacun vit l'atelier différemment, en fonction de sa personnalité et de ses envies. Certains observent simplement les interprétations de leurs camarades et les encouragent avec des applaudissements. D'autres préfèrent se mettre en scène en exécutant des pas proposés ou librement inventés. Mais une chose est certaine, tous vivent la musique intensément et ne manquent pas une occasion de partager cette passion dès que l'occasion se présente.





## Handicap psychique

# APAISER DES SOUFFRANCES INVISIBLES POUR VIVRE LE PLUS NORMALEMENT POSSIBLE



*Ce dossier a été réalisé à partir de reportages effectués dans deux Maisons Perce-Neige situées à Saint-Laurent-sur-Gorre (87) et Courbevoie (92).*

**Si les handicaps physiques ou mentaux s'identifient souvent d'un simple regard, le handicap psychique passe souvent inaperçu. La prise en charge des personnes atteintes de troubles psychiques sévères nécessite pourtant un accompagnement individualisé dans des établissements médico-sociaux adaptés comme ceux de Perce-Neige. L'enjeu est en effet d'accueillir les personnes dans des lieux de vie où elles pourront s'épanouir.**

#### UNE LOI QUI CHANGE TOUT

Pendant longtemps, une personne atteinte de troubles psychiques majeurs était maintenue en hôpital psychiatrique ou laissée à domicile sans accompagnement adapté. Si l'hôpital reste pertinent pour répondre aux périodes de crise, il ne l'est pas pour accueillir durablement ces personnes. La loi du 11 février 2005 "pour l'égalité des droits et des chances" a permis d'envisager d'autres solutions, en reconnaissant la notion de "handicap psychique". Elle considère en effet comme élément constituant un handicap "toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant". Pour de nombreuses familles en France, ce texte a représenté une réelle bouffée d'oxygène, en ouvrant à leurs enfants reconnus handicapés psychiques, les établissements médico-sociaux. Cette reconnaissance par les pouvoirs publics français du handicap psychique découle, entre autres, d'un important travail d'information mené durant plusieurs années par des acteurs du monde associatif.

#### UN ÉLÉMENT DÉCLENCHEUR

Le handicap psychique est particulièrement insidieux. Il ne se voit pas et les personnes atteintes peuvent nier leur état. « La notion d'empêchement à vivre une vie normale comme entretenir des relations familiales et amicales, se loger ou encore travailler est essentielle dans la compréhension du handicap psychique » souligne Laure Barrailler, Conseillère technique de Perce-Neige. « Dans la majorité des cas, les troubles ne sont pas présents à la naissance. Ils se déclenchent lors de l'adolescence ou à l'âge adulte, sans réelle possibilité de les détecter auparavant. Le basculement s'opère généralement à la suite d'un événement qui va déclencher les troubles. Dans la phase sévère, on parle de décompensation. La personne perd un équilibre qui pouvait jusque-là demeurer précaire, avec parfois la nécessité d'une hospitalisation pendant cette phase critique. » Le handicap psychique est d'autant plus violent qu'il frappe des individus qui ont généralement eu une vie normale auparavant. « Certains ont ainsi beaucoup de mal à accepter leur situation notamment parce que cette catégorie de handicap demeure encore aujourd'hui stigmatisée dans notre société. Les troubles psychiques restent souvent associés à la folie et les personnes atteintes sont parfois perçues comme dangereuses alors que la plupart du temps ce n'est pas le cas. »

#### CARACTÉRISTIQUES DU HANDICAP PSYCHIQUE

L'approche du handicap psychique est délicate avec la nécessité de différencier la névrose de la psychose. « Lorsqu'une personne névrosée "craque", elle ne perd pas pour autant tous ses repères, alors qu'un individu atteint de troubles psychotiques perd le contact avec la réalité, son vécu est transformé, sa personnalité désorganisée » précise Laure Barrailler. Les personnes souffrant de handicap psychique présentent plusieurs caractéristiques communes : le maintien des capacités cognitives, d'où la souffrance, le besoin de médicaments, avec effets secondaires fréquents et l'extrême variabilité dans l'intensité des problèmes rencontrés. « Ces personnes sont tout d'abord vulnérables avec une grande difficulté à demander de l'aide même si elles possèdent de bonnes capacités verbales. Il leur est difficile de communiquer sur la douleur ressentie, de sensibiliser l'autre à leur souffrance. Le handicap psychique est également marqué par une difficulté dans les interactions sociales, comme une tendance au repli sur soi et à l'isolement ou des relations sociales fortement perturbées. Ces éléments conjugués agissent défavorablement sur l'estime de soi, déjà bien entamée. » Une autre caractéristique de ce type de handicap repose sur l'évolution imprévisible des troubles psychotiques. « Les personnes sont très sensibles à leur environnement et le moindre changement peut

#### ► PRINCIPAUX TROUBLES PSYCHIQUES

- TROUBLES DE LA PERSONNALITÉ
- SCHIZOPHRÉNIE
- TROUBLES BIPOLAIRES
- TROUBLES ANXIEUX COMME LES TROUBLES OBSESSIONNELS COMPULSIFS



#### ► 5 CRITÈRES POUR ÉVALUER LE HANDICAP PSYCHIQUE

- **SANTÉ** : CAPACITÉ À PRENDRE SOIN DE SOI
- **LIEN SOCIAL** : CAPACITÉ À ÉTABLIR DES RELATIONS SOCIABLES DURABLES
- **EMPLOI** : CAPACITÉ À SE FORMER ET ASSURER UNE ACTIVITÉ
- **HABITAT** : CAPACITÉ À SE MAINTENIR DANS UN LOGEMENT
- **LOISIRS** : CAPACITÉ À ORGANISER UNE VIE SOCIALE ET DE LOISIRS



“ Avant la reconnaissance du handicap psychique, ces personnes étaient maintenues en hôpital psychiatrique, renvoyées dans leurs familles, ou livrées à elles-mêmes dans la rue. ”

*Le handicap psychique peut s'associer à d'autres handicaps.*

provoquer une crise avec, dans les épisodes majeurs, la nécessité d'une hospitalisation. Un accompagnement et un environnement adaptés se révèlent ainsi essentiels car ils favorisent la maîtrise des troubles et souvent leur régression. L'enjeu consiste à rendre la personne la plus autonome et épanouie possible, actrice de ses choix, en lui offrant un espace de vie structuré, chaleureux et apaisant. Il s'agit notamment d'éviter des décompensations nécessitant de nouvelles hospitalisations. »

### CO-CONSTRUCTION ET CO-ÉVALUATION

Dans le cadre de l'application des textes réglementaires français, et en suivant les recommandations de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité (ANESM), les établissements médico-sociaux ont la responsabilité de tout mettre en œuvre pour favoriser le renforcement des capacités de décision et d'action des personnes accueillies. « L'objectif est de rendre les personnes actrices dans la définition des projets individualisés développés, mais aussi dans l'évaluation des actions déployées. Cela se traduit également par la nécessité de les impliquer dans la vie des établissements médico-sociaux qui les accueillent comme par exemple dans les Conseils de la Vie Sociale (CVS). »

### UNE RÉPONSE SOCIÉTALE POSITIVE DE PERCE-NEIGE

Depuis l'entrée en vigueur de la loi de 2005, Perce-Neige a mis son expertise de l'accueil et de l'hébergement des personnes handicapées mentales au service des personnes atteintes de

handicap psychique. « L'enjeu est immense car il ne faut pas oublier qu'avant la reconnaissance du handicap psychique et la possibilité d'accueillir ces personnes en établissement médico-social, elles étaient maintenues en hôpital psychiatrique, renvoyées dans leurs familles, ou livrées à elles-mêmes dans la rue, parfois sans domicile fixe. Aujourd'hui, nous accueillons des résidents majeurs atteints de troubles psychiques dans plusieurs Maisons Perce-Neige à travers la France comme à Saint-Laurent-sur-Gorre (Haute-Vienne) ou à Chauché (Vendée). Pour pouvoir vivre dans une Maison Perce-Neige, l'état de la personne doit être relativement stabilisé pour profiter pleinement d'une vie communautaire, sans crises importantes ni trop rapprochées. Il est important de conserver les liens familiaux, sociaux et médicaux antérieurs dans le respect d'un parcours avec le moins de ruptures possible. Nous proposons aux résidents de véritables lieux de vie avec une triple approche : favoriser la vie sociale à travers des activités adaptées, veiller à limiter tout facteur pouvant générer des angoisses et assurer un suivi médical régulier en liaison avec des spécialistes en psychiatrie, qui pour certains connaissaient le résident avant son entrée à Perce-Neige. Le maintien de la continuité des soins est primordial. Ils peuvent être réalisés en consultation, en CMP (Centre Médico-Psychologique), ou par une équipe mobile spécialisée qui se déplace au sein de l'établissement, comme à Saint-Laurent-sur-Gorre. L'essentiel consiste à maintenir un environnement sécurisant, où les relations sociales sont possibles sans stigmatisation ni jugement, dans une ambiance chaleureuse et où la vie quotidienne est simple et source



de réalisation de soi. La vie au sein d'une Maison Perce-Neige contribue à apaiser les angoisses et participe à renforcer l'estime de soi. Un résident qui se sent mieux prendra moins de médicaments, dont beaucoup malheureusement présentent des effets secondaires » déclare Laure Barrailler.

### UN ACCOMPAGNEMENT AU QUOTIDIEN DÉLICAT

Au quotidien, les résidents souffrant de handicap psychique requièrent un accompagnement particulier et une attention importante. « La plupart conservent leurs capacités cognitives. Nous devons veiller à leur permettre d'exprimer leur créativité à travers des activités adaptées à leurs capacités et à leurs envies, en respectant leurs choix. Nous proposons dans cette perspective de nombreux ateliers qui participent à renforcer l'estime de soi. Nos équipes mettent tout en œuvre pour que les résidents se sentent chez eux, dans "leur" Maison où ils ont leur place bien identifiée. »

### UNE BOUFFÉE D'OXYGÈNE POUR LES FAMILLES

Pour de nombreuses familles, le fait de savoir leur enfant ou proche accueilli dans un établissement médico-social comme une Maison Perce-Neige représente un élément majeur de sérénité après un parcours souvent difficile. « Nous leur apportons une alternative positive entre le retour à domicile et l'hospitalisation psychiatrique au long cours. Les parents savent aussi que cette réponse est durable. Pour des parents souvent âgés, c'est un énorme soulagement. Ils peuvent alors se concentrer sur la qualité de la relation avec leur enfant. »

### MAISON PERCE-NEIGE DE SAINT-LAURENT-SUR-GORRE (87)

Pour répondre notamment aux enjeux du handicap psychique, la Fondation a ouvert en 2010 la Maison Perce-Neige de Saint-Laurent-sur-Gorre, en Haute-Vienne. Elle dispose d'une capacité d'accueil de 32 résidents dont 4 en accueil de jour. Il s'agit d'adultes handicapés vieillissants, âgés de plus de 40 ans. Parmi eux, 10 viennent de l'unité psychiatrique du Centre Hospitalier Esquirol de Limoges situé à quelques kilomètres. Le lien avec cet établissement spécialisé a été maintenu grâce à la mise en place d'une Équipe Mobile Handicap Psychique (EMHP). Sylvie Laroye, Directrice de la Maison précise : « Lors de l'ouverture de la Maison il y a 9 ans, cette équipe nous a accompagnés dans la prise en charge des résidents en particulier pour répondre à des situations de crise ou des comportements difficiles à appréhender. Compte tenu des bons résultats, les visites se sont espacées. Elles sont passées d'une fois par semaine à une fois par mois. L'objectif de ce partenariat consiste à éviter au maximum l'hospitalisation en identifiant très tôt les raisons des comportements "problèmes" qui se traduisent par des montées d'angoisse ou une agressivité envers les autres. » Dans cette approche, les équipes de la Maison de Saint-Laurent-sur-Gorre sont particulièrement mobilisées. « Cela nécessite une observation fine du comportement des résidents en veillant continuellement avec bienveillance à leur bien-être. Nous apportons une grande importance à la notion de vivre ensemble. Nous vivons dans un collectif tout en prenant en charge le résident individuellement. » Cette approche s'avère très exigeante pour les équipes. « Pour que les résidents puissent s'épanouir, les équipes doivent aussi se sentir bien. Alors, nous sommes très à l'écoute des personnels. Nous échangeons



*Sylvie LAROYE (à gauche), Directrice de la Maison Perce-Neige de Saint-Laurent-sur-Gorre (87) et Gautier VANSTEENE (à droite), Directeur de la Maison Perce-Neige de Courbevoie (92).*

quotidiennement sur les difficultés en recherchant les meilleures solutions tout en étant pleinement conscients que les équipes elles-mêmes peuvent être en souffrance. Alors, quand nous sommes confrontés à une difficulté majeure, nous nous tournons vers l'EMHP. » La Maison tient également compte de la spécificité des résidents atteints de troubles psychiques avec, dans certains cas, un aménagement du règlement de fonctionnement.

« Ces personnes ont besoin de se sentir libres de faire ce qu'elles souhaitent. C'est très important pour elles car elles ont eu une vie "normale" avant d'arriver ici et qu'à un moment tout a basculé suite à un accident de la vie. La notion de respect est très importante dans la démarche de Perce-Neige. »

### DES ACTIVITÉS CENTRÉES SUR LES ENVIES DES RÉSIDENTS

En 2018, l'équipe de l'établissement a décidé de repenser son pôle d'activités. Elles s'organisent aujourd'hui autour de grands thèmes très présents dans les projets personnalisés des résidents : bien-être et image de soi, activités sociales et culturelles, sport, activités manuelles et artistiques. Les familles sont régulièrement sollicitées, afin de recueillir leur avis.

« Nous veillons à ce que le lien soit toujours maintenu. C'est essentiel pour l'équilibre des résidents. »

### UN SUIVI EFFECTUÉ PAR UN PSYCHIATRE DANS LA MAISON

Dans le cadre de l'accompagnement global du résident, la Maison Perce-Neige de Saint-Laurent-sur-Gorre s'appuie sur l'expertise d'un psychiatre salarié à temps partiel, le Docteur Olga Gherman. « Nous portons une attention soutenue au ressenti des résidents qui ont beaucoup de mal à exprimer leurs émotions. Par exemple, le comportement violent d'un résident handicapé psychique peut être provoqué par une douleur. Comme il n'arrive pas à dire qu'il souffre, il va utiliser la violence pour le signifier. D'où l'importance majeure d'observer les comportements et surtout de faire remonter tout comportement inhabituel au sein de l'équipe pour l'analyser. » Plus il est traité tôt, mieux il pourra être pris en charge. « Mon travail consiste également à suivre l'évolution de l'autonomie des personnes, voir si elle est stable ou si au contraire,

elle se dégrade. La qualité de vie représente un élément majeur de notre approche. »

### MAISON DE COURBEVOIE : DES RÉSIDENTS AUX MULTIPLES HANDICAPS

Les Maisons Perce-Neige accueillent également des résidents présentant des handicaps mentaux ou des polyhandicaps associés à des troubles psychiques. C'est le cas de la Maison de Courbevoie (92). « Beaucoup de résidents que nous accueillons présentent au moins un trouble psychique, comme par exemple des troubles du comportement » précise Gautier Vansteene, Directeur de la Maison. « Ils sont parfois provoqués par la difficulté à se repérer dans le temps et l'espace ce qui génère des angoisses profondes. » Exemple avec un résident qui a entendu un autre résident parler d'une activité prévue le lendemain alors qu'elle est organisée normalement un autre jour de la semaine. Cette simple phrase a entraîné une importante crise d'angoisse. « Nous disposons d'une méthodologie déployée au sein de certaines Maisons Perce-Neige afin d'accompagner au mieux les résidents. Nous utilisons notamment des supports visuels ou tout moyen adapté aux capacités spécifiques de chaque personne. C'est extrêmement exigeant pour nos équipes, mais particulièrement efficace pour l'équilibre des résidents. Par exemple, cela ne sert à rien de répéter plusieurs fois la même phrase à un résident dont le trouble s'exprime par la répétition. En revanche, l'aider à se repérer dans le temps en lui montrant un planning de la semaine et une image représentant une activité qu'il apprécie se révèle plus adapté. Nous accueillons 27 résidents (dont une personne en accueil temporaire) au sein de la Maison de Courbevoie avec 27 prises en charges différentes. Cette personnalisation de l'accompagnement s'accompagne d'un dialogue constant avec les familles. »

### UNE LOGIQUE D'AMÉLIORATION CONTINUE

L'un des piliers de la démarche de Perce-Neige repose sur le principe suivant : observation, mise en place d'une action individualisée, évaluation et réajustement si nécessaire. « C'est une réelle démarche d'amélioration continue. Nous n'hésitons



*Tout est mis en œuvre dans les Maisons pour renforcer le lien social entre les résidents.*

pas à tester de nouvelles approches pour apaiser le résident. » Une personne, par exemple, ne supportait plus le bruit. « Le simple fait de lui permettre de changer d'étage, en l'installant aux côtés de résidents plus âgés, l'a complètement apaisée. Nous avons ainsi remarqué que ce changement d'étage lui a permis d'être davantage dans l'interaction avec les autres résidents et les professionnels ». Gautier Vansteene insiste sur la souplesse du dispositif mis en place. « Rien n'est figé. Nous veillons en permanence au bien-être des personnes à travers des rendez-vous réguliers avec les résidents, les familles et bien évidemment une concertation au sein de l'équipe pluridisciplinaire ».

### DES RÉSIDENTS CONSULTÉS POUR L'ÉLABORATION DES MENUS

Les résidents qui le peuvent sont associés à la vie de la Maison et notamment en ce qui concerne l'élaboration des menus. « Toutes les 6 semaines, nous organisons une réunion avec une diététicienne de notre prestataire de restauration et 4 résidents. Ils participent à la sélection des menus grâce à des pictogrammes et des images. L'idée n'est pas de manger des frites à tous les repas mais de leur faire plaisir tout en les associant à la compréhension de la définition de menus équilibrés. Tous les matins, un groupe de résidents réalise une affiche avec des photographies détaillant le menu du midi et celle-ci est affichée sur la porte de la salle à manger. Cela permet une meilleure compréhension et acceptation par chacun de ce qu'il a dans l'assiette. »

### UNE QUALITÉ DE GESTION SOURCE DE RAPPROCHEMENT

La qualité reconnue du travail de Perce-Neige est à l'origine de la reprise de la Maison de Courbevoie par la Fondation (lire l'encadré "Portrait de famille" p.11). Cet établissement fondé en 1993 sous l'impulsion de parents d'enfants en situation de handicap mental était en effet auparavant géré par la Ville de Courbevoie à travers une association. « Celle-ci s'est rapprochée de Perce-Neige en 2013. Nous avons alors appris à travailler ensemble pendant deux ans sur la base d'un mandat de gestion. Comme cela fonctionnait particulièrement bien, le rapprochement a été validé en 2015 dans le cadre d'une fusion-absorption. L'ancien Foyer d'Accueil Médicalisé 'les Varebois' est ainsi devenu la Maison Perce-Neige de Courbevoie ! » ■

## Portrait de famille

# RENAUD, ACTEUR D'UNE VIE ÉPANOUIE



Renaud & son père Yves.

**En situation de handicap mental, Renaud réside à la Maison de Courbevoie. Depuis la reprise de l'établissement par Perce-Neige en 2015, son père, Yves JEAN, note d'importants changements positifs.**

Tout a commencé il y a près de 50 ans. Renaud venait au monde avec une délétion du bras court du chromosome 5 synonyme d'une déficience mentale sans possibilité du moindre traitement curatif. Ses parents ont très vite été confrontés au véritable défi de trouver un établissement d'accueil adapté pour leur enfant. Face au manque d'infrastructures, ils ont eu le projet de créer ou de participer à la création d'un foyer de vie pour que leur enfant, devenu adulte, vive dans les meilleures conditions possible. La ville de Courbevoie, qui poursuivait parallèlement le même type de démarche, a pris le relais de cette initiative et en 1993 naissait le Foyer de Vie "Les Varebois". Renaud avait alors 20 ans. « Nous avons parfois eu quelques difficultés dans le cadre de la gestion de l'établissement » souligne Yves Jean, devenu conseiller municipal et vice-président puis président des « Varebois ». En 2015, en accord avec la municipalité, nous avons donc décidé de nous tourner vers d'autres structures associatives à taille humaine pour envisager une reprise. Le nom de Perce-Neige est apparu assez naturellement, compte tenu de son approche humaniste totalement en ligne avec nos propres convictions. »

### DES PROGRÈS MAJEURS EN 4 ANS

« En à peine 4 ans – c'est-à-dire depuis la reprise – j'ai pu constater les progrès majeurs réalisés par la plupart des résidents. Le personnel, très impliqué au quotidien, leur propose en effet des activités variées et régulièrement renouvelées. Renaud fait par exemple partie cette année d'un groupe théâtral préparant, avec le Conseil Municipal des Jeunes, un spectacle pour l'évènement Handipartage organisé en octobre 2019 par la ville. Je vois mon fils se transformer. Il n'a pas la notion du temps et donc le moindre changement avait tendance à provoquer auparavant des crises d'angoisse. Aujourd'hui, tout n'est pas

résolu, mais il semble souvent bien plus calme... presque serein ! Grâce à leur expérience, les équipes de Perce-Neige appliquent des techniques très efficaces partagées dans l'ensemble des Maisons qui apaisent les résidents. Cet accompagnement bienveillant est important pour permettre aux résidents de bien vivre ensemble. Cela est essentiel pour des personnes qui éprouvent des difficultés dans les interactions sociales et souffrent de l'isolement. Quand ils font du théâtre, les autres les dévorent des yeux ! Renaud se sent vraiment chez lui, dans sa Maison et ce à tel point qu'il n'hésite pas à éconduire sa famille parfois. Il a ainsi appris à devenir beaucoup plus autonome. Désormais par exemple, il range ses affaires. » Parmi les méthodes employées, Yves Jean identifie le vouvoiement. « Depuis leur plus jeune âge, ces personnes sont tutoyées et cela continue souvent lorsqu'elles deviennent adultes. Chez Perce-Neige, chaque résident est vouvoyé. C'est une marque de respect qui contribue au renforcement de l'estime de soi. » Quand on lui demande pourquoi il est important de soutenir Perce-Neige, Yves répond tout simplement : « Parce que la tâche est immense et les ressources jamais suffisantes. J'ai pu côtoyer de nombreuses associations caritatives tout au long de mon parcours professionnel. Perce-Neige est une remarquable Fondation. Les méthodes employées sont très performantes avec la garantie que l'argent est bien utilisé. De plus, les équipes mettent tout en œuvre pour que les familles soient au cœur du projet du résident. C'est tout simplement un véritable projet de vie centré sur la personne. Cela a beaucoup changé la vie de Renaud et la nôtre. »

“ Je vois mon fils se transformer. Les équipes de Perce-Neige appliquent des techniques très efficaces partagées dans l'ensemble des Maisons qui apaisent les résidents. ”

YVES JEAN,  
PÈRE DE RENAUD



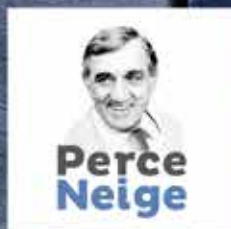
Renaud lors d'une représentation publique de théâtre





# ON A TOUS UN RÔLE À JOUER

Comme Pierre, accompagnez Julie et les personnes handicapées  
en soutenant la Fondation Perce-Neige  
par un legs, une donation ou une assurance-vie



CONTACTEZ-NOUS AU 01 47 17 19 30  
[PERCE-NEIGE.ORG](http://PERCE-NEIGE.ORG)