

n°21

octobre 2014

PERCE-NEIGE MAGAZINE



PERCE
NEIGE



Prader-Willi,
un syndrome qui frappe
au hasard

p03 PLUS FORTS ENSEMBLE
POUR AGIR

p08 "JE VOIS MON FILS DEVENIR
ADULTE"

p11 LES "CLASSES SOLEIL"





Continuons à avancer en restant fidèles à nos valeurs

Ce nouveau numéro de *Perce-Neige Magazine* consacre son dossier au syndrome de Prader-Willi, une maladie génétique rare qui touche un nouveau-né sur 25 000. Au sein des Maisons Perce-Neige, nous accueillons des résidents touchés par ce trouble. Ils y bénéficient d'un accompagnement pluridisciplinaire. En met-

tant en lumière ce syndrome méconnu et sa prise en charge, nous avons souhaité souligner le fait que les besoins évoluent sans cesse. Pour continuer à agir, Perce-Neige doit s'inscrire dans cette réalité et poursuivre son combat en développant notamment de nouveaux projets et partenariats.

Vous découvrirez ainsi dans ce magazine comment nous soutenons les «Classes Soleil» qui proposent à de jeunes enfants autistes une scolarisation adaptée et pourquoi nous envisageons des rapprochements avec d'autres associations du secteur médico-social œuvrant pour le bien-être des personnes handicapées.

Derrière tous ces projets, il y a de grandes satisfactions mais surtout de belles émotions. Comme celles que vous ressentirez sûrement en lisant le témoignage de la mère de Mathias, nouveau résident de la Maison Perce-Neige de Marseille dédiée aux personnes autistes. Grâce à cette place, elle peut enfin voir son fils construire sa vie d'adulte et imaginer son avenir.

L'émotion sera aussi au rendez-vous en découvrant les liens qui unissent les élèves d'un lycée de Nice et les résidents de la Maison Perce-Neige de La Gaude. En partageant régulièrement des activités ensemble, ils permettent aux différences de s'estomper.

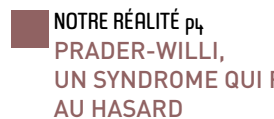
Tous ces moments intenses que nous vivons au sein des Maisons ou ailleurs, toutes ces victoires sur le handicap, ne seraient pas possibles sans votre soutien. C'est grâce à vous que nous pouvons continuer à œuvrer pour offrir une vie digne aux personnes handicapées. Je vous en remercie chaleureusement.

Christophe Lasserre-Ventura

Président de Perce-Neige



04
NOS COMBATS p3
PLUS FORTS ENSEMBLE
POUR AGIR



08
NOTRE RÉALITÉ p4
PRADER-WILLI,
UN SYNDROME QUI FRAPPE
AU HASARD



10
NOS FAMILLES p8
"JE VOIS MON FILS
DEVENIR ADULTE"



10
NOS MAISONS p10
UN PARTENARIAT ORIGINAL



10
NOS ENGAGEMENTS p11
PERCE-NEIGE
S'ENGAGE POUR
LES CLASSES SOLEIL !



10
NOUS AIDER p12
LEGS OU DONATIONS,
VOUS AVEZ DES QUESTIONS ?

n°21
octobre 2014

102 bis, bd Saint-Denis
92415 Courbevoie Cedex
Tél. 01 47 17 19 30
www.perce-neige.org

**PERCE-NEIGE
MAGAZINE**

DIRECTEUR DE PUBLICATION
Christophe LASSERRE-VENTURA

RÉDACTEURS EN CHEF
Gilles de FENOYL
Béatrice du RETAIL



L'Association Perce-Neige est agréée par le Comité de la Charte du don en confiance, organisme d'agrément et de contrôle des organisations faisant appel aux dons.

CRÉATION ET RÉDACTION
okó

N° ISSN : 1960-7210
Crédits photos : Photothèque Perce-Neige - Christophe Hargoues

PLUS FORTS ENSEMBLE POUR AGIR

Le secteur médico-social est en mouvement. Certaines associations souhaitent rejoindre des structures de taille plus importante afin de poursuivre leurs activités. Dans ce contexte, en 2013, trois structures se sont rapprochées de Perce-Neige en vue de reprises définitives.



Les Varebois à Courbevoie (Hauts-de-Seine)

Ouvert en 1993 par l'Association Courbevoisienne d'Aide aux Handicapés Déficieux Mentaux, cet établissement accueille 27 résidents en situation de handicap (dont un en accueil temporaire). Il dispose d'une implantation en plein cœur de ville favorisant l'insertion sociale des résidents, une proximité des commerces ainsi qu'une accessibilité aux transports en commun. **En octobre 2013, Perce-Neige a repris la gestion** de ce Foyer d'Accueil Médicalisé. Un travail collaboratif a déjà été mené par l'ensemble des acteurs concernés. Des travaux d'aménagement et d'extension des locaux seront réalisés par **Perce-Neige courant 2015**.



Le Chardon Bleu (Loire-Atlantique)

Après une rencontre dans les années 80 entre **Madame Halgand, Lino Ventura et son épouse**, Perce-Neige a apporté un soutien technique et financier à la réalisation de l'établissement Le Chardon Bleu. Situé à la Chapelle-sur-Erdre, il a accueilli ses premiers résidents **en 1990**. Le Chardon Blanc, destiné aux personnes handicapées vieillissantes, sera créé quelques années après. Unis par une vision similaire de la prise en charge des adultes en situation de handicap et des relations avec les familles, Perce-Neige et le Chardon Bleu ont naturellement repris contact ces dernières années.

Le 1^{er} janvier 2012, un mandat de gestion de 2 ans a été signé. À l'issue de cette période de transition, le Chardon Bleu a décidé de se rapprocher définitivement de Perce-Neige.



APAEHISJ de St Junien (Haute-Vienne)

Perce-Neige s'est rapprochée d'un ESAT (Établissement et Service d'Aide par le Travail) et d'un SAIS (Service d'Accompagnement à l'Insertion Sociale) situés à St Junien. L'ESAT accueille **62 travailleurs**. Avec une capacité d'accueil de 25 places, le SAIS répond aux besoins de personnes assez autonomes pour vivre en milieu ordinaire, mais nécessitant aide et soutien pour gagner en autonomie : vie quotidienne, logement, gestion budgétaire, accès aux soins, démarches administratives, temps libre... Un mandat de gestion de **2 ans a été mis en place à compter du 1^{er} janvier 2014**.



PRADER-WILLI, UN SYNDROME QUI P

Le syndrome de Prader-Willi est une maladie génétique rare liée à une anomalie sur le chromosome 15. En France, environ 2 000 personnes sont touchées par ce trouble qui nécessite une prise en charge pluridisciplinaire. Certaines d'entre elles sont accueillies au sein des Maisons Perce-Neige où un accompagnement adapté leur est proposé.



FRAPPE AU HASARD



L syndrome de Prader-Willi atteint un nouveau-né sur 25 000. Causé par une anomalie du chromosome 15, il survient accidentellement lors de la conception. Le risque d'avoir un autre enfant touché au sein d'une même fratrie est donc exceptionnel. Le syndrome se caractérise par une diminution du tonus musculaire ⁽¹⁾ durant les 2 premières années de la vie et par un dysfonctionnement de l'hypothalamus et de l'hypophyse ⁽²⁾, responsable de troubles endocriniens (croissance, développement pubertaire...) et du risque d'obésité majeure dès l'enfance.

Les mécanismes de la satiété fonctionnant mal, les enfants touchés sont fortement attirés par la nourriture dès l'âge de 2 ans. Ils seront confrontés à ce problème pendant toute leur existence. En l'absence d'un régime alimentaire strict, la prise de poids peut être très rapide et conduire à une obésité massive. Cette addiction alimentaire constitue le principal obstacle à l'autonomie et la socialisation des personnes porteuses du syndrome de Prader-Willi car il nécessite un accompagnement tout au long de leur vie.

Une vie bouleversée par le chromosome 15

Pendant la grossesse, certaines manifestations peuvent être déjà présentes telles que la diminution des mouvements fœtaux et l'excès de liquide amniotique. À la naissance, le manque de tonus mus-



culaire particulièrement sévère des enfants atteints par le syndrome de Prader-Willi explique les troubles de la succion-déglutition et le décalage des acquisitions (tenir assis, marcher). Des traits caractéristiques (front étroit, yeux en amande, lèvre supérieure fine) ainsi que des pieds et des mains très petits sont fréquemment observés.

Le déficit intellectuel varie d'un enfant à l'autre. Dès l'âge de 2 ans, il est associé à des difficultés d'apprentissage et d'expression orale ainsi qu'à des troubles psychologiques et comportementaux. C'est également à cet âge que les problèmes alimentaires et comportementaux passent au premier plan. Pour les personnes obèses, vont s'ajouter des complications plus ou moins importantes pour bouger (marcher, monter un escalier, courir...).

La phase de transition vers l'âge adulte est une étape difficile car elle correspond souvent à une prise de conscience de la différence. La souffrance et la révolte peuvent faire surgir des troubles psychiatriques et compliquer la vie des personnes atteintes du syndrome de Prader-Willi et celle de leur entourage. D'autres

manifestations peuvent être présentes. Elles diffèrent d'un individu à l'autre. Elles sont en relation avec un dysfonctionnement de l'hypothalamus, qui régule les fonctions hormonales et vitales : métabolisme, croissance, développement sexuel, respiration, sommeil, résistance au stress, régulation des émotions, thermorégulation, seuil de douleur très élevé, troubles neurovisuels...

La nécessité d'un accompagnement adapté

Si l'expression de la maladie est très variable, une forte instabilité émotionnelle, une immaturité affective associées aux difficultés cognitives génèrent souvent une forte anxiété chez les personnes touchées. Discours en boucle, répétitions, crises parfois sévères et difficultés d'adaptation sociale en sont les manifestations les plus fréquentes. La connaissance du syndrome et de ses conséquences sur les enfants et adultes est donc essentielle pour comprendre comment aménager leur environnement et les accompagner au mieux.

Le syndrome de Prader-Willi est une maladie complexe. S'il dépend de l'âge,





le suivi est toujours pluri-disciplinaire : médical, kinésithérapique, éducatif, diététique et psychologique. Les problèmes de comportement des personnes atteintes ont toutefois tendance à diminuer à l'âge adulte lorsque ces dernières sont placées dans un cadre adapté et suffisamment

protecteur, leur permettant d'exercer toute l'autonomie dont elles sont capables.

À l'heure actuelle, il n'existe pas de médicament permettant de traiter ce syndrome. Des recherches sont menées, en France et dans le monde, pour comprendre ses mécanismes et pour trouver des traitements capables de corriger certains dysfonctionnements. Ces dernières années, des avancées porteuses d'espoir ont été réalisées.

- (1) Hypotonie.
 (2) L'hypothalamus est une structure du système nerveux central. L'une de ses fonctions les plus importantes est de réaliser la liaison entre le système nerveux et le système endocrinien par le biais d'une glande endocrine : l'hypophyse.

Aujourd'hui, le diagnostic du syndrome de Prader-Willi est réalisé très précocement au vu de signes cliniques à la naissance : hypotonie néonatale sévère, absence de réflexe de succion, difficultés d'alimentation. Il est fiable à 100%. Une simple prise de sang suffit.

“ La prise en charge doit être pluridisciplinaire ”

Dr Monique NARCY, neuro-pédiatre, membre de la commission médico-sociale de Perce-Neige

« Le diagnostic précoce, la prise en charge pluridisciplinaire et le traitement par hormone de croissance ont modifié très favorablement la qualité de vie des enfants touchés par le syndrome de Prader-Willi. À l'âge adulte, les complications liées à l'obésité restent encore importantes. La limitation de l'autonomie et les troubles du comportement peuvent rendre indispensables l'orientation en établissement spécialisé. Les Maisons Perce-Neige accueillent ainsi des résidents touchés par ce syndrome.

Les personnes atteintes de Prader-Willi ont deux particularités très spécifiques : une préoccupation prégnante pour la nourriture (pouvant aller jusqu'à une obsession permanente voire une véritable conduite addictive) et un trouble de la sensation de satiété. Leur prise en charge nécessite donc la mise en place d'un cadre précis autour des repas : respect strict des horaires, attitude de 'détournement' de l'attention avant les repas, proposition d'une quantité limitée de nourriture mais donnant le sentiment de remplissage (en utilisant par exemple une assiette de plus petite taille), mise en œuvre de signaux clairs pour signifier la fin du repas... En outre, il ne faut jamais utiliser la nourriture comme une récompense ou une sanction. La personne Prader-Willi peut comprendre les principes du contrôle alimentaire qui lui sont proposés mais soumise à des pulsions et des compulsions alimentaires très fortes, elle a besoin d'être constamment aidée et soutenue dans cet effort par tout son entourage. Une prise en charge cohérente, explicitée et accompagnée peut améliorer grandement le comportement alimentaire de ces adultes voire permettre d'obtenir une perte de poids si elle est associée à une hygiène de vie (marche, natation, sport). Tout l'entourage a un rôle à jouer : famille, personnel de l'établissement d'accueil, médecins spécialistes (endocrinologue, psychiatre), orthophoniste, kinésithérapeute, diététicien...

L'accompagnement proposé doit aussi tenir compte de la fragilité émotionnelle de ces adultes. L'émergence d'émotions difficiles à contrôler, comme les sentiments de frustration ou d'injustice, peut se traduire par la survenue de crises soudaines et intenses qu'il faut apprendre à analyser. Les personnes atteintes de Prader-Willi ont besoin d'être valorisées. Au quotidien, il faut savoir créer des émotions positives et tenir compte de leur grande demande affective. Ces manifestations étant variables d'un individu à l'autre, une approche personnalisée est nécessaire. »

Pour en savoir plus



Association Prader-Willi France
www.prader-willi.fr

“JE VOIS MON FILS

En 2013, Mathias a rejoint la Maison Perce-Neige de Marseille dédiée à l'accueil et l'accompagnement de personnes avec des troubles du spectre autistique. Laurence, sa maman, nous a raconté les premiers pas de son fils dans cette vie d'adulte tant espérée.

« Dès les premiers mois de la vie de Mathias, j'ai compris qu'il était porteur de TSA⁽¹⁾. En tant que médecin, j'ai réussi à prendre conscience de cette réalité et à avoir la distance nécessaire face aux postures des professionnels de santé, eux-mêmes le plus souvent en plein désarroi, me laissant sans perspectives de diagnostic et sans projet de prise en charge.

J'ai heureusement aussi croisé des personnes bienveillantes, notamment un pédopsychiatre qui nous a moralement soutenus dans notre parcours. Quand Mathias est né, il y a 21 ans, les parents d'enfants avec autisme étaient bien plus isolés qu'aujourd'hui. Depuis, les échanges sont tellement plus riches et plus fluides entre les familles ! Et certaines ont permis, grâce à leur acharnement, de faire évoluer les connaissances, les pratiques et d'ouvrir ainsi les premiers établissements spécialisés en France. La prise en charge de l'autisme est ainsi passée de l'exclusivité des « soins » psychiatriques à un registre combinant à la fois éducation spécialisée, soins et pédagogie.

« Mathias est fils unique. Il est très entouré par sa famille. À Perce-Neige, le dialogue avec les familles fait partie intégrante de la prise en charge. Cela nous a beaucoup rassurés. Nous sommes toujours informés de ce qu'il se passe dans le quotidien de Mathias. »

Nous avons fait notre chemin tout seuls

En dépit de ses troubles, et pour cette raison à temps très partiel, Mathias a pu intégrer durant 3 ans un jardin d'enfants puis la maternelle. Ces tentatives en milieu dit « ordinaire » n'étaient pas les plus adaptées pour lui mais il n'existait pas d'autre perspective à l'époque. Pour aider Mathias à évoluer, nous avons cheminé plutôt seuls, avec l'appui de quelques professionnels de bonne volonté (orthophoniste, kinésithérapeute) essayant d'adapter leurs techniques à la rééducation de ces troubles si particuliers. À 6 ans, il a rejoint un établissement médico-social généraliste qui a fait tous les efforts possibles pour lui offrir un accueil adapté. Nous avons progressé et appris ensemble. Puis, vers 15 ans, Mathias a intégré un IME⁽²⁾ spécialisé dans les TSA, où il a pu rapidement gagner sur le plan de l'autonomie et de la communication. À 18 ans, il était temps cependant d'envisager pour lui, qui devenait adulte, un lieu correspondant mieux à sa maturité.

J'ai eu le sentiment de passer la main

Quand j'ai appris que la demande d'admission de Mathias au sein de la Maison Perce-Neige de Marseille avait été acceptée, je me suis sentie « lancée sur une autre orbite ». Je devais investir toute ma confiance dans une nouvelle structure, soutenue en cela par l'excellente réputation de son association gestionnaire.

L'adaptation s'est faite assez sereinement, pour nous et pour lui, facilitée par l'expérience de l'internat acquise au sein de l'IME, où nous avons ensemble déjà appris à installer des repères hors du milieu familial. Je me félicite rétrospectivement d'avoir toujours travaillé à sa prise d'autonomie, incitée et aidée par les professionnels de l'IME.

Peu à peu, les qualités humaines, les compétences du personnel de Perce-Neige ainsi que leur rigueur m'ont rassu-



DEVENIR ADULTE "



rée sur le fait que leur travail consistait autant à favoriser le bien-être de Mathias qu'à le faire progresser. Pour la première fois, en le regardant évoluer dans une vie d'adulte, je voyais son avenir se dessiner. J'ai eu le sentiment de passer la main !

Le projet de vie que Perce-Neige offre à Mathias lui permet de donner un sens à sa vie. Comme tout adulte, mais à sa mesure, il accomplit des tâches du quotidien. Il a des moments d'apprentissage, mais aussi de loisirs et de détente. Son comportement évolue. Il est plus indépendant, prend plus d'initiatives. Sa capacité à communiquer s'améliore grâce au travail de stimulation de l'équipe.

Enfin, ce qui nous comble, c'est de voir que son comportement témoigne des liens de confiance avec les professionnels et avec ses pairs. Je le vois comme un adulte se sentant « chez lui ».

(1) Troubles du spectre autistique
(2) Institut Médico-Educatif

Un Foyer d'Accueil Médicalisé à Marseille



Cette nouvelle Maison Perce-Neige, qui a ouvert ses portes en janvier 2013, accueille 34 résidents autistes.

Il s'agit du premier établissement de Perce-Neige dans le département des Bouches-du-Rhône.

L'objectif prioritaire de ce lieu de vie est de permettre la diminution des troubles de comportement et l'apaisement de l'anxiété des personnes accueillies. L'animation, l'encadrement des ateliers et activités sont assurés par du personnel spécialisé (éducateurs spécialisés, moniteurs-éducateurs, aides médico-psychologiques).

Les liens familiaux sont par ailleurs encouragés au travers de l'accueil des parents et familles, des sorties de week-end et des vacances.

La Maison Perce-Neige est avant tout un lieu de vie, mais la population accueillie, l'hétérogénéité des troubles, nécessitent des soins pluridisciplinaires dont la dominante concerne les soins psychiques au sens large.

UN PARTENARIAT ORIGINAL

Depuis 2 ans, les résidents de la Maison Perce-Neige de La Gaude (Alpes-Maritimes) et les élèves du lycée professionnel La Providence à Nice partagent des moments d'échanges par l'intermédiaire d'activités variées. Des rencontres privilégiées riches en émotions que Régine Hurier, directrice de la Maison, explique avec enthousiasme !



« Souhaitant découvrir Perce-Neige, Dominique Lecomte, directrice du lycée a pris contact avec notre Maison via une professeure afin de proposer un échange entre les résidents de l'établissement et 11 élèves de 1^{ère} ASSP (Assistant, Soins et Services à la Personne). Le projet pédagogique du lycée a tout de suite plu à l'ensemble de l'équipe. Des animaux - chiens et cochons d'inde - ainsi que des jeux (tennis de table, fléchettes, pétanque...) ont très vite favorisé les échanges entre les élèves et les résidents.

Les contacts ont été d'emblée marqués par la simplicité et le naturel de part et d'autre. Pour les élèves, futurs professionnels des secteurs médico-social et sanitaire, il s'agissait d'une première expérience auprès de personnes handicapées et ils l'appréhendaient un peu... Attendus et entourés dès leur arrivée, ils ont été très surpris par la facilité avec laquelle ils ont pu communiquer avec les résidents et très touchés par leur accueil chaleureux. Grâce à l'animation tout

aussi consciencieuse que décontractée des élèves, les résidents ont pu découvrir les contacts avec les animaux, donnant à certains d'entre eux l'occasion de dépasser leurs peurs et à d'autres l'occasion d'exprimer leur tendresse tout en les guidant sur des parcours d'agilité et de chasse aux trésors (croquettes !) ou en leur apportant des soins.

À la fin de cette première journée, une table ronde a été organisée pour partager nos impressions respectives. Les échanges ayant été unanimement positifs pour chacun, nous avons décidé d'inscrire ce partenariat dans la durée.

Des rencontres qui font l'unanimité !

Les rencontres ont lieu alternativement au lycée ou à la Maison Perce-Neige. Au fil des mois, nous variions les activités et favorisons la découverte et la créativité : chorégraphie, confection d'objets artisanaux, sport, cuisine... Ainsi, les résidents

ont été invités en janvier 2014 au lycée pour la galette des rois. Un groupe réparti par binôme (un élève/un résident) aux différents postes de la cuisine pédagogique du lycée a confectionné les galettes tandis qu'un autre groupe de binômes décorait les tables et fabriquait les couronnes. La convivialité, la bonne humeur et l'appétit ont été au rendez-vous de cette dégustation... et des couronnements !

Nous sommes très heureux et fiers des relations ainsi créées entre les deux établissements. Les enrichissements sont mutuels et les attentes de nouvelles rencontres sont réciproques. Plusieurs classes du lycée souhaitent désormais s'inscrire dans ce partenariat. »

Des activités aux bénéfiques multiples

L'atelier rongeur : Il propose des activités dont l'approche est très sensorielle. Elles font appel à l'ouïe par les cris d'animaux, à l'odorat par le choix des aliments distribués, au toucher par les caresses et à la vue par un travail d'observation. Les soins apportés aux petits animaux permettent de travailler l'adresse, la coordination, l'expression des émotions et développent le sentiment d'utilité chez les résidents.

L'atelier chien : il met en jeu la complicité avec l'animal, le contact physique, les émotions, la coordination psychomotrice, le rythme, l'orientation temporo-spatiale. Il développe aussi l'estime et la confiance en soi.



PERCE-NEIGE S'ENGAGE POUR LES "CLASSES SOLEIL" !

En 2013, Perce-Neige a poursuivi son partenariat financier avec la "Classe Soleil" de l'école St Dominique (Hauts-de-Seine) et a mis en place un nouveau programme avec l'école Franklin (Paris). Accueillant de jeunes enfants autistes, ces classes de maternelles les aident à se socialiser et à communiquer grâce à la mise en place d'une scolarisation adaptée.

Si ces jeunes enfants autistes passent la journée dans leur classe entourés d'adultes spécialement formés à leur pathologie, ils partagent aussi avec leurs camarades du même âge les temps de récréation et de repas. Les progrès pour certains enfants sont importants et leur permettent de poursuivre une scolarité en primaire.

Questions à Armelle Saillour, chargée de mission auprès des établissements accueillant des résidents autistes.

Pourquoi Perce-Neige soutient-elle les "Classes Soleil" ?

Lorsque le projet a été présenté à Perce-Neige en 2009, nous avons été immédiatement séduits par l'énergie et le sérieux de la démarche. Une 1^{ère} convention de 3 ans a été signée. En participant financièrement, Perce-Neige a contribué au démarrage du projet, notamment pour les coûts de personnel qui sont importants (1 personne par élève). En 2012, nous avons souhaité faire un premier bilan. Les résultats constatés nous ont convaincus de renouveler la convention pour 3 ans.

Quels sont les bénéfices pour les enfants accueillis ?

La plupart des enfants ne parlent pas à leur arrivée. L'accompagnement proposé par les "Classes Soleil" favorise l'émergence ou le développement du langage mais aussi d'autres apprentissages comme l'acquisition de la propreté ou la diversification de l'alimentation car les autistes sont très sélectifs dans leur nourriture. Ils partagent aussi un quotidien avec les autres enfants et apprennent ainsi à adapter leur comportement ou à intégrer les codes sociaux. Les enfants autistes ne savent pas comment interagir avec les autres. Grâce à leurs petits camarades, ils peuvent par exemple découvrir le jeu. Dans les "Classes Soleil", le programme académique reste la référence. Il est simplement adapté à l'aide d'approches comportementales ou cognitives pour permettre l'acquisition des connaissances. Les centres d'intérêt des enfants autistes étant différents, leurs activités sont personnalisées. Il faut chercher ce qui les motive pour les faire progresser et installer également une cohérence entre ce qui est enseigné à l'école et à la maison. L'engagement des familles est essentiel.

D'autres ouvertures de classes sont-elles prévues ?

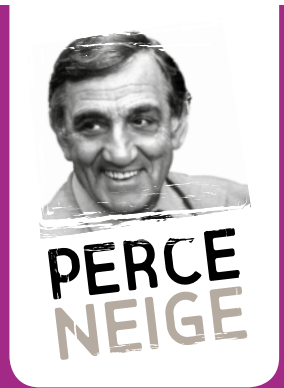
Conformément aux objectifs du 3^e plan autisme 2013-2017, les "Classes Soleil" ont vocation à se développer. Compte tenu de la qualité de ce programme, Perce-Neige envisage de poursuivre son soutien, sachant que chaque projet sera étudié au cas par cas. Parmi les premiers élèves des "Classes Soleil", certains enfants ont réussi à intégrer le CP en école ordinaire. Pour l'anecdote, le carnet de notes de l'un d'entre eux indiquait « attention au bavardage » ! Quand on sait qu'il ne parlait pas en intégrant la Classe Soleil, cela résume bien les progrès constatés !

Découvrez les "Classes Soleil" en vidéo
sur perce-neige.org (rubrique actualités) !



Un enfant de la classe soleil accompagné par son enseignante.

LEGS OU DONATIONS, VOUS AVEZ DES QUESTIONS ?



Chaque jour, Perce-Neige reçoit de nombreuses demandes d'informations sur ces sujets. Nos spécialistes legs, donations et assurances-vie répondent à vos principales questions.

Quels biens puis-je transmettre à Perce-Neige ?

Votre legs ou donation peut porter sur tous types de biens immobiliers ou mobiliers : appartement, maison, terrain, meubles, bijoux, somme d'argent, portefeuille d'actions...

Puis-je faire un legs ou une donation si j'ai des enfants ?

Le droit français prévoit qu'une partie de votre patrimoine revient obligatoirement à vos descendants directs (héritiers réservataires). La part que vous pouvez librement transmettre (quotité disponible) varie en fonction du nombre de vos héritiers réservataires :

- **1 enfant** : vous disposez de la moitié de votre patrimoine,
- **2 enfants** : vous disposez de 1/3 de votre patrimoine,
- **3 enfants et plus** : vous disposez d'1/4 de votre patrimoine.

Je n'ai pas d'enfant et plus de conjoint. Que se passera-t-il si je ne rédige pas de testament ?

Faute de testament, vos biens seront transmis à vos héritiers les plus proches si vous en avez : frères et sœurs, neveux ou nièces... avec des droits de succession pouvant aller jusqu'à 60%. Sinon l'intégralité de votre patrimoine reviendra à l'Etat.

Puis-je affecter mon legs ou ma donation à un projet de l'Association ?

Vous pouvez affecter une donation à un projet de l'association ; dans ce cas, nous vous conseillons de nous contacter au préalable. En revanche, il est plus difficile d'affecter un legs à un projet précis, dans la mesure où la date d'exécution du legs est inconnue.

Comment être certain que les biens donnés ou légués

à Perce-Neige seront bien utilisés ?

Perce-Neige s'engage à mener ses projets jusqu'à leur terme pour que votre soutien soit pleinement efficace. De plus, les comptes de l'Association sont certifiés chaque année par un commissaire aux comptes indépendant. Ils sont aussi adressés au Préfet du département, au Ministère de l'Intérieur et au Ministère des Affaires Sociales et de la Santé. Perce-Neige a été contrôlée par la Cour des Comptes et se soumet également au contrôle du Comité de la Charte du don en confiance.

Puis-je me passer d'un notaire pour faire un legs ?

Consulter un notaire n'est pas obligatoire mais conseillé pour s'assurer que votre testament respecte bien les formes exigées par la loi. S'il est mal rédigé, il peut être contesté et annulé lors de votre succession. De plus, le notaire peut enregistrer votre testament au Fichier Central des dernières volontés si vous lui en faites la demande.

Pour toute autre question, n'hésitez pas à contacter notre service
Legs, Donations et Assurances vie au 01 47 17 19 30

Perce-Neige est présente sur :

associationperceneige / @PerceNeigeInfos / chaîne ComitePerceNeige / associationperceneige