

n°18

septembre 2013

PERCE-NEIGE MAGAZINE



PERCE
NEIGE



Une rentrée pas comme les autres

p03 RÉUSSIR À CONCILIER
INDIVIDUEL ET COLLECTIF

p04 UNE FEMME ENGAGÉE
NOUS A QUITTÉS

p12 COMMENT FAIRE PLAISIR TOUT
EN SOUTENANT PERCE-NEIGE





Odette Ventura nous a quittés

Le 15 mai dernier, à l'âge de 94 ans, elle s'éteignait. Ma grand-mère était une femme de caractère, passionnée et généreuse qui, jusqu'au bout de sa vie, se sera impliquée pour le bien-être et le bonheur des personnes handicapées.

Aujourd'hui, c'est avec le plus profond respect que nous lui rendons hommage en retraçant les grands moments qui ont marqué sa vie. Son dévouement à Perce-Neige restera pour

tous les membres de l'Association un modèle d'engagement.

Malgré l'émotion qui est la nôtre, nous devons continuer à donner de l'espoir aux familles qui cherchent une solution d'accueil pour leur enfant handicapé. Dans ce magazine de rentrée, nous avons souhaité vous parler de l'accompagnement que nous apportons aux enfants polyhandicapés. Au sein de l'Institut Médico Éducatif de Montélimar, une équipe de professionnels œuvre pour le développement physique et mental de ces jeunes résidents. Un combat mené aux côtés des parents, avec patience et constance.

Nous avons voulu revenir également sur le thème de notre colloque 2013 car l'équilibre entre individuel et collectif est un élément essentiel de la vie de nos Maisons. Nous avons eu envie aussi de vous faire découvrir le témoignage d'Évelyne dont la fille a rejoint l'une de nos Maisons après avoir passé plus de 12 ans dans un Institut Médico Éducatif. L'accompagnement proposé par Perce-Neige a permis à cette famille de vivre avec sérénité cette transition.

En créant Perce-Neige, mes grands-parents souhaitaient apporter du bonheur à toutes celles et ceux qui seraient accueillis au sein de nos Maisons. Aujourd'hui, 47 ans plus tard, nous n'oublions pas que ces moments de joie existent aussi grâce à votre soutien. Je vous en remercie chaleureusement et vous assure que nous continuerons à œuvrer avec détermination.

Christophe Lasserre-Ventura

Président de Perce-Neige



NOS COMBATS p3
CONCILIER INDIVIDUEL ET COLLECTIF

NOTRE HOMMAGE p4
UNE FEMME ENGAGÉE NOUS A QUITTÉS

NOTRE RÉALITÉ p6
UNE RENTRÉE PAS COMME LES AUTRES



NOS FAMILLES p10
À PERCE-NEIGE LAURÈNE CONSTRUIT SA VIE D'ADULTE

NOS INFOS p11
RENTRÉE THÉÂTRALE AU PROFIT DE PERCE-NEIGE



n°18
septembre 2013

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



CRÉATION ET RÉDACTION
okó

N° ISSN : 1960-7210
Crédits photos : Photothèque
Perce-Neige - Sipa Press -
Charlotte Modat

RÉUSSIR À CONCILIER INDIVIDUEL ET COLLECTIF

Les 13 et 14 juin derniers, le colloque Perce-Neige a réuni à Paris près de 250 salariés de l'Association sur le thème « concilier projets et aspirations individuels avec vie collective ». Il a permis de rappeler combien cet équilibre est essentiel, notamment au sein de structures médico-sociales.



Au sein des Maisons Perce-Neige, les équipes (éducateurs, aides médico-psychologiques, aides-soignants...) prennent en charge les résidents au quotidien, souvent durant de longues années. Si le rôle de ces professionnels est bien d'accompagner individuellement chacun d'entre eux dans le respect de son histoire, son âge, ses choix, ses projets... il est également important de faire en sorte que chaque résident s'épanouisse au sein de ce lieu de vie qu'est une Maison Perce-Neige.

Le thème abordé lors de ce 7^e Colloque a été celui du « vivre ensemble » dans un espace collectif, avec des personnes non choisies, 24h sur 24h pendant parfois des dizaines d'années. Formulé ainsi, ce sujet invite à réfléchir aux possibilités de conciliation entre les enjeux individuels et les enjeux collectifs au cœur de lieux de vie comme les Maisons Perce-Neige.

En outre, il conduit à relativiser ce qu'il en est pour les professionnels qui les animent, qui ne sont pas là 24h sur 24h, pour toute leur vie adulte, au regard de ce que cette cohabitation impose à ceux qui y résident.

Le défi de vivre en harmonie

Le colloque a également permis de réfléchir à l'importance de la dimension spatiale qui doit être prise en compte dans les Maisons Perce-Neige, notamment lors de leur conception. Comment en effet concilier projets et aspirations individuels avec vie collective dans ces espaces qui sont à la fois lieux de vie, domiciles pour les uns et endroits de travail pour les autres, lieux de soin, espaces d'accompagnement et environnements thérapeutiques ?

Des questions essentielles que nous devons envisager en permanence et que nos pratiques doivent intégrer afin de permettre aux personnes handicapées mentales de mener leur vie le plus sereinement possible.

Une femme en



gagée nous a quittés

Le 15 mai dernier, nous avons appris avec une grande émotion la disparition d'Odette Ventura. Pour lui rendre hommage, nous avons souhaité revenir sur le parcours de cette femme de caractère qui, aux côtés de son mari Lino Ventura, a permis à Perce-Neige de voir le jour.

Odette Ventura a passé une grande partie de sa vie à défendre et à soutenir avec passion les personnes handicapées mentales et leurs familles. Elle s'est éteinte le 15 mai dernier, dans sa 94^e année, soit quasiment 47 ans jour pour jour après la création de l'Association.

Née en 1919, Odette Lecomte épouse en 1942 Lino Ventura, son amour de jeunesse. De leur union naîtront quatre enfants dont Linda, une petite fille 'pas comme les autres', qui changera le cours de leur vie. Découvrant le manque de structures adaptées à l'accueil de ces enfants, qu'on qualifie alors de 'différents', Odette et Lino décident de créer Perce-Neige en 1966, avec pour vocation 'l'aide à l'enfance inadaptée'. Leur objectif est simple : soutenir les associations existantes et sensibiliser les pouvoirs publics aux besoins des enfants handicapés et de leurs familles.

Le combat d'une femme, d'une mère, d'une épouse

En 1976, l'Association est reconnue d'utilité publique. Six ans plus tard, la première 'Maison Perce-Neige' voit le jour à Sèvres (Hauts-de-Seine). Elle sera bientôt suivie par d'autres établissements dans différents départements.

Au décès de Lino Ventura en 1987, son épouse s'attache, entourée d'amis, à développer l'action de l'Association en favorisant la création de structures adaptées à l'accueil et l'accompagnement de personnes en situation de handicap mental. Ses actions auront ainsi permis la création d'une soixantaine d'établissements en France, parmi lesquels 30 sont aujourd'hui gérés par Perce-Neige.

Odette Ventura participait encore récemment et régulièrement à des réunions et manifestations organisées au sein des Maisons Perce-Neige, apportant le plus souvent possible sa présence amicale et chaleureuse aux résidents et aux équipes.

Il y a quelques années, Odette Ventura s'était exprimée sur l'appel de Lino Ventura à l'ORTF en 1965, un moment fondateur pour l'Association.

« 'J'ai une enfant pas comme les autres'. Je sais ce qu'a ressenti Lino en cette soirée de décembre 1965, quand il a prononcé cette phrase, assis à son bureau dans notre maison de Saint-Cloud, devant les caméras de l'ORTF (...). Lino était un être de pudeur, de discrétion, qui détestait se livrer en public. Cet aveu a été pour lui une grande souffrance. (...) Pour Perce-Neige, il a accepté et affronté des épreuves qu'il n'aurait acceptées ou affrontées pour rien d'autre et pour personne.

Au cours de son enfance difficile, pendant la guerre et la clandestinité, lors de sa carrière sportive, il a vécu bien des tourments et peut-être a-t-il frôlé parfois le désespoir. Mais je pense que rien ne l'a atteint aussi profondément que la maladie de notre Linda. 'Ma fille, disait-il, est aussi fragile qu'une fleur'. (...) C'est lentement, par étapes successives, qu'il nous a fallu admettre que notre petite Linda aurait besoin, toute sa vie, de l'aide de son entourage et de plus d'amour que les autres enfants.

Lino, suivant son habitude, refusant de subir, avait pris cette certitude comme un défi. Et cet appel donnait le coup d'envoi d'une opération destinée à atténuer notre malheur - et à aider tous ceux qui vivaient le même calvaire (...) et étaient confrontés au mépris. »

UNE RENTRÉE PAS COMME



À l'heure où la majorité des enfants ont repris le chemin de l'école, nous nous sommes intéressés à ceux qui ne peuvent pas y aller. Au sein de l'IME⁽¹⁾ de Montélimar, 10 enfants polyhandicapés bénéficient d'un accompagnement adapté.

LES AUTRES



Le rôle principal d'un IME comme celui de Montélimar consiste en la prise en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés, âgés de 6 à 20 ans⁽²⁾, à tous les stades de l'éducation. À Montélimar, 10 enfants sont pris en charge en semi-internat. La structure est organisée en 2 unités de 5 enfants avec, pour chacune d'elles, un éducateur spécialisé et un moniteur éducateur. À cette équipe s'ajoutent les personnels paramédicaux : kinésithérapeute, psychomotricien(ne), orthophoniste, ergothérapeute et psychologue. Un médecin généraliste assure également une permanence d'une journée par semaine.

Quatre fois par an, un médecin spécialiste en rééducation fonctionnelle consulte aussi à l'IME. Il accompagne l'évolution de l'enfant, en essayant de



L'IME vu par :

Patrice Bourgogne, Directeur

« Nous devons apaiser les inquiétudes dues à la séparation entre la famille et l'enfant et prendre en compte qu'il s'agit souvent d'une première expérience d'accueil dans une structure du type IME. Il faut donner les moyens aux parents d'imaginer sereinement la vie de leur enfant en dehors de leur présence. »

Sébastien Morel, Chef de service

« La subjectivité du travail effectué auprès des enfants polyhandicapés m'évoque une valeur essentielle pour les professionnels que nous sommes : "l'humilité". Cela s'applique également à la relation que nous avons avec les familles. »

Denis Bouet, Éducateur spécialisé

« Je travaille à l'IME de Montélimar depuis son ouverture en septembre 1997. Je continue à porter une importance toute particulière à l'interaction entre les différents professionnels qui constituent l'équipe pluridisciplinaire. En ce sens la mutualisation des compétences et des connaissances de chacun, nous permet d'accueillir et accompagner chaque enfant dans sa singularité. »

Sakina Carvalho, maman de Yanis et membre du CVS (Conseil de la Vie Sociale)

« L'IME est peut-être l'une des structures les moins connues de l'Association Perce-Neige. Pourtant, quelle sérénité pour nous parents de savoir nos enfants dans cet établissement, où une équipe attentive et professionnelle sait adapter les projets personnalisés en fonction des besoins et de la sensibilité de chacun de nos enfants si différents. »

limiter les effets déformants du handicap et en lui apportant du confort à l'aide d'équipements spécifiques. L'ergothérapeute et le kinésithérapeute participent ensuite à la mise en place de ses prescriptions.

Agir tous ensemble dans l'intérêt de l'enfant

La prise en charge est pluridisciplinaire. Chaque membre de l'équipe travaille en accord avec les familles afin que l'accueil de l'enfant se déroule au mieux. La relation avec les parents est capitale ; grâce à leur expérience du quotidien, ils savent décrypter les comportements de leur enfant et transmettent des informations essentielles. Cette 'grille de lecture' est très utile même s'il existe parfois des différences d'attitude chez l'enfant entre son domicile et l'IME. Toute l'équipe est aussi là pour accompagner les parents dans leur rapport au handicap et dans la prise de conscience de son évolution.

La qualité du lien entre les différents intervenants est essentielle car elle permet d'envisager l'accompagnement dans sa globalité. À l'arrivée de chaque enfant à l'IME, un temps d'ob-

servation et d'évaluation de ses capacités est bien sûr nécessaire. Puis, il faut faire en sorte d'intégrer l'enfant au groupe et, petit à petit, faire émerger ses capacités.

S'occuper d'enfants polyhandicapés, cela veut dire la plupart du temps s'occuper de personnes qui ne parlent pas, qui ne peuvent parfois même pas dire 'oui' ou 'non'. Ces difficultés de communication demandent donc une prise en charge tout en finesse. Pour assurer le développement physique et mental de ces enfants, différentes activités éducatives sont pratiquées; des échanges ont lieu régulièrement au sein de l'équipe pour apprécier leurs résultats. Il est en effet essentiel de partager les points de vue. Les avancées sont parfois infimes mais ce sont de véritables petites victoires sur le handicap.

En mettant les enfants dans un environnement de confiance, de sécurité et de bien-être, l'équipe parvient à éveiller des capacités, des envies qui sont extrêmement ténues chez eux. Mais pour que cette méthode fonctionne, il est nécessaire d'œuvrer avec une grande finesse d'observation, de développer une vraie constance dans la prise en charge et, bien sûr, d'avoir

une patience infinie car les progrès prennent parfois des mois voire des années.



Inventer de nouvelles dynamiques

Cette année, l'équipe a mobilisé beaucoup d'énergie pour organiser davantage de sorties. Comme il est possible d'utiliser les équipements de la Maison

Perce-Neige de Condorcet, les enfants ont ainsi pu profiter de la balnéothérapie ou de l'espace Snoezelen⁽³⁾.

Deux enfants, un peu plus autonomes que les autres, ont également bénéficié d'activités à la MJC de Montélimar chaque mercredi. Ils ont ainsi partagé des moments de jeux avec d'autres enfants de leur âge. Ces instants de socialisation sont importants, car leur vie ne doit pas se limiter à l'IME.

Une sortie avec les parents, les enfants et toute l'équipe a également été organisée. Cette 'escapade' a eu lieu à la Maison de vacances Perce-Neige de Nyons. À cette occasion, les enfants se sont rendus dans une école rurale située à proximité. L'accueil a été très chaleureux. Les élèves sont allés spontanément vers les enfants. Ce sont des moments forts qui permettent, durant un moment, de gommer les différences.

(1) Institut Médico Éducatif

(2) Des dérogations sont possibles. Grâce à l'amendement Creton voté en 1989, les jeunes adultes peuvent être maintenus en établissements pour enfants si aucune alternative n'est trouvée.

(3) L'espace Snoezelen est une salle multi-sensorielle (odorat, ouïe, vue, toucher) qui permet d'intervenir sur les tensions motrices et psychiques.

“ Notre travail suppose une volonté de tous les instants ”

Sylvie Chenais, orthophoniste au sein de l'IME de Montélimar

« En passant du temps auprès des enfants polyhandicapés, j'ai appris à écouter, observer, à me laisser surprendre mais aussi guider par eux.

Ce n'est pas parce qu'un enfant n'est pas dans la parole verbale, qu'il ne parle pas. Un regard à regard, 'ça parle', la fuite d'un regard, 'ça parle', une réaction corporelle à une situation prévisible ou imprévisible, 'ça parle', un sourire 'ça parle', différentes vocalises, 'ça parle', un silence 'ça parle'. 'Ça parle', pour peu que l'interlocuteur donne du sens aux réactions de l'enfant.

Ce n'est pas parce qu'un enfant ne parle pas verbalement, qu'il ne comprend pas. Un enfant peut comprendre un contexte, l'émotion de l'autre, un mot en lien avec un contexte avant de comprendre une phrase entière. La parole ça n'est pas du 'mécanique', comme pourraient le faire croire certaines pratiques. Il y a à opérer une relation de qualité entre deux personnes. 'Parler', c'est d'abord parler corporellement. C'est cette parole-là qu'il s'agit de soutenir chez les enfants dont nous nous occupons.

Je crois fortement que l'on peut faire exister le corps d'une personne polyhandicapée en l'écoulant, en l'observant, en s'adressant à elle avec qualité, en rendant son environnement plus compréhensible, en lui faisant vivre des sensations nouvelles. »

À PERCE-NEIGE LAURÈNE CONSTRUIT SA VIE D'

Après plus de 12 ans passés dans un IME⁽¹⁾, Laurène, 25 ans, a rejoint la Maison Perce-Neige de Saint-Paul-en-Jarez (Loire) à son ouverture en 2008. Une étape clé dans la vie de cette résidente puisqu'elle symbolise son passage de l'enfance à l'âge adulte. Évelyne, sa maman, nous a raconté cette transition.



« Comme pour sa sœur aînée, je garde un souvenir heureux de la naissance de Laurène. Le pédiatre a juste prononcé un mot qui nous a longtemps poursuivis : 'hypotonie'. En d'autres termes, Laurène était 'molle' mais cela n'avait rien d'inquiétant. Pourtant, j'ai vite pris conscience que notre fille faisait tout plus tard. Mais à chaque fois que nous avions une interrogation, les médecins revenaient toujours à l'hypotonie. Pour la combattre, nous avons donc consulté un kiné pour stimuler la marche, un orthophoniste pour le langage...

Le handicap, nous n'y pensions pas

À l'école maternelle, Laurène était vraiment en décalage par rapport aux autres enfants. Je considère que le handicap est entré dans notre vie à ce moment-là. Avant, nous n'y pensions pas. Un pédopsychiatre a orienté notre fille vers un premier IME puis c'est la CDES (actuelle CDAPH)⁽²⁾ qui l'a orientée vers un second IME où elle a passé son enfance et adolescence. Chaque soir, elle rentrait à la maison. Nous avions enfin trouvé un équilibre. Puis à 16 ans, Laurène a commencé à faire des crises d'angoisse. Elle criait,

se débattait. Nous ne savions plus quoi faire. Un psychiatre nous a conseillé de la confier une puis deux nuits par semaine à l'IME. Même si elles se sont espacées, les crises ont persisté plusieurs années. Alors que nous traversions cette période difficile d'adolescence, les 20 ans de Laurène approchaient peu à peu. Il nous fallait trouver un établissement pour adultes.

Nous avons eu beaucoup de chance car l'assistante sociale de l'IME nous a informés de l'ouverture d'une Maison Perce-Neige à Saint-Paul-en-Jarez. Honnêtement, je ne pensais pas que Laurène obtiendrait une place. Mais plus nous découvrons la structure, plus nous avons envie qu'elle l'intègre ! Tout nous plaisait : le site, les chambres... C'était le rêve pour nous et, heureusement, il s'est réalisé !

Perce-Neige nous a aidés à passer le cap

Nous avons expliqué à Laurène qu'elle allait avoir deux maisons : la nôtre et la Maison Perce-Neige. Bien que nous l'appréhensions, la transition s'est faite en douceur. Les 2 nuits par semaine à l'IME lui ont sans doute permis d'accepter l'internat. Nous venions la chercher tous les week-ends au début pour la rassurer. Cette étape a été marquante pour nous aussi. Nous étions perdus sans elle ! L'accompagnement à Perce-Neige nous a aidés à passer le cap.

ADULTE

« Laurène ne s'exprime pas beaucoup mais lorsqu'elle passe un week-end avec nous, elle nous parle souvent de ses éducateurs ! Comme tous les parents, nous avons appréhendé le moment où Laurène quitterait notre maison. Nous savons maintenant qu'elle se sent bien à Perce-Neige. Le lundi matin, elle est toujours heureuse de rentrer dans sa maison. »



Depuis 5 ans, Laurène a gagné en autonomie. Elle s'affirme, prend des initiatives. Nous sommes toujours informés de ce qu'elle fait. Les éducateurs sont très à l'écoute, de même que le Directeur et la Chef de Service; c'est vraiment rassurant. Aujourd'hui encore, leur motivation est aussi présente qu'à l'ouverture ! »

(1) Institut Médico Éducatif
 (2) Commission Départementale de l'Éducation Spéciale (CDES) et Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH)

RENTRÉE THÉÂTRALE AU PROFIT DE PERCE-NEIGE !

Nous vous attendons nombreux pour partager ensemble une ou plusieurs soirées associant divertissement et générosité.

Tous à la Comédie de Neuilly !

Fidèle partenaire de l'Association, cette troupe de comédiens amateurs se produit bénévolement chaque année au profit de plusieurs associations parmi lesquelles Perce-Neige.

Le vendredi 11 octobre 2013 à 20h30, elle vous présentera 'Quelle famille !', une comédie vaudeville de Francis Joffo au Théâtre de Neuilly-sur-Seine. L'entrée est libre. Les membres de la troupe solliciteront votre générosité lors de l'entracte. Les dons par chèque feront l'objet d'un reçu fiscal.

Pour tout renseignement ou réservation, contactez le service communication de Perce-Neige au 01 47 17 19 30.

Découvrez les Tréteaux Lyriques !

Les Tréteaux Lyriques se sont donnés pour mission d'assurer bénévolement la promotion de l'art lyrique, de mettre en scène le répertoire des opéras bouffes à la française, d'offrir un tremplin à de jeunes talents semi-professionnels, et d'aider des œuvres caritatives comme Perce-Neige en leur reversant l'intégralité des bénéfices des spectacles.

Plusieurs représentations de 'La Créole' de Jacques Offenbach, Opéra-comique en trois actes, sont programmées (à 20h30 tous les soirs, sauf les dimanches à 15h30) :

- les 16, 17, 29, 30 novembre,
- le 1^{er} décembre 2013,
- les 9, 10, 11, 12, 17, 18 et 19 janvier 2014,

Tarifs: 1^{re} catégorie: 38 €, 2^e catégorie: 28 €, 3^e catégorie: 18 €.

Vous pouvez réserver à partir de début octobre par internet : www.treteaux-lyriques.fr ou par téléphone, en contactant le service communication de Perce-Neige au 01 47 17 19 30.



NOUS AIDER



PERCE
NEIGE

COMMENT FAIRE PLAISIR TOUT EN SOUTENANT PERCE-NEIGE ?

Vous souhaitez témoigner de votre engagement envers notre cause et faire des cadeaux à vos proches ? Alors, n'hésitez pas à feuilleter notre nouveau catalogue d'articles solidaires. Il est fait pour vous !

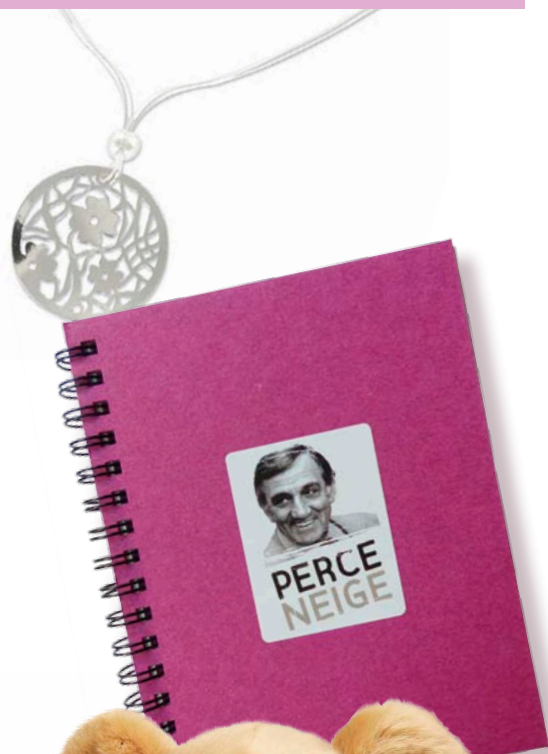
Acheter un article du catalogue Perce-Neige c'est à la fois contribuer à l'amélioration des conditions de vie des personnes handicapées mentales mais aussi sensibiliser la personne qui reçoit le cadeau à la cause défendue par l'Association. Avec nos articles solidaires, nous vous proposons tout simplement de donner du sens à vos achats.

Dans notre nouveau catalogue cadeaux, joint à ce magazine, nous vous présentons différents articles que nous avons sélectionnés avec soin pour vous et vos proches. Il y en a pour tous les goûts... et tous les âges ! Des peluches aux bijoux ou étoiles colorées, en passant par les carnets et les livres, vous trouverez sans doute des idées de cadeaux !

N'attendez plus pour commander !

N'hésitez pas à feuilleter notre nouveau catalogue Automne-Hiver 2013/2014. Votre soutien est essentiel pour la réalisation de nos actions. En nous aidant, vous participez également au financement d'équipements spécifiques ou d'activités particulières. Vous contribuez aussi à embellir le quotidien des personnes handicapées mentales et à améliorer leur bien-être.

Fêtes de fin d'année, anniversaires, événements... les occasions de faire plaisir ne manquent pas ! Alors, n'attendez plus et commandez vos articles dès aujourd'hui ! Au nom de toutes les familles concernées, merci pour votre générosité.



Pour faire découvrir à votre entourage les actions et réalisations de Perce-Neige, rendez-vous sur : www.perce-neige.org

 www.facebook.com/associationperceneige

 <http://twitter.com/PerceNeigeInfos>

 www.youtube.com/user/ComitePerceNeige