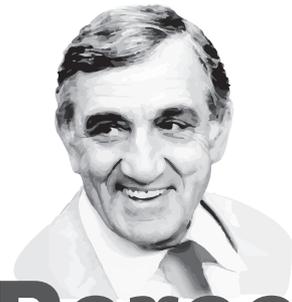


N°48
Avril 2024



**Perce
Neige.**

magazine



**Autisme :
proposer des activités
inhabituelles**

3

Actualités
de la Fondation

4

Autisme : prévisibilité
et ritualisation rythment
le quotidien

8

Transmission
du patrimoine



Soutenons les personnes avec autisme

Chères Amies,
Chers Amis de la Fondation Perce-Neige,

Je tiens, tout d'abord, à vous remercier très sincèrement pour votre attention et votre soutien envers les enfants et adultes en situation de handicap que nous accompagnons au quotidien, tout au long de l'année. C'est en effet grâce à la générosité de nos donateurs, partenaires et bienfaiteurs que nous pouvons poursuivre et développer l'œuvre initiée par mon grand-père Lino Ventura voici 58 ans déjà.

Pour ce premier magazine de l'année 2024, nous avons décidé de consacrer un dossier au sujet de l'autisme et de l'accompagnement spécifique que nous mettons en place dans plusieurs de nos Maisons. Depuis plus de quinze ans, la Fondation est activement engagée sur la question des Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA). Dans ce numéro, vous pourrez découvrir certaines actions concrètes mises en œuvre dans nos Maisons Perce-Neige de Marseille et de Brissac.

Grâce aux avancées des connaissances ces dernières années, notamment en psychologie cognitive et comportementale, la prise en charge des personnes avec autisme a considérablement évolué, permettant d'apporter des solutions constructives aux familles. Dans les Maisons Perce-Neige, l'objectif principal est d'améliorer, en

permanence, le quotidien ainsi que la qualité de vie des personnes concernées ; cela se traduit par des programmes individualisés, conformes aux recommandations des bonnes pratiques actuelles. Ces programmes sont évalués très régulièrement pour valider l'efficacité des actions menées en concertation avec les familles des résidents et les équipes de professionnels.

Parallèlement, la Fondation Perce-Neige poursuit son soutien financier aux programmes des « Classes Soleil » qui permettent à de jeunes enfants présentant des troubles du spectre de l'autisme de bénéficier d'une scolarité adaptée et sur-mesure, afin de travailler leur autonomie dans leur vie quotidienne, comme dans leurs apprentissages.

Je profite de cet éditorial pour remercier chaleureusement toutes celles et tous ceux qui s'engagent avec passion au quotidien au sein de la Fondation Perce-Neige pour permettre aux personnes en situation de handicap de vivre le plus harmonieusement et sereinement possible.

Christophe Lasserre-Ventura
Président



www.perce-neige.org

PERCE-NEIGE MAGAZINE,
Le magazine des actions de la Fondation
7 bis rue de la Gare - CS 20171
92594 Levallois-Perret Cedex
Tél. : 01 47 17 19 30
Directeur de la publication : Christophe Lasserre-Ventura
Rédacteur-en-Chef : Franck Vincent
Rédaction : Claire Goutines
Maquette : poivrevert-studio.fr
Crédits photos : Fondation Perce-Neige, istock, Christophe Hargoues
N° ISSN : 1960-7210

TRAVAUX

La Maison Perce-Neige de Courbevoie fait peau neuve !

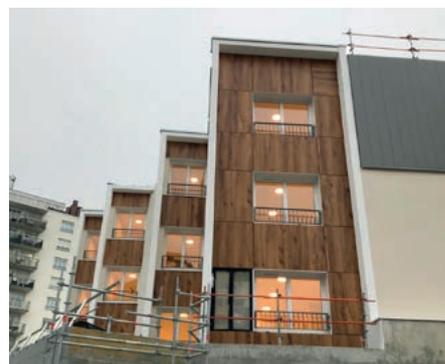
La Maison Perce-Neige de Courbevoie (92) est actuellement en travaux : le chantier représente un rajout de deux bâtiments de quatre niveaux, soit au total une surface supplémentaire de 1078 m².

La première des extensions a été construite sur le parking d'origine ; le bâtiment de plain-pied situé sur ce parking a été détruit. Cette nouvelle extension comprend un parking couvert, 12 chambres accessibles aux personnes à mobilité réduite, un nouvel ascenseur, une salle de psychomotricité, une infirmerie. La deuxième extension a été construite sur le jardin et comprend une cuisine, une salle polyvalente, 3 terrasses et 3 salles d'activités.

La dernière étape du projet sera la réhabilitation complète des locaux actuels avec des travaux d'amélioration de l'accessibilité des chambres, d'agrandissement des lieux de vie

des unités. La buanderie a déjà été réhabilitée courant 2022. Dans le cadre de ces travaux d'extension, les façades de l'établissement seront également rénovées et s'intégreront davantage dans l'environnement urbain.

La livraison finale de l'ensemble des travaux par le constructeur Bouygues est prévue à la fin du premier semestre 2025. Une date que les 27 personnes en situation de handicap accueillies à la Maison de Courbevoie attendent avec impatience. Les résidents tout comme les professionnels qui les accompagnent ont hâte de découvrir les locaux réaménagés et d'en profiter pleinement ! ■



SOUTIEN

Perce-Neige apporte son soutien à la "Classe Soleil" de l'école Walt de Levallois-Perret (92)



En septembre 2022, l'école Walt ouvrirait sa première classe de cycle 1 à Levallois-Perret, afin de répondre aux besoins de jeunes enfants (6 à 9 ans) présentant des troubles du spectre de l'autisme. L'objectif de cette classe est de :

- proposer des accompagnements individualisés en s'adaptant aux intérêts et capacités de chaque enfant,
- permettre la cohérence des actions menées sur le plan pédagogique, thérapeutique et éducatif avec tous les professionnels intervenant autour de l'enfant et en collaboration avec les parents,
- permettre aux enfants, petit à petit, de s'ouvrir à leur environnement et aux autres en installant des outils de

communication et en travaillant la socialisation,

- travailler leur autonomie, dans leur vie quotidienne, comme dans les apprentissages.

La Fondation Perce-Neige a décidé d'apporter un soutien financier à cette « Classe Soleil » et le 28 novembre dernier, Christophe Lasserre-Ventura a visité l'école, accompagné par la Maire de Levallois-Perret, Mme Agnès Pottier-Dumas.

Le Président de la Fondation a remis officiellement un chèque de 120 000 € à Constance Baudeau et Cécile Tlili, co-fondatrices de l'Ecole Walt. Ce montant contribuera à financer le fonctionnement de la « Classe Soleil » durant 3 ans. ■



**Solidaires et
volontaires !**

Course Algernon à Marseille



Dossier réalisé en collaboration avec les
Maisons Perce-Neige de Marseille (13) et de Brissac (49)

Autisme : prévisibilité et ritualisation rythment le quotidien



Les équipes des Maisons Perce-Neige le savent bien, les personnes avec autisme ont un besoin primordial de repères, dans le temps et dans l'espace. Dès lors, comment font-elles pour intégrer des activités inhabituelles dans l'emploi du temps des résidents, qu'il s'agisse de loisirs ou d'actes de soins ?

Ce vendredi, les 7 résidents de l'unité « beige » de la Maison de Marseille ont « Tovertafel » de 10 h à 10 h 45. Ils savent que cet atelier très ludique arrivera après les phases régulières qui structurent leur début de matinée : lever, toilette, petit déjeuner. Pour l'unité « rose », ce sera piscine aujourd'hui, avec une logistique plus importante pour l'encadrement puisqu'il faut prévoir un véhicule spécifique. Pas de surprise, les plannings sont affichés au mur. Marie-Paule Pottelain, Directrice de l'établissement, et Pierre Billy, Chef de service, nous expliquent cette mécanique bien rodée, indispensable au bien-être des résidents.

Soin de beauté ou dialogue avec les chevaux

Ici, les 34 adultes sont regroupés selon le rythme de leurs apprentissages dans l'une des 4 unités de vie de la Maison. « Notre objectif est de développer les compétences de chacun, et de prendre le temps qu'il faut pour y parvenir, assure Marie-Paule. Nous organisons donc chaque emploi du temps de manière personnalisée avec un roulement dans les activités, en y intégrant toujours des séances sportives, car ils ont besoin de se dépenser. »

La liste des ateliers proposés dans l'établissement de Marseille est impressionnante :

- En extérieur, les résidents peuvent par exemple aller à la piscine, faire de l'escalade, pratiquer la médiation animale ou de l'équithérapie, ou encore partir randonner pendant une heure et demi avec leurs animateurs.

- En intérieur, des salles sont dédiées à la musique, à l'informatique, aux arts plastiques, ou à la relaxation. À côté, la ludothèque et la bibliothèque proposent livres et jeux afin de favoriser différents apprentissages cognitifs. « *Tous les 15 jours une socio-esthéticienne vient procurer des soins de beauté et de bien-être pour les résidents qui le souhaitent et une coiffeuse vient toutes les six semaines* », ajoute la directrice.

Depuis peu, la Maison s'est équipée d'une Tovertafel. Pierre Billy en souligne les bénéfices : « *C'est un appareil qui projette des images sur une surface plane, avec des jeux interactifs. Habituellement les personnes avec autisme ont du mal avec les interactions mais là, ça fonctionne très bien. Ils bougent leurs mains sur la table et sont ravis des effets très visuels.* »

Une déco épurée et fonctionnelle

Alors, comment concilier autant d'activités avec l'instauration d'un cadre rassurant ? « *Les personnes avec autisme ont besoin de ritualisation et de structuration* »,



Médiation animale





Escalade - Maison de Marseille



Tous nos résidents ont des compétences, mais ils ont besoin d'une temporalité différente pour les mettre en œuvre. Nous, nous prenons ce temps-là.

Marie-Paule Pottelain, directrice de la Maison Perce-Neige de Marseille



rappelle la directrice. L'équipe pédagogique élabore des plannings qui tiennent compte du projet personnalisé de chaque résident.

Puis, le soir les veilleurs de nuit de l'établissement actualisent l'affichage de la journée à venir pour chaque résident. En se levant, celui-ci retrouve sur une colonne verticale composée de pictogrammes toutes ses activités quotidiennes, y compris la toilette, les repas, et bien entendu les ateliers prévus le matin et l'après-midi. « *Sur nos murs, il n'y a pas de décoration inutile, qui parasiterait l'information pour les résidents. Certains trouvent cela triste, mais pour nous c'est avant tout épuré, pour être plus lisible et fonctionnel* », précise Pierre.

Lorsque l'atelier annoncé n'est pas possible, que se passe-t-il ? Marie-Paule donne l'exemple « *d'une séance de sport extérieure, empêchée par les conditions météo. Nous tentons d'organiser une solution de secours, au plus près de ce qui était planifié pour ne pas perturber le résident, comme l'accès à la salle de sport intérieure. Dans ce cas, nous les avertissons avec la carte du pictogramme imprévu.* »

Si les résidents acceptent des changements, porteurs de stress potentiel, c'est « *parce qu'ils nous connaissent bien et nous suivent* », souligne la directrice. Sept d'entre eux prouvent cet attachement en participant à la course Algernon, qui rassemble à Marseille en octobre plus de 7000 personnes, majoritairement en situation de handicap. Marie-Paule et Pierre courent avec eux les 5 kilomètres, « *notre directeur général aussi, ainsi que certains parents. Malgré la foule et le bruit, c'est un moment de partage incroyable, qui est rendu possible par la confiance qu'ils ont en nous.* »



Habituation aux soins pour Benjamin et Cécilia



Accepter les soins médicaux

« Nos 30 résidents ont en moyenne plus de 39 ans. Ils vieillissent et à ce titre, ont besoin régulièrement d'examen et d'interventions médicales, comme des soins dentaires, échographies, prises de sang, consultations ophtalmologiques ou autres », constate Karine Vignon, Directrice de la Maison Perce-Neige de Brissac (49).

Accoutumer les résidents à accepter ces actes de santé est un véritable défi pour tout le personnel médico-social, qui n'hésite pas pour cela à enfiler la blouse blanche afin de reproduire des conditions les plus proches du réel ! « *L'habituation aux soins est variable et personnalisée selon chaque résident et les soins prodigués*, explique Manon Gautier, éducatrice spécialisée à Brissac. *Mais dans tous les cas, nous rédigeons des procédures pour harmoniser les méthodes entre tous les membres de l'équipe.* »

Pour les examens médicaux réguliers (prise de constantes, soins dentaires, prise



Cécilia Ménard (aide-soignante) et Manon Gautier (éducatrice spécialisée) - Maison de Brissac



Matériels médicaux pour habitude aux soins



Pictogrammes séquentiels

de sang...), l'habitude peut être quasi quotidienne. Pour des examens médicaux plus spécifiques et ponctuels, l'habitude se met en place au cas par cas. « *L'idée est que le soin soit réalisé sans médication poursuit Manon, malgré les difficultés. Je pense à un résident qui a mis un an à pouvoir entrer dans le cabinet du médecin et s'allonger sur la table d'auscultation. D'autres ont beaucoup de mal à accepter de soulever leur tee-shirt et de supporter le contact froid des instruments sur leur peau.* »

Alors l'établissement s'est doté de matériel médical pour faciliter cet apprentissage. La Maison de Brissac a aménagé une pièce avec fauteuil de dentiste inclinable, table d'auscultation et petits matériels tels que : stéthoscope, masque Méopa, garrot. En cas d'examen plus technique comme un électroencéphalogramme, « *le service HandiSanté du CHU d'Angers nous prête un casque avec des électrodes par exemple* », précise Karine.

Parfois, l'équipe fait preuve d'une ingéniosité étonnante ! « *C'est le système D, raconte avec humour Cécilia Ménard, aide-soignante : pour simuler une échographie pelvienne, nous avons passé sur le bas-ventre de la résidente un déodorant à bille relié avec un faux câble !* ».

Et à la fin... un chocolat, un jeu, une chanson

Tous les résidents ne comprennent pas le déroulé du soin ; le personnel fait alors appel à des séquentiels avec pictogrammes pour expliquer ; le personnel peut s'appuyer sur Santé BD pour visualiser les étapes du soin et préparer celui-ci de manière adaptée aux compétences des résidents. « *Le dispositif HandiSanté est très bien déployé dans le Maine-et-Loire. Nous les contactons par exemple pour obtenir un rendez-vous et surtout bénéficiaire d'un accompagnement spécifique. En cas d'urgence, HandiSanté prévient l'accueil du CHU, pour que le résident soit aiguillé vers un espace individuel.* »

Malgré la préparation, ces soins peuvent être éprouvants pour les résidents. Manon et Cécilia le savent et prévoient toujours un renforçateur final, « *une compensation plaisante pour la personne, qu'elle va associer à l'acte médical* ». Une friandise, un jeu, un café, un jus de fruits, de la musique... chacun reçoit son renforçateur selon ses centres d'intérêt. « *Celui-ci est intégré au séquentiel complet du soin, précisent-elles, parce que nos résidents ont besoin de prévisibilité. Tout annoncer dès le départ les rassure et c'est très important.* » ■



DÉCOUVRIR LA TOVERTAFEL

Inventée aux Pays-Bas, cette « table enchantée » émet des projections lumineuses qui réagissent aux mouvements de la main. Ces jeux interactifs ont été développés afin de solliciter de manière très ludique les personnes qui présentent des troubles cognitifs.

Les interactions augmentent la confiance en soi des participants, la concentration et favorisent l'entrée en contact entre soignants et résidents. Différents niveaux de jeu sont disponibles, pour s'adapter aux objectifs recherchés selon les déficiences intellectuelles.

DES RESSOURCES DOCUMENTAIRES POUR ALLER PLUS LOIN



Consulter le guide de la Haute Autorité de Santé (HAS) sur « *L'accueil, l'accompagnement et l'organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap* »

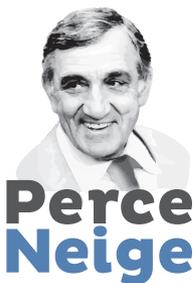
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2017-09/guide_handicap_etablissement.pdf



Découvrir l'initiative du CHU d'Angers, qui a mis au point un kit d'habitude au soin pour les enfants handicapés devant passer un électroencéphalogramme.

Détail sur ce dossier, édité par le Secrétariat d'État chargé des personnes handicapées.

<https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/2022-03/Dossier%20Colloque%20-160222.pdf>



**Perce
Neige**

TRANSMISSION DE PATRIMOINE

Tous les enfants méritent d'être protégés... tout au long de leur vie

Depuis sa création par Lino Ventura en 1966, Perce-Neige accueille et accompagne au quotidien des enfants et des adultes en situation de handicap, dans un cadre épanouissant. Protéger des enfants « pas comme les autres » tout au long de leur vie est un projet d'une ampleur exceptionnelle, auquel vous pouvez prendre part en transmettant tout ou partie de votre patrimoine à notre Fondation.

« Nous sommes à votre disposition pour échanger sur votre projet de transmission. Si vous préférez y réfléchir seul(e), nous vous invitons à demander notre brochure legs, à consulter notre site internet ou encore à contacter votre notaire. N'hésitez pas à nous solliciter si vous avez des questions, nous y répondrons avec plaisir. »

POUR TOUTE INFORMATION
Service legs, donations et assurances-vie



TÉLÉPHONE : 01 47 17 19 30
E-MAIL : liberalites@perce-neige.org

FONDATION PERCE-NEIGE

7 bis, rue de la Gare - CS 20171 - 92594 Levallois-Perret Cedex
www.perce-neige.org

Reconnue d'utilité publique, la Fondation Perce-Neige est habilitée à recevoir des legs, donations et assurances-vie en exonération de droits.