

/// DÉCEMBRE 2018

Perce Neige



#32

LE MAGAZINE DES ACTIONS DE LA FONDATION

WWW.PERCE-NEIGE.ORG

RETROUVEZ-NOUS SUR



DOSSIER

S'EXPRIMER ET SE FAIRE COMPRENDRE AUTREMENT

REPORTAGE DANS LES MAISONS PERCE-NEIGE
DE MANDRES-LES-ROSES ET DE BOULOGNE-BILLANCOURT

ACTUALITÉS

Rétrospective de la vie
des Maisons en 2018 - **P.4**

COMMUNICATION

Nouvelle campagne
de la Fondation - **P.07**

GÉNÉROSITÉ

Particuliers, entreprises...
soutenir la Fondation - **P.14**



ÉDITO

Par Christophe Lasserre-Ventura
Président de Perce-Neige

Si le handicap peut être présent dès la naissance ou la petite enfance, il peut également survenir au cours de l'existence, par exemple à la suite d'une maladie ou d'un accident. Ainsi, ce n'est pas le combat de quelques-uns, mais de tous. Il s'agit d'un combat de longue haleine, car il atteint la personne pour sa vie entière. C'est le cas du Locked-in Syndrome (LIS), consécutif à un accident vasculaire cérébral qui prive la personne atteinte de ses capacités motrices et d'expression. Elle dispose toujours de l'ensemble de ses facultés intellectuelles et de ses sens mais demeure littéralement prisonnière de son propre corps, ce qui engendre une véritable souffrance morale.

Face au manque de structures adaptées pour accompagner les personnes avec LIS, et dans le prolongement des missions de la Fondation, nous avons créé en 2016 une Maison Perce-Neige dédiée à ce syndrome à Boulogne-Billancourt. Elle peut accueillir aujourd'hui 22 résidents. Grâce à votre générosité, nous avons été en mesure de concevoir un bâtiment intelligent sur le plan de la domotique qui permet aux résidents de piloter eux-mêmes de nombreuses fonctions par l'intermédiaire de systèmes connectés très performants ; ils se révèlent aussi extrêmement coûteux. Or, comme c'est le cas dans l'ensemble des Maisons Perce-Neige, nous mettons toujours au premier plan le bien-être et la qualité de vie des personnes en cherchant à repousser toujours plus loin les frontières imposées par leur handicap. Cela nécessite beaucoup d'attention de la part de nos équipes et des investissements technologiques majeurs, financés en grande partie grâce aux dons et legs de nos généreux donateurs. Et cette chaîne de solidarité participe à faciliter les échanges et la communication avec les personnes atteintes du Locked-in Syndrome.

“ Mettre en avant le bien-être et la qualité de vie des personnes en cherchant à repousser toujours plus loin les frontières imposées par leur handicap. ”

Cela représente un élément essentiel de lien social pour eux, leurs proches et nos équipes sur le terrain. Pour aller plus loin sur ce thème, je vous invite à découvrir dans ce numéro les différentes alternatives à la communication verbale utilisées dans nos établissements. Elles sont destinées aux résidents porteurs du LIS mais également aux personnes atteintes de troubles du spectre autistique.

Je profite de cet éditorial pour vous tenir informés d'une situation délicate. Tout comme l'ensemble des acteurs du secteur associatif, Perce-Neige enregistre une baisse majeure des dons en 2018. Cette tendance s'inscrit dans un contexte fragile lié notamment à des interrogations sur le maintien d'avantages fiscaux. Je tiens à rassurer tous nos donateurs sur ce point. Le prélèvement à la source ne modifie en rien les déductions fiscales existantes. Je sais à quel point chacun de vos dons représente souvent un effort important et je vous remercie profondément de votre confiance et votre générosité qui demeurent plus que jamais essentielles.

Les résidents et les équipes se joignent à moi pour vous souhaiter une belle et heureuse année 2019 pour vous et ceux qui vous sont chers.

04 Actualités

Rétrospective de 365 jours de la vie des Maisons Perce-Neige à travers la France



08 Dossier

La communication alternative, une approche pour s'exprimer et se faire comprendre autrement

14 Générosité

Tous les moyens pour soutenir financièrement la Fondation Perce-Neige

PERCE-NEIGE, Le magazine des actions de la Fondation – 102 bis, boulevard Saint-Denis – 92415 Courbevoie Cedex
Tél. 01 47 17 19 30 – 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

Photos : C. Hargoues, C. Masson, A. Devriendt, Istock, DR – **N°ISSN** : 1960-7210

OUVERTURE DE LA MAISON DES AÎNÉS À JUVIGNY-SUR-LOISON (MEUSE)



Depuis mai dernier – et après plus d’une année de travaux – une nouvelle Maison des Aînés vient d’ouvrir à Juvigny-sur-Loison, un village situé entre Verdun et Charleville-Mézières. Il s’agit d’un Foyer d’Accueil Médicalisé destiné à des adultes âgés de 40 ans et plus, souffrant d’un handicap mental.

Ce nouvel établissement qui accueille 10 personnes est mitoyen à la Maison Perce-Neige de Juvigny-sur-Loison créée en 1993 et disposant déjà d’une capacité d’accueil de 32 adultes handicapés. Il offre une prise en charge médicale et/ou paramédicale liée au vieillissement.

UN LIEU CHARGÉ D’HISTOIRE

À Juvigny-sur-Loison, les résidents bénéficient d’un cadre privilégié. En effet, la Maison est implantée dans une ancienne abbaye entièrement réhabilitée. Ce lieu est chargé d’histoire. L’Abbaye Royale Bénédictine a été fondée en 874 par la Reine Richilde d’Ardenne – épouse de Charles II dit « Le Chauve », roi de France – qui vouait une adoration particulière à Sainte Scolastique. Au fil des années, le site a été le théâtre des guerres féodales, des guerres de religion, a attisé la convoitise des Princes voisins, avant d’être frappé par la peste ou encore de subir les assauts des révolutionnaires en 1789. L’abbaye connaît par la suite différentes occupations successives : un pensionnat de Frères de 1858 à 1903 ou encore une colonie de vacances de 1947 à 1973. Tout bascule en 1990. Le maire de Juvigny-sur-Loison propose à Perce-Neige de transformer cette ancienne abbaye en un établissement adapté à l’accueil de personnes handicapées adultes, ce qui sera fait en 1993. Avec le nouveau Foyer d’Accueil Médicalisé, la Maison de Juvigny-sur-Loison élargit ainsi son offre de services.

Ce type d’opération souligne la capacité de Perce-Neige à développer des opérations immobilières intervenant dans le cadre d’un patrimoine sensible tout en apportant une réponse à un enjeu sociétal majeur.



MERCI LES ARTISTES

Le 12 octobre dernier, et comme chaque année, la troupe de la Comédie de Neuilly a interprété bénévolement un spectacle.

Cette année, il s’agissait de la pièce « Les acteurs sont fatigués » d’Éric Assous. Tonnerre d’applaudissements et bel élan de générosité pour cette opération solidaire au profit notamment de la Fondation Perce-Neige.

LA MAISON DE SAINT-PAUL-EN-JAREZ (LOIRE) FÊTE SES 10 ANS



Le 14 septembre dernier, la Maison Perce-Neige de Saint-Paul-en-Jarez a célébré ses dix ans lors d’une journée placée sous le signe de la bonne humeur.

Cet événement a rassemblé les résidents et leurs familles, le personnel de la Maison mais également de nombreux invités. Parmi eux, des représentants

de la municipalité, la Vice-Présidente du Conseil départemental en charge des personnes âgées, mais aussi des membres d’associations sportives et culturelles partenaires de la Maison tout au long de l’année. Ce moment de partage, qui restera dans toutes les mémoires, a été ponctué par de multiples temps forts comme des ateliers animés par les résidents et le personnel ou encore un spectacle musical. Tous les participants ont conclu cette journée conviviale par un repas festif.

365 J de la vie de Perce-Neige en 2018



Maison de Bagneux-Saumur (49)

LE TEMPS DES VENDANGES

Ce rendez-vous annuel est toujours très attendu par un groupe d'inconditionnels. En effet, 7 résidents de la Maison de Bagneux-Saumur participent régulièrement aux vendanges et à l'entretien de la vigne en hiver aux côtés des travailleurs permanents du Domaine viticole Filliatreau. Cette intégration doit sa réussite à l'implication doublée d'une réelle bienveillance de Fredrik Filliatreau et de sa sœur Christina, gérants du domaine. De belles journées d'échange et de partage !



Maison de Bois-Colombes (92)

PRATIQUE DE LA STIMULATION BASALE



Fondée sur un principe de globalité, cette approche utilise le corps comme vecteur de communication d'expériences et de perceptions. La Maison Perce-Neige de Bois-Colombes s'inscrit dans cette démarche destinée à donner aux personnes polyhandicapées la possibilité d'interagir avec l'environnement et leur entourage, l'objectif étant de favoriser l'épanouissement et le bien-être personnel.



Maison de Sèvres (92)

STÉPHANE FREISS À LA RENCONTRE DES RÉSIDENTS DE SÈVRES

En octobre dernier, l'acteur Stéphane Freiss a souhaité rendre visite aux résidents de la Maison Perce-Neige de Sèvres et partager leur quotidien le temps d'une journée. Ce moment s'est révélé d'une grande convivialité. Aux côtés de Perce-Neige depuis plusieurs années, Stéphane Freiss a également prêté son image pour la campagne de communication 2017.



FÊTE DE L'ÉTÉ

Maison d'Avignon (84)

Les résidents et les équipes de la Maison d'Avignon ont réuni plus de 120 personnes en juillet pour fêter l'été. Cet événement a été l'occasion pour le groupe de théâtre de présenter devant les familles et différents partenaires le travail réalisé tout au long de l'année.



Maison de Courbevoie (92)

JOURNÉE EXTRAORDINAIRE EN MER

Cinq résidents de la Maison de Courbevoie ont effectué leur baptême en mer à bord du catamaran Ephata. Ils ont été accueillis par l'association Émeraude Voile Solidaire dont le but est d'offrir à ceux qui souffrent une journée hors du temps sur un voilier. Lydwine et Yann Bucaille – également créateurs et développeurs des « Cafés Joyeux » – sont à l'origine de cette association solidaire.



Maison de Brissac-Quincé (49)

VIVRE ENSEMBLE LE CARNAVAL

Tous les ans, les résidents de la Maison Perce-Neige de Brissac-Quincé s'associent à l'association Enjeu et participent au carnaval des habitants de Brissac Loire Aubance. Cette année, le thème retenu était « Contes et légendes ». Les résidents, les éducateurs et aussi les familles se sont ainsi joints à l'événement déguisés. Ils ont défilé avec joie au milieu des chars et des carnavaliers.



Maison de Givrand (85)

SURFER POUR LE PLAISIR

Depuis plus de 10 ans, grâce à une licence collective à l'année, les résidents de la Maison de Givrand peuvent faire à tour de rôle des sorties surf. Il s'agit là d'une véritable prouesse puisque cette activité demeure très peu pratiquée par les personnes en situation de handicap du fait de sa relative complexité. Bravo aux résidents !



365 J de la vie de Perce-Neige en 2018



Maison de Juvigny-sur-Loison (55)

INTERACTION AVEC LES JEUNES

Depuis plus de deux ans, les résidents de la Maison Perce-Neige de Juvigny-sur-Loison reçoivent une fois par mois des élèves de la Maison Familiale Rurale (MFR) située dans une commune proche de l'établissement. Ce partenariat a été mis en place entre les deux structures pour favoriser les échanges au travers des réalisations communes, s'inscrivant dans les domaines étudiés à la MFR. Il s'agit notamment de l'aménagement de l'environnement, de la nature et des services à la personne. Au fil des mois, un respect mutuel s'est instauré avec les élèves grâce à une relation simple, dénuée de jugement où chacun trouve sa place.



Maison de Baracé (49)

FOULÉES PERCE-NEIGE D'AUTOMNE



Ce temps fort, organisé par la Maison Perce-Neige de Baracé avec plusieurs partenaires locaux, est devenu un incontournable de l'année. L'événement, qui se déroule toute la journée, est placé sous le signe de la convivialité et du partage. Marqué une fois encore par un franc succès, il a réuni plus de 660 randonneurs sur des circuits cyclo, VTT ou pédestres. Les fonds recueillis contribuent à financer des projets pour les résidents de la Maison. Envie de participer ? Rendez-vous le 29 septembre 2019 pour la prochaine édition !



Maison de La Chapelle-sur-Erdre (44)

SPORT & FOOT À L'HONNEUR EN PAYS NANTAIS

"Riri Le Canari", la mascotte officielle du Football Club de Nantes, s'est imposée comme la guest-star de la fête du sport organisée en juillet dernier à la Maison Perce-Neige de La Chapelle-sur-Erdre. Au programme : basket en fauteuil, tennis adapté, différents jeux de balles et beaucoup d'autres jeux collectifs. Ces activités ont fait la joie des 80 participants avec comme point d'orgue la présence du fameux poussin jaune aux côtés des résidents. Tous ont pu s'approcher voire toucher cet oiseau porte-bonheur puis immortaliser l'instant avec une photo souvenir.

DÉMÉNAGEMENT DU SIÈGE DE PERCE-NEIGE À LEVALLOIS-PERRET (92)

Le siège de la Fondation Perce-Neige quitte la ville de Courbevoie pour s'installer à Levallois-Perret, toujours dans les Hauts-de-Seine (92). Courant janvier 2019, ces nouveaux bureaux accueilleront l'ensemble des équipes du siège – Direction Générale, Direction administrative et financière, services comptabilité, Ressources Humaines et paie, service aux familles, chargés de mission auprès des établissements, service communication et service Legs et donations – qui assurent leurs différentes missions aux côtés des Maisons Perce-Neige et de la gestion globale de la Fondation.

DÈS FÉVRIER 2019, VOICI NOS NOUVELLES COORDONNÉES



Fondation Perce-Neige
7 bis, rue de la Gare
92300 Levallois-Perret





Maison de
Mandres-les-Roses (94)

BON ANNIVERSAIRE



En juillet dernier, de nombreuses personnes ont participé à cette journée d'anniversaire. Résidents, parents, partenaires et voisins ont profité de cette occasion pour se retrouver autour d'activités festives. Ensemble, ils ont célébré 10 années d'accompagnement individualisé, de moments de vie partagés entre les équipes et les résidents autistes de la Maison Perce-Neige.



Maison de Maing (59)

HANDIDANSE & SPECTACLES



L'atelier de Handidanse suscite l'engouement au sein de la Maison de Maing avec la participation tous les 15 jours d'une danseuse professionnelle de la Fédération Française de Handidanse. Chaque année, la troupe de résidents danseurs participe à des spectacles régionaux ou nationaux. Il s'agit là de véritables consécration de leur travail, récompensant une participation assidue à cet atelier.

PERCE-NEIGE REPART EN CAMPAGNE AVEC 4 NOUVEAUX VISAGES



La Fondation dévoile depuis le mois d'octobre le second volet de la campagne de communication initiée en 2017 « On a tous un rôle à jouer » avec, cette année, la participation d'Elsa Zylberstein et de Kad Merad.

La période des fêtes est particulièrement importante pour la collecte de fonds qui serviront toute l'année à faire vivre le projet de la Fondation dans l'ensemble de ses Maisons à travers la France. Voilà pourquoi Perce-Neige a lancé récemment sa nouvelle campagne de sensibilisation reprenant la même signature que celle utilisée il y a un an, « On a tous un rôle à jouer ». Nouvelle édition, nouveaux visages. Cette fois, c'est Kad Merad et Elsa Zylberstein qui ont accepté de participer, succédant ainsi à Bruno Solo, Audrey Fleurot et Stéphane Freiss. Ils posent chacun au côté d'un résident, Lucie et Kevin, deux personnes en situation de handicap accueillies dans des Maisons Perce-Neige situées en Ile-de-France.

UN GRAND « OUI » POUR PARTICIPER !

Quand les équipes de la Fondation ont proposé à Kad Merad de participer, sa réponse ne s'est pas fait attendre. « Quand j'ai vu le projet, j'ai trouvé cela super ! Je me suis dit c'est génial, c'est beau et en même temps, joyeux, vivant, lumineux. » Elsa Zylberstein met aussi en lumière la capacité de cette campagne à transformer positivement le regard sur les personnes handicapées : « Je pense que le mieux que l'on puisse faire avec elles, c'est d'être dans la douceur et la générosité et surtout pas dans le jugement. »

UNE CAMPAGNE NATIONALE

Lancée dans le métro parisien le 22 octobre, la campagne se poursuit tout au long du mois de décembre dans les gares et sur le mobilier urbain des principales villes de France. Afin de lui assurer un maximum de visibilité, elle est largement relayée sur les réseaux sociaux. N'hésitez pas, si vous le souhaitez, à relayer vous aussi nos messages sur votre page Facebook ou bien à les « liker » grâce à l'icône « j'aime » ! En parallèle de la campagne d'affichage, des annonces sont publiées dans plusieurs titres de la presse nationale avec, pour l'occasion, deux nouveaux résidents, Julie et Slimane. Envie d'en savoir plus sur la réalisation de la campagne « On a tous un rôle à jouer » ? Découvrez les coulisses des prises de vues sur un mini-site créé spécialement à l'adresse suivante :

<https://fondation.perce-neige.org/onatousunroleajouer/>



Communication alternative

S'EXPRIMER ET SE FAIRE COMPRENDRE AUTREMENT



Ce dossier a été réalisé à partir de reportages effectués dans deux Maisons Perce-Neige situées en Ile-de-France, à Mandres-les-Roses et à Boulogne-Billancourt.



Le handicap, qu'il soit de naissance ou bien survienne à la suite d'un accident ou d'une maladie, peut engendrer des difficultés de communication. Certaines personnes en situation de handicap ne disposent d'aucun moyen classique pour communiquer avec les autres. Pour rompre ce silence synonyme d'exclusion sociale et de repli sur soi, les équipes des Maisons Perce-Neige utilisent des méthodes et des outils adaptés aux besoins spécifiques des résidents. Cela passe aussi par une attention de chaque instant et par les nouvelles technologies.

L'AUTISME OU LES DIFFICULTÉS D'EXPRESSION...

Il existe différentes formes d'autisme. Selon la classification internationale des maladies (CIM 10), le diagnostic repose sur une triade de symptômes : troubles de la communication, troubles des interactions sociales, caractère restreint, répétitif et stéréotypés des comportements. Certaines personnes touchées par des formes sévères des troubles du spectre autistique (TSA) sont dans l'incapacité totale de communiquer. Elles sont aussi en difficulté pour comprendre les interactions sociales. Si elles disposent parfois de compétences verbales, elles ne les utilisent pas forcément pour communiquer. Tout comme un nourrisson qui pleure quand il a mal, peur ou faim, ces personnes utilisent les seuls moyens à leur disposition. Ce sont souvent des cris, des gestes plus ou moins brusques et, dans les cas les plus ultimes, une violence physique contre elles-mêmes ou les autres. En fait, les personnes avec autisme communiquent, mais le font souvent de manière peu compréhensible et adaptée à leurs interlocuteurs.

DES TROUBLES DU COMPORTEMENT RÉVÉLATEURS

Perce-Neige a développé une expertise face à ces troubles qui touchent de plus en plus d'enfants dès la naissance. La Fondation dispose de trois Maisons dédiées à l'accueil de résidents atteints de TSA à Brissac-Quincé (49), Marseille (13) et Mandres-les-Roses (94). Lors de l'accueil de nouveaux résidents, les équipes mettent en place une procédure spécifique. « Les personnes que nous accueillons ont parfois passé 20 années en hôpital psychiatrique » souligne Patrick Mical, Directeur de la Maison de Mandres-les-Roses. « Ces personnes sont pour la plupart dans une dépendance absolue. Leur incapacité à communiquer avec les autres se traduit souvent par de multiples troubles du comportement. L'essentiel consiste à savoir les interpréter avec un regard neuf : le trouble du comportement devient alors une invitation à mieux comprendre les personnes accompagnées. Par exemple, une personne avec autisme peut avoir repéré qu'elle a davantage de chance d'obtenir quelque chose en utilisant un comportement donné. Crier, taper sur la table, devient ainsi une manière redoutablement efficace pour attirer l'attention du professionnel et le contraindre à agir. Quand nous les accueillons, nous mettons tout en place pour développer leurs compétences et leur autonomie. » Et cela commence par chercher à identifier l'origine des troubles du comportement pour tenter de les déconstruire. « Nous apprenons à décoder la signification de chaque trouble du comportement pour chaque personne, car il exprime toujours une envie à satisfaire ou une souffrance à apaiser ».

DE LA COMPRÉHENSION À L'EXPRESSION

Après la phase de décodage du trouble du comportement, les équipes vont mettre au service de chaque résident des outils destinés à lui permettre de s'exprimer. Une évaluation poussée permet de cerner précisément les capacités de chacun et de proposer des outils adaptés et personnalisés. « Nous voulons éviter toute situation d'échec qui se traduirait par de nouvelles souffrances. » Il existe ainsi 4 niveaux d'outils en fonction des capacités spécifiques. Le premier repose sur une collection de 3 à 10 objets physiques comme une cuillère qui servira à symboliser une demande. "Cuillère = j'ai faim, je veux manger". Dans le second niveau, les objets sont remplacés par des pictogrammes placés sur des bandes velcro que le résident va

pouvoir donner pour exprimer un besoin. "Je donne le pictogramme de la cuillère pour signifier que j'ai faim". Pour les personnes disposant de capacités plus importantes, les équipes proposent des classeurs PECS (voir photo), un par résident. Il contient différents pictogrammes. Le résident va pouvoir placer des images les unes après les autres et ainsi exprimer un besoin plus complexe. Par exemple l'association Je + Verre + Soda + Grand + Glaçon signifie "Je veux un grand verre de soda avec des glaçons". Le quatrième niveau repose sur l'utilisation de tablettes numériques qui vont reprendre le principe des classeurs PECS mais en version digitale. 18 résidents de la Maison de Mandres-les-Roses utilisent les classeurs PECS qui peuvent contenir une dizaine à des centaines de pictogrammes. Certains disposent de tablettes avec l'ambition pour la Fondation de les déployer plus largement dans l'ensemble des Maisons. « Depuis un an, nous menons une phase expérimentale avec la Maison de Brissac-Quincé, située dans le Maine-et-Loire. Les premiers résultats sont très encourageants. Ces nouveaux outils sont très appréciés par les résidents et permettent de véritables échanges avec les équipes. » Seule limite : un investissement particulièrement lourd puisqu'une tablette et son logiciel spécifique coûtent près de 1 500 €.

DES VITESSES D'APPRENTISSAGE ADAPTÉES

Pour Patrick Mical, il est essentiel de chercher à développer les capacités des résidents, tout au long de leur vie. « Nous vivons chaque tentative de communiquer comme une victoire. Certains maîtrisent très rapidement le système. Pour d'autres, nous savons que ce sera plus long et complexe. Mais nous adaptons notre accompagnement en fonction de chacun, sans jamais arrêter cette stratégie d'éducation permanente. » L'enjeu pour les



> LE CLASSEUR PECS – SYSTÈME DE COMMUNICATION PAR ÉCHANGE D'IMAGES – PERMET AUX RÉSIDENTS QUI LES UTILISENT DE FORMULER DES ENVIES ET DES BESOINS GRÂCE À DES PICTOGRAMMES



> LES ÉQUIPES PERCE-NEIGE SONT TRÈS IMPLIQUÉES DANS LES ACTIVITÉS EN VEILLANT CONTINUELLEMENT AU BIEN-ÊTRE DES RÉSIDENTS

personnes et pour les équipes est important. Une personne qui n'arrive pas à se faire comprendre développera des troubles du comportement plus fréquents. La méthode permet aussi de faire comprendre le séquençage du temps grâce à un emploi du temps individuel et organisé par tranches horaires. Une sorte d'horloge – un timer – montre le temps passé et le temps restant. « Pour ces personnes qui n'ont aucune notion du temps tout en ayant beaucoup de mal à gérer la frustration, cette approche leur montre qu'après une activité identifiée comme désagréable ou peu intéressante, elles pourront vivre un moment agréable et qu'elles apprécient, comme manger par exemple. Une fois encore, la compréhension réduit le stress et donc les éventuels troubles du comportement. Pour une prise en charge performante, nous réalisons un suivi statistique très précis de chaque incident en cherchant à identifier les facteurs déclencheurs récurrents. Nous avons ainsi noté 27 troubles du comportement par mois en janvier 2018 de la part d'un résident. Après la mise en place d'une intervention éducative, le nombre a été réduit à 4 troubles pour le mois d'octobre. Ce type de résultat permet à un résident de pouvoir participer à de nouvelles activités sociales comme par exemple aller au restaurant en famille et avoir un comportement approprié. Le bénéfice est réellement concret. »

UNE FORTE EXIGENCE POUR LES PERSONNELS

Si la méthode est très efficace pour les résidents, elle est aussi exigeante pour les équipes qui doivent respecter des procédures strictes. Le non-respect de ces dernières peut en effet provoquer incompréhension, frustration et troubles du comportement. « Par exemple, pour donner l'information à un résident qu'il va sortir, les professionnels doivent l'inviter à décrocher le pictogramme correspondant à l'activité de son Emploi du Temps. Ceci afin de s'assurer qu'il comprenne la consigne. Or, il est possible qu'un salarié s'affranchisse de cette étape, et prenne directement son manteau. Le résident suivra bien volontiers le salarié qui s'apprête à sortir. Si cette situation se répète, le résident va comprendre que chaque fois que le professionnel saisit son manteau, il va sortir. Mais un jour, s'il a tout simplement froid et met son manteau pour se couvrir, le résident risque de penser qu'il va sortir et ne pas du tout comprendre pour quelle raison il reste dans l'établissement... La réussite de notre approche repose sur beaucoup d'écoute, notamment de la part des équipes de la Maison, en particulier lors des situations critiques. Nous apportons également un soutien aux familles, si elles le souhaitent, pour les former à l'utilisation du classeur PECS et les Emplois du Temps. Nous n'imposons rien car nous sommes respectueux des habitudes familiales. »

LOCKED-IN SYNDROME OU SYNDROME D'ENFERMEMENT

L'incapacité à communiquer ne touche pas seulement des personnes avec autisme. Certains accidents de la vie font parfois basculer un destin en quelques secondes avec pour conséquence une impossibilité totale à communiquer. C'est le cas du Locked-In Syndrome ou LIS. Il est majoritairement consécutif à un accident vasculaire cérébral (AVC) qui va léser le tronc cérébral, ce canal d'information vital en particulier pour activer la motricité. Les personnes conservent toutes leurs facultés intellectuelles et l'ensemble de leurs sens mais deviennent prisonnières d'un corps qui ne répond plus. En France, on estime à environ 140 000 le nombre d'AVC par an¹. 500 personnes sont touchées par un LIS en France.

POST-RÉANIMATION : IDENTIFIER LE MOINDRE MOUVEMENT

Les personnes atteintes de Locked-In Syndrome conservent une infime capacité à bouger une partie de leur corps, à émettre un son ou un souffle. Cela peut être le mouvement d'une paupière, du bout d'un doigt ou un simple filet de souffle. Les équipes médicales utiliseront cette information après le réveil dans un service de réanimation pour valider des interrogations sur un mode binaire. Question : « Avez-vous soif ? », Je bouge un doigt = « Oui ». Pas de mouvement = « Non ». Il s'agit donc d'une approche de compréhension mais pas d'expression. À partir de là commence un long travail d'apprentissage visant à réapprendre à communiquer. Mais on se heurte à un frein majeur, l'absence d'établissements adaptés en France. Les personnes avec LIS se retrouvent donc souvent soit hospitalisées beaucoup plus longtemps que nécessaire, soit placées dans des établissements inadaptés à leur situation.

¹ Source : Fondation France AVC

UNE MAISON PERCE-NEIGE DÉDIÉE AU LOCKED-IN SYNDROME

Face à ce véritable enjeu de santé publique, Perce-Neige a décidé de travailler au projet de la création d'une Maison d'Accueil Spécialisée avec l'association ALIS, spécialisée dans le soutien des personnes porteuses du LIS et de leurs proches, pour créer un établissement entièrement dédié à l'accompagnement des personnes victimes de ce syndrome. Ouverte en juin 2016, la Maison Perce-Neige de Boulogne-Billancourt (92) a la capacité d'accueillir aujourd'hui 22 personnes LIS et tétraplégiques médullaires post-traumatiques de niveau haut². Quatre places sont dédiées à l'accueil temporaire notamment pour des séjours d'essai ou de répit. « Avec ce nouvel établissement, Perce-Neige apporte un accompagnement personnalisé et de qualité à des personnes confrontées, au-delà du handicap, à une grande souffrance morale » précise Étienne de la Dure, Directeur la Maison. « Faute de structures adaptées, certaines personnes peuvent en effet se retrouver placées dans des instituts spécialisés aux côtés de personnes atteintes de handicaps de nature très différentes, avec de ce fait des prises en charges inadaptées. L'alternative d'un retour à domicile s'avère très délicate puisque l'accompagnement de personnes atteintes de ce syndrome impose une surveillance 24h/24, avec une multitude d'actes médicaux très techniques à parfaitement maîtriser, ce qui est quasi-impossible pour les proches. »

UNE VOLONTÉ DE COMMUNIQUER

« Notre objectif est de tout mettre en œuvre pour que les personnes que nous accueillons puissent vivre dans les meilleures conditions possibles. Et cela commence par la capacité à communiquer avec leurs proches et à interagir avec leur environnement. » La technique employée consiste à composer des phrases, lettre par lettre, en identifiant la bonne lettre grâce au mouvement détecté. « Un accompagnant énonce des lettres et lorsque

le résident identifie la bonne, il effectue un mouvement en fonction de ses capacités (contraction musculaire, mouvement de paupière ou des yeux, etc.). La lettre identifiée est alors écrite sur un cahier, la somme des lettres forme des mots, puis des phrases. » Pour faciliter le décryptage, les équipes de Perce-Neige s'appuient la plupart du temps sur différents codes fondés sur des logiques proches, comme par exemple le code EJASIN. « La première ligne reprend les lettres qui sont les plus utilisées dans la composition de mots. Cette approche fonctionne très bien. Mais elle nécessite beaucoup de patience puisqu'il faut en moyenne 15 minutes pour formuler une phrase. »

PARTAGER LA CONNAISSANCE DES RÉSIDENTS

Une parfaite prise en charge des résidents passe ainsi par une reconnaissance immédiate de la part du personnel de leurs façons de communiquer. Ces précieuses informations personnalisées sont ainsi placées dans un document consultable par les membres de l'équipe. « Les résidents ont eu une vie avant leur accident, avec souvent des conjoints et des enfants. En leur permettant de communiquer, nous facilitons le maintien d'un lien familial fort qui dépasse le handicap. » Et dans ce domaine, la Maison Perce-Neige a fortement investi dans les nouvelles technologies. Objectif ? Créer un environnement « intelligent » équipé en domotique permettant aux résidents de gagner en autonomie. « Beaucoup de fonctions ont été automatisées comme l'ouverture des volets ou l'éclairage, allumer la télévision, changer de chaîne ou encore ouvrir la porte de la chambre. Les résidents peuvent interagir sur ces dispositifs grâce à des contacteurs adaptés à leur handicap. Si par exemple une personne peut simplement bouger le bout d'un doigt, un contacteur est placé à cet endroit et il pourra ainsi contrôler différentes fonctions domotisées par l'intermédiaire d'un équipement dédié (téléthèse, tablette, ordinateur...). Celui-ci interprète et traduit les ordres comme un doigt le ferait sur un clavier.



> (EN HAUT) CLARA BUJON, ERGOTHÉRAPEUTE À LA MAISON PERCE-NEIGE DE BOULOGNE-BILLANCOURT, ADAPTE CHAQUE ÉQUIPEMENT AUX CAPACITÉS SPÉCIFIQUES DES RÉSIDENTS

> (EN BAS) LE BOUTON JAUNE PERMET PAR EXEMPLE À UN RÉSIDENT DE VALIDER LE CHOIX D'UNE LETTRE OU UNE ACTION À RÉALISER

² Il s'agit de personnes qui au cours de leur vie ordinaire ont été victimes d'un accident domestique, de la route, de sport dont les séquelles sont irrémédiables et ont endommagé le tronc cérébral. Ces personnes présentent fréquemment des insuffisances respiratoires, voire une totale dépendance ventilatoire.



MAISON DE MANDRES-LES-ROSES

PATRICK MICAL (À GAUCHE),
DIRECTEUR DE LA MAISON DE MANDRES-LES-ROSES

Même principe pour une personne qui bouge simplement une paupière. Une caméra analyse par infrarouge le mouvement de ses yeux et transmet cette information sous la forme d'une instruction qui va actionner différentes fonctions de l'environnement domotisé. Des icônes vont ainsi défiler sur un écran, et pour sélectionner une interaction, le résident devra seulement poser son regard sur la fonction proposée qui l'intéresse. C'est long, bien évidemment, mais c'est avant tout efficace car cela permet au résident d'être sensiblement plus autonome pour plusieurs actes essentiels de son quotidien. »

LA TECHNOLOGIE AU SERVICE DE LA COMMUNICATION

La technologie est ainsi particulièrement présente dans la Maison Perce-Neige de Boulogne-Billancourt. Clara Bujon, ergothérapeute, est chargée de déployer les différents outils et aussi d'expérimenter les innovations. « Nous avons la chance d'avoir accès à beaucoup de matériel au service des personnes que nous accompagnons. Les résidents disposent par exemple de téléthèses, un outil qui leur permet de piloter les fonctions domotiques de la chambre ou d'appeler un soignant. Nous mettons également à leur service des appareils avec un système de synthèse vocale et une carte SIM. Cela devient une sorte de

téléphone avec lequel ils sont en mesure d'envoyer des SMS à leurs proches. Récemment, un résident a ainsi pu rester en contact avec son épouse qui était en voyage en Italie. » La Maison Perce-Neige déploie également des tablettes connectées. Grâce à elles, les résidents ont accès à la télévision, à la musique mais aussi à internet avec la possibilité d'envoyer des mails. « C'est un moyen très pratique d'échanger ensemble et de nous faire remonter leurs remarques ou leurs souhaits. Cela contribue au bien vivre ensemble. » Là encore, si les bénéfices pour les résidents sont majeurs, le montant des investissements se révèle très important. « Nous venons récemment d'acquérir un ordinateur mobile de dernière génération conçu pour les personnes handicapées. Il coûte près de 15 000 € à quoi il faut ajouter des centaines d'heures consacrées à une configuration sur mesure. »

RETROUVER UNE VIE SOCIALE

En retrouvant la capacité à communiquer, les résidents disposent de la possibilité de renouer avec une vie sociale. « Nous souhaitons que la Maison soit en mouvement et pleine de vie » précise Étienne de la Dure. « Nous organisons régulièrement des sorties dans les musées, au cinéma, dans des magasins pour faire du shopping avec l'ambition que les résidents vivent au cœur de la ville et tout simplement de la vie, en dépassant ainsi leur handicap. » ■

ÉTIENNE DE LA DURE, DIRECTEUR DE LA MAISON PERCE-NEIGE
DE BOULOGNE-BILLANCOURT EN PHOTO CI-DESSOUS

Portrait de famille

MÉLISA ÉCRIT UNE NOUVELLE PAGE DE L'HISTOIRE FAMILIALE

Depuis son arrivée à la Maison Perce-Neige de Brissac-Quincé (49), Mélisa qui jusque-là ne parlait pas, a appris à exprimer certains besoins et même à formuler des syllabes.



Quand ils adoptent Mélisa en 1980, Roger Lambert et son épouse Monique savent déjà qu'elle souffre d'un retard d'éveil important. « Nous avons sûrement sous-estimé les difficultés mais si nous ne l'avions pas adoptée, que serait-elle devenue ? Il a fallu attendre ses 22 ans pour qu'un médecin avance le diagnostic d'autisme que nous avions cependant anticipé ». Résultat, durant des années, Mélisa n'a pas bénéficié d'un accompagnement spécifique qui lui aurait peut-être permis de développer le langage et progresser. Son seul soutien était une heure d'aide méthodologique par semaine dans un centre psychopédagogique spécialisé pour les enfants en bas âge. À partir de l'âge de 14 ans, tout est devenu plus compliqué. Roger et Monique recherchent alors un internat spécialisé dans les troubles du spectre autistique. Faute d'en trouver un, Mélisa sera suivie dans un IME jusqu'à ses 32 ans. « Elle ne s'est jamais adaptée. Elle posait des problèmes au groupe et nous sentions qu'elle ne se sentait pas bien. » Ce mal-être, faute de pouvoir s'exprimer avec des mots, va se traduire par des troubles du comportement parfois d'une grande violence. Avec dans la voix un réel amour pour sa fille, Roger se remémore les coups qu'il a dû endurer. Mais aussi les crises lors des réunions en famille ou encore les jets de pot de fromage blanc sur la caissière lorsque l'attente était trop longue au supermarché. Alors, la famille s'est peu à peu isolée. Les réunions familiales avec ses frères et sœurs sont devenues de plus en plus rares. Et la logique de l'enfermement social s'est dessinée.

APPRENDRE ENFIN À EXPRIMER SES BESOINS

Février 2012 demeurera pour toujours un repère un peu particulier pour cette famille. C'est en effet à cette date que Mélisa intègre la nouvelle Maison Perce-Neige de Brissac-Quincé comme résidente en internat. Très vite, elle bénéficie de l'expertise des équipes de la Fondation et notamment du classeur PECS qui permet d'exprimer des besoins grâce à des images. Au fil des mois, Mélisa désormais âgée de 38 ans, maîtrise de plus en plus de notions et arrive même à prononcer des syllabes. « C'est bien évidemment modeste, mais avec des

efforts de compréhension et de l'habitude, nous parvenons à la comprendre. "LA" par exemple signifie chocolat, "TUR" correspond à voiture. Et puis, elle dispose à présent d'une meilleure conscience de son corps. Elle peut ainsi nous montrer là où elle a mal. C'est une véritable souffrance de ne pas comprendre son enfant et de se dire qu'on ne peut pas le rendre heureux. » Mélisa a également appris à s'habiller toute seule mais aussi à s'asseoir. « Jusqu'à l'âge de 20 ans, elle restait tout le temps debout... Depuis qu'elle est à Perce-Neige, elle s'assoit et c'est tout sauf anodin. Les équipes nous ont enseigné des techniques pour la calmer lors d'une crise à la maison. Nous lui demandons de s'asseoir, nous lui montrons une horloge – timer – qui affiche 20 minutes et, au terme de cette période, elle se sent apaisée. Souvent, cela se poursuit par des câlins. » Monique estime que les troubles du comportement peuvent être mieux canalisés. Résultat : les sorties au cinéma sont désormais possibles et Mélisa peut parfois être présente à des rencontres de famille pendant une courte durée.

“ C'est une véritable souffrance de ne pas comprendre son enfant et de se dire qu'on ne peut pas le rendre heureux. ”

ROGER LAMBERT,
PÈRE DE MÉLISA

RÉCOLTE DE FONDS POUR PERCE-NEIGE

Les deux parents sont très reconnaissants de l'action de la Fondation. « Mélisa est enfin heureuse. Elle est chez elle avec sa propre chambre. Perce-Neige représente pour notre famille une grande bouffée d'oxygène avec la création de lieux de vie agréables et adaptés. Nous sentons que les équipes travaillent ensemble, en visant en permanence le bien-être des résidents. » Pendant plus de 10 ans, Roger et Monique ont organisé chaque 1^{er} mai une randonnée en soutien aux personnes avec autisme. Elle réunissait jusqu'à 900 participants. Les fonds récoltés – entre 3 000 et 4 000 € par an – étaient reversés à la Fondation. Nouvelle initiative depuis la rentrée. Roger a en effet publié un livre intitulé "Secrets d'Aubance". Il retrace la vie de 75 « morts pour la France » des communes de Brissac et de Quincé disparus pendant la guerre de 1914-1918. Il s'agit des histoires de vies d'hommes et de femmes que la Grande Guerre a croisées. Pour qu'ils ne soient pas seulement des noms sur les monuments aux morts... Un ouvrage touchant et chargé d'humanité sur la vie de ces 75 personnes. Une fois encore, les bénéfices seront reversés à Perce-Neige. (Renseignements & Commande au 06 42 13 32 80)



VOS DONNS POUR AGIR ENSEMBLE

La Fondation Perce-Neige peut œuvrer au quotidien grâce à la générosité de ses donateurs et partenaires. C'est en effet cette générosité qui lui permet de déployer ses projets au service des enfants et adultes en situation de handicap. Aujourd'hui, les dons restent essentiels à son action.



PAR COURRIER

Fondation Perce-Neige
102 bis, bd Saint-Denis
92415 Courbevoie Cedex



EN LIGNE

www.perce-neige.org



INFORMATIONS PAR TÉLÉPHONE

01 47 17 19 30

IMPORTANT ! PRÉLÈVEMENT À LA SOURCE

La mise en place du prélèvement à la source de l'impôt sur le revenu à compter du 1^{er} janvier 2019 ne modifie en rien les avantages fiscaux existants. Vous pouvez donc toujours déduire vos dons effectués à Perce-Neige (lire ci-dessous).



LE PRÉLÈVEMENT À LA SOURCE ET VOS DONNS

Cette nouvelle règle de prélèvement ne change rien aux avantages fiscaux liés à vos dons. La réduction d'impôt est toujours applicable pour les dons effectués à la Fondation Perce-Neige avant le 31 décembre 2018. Ainsi, les dons réalisés en année N ouvrent droit à une réduction en année « N+1 ». Seul change le reversement de la réduction fiscale. Vous recevrez en janvier 2019 un acompte sous forme de versement anticipé de l'Etat de 60% du montant de la réduction d'impôt dont vous avez bénéficié en 2018 au titre de votre don fait en 2017. Ceci s'appuie sur un constat que 92% des donateurs français soutiennent régulièrement les œuvres caritatives. Vous ferez ensuite comme d'habitude votre déclaration de revenus 2018 en avril/juin 2019 en mentionnant votre don de 2018. À la fin de l'été, vous recevrez votre avis d'imposition et l'administration fiscale vous versera le solde de l'acompte de la réduction fiscale liée à votre don de 2018.

Pour en savoir plus, rendez-vous sur notre site internet : rubriques Donner/Prélèvement à la source et vos dons

VOUS SOUHAITEZ RÉALISER DES DONNS RÉGULIERS ?

Les dons réguliers nous permettent de planifier plus facilement nos actions et de réduire nos frais d'envoi de messages par courrier. De votre côté, vous vous engagez sur un montant fixe mensuel, tout en ayant la liberté d'interrompre à tout moment les prélèvements sur simple demande auprès de Perce-Neige. Si vous souhaitez opter pour le prélèvement automatique, il vous suffit de vous rendre sur le site www.perce-neige.org et de télécharger le bon de soutien régulier dans la rubrique « Nous soutenir », puis « Donner ».

66% D'AVANTAGE FISCAL POUR LES PARTICULIERS

Pour 100 € de don effectué à la Fondation Perce-Neige, vous pouvez bénéficier de 66% de réduction fiscale sur votre impôt sur le revenu. Le plafond de la déduction s'élève à 20% de votre revenu net imposable (au-delà, un report est possible sur les 5 années suivantes). **Un don de 100 € vous revient à 34 € après déduction fiscale.**

VOUS ÊTES REDEVABLE DE L'IFI ? BÉNÉFICIEZ DE 75% DE DÉDUCTION

Depuis le 1^{er} janvier 2018, l'ISF est remplacé par l'Impôt sur la Fortune Immobilière (IFI). La base de calcul de l'impôt a changé. Il est désormais assis sur les seuls biens immobiliers. L'IFI concerne uniquement les contribuables qui détiennent un patrimoine immobilier net taxable (après déduction des dettes) supérieur à 1,3 million d'euros. La réduction d'impôt au titre de dons est maintenue dans le cadre de l'IFI. **Si vous êtes assujéti à cet impôt, vous pouvez toujours déduire 75% des dons faits à la Fondation Perce-Neige dans la limite de 50 000 € par an.**

ENTREPRISES 60% DE RÉDUCTION D'IMPÔT

Vous dirigez une entreprise ou vous souhaitez que l'entreprise où vous travaillez soutienne Perce-Neige ? Les dons effectués au titre de mécénat par les entreprises assujétiées à l'impôt des sociétés ouvrent droit à une réduction d'impôt de 60% de leur montant dans la limite de 5 pour mille du chiffre d'affaires HT.



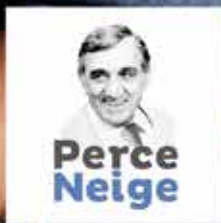
AVEC LA FONDATION PERCE-NEIGE, VOUS DONNEZ EN CONFIANCE

Perce-Neige applique des procédures de fonctionnement et se soumet à des contrôles réguliers qui garantissent une bonne utilisation des dons : le contrôle et la certification des comptes annuels par un commissaire aux comptes conformément aux dispositions légales, l'agrément du Comité de la Charte du don en Confiance, renouvelé jusqu'en octobre 2020, avec notamment l'envoi chaque année de « L'Essentiel » à l'ensemble des donateurs, pour les informer de l'utilisation des produits de la générosité du public. Par ailleurs, en tant qu'organisme faisant appel à la générosité, Perce-Neige relève du contrôle de la Cour des Comptes.



ON A TOUS UN RÔLE À JOUER

Comme Kad Merad, accompagnez Lucie et les personnes handicapées
en soutenant la Fondation Perce-Neige



FAITES UN DON SUR PERCE-NEIGE.ORG
TEL. 01 47 17 19 30