

/// AVRIL 2020

# Perce Neige



#36

LE MAGAZINE DES ACTIONS DE LA FONDATION

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

RETROUVEZ-NOUS SUR



## DOSSIER TRISOMIE 21

Un accompagnement  
spécifique tout  
au long de la vie

### ACTUALITÉS

La vie de la Fondation  
et des Maisons Perce-Neige **P.3**

### TÉMOIGNAGE

Laurie-Anne et sa maman  
**P.11**

### MOBILISATION

Retour sur la campagne  
"Faites place !" **P.10**



## ÉDITO

**Par Christophe Lasserre-Ventura**  
Président de Perce-Neige

### **Agir ensemble pour donner une juste place aux personnes en situation de handicap**

*Comme vous l'avez peut-être vu à la télévision, entendu à la radio, lu dans la presse ou sur les réseaux sociaux récemment, nous avons souhaité sensibiliser l'opinion publique sur la question de la place des personnes handicapées dans la société grâce à notre campagne "Faites place !" lancée en décembre dernier avec la participation de Bruno Solo. Si la sensibilisation demeure essentielle, l'action s'avère déterminante. Nous sommes aujourd'hui plus que jamais engagés au service des personnes en situation de handicap. Sur le plan de l'accompagnement quotidien, nous accueillons 1 100 personnes dans nos Maisons Perce-Neige. Afin de relever le défi du manque de places d'hébergement, nous multiplions les initiatives. Nous pouvons ainsi être amenés à nous rapprocher, puis à accueillir définitivement des établissements spécialisés comme récemment "Le Hameau" et "Le Clos d'Alban" de l'association l'Arc-en-ciel, en Indre-et-Loire.*

“ Si la sensibilisation demeure essentielle,  
l'action s'avère déterminante. ”

*Nous menons également une politique volontaire d'extension et d'aménagement de nos Maisons permettant l'accueil de nouveaux résidents. Faire place aux personnes handicapées commence aussi par l'intégration de tous les enfants à l'école. Voilà pourquoi nous soutenons, au-delà de nos propres actions, des initiatives essentielles telles ces classes de maternelle ou de cours préparatoire qui accueillent, au sein d'écoles "classiques" des enfants atteints de troubles du spectre de l'autisme. L'expérience nous montre que nombre d'entre eux pourront par la suite suivre une scolarité presque normale. Il suffisait "simplement" de leur faire une place dans l'enseignement scolaire avec un accompagnement spécifique. Enfin, faire place, c'est aussi révéler tout le talent de personnes, au-delà de leur handicap. Ainsi, vous pourrez découvrir dans ce numéro la prestation des résidents de la Maison de Maing dans le Nord qui ont interprété le spectacle "Magic Circus" devant 500 personnes enthousiastes. Je profite de cet éditorial pour vous remercier pour votre générosité, essentielle pour nous aider à agir au service du bien-être et de l'épanouissement des personnes que nous accompagnons au quotidien. Vous contribuez, à nos côtés, à leur donner une juste place dans la société. Je vous souhaite une excellente lecture.*

03

### **Actualités**

Soutien d'initiatives en faveur de jeunes enfants autistes, intégration de nouveaux établissements, travaux pour optimiser les capacités d'accueil...



06

### **Dossier**

Tout savoir sur la trisomie 21 et l'accompagnement spécifique déployé dans les Maisons Perce-Neige

10

### **Générosité**

Retour sur la campagne «Faites place !» lancée par la Fondation en décembre dernier

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

**Rédactrice-en-chef** : Béatrice du Retail – **Rédaction** : Andy Devriendt

**Création, conception et réalisation** : **tarateyna**\* – 81 rue Réaumur – 75002 Paris – [www.tarateyna.com](http://www.tarateyna.com)

**Photos** : Fondation Perce-Neige, C. Hargoues, Alban Couturier, Klaus Vedfelt, Ariel Skelley, Gettyimages, Digital Vision,

Image Source, Istock, DR - **N°ISSN** : 1960-7210

# "RAYON DE SOLEIL"

## UNE CLASSE POUR FAVORISER L'INTÉGRATION DES JEUNES ENFANTS AVEC AUTISME

Depuis plusieurs années, la Fondation soutient le développement de "Classes Soleil" dans les écoles maternelles. Ces classes sont dédiées aux enfants avec des troubles du spectre de l'autisme (TSA) en vue d'une intégration dans des classes ordinaires. C'est dans ce cadre que la directrice de l'école élémentaire Bossuet-Notre Dame (Paris) s'est rapprochée de Perce-Neige afin d'obtenir un soutien financier pour la classe ULIS-TED\* baptisée "Rayon de Soleil" présente au sein de l'établissement. Les classes ULIS-TED permettent de scolariser dans le 1<sup>er</sup> degré des élèves n'ayant pas acquis l'autonomie suffisante pour être accueillis dans une classe ordinaire. Ainsi, grâce notamment au soutien de la Fondation, 6 élèves autistes, âgés de 6 à 11 ans, suivent depuis la rentrée de septembre 2019 un enseignement adapté. Plusieurs enfants de cette classe viennent également d'écoles maternelles déjà soutenues par Perce-Neige. Une convention de partenariat de 3 ans renouvelable réalisée entre l'école Bossuet et Perce-Neige a permis de compléter l'équipe constituée de 6 personnes : une enseignante spécialisée, une accompagnante des élèves en situation de handicap (AESH), une assistante pédagogique ainsi que des stagiaires issus de l'école de psychologues praticiens. Un des facteurs déterminant de la réussite de cette classe est de proposer un encadrement de 1 pour 1, soit une personne par élève. Avec cette aide financière, Perce-Neige s'inscrit dans une volonté de favoriser la prise en charge précoce des enfants porteurs de TSA. Il s'agit en effet d'intervenir le plus tôt possible pour leur donner tous les outils (langage, comportement social, bagage scolaire) leur permettant de surmonter leur handicap, d'être le plus autonome possible et de réussir leur insertion sociale.

\* Classes ULIS-TED : Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire-Troubles envahissants du développement, plus communément appelés Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA).



## L'ASSOCIATION L'ARC-EN-CIEL (INDRE-ET-LOIRE)



### A REJOINT PERCE-NEIGE

Le rapprochement entre Perce-Neige et l'association L'Arc-en-ciel s'est finalisé en décembre 2019 avec un effet rétroactif au 1<sup>er</sup> janvier 2019. Créée en 1983 par plusieurs familles, cette association regroupe trois établissements médicalisés pour l'accueil et l'accompagnement de 80 adultes polyhandicapés ou avec autisme. Ces structures sont situées à Truyes et à Cigogné (Indre-et-Loire). Nous souhaitons la bienvenue aux résidents et salariés qui rejoignent la Fondation Perce-Neige ! Depuis quelques années, la Fondation s'inscrit dans une dynamique de rapprochements avec des acteurs du secteur médico-social désireux de pérenniser leur offre d'accompagnement et ainsi sécuriser les familles quant au devenir de leurs enfants.

## LANCEMENT D'UNE PLATEFORME D'AIDE ET DE SOUTIEN EN ÎLE-DE-FRANCE

**Proposer un accompagnement de qualité aux personnes handicapées dans leur vie de tous les jours et soutenir les aidants est un véritable enjeu de société.** Perce-Neige apporte un élément de réponse avec une nouvelle plateforme d'aide et de soutien. Ce dispositif s'appuie sur trois Maisons Perce-Neige en Île-de-France situées à Bois-Colombes, Colombes et Courbevoie (92). Les trois structures concernées sont volontairement proches géographiquement, dans les Hauts-de-Seine, afin de favoriser la coordination et optimiser l'offre d'accompagnement. Des places en accueil temporaire seront disponibles progressivement au cours de l'année 2020 en fonction de l'avancement des travaux d'aménagement. Les nouvelles places se répartiront ainsi :

- > **3 places d'accueil de jour le week-end** à la Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) de Bois-Colombes ;
- > **8 places d'accueil de matinée** à l'Établissement d'Accueil Médicalisé (EAM) de Colombes ;
- > **2 places d'accueil temporaire** à l'EAM de Courbevoie.

La plateforme dispose également d'un service de soutien, aussi bien aux personnes handicapées qu'aux aidants. Il s'agit par exemple d'une aide pour le montage de dossiers administratifs, d'un soutien à domicile ou encore d'un soutien psychologique pour les familles.

## BARACÉ (49)

DES TRAVAUX POUR  
OPTIMISER LES CAPACITÉS  
D'ACCUEIL



**Afin d'être au plus près des attentes des familles et des besoins des personnes en situation de handicap, la Fondation Perce-Neige réévalue régulièrement son offre d'accompagnement.** Ainsi, face à la forte demande de places d'accueil en internat recensées dans le Maine-et-Loire, la Fondation a engagé des travaux d'extension de la Maison Perce-Neige de Baracé implantée dans le département depuis 1994. L'objectif consiste à faire évoluer les modalités d'occupation sans pour autant modifier la capacité d'accueil avec une nouvelle répartition des places existantes. Six nouvelles places d'internat vont être créées (passant de 22 à 28) en remplacement de 5 places d'accueil de jour et 1 place d'accueil temporaire.



## "LE REFLET"

### PARTICIPE À L'INSERTION DE PERSONNES PORTEUSES DE TRISOMIE 21

**Et si les personnes "pas comme les autres" devenaient des travailleurs comme les autres en ajoutant à leur professionnalisme, une joie de vivre très communicative ? C'est dans cette dynamique que Flore Lelièvre a eu l'idée de créer le restaurant "Le Reflet".** Le concept ? Mettre en avant la solidarité et l'insertion en employant majoritairement des personnes porteuses de trisomie 21 (lire le dossier en page 6 de ce magazine). Deux restaurants "Le Reflet" ont ainsi été créés, le premier à Nantes et le second en fin d'année 2019 à Paris dans le 3<sup>e</sup> arrondissement. La Fondation a souhaité soutenir ce projet en apportant une aide financière à l'association Trinôme 44 qui accompagne les travailleurs handicapés du nouveau restaurant parisien et développe des outils et des formations destinés à favoriser leur intégration. L'objectif est d'encourager une réelle mixité entre travailleurs "ordinaires" et travailleurs "extraordinaires".

*Envie de partager un moment culinaire unique ?*

*Retrouvez Le Reflet à Nantes au 4 rue des Trois Croissants (Tél. 02 57 54 61 78) et à Paris 3<sup>e</sup>, 11 rue de Braque (Tél. 01 42 71 35 97).*





Maison de Maing (59)

**LES RÉSIDENTS ENTRENT  
EN SCÈNE AVEC LE SPECTACLE...**

# MAGIC CIRCUS



**Le 22 janvier dernier, La BellaVentura, une troupe qui réunit des résidents et des membres du personnel de la Maison Perce-Neige de Maing (59), a joué son 5<sup>e</sup> spectacle, Magic Circus, devant un public conquis.**

18h. La salle de "L'imaginaire" de Douchy-les-Mines vient de refermer ses portes. On joue à guichets fermés ! Le rideau se lève sous les applaudissements de 500 spectateurs : public composé de professionnels, de résidents d'autres structures, de pensionnaires de maisons de retraite, de familles avec enfants extérieurs à Perce-Neige. Une motivation supplémentaire pour les artistes d'offrir le meilleur d'eux-mêmes !

### Le talent au-delà du handicap

Et c'est parti pour plus d'une heure trente de spectacle mené tambour battant. Au fil des minutes, les spectateurs oublient le handicap des artistes pour ne retenir que leur talent. Ils se laissent porter par l'originalité du scénario de Magic Circus placé sous le thème du respect de la cause animale et de la lutte contre la maltraitance des animaux. Au programme, des chants, des danses, des morceaux de musique dont un interprété en solo par Bruno au piano, un résident qui prend des cours de piano tous les samedis au conservatoire. Les artistes peuvent compter sur 4 musiciens bénévoles pour les accompagner. Au total, 17 résidents se succèdent sur scène, auxquels il faut ajouter près de 14 collaborateurs de la Maison de Maing. « De nombreux spectateurs sont venus nous féliciter à la fin de la représentation »

déclare Marie-Angèle Hubert, Aide Médico-Psychologique (AMP) et membre de la troupe La BellaVentura. « C'est tellement enrichissant de voir les résidents évoluer en faisant d'énormes progrès en termes de langage grâce aux heures de répétition. Ils font preuve d'une telle générosité qu'ils fédèrent toute la Maison autour de ce projet. » Yannick Dhaussy, également AMP, réalise la mise en scène du spectacle. Il ne compte pas ses heures pour concevoir des vidéos époustouflantes. « Ce travail d'équipe mobilise beaucoup de monde : résidents, parents et accompagnants ; toute cette dynamique autour du projet a permis de mettre en place de nombreuses activités notamment pour la fabrication des décors. La somme des énergies est considérable et cela apporte tellement de bonheur aux résidents ! Pour les familles, c'est une fierté de voir évoluer leur enfant. » Tout a commencé en 2009 avec "L'oiseau de pluie", puis "Alice au pays des merveilles" a été joué en 2011 ; "Le magicien d'Oz" en 2013 et "Voyage dans la lune" en 2016. Magic Circus est le cinquième spectacle créé par la troupe La BellaVentura. Les projets à venir ne manquent pas : représentation au Phénix de Valenciennes et surtout partager le spectacle en allant à la rencontre des Maisons Perce-Neige dans d'autres départements.



**Pour découvrir la bande annonce du spectacle, rendez-vous sur YouTube, saisissez dans la barre de recherche : "Magic Circus Perce-Neige"**

# TRISOMIE

## 21 Un accompagnement tout au long de la vie

**Chaque année en France, des enfants naissent atteints d'une anomalie congénitale non héréditaire, appelée trisomie 21. Durant la petite enfance, puis à l'âge adulte, ils auront besoin d'un suivi médical particulier et d'une prise en charge adaptée, pour prévenir certaines pathologies et leur offrir la meilleure qualité de vie possible. Au sein de plusieurs de ses établissements, Perce-Neige accueille et accompagne au quotidien des personnes porteuses de trisomie 21, et cela tout au long de leur vie d'adulte.**

## UNE ANOMALIE CHROMOSOMIQUE

Le corps humain est constitué de milliards de cellules. Chaque cellule possède généralement 46 chromosomes (23 paires) porteurs de nombreux gènes. Pour les personnes porteuses d'une trisomie 21, on en compte 47, en raison de la présence d'un troisième chromosome 21, au lieu de deux. Selon la nature de l'anomalie chromosomique, les spécialistes distinguent plusieurs formes de trisomie 21 :

- La trisomie 21 libre et homogène (95 % des cas) : la personne est porteuse de cellules comportant toutes 47 chromosomes.
- La trisomie en mosaïque : la personne concernée est à la fois porteuse de cellules dites "normales" et de cellules comportant 47 chromosomes.
- La trisomie par translocation : le troisième chromosome 21 n'est pas libre, mais attaché à un autre chromosome (en général le 14 ou le 22).
- La trisomie partielle : une seule partie du chromosome 21 est en surnombre.

(Plus d'informations sur : *Trisomie 21 France*)

## DÉCOUVERTE EN 1959

La trisomie 21 – parfois appelée syndrome de Down – a été découverte en 1959 par un groupe de médecins français : Marthe Gautier, Jérôme Lejeune et Raymond Turpin. Le terme "trisomie" souligne l'anomalie génétique avec 3 chromosomes – tri – au lieu de deux sur le chromosome 21, d'où l'appellation trisomie 21. La trisomie 21 est la première cause diagnostiquée de déficience intellectuelle d'origine génétique.

## PLUS DE 50 000 PERSONNES EN FRANCE

Plusieurs dizaines de millions de personnes seraient porteuses d'une trisomie 21 dans le monde, parmi lesquelles plus de 50 000

“ Il est nécessaire de proposer une prise en charge spécifique et adaptée aux personnes porteuses d'une trisomie 21. ”

### Docteur Didier LAGARDE

Membre de la commission médico-sociale de la Fondation Perce-Neige

en France (enfants et adultes). Aujourd'hui, le seul facteur connu est l'âge de la mère, avec un risque accru à partir de 35-38 ans. Depuis 2017, un nouveau dépistage prénatal peut être réalisé à partir d'une prise de sang effectuée chez la femme enceinte dont le niveau de risque est plus important : il consiste à analyser l'ADN du fœtus en isolant le sang fœtal présent en très faible quantité dans le sang maternel. Ce test sanguin est pris en charge par l'Assurance Maladie.

## CARACTÉRISTIQUES DE LA TRISOMIE 21

Chaque personne porteuse d'une trisomie 21 est bien sûr unique et a sa propre personnalité, elle ne se résume pas à son anomalie génétique. Le handicap peut ainsi se manifester de manière très variable selon les personnes. La trisomie 21 se traduit principalement par une déficience intellectuelle généralement légère à modérée, des troubles de la croissance et une insuffisance de la tonicité musculaire associée à une hyperlaxité ligamentaire. L'importance du retard du développement psychomoteur dépend de chaque personne avec un rôle prépondérant joué par l'environnement, l'accompagnement et l'apprentissage dans le développement des capacités, puis de leur maintien. Certains signes morphologiques sont caractéristiques de la trisomie 21 : un visage rond avec un nez de petite taille, des yeux en amande, des mains et des pieds plutôt petits et une taille inférieure à la moyenne à l'âge adulte.

## UNE SANTÉ À SURVEILLER DE PRÈS

La personne porteuse de trisomie 21 a besoin d'une surveillance médicale personnalisée dès son plus jeune âge. En effet, tout petit, l'enfant peut souffrir d'une malformation cardiaque ou digestive, de leucémie ou encore d'une forme rare d'épilepsie.



# “ Chaque résident bénéficie d’une approche personnalisée en fonction des particularités liées à son handicap. ”

**Anita SCUDERI** | Directrice de la Maison Perce-Neige de Maing (59)

La plupart des problèmes et troubles de santé peuvent heureusement aujourd’hui être dépistés, afin d’être pris en charge et traités précocement. Le suivi médical par des professionnels de santé qualifiés est donc recommandé tout au long de la vie. D’autant plus que les personnes porteuses de trisomie 21 présentent un risque accru de développer certaines pathologies par rapport à la population générale, comme par exemple des maladies infectieuses (otites chroniques), des maladies endocriniennes (hypothyroïdie, diabète), des maladies neurologiques, une apnée du sommeil ou encore un reflux gastro-œsophagien.

## UNE PRISE EN CHARGE PRÉCOCE, UN ACCOMPAGNEMENT PERSONNALISÉ

De même qu’un suivi médical particulier, une prise en charge adaptée est nécessaire dès la naissance pour offrir la meilleure qualité de vie possible à toute personne porteuse d’une trisomie 21. Un projet personnalisé avec, dans la mesure du possible, une intégration scolaire en milieu ordinaire, est souhaitable pour favoriser la socialisation. D’un naturel en général ouvert et joyeux, les jeunes et adultes trisomiques sont en effet souvent à la recherche de contacts et d’échanges avec les autres. La prise en charge paramédicale repose sur une complémentarité d’approches thérapeutiques : kinésithérapie, psychomotricité, orthophonie, psychologie. À l’âge adulte, et quelle que soit la situation de la personne (salarié ou bien résident au sein d’un établissement), un accompagnement spécifique reste préconisé, afin de permettre à la personne de vivre le mieux possible avec son handicap. Dans les Maisons Perce-Neige accueillant notamment des personnes avec trisomie, un accompagnement personnalisé est proposé à chaque résident, en lien avec les familles. Chacun peut ainsi participer à un programme d’activités manuelles, culturelles, sportives, en fonction de ses goûts et capacités. Tout est également mis en place pour éviter l’isolement, favoriser les échanges et la dynamique de groupe.

## PRENDRE EN COMPTE L’AUGMENTATION DE L’ESPÉRANCE DE VIE

Grâce aux nombreux progrès de la médecine et au suivi paramédical régulier, la qualité de vie des personnes avec trisomie 21 s’est considérablement améliorée au cours des dernières décennies et leur espérance de vie dépasse aujourd’hui en moyenne les 50 ans (contre à peine 10 ans au début du XX<sup>e</sup> siècle). Il est fort probable qu’une personne trisomique sur 10 vivra jusqu’à 70 ans dans les prochaines années. Cela soulève la question d’un accompagnement complexe de personnes présentant, outre l’anomalie chromosomique, des pathologies en relation avec leur vieillissement, comme toute autre personne. C’est ainsi que depuis plusieurs années, Perce-Neige crée des “Maisons des

ainés” adossées à certains de ses établissements qui proposent un environnement et un accompagnement adaptés aux personnes handicapées vieillissantes, parmi lesquelles les personnes avec trisomie 21.

## ENVIRON LA MOITIÉ DES RÉSIDENTS ATTEINTS D’UNE ANOMALIE GÉNÉTIQUE SONT PORTEURS D’UNE TRISOMIE 21

Selon une étude menée il y a quelques années par Perce-Neige et actuellement en cours de mise à jour, près de 50% des résidents accueillis présentant une anomalie génétique sont porteurs d’une trisomie 21. « Ce résultat démontre la nécessité de proposer une prise en charge spécifique, parfaitement adaptée à ce handicap » déclare le Docteur Didier Lagarde, membre de la commission médico-sociale de la Fondation. « Nous formons les personnels aux nombreuses pathologies liées à la trisomie 21 comme l’insuffisance musculaire associée à la macroglossie. Elle se traduit par une grosse langue venant obstruer les voies aériennes supérieures. Cela peut provoquer des ronflements, voire des apnées du sommeil qui ont pour conséquence une fatigue généralisée. Quand un surveillant de nuit constate ce type de manifestations, il prévient immédiatement les équipes de jour qui prennent alors le relais rapidement. Dans les cas les plus graves, le traitement passera par le port d’un masque d’oxygénation la nuit. Une procédure a été mise en place pour rendre le résident acteur de son traitement et surtout, qu’il ne se sente pas agressé physiquement lorsqu’on lui met son appareillage. Plus il participe à sa mise en place, mieux c’est. Le respect de la personne est primordial dans notre approche. » La déficience visuelle représente un autre élément clé de surveillance. « La cataracte touche la population vers 70 ans généralement. Pour les personnes trisomiques, c’est beaucoup plus précoce, avec des premiers cas à 40 ans. » Ainsi, les résidents sont régulièrement suivis et, quand cela s’avère opportun, une opération chirurgicale est menée. La trisomie 21 augmente le risque d’être atteint par une myopie avec, là encore, une surveillance accrue. « Compte tenu de l’amélioration de l’espérance de vie des résidents, pouvant atteindre plus de 70 ans, l’objectif de notre accompagnement est de leur permettre de vieillir dans les meilleures conditions. » Le bien-être des personnes représente un élément essentiel de l’accompagnement au quotidien. « Comme les résidents trisomiques ont souvent du mal à exprimer leur douleur, nous leur proposons des outils adaptés à leurs capacités. Nous utilisons par exemple des pictogrammes qui facilitent son évaluation. Quand tout va bien, ils montrent un visage souriant. À l’opposé, s’ils souffrent beaucoup, ils peuvent désigner un visage crispé et l’équipe cherchera alors à les soulager le plus vite possible. » Autre point de vigilance ? Les paramètres biologiques avec des risques accrus de diabète, d’hyper ou d’hypothyroïdie. Des conférences organisées dans



**La qualité de vie des personnes s'est considérablement améliorée au cours des dernières décennies**

les Maisons Perce-Neige permettent également de sensibiliser les équipes sur le risque de développer des maladies plus graves comme des leucémies ou certains cancers. « Nous insistons sur l'intérêt d'effectuer des dépistages réguliers. »

### **UNE VIGILANCE SPÉCIFIQUE DANS LES MAISONS**

Comme le confirme Anita Scuderi, Directrice de la Maison Perce-Neige de Maing (59), les résidents porteurs de trisomie 21 nécessitent une attention spécifique. « Nous veillons par exemple aux troubles de la sphère ORL car ils peuvent entraîner, faute de traitement adapté, un risque de surdit . » Comme dans toutes les Maisons Perce-Neige, chaque r sident b n ficie d'une approche personnalis e en fonction des particularit s li es   son handicap. Illustration avec Brigitte qui a besoin de s ances r guli res de kin sith rapie pour conserver toute sa mobilit . « C'est vraiment un accompagnement   la demande qui se base sur le retour des accompagnants en relation quotidienne avec les r sidents. » En cas de doute sur une situation particuli re, une Maison peut  galement s'appuyer sur la Commission M dico-Sociale situ e au si ge de la Fondation,   laquelle participent deux m decins institutionnels, dont le Docteur Didier Lagarde. « Les conseils sont particuli rement pr cieux quand nous constatons par exemple que la sant  d'un r sident atteint de trisomie 21 commence   se d grader. La d t rioration de leur  tat g n ral peut aller en effet tr s vite avec la n cessit  d'anticiper alors une future prise en charge avec souvent un changement de type d' tablissement. »

### **ACCOMPAGNER DURABLEMENT LE VIEILLISSEMENT**

Le vieillissement des personnes touch es par la trisomie 21 demeure un  l ment de stress majeur pour les familles. « Elles s'inqui tent  norm ment pour l'avenir de leur enfant. Elles redoutent de ne pas savoir qui s'occupera de leur fille ou de leur fils apr s leur disparition. Comme pour l'ensemble des r sidents de la Maison, nous sommes attach s au maintien de la relation avec les familles qui est au c ur du projet de Perce-Neige ; par exemple, pour Brigitte, personne trisomique de 54 ans, nous avons d j  pr vu d'organiser des visites   domicile quand sa maman ne pourra plus se d placer. Ce qui permet de rassurer les familles et les r sidents. »

La Maison de Maing pr sente l'avantage de disposer de deux  tablissements. Un  tablissement d'Accueil Non M dicalis <sup>1</sup> (EANM) et un  tablissement d'Accueil M dicalis <sup>2</sup> comprenant 9 places en internat destin  aux personnes vieillissantes. « R cemment, nous avons observ  le vieillissement d'un r sident porteur de trisomie  g  de 57 ans. Pour anticiper la situation, nous avons r alis  un dossier de r orientation aupr s de la MDPH pour autoriser son passage d'un  tablissement   l'autre, au sein de la m me Maison de Maing lorsqu'une place se lib rera. D'ici l , nous avons adapt  les activit s de Daniel, tout en  tant dans l'EANM, il suit le rythme plus lent des r sidents de l'EAM tous les matins. La pr sence du m decin coordinateur de l'EAM permet un suivi adapt  aux pathologies associ es au vieillissement des personnes porteuses de trisomie. » ■

<sup>1</sup> Anciennement appel  Foyer de Vie

<sup>2</sup> Anciennement appel  Foyer d'Accueil M dicalis 

# AGIR ENSEMBLE POUR RENFORCER LA MOBILISATION DES FRANÇAIS

## EN FAVEUR DES PERSONNES HANDICAPÉES

En décembre dernier, dans le cadre de la Journée Internationale des Personnes Handicapées, la Fondation Perce-Neige a lancé une vaste campagne de sensibilisation et de mobilisation intitulée "Faites Place !"

Même si un long chemin a été parcouru depuis l'appel de Lino Ventura en 1965 à l'ORTF, il reste encore énormément à faire pour améliorer la situation des personnes en situation de handicap. Cela aussi bien en termes d'évolution des mentalités que d'actions concrètes. Le manque de places disponibles dans les établissements spécialisés reste un sujet complexe. Et les conséquences se révèlent difficiles pour de nombreuses familles qui se retrouvent confrontées à l'absence totale de solution pour leur enfant ou proche handicapé. « Avec cette campagne, nous avons souhaité alerter l'opinion publique sur l'urgence de faire une véritable place, dans la vie ordinaire, aux personnes en situation de handicap mental, de polyhandicap, de handicap physique ou encore d'autisme » souligne Christophe Lasserre-Ventura, Président de Perce-Neige. « Cette place doit être la plus large possible. C'est-à-dire, dans les écoles, les entreprises, les commerces, les transports en commun tout comme dans les lieux de culture et de convivialité à l'image des restaurants. Grâce à ce type d'action, nous contribuons à promouvoir les droits de toutes les personnes en situation de handicap. »

### Bruno Solo répond présent !

Pour relayer son message, la Fondation a pu compter une nouvelle fois sur l'engagement de Bruno Solo pour la réalisation de cette



campagne : « J'ai grandi en intégrant la notion de différence. Je n'ai jamais détourné le regard face au handicap, ni ressenti de peur ou de pitié. » La campagne de communication, réalisée en collaboration avec l'agence Geometry, s'est appuyée sur la diffusion de spots à la TV, à la radio tout en bénéficiant d'actions relais dans la presse ou encore sur des réseaux d'affichage. Un grand merci à tous les supports qui ont diffusé gracieusement notre campagne et à toutes les personnes qui ont "liké" nos posts sur les réseaux sociaux.



**Visionnez le film de  
la campagne sur YouTube**  
Saisissez dans votre moteur de recherche  
"Faites Place Perce-Neige"

**FAITES PLACE!**

"Faites place aux personnes handicapées dans vos cœurs et dans la société. Soutenez les actions de la Fondation Perce-Neige." **Bruno Solo**

perce-neige.org

Perce Neige

© Doulan Prost, Janvier 1850, geometry

## Portrait de famille

# LAURIE-ANNE, PARCOURS DE VIE D'UNE JEUNE FEMME AUJOURD'HUI ÉPANOUIE



LAURIE-ANNE, ET SA MÈRE,  
ANNE-VÉRONIQUE

> *Témoignage d'Anne-Véronique,  
mère de Laurie-Anne, résidente  
à la Maison Perce-Neige de Sèvres (92)*

**« Enceinte, je n'avais pas connaissance du handicap de notre fille. Ce n'est qu'à sa naissance que nous avons vu qu'elle était trisomique. La trisomie 21 marque les enfants physiquement. J'ai mis 3 ou 4 mois à la reconnaître comme faisant partie intégrante de la fratrie.**

*Nous recherchons toujours à qui ressemble un bébé. Mais au début, je ne la voyais que trisomique, cela ne m'empêchait pas de l'aimer mais je ne voyais que son handicap... Quand on a un bébé "différent" on sait déjà qu'il aura un devenir difficile. Ce sont des enfants qui ont beaucoup de soucis de santé. De plus, ils n'ont pas forcément une place importante dans notre société. On sait que le chemin va être difficile, pour nous mais pour eux principalement. À l'époque, le personnel de la maternité ne voulait pas se prononcer au moment de la naissance et nous disait qu'il fallait attendre, attendre... Notre pédiatre nous a conseillé, comme nous le pensions, de faire des examens. Il nous a dit que nous ne devons pas supporter seuls ce problème, que c'était un problème de société et qu'il allait nous aider à trouver des solutions. Et effectivement, il a toujours été présent pour nous. Notre fille a été opérée du cœur à l'âge de 4 mois. Si elle ne l'avait pas été, le pronostic vital était d'une dizaine d'années avec une situation évolutive de dégradation, des hospitalisations multiples et beaucoup de souffrance. Grâce à cette opération, aujourd'hui, elle va bien et n'a même pas de traitement médical pour son cœur. Nous avons toujours essayé d'équilibrer ses occupations entre le milieu ordinaire et le milieu spécialisé. Elle est restée quatre années à l'école maternelle municipale où l'équipe a toujours été accompagnée par un service spécialisé. Puis, en fin de maternelle en raison de difficultés pour la lecture et le graphisme, nous avons décidé de basculer vers l'enseignement spécialisé afin de ne pas la confronter à l'échec scolaire.*

“ Merci aux parents, aux familles qui se sont battus pour tous nos enfants et qui ont contribué à créer ces établissements où ils peuvent s'épanouir ”

*Certaines étapes sont particulièrement difficiles à vivre : la reconnaissance du handicap, l'orientation puis l'installation en établissement spécialisé. Nous avons eu, en ce qui nous concerne, le temps de vivre ces passages, de les anticiper, de nous préparer. C'est un travail au long cours qui peut se faire avec l'aide des professionnels et d'autres familles qui vivent des situations similaires. Notre fille nous a demandé de vivre en établissement, c'était son choix et nous l'avons respecté. C'est pour nous une réussite qu'elle ait pu faire un choix et qu'une réponse positive y soit apportée. Comme ses frères et sœur, à la mesure de son autonomie, elle est décisionnaire dans son projet de vie. Aujourd'hui nous en sommes là, tout en sachant qu'il nous faut rester attentifs à ses besoins. Les personnes porteuses de trisomie ne se résument pas à leur handicap, ce sont avant tout des personnes avec des aspirations, des sensibilités, des compétences... Laurie-Anne est devenue une jeune femme avec des centres d'intérêt communs aux jeunes de son âge, pleine de vie et d'envies. Elle évolue dans une communauté d'adultes à laquelle elle appartient au sein d'une Maison Perce-Neige. Merci aux parents, aux familles qui se sont battus pour tous nos enfants et qui ont contribué à créer ces établissements où ils peuvent s'épanouir dans un espace de liberté accompagnée. » ■*



# FAITES PLACE!

“Faites place aux personnes handicapées  
dans vos cœurs et dans la société.  
Soutenez les actions de la Fondation  
Perce-Neige.” *Bruno Solo*

[perce-neige.org](http://perce-neige.org)

