

n°15
Septembre 2012

PERCE-NEIGE MAGAZINE



PERCE
NEIGE



Autisme,
faire gagner
la vie



Continuons à donner de l'espoir

Dans ce nouveau *Perce-Neige Magazine*, nous avons choisi de mettre 'à la une' un handicap qui est devenu au fil des années une question de santé publique majeure : l'autisme. Désigné grande cause nationale 2012, l'autisme est un sujet que nous connaissons depuis longtemps à Perce-Neige. En 2008, nous avons ouvert la première Maison entièrement dédiée à la prise en charge de ce handicap à Mandres-les-Roses (Val-de-Marne). En 2011, nous avons

créé un nouvel établissement à Brissac-Quincé (Maine-et-Loire) et nous achèverons cette année la construction d'une troisième Maison Perce-Neige pour adultes autistes à Marseille.

Pour vous parler de ce trouble qui touche de plus en plus de personnes, nous avons souhaité vous expliquer la façon dont elles perçoivent notre monde et vous décrire la prise en charge personnalisée que nous proposons dans nos Maisons. Les places disponibles pour l'accompagnement des adultes autistes sont rares. Le témoignage du père de Mathilde, l'une de nos nouvelles résidentes de Brissac-Quincé, vous permettra de comprendre ce que représente l'ouverture d'une Maison Perce-Neige pour une famille concernée par l'autisme.

Nous n'oublions pas que ces moments d'espoir existent grâce à votre soutien. C'est pourquoi nous ne manquons jamais l'occasion de vous faire partager l'émotion des familles qui ont enfin trouvé une solution d'accueil pour leur enfant. En lisant dans ce magazine les conclusions du dernier baromètre France générosités, vous comprendrez également pourquoi votre fidélité nous est si précieuse pour affronter la crise économique actuelle.

Ce sentiment de générosité, vous le ressentirez aussi au travers des actions de l'association 'Mambo Tour' qui offre des ballades en side-car aux résidents de Perce-Neige ou de 'l'Espace Ados' de Colombes au sein duquel les différences s'effacent. De belles initiatives qui, en cette période de rentrée, nous donnent toujours plus de force pour défendre la cause des personnes handicapées mentales.

Christophe Lasserre-Ventura

Président de Perce-Neige



NOTRE RÉALITÉ p3
AUTISME, FAIRE GAGNER LA VIE



NOS FAMILLES p8
UNE PLACE TANT ESPÉRÉE

NOS INFOS pg
BIENTÔT DEUX NOUVELLES MAISONS PERCE-NEIGE



NOS MAISONS p10
UNE AMITIÉ INATTENDUE

NOS RENCONTRES p11
DENIS ALLARD, MOTARD AU GRAND CŒUR



n°15
Septembre 2012
PERCE-NEIGE
MAGAZINE



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

DIRECTEUR DE PUBLICATION
Christophe LASSERRE-VENTURA
RÉDACTEURS EN CHEF
Gilles de FENOYL
Béatrice du RETAIL

CRÉATION ET RÉDACTION
okó
N° ISSN : 1960-7210
Crédit photos : Photothèque
Perce-Neige - Getty Images

AUTISME, FAIRE GAGNER LA VIE

Grande cause nationale 2012, l'autisme est souvent abordé à travers la prise en charge des enfants.

Mais qu'en est-il des adultes autistes ? Ceux dont le diagnostic a été tardif ou le suivi peu adapté. Ceux qui aujourd'hui rejoignent les Maisons Perce-Neige de Mandres-les-Roses, Brissac et bientôt de Marseille... Camille Blossier, consultante de Perce-Neige, et Armelle Saillour, conseillère technique de l'Association, nous font découvrir l'accompagnement proposé à ces résidents.



“**P**our comprendre la prise en charge mise en place pour les adultes autistes, il faut d’abord essayer d’imaginer ce que signifie être autiste, explique Armelle Saillour. C’est vivre dans un monde dont on n’a pas les clés, un monde incompréhensible, imprévisible, chaotique. C’est entendre des mots qui ne sont parfois que des bruits sans signification, être ‘bombardé’ d’informations et de sensations que le cerveau parvient mal à analyser, ne pas comprendre les pensées ou les émotions de l’autre, ni savoir exprimer les siennes, se sentir submergé faute de savoir distinguer l’essentiel de l’accessoire.

Etre autiste, c’est avoir du mal à appréhender ce qui semble aller de soi pour les personnes ordinaires. *‘Que dois-je faire ici et maintenant ? Comment m’y prendre ? Combien de temps cela va durer ? Et après que va-t-il se passer ?’* Etre autiste, c’est avoir du mal ou ne pas pouvoir exprimer des choses aussi banales que *‘j’ai faim, j’ai mal, j’ai peur, je suis fatigué’*. Pour fuir ce monde invivable, grande est la tentation du repli sur soi, du refuge dans des comportements ou des centres d’intérêt inlassablement répétés, comme une tentative désespérée de maîtriser un petit quelque chose dans sa vie. Faute de mots, de gestes pour dire la douleur, l’angoisse, le besoin ou l’ennui... le comportement peut dérafer dans la violence contre soi ou les autres.

Il n’est jamais trop tard pour agir

L’autisme ne se guérit pas. Face à cette réalité, il appartient aux familles et aux professionnels d’aider les personnes autistes à compenser les difficultés liées à leur handicap. On n’exige pas d’un aveugle qu’il voie mais on peut lui apprendre le braille. La démarche est la même pour les autistes.

Le monde est incompréhensible pour eux ? Nous devons structurer leur environnement, délimiter les espaces, attribuer une fonction à un lieu.



Les activités proposées dans les Maisons Perce-Neige apportent des repères temporels rassurants.

Le monde est imprévisible ? Nous pouvons le clarifier notamment à travers des emplois du temps visuels. Les personnes autistes ne comprennent pas ce qu’on leur dit ou ne parviennent pas à se faire comprendre des autres ? Nous disposons de moyens de communication alternatifs. Nous devons parler peu et lentement en appuyant sur les mots importants. Pour échanger avec eux, nous pouvons également utiliser

des supports visuels (pictogrammes) qui ont l’avantage d’être concrets et durables, contrairement au langage oral plus abstrait et éphémère.

Le bruit et la lumière les agressent ? Nous avons la possibilité de réduire ces nuisances grâce à des moyens de protection (casque, lunettes) ou à des lieux d’apaisement. Les personnes autistes ont des comportements sociaux inadaptés ? Nous devons

leur enseigner le 'non', l'interdit, les habiletés sociales à travers des mises en situation répétées. Leurs centres d'intérêt sont restreints et stéréotypés ? Nous devons créer l'envie. Si les personnes autistes font peu de choses spontanément, c'est parce qu'elles ne savent pas comment s'y prendre ou qu'elles n'en voient pas l'intérêt. C'est notre rôle de stimuler et d'inciter pour les motiver. »

À chacun son histoire...

« Les adultes que nous accueillons dans les Maisons Perce-Neige de Mandres-les-Roses (Val-de-Marne) et de Brissac-Quincé (Maine-et-Loire) sont tous des autistes déficitaires, poursuit Camille Blossier. Le handicap mental s'ajoute à leur autisme.

Les résidents viennent en majorité d'IME (Instituts Médico-Éducatifs). Même si la prise en charge y est souvent généraliste, la transition avec Perce-Neige se fait plutôt naturellement. Ce n'est pas le cas des résidents qui sont issus des hôpitaux psychiatriques ou qui ont vécu avec leurs familles dans l'attente de places en établissements pour adultes. L'intégration dans la Maison Perce-Neige constitue pour eux un vrai changement. En famille, la vie est souvent sans rythme,



Des espaces peuvent être dédiés au bien-être et à l'apaisement.

dictée par le comportement de la personne autiste. Le handicap isole les parents de leur entourage. Il absorbe tout leur temps. Socialement et humainement, c'est une épreuve très difficile à vivre. L'hôpital apparaît parfois comme la seule solution quand la situation devient insupportable. Si la prise en charge y est souvent moins précise, elle dépend surtout des équipes qui y travaillent et des moyens dont disposent ces structures.

À Perce-Neige, nous sommes très attachés à la formation du personnel, la théorie et la pratique étant parfois assez éloignées. Pour éviter tout épuisement ou découragement, nous faisons en sorte que ce personnel soit le plus possible préparé à la réalité. Au quotidien, la cohérence d'équipe est également vitale. Elle se construit à travers des réunions régulières et un accompagnement continu des encadrants.

L'AUTISME EN QUELQUES MOTS

(extrait de l'article « Autisme : la vie autrement », *Perce-Neige Magazine* n°3)

L'autisme a été décrit en 1943 par le Docteur Léo Kanner. Il était jusqu'alors considéré comme une psychose infantile. Actuellement, on l'identifie au travers d'un trouble principal : le trouble majeur de la communication et des interactions sociales. Pour être qualifiés d'autistiques, ces troubles doivent être présents et constatés avant l'âge de 3 ans. Aujourd'hui encore, les causes de l'autisme restent mystérieuses. La piste génétique semble toutefois être la thèse la plus vraisemblable. En effet, contrairement à d'autres maladies mentales, l'autisme est présent depuis le début de la vie et ne peut survenir à l'âge adulte. Même si elles restent imprécises, les statistiques dénombrant les autistes et les troubles envahissants du développement évoquent 3,5 à 23 personnes sur 10 000 (une fille pour 3 garçons).

La personne autiste est incapable de décoder le langage, qu'il soit oral ou gestuel. Sa signification lui échappe. Elle ne peut donc pas y répondre. Évidemment, ce handicap se manifeste différemment selon les sujets. Certaines personnes sont extrêmement autistes, totalement repliées sur elles-mêmes, enfermées dans des stéréotypes gestuelles ou phoniques. D'autres bénéficient d'une relative autonomie. Une fois aidés, ces autistes peuvent communiquer et évoluer. Enfin, il existe le 'syndrome d'Asperger'. Les sujets touchés sont des personnes d'une intelligence rare qui possèdent un talent exceptionnel dans un domaine très précis. Ils peuvent ainsi réaliser des calculs complexes très rapidement ou encore dessiner de manière fantastique. Ce talent inhabituel se développe malheureusement au détriment de leurs autres compétences.

Retrouvez l'intégralité de cet article sur www.perce-neige.org Perce-Neige et le handicap mental

À chacun son projet et ses petites victoires

Chaque résident a son histoire et l'expression du handicap est différente pour chacun d'entre eux. La prise en charge que propose Perce-Neige ne peut en aucun cas être la même pour tout le monde, même s'il existe un cadre collectif dans lequel le résident doit s'insérer. Nous construisons un projet d'accompagnement qui s'inscrit dans un continuum et qui tient compte notamment du passé et du témoignage de la famille. »

« Ce projet est individualisé en fonction des compétences, des difficultés et des centres d'intérêt, reprend Armelle Saillour. Il constitue le fil rouge de l'accompagnement de chaque résident. Les activités, loisirs ou sorties qui lui sont proposés sont avant tout pensés comme des supports à la mise en œuvre de son projet personnalisé. Ils ne sont pas différents de ceux pratiqués dans les autres Maisons. En revanche, la façon dont on les amène et le temps qu'on y consacre sont adaptés. Ce travail éducatif et pédagogique a une portée thérapeutique. Dans un monde devenu plus compréhensible, plus prévisible et intéressant, sur lequel elle peut agir,

où elle peut comprendre ce qu'on attend d'elle et communiquer, la personne autiste se libère en partie de son angoisse. Elle va mieux. Les troubles du comportement diminuent, parfois même disparaissent. Si l'appoint d'un traitement est nécessaire, il ne se substitue jamais aux approches éducatives. La recherche de la dose minimale efficace de la molécule adaptée est alors la règle. »

« L'accompagnement de la famille fait également partie de la prise en charge, précise Camille Blossier. L'autisme est un handicap déroutant et sa présence au sein d'une famille n'est pas sans conséquence sur les parents. Je me souviens d'une maman qui, déstabilisée par le regard fuyant de son bébé, avait elle aussi modifié son regard. À Perce-Neige, l'accompagnement des familles se fait au cas par cas, dans les périodes où elles font face comme dans celles où elles souffrent davantage. La communication avec elles est très importante car elles sont souvent dans l'impossibilité de dialoguer avec leur enfant. Ecouter les familles c'est aussi prendre connaissance des stratégies, maladroites comme astucieuses, mises en place par les parents pour faire face aux 'bizarreries' du quotidien.



REPÈRES CHRONOLOGIQUES (source : Le Cercle Psy n°5, juin 2012)

1911

Le terme « autisme » apparaît à l'initiative du psychiatre suisse Eugen Bleuler, suite à ses travaux sur la schizophrénie. Il parle de tentative de préserver un « monde à soi », retranscrit de la réalité extérieure.

1943

Selon le pédopsychiatre américain Léo Kanner, la difficulté des autistes à établir un contact affectif serait liée à un trouble biologique inné mais aggravé par des parents peu aimants, notamment par une 'mère frigidaire'. Bien plus tard, Kanner reviendra sur ses déclarations concernant les parents.

1944

Le pédiatre autrichien Hans Asperger décrit une psychopathie autistique de l'enfant marquée par un manque d'empathie, une excellente maîtrise du langage et une forte préoccupation pour des intérêts spéciaux. Ses travaux ne retiendront l'attention qu'un an après sa mort, en 1981, donnant même naissance au terme 'syndrome d'Asperger'.

1967

Bruno Bettelheim, éducateur et membre de la société psychanalytique de Chicago, auteur de *La Forteresse vide*, avance l'idée que les parents seraient seuls responsables de l'autisme de leur enfant. Les premières associations de parents hostiles à la psychanalyse se manifestent.



Le temps consacré aux activités est adapté aux résidents autistes.

Il ne faut pas se priver de cette source d'information. À Perce-Neige, nous sommes partenaires des familles. Nous nous opposons clairement aux théories de culpabilisation des parents quant à l'autisme de leur enfant. »

« Le dogmatisme est redoutable quelle que soit son école, conclut Armelle Saillour. Il faut retourner à la personne, être pragmatique, évaluer régulièrement, voir les progrès. Nous devons être modestes et réalistes. La prise en charge de l'autisme est faite de petites victoires. Le quotidien est difficile mais petit à petit, on avance. Parfois, il faut également savoir s'arrêter pour analyser ce que nous avons réussi à faire. Et cela sera encore plus vrai à terme lorsque les trois Maisons Perce-Neige dédiées à l'autisme pourront partager entre elles leurs bonnes pratiques. »

1993

L'autisme figure dans la catégorie des troubles envahissants du développement (TED) de la classification internationale des maladies de l'OMS.

1996

En France, la loi Chossy reconnaît l'autisme comme un handicap.

2003

La France est condamnée par le Comité européen des droits sociaux pour non-respect de l'obligation à l'éducation pour les enfants autistes.

2005

En France, la scolarisation de tout enfant en milieu ordinaire est prévue par la loi du 11 février 2005. Un premier plan autisme voit le jour (2005-2007).

2008

Deuxième plan autisme français (2008-2010). De nombreuses mesures de ce plan ne pourront être appliquées.

2010

Un rapport de la Haute Autorité de Santé (HAS) fait le point sur l'ensemble des connaissances relatives à l'autisme.

2012

L'autisme est déclaré 'grande cause nationale'. Un rapport de la Haute Autorité de Santé recommande l'usage de méthodes comportementales et éducatives pour la prise en charge de l'autisme. La psychanalyse est considérée comme « non consensuelle ».

UNE PLACE TANT ES

À 22 ans, Mathilde fait partie des premiers résidents de la nouvelle Maison Perce-Neige de Brissac-Quincé (Maine-et-Loire) dédiée aux personnes autistes. Jacky, son père, nous a confié l'importance qu'a eu cette place pour sa famille.

« Le handicap de Mathilde s'est imposé à nous petit à petit. L'annonce n'a pas été franche. Il nous a fallu des années pour poser le mot 'autisme' sur son handicap. Au début, nous pensions que notre fille avait des problèmes de vue. Après avoir consulté différents praticiens sans trouver de réponses, notre médecin généraliste nous a orienté vers un CAMSP⁽¹⁾ au sein d'un hôpital. Des professionnels, et notamment un pédopsychiatre, nous ont ainsi accompagnés quelque temps. Nos expériences en crèche puis en maternelle n'ayant pas duré, nous avons été dirigés vers un CMPP⁽²⁾ qui proposait un accueil de jour. Deux à trois fois par semaine pendant quelques heures, Mathilde y était suivie, accompagnée par ma femme alors en congé parental suite à la naissance de notre 2^e fille.

Un mot que personne ne voulait prononcer

À 5 ans, Mathilde a obtenu une place dans un IME⁽³⁾. Au fil des échanges avec les éducateurs mais aussi des lectures de mon épouse, nous avons compris que notre fille était autiste. Même si personne ne l'a dit clairement... Mathilde a ensuite rejoint un IME pour adolescents dans lequel elle a réussi à s'affranchir petit à petit de ses crises d'épilepsie. Les années ont passé et nous nous demandions quel allait être l'avenir de notre fille après ses 20 ans. Grâce à l'amendement Creton⁽⁴⁾, nous avons eu un peu de répit pour trouver une place adulte. Mais sans l'ouverture de la Maison de Brissac, nous n'avions aucune autre solution. Les demandes étaient très nombreuses. Nous sommes conscients de notre chance d'avoir obtenu une place.



PÉRÉE

« Nous avons rencontré des parents qui, faute de places disponibles pour les adultes, avaient dû accueillir à nouveau leur enfant handicapé chez eux, après des années passées en IME. On n'imagine pas la détresse que connaissent certaines familles. Il faut trouver des solutions pour accueillir les adultes handicapés et donner de l'espoir à ces parents. »

Même si la communication est difficile avec Mathilde, nous avons essayé de lui faire comprendre qu'elle aurait 2 maisons maintenant : la nôtre et celle de Perce-Neige. À son arrivée, en janvier dernier, nous pensons qu'elle a cru que Perce-Neige était une colonie de vacances. Mais après un mois, elle a réalisé son erreur. Elle a perdu l'appétit et le sommeil. Heureusement, tout s'est rapidement arrangé. Aujourd'hui, elle semble épanouie.

Le dialogue, au cœur de la prise en charge

Malgré un quotidien que nous savons souvent compliqué, nous avons trouvé à Perce-Neige beaucoup de bonne volonté. L'équipe est jeune, motivée et a tout fait pour faciliter cette période de transition, en continuant par exemple certaines activités pratiquées par Mathilde à l'IME comme la balnéothérapie. Nous avons aussi pu expliquer que Mathilde n'est pas réceptive au langage via des pictogrammes mais qu'elle réussit à communiquer en montrant aux personnes qui l'entourent des photos qu'elle trouve dans les magazines. La prise en charge personnalisée est capitale, tout comme le dialogue entre la famille et les équipes de la Maison. Nous sommes ravis que des liens se créent un peu plus à chaque visite. »

(1) Les Centres d'Action Médico-Sociale Précoce ont pour mission de dépister et de proposer une cure ambulatoire et une rééducation pour des enfants présentant des déficits sensoriels, moteurs ou mentaux.

(2) Les Centres Médico-Psycho-Pédagogique (CMPP) accueillent les enfants et les adolescents présentant des troubles psycho-affectifs, réactionnels, névrotiques, psychomoteurs, orthophoniques, des difficultés d'apprentissage, ou de comportement, ainsi que des troubles du développement.

(3) Institut Médico-Éducatif

(4) Grâce à l'amendement Creton voté en 1989, les adultes peuvent être maintenus en établissements pour enfants si aucune alternative n'est trouvée.

BIENTÔT DEUX NOUVELLES MAISONS PERCE-NEIGE

Les travaux de la nouvelle Maison Perce-Neige de **Marseille**, dédiée à l'accueil de 34 personnes artistes, devraient s'achever à la fin de l'année. Le bâtiment s'intégrera harmonieusement dans le parc d'une ancienne bastide reconstruite à l'identique.

La construction de la nouvelle Maison Perce-Neige d'**Avignon** a débuté en mars 2012 pour une ouverture prévue fin 2013. Le site choisi se situe non loin du centre-ville à Monfavet.



LES RÉSIDENTS SE DISTINGUENT AU FESTIVAL DES ÉPOUVANTAILS !

La Maison Perce-Neige de Gourdon a participé pour la deuxième fois au festival des épouvantails de Meyrals en Dordogne les 28 et 29 juillet.

Cette fête ouverte à tous expose pendant un week-end festif des épouvantails autour d'un plan d'eau. Les résidents ont travaillé durant plusieurs semaines avec un accompagnateur pour réaliser un épouvantail-robot ! Et sur les 200 épouvantails présentés, la Maison Perce-Neige de Gourdon a remporté le trophée et le prix du Conseil général de la Dordogne.



CATALOGUE PERCE-NEIGE AUTOMNE-HIVER 2012/2013 : DE BONNES IDÉES POUR LES FÊTES !

N'hésitez pas à consulter notre nouveau catalogue Automne/Hiver. Vous pourrez ainsi préparer à l'avance vos cadeaux de fin d'année tout en faisant un geste de solidarité !

UNE AMITIÉ INATTENDUE

Depuis 8 ans, des rencontres et des activités sont organisées entre la Maison Perce-Neige et l'Espace Ados de Colombes (Hauts-de-Seine). Isabelle, mère d'un résident, a été surprise de la force des relations qui se sont créées avec les jeunes du quartier.

« Au début, nous trouvions l'idée sympathique mais nous pensions que cette activité n'allait pas forcément durer. Qu'est-ce que des ados, qui sont à un âge où on aime le mouvement et le changement, allaient pouvoir échanger avec des personnes handicapées qui sont plus passives et plus accrochées à leurs habitudes ? Pourtant, il s'est vite passé quelque chose de spécial. Cela dépassait de loin le simple fait de participer à la vie de quartier. C'était une rencontre qui avait du sens. Après de premiers échanges un peu réservés parfois, nous avons vu naître le désir de mieux se connaître, de comprendre la différence de l'autre et de partager, un peu comme dans une famille.

Les accompagnants des deux associations à l'origine de ces rencontres (voir encadré) ont senti ce que chacun pouvait apporter et comment il pouvait s'enrichir de ces rencontres. « *Je te prête mes jambes, mes mains, mes*

yeux... mais tu me donnes ton sourire » : c'est une promesse d'échange gratifiant des deux côtés. Entre eux, il se passe quelque chose de fort, qui dépasse les mots. Et cela tombe bien parce que les adolescents ne sont pas toujours de grands bavards !

Des liens de plus en plus forts

Au fil des rencontres, des activités, des sorties et des vacances communes pour certains, les liens se sont renforcés. Si mon fils entend qu'il y a le moindre projet dans l'air avec l'Espace Ados, il ne veut plus rentrer chez nous de peur de le rater ! Ces échanges lui ont permis de revendiquer plus d'autonomie en cassant la routine du choix de week-end – parfois difficile – entre la Maison Perce-Neige ou la famille. Il demande juste à rester avec ses amis. L'enjeu affectif

n'est pas le même. Il s'est créé ses propres relations. Il ne dirige pas ses jambes ni ses mains mais il dirige ses rêves et son cœur.

En lui faisant intégrer une Maison Perce-Neige, c'est un véritable choix de vie que nous avons fait pour notre fils. Ce n'est pas pour qu'il ait des occupations pendant que nous travaillons, ni parce que nous n'arrivons plus à prendre soin de lui. C'est pour qu'il puisse, à sa mesure, avoir sa propre vie en dehors de nous. Aujourd'hui, il nous fait savoir qu'il a besoin d'être entouré mais pas surprotégé. Durant le séjour à la ferme équestre avec les ados, malgré le froid et la pluie, il a profité au maximum des activités communes et il se moquait complètement de rentrer avec un rhume ! Il ne souhaite pas être traité comme une personne fragile. Il aime qu'on le surprenne, qu'on le bouscule un peu. Et les ados le font, je crois, avec beaucoup d'amitié et de respect. »



« Depuis le début de ces rencontres, un véritable besoin réciproque s'est installé et les jeunes qui, en grandissant, quittent l'Espace Ados reviennent voir les résidents à l'occasion des fêtes. Ce lien social entretenu par toute l'équipe participe à l'intégration de tous. »

Zoulika, aide médico-psychologique à la Maison Perce-Neige de Colombes



“POUR LES RÉSIDENTS, NOUS VOULONS TOUJOURS ALLER PLUS LOIN”

Offrir des ballades inoubliables en side-car et permettre aux résidents des Maisons Perce-Neige de vivre des moments uniques de partage, telle est la motivation des motards de l'association 'Mambo Tour'. Une motivation que son Président, Denis Allard, nous raconte avec passion.

Perce-Neige Magazine : D'où vient cet engagement des side-caristes pour la cause du handicap ?

Denis Allard : Pour en connaître l'origine, il faut remonter à 1961 et traverser la Manche ! Cette année-là, un éducateur motard du centre pour personnes handicapées de Coventry⁽¹⁾ décide de réunir des amis motards et side-caristes afin d'emmener quelques patients du centre en visite au parc zoologique de Dudley situé à 40 km de là. Sur place, les résidents demandent aux motards s'ils pourront revenir un jour voir *Jumbo* (en référence à un éléphant qu'ils venaient de voir). Les motards décident alors de faire une sortie annuelle avec le centre et créent une association, qui organise tous les ans cette journée, nommée 'Jumbo Run'. En France, le premier 'Jumbo Run' date de 1978. Comme en Angleterre,

le succès ne se fera pas attendre. Aujourd'hui, des dizaines de 'Jumbo Run' sont organisés tout au long de l'année en France, allant de la sortie d'une journée avec une poignée de side-cars à des organisations plus importantes réunissant quelques dizaines de side-cars pendant un week-end.

PNM : Racontez-nous votre collaboration avec Perce-Neige.

D.A. : Depuis 2007, la Maison Perce-Neige de Givrand organise un week-end 'Jumbo Run' où les résidents peuvent profiter d'une ballade sur le littoral en side-car puis d'un repas dansant avec les motards. Au fil des années, des liens forts se sont créés entre les résidents de Givrand, leurs familles et les motards. Ces moments privilégiés ont donné envie à tous les side-caristes d'aller plus loin encore en partageant une

semaine de leur temps avec les résidents lors d'un séjour. En 2009, ces motards se sont donc réunis au sein de l'association 'Mambo Tour' et ont organisé un premier séjour en collaboration avec l'équipe éducative de Givrand. Au cours de l'été 2010, ils ont ainsi sillonné les routes de l'Anjou avec au programme de nombreuses visites et animations pour le plus grand bonheur d'un groupe de 10 résidents accompagné par 3 éducateurs.

PNM : Que vous ont inspiré ces premières expériences ?

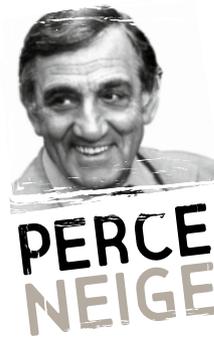
D.A. : Les premiers mots qui me viennent à l'esprit sont partage et enrichissement. Tous les membres de l'association Mambo Tour ont rapidement souhaité organiser un nouveau séjour en 2012. Mais cette année, nous avons la volonté d'élargir le cercle à d'autres Maisons Perce-Neige.

Le Mambo Tour 2012 a donc repris la route entre le 12 et le 17 août dernier, toujours avec la Maison de Givrand bien entendu mais également avec les Maisons de Chauché et de Bagneux. Ainsi, 12 résidents accompagnés par 15 side-caristes et une équipe logistique d'éducateurs ont parcouru les routes du Morbihan à la découverte du patrimoine breton. Je remercie d'ailleurs chaleureusement l'ensemble des membres du 'Mambo Tour' pour leur esprit de solidarité, leur dévouement et pour la qualité du travail d'organisation et de collaboration avec la Maison de Givrand, notamment avec M. Vincent, moniteur-éducateur au sein de l'établissement.

Pour en savoir plus sur les activités de l'association 'Mambo Tour' : www.mambo-tour.fr

1) Petite ville située à une centaine de km au nord-ouest de Londres

POURQUOI LE GEL DES DONNS NOUS INQUIÈTE ?



Si depuis la crise financière de 2008 la générosité des Français a été plutôt préservée, la situation économique actuelle tend à la freiner. Plus que jamais, nous avons besoin de votre soutien fidèle pour poursuivre notre mission.



Pour soutenir l'Association,
vous pouvez envoyer votre don à
Perce-Neige
102 bis, boulevard Saint Denis,
92415 Courbevoie Cedex
ou vous connecter sur
www.perce-neige.org

(rubrique 'don en ligne')

Le Baromètre France générosités⁽¹⁾ - CerPhi 2012 montre pour la première fois que la crise économique qui s'est installée touche aujourd'hui les dons des particuliers. En effet, les indicateurs de ces dons, déclarés au titre de l'impôt sur le revenu en 2010 ou ceux issus du panel des grandes associations et fondations membres de France générosités, sont à la baisse.

En 2010, la croissance des montants des dons déclarés a connu un ralentissement puisqu'elle n'a été que de 3,7% en euros courants (contre 6,4% en 2009). Par ailleurs, le nombre de foyers donateurs n'a pas progressé en 2010 (croissance inférieure à 1% en 4 ans).

En 2011, les dons des particuliers ont stagné. Les montants reçus restent au même niveau que celui de 2010 (+0,4%). Ce niveau a pu être maintenu grâce au soutien indéfectible des donateurs fidèles puisque les montants qu'ils ont donnés en 2011 ont progressé de 2%.

Votre fidélité est essentielle

En proposant depuis plus de 45 ans des solutions concrètes d'accueil aux personnes handicapées mentales, nous rendons espoir à de nombreuses familles et œuvrons pour offrir à nos résidents une vie heureuse et harmonieuse. Notre mission est loin d'être terminée et, en ces temps difficiles, nous avons besoin de vous pour aider tous ces parents inquiets pour l'avenir de leurs enfants handicapés. C'est grâce à votre fidélité que nous pourrions concrétiser nos projets.

Le dernier trimestre est traditionnellement la période durant laquelle les français sont les plus généreux. D'octobre à décembre, Perce-Neige reçoit en général plus de 60 % des dons de l'année. Qu'elle nous parvienne maintenant ou à Noël, votre aide nous est plus que jamais précieuse.

Merci par avance de votre soutien.

(1) France générosités est le syndicat professionnel des organismes faisant appel aux générosités. Fort de ses 76 membres, il représente plus de la moitié des dons et legs collectés auprès du grand public.