



©Jean-Marie Périer

DOSSIER DE PRESSE 2016

1966 - 2016, 50 ANS DE COMBAT CONTRE L'INDIFFÉRENCE

Contact presse : PROFILE !
Mendrika Rabenjamina Lozat
mrabenjamina@agence-profile.com
01 56 26 72 24 – 06 18 28 56 39

www.perce-neige.org



Crédit Photos Perce-Neige : @Christophe Hargoues

SOMMAIRE

- L'Édito de Christophe Lasserre-Ventura
- 2016, une année anniversaire riche en nouveaux projets
- #TousAvecLino, les personnalités du cinéma se mobilisent pour les 50 ans de Perce-Neige
- Les Maisons Perce-Neige, des lieux de vie chaleureux
- Des valeurs immuables depuis 50 ans
- 50 ans d'engagement, les dates-clés
- Comment aider Perce-Neige ?



«Le regard de la société sur les personnes handicapées mentales a changé»

L'appel lancé par mon grand-père Lino Ventura en décembre 1965 sur les antennes de l'ORTF, pour défendre la cause des « enfants pas comme les autres », a marqué le début d'une formidable aventure. Pudique, il a longtemps hésité à dévoiler qu'il était le père d'une enfant handicapée mentale. Mais il voulait briser un tabou et sensibiliser l'opinion publique à la solitude de ces enfants différents et à la détresse de leurs parents. Il ne s'attendait pas à susciter un tel élan de générosité.

L'association Perce-Neige est née six mois plus tard avec pour mission de permettre aux personnes handicapées mentales de s'épanouir et de vivre dans un univers chaleureux, sans crainte de l'avenir. À l'époque, il n'existait aucun cadre législatif pour leur prise en charge. Il faudra attendre 1975 pour que soit adoptée la première loi d'orientation en faveur des personnes handicapées. Une première victoire...

Reconnue d'utilité publique en 1976, Perce-Neige s'est d'abord attachée à soutenir diverses structures d'aide aux personnes handicapées avant de décider de créer ses propres établissements. La première Maison Perce-Neige ouvre à Sèvres, dans les Hauts-de-Seine, en 1982. Depuis, notre association n'a eu de cesse de pallier le manque de places et de s'adapter à l'évolution des besoins des personnes handicapées et de leurs familles. Elle a créé d'autres Maisons, diversifié les types d'accueil, accéléré son développement et innové dans la prise en charge et l'accompagnement des personnes handicapées mentales, polyhandicapées et autistes. Inlassablement, elle a poursuivi sa mission d'information et de communication pour contribuer à changer les mentalités.

50 ans ont passé. Beaucoup de choses ont été accomplies grâce au soutien sans faille de nos donateurs et mécènes, grâce aussi à l'engagement des équipes et la mobilisation des familles. Je tiens à tous les remercier très sincèrement. Si la place des personnes handicapées mentales s'est affirmée dans notre société, beaucoup reste encore à faire pour améliorer leur intégration et leur qualité de vie. Mon engagement reste entier à poursuivre l'œuvre de mes grands-parents.

Christophe Lasserre-Ventura
Président de l'Association Perce-Neige

2016, une année anniversaire riche en nouveaux projets

Si en 50 ans beaucoup a été réalisé, l'évolution des besoins, l'émergence de nouvelles attentes et toujours le manque de places d'accueil incitent Perce-Neige à poursuivre sa mission et à développer de nouveaux projets.

- **Le MAS de Boulogne-Billancourt (Hauts-de-Seine), une Maison «pas comme les autres »**

Perce-Neige inaugure, en juin 2016, une Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) dans la prise en charge des personnes atteintes du Locked-In Syndrome (LIS). Ce «syndrome d'enfermement» est un état neurologique rare majoritairement consécutif à un AVC. Face au manque d'établissements prenant en charge le LIS en France, Perce-Neige et l'association ALIS ont uni leurs forces pour créer cet établissement du futur. Dotée d'un équipement domotique de pointe, la maison de Boulogne va permettre aux 22 résidents d'interagir de la manière la plus autonome possible. *«Les personnes atteintes de LIS ont eu une vie avant. Elles ont été très secouées par cette épreuve extrêmement brutale. Avec elle, nous allons construire un nouveau projet de vie ou continuer à le construire. Nous allons leur offrir un endroit où ils seront bien soignés et bien accueillis, mais nous souhaitons aller bien au-delà : les aider à retrouver ou construire une vie qui sera la plus magnifique possible.»* explique Etienne de la Dure, directeur de la Maison d'Accueil Spécialisée de Boulogne.

- **Une maison de vacances avant l'été**

À proximité de la mer, une Maison de vacances va également ouvrir ses portes à Givrand (Vendée), à côté de la Maison Perce-Neige existante.

- **Sous la bannière Perce-Neige**

Depuis plusieurs années, les pouvoirs publics ajustent les créations d'établissements et favorisent les rapprochements entre associations. Récemment, Perce-Neige a ainsi repris deux établissements à Courbevoie (Hauts-de-Seine) et à La Chapelle-sur-Erdre (Pays de La Loire). Le premier, ouvert en 1973 par l'Association Courbevoisienne d'Aide aux Handicapés Déficients Mentaux (ACAHDMD), accueille en plein centre-ville 27 résidents. Le second en Loire-Atlantique n'est autre que le Chardon Bleu du nom de l'association à laquelle Perce-Neige avait apporté son soutien technique et financier à la fin des années 80.

- Des « Classes Soleil » pour jeunes enfants

Perce-Neige souhaite intensifier son soutien à des projets innovants comme les « Classes Soleil », des classes maternelles prévues pour accueillir de jeunes enfants autistes dans un établissement ordinaire. Ces derniers bénéficient d'une scolarisation adaptée pour les aider à se socialiser et à communiquer. Le partage des temps de récréation et de déjeuner avec les élèves des autres classes donne tout son sens au mot inclusion. Les progrès importants que réalisent certains enfants leur permettent de poursuivre leur scolarité en classes élémentaires ordinaires.

- L'accueil sous toutes ses formes

Face à la diversité des besoins, il n'y a pas qu'une seule réponse possible. Perce-Neige réfléchit actuellement au développement de services alternatifs à l'internat visant à fluidifier le parcours de vie des personnes handicapées et faciliter autant que possible la transition que constitue l'entrée dans un établissement. L'association travaille sur des projets adaptés à l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes. Elle recherche également des solutions pour la prise en charge des travailleurs retraités d'ESAT (Établissements et Services d'Aide par le Travail).



#TousAvecLino ! Les personnalités se mobilisent pour les 50 ans de Perce-Neige

À l'occasion du 50^{ème} anniversaire de Perce-Neige, l'Association a lancé une grande campagne mettant en scène une quarantaine d'artistes, parmi lesquelles Jean Dujardin, François Cluzet, Gérard Darmon, Patrick Bruel, Clovis Cornillac, Zabou Breitman, Pascal Legitimus, Bernard Lecoq, Brigitte Fossey, Zoé Felix, Natacha Régnier...

Grâce à la participation enthousiaste du photographe Jean-Marie Périer, bien connu pour ses clichés emblématiques des sixties, Perce-Neige a réalisé une photo de famille dans l'esprit de « Salut les copains » intitulée #TousAvecLino !

Parmi les personnalités engagées, le comédien Bruno Solo, l'un des parrains de Perce-Neige : *« Quand j'étais jeune comédien, j'ai été clown dans les hôpitaux et j'ai côtoyé des enfants malades ou handicapés. Je me suis toujours senti proche d'eux et concerné. Cela me semble donc tout à fait normal de soutenir Perce-Neige. Et puis, les artistes étant souvent sur le devant de la scène, cela fait un peu partie de leur rôle de porter les messages des associations caritatives. N'oublions pas non plus tous les anonymes qui soutiennent avec discrétion et efficacité l'action de Perce-Neige. »*

«Making of» de la prise de vue «Tous Avec Lino» ©Flore Pierens



Christophe Lasserre-Ventura et Jean-Marie Périer.



Bruno Solo, concentré.



Philippe Lellouche, Jean Dujardin, Bruno Solo, François-Xavier Demaison, Zinedine Soualem



François Cluzet

Les Maisons Perce-Neige, des lieux de vie chaleureux

Depuis la création de la première Maison Perce-Neige en 1982, à Sèvres, l'Association n'a eu de cesse de pallier le manque de places et de s'adapter à l'évolution des besoins des personnes handicapées et de leurs familles. Pour les personnes accueillies comme pour leurs familles, rejoindre une Maison Perce-Neige marque le début d'une nouvelle étape de vie. Un environnement à taille humaine, un cadre agréable où chacun a sa chambre, un accompagnement personnalisé et une attention constructive favorisent l'épanouissement et l'autonomie.

Trois types de structures proposent un accompagnement personnalisé à la fois éducatif, psychologique et paramédical :

- Les Foyers de vie pour un accueil de jour ou à temps complet de personnes disposant d'une relative autonomie.
- Les Foyers d'Accueil Médicalisé (FAM), ouverts à des personnes plus sévèrement handicapées ou polyhandicapées qui ont besoin d'une tierce personne pour les actes essentiels de la vie, d'une surveillance médicale et de soins constants.
- Les Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS), adaptées aux personnes qui présentent des déficiences graves – intellectuelles, motrices, sensorielles – et nécessitent l'aide permanente d'une tierce personne.

Consciente des enjeux relatifs à l'accueil des personnes handicapées et au manque de places manifeste - plus de 45 000 personnes seraient à la recherche d'une solution d'accueil en France - l'Association continue également d'étendre ses capacités en se rapprochant d'autres structures du secteur médico-social. À mesure que les besoins évoluent, Perce-Neige s'adapte. Des projets spécifiques ont été initiés pour l'accueil et l'accompagnement de personnes autistes, handicapées vieillissantes ou atteintes du Locked-in Syndrome (LIS).

Les Maisons Perce-Neige en chiffres :

- Une Maison représente 18 à 24 mois de construction pour un investissement de 5 à 9 millions €
- L'association a participé à la création de 60 structures sur l'ensemble du territoire et gère aujourd'hui 34 établissements, dont un Institut Médico-Éducatif (IME).
 - Chaque Maison Perce-Neige accueille en moyenne une trentaine de personnes, soit près de 900 résidents au total
- Perce-Neige a ouvert 8 nouvelles maisons ces sept dernières années dont 3 dédiées aux personnes autistes (Mandres-les-Roses dans le Val-de-Marne, Brissac dans le Maine-et-Loire et Marseille dans les Bouches-du-Rhône)



Paroles de familles et de résidents :

« Comme beaucoup de parents, nous avons idéalisé notre enfant, mais la vie en a décidé autrement. Polyhandicapé, Yanis a besoin d'être assisté dans tous les actes et activités de la vie quotidienne. Nos craintes sur son avenir se sont manifestées très tôt, mais nous avons appris à faire confiance à l'équipe de l'IME. Ils nous ont rassurés en nous proposant un projet d'accompagnement adapté à ses besoins. Nous nous sentions des parents "pas comme les autres", grâce à Perce-Neige nous sommes des parents, tout simplement. » Sakina, maman de Yanis, résident de l'IME de Montélimar dans la Drôme.

« Avant d'intégrer la Maison de Castelnau, je savais qu'Alice y était. C'est une copine que j'adore, très attentive aux autres et sincère. Notre parcours est le même. Je n'ai pas choisi de vivre avec les autres résidents mais j'ai trouvé ma place. L'équipe m'a beaucoup aidée à gérer mes émotions, à me poser, à être plus tranquille. La Maison est agréable et on gère notre vie comme on l'entend. J'ai pu faire des choses qu'on ne fait pas ailleurs comme ce transfert à la Maison de Colombes pour réaliser mon rêve de voir un match du PSG et Paris ! » Alexandra, 30 ans, résidente à la Maison de Castelnau-le-Lez.

Des valeurs immuables depuis 50 ans

Lorsqu'elle est créée, le 20 mai 1966, à l'initiative de Lino Ventura, lui-même parent d'une enfant handicapée mentale, Perce-Neige s'engage à défendre la cause des personnes atteintes de déficience intellectuelle, alors même qu'il n'existe alors aucun cadre législatif pour leur prise en charge. Reconnue d'utilité publique, l'Association joue un rôle majeur par ses actions et sa connaissance du handicap et s'est fixée deux axes prioritaires pour mener à bien sa mission :

- agir en faveur des personnes handicapées et leur proposer un accompagnement personnalisé,
- sensibiliser, interpellier les pouvoirs publics pour les inciter à reconnaître les besoins spécifiques des personnes handicapées mentales ou polyhandicapées.

- **Un accompagnement éducatif, psychologique et paramédical**

En cinquante ans, l'Association s'est adaptée aux progrès scientifiques et humains réalisés dans la connaissance de certains handicaps. Perce-Neige prend en compte de manière plus différenciée la diversité des situations, les différences d'une personne à l'autre et les réponses individualisées à apporter. Pour être efficace, la prise en charge de certains syndromes exige un accompagnement pluridisciplinaire et une grande coordination entre tous les professionnels de santé et éducatifs. Régulièrement formés à de nouvelles approches d'accompagnement et de soin, ces professionnels sont des femmes et des hommes engagés auprès des résidents.

« J'ai toujours été attirée par ce public, ça ne s'explique pas. Je me souviendrais toujours de ce jeune qui m'a dit avec ses yeux quoi faire avec son fauteuil roulant. (...) Beaucoup ne parlent pas ou s'expriment difficilement, mais ils reconnaissent ma voix. La nuit, je gère de l'émotionnel. Je sais comment se déroulent leurs journées. Comme avec mes propres enfants, je veille à ce qu'ils passent des nuits calmes et qu'ils soient apaisés. À l'écoute du moindre bruit, je les rassure si nécessaire avec bienveillance. Ici, je me sens à la maison, j'ai trouvé ma place. Voir leur regard sourire me comble. » Tina, veilleuse de nuit à la Maison Perce-Neige de Condorcet depuis 2010.

- **Faire connaître le handicap sous ses multiples facettes.**

Quelle que soit son origine, le handicap mental atteint la personne dans son intégrité physique et psychique. Les personnes handicapées que Perce-Neige accueille présentent une grande diversité de troubles. Plus de 90 % des résidents sont atteints de handicaps congénitaux et de la petite enfance : trisomie 21, Prader,

Willi, Syndromes de Rett, d'Angelman, autisme... Environ 10 % sont concernés par des handicaps acquis au cours de la vie à la suite d'une maladie infectieuse ou métabolique, d'un accident vasculaire cérébral ou encore d'un accident voire d'une tentative de suicide.

Le handicap mental en quelques chiffres

Aujourd'hui la France compte 3,5 millions de personnes en situation de handicap. 20 % d'entre elles sont porteuses d'un handicap mental.

8 % à 10 % des résidents présentent un handicap acquis au cours de la vie à la suite d'une maladie ou d'un accident.

45 000 personnes attendent encore une place dans un établissement adapté.

En un siècle, les personnes handicapées mentales ont gagné entre 30 et 40 ans d'espérance de vie.

Christophe Lasserre-Ventura, l'engagement en héritage

Aîné des petits-enfants de Lino et Odette Ventura, Christophe Lasserre-Ventura naît le 27 janvier 1966, quelques semaines après l'appel poignant lancé par son grand-père sur les écrans de l'ORTF.

Sensibilisé dès son plus jeune âge à la question du handicap mental, il s'investit dès qu'il le peut dans l'Association Perce-Neige, créée par ses grands-parents. Étudiant, il participe ainsi régulièrement à des actions en faveur des personnes handicapées. Au fil des années, il s'investit de plus en plus dans l'animation et la gestion de l'Association. En 1995, il est élu Président, succédant ainsi à Odette Ventura. Il a été reconduit depuis dans cette fonction bénévole qu'il assume avec engagement et détermination, soucieux de favoriser le développement de l'œuvre dans le respect des valeurs portées par son fondateur.

Parallèlement, Christophe Lasserre-Ventura poursuit sa carrière professionnelle commencée au sein du groupe Marsh, puis de Sanofi. En 1999, il rejoint le cabinet de conseil Primeum, dont il est actuellement Associé.

Marié et père de 4 enfants, il célébrera ses 50 ans en 2016, à l'instar de l'Association fondée par Lino Ventura le 20 mai 1966.

Perce-Neige 50 ans d'engagement

1965 : Le 6 décembre, Lino Ventura lance un appel sur les écrans de l'ORTF .

1966 : Le 20 mai, entouré de ses amis Jean Gabin, Pierre Tchernia, Charles Aznavour, l'acteur, père d'une fillette handicapée mentale, fonde l'Association Perce-Neige.

1975 : Une première grande victoire avec le vote de la loi en faveur des personnes handicapées

1976 : L'Association Perce-Neige est reconnue d'utilité publique

1982 : Ouverture de la première Maison Perce-Neige à Sèvres (Hauts-de-Seine)

1987 : Perce-Neige poursuit ses actions et la mission qui lui incombe après le décès de Lino Ventura

1995 : Christophe Lasserre-Ventura, petit-fils du fondateur, est élu Président de Perce-Neige. Grâce au soutien des donateurs, l'Association ouvre de nouvelles Maisons

2015 : Perce-Neige gère 34 établissements

2016 : L'Association célèbre ses 50 ans et se mobilise plus que jamais

Comment aider Perce-Neige ?

Donner en ligne :

sur le site sécurisé, un soutien rapide, simple et efficace (www.perce-neige.org)

Donner par chèque : libellé à l'ordre de « Perce-Neige »

Faire un don régulier :

par prélèvement automatique. Une solution avec un double avantage : elle permet de mieux planifier les projets en ayant une vision claire des moyens.

Faire un legs, une donation ou souscrire une assurance-vie :

Contact service 'legs et donations' :

Email : liberalites@perce-neige.org

Perce-Neige est membre du Comité de la Charte du don en Confiance et respecte les règles édictées par ce Comité sur la rigueur de gestion, la qualité de communication

