

Dossier de presse 2017



POUR LEUR BONHEUR, ON A TOUS UN RÔLE À JOUER

La Fondation PERCE-NEIGE, créée par Lino VENTURA, aide et accompagne les personnes en situation de handicap.

CONTACT PRESSE : Béatrice du RETAIL, tél. : 01 47 17 19 30, email : beatrice.du.retail@perce-neige.org



PERCE-NEIGE, DE L'ASSOCIATION À LA FONDATION

CHRISTOPHE LASSERRE-VENTURA
PRÉSIDENT DE LA FONDATION PERCE-NEIGE

Lorsqu'en décembre 1965, mon grand-père lance son appel télévisé à l'ORTF pour lever le voile sur la question des « enfants pas comme les autres », il ne s'attend pas à un tel élan de générosité de la part de l'opinion publique. C'est l'année suivante que naît Perce-Neige avec pour mission de permettre aux personnes handicapées mentales de vivre le mieux possible leur différence. A l'époque, tout ou presque reste à faire et à définir. Il faut en effet inventer et organiser de nouvelles solutions pour la prise en charge et la qualité de vie de ces personnes singulières.

En 1976, Perce-Neige est reconnue association d'utilité publique. Elle décide de créer ses propres structures d'accueil : les « Maisons Perce-Neige ».

En 1995, le Conseil d'Administration me fait l'honneur de me confier la Présidence de cette belle Association. J'assume cette responsabilité avec enthousiasme et décide de poursuivre avec toute l'énergie possible la mission initiée par mon grand-père.

L'association Perce-Neige est devenue Fondation reconnue d'utilité publique par décret du 13 mai 2016, paru au Journal Officiel le 15 mai 2016. Cette transformation du statut juridique s'inscrit dans la volonté de pérenniser l'œuvre initiée par notre fondateur, Lino Ventura, tout en répondant aux évolutions du secteur médico-social et aux enjeux de demain.

Dans le cadre de ses nouveaux statuts, Perce-Neige continue à développer ses missions d'accompagnement et de soutien aux personnes touchées par le handicap mental, psychique ou physique, ainsi qu'à leurs familles. Elle peut être amenée à reprendre des structures gestionnaires d'établissements, ou à apporter son soutien à des projets innovants, notamment dans le domaine de la recherche.

De par son statut de fondation « abritante », elle permet à des personnes morales et physiques de contribuer à ses missions au service des personnes handicapées, au sein de fondations dites « abritées sous l'égide de la Fondation Perce-Neige ».

Chaque jour, et depuis 50 ans, la Fondation Perce-Neige agit au service des personnes en situation de handicap et de leurs familles.

Je tiens à remercier chaleureusement les donateurs, les familles et les équipes des Maisons Perce-Neige pour leur contribution à cette belle mission.

La Fondation et le handicap

p 1

Histoire

p 2

Mission et philosophie

p 3

Les Maisons Perce-Neige

p 4

Aider Perce-Neige

p 5

LA FONDATION ET LE HANDICAP

La Fondation Perce-Neige

PERCE-NEIGE, créée à l'initiative de **Lino VENTURA**, a 50 ans. L'association est devenue Fondation reconnue d'utilité publique par décret du 13 mai 2016. La Fondation PERCE-NEIGE élargit ainsi ses missions d'accompagnement et de soutien aux personnes touchées par le handicap mental, psychique ou physique ainsi qu'à leurs familles.

Perce-Neige est présidée depuis 1995 par **Christophe LASSERRE-VENTURA**, petit-fils aîné de **Lino VENTURA** et mène des actions concrètes :

- **gestion d'établissements spécialisés** pour accueillir les personnes handicapées mentales et polyhandicapées tout au long de leur vie ;
- **mise en place d'un accompagnement personnalisé** grâce à un personnel qualifié issu du secteur médico-social ;
- **conseil et soutien auprès des familles** ;
- **sensibilisation et interpellation** pour faire reconnaître les besoins et attentes des personnes handicapées et de leurs familles.

Les Maisons Perce-Neige

Réalisés sur fonds propres, ces établissements ont une capacité d'accueil volontairement limitée (30 à 40 places) et offrent un cadre de vie agréable et convivial, favorisant l'épanouissement des résidents.

Dans les '**Maisons Perce-Neige**', le projet d'accompagnement global, à la fois éducatif, psychologique (et paramédical dans les établissements médicalisés), vise à permettre une plus grande ouverture relationnelle et l'expression de la personnalité de chacun menant vers une autonomie adaptée.



Près de **900** personnes handicapées accueillies dans **35** établissements : foyers de vie, Foyers d'Accueil Médicalisés, Maisons d'Accueil Spécialisées, Institut Médico-Educatif



Perce-Neige compte plus de **1000** salariés : aides-soignants, aides médico-psychologiques, éducateurs spécialisés, kinésithérapeutes, ergothérapeutes...

Le handicap



Quelques chiffres

3,5 millions de personnes vivent en situation de handicap

20% d'entre elles sont porteuses d'un handicap mental

8 % à 10 % des personnes accueillies à Perce-Neige présentent un handicap acquis à la suite d'une maladie ou d'un accident

L'autisme touche près d'**1** enfant sur **150**

Ses origines sont diverses :

- à la **conception** : maladies génétiques, aberrations chromosomiques.
- pendant la **grossesse** : radiation ionisante, virus, médicaments, parasites, tabac, alcool...
- à la **naissance** : souffrance cérébrale du nouveau-né, prématurité.
- au **cours de la vie** : maladies infectieuses, virales ou métaboliques, intoxications, traumatismes crâniens (accident vasculaire cérébral, tentative de suicide...).

Dans **30%** des cas, elles restent inconnues.

NOTRE HISTOIRE

1966—2016 : 50 ANS DE COMBAT

En 1965, Lino VENTURA, père d'une fillette handicapée mentale, prend conscience que la cause des personnes handicapées n'est pas suffisamment défendue en France. Il décide de sensibiliser le public lors d'un appel télévisé qui marquera les mémoires.



'Le principal et le plus important, c'est de voir ces enfants heureux.'

Lino VENTURA

1965-1966 : L'appel

Entouré de ses amis – notamment **Jean Gabin, Pierre Tchernia, Charles Aznavour** – Lino Ventura alerte le public et met sa notoriété au service de l'enfance inadaptée. Immédiatement, les français répondent généreusement à son appel :

Lino Ventura fonde l'Association Perce-Neige en 1966.

Reconnue d'utilité publique, Perce-Neige intensifie son action et développe un nouveau concept : les *Maisons Perce-Neige*.

Ces structures à taille humaine (30 à 40 personnes) ont pour vocation d'offrir un lieu de vie convivial destiné à favoriser l'épanouissement des résidents.

Lino Ventura nous quitte en 1987. Perce-Neige poursuit sa mission.

1967-1975 : Les premières victoires

Perce-Neige va d'abord aider les associations déjà existantes. Dans le même temps, Lino Ventura et ses amis vont sensibiliser les pouvoirs publics pour qu'ils reconnaissent enfin les besoins des enfants handicapés et de leurs familles.

Une première grande victoire est obtenue avec le vote **en 1975 de la loi en faveur des personnes handicapées.**

1990-2015 : Les grandes avancées

Grâce au soutien des donateurs, l'association réalise de nouvelles Maisons Perce-Neige dans différents départements.

En 1995, Christophe Lasserre-Ventura, petit-fils du fondateur, est élu Président de Perce-Neige.

En 2015, ce sont 34 établissements qui sont gérés par l'association.

1976-1990 : Les Maisons Perce-Neige

2016 : Perce-Neige devient une Fondation

L'association Perce-Neige se transforme en Fondation reconnue d'utilité publique en date du 13 mai.



MISSION ET PHILOSOPHIE

La vocation première de Perce-Neige est d'aider les personnes atteintes de déficiences mentales, de handicap psychique ou physique à vivre **le plus harmonieusement et dignement possible leur différence**. La Fondation a également pour mission de **faire évoluer le regard de la société** sur les personnes handicapées.

Fidèle au souhait de Lino Ventura « Il faut avoir la dignité et le courage de les emmener jusqu'au bout de leur vie », Perce-Neige s'est fixée deux axes prioritaires pour mener à bien sa mission :

→ Agir en faveur des personnes handicapées et de leurs familles

. Perce-Neige réalise différents types d'établissements afin de répondre aux besoins des personnes handicapées et polyhandicapées. Elle développe également des structures adaptées à l'accueil et l'accompagnement de personnes autistes et aux personnes handicapées vieillissantes.

Les Maisons Perce-Neige sont de petites unités de vie, conçues avant tout pour apporter la sécurité affective aux résidents grâce à un encadrement à la fois chaleureux et qualifié. Les installations permettent à chacun de pratiquer diverses activités créatives, culturelles et sportives.

. Perce-Neige apporte soutien, écoute et réconfort aux familles concernées par le handicap. Permanences téléphoniques par une assistante sociale qui aide les familles à évaluer les situations, leur présente les différents dispositifs existants et les accompagne dans leur recherche d'établissements ou de services adaptés.

→ Sensibiliser, interpeller les pouvoirs publics

Perce-Neige mène une action d'information et de communication régulière auprès de ses partenaires institutionnels ainsi que du grand public, afin de faire connaître les besoins et attentes des personnes handicapées et de leurs familles.

La Fondation Perce-Neige élargit son champ d'action :

- > reprise d'établissements permettant d'accueillir les personnes handicapées, selon la nature de leur handicap et leur âge (FO, Foyers de vie, FAM, MAS, IME, ESAT...) ;
- > accompagnement, y compris financièrement, d'initiatives favorisant l'intégration des enfants et adultes handicapés en milieu ordinaire ;
- > attribution de prix, de bourses et d'aides financières à des programmes de recherche scientifique dans les domaines d'action de la Fondation.
- > ouvrir des comptes individualisés destinés à recevoir les versements de fondations abritées.



LES MAISONS PERCE-NEIGE

Des établissements spécialisés

Chaque établissement Perce-Neige est désigné sous le terme de « **Maison** », signifiant ainsi que les résidents y sont chez eux. Une maison, c'est également un endroit qu'on aime quitter, pour aller au dehors, prendre des vacances puis y revenir pour retrouver des repères familiaux.

Il existe trois types d'établissements pour l'accueil des personnes handicapées mentales qui ne peuvent pas travailler ou vivre de manière autonome.

Les foyers de vie (ou occupationnels) sont des établissements médico-sociaux qui accueillent des personnes handicapées disposant d'une relative autonomie physique ou intellectuelle. Proposant un accueil de jour ou à temps complet, ces établissements fonctionnent au moyen d'une équipe composée dans sa majorité de travailleurs sociaux.

Les Foyers d'Accueil Médicalisé (FAM) ont, quant à eux, vocation à accueillir des personnes plus sévèrement handicapées ou polyhandicapées. Du fait de leur dépendance totale ou partielle, le recours à une tierce personne est nécessaire pour les actes essentiels de la vie quotidienne ainsi qu'une surveillance médicale et des soins constants.

Les Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS) reçoivent quant à elles des personnes handicapées très largement dépourvues d'autonomie et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants. Les résidents des MAS présentent des déficiences graves ou associées (intellectuelle, motrice, sensorielle..). Les actes de la vie courante (manger, boire, être propre, se déplacer) nécessitent l'aide permanente d'une tierce personne.

LES MAISONS DE VACANCES ADAPTÉES

Parallèlement aux Maisons Perce-Neige accueillant les résidents au quotidien, la Fondation propose en gestion libre des lieux de séjour adaptés aux personnes handicapées enfants ou adultes (polyhandicap, handicap physique, mental) : la maison de vacances de Nyons (26) et le centre de vacances de Givrand (85).



UNE MAISON D'ACCUEIL SPÉCIALISÉE POUR PERSONNES AVEC LIS

ouverte en juin 2016

Le Locked-in-Syndrome (LIS), dit 'syndrome d'enfermement', est un état neurologique rare majoritairement consécutif à un AVC qui se caractérise par une paralysie quasi-complète du corps, malgré une conscience et des facultés cognitives intactes.

Cette nouvelle Maison Perce-Neige, parfaitement équipée en domotique, a été conçue pour accueillir 22 personnes avec LIS.



AIDER PERCE-NEIGE

Face au manque de structures pour accueillir et accompagner les personnes handicapées mentales, nous devons nous mobiliser. Pour cela nous avons besoin de votre soutien. Aidons-les ensemble à vivre le mieux possible leur différence et à prendre leur place dans la société.

Apporter un soutien financier

Donner en ligne :

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

Donner par chèque ou virement,
(CCP 0615606T PARIS)

Faire un don régulier :

par prélèvement automatique. Une solution simple et efficace à la fois pour les donateurs et les bénéficiaires.

Avantages fiscaux :

- Si la personne est imposable sur le revenu, un don en faveur de Perce-Neige est déductible à hauteur de **66%**.
- Si la personne est imposable sur l'ISF, un don en faveur de Perce-Neige est déductible à hauteur de **75 %**.

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

Contact service 'legs et donations' :
Email : liberalites@perce-neige.org



Les partenariats

Opération de produit-partage

Perce-Neige et l'entreprise partenaire partagent le bénéfice de la vente d'un produit déterminé ensemble. Le client/consommateur consomme ainsi de manière 'solidaire' puisqu'une partie de son achat est reversée à Perce-Neige.

Programme de fidélité

Le programme de fidélité est un soutien simple et concret. L'entreprise propose à ses clients de reverser une partie ou la totalité des points cumulés sur leur carte de fidélité au profit de Perce-Neige.

Mécénat associé (programme d'abondement)

Les salariés de l'entreprise se mobilisent et soutiennent Perce-Neige par un don financier. L'entreprise alloue à son tour un montant au moins égal à ce que les salariés sont prêts à verser.

Sponsoring sportif

Depuis plusieurs années, Perce-Neige organise un Trophée de Golf caritatif dont l'intégralité des recettes est reversée à l'Association. Une entreprise peut sponsoriser cette manifestation (dotation financière ou produit).

Bannière internet, espaces gracieux

A travers un site internet, des newsletters, des e-mailings...

Les dons des sociétés sont déductibles, à hauteur de 60%, dans la limite de 5‰ du chiffre d'affaires.

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 et de collecte de fonds.



Crédits photos : C.Hargoues