

# Perce-Neige aujourd'hui :

Une association créée en 1966 par Lino VENTURA pour venir en aide aux personnes en situation de handicap ou polyhandicap. L'association, reconnue d'utilité publique en 1976 est devenue Fondation en 2016.

Présidée depuis 1995 par Christophe LASSERRE-VENTURA, petit-fils aîné de Lino VENTURA. Fidèle aux valeurs de son fondateur, Perce-Neige :

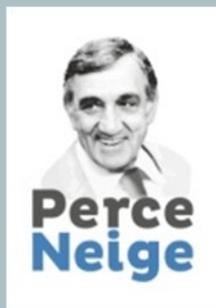
- réalise des établissements spécialisés pour accueillir tout au long de leur vie les personnes handicapées, polyhandicapées, autistes ;
- propose un accompagnement personnalisé grâce à un personnel qualifié issu du secteur médico-social ;
- sensibilise et interpelle pour faire reconnaître les besoins et attentes des personnes handicapées et de leurs familles.

## La Fondation en quelques chiffres :

**34** établissements (foyer de vie, FAM, MAS, IME)

**870** personnes accueillies (handicaps très divers)

**1120** salariés du secteur médical, paramédical, éducatif, administratif



### Siège social :

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

### Puis dès février 2019 :

7 bis, rue de la Gare  
92300 LEVALLOIS-PERRET

### MOBILISEZ-VOUS

aux côtés de Perce-Neige :



Travailler



Agir



Donner

Partenaires de la MAS de  
Boulogne :



# Maison Perce-Neige de Boulogne-Billancourt

pour personnes atteintes d'un Locked-In Syndrome (LIS)  
et tétraplégiques post-traumatiques  
(lésions cervicales hautes)



Maison d'Accueil Spécialisée Perce-Neige  
4 avenue Pierre Lefauchaux, 92100 Boulogne-Billancourt



## Les personnes accueillies

- 22 personnes avec LIS et personnes tétraplégiques médullaires post-traumatiques de niveau haut (lésion cervicale au dessus de C5) sont accueillies dans cette Maison d'Accueil Spécialisée (MAS).
- 4 places au sein de l'établissement sont dédiées à l'accueil temporaire pour des séjours d'essai, de répit pour les aidants familiaux, de rupture pour le résident...

### Qu'est-ce que le Locked-in Syndrome (LIS) ?

Littéralement 'syndrome d'enfermement'. Un esprit prisonnier d'un corps inerte qui ne répond plus aux ordres du cerveau intact et qui ne peut s'exprimer que par les clignements des yeux, seuls mouvements préservés.



Cet état neurologique rare est consécutif majoritairement à un accident vasculaire cérébral (AVC) et moins fréquemment à un traumatisme, qui viennent détruire le tronc cérébral, canal d'information crucial notamment pour activer la motricité.

### Les personnes tétraplégiques médullaires post-traumatiques

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

## Pourquoi une maison spécifique ?

On estime à environ 1/1000 les personnes victimes d'un AVC qui sont touchées par un LIS. Cet état neurologique atypique requiert une prise en charge conséquente en investissement humain et matériel. Peu de structures répondent complètement aux besoins de ces personnes pour gérer leur grande dépendance, ses aléas sanitaires et la nécessaire mise en place d'une communication spécifique.

La prise en charge se fait souvent par défaut dans des structures médico-sociales existantes ou à l'hôpital (25%) où beaucoup de personnes restent plus longtemps que nécessaire, et parfois à vie. Sans compter les retours à domicile forcés faute de places qui, en aucun cas, ne sauraient être pérennes - la durée d'attente pour un accueil en établissement spécialisé se compte en années.

Face à ce constat l'association ALIS et la Fondation PERCE-NEIGE ont associé leurs compétences pour créer une MAS dédiée à ces personnes. Une première en France. La Maison Perce-Neige de Boulogne-Billancourt a ouvert en juin 2016.

## Le projet

Grâce à de nombreux partenariats avec les hôpitaux spécialisés, des centres experts en **domotique** et technologies de l'habitat, cette maison a été pensée pour offrir tous les soins médicaux, paramédicaux, psychologiques liés à ce type de handicap. Elle est dotée d'équipements très spécifiques, d'une domotique importante, d'outils d'**aide à la communication** et d'un accompagnement qualifié pour permettre à ces personnes lourdement handicapées de vivre dignement, d'être écoutées et prises en considération.

Cette maison est avant tout un **lieu de vie** où tout est mis en œuvre pour améliorer la qualité de l'existence, faciliter l'autonomie, pour encourager la participation sociale, l'expression, l'affirmation de soi, et l'écoute par l'entourage.

**Soins rééducatifs** avec une équipe pluridisciplinaire, aides à la communication, à l'autonomie, animations stimulantes, sorties ludiques, culturelles sont autant d'outils pour permettre aux personnes de sortir de leur enfermement tant physique que psychologique.



## DOSSIER D'ADMISSION

**Pour demander un dossier d'admission, s'adresser au siège de Perce-Neige :**

### Fondation Perce-Neige

102 bis, boulevard Saint-Denis—92415 Courbevoie Cedex

Tél. : 01 47 17 19 30

Et dès février 2019 :

7 bis, rue de la Gare — 92300 LEVALLOIS-PERRET