



Communiqué de presse

8 mars 2021

Save the Date - vendredi 2 Avril 2021
La Fondation Perce-Neige soutient
La Journée Mondiale de Sensibilisation à l'Autisme

Comment communiquer, interagir, comprendre et se faire comprendre quand on est autiste et que la parole fait défaut ?

A l'occasion de la Journée Mondiale de Sensibilisation à l'Autisme, La Fondation Perce-Neige souhaite apporter un éclairage sur les différentes méthodes de communication et d'accompagnement que ses équipes utilisent dans ses établissements accueillant des adultes avec autisme.

Identifier pour mieux accompagner

Nous sommes des êtres de communication. Cette communication nous permet de transmettre aux autres mais aussi de recevoir de leur part des informations, des émotions, des besoins... Elle implique un partage et des interactions. Les personnes avec autisme éprouvent généralement des difficultés majeures pour communiquer et interagir socialement.

La Fondation Perce-Neige accueille et accompagne, dans plusieurs de ses établissements, des personnes autistes, essentiellement non verbales. Sa mission consiste à leur proposer un accompagnement adapté, personnalisé et évolutif dans le but de favoriser les interactions sociales leur permettant ainsi de vivre le mieux possible en dépit de leurs difficultés.

Améliorer la communication grâce à de nouvelles méthodes d'apprentissage

Les professionnels des Maisons Perce-Neige disposent d'un panel d'outils leur permettant d'entrer en interaction avec les résidents, tels que les outils d'échange d'images. Par exemple, l'utilisation de **la méthode PECS** (Picture Exchange Communication System) pallie les difficultés de communication orale. Grâce à un travail répété, les personnes atteintes de troubles autistiques vont progressivement apprendre à associer un besoin à une image ; voire pour celles qui sont le plus en difficulté, à un objet. Ce qu'elles ne peuvent exprimer verbalement, elles vont pouvoir le montrer. Et les progrès sont notables. Le but est que chaque résident puisse évoluer, à son rythme et en fonction de ses possibilités.

Repérer et faire grandir les potentialités

Concernant les personnes avec autisme, il est essentiel de raisonner en termes de potentiels et non de déficience ; les progrès sont toujours possibles, même à l'âge adulte. Dans le domaine de l'autisme, on parle souvent de petites victoires et seule l'évaluation permet de les valider. Au sein des trois Maisons Perce-Neige dédiées à l'accueil de personnes autistes – Mandres-les-Roses (94), Brissac-Loire-Aubance (49) et Marseille (13) – les équipes Perce-Neige s'appuient sur des approches fondées sur l'évaluation d'une situation initiale, la définition d'objectifs à atteindre, la mise en place d'actions encadrées par des échéances précises et une évaluation finale.

Parfois, les résultats sont spectaculaires comme par exemple pour une résidente de la Maison de Brissac-Loire-Aubance qui a acquis le langage à l'âge de 50 ans grâce à l'utilisation d'un classeur avec des images. Les personnes avec autisme sont en quelque sorte prisonnières d'une bulle qui représente leur seul moyen de se protéger des agressions extérieures qu'elles ne savent pas gérer. **Car être autiste, c'est vivre dans un monde dont on n'a pas les clés, incompréhensible et imprévisible. C'est entendre des mots qui ne sont parfois que des bruits, sans signification, tout en étant bombardé d'informations et de sensations que le cerveau parvient difficilement à trier et analyser. C'est aussi ne pas comprendre les pensées ou les émotions d'autrui, ni savoir exprimer les siennes, et se sentir submergé faute de savoir distinguer l'essentiel de l'accessoire.**

Au regard de ces éléments, il ne faut pas attendre de ces personnes que survienne naturellement le désir de s'exprimer et de faire quelque chose. Il faut aller à leur rencontre, les stimuler, les amener à faire grandir jour après jour leurs potentialités. L'objectif est donc de développer la communication, car dès qu'une personne la maîtrise, elle gagne en autonomie.

Les activités sportives : un espace privilégié

Tout est prétexte à développer les interactions, qui se travaillent du lever au coucher, en s'appuyant sur les situations et les surprises qui font toute la richesse humaine mais aussi sur une observation et une connaissance fine de chaque résident. En la matière, les activités physiques et sportives sont porteuses de belles avancées. *« Avec Pierre, cela nous a permis de progresser au niveau du toucher, explique Rachel Marchand, monitrice-éducatrice au sein de la Maison Perce-Neige de Brissac-Loire-Aubance (Maine-et-Loire). Lorsqu'il est effleuré, Pierre dit « aïe » ! Le contact physique lui pose problème. Or, après la toilette, nous devons lui essuyer le corps, lui sécher le visage et les cheveux également. Les séances d'équithérapie nous ont heureusement beaucoup aidés... Pierre participe à cet atelier avec plaisir. Pour monter sur le cheval, il a besoin d'assistance et, nous avons pu observer qu'il acceptait de se faire aider et d'être touché par la monitrice sans que cela ne lui pose de difficulté. Il se laisse faire car cela a du sens pour lui à ce moment-là. Cela prouve qu'il peut se contenir et nous permet d'aborder le temps de la toilette et de l'essuyage plus facilement en nommant chaque partie du corps avant même de mettre la main dessus. »*

Sur le plan médical, faire accepter le toucher et travailler sur le contrôle de soi facilitent grandement les consultations chez le médecin et certains gestes comme les tests PCR qui se sont largement répandus avec l'épidémie de Covid-19.

« *L'activité physique et sportive offre un contexte motivant, complète Marie Catroux, aide médico-psychologique à la Maison de Brissac. Elle va renvoyer la personne avec autisme à une communication fonctionnelle. Prenons le cas du judo. A chaque fois que j'emmène un résident à un cours de judo, je lui mets son kimono. Jusqu'au jour où je ne le lui mets plus. Je crée alors une opportunité de communication car le judoka a appris que pour cette activité, une tenue spécifique s'imposait : il va alors de lui-même réclamer sa tenue auprès du professeur... Par ailleurs, sur le plan purement sportif, le judo s'inscrit dans une relation duelle où l'on doit attraper la ceinture de son adversaire, où l'on entre en relation avec lui, on le touche, on va au contact... Il faut accepter l'autre dans son propre environnement. Avec une telle activité, nous voilà pleinement dans la communication !* » Le sport est donc un levier majeur pour travailler sur les interactions sociales via le toucher, le jeu, l'attention conjointe, le contact visuel... Les Maisons Perce-Neige l'ont bien compris et multiplient les possibilités de se divertir, de se défouler et d'apprendre. Au programme, zumba, vélo, tricycle, marche, parcours de motricité, golf, tennis de table, karting, escalade, chiens de traîneau à roulettes...

S'adapter au contexte particulier

En ces temps de crise sanitaire, les possibilités de se tourner vers l'extérieur sont bien évidemment restreintes : le sport en club n'est plus permis, les restaurants sont fermés, les activités en dehors de la structure sont devenues rares pour ne pas dire inexistantes... et le port du masque ne facilite pas la communication en cachant une bonne moitié du visage. Les équipes de professionnels s'adaptent, se réinventent, organisent de nouveaux ateliers le temps de cet épisode singulier. « *Nous travaillons notamment avec les psychomotriciennes, insiste Julie Carcone, éducatrice spécialisée à la Maison de Mandres-les-Roses, pour pallier la baisse des activités physiques à l'extérieur de notre maison d'accueil spécialisée (MAS). Nous nous attachons aussi à créer du lien, à l'intérieur de la structure, entre nos différents pavillons. Nous avons, par exemple, installé un compost et le pavillon des orchidées a la responsabilité de récupérer chaque jour, matin et soir, dans le respect des gestes barrières et de la distanciation imposée par la crise sanitaire, les déchets alimentaires de tous les pavillons.* » Une autre façon de faire du lien et d'entretenir les contacts tout en apprenant et en se motivant.

« *Le quotidien, notamment à travers les activités proposées, permet, conclut Alice Ingabire, de révéler des pans de la personnalité des résidents, de découvrir des traits méconnus. Ce sont autant d'occasions, pour eux, de dire qui ils sont. Développer au maximum les outils et les formes de communication leur permet aussi tout simplement de demander. Et demander change leur vie !* »

Des classes adaptées pour les jeunes enfants autistes

Depuis plusieurs années, Perce-Neige encourage et soutient activement des établissements scolaires qui créent et développent des classes maternelles spécifiques adaptées à l'accueil et l'accompagnement de jeunes enfants présentant des troubles du spectre de l'autisme (TSA). Avec cette aide financière, Perce-Neige s'inscrit dans une volonté de favoriser la prise en charge précoce des enfants porteurs d'autisme. Il s'agit en effet d'intervenir le plus tôt possible pour leur transmettre le maximum d'outils (langage, comportement social, bagage scolaire) leur permettant de surmonter leur handicap et de gagner en autonomie.

Les bilans de ces programmes, baptisés « Classes Soleil », sont très positifs puisqu'en moyenne, 60% des enfants concernés demeurent scolarisés et peuvent entrer par la suite en école primaire classique.

Parallèlement, depuis 2019, Perce-Neige apporte un soutien financier à l'école élémentaire Bossuet Notre-Dame à Paris pour la classe ULIS-TED* baptisée « Rayon de Soleil » qui accueille 6 élèves autistes âgés de 6 à 11 ans ; ces enfants qui n'ont pas acquis l'autonomie suffisante pour être accueillis dans une classe ordinaire, suivent ainsi un programme et un enseignement adaptés.

Enfin, la Fondation a également décidé de soutenir - depuis la rentrée 2019 - une école privée, appelée « Ecole Etoile » située à Crosne dans l'Essonne qui accueille 12 enfants autistes, âgés de 5 à 12 ans.

**Classe ULIS-TED : Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire-Troubles envahissants du développement, plus communément appelés Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA).*

L'autisme en chiffres

En France, environ **700 000** personnes sont atteintes d'un trouble du spectre autistique dont **60 000** personnes autistes.

8 000 enfants autistes naissent chaque année, soit environ 1 personne sur 100. La prévalence est toutefois plus élevée dans les fratries d'enfants avec déjà un enfant autiste (entre 10 et 20%). La proportion *filles/garçons* est de **3 à 4 garçons pour 1 fille**.

40% de ces personnes présentent une déficience intellectuelle.

Dans le cadre d'appels à projets dans le domaine de la recherche médicale, Perce-Neige soutient depuis l'année dernière des projets innovants en recherche-actions destinés à bénéficier aux personnes avec déficience intellectuelle associée éventuellement à d'autres situations de handicap : moteur, sensoriel, autisme, polyhandicap. C'est ainsi qu'en 2020, la Fondation a apporté un soutien financier à l'équipe de recherche du Centre Ressources Autisme du CHU de Montpellier du Professeur Baghdadli dans le cadre d'une étude sur « *la polymédication chez les patients atteints de troubles du spectre autistique associés à une déficience intellectuelle avançant en âge* ».

Si le sujet sur l'autisme vous intéresse

- **Possibilité de reportage dans l'une des 3 Maisons Perce-Neige dédiées à l'accueil d'adultes avec autisme**
- **Suivre une activité sportive ou culturelle**
- **Possibilité de reportage dans une « Classe Soleil »**
- **Interview de Christophe Lasserre-Ventura, président de la Fondation**
- **Interview des experts autisme de la Fondation Perce-Neige**
- **Interview de familles**

A propos de la Journée Mondiale de Sensibilisation à l'autisme

Cette journée de sensibilisation à l'autisme a été promulguée par l'Assemblée Générale des Nations Unies en 2008 et fixée au 2 avril.

L'objectif principal de cette journée est de mieux faire connaître cette particularité neuro-développementale (en aucun cas causée par un problème psychologique ou par l'éducation des parents) et de participer à créer une société inclusive en garantissant l'égalité des droits pour les personnes avec autisme, comme le stipule la Convention relative aux droits des personnes handicapées.

La célébration de la Journée mondiale de la sensibilisation à l'autisme s'inscrit dans le contexte du Programme de développement durable à l'horizon 2030, ainsi que de la Décennie d'action pour accélérer la mise en œuvre de solutions durables face aux défis majeurs auquel le monde est confronté. L'année 2020 a ainsi marqué le début d'une décennie d'actions audacieuses afin d'atteindre les objectifs de développement durable (ODD) d'ici à 2030. Or, les inégalités – qui ne cessent d'augmenter – font partie des plus grandes entraves aux objectifs de développement durable. Les groupes marginalisés, comme par exemple les personnes en situation de handicap, continuent de faire face à de multiples désavantages, leur refusant à la fois des possibilités et des droits humains fondamentaux.

A propos de la Fondation Perce-Neige

Perce-Neige a été créée à l'initiative de Lino VENTURA en 1966. Devenue Fondation reconnue d'utilité publique en 2016, la Fondation Perce-Neige a élargi 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 et reprise d'établissements spécialisés** pour accueillir les personnes handicapées mentales, physiques, polyhandicapées, autistes tout au long de leur vie ;
- **mise en place d'un accompagnement personnalisé** grâce à un personnel qualifié issu du secteur médico-social ;
- **soutien à la recherche médicale appliquée ;**
- **conseil et soutien auprès des familles ;**
- **sensibilisation et interpellation** pour faire reconnaître les besoins et attentes des personnes handicapées et de leurs familles au travers de campagnes de communication et de mobilisation.

Chiffres-clés

Près de **1 100** personnes en situation de handicap accueillies dans **38** établissements socio-médicaux.

Perce-Neige compte plus de **1 200** salariés : aides-soignants, aides médico-psychologiques, éducateurs spécialisés, infirmiers, kinésithérapeutes...

CONTACTS PRESSE Caroline Caen, Tél : + 33 (0)1 73 01 99 45, Mob : + 33 (0)6 72 88 03 03, ccaen@les-influenceurs.com / Anne Perthuis, Tél : + 33 (0)1 73 01 99 40, Mob : + 33 (0)6 14 02 74 26, aperthuis@les-influenceurs.com