

N°46
Juin 2023

Le magazine des actions de la Fondation



Perce Neige. magazine



Le bonheur est dans la cuisine !

3

Actualités
de la Fondation

4

Journée Mondiale
de la Trisomie 21

11

Enkhjin
et la musique



De nouveaux projets en perspective grâce au soutien de tous

Chères Amies,
Chers Amis de Perce-Neige,

Le mois dernier, nous avons célébré les 57 ans d'existence de Perce-Neige !

C'est en effet le 20 mai 1966 que mon grand-père Lino Ventura créait officiellement l'association Perce-Neige, afin que les familles d'enfants et adultes en situation de handicap ne soient plus seules dans leur combat pour accompagner et soutenir leurs proches.

50 ans plus tard, le 13 mai 2016, notre Association se transformait en Fondation reconnue d'utilité publique. Cette transformation a non seulement permis à Perce-Neige d'élargir et de diversifier son champ d'action pour aider davantage de personnes concernées par un handicap mental, physique, psychique, un polyhandicap ou l'autisme, mais aussi de financer des programmes de recherche médicale appliquée, de même que des initiatives et innovations dans le champ de l'inclusion scolaire.

Même si des progrès notables ont été accomplis au cours des dernières décennies, plus de 45 000 personnes en situation de handicap restent encore malheureusement sans solution d'accueil ou d'accompagnement pérenne en France.

C'est pourquoi, depuis plusieurs années, nous avons décidé de nous mobiliser encore plus fortement pour créer et reprendre des établissements spécialisés, de même que pour mettre en place des solutions alternatives d'accompagnement destinées aux enfants et adultes handicapés.

Bien sûr, tous ces projets ne sont possibles que grâce au soutien que nous apportent nos fidèles bienfaiteurs et partenaires. Qu'ils en soient tous chaleureusement remerciés !

Dans ce numéro de l'été, nous avons souhaité aborder le thème de la cuisine, un sujet d'importance - comme vous le savez - pour mon grand-père. Il aimait en effet plus que tout réunir sa famille et ses amis autour d'une bonne table et de spécialités culinaires généreuses et ensoleillées qu'il prenait toujours grand soin à préparer. C'était un cuisinier talentueux et passionné et ces moments de partage étaient pour lui essentiels, que ce soit dans la maison familiale de St Cloud ou en vacances dans le Maine-et-Loire.

Nous avons donc tenu à cultiver cet esprit de convivialité autour de la cuisine dans nos Maisons Perce-Neige. C'est ainsi que de nombreux ateliers sont régulièrement organisés et animés par nos équipes d'accompagnement au sein de nos établissements, permettant aux résidents de préparer de bonnes recettes à déguster et partager. Comme le disait en effet le célèbre chef Paul Bocuse, « le bonheur est dans la cuisine ! »

Je vous souhaite une excellente lecture de ce magazine et vous remercie pour votre implication à nos côtés.

Bel été à toutes et tous !

Christophe Lasserre-Ventura
Président



www.perce-neige.org

PERCE-NEIGE MAGAZINE,
Le magazine des actions de la Fondation
7 bis rue de la Gare - CS 20171
92594 Levallois-Perret Cedex
Tél. : 01 47 17 19 30
Directeur de la publication : Christophe Lasserre-Ventura
Rédacteurs-en-Chef : Franck Vincent et Béatrice du Retail
Rédaction : Claire Goutines,
Maquette : poivrevert-studio.fr
Crédits photos : Fondation Perce-Neige, C. Hargoues, istock, Pexels
N° ISSN : 1960-7210

ACCOMPAGNEMENT

La Fondation Perce-Neige soutient le Groupe scolaire St-Benoît Maupertuis du Mans

Le 11 mai dernier, le Directeur Général de la Fondation, Franck Vincent, a remis officiellement un chèque de 45 229,49 Euros à Jean-François Chauvin et Angelina Chenet, respectivement Chef d'établissement 2nd degré et Directrice du primaire du Groupe scolaire St-Benoît Maupertuis du Mans.

Dans le cadre de ses missions d'accompagnement d'initiatives favorisant l'inclusion scolaire des enfants en situation de handicap, la Fondation Perce-Neige a en effet décidé de soutenir le projet d'aménagement d'une salle d'autorégulation dans les locaux de l'école primaire du groupe scolaire St-Benoît Maupertuis, sur le modèle de celle déjà mise en place à la rentrée 2021 au sein du collège pour des élèves porteurs de TSA (Troubles du Spectre de l'Autisme).

«L'autorégulation» est une démarche innovante* qui se définit comme « la capacité d'une personne à se mettre par elle-même dans un état de calme et d'éveil lui permettant de répondre à son environnement de façon adaptée. La personne peut alors traduire ses perceptions et ses sensations en informations qu'elle utilise pour réguler ses pensées, ses émotions, sa motivation, ses comportements ».

L'objectif est ainsi de mettre en place un accompagnement ciblé sur les fragilités de ces élèves (acquisition de compétences psycho-sociales et cognitives spécifiques) afin qu'ils puissent rester dans le milieu scolaire ordinaire, qu'ils grandissent et évoluent vers leur future vie d'adulte en ayant les outils pour s'intégrer le mieux possible dans la société.

Le soutien de Perce-Neige va permettre de financer les travaux d'électricité pour la salle d'autorégulation, les travaux de cloisonnage, l'installation de sanitaires PMR, l'achat de mobilier adapté et l'achat de matériel informatique. La classe pourra accueillir dès la rentrée de septembre 2023 trois enfants avec autisme. ■

* La démarche d'autorégulation, originaire du Canada, est aujourd'hui reconnue et encouragée par les autorités sanitaires françaises (Délégation interministérielle à l'autisme et ARS).



De gauche à droite, Yannick Marchand, Président de l'Ogec, Eric Martinez, Directeur Diocésain, Jean-François Chauvin, Chef d'établissement 2nd degré coordinateur, Angelina Chenet, Chef d'établissement 1^{er} degré, Franck Vincent, Directeur Général de la Fondation Perce-Neige.

St Benoît LE GROUPE SCOLAIRE ST-BENOÎT MAUPERTUIS
maternelle, primaire, collège Le Mans

Il est composé d'une école et d'un collège accueillant au total 410 élèves accompagnés par 32 enseignants. Les élèves sont répartis dans 17 classes : 7 pour l'école et 10 pour le collège.

Il se situe zone Monthéard, non loin du secteur Est et du quartier des Sablons au Mans ; celui-ci est constitué de logements sociaux et collectifs. 50% de l'effectif de l'école est composé d'enfants issus de milieux socio-économiques défavorisés.

RECTIFICATIF

Dans notre dernier « Perce-Neige Magazine » (N°45 - Avril 2023), nous vous avons annoncé que la Fondation Perce-Neige avait été retenue pour la création d'un Etablissement d'Accueil Médicalisé (EAM) de 45 places pour des adultes autistes à Crémieu en Isère.

Nous tenons à préciser que l'appel à projet pour cet établissement a été lancé conjointement par l'Agence Régionale de Santé (ARS) d'Auvergne-Rhône-Alpes et le Conseil départemental de l'Isère.



Des chaussettes dépareillées pour la Journée Mondiale de la Trisomie 21

Cette journée, qui se déroule chaque année le 21 mars, vise à sensibiliser le grand public et à faire le point sur ce syndrome d'origine génétique découvert en 1959 par trois médecins français.

Plusieurs dizaines de millions de personnes seraient concernées par la trisomie 21 dans le monde, parmi lesquelles plus de 50 000 en France (enfants et adultes).

Comme chaque année, le challenge des chaussettes dépareillées s'est déroulé le 21 mars dernier et de nombreux résidents et résidentes des Maisons Perce-Neige ont joué le jeu en enfilant leurs plus belles chaussettes !

Imaginé par l'Association Down Syndrome International, le défi consiste ainsi à porter des chaussettes dépareillées dans le but de valoriser la diversité et la différence, puis de partager les photos prises sur les réseaux sociaux.





Le 2 avril, tous en bleu !

À l'occasion de la Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme le dimanche 2 avril dernier, les français étaient invités à porter un vêtement ou à afficher un signe de couleur bleue pour marquer leur soutien aux personnes autistes ainsi qu'à leurs familles. Les résidents et les équipes de plusieurs Maisons Perce-Neige ont ainsi organisé des événements autour de cette journée.

Aujourd'hui, neuf établissements Perce-Neige adaptés accueillent près de 300 jeunes ou adultes avec TSA (troubles du spectre de l'autisme).

Par ailleurs, Perce-Neige soutient cinq « Classes Soleil » permettant à des enfants autistes d'être scolarisés en maternelle, tout en bénéficiant d'un accompagnement personnalisé.





Le bonheur est
dans la cuisine !

Préparation d'un gâteau - Maison Perce-Neige Alternance Paris



Dossier réalisé en collaboration avec les Maisons Perce-Neige Alternance Paris (17ème arrondissement) et de Combs-la-Ville, en Seine-et-Marne (77). Ces deux établissements accueillent des jeunes et des adultes présentant des Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) avec ou sans déficience intellectuelle associée ; ils bénéficient d'un accompagnement personnalisé au quotidien leur permettant de développer leurs compétences et de gagner en autonomie.

Éplucher, préparer, enfourner... et déguster!

Des ateliers cuisine sont mis en place dans de nombreuses Maisons Perce-Neige, car ils favorisent des moments privilégiés pour les résidents comme pour les animateurs. Nous vous convions à une tournée des fourneaux !

Comme toujours, tout commence par le menu et les courses

Guillaume et Victoria sont de jeunes autistes de 23 et 19 ans qui vivent en internat à la Maison Perce-Neige Alternance Paris une semaine sur trois ; les deux autres semaines, ils viennent passer la journée et rentrent le soir à leur domicile. La semaine où ils sont internes, ils participent, comme plusieurs autres jeunes adultes, à la confection de plusieurs repas. Du lundi au dimanche, il y a 8 menus à prévoir et à préparer. Car, dans cet IME* qui a développé son projet d'établissement autour de l'autonomie, l'activité culinaire va bien au-delà de la réalisation des plats.

Tout commence le lundi matin par l'élaboration des menus. En mode collaboratif, les éducateurs font des propositions aux jeunes, qui réagissent verbalement pour certains, ou en désignant leur choix grâce à des pictogrammes. « *En amont, nous varions les menus pour que cela reste équilibré, reconnaît l'éducatrice Alexandra Essissima. Si on les laissait faire, sans surprise il n'y aurait que des frites aux repas !* »

Deux jeunes et un éducateur prennent ensuite le chemin des courses, soit à pied dans le supermarché du quartier, soit en voiture pour se rendre dans

l'hypermarché un peu plus éloigné. Dans le magasin, chacun participe à la mesure de ses capacités, comme l'explique Maya Dufour, éducatrice : « *Certains poussent le chariot, ou mettent les articles sur le tapis roulant. D'autres sont plus autonomes, ils peuvent aller chercher une bouteille de lait ou choisir une sauce pour les pâtes. Nous adaptons nos demandes en fonction de chacun et chacune.* »

Concernant les notions de diététique et de budget, Mathieu Marmont, directeur de l'établissement, précise que ce sont les éducateurs qui pilotent ces aspects-là. « *Ils connaissent l'enveloppe disponible pour la semaine et décident des quantités à acheter. Quant à l'équilibre nutritionnel, la plupart des jeunes n'y sont pas sensibles. En revanche, nous travaillons avec eux sur la satiété, afin qu'ils mangent raisonnablement et sans trop de précipitation.* »

Pour confirmer ces propos, lorsqu'on interroge Guillaume sur ses préférences culinaires, il répond sans hésiter « des cordons bleus ». Pour sa part, il en voudrait à tous les repas !

Le plaisir de déguster un plat que l'on a soi-même préparé

Victoria apprécie plus les légumes. C'est la spécialiste de l'entrée tomates mozzarella, mais elle sait aussi laver la salade, éplucher et couper des concombres par exemple.



* IME : Institut Médico-Éducatif





Apprendre à couper les légumes



Nous voici donc dans la phase suivante, dans la cuisine, où officient en général un jeune et un éducateur. À eux deux, ils préparent le dîner pour environ 8 personnes. Là encore, l'équipe éducative s'adapte aux possibilités de chacun. Alexandra : *« Certains arrivent à casser des œufs, tailler en morceaux ou en rondelles, voire même suivre une recette complète. D'autres ne le peuvent pas, mais ils se tiennent à côté de nous et nous observent. Dans tous les cas, ils sont contents d'être dans la cuisine avec nous. »*

Qu'ils y restent 5 minutes ou une heure, selon leurs capacités de concentration et de coordination, Maya le constate, *« cet atelier est un centre d'intérêt qui les apaise et qui les valorise aussi. En début de repas, nous prenons toujours le temps de remercier ceux qui l'ont préparé ; ils sont heureux d'entendre leur nom et d'avoir participé. »* Guillaume nous confie d'ailleurs avec fierté qu'il a lui-même mis les frites dans le four.

Connivence et vigilance

« Ces travaux en cuisine sont des parenthèses privilégiées, note Mathieu Marmont. Le jeune est seul avec l'éducateur, pour s'échapper un instant du collectif. Il souffle un peu, sans le groupe autour. »

Maya et Alexandra acquiescent. Pour elles aussi, ce sont des moments où les échanges sont plus détendus et centrés

sur la personne présente. Pour autant, leur attention est pleinement mobilisée car qui dit cuisine, dit objets tranchants ou lourds... *« Nous sommes extrêmement vigilantes. S'ils ont la capacité de manipuler un couteau, nous incitons les jeunes à s'en servir pour couper un aliment. C'est un moyen de travailler leur motricité. »*

Une fois le repas prêt, tout le monde passe à table. L'organisation est bien rodée : certains jeunes ont mis le couvert, d'autres sont chargés de débarrasser, de remplir le lave-vaisselle et de nettoyer les tables. *« Nous les poussons vers toujours plus d'autonomie, rappelle Mathieu Marmont, surtout si nous sentons que l'un d'entre eux pourrait avoir un projet de vie en appartement par exemple. L'objectif est de leur apprendre à se débrouiller au maximum. »*

Un cookie, une madeleine, une chouquette ?

Avertissement pour les gourmands : ici les odeurs sucrées sont irrésistibles ! La Maison Perce-Neige de Combs-la-Ville est équipée d'un véritable laboratoire de boulangerie-pâtisserie : four, plaque à induction, chambre froide, mélangeur, pétrin, déshydrateur et plan de travail en inox.

C'est Stevens Auger qui pilote cet univers. Quand cet ancien boulanger a souhaité



Le plaisir de préparer un plat



se reconverter après 16 ans de vie professionnelle, il s'est orienté vers « une activité tournée vers l'humain. J'ai répondu à l'annonce de la Maison Perce-Neige de Combs-la-Ville qui recherchait un moniteur boulanger, car le fait d'associer les résidents à la cuisine fait partie du projet d'établissement. »

Du lundi au vendredi, Stevens accueille dans le laboratoire un ou deux résidents, pour une durée variable. Comme ses collègues de la Maison Perce-Neige Alternance Paris, Stevens adapte la collaboration selon les capacités des participants. Ensemble ils confectionnent tartes aux fruits, viennoises aux pépites de chocolat, cookies, madeleines, tuiles, sablés, brownies, muffins et chouquettes... Cette liste donne l'eau à la bouche ! « Nous avons arrêté la partie boulangerie parce que le pain frais est trop difficile à gérer. En revanche nous produisons du pain de mie complet, qui est consommé au petit-déjeuner. Il est plus facile à conserver, et plus diététique que le pain blanc. »

Référent hygiène alimentaire pour la Maison de Combs-la-Ville, Stevens est attentif aussi à réduire la part de sucre et de matière grasse dans les recettes de gâteaux.

Destinées aux résidents, ces douceurs sont également disponibles pour le personnel. Les habitués passent commande et repartent chez eux avec leurs gâteaux à tarif préférentiel. C'est d'ailleurs l'occasion pour JérémY, un des résidents, de développer sa sociabilité et sa communication verbale. Stevens souligne : « Il passe dans les bureaux de l'établissement

pour proposer les viennoises au chocolat à la vente. Cela suppose pour JérémY d'apprendre son texte, de comprendre la commande et de dire les formules de politesse. »

L'ordre de la recette

Une étape préliminaire reste indispensable : se laver les mains sous le contrôle exigeant des animateurs, enfiler une blouse, ou même une charlotte et un masque selon les cas.

Ensuite, tout atelier cuisine commence par la structuration en amont. Explications de Stevens : « En premier lieu, je structure, c'est-à-dire que le plan de travail doit être organisé avec les ustensiles et les ingrédients dans l'ordre de la recette. »



“

Les résidents ont un rapport important aux aliments et ils aiment beaucoup venir à l'atelier cuisine.

Je les vois heureux d'être là, de confectionner des gâteaux que l'on sert parfois au goûter.

Leur plaisir est une récompense pour nous tous !

Stevens, moniteur boulanger à la Maison de Combs-la-Ville.

”





Si le résident peut lire et comprendre un texte, Stevens lui donne alors une recette écrite et simplifiée, qui ne comporte que les mots essentiels. Si le résident fonctionne à l'aide de pictogrammes : farine, œufs, fouet, cuillère, saladier... étape par étape, toute la recette est décortiquée et séquencée.

Auparavant, chaque ingrédient est pesé, la quantité nécessaire est placée sur le plan de travail, tout comme les ustensiles. « *Nourriture, instruments et plats sont disposés de gauche à droite, dans l'ordre de manipulation. Cela favorise la concentration des jeunes* », précise Alexandra de la Maison Alternance Paris, formée à la méthode TEACCH (voir encadré). Comme Stevens, Alexandra et Maya utilisent des recettes déclinées en images ; elles ont pour projet de photographier toutes les

LA MÉTHODE TEACCH

Mise au point aux USA dans les années 70 par Éric Schopler, élève du psychologue Bruno Bettelheim, la méthode cognitive TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children) vise à améliorer la capacité d'une personne autiste à communiquer, être autonome, augmenter ses habiletés.

En tenant compte des possibilités du participant, la méthode TEACCH s'appuie sur une **structure simplifiée et répétitive** de la tâche à accomplir. L'environnement étant ainsi organisé avec des repères temporels et visuels, la personne est placée au cœur d'un dispositif calme et rassurant, plus favorable à l'apprentissage.

étapes d'une recette et de mettre ces visuels imprimés dans un classeur à disposition des jeunes.

L'objectif de la structuration est bien sûr de développer l'autonomie. Sous la surveillance discrète de Stevens, Benoit par exemple réalise une tarte aux fruits, en coupant les abricots. Puis il ouvre la porte du four, enfourne le plat et referme la porte, très fier de lui.

Si beaucoup de résidents de Combs-la-Ville apprécient l'activité cuisine, Benoit est l'un des plus assidus. Pendant les congés de Stevens, il passe quand même voir s'il y a quelqu'un au laboratoire, on ne sait jamais... Pourtant Stevens a pris soin de lui montrer un calendrier et de lui expliquer son absence. Mais rien n'y fait : si l'atelier pâtisserie est fermé, Benoit râle ! « *C'est bon signe* », constate Stevens en souriant. ■

POUR ALLER PLUS LOIN SUR LA MÉTHODE TEACCH

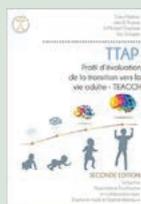


Activités d'enseignement pour enfants autistes

Sous la direction d'Éric Schopler / éditions Elsevier Masson



Cet ouvrage propose un des programmes d'enseignement individualisé selon la méthode TEACCH, modelé en fonction du milieu éducatif, familial ou scolaire.



TTAP : Profil d'évaluation de la transition vers la vie adulte, TEACCH

Auteurs : B.Gary Mesibov, John B. Thomas, Michael S. Chapman, Eric Schopler / éditions Autisme France Diffusion

Le TTAP (Profil d'évaluation de la transition vers la vie adulte - TEACCH) est un test d'évaluation complet, développé pour les adolescents et les enfants plus âgés atteints de troubles du spectre autistique.



Avec le groupe
Alterchant



Le Yatga est
une cithare
à cordes
pincées
traditionnelle
de Mongolie

INTERVIEW

Enkhjin et la musique

Elle dessine, chante, et joue de la guitare, du piano ou de la harpe. Originaires de Mongolie, Enkhjin a appris la musique seule, en autodidacte. Mais depuis le début de l'année, cette jeune femme autiste suit des cours au conservatoire de Bourg-la-Reine.

Pour réaliser ce portrait d'Enkhjin, nous avons rencontré Stephan Durand, qui dirige la Maison Perce-Neige de Bourg-la-Reine (92).

Comment Enkhjin a-t-elle été mise en relation avec votre Institut Médico-Educatif (IME) ?

L'hôpital de jour parisien où elle se rendait régulièrement connaît bien notre établissement et notre projet autour du développement artistique. Elle a donc été orientée ici dans ce but, car ses dons pour la musique étaient évidents. Avant d'arriver à Bourg-la-Reine, elle avait déjà appris à jouer du piano, juste à l'oreille. Puis pendant la crise sanitaire en 2020, elle s'est mise à pratiquer du yatga, instrument traditionnel mongol. Comme nous avons à disposition de nombreux instruments dans la Maison, elle a aussi appris à maîtriser la guitare et le ukulélé.

Vous avez noué un partenariat avec le conservatoire...

Oui, pour qu'elle se perfectionne, elle qui a découvert la musique seule. Là-bas, les enseignants lui ont d'abord fait essayer la clarinette, la harpe, les percussions afin qu'elle choisisse. Elle s'est décidée pour la harpe, avec un cours une fois par semaine.

Est-ce difficile pour les professeurs de communiquer avec elle ?

Elle s'exprime verbalement mais inverse souvent les mots. Il y a des codes pour entrer en contact avec Enkhjin. Pour l'instant un éducateur l'accompagne toujours au conservatoire. Jusqu'au moment peut-être où elle pourra y aller en toute autonomie.

Vous parlez d'Enkhjin en disant que c'est une "artiste totale". Pourquoi ?

Parce qu'elle dessine aussi. Ses autoportraits sont sidérants de précision. Durant la journée, lors de temps informels, elle fait des gammes au piano, et compose des airs ; quelquefois elle se filme et réalise ensuite des montages en utilisant les tablettes numériques qui sont à la disposition des résidents. Elle récupère des images, des bouts de dessins animés et incruste tout cela dans des petites vidéos. Enfin, elle participe à plusieurs chorales : elle chante dans « Les Vives Voix », qui rassemble de jeunes autistes de différents établissements autour d'un répertoire lyrique, mais interprète également un registre plus pop et variété au sein de notre propre chorale.

La musique lui fait-elle du bien ?

Son univers créatif en général l'apaise. Car Enkhjin est très exigeante, elle a parfois du mal à comprendre le monde autour d'elle. Et comme elle prend tout au premier degré, ses manifestations sonores peuvent être très fortes. Alors que lorsqu'elle joue ou chante, elle est plus calme. Elle est toujours soucieuse de la réaction du public et adore être sur scène et chaleureusement applaudie ! ■





**Vous aussi,
faites place
à la solidarité
et à l'action**

**en soutenant
Perce-Neige !**

En 1966, Lino Ventura, père d'une petite fille « pas comme les autres », décidait de créer Perce-Neige pour venir en aide aux personnes handicapées mentales et à leurs familles.

Depuis 56 ans et 35 ans après la disparition de l'acteur, la Fondation Perce-Neige, présidée par son petit-fils Christophe Lasserre-Ventura, œuvre pour accueillir et accompagner au quotidien les enfants et adultes touchés par un handicap mental, physique, psychique, un polyhandicap ou l'autisme.

DON EN LIGNE
sur perce-neige.org

DON PAR SMS (5 €)
Envoyez PNEIGE au 92030



FONDATION PERCE-NEIGE
7 bis, rue de la Gare - CS 20171
92594 Levallois-Perret Cedex
01 47 17 19 30

