

Un accueil de jour pour des jeunes adultes polyhandicapés

À Paris, depuis avril 2012, la maison d'accueil spécialisée Alain-Raoul Mossé, gérée par l'Œuvre de secours aux enfants, accueille en journée quatorze jeunes adultes polyhandicapés qui vivent chez leurs parents. En septembre 2013, l'ouverture d'un appartement thérapeutique complètera l'offre.

« *Tenez vos promesses. Faites ce que vous avez dit. Et lorsque ce n'est pas possible, expliquez-moi les raisons de ce changement* », peut-on lire sur une affiche apposée dans le hall jaune vif de la toute jeune maison d'accueil spécialisée (MAS) Alain-Raoul Mossé, située dans le 20^e arrondissement parisien. Une affiche pour favoriser la communication avec les quatorze jeunes souffrant de polyhandicap, âgés de vingt à trente ans, accueillis en journée. Sur la porte de la directrice, une boîte à idées en forme de sacoche en coton dans laquelle l'équipe (1) peut déposer des « *Commentaires-réflexion et rouspétances en tous genres* ».

Le polyhandicap est un handicap grave à expressions multiples dont une déficience intellectuelle sévère et une déficience motrice, associées à la même cause. Ces déficiences entraînent une restriction extrême de l'autonomie, des possibilités de perception, d'expression et de relation.

PARTAGER DE BONS MOMENTS

En ce jeudi matin d'avril, jeunes et professionnels (éducatrice, monitrice-éducatrice, aide-médico pédagogiques, aide-soignantes, stagiaires...), assis en cercle, portent un masque représentant un animal. Au centre de l'espace, Mylène Camus, aide-soignante, raconte l'histoire d'une chatte qui vit à la ferme. Les masques ont été

réalisés dans l'atelier d'activités manuelles et chacun imite l'animal qu'il représente lorsqu'il surgit dans l'histoire. Si quelqu'un sèche, Laurence Wiel, aide de vie quotidienne, lance un CD correspondant au langage de l'animal. Le tout se termine dans un joyeux concert de pintades, vaches, brebis... L'objectif de cette animation matinale ? « *S'amuser, partager un bon moment entre jeunes et professionnels, imiter l'attitude de l'animal, mémoriser son cri, faire des mimiques amusantes...* », égrène Mylène. Chaque mardi matin, avec Laurence, elle anime également une

avec les doigts, les genoux... Une activité très ludique qui pourrait l'an prochain être partagée avec les enfants d'une école voisine.

SORTIR DE SON MONDE

« *Ici pas de télé. Pour moi elle constitue la pire des façons de refuser la relation à l'autre*, précise Claude Cobut, la directrice. *Rien de plus terrifiant pour ces jeunes que de rester seuls dans leur monde.* » Il faut trouver le moyen d'entrer en relation avec chacun de ces jeunes qui expriment ce qu'ils perçoivent, ce qu'ils désirent, d'une manière qui

« Si l'on n'accède pas à l'autre c'est qu'on ne cherche pas bien. »

chorale dans laquelle chacun partage une chanson aimée. Les professionnelles, les jeunes, écoutent, certains bougent un peu, d'autres se lèvent. Les animatrices font danser ceux en fauteuil roulant qui semblent le désirer. Toutes les activités (mosaïque, jardinage, percussions, atelier esthétique...) sont animées par un professionnel en fonction de ses goûts et de ce qu'il souhaite partager. Une « *salle des poufs* », permet de se reposer dans un espace aux lumières douces avec une petite chaîne hi-fi. Au mur, un écran géant interactif avec lequel les jeunes aux mouvements imprécis peuvent dessiner à grands gestes

leur est propre. « *Si l'on n'accède pas à l'autre c'est qu'on ne cherche pas bien*, estime Claude Cobut. *Réussir à le faire demande un vrai travail sur soi parce que pour percevoir le « verbe de l'autre », il faut être complètement ouvert, n'être gêné par aucun parasite. Ce verbe peut se manifester sous toutes les formes. Les jeunes ne sont pas « à côté », ils ne possèdent simplement pas les bons codes pour nous répondre. À nous de trouver ce qu'ils comprennent et comment. J'ai récemment reçu un jeune avec sa famille. Nous ne savons pas exactement ce qu'il comprend, mais j'ai constaté qu'il riait à bon escient.* »

L'équipe favorise les sorties et la rencontre avec les gens du quartier : chaque jour deux jeunes accompagnés de deux professionnels achètent le pain pour le déjeuner et, une fois par semaine, quelques bricoles à la supérette du coin ; la MAS fait partie du jardin partagé voisin ; une fois par semaine, les jeunes rejoignent la Maison des Métallos pour participer à l'atelier OMNI, un instrument multimédia riche d'une banque de 20 000 sons qui offre une infinité de possibilités musicales.

Si l'Œuvre de secours aux enfants (OSE) est une association juive, l'établissement est ouvert à tous. La tradition est respectée pour ceux qui le souhaitent : les repas sont conformes aux règles de la cacherout (règles alimentaires juives, et le calendrier des fêtes religieuses rythme la vie de l'institution.

MANQUE DE PLACES

Claude Cobut été chef de service éducatif pendant neuf ans à l'institut médico-éducatif (IME) Centre Raphaël qui accueille des enfants polyhandicapés. Le manque criant de places d'accueil pour les jeunes qui grandissent est rapidement apparu. Aujourd'hui à Paris, environ un tiers des jeunes adultes polyhandicapés reste pris en charge au sein de structures pour enfants. Les autres sont placés en région parisienne pour les plus chanceux, dans des établissements plus éloignés, voire à l'étranger. Certains enfin quittent définitivement le circuit de la prise en

charge en établissement pour vivre au sein de leur famille, faute d'alternative. Claude Cobut a donc proposé à l'OSE d'ouvrir un ensemble composé d'une MAS et de trois appartements thérapeutiques dont le premier ouvrira ses portes en septembre prochain. Une partie des jeunes qui fréquentent la MAS vient de l'Institut médico-éducatif Centre Raphaël mais la directrice veille à mixer le public et à éviter « l'effet de filière ». Dans ce projet, la famille a une place prépondérante, mais les choses ne sont pas toujours simples à mettre en place. Ouvrir une institution demande de disposer d'espace et de temps pour organiser les actions en fonction des désirs et des capacités des uns et des autres. Cela se crée lentement. Il faut encore s'ajuster dans cette toute jeune structure et la mise en place prochaine d'un conseil de la vie sociale devrait permettre aux familles de mieux saisir le projet et de trouver leur place.

LES APPARTEMENTS THÉRAPEUTIQUES

Le premier appartement, ouvrira en septembre 2013. Il comptera six chambres dont trois équipées de salles de bain et de toilettes et une chambre simple réservée à un accueil temporaire, des parties communes et un grand jardin. Les résidents ayant tous besoin d'assistance et de soins constants, une équipe d'une douzaine de professionnels les encadrera dans leur vie quotidienne. Avec ce premier élément, cet ensemble situé dans le 19^e arrondissement parisien, les familles franciliennes resteront en contact avec leurs enfants et seront invitées à partager avec eux goûters, dîners, sorties. Claude Cobut dirigera cette nouvelle structure. Son but est la mise en place de passerelles afin que les résidents puissent ponctuellement participer aux activités de la MAS, y suivre leurs séances de rééducation et y déjeuner s'ils le souhaitent. Pourquoi ce projet de résidence ? Lorsqu'une personne polyhandicapée

devient adulte, si elle est orientée vers un établissement à connotation médicale, c'est le côté malade de la personne qui sera traité avant tout. L'approche de la MAS Alain-Raoul Mossé est radicalement différente : si chacun occupe son temps avec des activités qu'il aime faire, en compagnie de personnes qu'il apprécie, il ne restera de la maladie que l'inévitable. Tous les effets de la solitude et de l'isolement ne s'ajouteront pas à l'effet de la maladie. Rien n'est plus terrible que l'effet conjugué de la maladie, de la solitude, de l'isolement et du silence.

Au moment de la construction, le projet a été soutenu par le Comité régional de l'organisation sociale et médico-sociale (CROSM). Aujourd'hui, c'est l'Agence régionale de santé (ARS) qui prend le relais.

Katia Rouff

Contact : Tél. 01 75 77 65 59

Mail : c.cobut@ose-france.org

A lire :

Polyhandicaps et handicaps graves à expression multiple. Concepts, prises en charge, accompagnement, solutions, sous la direction de Gérard Zribi et Jean-Tristan Richard, éd. Presses de l'EHESP, 2013.

(1) L'équipe éducative est constituée d'un éducateur spécialisé, d'un moniteur éducateur, de deux aides médico-psychologiques et d'autant d'aides soignantes, de deux aides de vie quotidienne. L'équipe médicale compte un médecin coordonnateur, un médecin psychiatre et un médecin généraliste à temps partiel. Un psychologue, une assistante sociale, un orthophoniste, un ergothérapeute, un psychomotricien à temps partiel, un agent d'accueil et deux accompagnateurs complètent l'équipe. « Cette équipe est étoffée, mais l'idéal serait de pouvoir compter un professionnel pour un jeune », souligne la directrice.

Atelier conte animé : recherche d'attention.

