

Mas Mosaïque de Saint-Dié-des-Vosges

Elle cultive l'esprit de famille



À la Maison d'accueil spécialisée (Mas) pour autistes sévères et polyhandicapés, très peu de résidents s'expriment verbalement. Grâce au logiciel Airmes sur lequel suivi médical, activités et humeur sont consignés, la maman de Florence (à droite), domiciliée à trente kilomètres, peut suivre le quotidien de sa fille (ici, avec sa nounou).

Des parents ont conçu les deux établissements de leurs rêves pour leurs enfants polyhandicapés et autistes à Saint-Dié-des-Vosges (88). Le plus récent, la Maison Mosaïque ouverte il y a trois ans, veut offrir une vie d'adultes la plus riche possible. Accueil à la carte et blouses proscrites.

Trente kilomètres séparent Isabelle Derny de sa fille Florence, 35 ans, habitant à la Maison d'accueil spécialisée (Mas) pour autistes sévères et polyhandicapés, "Maison Mosaïque", à Saint-Dié-des-Vosges (88). Suffisamment près pour lui rendre visite deux fois par semaine. Mais au quotidien, elle se connecte au logiciel Airmes sur lequel le personnel, grâce à une vingtaine de tablettes disséminées dans tout l'établissement, consigne le suivi médical, les activités et l'humeur du jour de chacun. Isabelle n'a accès bien sûr qu'aux informations concernant sa fille. « *Je peux savoir si elle a bien dormi, eu des problèmes respiratoires, a été en sortie. Quand je la vois, je lui en parle. Cela permet un dialogue puisqu'elle ne peut pas me le dire elle-même. Sans cela, je m'inquiérais sans doute davantage. Et le personnel reste très disponible.* » Ici, comme Florence, atteinte du syndrome de Rett, très peu de résidents peuvent s'exprimer verbalement.

Parents majoritaires au CA

Une transparence évidente dans cet établissement conçu par des parents, dans la droite ligne de sa grande sœur, ouverte il y a vingt ans, la Maison du 21^e siècle (M21 pour les intimes) accueillant, elle, enfants et adultes. Distantes de quelques centaines de mètres, elles mutualisent de nombreux personnels, équipements (dans l'une, une grande piscine ; dans l'autre, du matériel de musique...) et sont gérées par la même association : Turbulences. Les parents y représentent 90 % du conseil d'administration (CA)...

ce qui ne fait d'ailleurs pas toujours de la gouvernance un long fleuve tranquille !

« *Nos vœux se sont réalisés, nous sommes vraiment co-éducateurs* », confirme Isabelle Derny, qui se sait autorisée à débarquer n'importe quand. Sur le plan matériel, ils furent aussi co-architectes, en quelque sorte. Ses desiderata – un W.-C. par résident, des baies vitrées partout « *car certains polyhandicapés aiment être assis ou couchés par terre* » – ont été entendus.

Ossature bois et déambulation décloisonnée

Le résultat est séduisant. Construit en ossature bois autour d'un grand patio carré, le bâtiment demeure lumineux, chaleureux avec de nombreux espaces où trouver de l'intimité et une déambulation tout en courbes et décloisonnée entre les différents

lieux de vie des résidents autistes, polyhandicapés sévères ou très sévères. Aux murs, sur de grands tableaux noirs, le personnel consigne l'agenda à la craie, tandis qu'au plafond, lui-même penché, dansent des mobiles. Dans le hall, un aquarium, un piano et des petites tables. À l'arrière, un potager pousse à même des bottes de paille, de manière naturellement surélevée.

« *Ici, c'est chez moi. Je m'y sens bien* », commente Mucahit, 26 ans, dans sa vaste chambre domotisée, au sol revêtu de parquet, donnant sur la forêt vosgienne. Il en a choisi le papier peint et y a apporté son propre canapé. Régulièrement, une personne l'accompagne au café turc, à 100 mètres, pour consulter les journaux de son pays d'origine, s'acheter les piments dont il raffole ou encore à la mosquée, où il retrouve avec plaisir ses coreligionnaires. De même, un mercredi sur deux, un

Le bâtiment abrite de nombreux espaces privatifs et collectifs. Tel ce hall où Arnaud exerce sa dextérité au côté du kinésithérapeute Gérard.





Randonnées, cafés pour les familles et groupe pour les fratries

À Mosaïque comme à la M21, les blouses sont absentes et parents, personnels et résidents se tutoient. Une proximité qui trouve son apogée lors de voyages annuels au Maroc, en Tunisie, en Turquie ou en Espagne, cette année. « *J'y suis allée cinq fois. J'y suis utile mais cela me permet surtout de partir en vacances* », souligne Michèle Cael, mère de Julie, 33 ans, qui rentre d'ordinaire chaque soir à la maison. Une façon aussi, en se connaissant mieux, de faire tomber les peurs mutuelles. Seuls les parents peuvent assister à un groupe de randonnée, accompagnés par une éducatrice, et participer à un temps de café hebdomadaire. Un répit salutaire entre pairs.

Certains résidents vieillissant – le plus âgé a 60 ans – le défi consiste désormais à associer également la fratrie. Depuis deux ans,

Même si la Mas Mosaïque est très en pointe sur les questions de santé, l'éducatif reste sa finalité. Ainsi, quels que soient l'âge et le degré de handicap, les résidents peuvent apprendre. Comme Éric, autiste, en compagnie de William, le menuisier.



Vingt-six bénévoles (dont dix assidus), quatre-vingts stagiaires au total sur l'année et des parents animent des ateliers lecture ou musique et encadrent des sorties. À l'image d'Aurélie, stagiaire, s'occupant de Leslie.

▶▶▶ diacre vient avec quelques bénévoles chanter des airs laïcs et chrétiens avec les personnes volontaires. Le dimanche, ceux qui en font la demande peuvent rejoindre la messe de la paroisse.

Activités variées et adaptées

Il ne se passe pas une demi-journée sans que chaque résident se voit proposer une activité, à laquelle il participe ou assiste à la mesure de ses capacités :

bricolage, cuisine, sortie à la médiathèque, évasion avec une conteuse professionnelle, séance d'esthétique dans une salle au mur végétalisé et à la lumière tamisée, balnéothérapie sèche, réception de leurs camarades de la M21 pour le déjeuner... Un emploi du temps bien rempli, et personnalisé, grâce à l'implication de vingt-six bénévoles (dont dix assidus), de quatre-vingts stagiaires au total sur l'année (l'établissement est reconnu site qualifiant) et de parents, encadrant des sorties et animant des ateliers lecture ou musique...

« *Ma fille adore les audio-livres et les émissions culturelles à la télévision. Un jeune aime beaucoup les œuvres de peintres, d'autres peuvent aller voir le concert de leur choix. L'équipe essaie vraiment de satisfaire les goûts de chacun* », apprécie la maman de Florence. « *Nous sommes très en pointe sur les questions de santé mais l'éducatif reste notre finalité. Quels que soient l'âge et le degré de handicap, les résidents peuvent apprendre* », insiste Alberto Szwarczer, l'un des responsables.

Conditions d'accueil

- Adultes polyhandicapés et autistes sévères
- 31 places en internat
- 4 places en accueil de jour
- 2 places d'accueil temporaire et d'urgence (pour faire le relais avec des structures fermant pendant les vacances ou permettre des périodes de répit aux aidants)
- Ouverte toute l'année
- Prise en charge par l'assurance maladie et reste à charge (18 €/jour) par la PCH
- Mosaïque affiche complet. Seul l'accueil temporaire reste relativement accessible (candidature par courrier).

l'association propose tous les deux mois un groupe de travail pour les frères et sœurs, encadré par deux psychologues. « *Le vécu étant parfois douloureux, nous essayons de recréer du lien. Pour l'instant, la participation s'avère timide mais nous y travaillons* », indique Antoine Bressand, le directeur.

Ouverture intense sur l'extérieur

Mais aussi belle soit la structure, comment repousser le risque de ghettoïsation ? L'association multiplie les partenariats avec des structures extérieures, selon le concept d'urbanité : l'établissement dans la ville et vice versa. Pour n'en citer que quelques-uns : la salle polyvalente s'ouvre tous les deux mois à une association qui y organise des concerts de chanson française attirant quelque cent personnes de l'extérieur, mêlées aux résidents. Mosaique sert aussi de dépôt à une association livrant des paniers bio. Un mardi sur deux, certains résidents rejoignent une maison de retraite ou reçoivent ses personnes âgées pour une séance de chorale commune. Régulièrement, Mosaique va

dans un établissement de la Croix-Rouge afin de profiter de son espace Snoezelen. De septembre à novembre, le mercredi, cap sur deux accueils de loisirs des 8-14 ans pour préparer ensemble un char du défilé de la Saint-Nicolas, une institution en Lorraine.

La M21, elle, n'est pas en reste : conférences grand public, expositions d'artistes ou concerts pour les tout-petits de Saint-Dié. « *À chaque fois, des prétextes à la rencontre* », explique Lydie Larcelet, responsable de l'urbanité à Mosaique. De quoi cultiver un réseau social riche et former, l'air de rien, toujours plus d'ambassadeurs de la cause du handicap. ▶

par **Élise Descamps**

Photos : **Frédéric Mercenier**

Contact :

Mas Mosaique

11, rue d'Ortimont

88100 Saint-Dié-des-Vosges

Tél. : 03 29 55 64 50

L'histoire très politique de la M21

En 1989, l'acteur français Michel Creton, par solidarité pour son neveu, fait campagne pour que les handicapés profonds ne soient pas, à leurs 20 ans, automatiquement placés dans des asiles psychiatriques. Il obtient le vote de l'"amendement Creton" permettant le maintien dans l'établissement tant qu'aucune autre solution ne soit trouvée.

Pour que la cohabitation entre les âges soit davantage choisie que subie, il obtient du Président François Mitterrand la promesse d'un établissement pilote. Le choix de Saint-Dié-des-Vosges se fait grâce à sa rencontre avec Nicolas Normier, architecte ayant lui-même une fille autiste et vosgien d'origine, Christian Pierret, son maire et dirigeant de la Caisse des dépôts et des consignations et conseiller municipal de la ville en charge du handicap, et Jean-Marc Dollet, lui-même père, à l'époque, d'une petite fille polyhandicapée. Des crédits confortables sont obtenus. D'autres parents se greffent au projet et conçoivent, avec Nicolas Normier, la Maison du 21^e siècle pour quarante résidents de 7 à 60 ans (un IME et une Mas). La Maison Mosaique, uniquement pour adultes, germe afin que la M21 puisse accueillir toujours de nouveaux enfants.

Il ne se passe pas une demi-journée sans que chaque résident pratique une activité, à laquelle il participe ou assiste à la mesure de ses capacités. Ici, Cathy sous le regard d'Axel.

