



Une mère qui se bat...

À 21 ans, Raphaël, qui souffre d'autisme, reste encore suspendu aux avis de sa mère, peut-être « trop » investie. Un entretien familial est l'occasion d'aider le jeune homme à s'autonomiser...

VIRGINIE DE MEULDER

Infirmière, Hôpital de jour pour adolescents, Association de santé mentale de Paris 13^e.



© Adobe stock – Flatirimages.

Raphaël, 21 ans, est un jeune patient autiste. Assez petit, le visage rond, on le voit souvent déambuler dans l'hôpital de jour (HDJ). Il soliloque, tout en tenant un magazine à deux mains devant ses yeux, l'agitant rapidement de haut en bas pour se donner des sensations visuelles. Il s'arrête pour saluer chaque soignant sur son chemin puis repart. Souvent laconique, il ne sait pas répondre aux questions.

SOULEVER DES MONTAGNES

Ce jour-là, nous recevons Raphaël et sa mère en entretien familial. Il s'agit de faire le point, et surtout, de tenter de faire évoluer une prise en charge bien routinière. En effet, depuis sept ans, Raphaël fréquente l'hôpital le lundi et le mercredi matin, en parallèle de sa scolarité en Unité localisée pour l'inclusion scolaire (Ulis). Cet accueil, très ritualisé, l'enferme dans une répétition peut-être rassurante pour lui et sa famille, mais peu stimulante.

Pour diversifier ses activités, je propose à Raphaël d'intégrer le groupe pâtisserie. L'air intéressé, il me regarde en souriant mais semble attendre l'aval de sa mère.

Enthousiaste, celle-ci approuve, en soulignant l'aspect concret de l'atelier : cela va permettre à son fils d'apprendre des choses utiles, il pourra cuisiner seul à la maison... Pour ma part, je pense davantage au sensoriel et j'imagine plutôt Raphaël en train de découvrir la texture d'une pâte avec ses doigts, goûter un morceau, saliver devant une tarte aux fraises, lécher avec ses doigts le saladier de crème pâtissière...

La mère de Raphaël est rapide, efficace, précise et très occupée. Son mari, chef d'entreprise, n'a guère le temps de l'épauler à la maison. C'est le domaine de sa femme, qui tient tout à bout de bras et tambour battant. Raphaël a deux frères plus jeunes, qui viennent de réussir leur baccalauréat, l'un avec un an d'avance. Chaque enfant respecte à la lettre son planning des tâches ménagères. Les ordinateurs des garçons fonctionnent avec un logiciel de contrôle parental qui bloque l'accès à internet quand la consommation dépasse 1 h30 par jour...

Derrière son sourire poli, la mère de Raphaël est angoissée et logorrhéique. L'année dernière, elle évoquait une classe

de terminale et le passage du bac pour Raphaël, qui a un niveau CP avec des troubles praxiques importants... Depuis, son fils a effectué de courts stages dans un supermarché et en Établissement et service d'aide par le travail (Esat). Cette voie professionnelle lui semble un projet convenable pour lui. Cette mère qui se bat peut soulever des montagnes, rien ne lui semble impossible. C'est elle qui a appris à lire à Raphaël, à force de travail quotidien, de persévérance et de détermination.

« JE NE SUIS PAS UN BÉBÉ »

Pendant que je rêve, Raphaël écoute sa mère, l'air absent, cherchant parfois à se rassurer dans nos regards. Sa mère répète à plusieurs reprises : « *C'est un grand bébé, Raphaël, il faut tout faire pour lui tout le temps!* ». Le jeune homme glisse alors, mécontent : « *Non, je ne suis pas un bébé* ». Cette prise de position est-elle une ouverture? Nous en profitons pour évoquer à nouveau les transports pour venir à l'HDJ. Il habite en banlieue parisienne et nous avons maintes fois repéré, lors du groupe randonnée, qu'il connaît bien le trajet pour rentrer chez lui. Sa mère, trop anxieuse, a jusque-là refusé de se passer de l'ambulance, de peur que son fils, face à un problème inopiné, ne soit trop démuné. La psychiatre suggère d'utiliser un téléphone portable, qui permettrait à Raphaël plus d'autonomie, tout en conservant un lien avec des personnes-ressources. Sa mère réfléchit et paraît approuver l'idée. Si Raphaël parvient à apprivoiser ses trajets, ce serait déjà une petite victoire pour lui.

Je souligne aussi qu'en groupe, Raphaël est plus apaisé. Pendant longtemps, il a eu besoin de se créer comme une bulle sonore autour de lui, en marmonnant assez fort et de manière répétitive dès qu'un patient s'approchait de lui. Aujourd'hui, même s'il ne supporte toujours pas l'erreur chez les autres (« *Il fait quoi, lui, c'est n'importe quoi, il a rien compris, mais rien compris...* »), il peut proposer son aide.

Dans quelques années, Raphaël arrivera au bout de sa prise en charge à l'HDJ et aura terminé sa scolarité en Ulis. Il devra certainement poursuivre des soins dans une institution pour adultes. D'ici là, notre rôle reste de l'aider à affirmer sa personnalité, à se dégager, un peu, d'une famille aidante mais un peu rigide, pour s'ouvrir aux autres...