



## « Une voiture pour Jo... »

Jo, 20 ans, qui souffre d'autisme, doit penser à son avenir. Les soignants sont à l'écoute de ses désirs, même irréalistes, pour le mobiliser sur ses projets.

### VIRGINIE DE MEULDER

Infirmière, Hôpital de jour pour adolescents, Association de santé mentale de Paris 13<sup>e</sup>.



© Adobe - Roman.

À 20 ans, Jo est un beau jeune homme mince et souriant, d'origine malienne. Suivi à l'hôpital de jour depuis huit ans (1), il souffre d'autisme et présente un langage pauvre et fonctionnel, de grosses difficultés de compréhension et de repérage spatio-temporel. Il écrit en lettres bâtons et peut déchiffrer de petits mots d'une syllabe. Il ne sait ni additionner ni soustraire, mais repère bien les pièces et les billets qu'il manipule quotidiennement pour effectuer de petits achats pour ses parents. Il s'amuse à photocopier des billets et s'est fabriqué un portefeuille plein de fausse monnaie. Jo évolue dans un monde suspendu entre rêve et réalités : il sait que ses billets sont faux, mais nous les offre à nous, soignants, avec un sourire un peu moqueur...

Il passe beaucoup de temps à dessiner des poupées africaines, vêtues de somptueuses robes en papier avec des coiffures assorties. Chaque soir, il range soigneusement ses créations dans un classeur qu'il a fabriqué lui-même. Il voudrait partir au Mali, son pays qu'il n'a jamais vu, et il construit au groupe « récupération » une

voiture en bois suffisamment grande pour y mettre ses bagages.

Jo a longtemps été le souffre-douleur de quelques jeunes à cause de ses propos maladroits à des garçons, à qui il déclarait : « Tu es joli ». Les autres le traitaient de « sale pédé » et pouvaient même parfois le frapper. Jo aurait voulu participer au groupe filles, autour de la puberté, des règles, de la grossesse et la contraception... Au groupe garçon, il posait des questions sur la grossesse et la naissance, comme s'il n'était pas encore né fille ou garçon et attendait de choisir son sexe et son identité. Aujourd'hui, la page semble tournée, Jo a mûri, et ne se laisse plus faire par les autres. Un jour, je l'ai surpris à poursuivre Kévin avec des ciseaux, qu'il a immédiatement posés dès qu'il m'a vu en faisant semblant de découper quelque chose avec.

### BÂTIR UN PROJET DE VIE

Jo évoque beaucoup ses désirs, dans la perspective du prochain entretien familial avec sa mère et le médecin. À son âge, il a déjà effectué des stages en Établissement et service d'aide par le travail (Esat) et il

réfléchit à son avenir... Ce jour-là, je le reçois en entretien individuel à l'infirmierie pour remplir avec lui la partie « projet de vie » de son dossier pour la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) (2). Quand c'est possible, nous essayons, avec l'assistante sociale, d'associer les patients à cette tâche. Bien sûr, il y a souvent un fossé entre les rêves du jeune et ses capacités, mais cela permet tout de même d'élaborer à partir de son propre discours.

Pendant que je tente de lui expliquer avec des phrases courtes et des mots simples ce que nous devons faire, Jo chantonne et se balance sur sa chaise. Il répète certains mots : « Jo, stage? Jo blanchisserie... »

– Oui, la demande pour un stage en blanchisserie est faite, nous attendons la réponse. Le projet de vie, c'est autre chose, c'est ce que toi, Jo, tu voudrais faire plus tard, quand tu seras adulte et que tu partiras de l'hôpital de jour. Par exemple, tu as fait un stage dans une cantine, et un autre de nettoyage, ça t'a plu? Tu voudrais faire ce type de travail plus tard? »

Jo ferme les yeux en secouant la tête. J'insiste : « Tu m'entends Jo, quel travail tu veux pour toi? »

– Je veux travailler à la caisse à Carrefour.

– Bon. Je vais te dicter ça, écris ici... »

J'épelle et Jo écrit, lentement.

« Et où aimerais-tu vivre plus tard? Avec tes parents et tes frères et sœurs? »

– Jo tout seul.

– Bon, on écrit, ça, « je veux habiter... » »

Jo rêve d'une grande maison à Sartrouville, à côté de chez sa tante, qu'il apprécie beaucoup. Je n'ose pas encore lui expliquer que nous ne pourrions peut-être lui proposer qu'une petite chambre en foyer. Pourquoi pas? Il faudrait que Jo puisse visiter pour se faire une idée.

« Virginie? Je veux une voiture pour Jo, d'accord? »

– D'accord on va aussi l'écrire... »

Je ne sais qui, à la MDPH, lit ce « projet de vie » dans les dossiers, mais je dois dire qu'il est toujours émouvant d'accompagner les patients, entre chimères et quotidien, pour les aider à mettre en mots ce qui va ensuite se transformer et se travailler au cours de leur vie. Finalement, à ce stade, notre rôle est simplement qu'ils puissent avancer et continuer à rêver leur vie...

1 – Voir Santé mentale, n° 193, décembre 2014.

2 – Dans le cadre de la préparation de leur projet professionnel, nous préparons avec les jeunes et leur famille un dossier de Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé.