



Disponible en ligne sur

**ScienceDirect**  
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

**EM|consulte**  
www.em-consulte.com

*neuropsychiatrie  
de l'enfance  
et de l'adolescence*

Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence xxx (2017) xxx-xxx

Éditorial

## Vie banale : un témoignage à deux voix

*Ordinary life: A two voice testimony*

Django est un adolescent de 16 ans, au profil complexe, associant un syndrome polymalformatif, un retard psychomoteur sévère et trouble envahissant du développement avec des éléments du spectre de l'autisme. De cette réalité clinique, son histoire est émaillée dès sa naissance de nombreux séjours hospitaliers, justifiés par des interventions chirurgicales diverses et complexes. Encore aujourd'hui, de fréquentes consultations somatiques et bilans rythment l'année.

Sur le plan psychique, il progresse à son rythme, de manière parfois chaotique, et après un parcours fait d'illusions brisées et de reconquêtes permanentes de sa singularité par la maman, il vient d'être admis au sein d'un institut médico-éducatif adapté à ses besoins. Voilà presque deux ans que les différents professionnels, tout secteur confondu, qui connaissent ce jeune travaillent avec les parents à ce projet, enfin devenu réalité.

Entre temps, il aura connu la scolarisation aux limites du possible, un établissement médico-social pour adolescents polyhandicapés et des structures expérimentales, ainsi qu'un accompagnement associatif à domicile rendu possible par la prestation de compensation, des aménagements de domicile et il aura, sans en avoir pleinement conscience, suscité des centaines, pour ne pas dire des milliers de mails et d'échanges téléphoniques pour ajuster au mieux sa réalité, les demandes de sa maman et un dispositif parfois bien rigide dans ses règles de fonctionnement.

Au centre une institution qu'on décrit, sans réellement la connaître, comme une administration sans âme, loin de la réalité du monde des

personnes handicapées, et qui pourtant aura su répondre avec plus ou moins de pertinence depuis de nombreuses années aux demandes sibyllines, alambiquées mais aussi parfois si simples d'une maman isolée et qui porte, comme tant d'autres ne l'oublions pas, à bout de bras le droit à un avenir serein pour son fils.

À la lecture de ses lignes écrites par cette mère, j'entends résonner ses paroles, ses larmes, ses éclats de rire et ses cris dans mon bureau. J'entends le bruit sourd du mur frappé par le front de cet adolescent, suivi de ses francs sourires, de ses mimiques mystérieuses, ses gestes imprévisibles et j'assiste, comme l'ensemble des professionnels, à la transformation de Django, hier enfant empreint des stigmates de la survie et des progrès de la médecine, en un adolescent plein de vie. Une vie à sa façon...

La maman de l'hôpital que je suis, ouvre une porte sur nos presque 16 ans de vie banale et autant d'années de réflexions. Au moment où nous tournons une page et remercions monsieur le Professeur, « Madame s'en va », celles et ceux sans qui nous n'aurions jamais pu sortir de « ce raz-de-marée d'épreuves et d'émotions », au moment où mon extraordinaire de fils va tourner une page sur sa presque-ex situation complexe et trouver une voie adaptée. Retrouver une sérénité et continuer notre vie atypique, ses effets primaires et secondaires (Fig. 1).

### 1. Une histoire de porte

Veine porte, cavernome porte, réimplantation spléno-portale  
Portes ouvertes, porte pas totalement fermée, porte fermée,  
porte claquée, porte cassée  
J'enfonce des portes, je frappe aux portes  
Je rencontre, découvre les portes de la perception (fastoche)  
Derrière la porte, écouter aux portes, attendre derrière les  
portes du bloc  
Non ! Ne jamais attendre derrière



Fig. 1. Django, les pieds dans l'eau.

Mais un peu plus loin !  
Franchir la porte, entrer par la petite porte  
Te porter haut. Toujours plus haut. Te porter à bout de bras,  
porter tes droits  
Fermetures et ouvertures, ouverture de ton corps, fermeture  
de tes organes, fermetures de tes chairs  
Tes cicatrices sont des portes qui t'ont sauvé la vie.  
Les cicatrices de la vie, qui donnent des forces et révèlent des  
faiblesses : les tiennes, les miennes.  
Ah, la belle résilience ! Ce dont que tu m'as appris et que je  
cultive sans fin.  
Tu as affûté mes sens : je vois ce que tu vois, ressens ce que  
tu ressens.  
Je connais tes colères, tes larmes, tes sourires, tes rires, ta  
voix qui chante, hurle, crie, mue et qui n'articule pas de mot.  
Je suis fière de te voir grandir, de t'aider à grandir toi qui me  
fais grandir tous les jours.  
C'est pas la guerre, mais c'est un combat comme ils disent !  
Nos forces nous emmènent jusqu'au bout des sentiments.  
Ta force légendaire t'a sauvé. Tu as combattu « toutes tes  
maladies » qui ont ouvert des portes et en ont fermé d'autres !

## 2. Labyrinthe

On cherche la sortie, la porte de secours.  
On veut sortir libres.  
Nous devons nous battre comme tout le monde, différemment  
seulement.  
Pourquoi ? Pourquoi ? Pourquoi ?  
Le monde n'est pas prêt à s'ouvrir.  
Sur notre passage, les têtes se retournent, les doigts nous  
pointent  
Ce que tu portes est insupportable  
Pour tant de personnes  
Pourtant « certains » te supportent et te portent dans leur cœur.  
Respect-amour-sentiment tendre

On te comprend ou pas, on t'écoute ou pas, on te laisse grandir  
à ta cadence  
Tic Tac Tic Tac, on attend ou pas !  
Non personne ne savait, non tu n'as rien fait, c'est ta vie, ton  
destin,  
Notre route sans fausse route.  
Même ! aiguillés par les respectueux, les amoureux, les sen-  
timentaux, les tendres de la vie on se prend des coups, des  
blessures, des cassures.  
Et on est toujours là ensemble. Séparés parfois pour mieux  
se retrouver.

## 3. Vie ordinaire – vie extraordinaire

Où est la norme ? Le juste milieu ? Le milieu juste ?  
Comment réduire les écarts ?  
Vie ordinaire tandis que tu es extraordinaire, différent et  
que cette place-notre place, nous devons la chercher à tous les  
instants. . .  
Toi et moi sommes heureux, mais les autres nous rendent pas  
ou moins heureux.  
Il y a 30 ou 40 ans tu n'aurais pas été là, et dans 20 ans avec un  
peu d'espoir – la situation de la vie extraordinaire aura changé.  
Entre temps, on prend des risques. Nous nous exposons. Je  
m'expose pour tes droits les plus élémentaires.  
Nous sommes – avons été ? Dans un engrenage qui ne tourne  
pas.  
Il a la grippe.  
On pousse la base quand il ne tousse plus, à chaque fois  
que cette méchante grippe va toucher d'autres engrenages. Nous  
nous immisçons pour faire avancer tes droits, notre condition à  
petits pas.  
Même les plus compétents, ceux qui rêvent à plus de légèreté  
et de fluidité trouvent la réalité glaçante.  
Nous jouons à la marelle des droits, mais nous sortons bien  
trop souvent du cadre. Faire bouger les lignes : ma mission.

Ma mission pour toi, c'est être sur le front et prendre des murs et des portes aussi. . .

#### 4. Madame s'en va

Alors comme ça, vous voulez que je vous écrive un petit mot pour vous souvenir des mamans de l'hôpital. Un petit mot pour vous souvenir de la Maman que je suis ! que je suis devenue ! Un petit mot pour vous dire que vous avez toujours été là quand la vie de mon fils ne tenait qu'à un fil ! Que vous avez été là pour m'aider à faire le deuil de l'hôpital, que vous avez été là. . . souvent. . . parfois. . . toujours pendant 15 ans et 7 mois. Un petit mot pour vous dire que nous avons eu la chance que vous nous ayez tendu la main aussi longtemps.

Sauf que le temps passe vite. . .

Aujourd'hui je suis orpheline, votre ligne ne répond plus, Je suis triste et je pleure.

Oui je suis égoïste,

Oui vous méritez votre retraite ! c'est un droit !

Vous dire merci n'est pas suffisant.

Vous étiez là pour que je « surmonte » l'insupportable, les maladies annoncées presque tous les jours dès les 5 semaines de vie de mon bébé, les suivis, l'indifférence, la cruauté de cette épée. Je vous ai souvent téléphoné. . .

« Allo, Madame. . . Bonjour, c'est la Maman de Django »

« Ah, la Maman de Django ! »

J'imagine que mes amorces, ma voix annonçaient déjà le contenu du plus léger au plus lourd ou je ne sais plus. Votre bureau-cabinet de curiosités grâce aux mamans du monde entier, qui vous ont remerciés. Nous toutes avons eu la même chance.

Vous avez vu Django grandir, j'ai grandi aussi ! Vous aussi ! Je ne suis pas aussi grande que vous.

Vous avez compris l'escalier de mes pensées, mes raccourcis. Vous m'avez aidée à mieux comprendre cette vie-difficile à comprendre. Je ne veux pas tout savoir ! J'en sais déjà assez.

Chaque chose en son temps !

Vos mots étaient justes même si je faisais la sourde oreille. . . Ils m'ont fait réfléchir.

Avec Monsieur le Professeur, vous avez réussi là où mes mots tombaient aux oubliettes. J'ai accepté ce « signalement » même si la/notre situation complexe était bien connue !

Vous avez accompagné mon fils au bloc, j'étais pétrifiée souvent. . . trop souvent mais confiante. N'est pas maman de l'hôpital qui veut ! N'est pas n'importe qui celui ou celle qui opère et suit mon fils !

Je connais la peur, la crainte, l'angoisse, la sidération et ses contraires.

Vous avez coloré notre vie de vos mots.

J'ai appris à devenir moins impulsive. . . Si. Si. Si !

Vous : « Oh non, vous n'avez pas dit ça »

Nous avons discuté ferme, conflits cognitifs qui m'ont permis d'avancer dans mes réflexions. Oui j'aime bien réfléchir, un peu trop ! trop pour certains. . .

Qu'allons-nous devenir ?

Qui/que va devenir mon fils ?

Qui/que vais-je devenir ?

Mystère et bubble-gum.

Dieu seul le sait !

Aujourd'hui il s'agit de. . .

Tourner une page ! Oui madame, ensemble nous tournons une page. Ou plutôt à moi de comprendre que « Madame s'en va » et que maintenant je vais continuer seule sans vous.

Je vous suis extrêmement reconnaissante. Vous m'avez appris à veiller sur mon fils, à poser les bonnes questions, à aller titiller les médecins, à demander encore et encore pour comprendre. Vous m'avez appris à être vigilante et à refuser ce qui n'était pas bon pour mon fils. En me posant des questions et en me faisant répéter les mots des médecins et des infirmières, je suis devenue plus précise afin d'être utile car tout allait trop vite.

J'ai tenu un rôle qui n'était pas le mien mais qui arrangeait bien.

Vous avez été la témoin de l'histoire d'amour des parents de Django ainsi que de la séparation aussi violente que la découverte d'une nouvelle pathologie : l'estomac, le cœur, les reins, la rate, le foie puis encore les reins, la scoliose et et et les TED plus tard. . .

NON c'est incomparable. . ., l'hôpital, la maladie, le handicap ont broyé notre vie, tout en la protégeant.

Nous avons passé presque 3 ans et demi de notre vie à l'hôpital, nous y avons vécu, j'y ai passé des nuits, des jours, des semaines, des mois avec mon bébé. J'ai appris à reconnaître les petits signes indiquant la nécessité d'aller aux urgences et je ne me suis jamais trompée. Je connaissais les enjeux pour mon fils.

Je suis alors devenue une maman fiable puis décidée, volontaire, exigeante et vous m'avez dit « Les institutions n'aiment pas les mamans comme vous, je connais des mamans engagées mais vous, vous êtes unique ! »

Quelle chance nous avons eue ! Et vous ? gérer la mère de Django aussi longtemps ! Cela mérite en effet du repos et des moments qui maintenant seront réservés à vos proches. Travailler pour l'APHP, c'est un beau choix et ce n'est pas le choix le plus simple.

Vivre l'inquiétude des parents, leur détresse, leurs cris, leurs larmes et la mort rodant doit être très particulier. Oui je sais que même les meilleurs se sont inquiétés pour mon fils, sans me le dire. J'ai compris des années plus tard que mon bébé de 5 semaines était en soins intensifs.

Je ne pense pas être tombée dans le sacrifice de ma personne sauf professionnellement, socialement et amoureuxment ! J'ai choisi la vie de mon fils.

J'ai prévenu ou plutôt tenté de prévenir quand notre situation est devenue ingérable et vous êtes venue à la rescousse avec monsieur le professeur.

Que dire. . . Que dire. . . ?

Très chère Madame, vous et l'AP-HP m'avez permis d'offrir à mon fils ce qu'il y a de meilleur. L'idéal n'existe pas car les femmes et les hommes qui consacrent leur vie aux enfants, aux adolescents et adultes aux besoins spécifiques sont humains !

Donc, non je ne chercherai pas la perfection !

Admettez que j'ai été briefée, que j'ai suivi vos conseils avec le temps !

Merci d'avoir fait ce qu'il fallait faire avant que je n'aille dans le mur. Vous en avez fait bouger du monde et j'étais d'accord pour aller jusqu'au bout afin de préserver ma vie, notre vie.

Quel chemin ! Quelle vie dense !

J'arrête mon Pia Pia ! et j'en suis heureuse ! vous aussi sans doute !

100 % authentique 100 % la Maman de Django 100 % Carole Herman.

Ce que vous, ma MDPH et mon AP-HP avez fait pour nous est sans limite.

#### Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

C. Herman  
A.-P. Peyraud\*

*Maison départementale des personnes handicapées de Paris,  
9, rue de la Victoire, 75009 Paris, France*

\* Auteur correspondant.

Adresses e-mail : [caroleheman2012@gmail.com](mailto:caroleheman2012@gmail.com) (C. Herman),  
[alain-pierre.peyraud@mdph.paris.fr](mailto:alain-pierre.peyraud@mdph.paris.fr) (A.-P. Peyraud)