

## Témoignage 1

Je me présente je m'appelle Virginie et je suis neuropsychologue. Je n'ai pas prise cette orientation pour rien. Une question me turlupinait depuis ma plus tendre enfance ; Pourquoi ?

Pourquoi pour certaines personnes il leur suffit d'écouter le cours alors que pour moi, il me fallait réviser, apprendre par cœur encore et en encore. En parlant de cœur, mon cœur battait très fort à chaque interrogation. J'anticipais chaque interro d'une très forte anxiété ; me disant que j'allais l'échouer. J'anticipais chaque résultat en me disant que la note serait forcément mauvaise.

A chaque révision, j'avais l'impression que ma tête était vide; l'impression de revoir sans cesse la même leçon comme étant la première fois que je l'apercevais.

Je m'obligeais à apprendre par cœur les phrases par peur de ne pouvoir en formuler aucune autre pouvant signifier la même chose.

Ce qui pourrait expliquer mes difficultés à résumer.

Comme anecdote amusante,

Je me souviens à l'école primaire, être allé à la piscine en oubliant mon maillot de bains. J'ai tenté pour ne pas me faire disputer d'y aller discrètement avec ma culotte. Ce qui n'a évidemment pas plu à ma maîtresse, et, ça n'a pas manqué, je me suis faite gronder.

Je me souviens du jour du spectacle de danse classique où j'ai oublié mon juste corps, pas pratique, n'est ce pas ? 😊

Et je me souviens de ces dictées en-20 qui me faisais passait de 3eme place à la 6eme place.

Un peu plus grande, pendant mes années fac, je me souviens pour mon stage, rechercher une rue pas du tout dans la bonne ville (enfin à 1h de là, deux rues nommées pareil c'est pas évident !). Vous vous doutez bien que je n'ai pas eu le stage et afin de ne pas me faire rejeter, j'ai préféré prendre les devants "je suppose que vous ne me prenez pas du coup, au revoir. Bonne journée." Bon, ce n'est pas grave, ce stage ne m'intéressait pas tant que ça. Et, j'en ai trouvé un autre.

Toutes les grandes étapes de ma vie, je les ai fait en 2 ans.

Le CP, personne n'arrivait à me comprendre sauf ma mère.

Le Bac S mais bon il y a eu le décès traumatisant de mon beau père, qui a fait que lors du bac de svt, dont le sujet ressembler beaucoup à ce que l'on avait vu en classe, pourtant trop facile, eh beh, je regardais les mouches volées.

Alors que le prof principal était au courant de la situation, il n'a pas fait passé le message au professeur, le professeur m'a disputée, je me suis alors mise à faire une très grosse crise de spasmophilie. L'émotion était si intense ! J'étais une enfant qui savait se faire invisible. Je ne demandais que ça. Être invisible. Je n'étais pas hyperactive mais dans la lune. Ne comprenant souvent pas mon entourage, mes camarades. Je suis très observatrice. Pour autant, les émotions sont des fois si

intenses qu'elle m'empêchait de réfléchir, et des fois même peuvent m'empêcher de retrouver mon numéro de carte bancaire !

Je sortais très souvent en dernière de la classe. Oui, je suis "2 de tension" . C'est mon surnom. J'ai besoin de temps pour intégrer les choses et aussi les ingérer. Mais je me complais dans l'éloge de la lenteur ( cf le livre du même titre) et savoure l'instant présent dans ce monde en pleine hyper réactivité. Mon 2 de tension me permet d'observer les choses plus que d'autres... Mais malgré tout, je me suis réveillée un jour en me rendant compte qu'il y avait une lune en plein milieu de la journée. Comment cela avait-il pu me passer à côté ? Sans doute parce que, par anxiété de performance, je passais mes journées cachées derrière mes livres, depuis des années et des années. Et un beau jour, on se réveille, on se reconnecte à la nature et à soi-même ! Et ça c'est si agréable ! On le revit enfin. Et l'hypnose m'a beaucoup aidé pour ça et pour m'aider à gérer mes émotions et mes pensées.

Mes 2 tensions ont fait de moi une observatrice et on peut le dire une bonne hypnothérapeute grâce à mon rythme de voix et ma voix douce il paraît. Comme je suis dans la lune depuis toute petite, j'ai une facilité à créer et imaginer.

Je peux assez facilement avoir des idées novatrices que j'ai pu par la suite plus facilement exprimer en prenant confiance en moi. Je commence à écrire des jeux de cartes, des nouvelles et espère des livres.

J'ai remarqué que je percevais des choses que d'autre ne perçoivent pas comme les tremblements de terre... Ou la fois, où j'ai eu la chance de partir en colonie de vacances en Arizona. Nous étions 3 filles dans la tente. Et là, soudain, j'entends une sorte de hlement, une respiration forte et des pattes très lourdes mais pas trop... Il se couche près de la tente. Je devine qu'il s'agit d'un ourson. Comme pour me confirmer mon hypothèse, un autre hlement, des bruits de pattes plus lourdes arrivent. Cela semble être la maman. Ils semblent discuter ensemble. Puis, ils s'en vont. Je raconte tout ça le lendemain à mes camarades. Je vous laisse deviner leur réaction. Ils me prennent tous pour une folle. Jusqu'à ce que l'on rentre de la randonnée à cheval et qu'ils se rendent compte par eux même que le frigo de camping est défoncé et que bizarrement, le pot de miel a disparu.... À quelques mètres de là, un arbre a été gratté par un ours commentera le cowboy expert ! Je vous laisse deviner ma réaction interne 😊.

J'ai effectivement du mal à me concentrer, si quelque chose interfère, je ne sais plus ce que je devais faire, du mal à planifier mais malgré tout, il n'empêche que la vigilance, l'éveil existe et nous font percevoir le monde différemment. J'ai aussi mon sens de l'humour. La question que je me posais et que je me pose encore, c'est, ne serait il pas possible que nous soyons beaucoup plus que d'autres dans un état modifié de conscience ? Mais comme on nous dit que tout cela n'est pas normal et que ne sachions tout simplement pas le cultiver ?

Merci de m'avoir permis de parler de mon expérience ça fait du bien et merci de m'avoir lu.

## Témoignage 2

Notre famille est composée de mon mari, nos 3 garçons et moi-même.

Pour s'intéresser de plus près à notre fils, je vais vous exposer un petit compte rendu de notre parcours :

Notre fils parlait et s'habillait seul à 2 ans, il était bagarreur en maternelle, et avons été convoqué plusieurs fois pour des problèmes de comportement, il était très actif.

La maitresse de moyenne section, en cours d'année, nous a demandé de le faire tester, car il apprenait une pièce de théâtre en écoutant simplement d'autres enfants et les apprentissages étaient très rapides ; la maitresse de grande section nous a demandé dès le début d'année de le faire tester...mais sans nous dire le sujet, nous avons donc pris contact avec une psychologue, qui a fait ressortir des gros soucis qu'il avait rencontré en première année de maternelle( maltraitance par la maitresse) et qu'il avait un niveau intellectuel au-dessus de la moyenne.

Il faisait beaucoup de crises de nerf, et crises d'angoisse, il faisait pipi sur lui pendant la journée d'école, mais on ne comprenait pas pourquoi.

Il a été suivi pendant 1 an là-bas en ayant environ 1 rdv par mois et il voulut arrêter ; il avait 5 ans.

La rentrée en CP s'est bien passée, il savait déjà lire, et avait des bonnes connaissances dans pleins de domaines, nous avons recherché un autre professionnel et avons pris contact avec une pedo psychiatre, à qui nous avons exposé la situation, il a fait quelques séances la bas et un jour elle a nous a dit qu'il serait bien de faire un dossier auprès du CMP afin qu'il soit suivi en pluridisciplinaire, ce que nous avons fait, notre fils a été accepté à la commission de juin et le suivi a commencé courant de l'été.

Il commençait à avoir des tics et des problèmes de sommeil.

Il allait au CMP 2 fois par mois en CE1, le psychologue (seul et pas du tout pluridisciplinaire) qui le suivait ne nous donnait pas trop d'informations, à part me convoquer et me dire grosso modo que j'étais une mauvaise mère et que nous étions hyper dur ou à l'inverse trop laxiste selon les situations, il avait également convoqué mon aîné afin de comprendre les conflits qu'il pouvait y avoir entre eux.

Avec l'arrivée du covid, les séances se sont arrêtées nettes sans nous prévenir et en nous laissant dans la nature sans aucune aide ni aucun suivi, il continuait à faire des crises de nerf et de rage, à s'enfermer dans son monde, et avoir des tics qui

l'empêchaient parfois d'écrire ou juste se concentrer, et disait pas mal de gros mots ; l'école se faisait à la maison à cause du covid, et cela n'a pas été simple car Notre fils ne voulait plus travailler, nous avons expliqué la situation à la maitresse qui a très bien compris et avons composé avec.

J'ai fait des recherches de mon côté et discuté avec des personnes, j'ai décidé de demander un rdv à l'hôpital Debré en psychiatrie, mon médecin m'a fait une recommandation et avons eu un rdv un an après.

Nous avons été vu par un psychiatre, qui nous a indiqué qu'il fallait l'hospitaliser 15 jours afin de pouvoir faire plusieurs tests et examens pour poser peut être un diagnostic, à ce moment-là cela faisait plusieurs mois qu'il n'était plus suivi ; il a été pris en charge pour son hospitalisation totale, et après 15 jours ; dont des tas de questionnaires à remplir sur place et à distance ; le médecin nous a annoncé qu'il avait le syndrome de gille de la Tourette, avec de gros troubles associés dont une anxiété importante.

Le diagnostic nous a été annoncé rapidement le vendredi soir dans le bureau du psychiatre, nous sommes restés sans voix avec mon mari, ils n'ont pas expliqué à notre fils de quoi il s'agissait.

Il a commencé à être sous traitement abilify pour diminuer les tics et slenyto pour l'aider à s'endormir, cela a amélioré un peu son quotidien, et ils nous ont indiqué qu'il devait faire une psychothérapie en TCC, après avoir contacté plusieurs spécialistes, nous sommes tombés sur PI-PSY, et avons commencé un long parcours, ou notre fils se sent bien, récemment des tests ont fait ressortir un TSA, qui est retrouvé parfois chez les personnes qui sont atteint d'un SGT.

Notre fils a un suivi hebdomadaire en ateliers d'habilités sociales, et en séance individuelle avec son neuro psy, il est vu tous les 3 mois à l'hôpital Debré, et un suivi est mis en place à la pitié également.

J'ai pu participé au premier ETP mis en place par la pitié sur les troubles neurodéveloppementaux, avec un petit groupe de parents, pendant lesquels nous avons pu échangé entre nous et avec différents spécialistes du cerveau afin de nous expliquer la vie de ce syndrome, je suis de mon côté adhérente dans une association AFSGT afin de pouvoir échanger avec d'autres parents/ enfants.

Les principales difficultés sont les crises ou il se tape avec les poings et se tape la tête par terre, ce stress permanent, et les tics qui changent et fluctuent, et ses crises d'appel à l'aide. (Vouloir mourir), il se sent bien à la maison, mais le monde extérieur et l'inconnu sont source de stress.

Nous avons rencontré de grandes difficultés avec la maitresse de ce2 qui passait son temps à le punir de récréation et le laisser contre un mur les mains sur la tête, quand j'ai appris ce qu'il se passait, j'ai commencé par lui écrire, aller la voir, et ensuite j'ai écrit à l'inspection pour dénoncer ces méthodes qui sont là pour mettre l'enfant au plus mal.

Un rdv a été mis en place avec la directrice qui n'était « à priori » pas au courant de ce qu'il se passait, après chacun veut voir ou pas.

J'ai été très claire sur le fait que je ne lâcherai jamais et que je ferais tout pour mon fils, une équipe éducative a été formée pour déterminer les besoins entre l'école et l'enfant.

En CM1 la maitresse a très bien compris, et lui a permis de mettre en place des moments off dans la classe, avec un coin pour se défouler, faire des constructions, utiliser des petits objets mous pour se détendre. ..L'année rêvée

Le monde d'aujourd'hui est un monde fait de cases, et si votre enfant ne rentre pas dans la case et bien cela est compliqué, et pourtant il y a de plus en plus de pathologies visibles ou non, et il faut vraiment que les mentalités changent et arrêter de stigmatiser les gens, et essayer de s'informer avant de parler et blesser les gens.

Malgré tous les troubles de notre fils, il a une sensibilité tellement exacerbée, qu'il est capable de ressentir les personnes qu'il a en face de lui, comme un 6<sup>ème</sup> sens, il est d'une douceur extrême, et d'une intelligence incroyable, c'est un hyper super.

Pour les familles dans notre situation, le parcours peut être long mais il suffit de tomber sur la bonne personne, et pour cela il faut être informer et cela évite une errance médicale et un retard important sur la prise en charge, et également se rapprocher des associations qui sont un soutien formidable.

## Témoignage 3

### **Vivre avec le tdah, c'est vivre sa vie en mode PARKOUR. La vie des autres n'est pas forcément plus simple, chacun ses problématiques, hein.**

De mon côté le diagnostic d'un TDA/H s'est fait vers la trentaine même si des signes sont présents depuis petite. Mais il y a 30 ans on ne connaissait pas tout ça et les phases hyperfocus et la « tête dans les nuages » n'inquiétaient pas, les difficultés d'apprentissages n'étaient pas explorées etc. Les enseignants n'étaient pas aussi sensibilisés et formés qu'aujourd'hui (un énorme boulot reste quand même à faire à ce niveau là).

Sans compter que les parents ont souvent des problématiques similaires, ce qui n'aide pas à leur faire comprendre que "p'tête bien qu'il y a un truc à checker parce que la p'tiote galère". Pour finir, la p'tiote elle capte pas forcément qu'elle est différente dans son fonctionnement, elle pense juste qu'elle n'est pas douée, alors elle se plaint pas des masses !

J'ai la "chance" d'avoir une version d'intensité somme toute légère et que je tente de compenser (sans succès majeur) comme je peux par mes propres astuces trouvées avec le temps. Big up à tous mes proches sur qui je peux me reposer quand ils m'y autorisent, à l'auto-entreprenariat fait sur mesure mais obligatoirement supervisé par des garde-fous, au traitement médicamenteux et aux accompagnements psychiatriques et psychologiques qui me soutiennent face à un quotidien bien bancal. Le revers de la médaille : un trouble de la personnalité obsessionnelle qui s'est développé pour essayer de limiter la casse, et qui prend trop de place à mon goût.

### **Concrètement mon quotidien c'est "a hell of a ride" :**

- ne pas savoir quand j'arriverai à faire ce que j'ai à faire,
- mon copain qui craint pour mon autonomie et qui se questionne sur mon habilité à devenir parent. Avoir peur qu'il ne s'essouffle face à tout ça,
- des tonnes de renoncements et acter l'incapacité ou les difficultés majeures dans certains domaines qu'un adulte sait habituellement gérer après un apprentissage. Avoir honte de ne pas y arriver...
- demander à un agent de la ratp comment je fais pour aller à la Défense alors que je viens d'arriver à la station la Défense mais je suis désorientée, toujours prévoir 20 min de marge pour les transports compte tenu du nombre de fois où je rate ma station...
- un gros risque d'épuisement psychologique et émotionnel au niveau du boulot, encore et encore,
- idem au niveau social en tentant la stratégie de la sur adaptation. Après un temps, on comprend que ce n'est pas la bonne option hein... L'objectif : vivre en décalage des autres et essayer de l'accepter sans se flageller.
- faire semblant d'avoir compris quelque chose et se retrouver dans le pétrin plus tard quand clairement ça se voit qu'on n'avait rien capté.

- se faire arnaquer régulièrement parce que notion d'argent / calculs compliqués, ou sous nourrir son chat pendant 4 mois jusqu'à ce qu'une pote nous signale que c'est pas la bonne quantité car on s'est foiré sur un calcul.
- investir dans du matos pour de très nombreux nouveaux hobbies sans l'utiliser plus de 2 fois,
- capter à 30 ans que c'est peut être pour ça qu'au collège c'était encore mes amies qui me disaient quel cours j'avais après car je n'arrivais pas à intégrer un emploi du temps même si c'était toujours la même chose ou que je devais tricoter en cours de philo pour avoir une chance de comprendre un truc au cours,
- être en mode tornade de temps en temps mais jamais au bon moment,
- avoir peur que faire un bébé soit se tirer une balle dans le pied (fatigue, probabilité d'avoir un petiot avec même profil...).
- vouloir faire du thé et commencer 5 autres choses en parallèle parce que le regard a croisé 5 objets autres que la théière,
- devoir réfléchir lors de toutes les routines qui sont habituellement automatisées chez les neurotypiques
- ne pas supporter l'inconfort,
- ne pas réussir à différer une envie... Sacré bordel ça...
- considérer les bazars / les merceries / les boutiques avec beaucoup d'objets comme de vrais lieux de perdition au niveau temporel et financier (welcome to the vortex).
- oublier l'existence de ce qui n'est pas visible directement... Les gens aussi...
- ne se souvenir d'une personne qu'après l'avoir vue 5 fois minimum...
- trop se confier et regretter !

**MAIIIS c'est aussi du positif si on l'accueille comme tel :**

- Un gros vécu émotionnel qui peut également être très riche,
- Des phases hyperfocus très kiffantes (même si instoppables - qui a besoin de faire pipi ou de manger quand il a moyen de regarder tous les stickers qui brillent sur internet ?).
- réussir à trouver des choses assez spectaculaires sur le sol parce que ça brille alors que tout le monde marche dessus,
- avoir plein plein plein d'idées (quand on n'en a pas aucune).
- apprendre qu'on n'est pas tout seul ☒ et que des médecins, para-médicaux, psychologues, bossent dur pour nous accompagner.

MERCI !