

Nathalie COUTURE

Monsieur le Président de la République,  
Mesdames et messieurs les ministres,  
Monsieur le délégué interministériel

Je m'appelle Nathalie, J'ai un TDAH, diagnostiqué il y a 20 ans maintenant.

J'ai eu de la chance à l'époque, parce qu'aujourd'hui, pour le TDAH de l'adulte en France, c'est simple monsieur le Président : il n'y a rien. Il y a tout à construire (15 ans d'errance en moyenne). On parle de handicap invisible, invisible par les autres, par la société, mais aussi, souvent par nous-même. On est confrontés aux difficultés, aux échecs à répétition, on met en place des stratégies qui nous épuisent pour finir en burnout en dépression, licencié, exclu, expulsé, à la rue, en prison, souvent sans même savoir que c'est un trouble qui a bousillé notre vie.

Je suis TDAH et paire aidante pour les adultes TDAH. J'anime un groupe de soutien entre pairs. On y entend toute la souffrance des parcours. Ça me rend malade de devoir répondre « Dans votre département, à 200 kilomètres autour de chez vous il n'y a rien », de donner des coordonnées en sachant qu'il y a plus d'un an d'attente, de parler de Thérapies tout en étant incapable d'indiquer où s'adresser pour en bénéficier.

Les rares spécialistes qui peuvent poser le diagnostic et prescrire le traitement n'ont souvent pas le temps de faire de suivi. On a besoin de médecins pour nous accueillir, entendre notre souffrance, poser le diagnostic, et le bon, prescrire un traitement, mais pas seulement. Parce que ce n'est pas magique le traitement. On a besoin de professionnels formés pour assurer un suivi. On ne peut pas larguer les gens avec un traitement et rien...

Les gens qui arrivent tardivement au diagnostic ont besoin d'accompagnement. Il faut de l'aide pour digérer le diagnostic, se reconstruire : Il peut s'agir de thérapies, de programmes d'éducation thérapeutique, de remédiation psycho-sociale, de Groupe d'entraide mutuelle, de paire-aidance dans les services aussi.

Et il faut des moyens dans les associations, et des moyens humains. L'aide humaine est cruciale.

Il faut savoir que des spécialistes et des services hospitaliers référents qui, faute de disponibilité, refoulent les adultes en quête de diagnostic, les renvoient vers l'association. On fait quoi nous ? des miracles?

En tant que paire aidante j'ai souvent l'impression d'écoper à la petite cuillère un navire en plein naufrage.

On ne peut pas compter que sur du bénévolat. Les personnes concernées et prêtes à s'investir pour aider les autres le font souvent au prix de leur propre précarité économique. Tout ça n'a pas de sens !

Tout ce que j'espère aujourd'hui, c'est que cette nouvelle stratégie TND ce ne soit pas que des mots et que des actions et des moyens seront réellement engagés. Parce qu'on n'en peut plus !

On a besoin de plus que des mesures expérimentales ou des prototypes. Maintenant Il faut mener une « guerre de haute intensité », pour que les choses changent vraiment sur le terrain, partout en France. Il faut arrêter d'envoyer des gens à la casse !