

Amandine Legrand
@psyautisme

CERVEAU ATYPIQUE

Mode d'emploi
au quotidien



Le guide pratique après un diagnostic
tardif d'autisme, de TDAH ou d'AuDHD

DBS

CERVEAU ATYPIQUE

**Mode d'emploi
au quotidien**

De Boeck Supérieur
5, allée de la Deuxième Division blindée
75015 Paris

Retrouvez nos publications sur
www.deboecksuperieur.com

© De Boeck Supérieur SA,
rue du Bosquet, 7 – 1348 Louvain-la-Neuve, Belgique

Illustrations réalisées à partir d'éléments de Canva® et Adobe Stock®.

Tous droits réservés pour tous pays.

Il est interdit, sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, de reproduire partiellement ou totalement le présent ouvrage, de le stocker dans une banque de données ou de le communiquer au public, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit.

Ce livre ne peut être reproduit ni utilisé à des fins d'entraînement de systèmes d'intelligence artificielle. La fouille de textes et de données est interdite conformément à l'article 4(3) de la Directive (UE) 2019/790.

Dans le cas où le livre comporte des ressources numériques en ligne, ces dernières sont des compléments offerts à l'achat du livre. Par respect du droit d'auteurs, ces ressources sont incessibles, interdites de reproduction et réservées à un usage strictement personnel. Elles sont soumises aux conditions d'utilisation en vigueur (CGU) accessibles sur notre site et peuvent, pour des raisons commerciales, légales, d'évolution technique ou de contenu, être supprimées ou interrompues à tout moment, sans garantie de maintien ou de compensation.

Dans le cas où les QR codes et liens hypertextes permettent d'accéder à des sites internet tiers, la responsabilité de De Boeck Supérieur n'est pas engagée, notamment quant à leur éventuel dysfonctionnement ou à leur indisponibilité d'accès.

Dépôt légal :
Bibliothèque royale de Belgique : 2026/13647/088
Bibliothèque nationale de France : juin 2026
ISBN : 978-2-8073-6951-1

Amandine Legrand
@psyautisme

CERVEAU ATYPIQUE

**Mode d'emploi
au quotidien**

**Le guide pratique après un diagnostic
tardif d'autisme, de TDAH ou d'AuDHD**

DBS

*À mon fils, qui, du haut de ses 7 ans, m'a encouragée
tout au long de l'écriture de ce livre — tout en me demandant
quand j'écirais un livre pour lui. Celui-ci ne lui est pas adressé :
mon fils a eu le privilège de recevoir un diagnostic précoce d'autisme
et de TDAH lui donnant accès à des clés de compréhension et du soutien,
des aides dont beaucoup ont été privés pendant des années.*

*C'est à elles, à eux, que je dédie ces pages, en espérant
qu'ils y trouveront ce qui leur a manqué : des repères, du sens...
et une autorisation à être pleinement eux-mêmes.*

Table des matières

Vous êtes neuroatypique, merci, au revoir!	10
---	----

Partie 1

VIVRE LE DIAGNOSTIC TARDIF D'UNE NEUROATYPIC

Que sont les neuroatypies?	12
Neuroatypies et neurodiversité	12
<i>Atypique, hors norme... anormal?</i>	12
<i>Anormal ou d'une autre norme?</i>	13
Les différentes neuroatypies	14
<i>Le parapluie des neuroatypies</i>	14
<i>Neuroatypies et handicaps invisibles</i>	17
<i>Quand les neuroatypies se combinent...</i>	19
Et après un diagnostic, que se passe-t-il?	21
Recevoir un diagnostic tardif	21
<i>Les raisons derrière un diagnostic tardif</i>	22
<i>Diagnostic tardif et santé mentale</i>	30
<i>Émotions, deuil et intégration</i>	32
<i>L'après-diagnostic et « avoir l'air davantage neuroatypique »</i>	39
<i>Je doute encore de mon diagnostic : est-ce normal?</i>	43
<i>Et maintenant, que faire?</i>	49
<i>Les proches</i>	50
<i>Les démarches à effectuer</i>	57
Les impacts de l'absence d'un diagnostic	67
<i>Un facteur de risque pour la santé!</i>	67
<i>Une absence de reconnaissance</i>	68
Les conséquences de l'absence de diagnostic dans l'enfance	69
<i>Les impacts sur soi : émotions, pensées, corps</i>	69
<i>Les conséquences sur le rapport aux autres et au monde</i>	74
Se (re)découvrir à l'âge adulte	79
<i>Réapprendre à se connaître en revisitant son histoire</i>	79
<i>S'écouter et s'autoriser à être soi</i>	81
<i>Se réinventer un futur</i>	82

Partie 2

COMPRENDRE LE FONCTIONNEMENT NEUROATYPIQUE

Le cœur des neuroatypies	84
L'iceberg des neuroatypies et le fonctionnement interne.....	84
<i>À l'intérieur d'un cerveau neuroatypique</i>	86
La notion de spectre.....	87
<i>Hétérogénéité et richesse au sein de la neurodiversité</i>	87
<i>Sortir d'une vision linéaire</i>	88
Les neuroatypies au féminin	90
Moins de filles et de femmes concernées?.....	91
Pourquoi moins de diagnostics précoces?.....	91
<i>Pourquoi les petites filles sont-elles moins diagnostiquées?</i>	92
<i>Pourquoi les femmes sont diagnostiquées une fois adultes?</i>	93
Les particularités des neuroatypies au féminin.....	95
<i>Culture et stéréotypes de genre</i>	95
<i>Des rôles variés : maternité et parentalité</i>	97
<i>Fluctuations hormonales</i>	97
<i>Cycle menstruel</i>	98
<i>Grossesse</i>	99
<i>Post-partum</i>	99
<i>(Péri)ménopause</i>	100
Autisme au féminin.....	101
TDAH au féminin.....	102
<i>Le TDAH chez les filles et les adolescentes</i>	102
<i>Un TDAH moins visible = un TDAH moins présent?</i>	104
Quelles conséquences pour les femmes neuroatypiques?.....	104
Handicap invisible et invisibilisation du handicap	105
Qu'est-ce que le handicap invisible?.....	105
<i>Handicap</i>	105
<i>Handicap invisible</i>	106
<i>Handicap invisible ou invisibilisé?</i>	107
Handicap fluctuant.....	112
<i>Handicap fluctuant et vécus</i>	114
Neuroatypies et validisme.....	115
Neuroatypies et stress de minorité.....	116
Handicap invisible, neuroatypies et enjeux sociaux.....	117

Définition médicale versus appropriation par les communautés.....	119
<i>Neuroaffirming?</i>	119
Le problème de la double empathie	120
Neuroatypies et forces?.....	122
<i>Forces et talents</i>	123
Quels mots pour parler de neuroatypies?.....	125
Débunker les idées reçues sur les neuroatypies	127
Les idées reçues sur l'autisme	127
Les idées reçues sur le TDAH.....	134
Debunk AuDHD	137
Et concrètement : l'autisme et le TDAH au quotidien	139
Les points communs entre autisme et TDAH.....	139
<i>Intéroception</i>	139
<i>Fonctions exécutives</i>	142
<i>Sensorialité atypique</i>	148
<i>Camouflage et surcompensation</i>	153
<i>Fatigue et burnout</i>	155
<i>Difficultés sociales</i>	160
<i>Stimming</i>	164
Les différences entre autisme et TDAH.....	165
<i>L'autisme</i>	165
<i>Le TDAH</i>	182
<i>L'AuDHD</i>	190

Partie 3

APPRENDRE À VIVRE AVEC SA NEUROATYPIE

Et concrètement, on fait quoi après un diagnostic?.....	198
Les neuroatypies, ça se soigne?.....	198
<i>Pourquoi des accompagnements?</i>	198
<i>Quels accompagnements?</i>	199
<i>Un espace thérapeutique pensé pour les neuroatypiques</i>	206
Les 3 temporalités pour prendre soin de soi.....	208
<i>Sur le moment : le mode pompier</i>	208
<i>Dans l'après-coup : le mode enquêteur</i>	209
<i>Sur le long terme : le mode jardinier</i>	210

(Ré)agir	212
Comment réagir face aux phrases trop souvent entendues?.....	212
<i>Ce qu'on aimerait entendre versus la réalité</i>	212
Quatre phrases que l'on entend trop souvent après l'annonce du diagnostic.....	215
Comment réagir en cas de harcèlement ou d'abus?.....	219
<i>Repérer les signes</i>	220
<i>Se protéger des relations dangereuses</i>	224
Comment réagir en cas d'épuisement.....	229
<i>Identifier vos signaux de fatigue</i>	230
<i>Et après?</i>	232
<i>Repérer les signes</i>	233
<i>Que faire face à la fatigue intense?</i>	234
<i>Quand se reposer est difficile</i>	236
<i>Insomnies : que faire quand le sommeil vous fuit?</i>	241
Comment réagir en cas de surcharge?.....	243
<i>Les différents types de surcharge</i>	244
<i>Comment repérer une surcharge</i>	246
<i>Comment réagir aux surcharges</i>	246
Comment réagir en cas de crise?.....	251
<i>Qu'est-ce qu'une crise autistique?</i>	251
<i>Crises et TDAH</i>	254
<i>Les temporalités d'une crise</i>	255
<i>Comment réagir face aux crises</i>	256
Comment réagir en cas de paralysie d'action?.....	257
Comment réagir en cas de difficulté de concentration?.....	259
Prévenir	261
Pourquoi est-ce difficile de prendre soin de soi?.....	261
<i>L'absence de « bon manuel »</i>	261
<i>Le camouflage et la suradaptation comme mode automatique</i>	263
Mieux se connaître et se comprendre : apprivoiser sa neuroatypie.....	264
<i>Fonctionnement ON/OFF</i>	264
<i>Apporter des nuances</i>	264
<i>Fenêtre de tolérance</i>	265
<i>Profil sensoriel, triggers et glimmers</i>	266
Connaître votre balance intérieure.....	267
<i>La balance et les facteurs</i>	268

<i>Repérer ses facteurs de risque</i>	268
<i>Repérer ses facteurs de soutien</i>	269
<i>Quelques pistes pour rééquilibrer votre balance</i>	270
<i>Le leurre de l'équilibre</i>	271
Connaître le caméléon en vous	272
<i>L'unmasking : tout un processus</i>	272
<i>Masking/unmasking : sortir du piège de la vision binaire</i>	273
Routines : amies ou ennemies?.....	274
<i>Routines, autisme, TDAH et AuDHD</i>	274
<i>Vers une autre vision des routines</i>	274
<i>Conseils pour des routines durables</i>	275
Vous autoriser à être vous, neuroatypique.....	276
Dans le réseau : développer les ressources autour de vous	277
<i>Développer un sentiment d'appartenance</i>	277
<i>Avoir des personnes-ressources</i>	277
Semer des graines	279
Se reconnecter à soi.....	279
<i>Se connecter au moment présent</i>	279
<i>Apprivoiser vos émotions</i>	281
<i>Répondre à vos besoins</i>	282
Pourquoi mieux se connaître est si important.....	284
<i>Questionnaire pour mieux vous connaître</i>	284
Développer et maintenir de bonnes attitudes.....	284
Et maintenant?	286
Ressources supplémentaires	287

Vous êtes neuroatypique, MERCI, AU REVOIR !

Bien trop souvent, le processus de diagnostic de l'autisme ou du TDAH chez l'adulte aboutit à la confirmation : « *Vous êtes autiste, TDAH, ou les deux* »...

Puis, rien.

Un papier en main et plein de questions en tête, les personnes nouvellement diagnostiquées se retrouvent laissées à elles-mêmes.

Il n'existe pas de « manuel » indiquant quoi faire ensuite, pas d'accompagnement prévu, et peu de professionnels sont formés aux neuroatypies chez l'adulte et aux enjeux spécifiques du diagnostic tardif. L'errance médicale, que l'on pensait enfin terminée, se poursuit.

C'est ce constat qui m'a donné l'élan d'écrire le livre que vous avez entre les mains. Avec une conviction : que l'expérience vécue de l'intérieur, celle d'une professionnelle elle-même neuroatypique et diagnostiquée tardivement, apporte quelque chose que les approches purement théoriques ne peuvent pas offrir. Ce livre est également l'un des rares à aborder conjointement l'autisme et le TDAH, non pas comme deux sujets parallèles, mais en tenant compte du profil particulier que crée leur cooccurrence : l'AuDHD.

Mon intention est simple : rassembler des informations et des pistes concrètes pour vous accompagner, pas à pas, après un diagnostic tardif.

Vous pouvez le lire de façon linéaire – ce que je recommande, pour poser des bases solides et mieux cheminer dans la suite – ou sauter de point en point, à l'aide de la table des matières.

L'aboutissement du processus diagnostique n'est pas la fin du chemin : il ne fait que commencer.

Alors bonne lecture, et bon cheminement à vous.

Amandine

Partie 1

VIVRE LE DIAGNOSTIC TARDIF D'UNE NEUROATYPIE



Que sont les neuroatypies ?

Neuroatypies et neurodiversité

Être atypique, c'est être « hors norme ». C'est pourquoi, avant de parler des neuroatypies, j'aimerais attirer votre attention sur le concept de norme. Car, finalement, qu'est-ce que la « norme » ? Qu'est-ce qui est « normal » ?

Atypique, hors norme... anormal ?

La majorité des personnes sur Terre sont dites *neurotypiques*. Cela signifie que leur fonctionnement correspond à la norme neurologique. Ainsi, le cerveau des personnes neurotypiques fonctionne d'une façon qui facilite leur intégration dans les systèmes sociaux et éducatifs actuels. Ce privilège de la norme permet de mettre en lumière que la norme n'est pas une vérité universelle, mais un système de référence qui peut exclure certaines personnes.

Et vous, qui lisez ce livre, vous appartenez sans doute à la minorité des personnes qui se situent hors de cette norme : les *neuroatypiques* ! Être neuroatypique, c'est donc se trouver en dehors de la majorité : différent, mais pas moins valable ni malade ! En effet, les neuroatypies, telles que l'autisme, le TDAH, ou encore les troubles d'apprentissage, ne sont pas des maladies, mais des variations naturelles du fonctionnement cérébral.

Les personnes neuroatypiques sont aussi parfois appelées « neurodivergentes ». Ce terme est davantage utilisé dans les mouvements

militants, car il met l'accent sur la variation naturelle du fonctionnement neurologique, en opposition à la notion de « normal » ou « déviant », dans une visée de dépathologisation (nous réaborderons ces notions ultérieurement).

Et l'ensemble de ces groupes, celui des personnes neurotypiques et celui des personnes neuroatypiques, forment à eux deux la *neurodiversité*. À l'image de la biodiversité qui existe sur notre planète, ce terme met l'accent sur la richesse derrière les fonctionnements différents, avec une volonté de démedicaliser l'autisme, le TDAH et les autres neuroatypies.

Vous trouverez souvent les abréviations suivantes :

- ✕ NT = neurotypique : personne dans la norme concernant son fonctionnement neurologique
- ✕ NA = neuroatypique : personne avec un fonctionnement hors norme (notamment autiste, TDAH)
- ✕ ND = neurodiversité

Anormal ou d'une autre norme ?

Se découvrir neuroatypique à l'âge adulte correspond à découvrir que la norme à laquelle vous vous êtes identifié toute votre vie n'était pas la bonne. Ainsi, vous n'êtes pas anormal, vous appartenez à une autre norme : celle des personnes autistes, TDAH, neuroatypiques.

Ce recadrage ou cette nouvelle façon de formuler les choses permet de quitter des standards, des visions et des attentes qui ne vous correspondent pas. Et ce afin de vous rapprocher d'une norme à votre image, avec laquelle vous vous identifiez. Avec laquelle vous vous sentez aligné.

« Me découvrir neuroatypique à 27 ans m'a permis de comprendre que je ne suis pas cassée. Je ne suis pas anormale : j'appartiens à une autre norme et je peux, enfin, trouver d'autres personnes qui me ressemblent, me comprennent et m'acceptent telle que je suis ! »

Les différentes neuroatypies

Le parapluie des neuroatypies

Le terme neuroatypie fait principalement référence aux troubles du neurodéveloppement¹ (TND). Ceux-ci regroupent, en plus du trouble du spectre de l'autisme (TSA) et du trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) :

- ✗ le trouble du développement intellectuel
- ✗ les troubles du développement de la parole ou du langage (dysphasie)
- ✗ les troubles spécifiques des apprentissages (comme la dyslexie et la dyscalculie)
- ✗ le trouble développemental de la coordination (anciennement dyspraxie)
- ✗ et le syndrome de Gilles de la Tourette (SGT).

Les TND sont des troubles comportementaux et cognitifs qui sont présents dès la période de développement (donc présent depuis la petite enfance) et provoquent des difficultés d'acquisition et d'exécution de fonctions spécifiques intellectuelles, motrices, de langage ou sociales.

Les communautés neuroatypiques utilisent souvent la représentation du parapluie qui abrite toutes ces neuroatypies².

1. Les troubles neurodéveloppementaux sont repris dans les classifications DSM-5 et CIM-11, les manuels médicaux de référence pour le diagnostic des maladies et des troubles mentaux.

2. Remarque : les représentations de ce «parapluie des neuroatypies» peuvent varier selon les sources, certains ajoutant des troubles psychologiques tels que la bipolarité, la schizophrénie, le stress post-traumatique... Il n'existe pas une liste de référence unique à ce sujet, le terme de neuroatypie provenant des communautés des personnes concernées et non du domaine médical.



Et le HPI dans tout ça ?

Le HPI (haut potentiel intellectuel) n'est pas repris dans les manuels de diagnostic, car ce n'est pas un trouble ! Ainsi, il ne s'agit pas d'un diagnostic, mais bien d'une « identification » lorsqu'un HPI est attesté après la passation d'une évaluation de l'intelligence auprès d'un (neuro)psychologue. D'ailleurs, le HPI est considéré comme un facteur protecteur !

Mais, si nous reprenons la définition initiale que nous avons posée sur les neuroatypies (« un fonctionnement neurologique hors norme »), le fait d'être HPI correspond à avoir un quotient intellectuel en dehors de la norme³. Le HPI est-il une neuroatypie pour autant ?

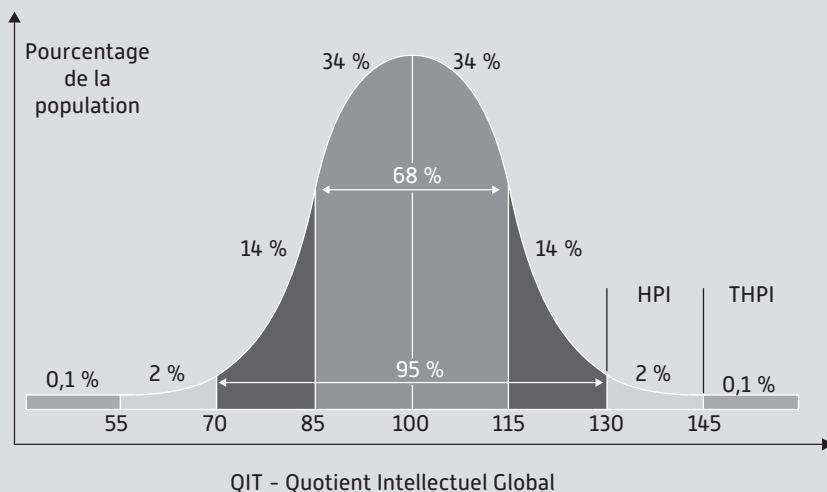
3. Le quotient intellectuel dans la norme se situe autour de 100, avec un écart type de 15 : ce qui signifie que l'intelligence est dite « normale » entre 85 et 115. La majorité de la population se situe dans cette tranche. On parle de haut potentiel intellectuel lorsque le **QI** se situe à plus de deux écarts-types de la moyenne, soit à partir de 130.

Si le HPI est hors norme concernant le score du QI, il se caractérise principalement par une vitesse de traitement de l'information plus rapide. Un traitement plus rapide de l'information est-il un traitement différent pour autant ? La façon de fonctionner, sur le plan cérébral, serait-elle atypique du fait de sa vitesse ? Ce n'est pas ce que les recherches scientifiques tendent à montrer : les personnes HPI peuvent avoir un traitement de l'information plus efficace, mais pas nécessairement « atypique » dans le sens de l'autisme ou du TDAH.

La réponse à cette question n'est pas tranchée, car le terme de neuroatypie est issu des communautés de personnes neuroatypiques, et non du monde médical : il n'existe pas de consensus. Ainsi, bien que le HPI ne soit pas considéré comme un trouble dans le cadre médical, certaines personnes et mouvements dans la communauté de la neurodiversité choisissent de l'inclure parmi les neuroatypies.

Par ailleurs, le HPI est parfois vu à tort comme la « cause de tous les maux » : difficulté d'adaptation sociale, pensée en arborescence, hypersensibilités sensorielles... Aucun de ces traits n'est propre au HPI. S'il y a souffrance, il est intéressant de ne pas s'arrêter à l'hypothèse d'un « HPI qui explique tout », et d'aller creuser d'autres pistes, dont l'autisme, le TDAH ou des troubles dys.

Car le HPI peut également se combiner à une neuroatypie comme l'autisme ou le TDAH : il s'agit alors d'une « double exceptionnalité » [nous en reparlerons plus loin dans cet ouvrage].



QI hétérogène, neuroatypies et Asperger

Lors de démarches de diagnostic, il est possible que vous ayez passé des tests pour évaluer votre quotient intellectuel (QI) via la Weschler Adult Intelligence Scale (WAIS). Cette évaluation se compose de plusieurs sous-tests et permet de déterminer un QI global ainsi que différents indices : l'indice de compréhension verbale, l'indice de raisonnement perceptif, l'indice de mémoire de travail, et l'indice de vitesse de traitement.

Lorsque les résultats aux différents indices ne varient pas de plus d'un écart-type, le QI est dit homogène. En revanche, si l'un des indices diffère des autres de plus d'un écart-type, on parle de QI hétérogène. Lorsque le QI est trop hétérogène, un score total n'est pas systématiquement donné, car il serait non représentatif. Toutefois, les résultats peuvent être interprétés de manière détaillée, ce qui permet de mettre en évidence les forces et les défis cognitifs spécifiques de l'individu, ainsi que son mode de fonctionnement intellectuel.

Il existe beaucoup d'idées reçues autour de l'intelligence et des neuroatypies, en particulier dans le cadre de l'autisme. Par exemple, le terme « asperger » [désormais obsolète dans les nouvelles classifications diagnostiques] ne désigne pas spécifiquement les personnes autistes avec un HPI, mais plutôt les personnes autistes sans déficience intellectuelle [TSA SDI].

Il est également important de noter que, bien que des profils de QI hétérogène soient fréquemment observés chez certaines personnes neuroatypiques, cela ne constitue pas une règle générale ni une condition diagnostique systématique.

Neuroatypies et handicaps invisibles

Si l'autisme et le TDAH ont des signes observables, ces caractéristiques visibles ne sont que la partie émergée de l'iceberg. Ces manifestations extérieures sont celles étudiées lors des processus diagnostiques afin de pouvoir approcher ce qui constitue la partie immergée de l'iceberg : le fonctionnement intérieur de la personne.

Cependant, ces particularités peuvent être difficiles à identifier, surtout pour des observateurs non formés. Cela est d'autant plus vrai lorsque la personne neuroatypique a développé des compétences de camouflage

ou de compensation, ce qui est fréquent dans les cas de diagnostic tardif. Ces mécanismes d'adaptation, bien qu'utiles pour s'intégrer ou éviter les stigmates, contribuent à rendre les neuroatypies presque invisibles aux yeux des autres.

Cependant, cette notion d'invisibilité est associée à un véritable paradoxe. Une personne neuroatypique est souvent perçue comme « trop normale » pour être reconnue comme neuroatypique, mais aussi trop étrange pour être considérée comme totalement neurotypique. Coïncée dans cet entre-deux, elle peut être jugée inadaptée ou singulière sans que l'hypothèse d'un handicap invisible soit envisagée ou acceptée.

« Tu n'as pas l'air autiste ! »

« Si tu es TDAH, alors c'est vraiment léger ! »

Enfin, il est essentiel de rappeler que les normes sociales sont conçues par et pour les personnes neurotypiques. Pour les personnes autistes ou TDAH, cela implique de fournir des efforts constants pour répondre à des attentes qui ne leur correspondent pas. Ces efforts, souvent invisibles eux aussi, amplifient l'invisibilisation de leur neuroatypie et des défis qu'ils rencontrent. Un cercle vicieux auquel les personnes en situation de diagnostic tardif sont souvent confrontées...

Une personne autiste peut paraître « dans la norme » lors d'une réunion professionnelle, à travers une attitude très étudiée. Ce qui est invisible, ce sont les efforts fournis pendant la réunion (comme maintenir un contact visuel, contrôler son langage non verbal, maîtriser son style interactionnel afin de correspondre aux conventions...) ainsi que la fatigue énorme que cela génère (avec le besoin après la réunion de s'isoler pour récupérer). Tout son vécu et ses moments de difficultés sont invisibles aux yeux de ses collègues.

Une personne TDAH peut quant à elle développer des stratégies sophistiquées pour organiser ses tâches (listes, alarmes, rappels fréquents). Certains volets de son travail, liés à l'organisation par exemple, peuvent lui demander beaucoup plus d'énergie et de temps que pour ses collègues. Cela donne l'impression qu'elle est très

organisée et que sa gestion du travail est fluide, alors qu'en réalité, elle compense une difficulté chronique à gérer son attention au prix d'efforts invisibles.

Voici un exemple qui parlera particulièrement aux personnes autistes ou TDAH ayant un profil hypersensible sensoriellement. Souvent, ces personnes masquent leurs inconforts, voire leur souffrance, face aux surcharges sensorielles. Même lorsqu'elles sont submergées par le bruit, les lumières ou les foules, elles s'efforcent de « garder leur masque » pour afficher une attitude conforme aux attentes sociales. Cependant, ces efforts constants de camouflage et de résistance dans un environnement sensoriellement hostile ont un coût élevé : une fatigue intense, parfois suivie de crises ou, sur le long terme, d'un burnout.

Quand les neuroatypies se combinent...

Statistiquement, le fait de présenter une neuroatypie augmente la possibilité d'en avoir d'autres. À tel point que la coexistence d'un trouble associé (ou comorbidité) est de plus en plus considérée comme la norme plutôt que l'exception ! Ces comorbidités peuvent inclure :

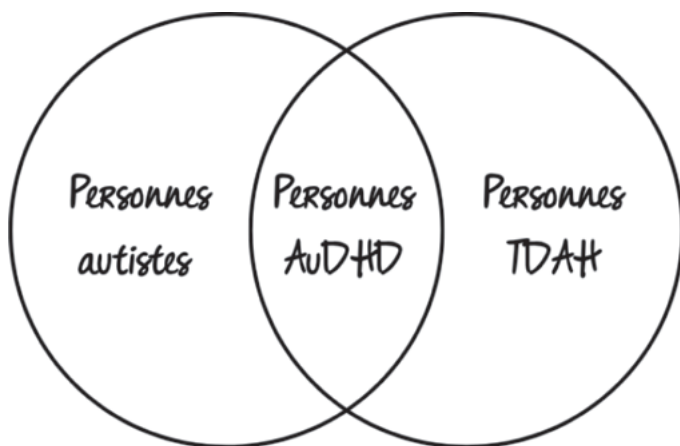
- d'autres neuroatypies (comme la dyspraxie, la dyslexie ou la dyscalculie),
- des troubles de santé physique (par exemple, le syndrome d'Ehlers-Danlos ou des troubles gastro-intestinaux),
- des troubles de santé mentale (comme un trouble anxieux, la dépression ou les troubles du comportement alimentaire).

Par exemple, une personne autiste peut également être dyspraxique ou présenter un trouble anxieux ; de même, une personne avec un TDAH peut être dyscalculique ou rencontrer des difficultés liées à des comportements addictifs.

Aujourd'hui, non seulement nous savons que TDAH et TSA peuvent coexister chez une même personne, mais nous savons également que la présence de l'une augmente statistiquement la possibilité d'avoir l'autre ! Les données à ce sujet sont encore récentes, les statistiques

sont donc en pleine mouvance : selon les études, on considère que le taux de cooccurrence serait compris entre 21 % et 78 %⁴.

Ces deux neuroatypies, loin d'être incompatibles, créent même un profil unique que les anglophones nomment «*AuDHD*»⁵. Bien que peu étudié pour le moment, ce profil offre une perspective fascinante sur les spécificités des fonctionnements neurologiques combinés. Ce livre explorera non seulement les caractéristiques de l'autisme et du TDAH, mais également les particularités de leur coexistence chez une même personne.



4. Les études cliniques de Sinzig J et al (2009) et Lee DO et al (2007) font état d'une cooccurrence TSA – TDAH comprise entre 53 et 78 %; alors qu'elle est plus faible dans les études de Simonoff et al (2008) et Leyfer et al (2006), avec un taux entre 28-31 %. Une méta-analyse de Hollingdale et al (2019) révèle quant à elle un taux de comorbidité de 21 %.

5. *AuDHD* pour «Autism + ADHD», ou *AuTDAH* pour Autisme et TDAH en français.

Et après un diagnostic, que se passe-t-il ?

Vous venez peut-être de vivre le processus de diagnostic, avec toutes les montagnes russes émotionnelles que cela implique. Souvent, l'aboutissement du diagnostic est attendu comme étant la résolution finale, avec LA grande réponse : *« suis-je autiste/TDAH... ou non ? »* (Une alternative d'ailleurs qui peut faire peur, car *« si je ne le suis pas... que suis-je alors ? »*).

Recevoir un diagnostic tardif

Obtenir un diagnostic à l'âge adulte implique souvent de faire face à deux types de répercussions majeures :

- ✗ Les souffrances liées au retard du diagnostic : avoir vécu pendant des années sans savoir, sans pouvoir donner un sens à ses expériences. Cela s'accompagne d'un manque d'informations cruciales, de validation et de soutien en lien avec son fonctionnement, ce qui peut engendrer des sentiments de frustration, de solitude, voire d'incompréhension de soi-même.
- ✗ Les bouleversements liés à la réception du diagnostic : découvrir sa neuroatypie à l'âge adulte provoque souvent un tourbillon émotionnel, comparable à des montagnes russes. Ce moment peut être à la fois libérateur et déstabilisant, suscitant des questionnements profonds sur son identité et son passé.

Les raisons derrière un diagnostic tardif

Les causes d'un retard de diagnostic

Plusieurs causes peuvent expliquer un diagnostic tardif (même si les sept qui vont être présentées ici ne vous concernent peut-être pas toutes).

Un manque de connaissances dans l'environnement médical ou éducatif

Aujourd'hui, les connaissances scientifiques permettent de mieux repérer l'autisme et le TDAH, chez les enfants comme chez les adultes. Cependant, cette reconnaissance accrue est relativement récente, et de nombreuses personnes adultes neuroatypiques n'ont pas été identifiées dans leur enfance. C'est seulement maintenant, avec les progrès en matière de formation et d'accès à l'information, qu'elles obtiennent un diagnostic.

Par ailleurs, ce manque de connaissance ne concerne pas uniquement les professionnels. Il s'agit d'un biais plus largement présent au sein de la société. Les représentations qui entourent l'autisme et le TDAH peuvent être fausses et stéréotypées. Par exemple, l'autisme est fréquemment associé à une déficience intellectuelle ou à une communication exclusivement non verbale, tandis que le TDAH est parfois réduit à une simple agitation. Ces clichés peuvent masquer les signes chez des personnes qui ne correspondent pas à ces images, retardant ainsi leur reconnaissance.

Une balance entre soutien environnemental et capacités de compensation

Il arrive parfois qu'une neuroatypie passe inaperçue en raison d'un environnement suffisamment soutenant ou de capacités de compensations suffisantes pour répondre aux exigences du quotidien. Certains traits des neuroatypies peuvent ainsi rester discrets, tant que les exigences environnementales n'excèdent pas les capacités de la personne. Cependant, un changement dans cet équilibre, comme une augmentation des exigences environnementales ou une diminution des ressources disponibles, peut brusquement révéler des difficultés.

Ce phénomène est fréquent lors de transitions importantes, par exemple chez les jeunes qui changent d'école pour entrer au collège ou au lycée. Ces périodes impliquent souvent des changements simultanés (rythme scolaire, nouvelles interactions sociales, autonomie accrue), ce qui peut déséquilibrer la balance entre les ressources et les besoins de la personne. Cette perte d'équilibre peut donner l'impression d'un « craquage soudain », alors que le fonctionnement neuroatypique était présent depuis toujours. Cette rupture s'accompagne souvent de cercles vicieux mêlant anxiété, sentiment d'échec, et pensées dévalorisantes (par exemple, se percevoir comme incompetent).

De la même manière, certaines personnes bénéficient d'une « mécanique bien huilée » dans leur environnement, leur permettant d'être fonctionnelles au quotidien grâce à des soutiens spécifiques. Ces soutiens peuvent inclure des personnes-ressources qui prennent en charge des aspects difficiles pour la personne neuroatypique, comme la gestion administrative, l'organisation, ou les contacts sociaux. Cet équilibre peut masquer les défis sous-jacents, en limitant les situations problématiques.

Cependant, cette mécanique est souvent fragile : si un « rouage » vient à se bloquer (par exemple, une personne-ressource indisponible ou un changement imprévu), la personne neuroatypique peut se retrouver brusquement confrontée à ses difficultés. Hors de son cadre aménagé et de ses habitudes sécurisantes, les défis cachés deviennent alors visibles.

Des capacités de camouflage et de compensation suffisantes

Une image que je partage souvent en séance et en conférence est inspirée du film *Matrix*. Imaginez que certaines personnes, dès la naissance, reçoivent directement dans leur cerveau le téléchargement de manuels qui expliquent les codes sociaux, la façon de gérer les interactions sociales, le décodage du non verbal et de l'implicite... Et d'autres ne les reçoivent pas.

Cette deuxième catégorie de personnes pourra se sentir en décalage avec la première et, plutôt que d'agir « à l'instinct », utilisera

l'observation, l'analyse et le stockage de données afin de déduire les règles qui régissent les interactions sociales. Leur approche du social pourra atteindre de très beaux niveaux, voire parfois supérieurs à certaines capacités des personnes qui ont reçu le manuel dès la naissance et n'ont jamais dû se préoccuper de ce sujet. Mais cela restera associé à beaucoup de travail tout au long de leur vie, et donc à un coût sur le plan de l'énergie et de la charge mentale.

À l'intérieur des stratégies d'adaptation il y en a une en particulier dont vous avez certainement entendu parler : le camouflage (ou *masking*). Ainsi, de nombreuses personnes neuroatypiques apprennent dès leur plus jeune âge à adapter ou à dissimuler certains de leurs comportements et attitudes jugés « inappropriés » par la société. Ces efforts visent à se conformer aux attentes sociales, à éviter d'attirer l'attention, et à limiter les risques de stigmatisation ou de rejet.

Les stratégies de camouflage peuvent prendre différentes formes, comme :

- se forcer à rester immobile pour paraître « calme »
- maintenir un contact visuel, même si cela est inconfortable
- réprimer des comportements d'autostimulation (comme se balancer ou manipuler des objets)
- éviter de rester seul, même si cela est éprouvant
- s'abstenir de produire des écholalias (répéter ce que l'autre dit)...

Certaines personnes neuroatypiques développent également une véritable base de données mentale pour naviguer dans les interactions sociales. Cette capacité d'analyse leur permet d'interpréter et d'anticiper les attentes, parfois au point de surpasser leurs pairs neurotypiques dans ces domaines.

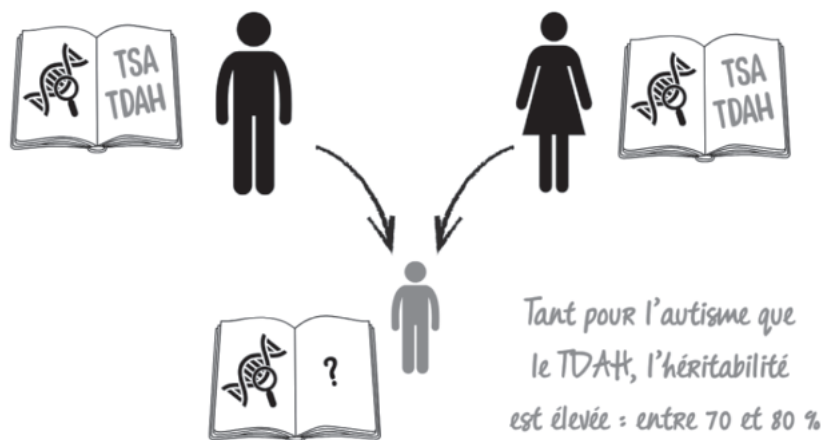
Les études scientifiques confirment ce phénomène : certains enfants autistes sans déficience intellectuelle, par exemple, réussissent des tests de cognition sociale en utilisant un raisonnement compensatoire. Plutôt que de s'appuyer sur une intuition sociale, ils appliquent une logique apprise et structurée, ou raisonnement compensatoire, pour arriver aux réponses attendues.

Ces observations soulignent l'importance cruciale de prendre en compte ces stratégies dans une démarche diagnostique.

Un biais familial

Un retard de diagnostic peut également trouver son origine dans les bases génétiques et héréditaires des neuroatypies. En effet, il est fréquent qu'un ou plusieurs parents d'un enfant neuroatypique soient eux-mêmes concernés, souvent sans en avoir conscience! Un parent neuroatypique non diagnostiqué pourra reconnaître certains comportements ou traits chez son enfant et penser : *«Moi aussi, je faisais cela quand j'étais enfant»*.

Cette reconnaissance, bien qu'intuitive, peut parfois induire une perception biaisée de ce qui est « normal ». Ce phénomène peut renforcer un retard de diagnostic, car l'environnement familial ne perçoit pas ces différences comme significatives ou nécessitant de consulter un professionnel de la santé.



L'appartenance à une minorité de genre ou culturelle

Les cadres diagnostiques de l'autisme et du TDAH ont été construits sur des observations majoritairement effectuées auprès d'enfants blancs, masculins et issus de milieux socioéconomiques moyens ou élevés.

Ce biais dans les échantillons initiaux a entraîné des répercussions importantes sur la manière dont ces neuroatypies sont comprises et identifiées.

Un biais qui n'est pas anodin et dont tant les chercheurs que les cliniciens commencent à tenir compte.

En conséquence, les femmes, les personnes non binaires, agenres et transgenres rencontrent davantage de difficultés à accéder au diagnostic, à cause de stéréotypes sociaux et cliniques qui influencent la reconnaissance des traits atypiques. Par exemple, les femmes autistes ou TDAH adoptent souvent des comportements de compensation ou de camouflage, rendant leurs traits moins visibles pour des cliniciens non formés à ces profils.

Les inégalités sont également marquées pour les personnes issues de minorités culturelles. Aux États-Unis, par exemple, les personnes autistes noires sont souvent diagnostiquées plus tardivement ou reçoivent d'abord un diagnostic erroné, comme des troubles du comportement ou de l'opposition, avant que l'autisme ne soit découvert.

Ces biais ont des impacts mesurables sur l'âge moyen auquel les diagnostics sont posés. Les femmes, en particulier, reçoivent souvent leur diagnostic plus tardivement que les hommes. Ce retard a conduit à une réévaluation des ratios homme-femme pour l'autisme et le TDAH. Par exemple :

- ➔ le ratio hommes/femmes pour l'autisme, qui était historiquement de 5 à 8 pour 1 dans les années 1990 est passé à 3 pour 1 en 2020, et certaines études suggèrent même un ratio de 2 pour 1 dans des échantillons récents ;
- ➔ pour le TDAH, les études sur les adultes montrent désormais une répartition presque égale entre hommes et femmes, alors que les garçons étaient davantage diagnostiqués dans l'enfance.

Ces évolutions soulignent l'importance de repenser les approches diagnostiques pour inclure une plus grande diversité de profils.

Un profil complexe

Plus le diagnostic est tardif, plus l'identification de la neuroatypie est compliquée, à cause du développement de :

- stratégies de compensation et de camouflage efficaces,
- de troubles psychiatriques. Le non-diagnostic d'une neuroatypie favorise leur apparition, notamment l'anxiété et la dépression. Par la suite, il est plus difficile d'isoler et distinguer un trouble neuro-développemental s'il est conjoint à un trouble psychiatrique car leurs effets se chevauchent.

Par ailleurs, les personnes présentant un profil combiné d'autisme et de TDAH (*AuDHD*) peuvent être particulièrement difficiles à diagnostiquer. Parfois, les traits autistiques sont plus visibles ; à d'autres moments, ce sont les caractéristiques du TDAH qui dominent. Cette dynamique peut même suggérer, à tort, l'absence de trouble, les deux tendances pouvant se contrebalancer ou s'atténuer mutuellement. Cette complexité nécessite une grande finesse dans l'analyse diagnostique.

Enfin, dans le cas d'une double exceptionnalité (présence simultanée d'un haut potentiel intellectuel et d'une neuroatypie), d'autres dynamiques spécifiques peuvent s'ajouter. Le HPI compense certains défis liés à la neuroatypie, rendant celle-ci encore plus difficile à repérer, jusqu'à ce qu'un évènement déstabilisant vienne révéler les vulnérabilités sous-jacentes.

Par ailleurs, certaines personnes tardivement diagnostiquées ressentent de la culpabilité, ayant l'impression que ce retard est « leur faute ». Elles se blâment de ne pas avoir compris plus tôt, de n'avoir pas su trouver les mots pour communiquer leurs difficultés à leur entourage.

Pourtant, laissez-moi vous rappeler une chose essentielle :

Ce n'est pas votre faute.

Relisez cette phrase autant de fois que nécessaire : ce n'est pas votre faute.

Vous venez de découvrir que vous êtes concerné par l'autisme, le TDAH ou l'AuDHD, et vous vous retrouvez face à une grande question : « Et maintenant, je fais quoi ? »

Dans ce guide pratique, la psychologue clinicienne Amandine Legrand (@psyautisme) vous accompagne dans les premiers pas après le diagnostic : comprendre votre fonctionnement neuroatypique, déconstruire les idées reçues, et construire des repères concrets pour avancer, à votre rythme, dans le respect de votre fonctionnement.

Vous y trouverez :

- **des explications claires sur l'autisme et le TDAH**, leurs points communs, leurs différences, et leurs particularités au féminin ;
- **des clés pour comprendre le handicap invisible, le camouflage, la fatigue, le burnout, les surcharges et les crises ;**
- **des repères pour traverser les émotions du diagnostic tardif** : le tourbillon émotionnel, le processus de deuil, la (re)construction identitaire ;
- **des outils concrets pour mieux vous connaître, construire des routines durables et développer votre réseau de soutien.**

Pour vous autoriser, enfin, à être vous-même.

Un livre pour se comprendre, s'apaiser et transformer une impression de décalage en une nouvelle façon d'être au monde, celle qui vous convient.

En bonus : un script de protection de soi, un tableau de repérage des signes de fatigue, un autoquestionnaire pour identifier son profil neuroatypique... et plus encore !



Amandine Legrand est psychologue clinicienne, spécialisée dans l'accompagnement des personnes autistes et TDAH en situation de diagnostic tardif, ainsi que des parents d'enfants neuroatypiques. Professionnelle de la santé mentale et elle-même neuroatypique, elle est fondatrice de psyautisme.com, et partage des contenus informatifs et de sensibilisation sur Instagram : @psyautisme.

Prix : 19,90 €

Rayon : Santé – Bien-être

ISBN : 978-2-8073-6951-1



De Boeck Supérieur s'engage
durablement
pour l'environnement



www.deboecksuperieur.com