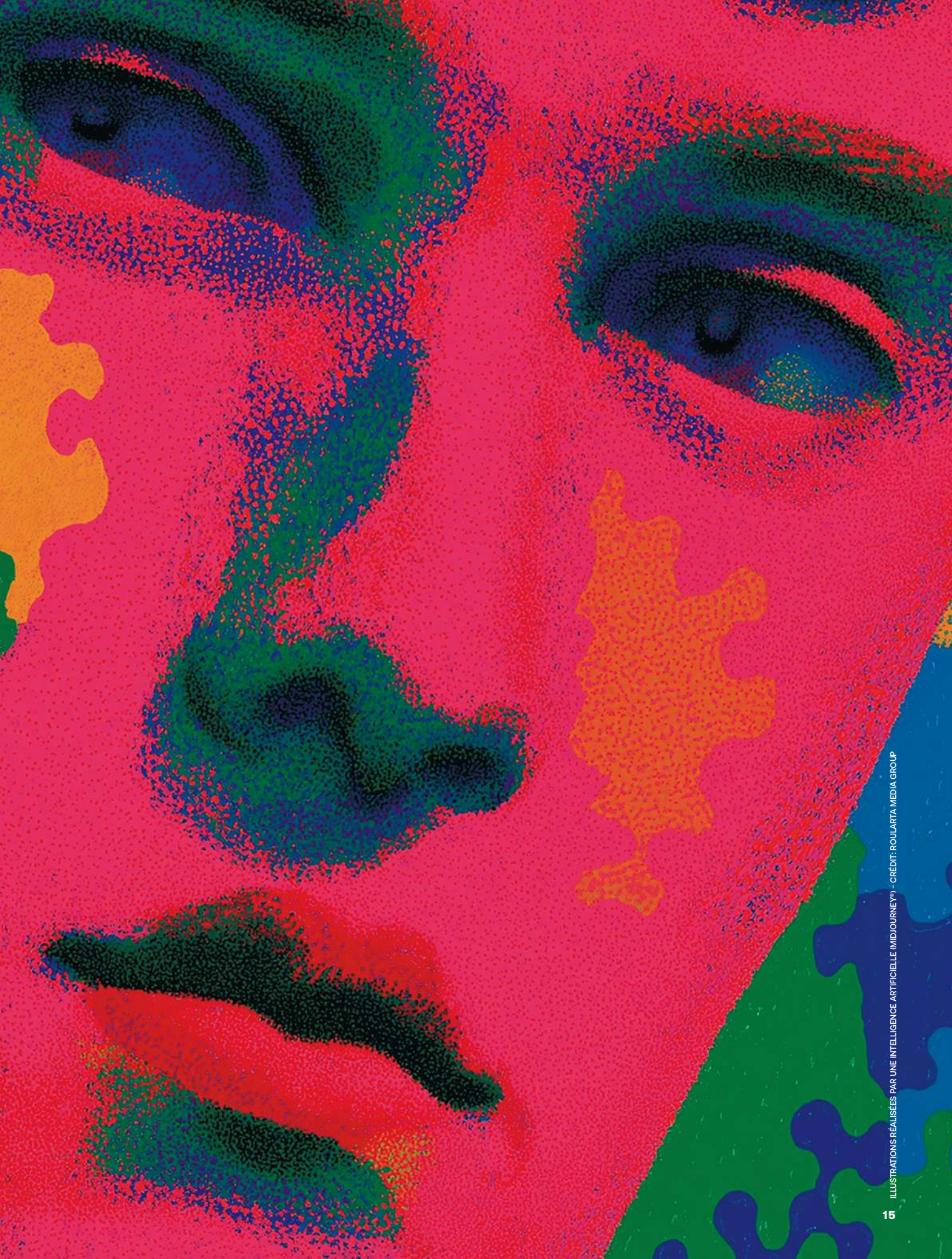


**Santé**

Dossier réalisé par **Ludivine Ponciau**, avec **Nidal Taibi**

**HPI, TDAH, dys, hypersensible...**

**Il n'est jamais  
trop tard  
pour se faire  
diagnostiquer**



## Les demandes de diagnostic pour une neurodivergence chez l'adulte grimpent en flèche. C'est la mode? Pour ceux qui se sont toujours sentis en marge et qui s'épuisent à essayer de rentrer dans le moule, c'est surtout un soulagement.

Il écoute religieusement les résultats du bilan. Au fil des explications sur la dyslexie de sa fille, il a l'étrange sensation que c'est aussi de lui dont parle le neuropsychologue: même fonctionnement, mêmes difficultés. Comme pour les autres «dys», qui ont une forte composante héréditaire, c'est souvent en consultant un spécialiste pour leur enfant que les parents découvrent leur neurodivergence.

Qu'ils aient 30, 40, 50 ans, voire plus, les adultes sont toujours plus nombreux à vouloir se faire évaluer. Ils se sentent «dys», TDAH, HPI, HPE, autistes,... ou leur entourage, parfois leur employeur (*lire le témoignage de Mélissa*), a émis cette hypothèse. «Depuis la période Covid, on assiste à une explosion de la demande, au point que la proportion de consultations pour adultes dépasse celles pour enfants», constatent Valérie Dereppe et Cécile Parentelli, respectivement présidente et logopède de l'asbl AvanceToi, spécialisée dans la détection et l'accompagnement des neurodivergents.

«Si les diagnostics d'adultes sont longtemps restés minoritaires, alors que la neurodiversité représente environ 20% de la population, c'est en raison d'une confusion sur la nature même de cette particularité, éclaire le Pr Pierre Oswald, directeur du service de psychiatrie de l'Hôpital universitaire de Bruxelles (HUB) et spécialiste des troubles du neurodéveloppement. Autrefois, on parlait de trouble du déficit de l'attention chez l'enfant, ce qui laissait entendre qu'il existait une déficience associée à des symptômes. Ensuite, on a constaté que ces symptômes ne disparaissaient pas en grandissant. Il y a une vingtaine d'années, on a commencé à s'intéresser à l'adulte et à disposer de meilleures données médicales. On a aussi pris conscience que ce qui est un trouble chez l'un ne l'est pas forcément chez l'autre. Que ces personnes ont une manière différente de penser, d'être au monde et d'évoluer dans ce monde. Qu'il ne s'agit pas tant d'un trouble que d'une différence.»



### Se distinguer des autres?

La question du surdiagnostic, de la banalisation de la neurodivergence et du risque de réduire la personne à son handicap fait débat, tant dans la population que dans le milieu scientifique ou académique. Il est vrai que dans un monde individualiste, qui valorise la singularité et la performance, chercher à se distinguer du groupe et à trouver des explications à ce qui est ressenti comme un échec peut sembler légitime. L'explosion du nombre de demandes de parents pour une suspicion de HPI ou de TDAH chez leur enfant, parfois dans l'espoir de comprendre pourquoi il n'est pas aussi «doué» que ses camarades ou pourquoi il ne parvient pas à canaliser son énergie, est révélatrice de cette tendance sociétale. Elle génère aussi beaucoup de jugements ainsi que

**De nombreuses idées reçues doivent encore être déconstruites, y compris chez les neurodivergents.**



des raccourcis simplistes sur les modèles d'éducation. «Autiste ou juste pénible?», persiflent certains, «vous soupçonnez votre enfant d'être surdoué? Il est peut-être juste chiant», «non, votre enfant n'est pas HPI, vous êtes juste riche», se gaussent d'autres.

La médiatisation des neurodivergences chez les enfants n'est pas la seule explication à ce pic de diagnostics chez leurs parents ou leurs grands-parents. Le succès de la série caricaturale HPI et les «*coming out*» de personnalités diagnostiquées sur le tard sur les réseaux sociaux, telles que Maïtena Biraben, Susan Boyle, Anthony Hopkins (spectre de l'autisme), Solange Knowles (TDAH) ou Steven Spielberg (dyslexique), ont aussi joué un effet amplificateur. Au risque de «glamouriser» ces troubles.

Une mode donc? Peut-être. Ou tout simplement un effet de rattrapage de toutes ces personnes passées sous le radar et qui ont évolué sans bien comprendre pourquoi elles «rangent» dans la vie. La motivation des adultes qui s'adressent à l'association, garantissent Valérie Dereppe et Cécile Parentelli, n'est pas de se voir attribuer une étiquette. «Elles veulent comprendre leur fonctionnement ou donner du sens à un parcours de vie souvent jalonné par des échecs inexplicables, marqué par un sentiment de décalage, une fatigue (y compris émotionnelle) importante. Elles recherchent la légitimation, la validation, souvent parce qu'elles se sentent bêtes, alors que ce n'est pas du tout le cas.»

«L'annonce du diagnostic peut être vécue comme un séisme. Cela peut générer de l'anxiété.»

La société actuelle est aussi celle qui valorise certaines étiquettes plutôt que d'autres, imprégnée par des imaginaires collectifs construits autour de chaque trouble qui ne reflètent ni la multiplicité des situations ni la manière dont la personne a appris à vivre avec lui. Le haut potentiel est vu comme le génie qui performe ou, au contraire, s'ennuie tant il est intelligent, l'autiste comme une personne difficile d'accès, «dans son monde» et peu sociable, le «dys» comme rétif à l'effort mais créatif.

### S'épuiser à masquer

Les deux accompagnantes en attestent: de nombreuses idées reçues doivent encore être déconstruites, y compris chez les principaux concernés. «Nombreux sont ceux qui s'imaginent qu'en raison de leur suivi par un logopède lorsqu'ils étaient enfants, le problème a disparu. Ils répètent souvent que «petits, ils étaient dyslexiques», alors qu'ils le resteront toute leur vie.»

Cette croyance erronée de «ne plus en être» s'explique par l'effet de «*masking*», qui regroupe toutes les stratégies mises en place par le neuroatypique pour se conformer aux attentes d'une société pensée pour les neurotypiques et camoufler leurs particularités pour éviter le rejet. Chez certains, cette intégration se fait assez naturellement. Ces profils mieux adaptés, ou qui évoluent dans un environnement où leur divergence ne pose pas de problème, ne ressentent généralement pas (ou moins) le besoin d'en «creuser» les causes. Chez d'autres, en revanche, la mise en place d'outils leur permettant de s'organiser, de structurer leur quotidien, de gérer leur temps ou d'éviter certaines situations, demande une énergie folle. Un épuisement qui, chez un grand nombre de neuroatypiques, mène au *burnout*, voire à la dépression. Les échecs personnels et professionnels sont d'autant plus mal vécus que ces profils présentent généralement un grand déficit de confiance en eux. Ils sont également plus sujets aux addictions. ...

# «Il y a 50 ans, on ne parlait pas de TDAH, et peut-être que dans 50 ans, on n'en parlera plus.»

## ... Entre soulagement et anxiété

Pour la plupart, apprendre qu'ils sont «dys», TDAH, hypersensibles ou autistes est un grand soulagement. Cette révélation leur permet de mieux comprendre leur parcours de vie, leurs difficultés relationnelles ou professionnelles. De déculpabiliser de ne pas «parvenir à», de se sentir «moins bêtes».

Dans un premier temps, leur spécificité servira souvent d'excuse pour justifier les retards, les changements d'humeur, la désorganisation. Lorsqu'ils sont suivis par un professionnel, cette invocation s'estompe généralement au profit de mécanismes compensatoires moins énergivores, d'un cadre qui leur permet de reprendre le contrôle et de se sentir plus à l'aise dans différents environnements. Ils ressentent alors moins le besoin d'afficher leur différence.

L'annonce du diagnostic peut aussi être vécue comme un séisme et déboucher sur de profondes remises en question, préviennent Moira Wrathall et Audrey Carrafa, fondatrices du collectif Hypersens, qui sensibilise les entreprises à l'intelligence collective, notamment lorsqu'elle met en évidence un profil très marginal: «Poser des mots sur des maux n'est pas toujours évident. La personne qui reçoit l'information peut se demander ce qu'elle va bien pouvoir en faire. Cela peut générer de l'anxiété.»

## «Normal», mais pas heureux pour autant

A contrario, les grandes attentes de ces adultes ne risquent-elles pas de déboucher sur une profonde déception si elles découvrent qu'elles sont parfaitement neurotypiques?

Pour le Pr Pierre Oswald, les tests de dépistage ne sont qu'un outil. Bien d'autres troubles peuvent remonter au cours de l'entretien avec le patient. Il peut s'agir de pathologies ou d'un mal-être lié à un environnement ou une situation personnelle ou professionnelle qui

ne convient tout simplement pas à l'individu. «Peu de gens se sentent d'ailleurs bien dans leur travail», fait remarquer le psychiatre.

C'est aussi le raisonnement que tiennent Moira Wrathall et Audrey Carrafa: plusieurs facteurs peuvent expliquer qu'une personne se sente en marge de la société ou de ses collègues. Et la neurodivergence n'en est qu'un.

«Nos symptômes sont aussi l'expression d'un fonctionnement social, complète le Pr Oswald. Dans un monde hyperconnecté, nous sommes sans cesse sollicités. Les troubles de l'attention, par exemple, font partie des marqueurs

**La neurodivergence n'est qu'un facteur expliquant qu'une personne se sente en marge de la société.**

de notre temps. La science valide ou invalide ces diagnostics, mais ces tendances sont aussi éminemment mouvantes. Il y a 50 ans, on ne parlait pas de TDAH, et peut-être que dans 50 ans, on n'en parlera plus. Malgré tout ce que l'on connaît de ces différents troubles, on ignore toujours leur cause et comment ils émergent. Les recherches ne sont plus uniquement médicales, elles sont aussi sociologiques, anthropologiques. Nous nous situons dans un mouvement plus global de reconnaissance du handicap comme n'étant pas simplement lié à un déficit d'une personne, mais aussi à son inadéquation avec son environnement.» Le besoin de se faire diagnostiquer serait-il moins pressant dans une société plus inclusive, qui considère la neurodiversité comme une richesse et non comme une bizarrerie? ● L.P.

