

nedic

National Eating Disorder Information Centre

www.nedic.ca

L'adaptation face à un diagnostic





Pour qui cet outil est-il destiné ?

Ce guide s'adresse à toute personne ayant récemment reçu un diagnostic de TDAH ou d'autisme (ou éventuellement d'une autre forme de neurodivergence), et/ou de trouble du comportement alimentaire.

Cet outil a pour but de vous aider à mieux comprendre la neurodiversité, la neurodivergence et les troubles du comportement alimentaire. Nous espérons qu'il vous permettra de faire valoir vos droits et d'obtenir le soutien dont vous avez besoin. **Vous n'êtes pas seul(e).**

Qu'est-ce que la neurodiversité ?

La neurodiversité désigne la variation naturelle du développement cérébral et des modes de pensée chez les êtres humains. De même que la biodiversité renforce les écosystèmes terrestres, la neurodiversité contribue à la santé et au dynamisme des sociétés.

Qu'est-ce que la neurodivergence ?

La neurodivergence est un terme générique qui désigne la grande diversité des différences observées dans le développement neurologique des individus par rapport aux schémas typiques. Elle englobe la variété des manières dont les personnes perçoivent, comprennent et interagissent avec le monde. Cela inclut les personnes atteintes de TDAH, d'autisme, de troubles de santé mentale et de troubles d'apprentissage.

Que signifie « neuro-affirmation » ?

Adopter une approche neuro-affirmative, c'est comprendre et reconnaître que les différences de fonctionnement cérébral contribuent à l'épanouissement de la société. C'est considérer la neurodivergence comme naturelle et non comme un déficit à corriger.

Les professionnels de santé adoptent une approche neuro-affirmative lorsqu'ils soutiennent ces différences et encouragent chacun à s'épanouir pleinement. Les entreprises adoptent une approche neuro-affirmative lorsque leurs activités prennent en compte les besoins des clients et des employés neurodivergents.

Comment savoir si vous recevez des soins qui valorisent une approche neuro-affirmative ?

La personne responsable de votre suivi en santé :

- **Fait de vos objectifs** sa priorité, et non les siens
- **Écoute et apprend** de votre expérience vécue, ainsi que de celle de la communauté au sens large qu'ils soutiennent
- Vise à **réduire la détresse**, et non les traits neurodivergents
- Respecte **votre définition** de ce qui est significatif, pénible et fonctionnel au lieu de se conformer aux normes neuronormatives
- Privilégie la **connexion** à la conformité
- Valorise les **différentes manières** de communiquer, de prêter attention et d'apprendre
- Présuppose la **compétence**, quel que soit votre diagnostic
- Cette personne s'intéresse au « **pourquoi** » de vos réactions, de vos comportements et de votre détresse
- Enseigne et encourage **l'autonomie**
- **Vous accueille**, que vous ayez ou non un diagnostic « officiel »
- Reconnaît les **intersections** de votre identité
- Respecte votre **autonomie**, tant physique que mentale

Adaptation de Sonny Jane Wise [@livedexperienceeducator](https://www.livedexperienceeducator.com)



Qu'est-ce qu'un trouble du comportement alimentaire ?

Les troubles du comportement alimentaire sont des réalités complexes qui peuvent avoir des effets importants sur la santé physique, la santé mentale et le fonctionnement au quotidien. Ils regroupent notamment l'anorexie mentale, la boulimie, le trouble de l'alimentation évitante/restrictive (ARFID), l'hyperphagie boulimique, le pica, le syndrome de rumination ainsi que d'autres troubles spécifiques de l'alimentation (OSFED). Les troubles du comportement alimentaire peuvent toucher des personnes de tous horizons, peu importe leur poids, leur origine ethnique, leur âge, leur identité de genre, leur expression de genre ou toute autre caractéristique personnelle.



Quand les troubles alimentaires et la neurodivergence se rencontrent

Voici une liste des façons dont la neurodivergence peut influencer l'expérience d'une personne atteinte d'un trouble alimentaire ou sa guérison:

- **La préférence pour la constance, les rituels et la routine** peut engendrer des troubles du comportement alimentaire qui permettent de **gérer ses émotions ou de s'autoréguler**. Cependant, ces comportements aggravent souvent les troubles, créant un cercle vicieux dont il est très difficile de sortir.
- **Les difficultés liées aux fonctions exécutives** peuvent rendre des tâches comme faire l'épicerie, planifier les repas et préparer les aliments extrêmement difficiles.
- **Les différences sensorielles** peuvent rendre certains environnements, expériences ou aliments intolérables.
- **La paralysie décisionnelle** peut conduire à choisir de ne pas manger, car cela semble moins accablant que d'essayer de déterminer quoi manger.
- Les difficultés liées aux **tendances perfectionnistes** peuvent être aggravées par les attentes de la société et le sentiment de ne pas y répondre.
- Le fait de **masquer** ou de **camoufler** son apparence pour paraître plus neurotypique peut entraîner le développement de troubles alimentaires et d'une dysmorphie corporelle.
- **Les différences de traitement sensoriel**, telles qu'une forte sensibilité et une faible conscience interoceptive (c'est-à-dire la conscience des sensations corporelles internes comme la faim, la satiété et la douleur), peuvent compliquer l'alimentation.
- Lorsqu'une personne vit de **l'alexithymie**, il peut être difficile d'identifier, de comprendre et d'exprimer ses émotions.
- **Les médicaments**, tels que les stimulants pour le TDAH, peuvent avoir un impact sur l'appétit et la consommation alimentaire.
- Ils peuvent connaître des niveaux de capacité fluctuants pouvant entraîner un **épuiement professionnel, une inertie, une crise et/ou un renfermement** sur eux-mêmes.
- Si une personne a été étiquetée comme "difficile" durant les repas et a subi des pratiques alimentaires forcées, elle peut vivre un **traumatisme lié à l'alimentation**.
- Une personne peut éprouver une détresse intense lorsqu'elle vit — ou perçoit — une situation de rejet. On appelle cela **la dysphorie sensible au rejet (DSR)**.
- Lorsqu'une personne vit un **besoin omniprésent d'autonomie** — aussi appelé **syndrome d'évitement pathologique des demandes (SEPD)** — toute demande ou attente peut déclencher une anxiété intense menant à l'évitement.
- **Des problèmes gastro-intestinaux, des maladies chroniques et des troubles de santé mentale** (par exemple, troubles obsessionnels-compulsifs, anxiété, dépression) sont souvent également présents. Ces problèmes peuvent rendre l'alimentation et les soins personnels plus difficiles.

Annoncer son diagnostic

Annoncer son diagnostic à son entourage peut prendre différentes formes. Vous pouvez souhaiter parler de votre neurodivergence ou de votre trouble alimentaire à des professionnels de santé, à vos amis, à votre famille ou à d'autres personnes importantes dans votre vie. Cela implique souvent de leur expliquer votre diagnostic et son impact sur votre quotidien. Commencez par une personne de confiance. Préparer votre discours, voire rédiger un petit texte, peut faciliter cette annonce.

Prenez soin de vous

Annoncer un diagnostic, quel qu'il soit, peut être difficile. Prendre le temps de se détendre et de pratiquer des activités d'autorégulation peut aider à atténuer les émotions intenses que vous pourriez ressentir avant, pendant et après cette annonce. Pensez à prévoir un moment pour une activité reconfortante ensuite, même si tout se passe bien.

Pour obtenir une aide supplémentaire, vous pouvez également contacter :

- Anorexie et boulimie Québec (<https://anebquebec.com/>)
- Ligne d'assistance en cas de crise 988 (appelez ou envoyez un SMS au 988 pour obtenir de l'aide à tout moment du jour ou de la nuit)

Le camouflage

Le masquage, aussi appelé camouflage, est un comportement que les personnes neurodivergentes peuvent adopter pour paraître plus neurotypiques et gérer leur différence. Ce comportement peut être conscient ou inconscient. Par exemple, un enfant peut imiter les comportements de ses pairs neurotypiques dans des situations sociales pour s'intégrer et éviter le harcèlement, sans même se rendre compte qu'il se camoufle. En prenant conscience de leur neurodivergence, elles peuvent choisir de « porter leur masque » dans certaines situations pour protéger leur sécurité ou leur vie privée. Cependant, à la longue, le masquage a un impact considérable et peut mener à l'épuisement professionnel et à d'autres problèmes de santé mentale.

L'épuisement professionnel

Lorsqu'une personne est poussée au-delà de ses limites physiques, émotionnelles et/ou mentales, elle peut se retrouver sans l'énergie ni la motivation nécessaire, même pour ses activités quotidiennes. Cet épuisement professionnel peut résulter d'un surmenage, d'une vie sociale excessive, du fait de masquer ses problèmes ou d'une surcharge sensorielle. Se remettre d'un épuisement professionnel prend du temps et peut exiger une grande bienveillance envers soi-même. Voici quelques stratégies favorisant la guérison :

- Établir des limites
- Diminuer sa charge de travail et ses attentes
- Limiter le camouflage social

Pour plus d'informations sur l'épuisement professionnel, l'inertie et les crises, consultez <https://www.bimslab.ca/burnout-adults> (en anglais).

Diagnostic tardif

De nombreuses personnes atteintes de TDAH et d'autisme, notamment les femmes et les personnes non binaires, sont diagnostiquées tardivement – longtemps après l'apparition de leurs traits neurodivergents – en raison d'une méconnaissance des manifestations du TDAH et de l'autisme. Avant le diagnostic, elles perçoivent souvent le monde différemment des autres, mais n'ont pas les mots pour l'exprimer. Cela peut engendrer des difficultés liées à leur santé mentale et à leur identité. Un diagnostic, même tardif, peut permettre à une personne de découvrir et d'accepter enfin qui elle est réellement, « au-delà du masque », et d'entamer un véritable processus de guérison.



NEDIC offre des services d'assistance en anglais. Vous pouvez contacter NEDIC pour obtenir des informations, du soutien, des ressources et des références par clavardage en direct sur nedic.ca, ou par téléphone sans frais au 1-866-NEDIC-20 (416-340-4156 dans la région du Grand Toronto).