



HAL
open science

L'autisme au féminin, un diagnostic difficile : à propos de la construction d'une échelle diagnostique

Sabrina Melal

► **To cite this version:**

Sabrina Melal. L'autisme au féminin, un diagnostic difficile : à propos de la construction d'une échelle diagnostique. Psychiatrie et santé mentale. 2018. dumas-02095622

HAL Id: dumas-02095622

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02095622>

Submitted on 10 Apr 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITE DE PICARDIE JULES VERNES
FACULTE DE MEDECINE D'AMIENS

ANNÉE 2018

THESE N°194

**L'AUTISME AU FÉMININ, UN DIAGNOSTIC
DIFFICILE
A PROPOS DE LA CONSTRUCTION D'UNE ÉCHELLE
DIAGNOSTIQUE**

THESE
POUR LE DOCTORAT EN MEDECINE (DIPLOME D'ETAT)

présentée et soutenue publiquement
le 17 décembre 2018
par

Madame MELAL SABRINA

Président du Jury :

Monsieur le Professeur Jean-Marc GUILÉ

Membres du jury :

Monsieur le Professeur Jean-Daniel LALAU

Monsieur le Professeur Maxime GIGNON

Monsieur le Professeur Jean SCHMIDT

Directeur de thèse :

Monsieur le Professeur Christian MILLE

Remerciements :

Monsieur le Professeur Jean-Marc GUILLE

Professeur des Universités – Praticien Hospitalier (pédopsychiatrie)
Service de Psychopathologie de l'enfant et l'adolescent. Pole Femme-Couple-Enfant
Coordinateur du DES de psychiatrie

Vous me faites l'honneur d'avoir accepté de présider le jury de cette thèse. Merci pour votre enseignement au cours de ces quatre années d'internat. Veuillez trouver ici le témoignage de mon plus profond respect.

Monsieur le Professeur Christian MILLE

Professeur Émérite des Universités (Pédopsychiatrie)
Praticien attaché - Coordinateur du CRA d'Amiens.

Merci d'avoir accepté de diriger cette thèse et de m'avoir fait découvrir le monde de l'autisme. Votre dévouement et votre pédagogie sont une grande source d'inspiration.

Aux membres du jury

Monsieur le Professeur Jean-Daniel LALAU

Professeur des Universités – Praticien Hospitalier (nutrition)
Chef du Service Endocrinologie, maladies métaboliques et nutrition.
Pôle « Médico-chirurgical digestif, rénal, infectieux, médecine interne et endocrinologie »
(D.R.I.M.E)

Monsieur le Professeur Maxime GIGNON

Professeur des Universités – Praticien Hospitalier
Épidémiologie, Hygiène Hospitalière et Santé Publique

Monsieur le Professeur Jean SCHMIDT

Professeur des Universités – Praticien Hospitalier
Service de médecine interne
Pôle « Médico-chirurgical digestif, rénal, infectieux, médecine interne et endocrinologie »

Vous me faites l'honneur de participer à ce jury de thèse. Je vous remercie de l'intérêt et de l'attention que vous avez portés à mon travail.

A l'équipe de CRA d'Amiens :

Un mélange de professionnalisme et de gentillesse. J'ai été très heureuse d'apprendre auprès de vous. Merci à Véronique pour ton aide dans les recherches bibliographiques.

A l'équipe du PRERPS :

Merci à Marie-Cécile, Yves-Michel, Jean-Pierre, Eric, Claire, Milka, Sarah, Isabelle et tous ceux que je ne cite pas, pour votre dévouement, votre dynamisme et votre bienveillance.

A tous les professionnels de santé rencontrés au cours de mon internat

J'ai tant appris auprès de chacun d'entre vous.

A ma famille, mes amis

Merci pour votre présence et soutien sans faille tout au long des ces années.

Table des matières

I- Introduction.....	7
1- Définition.....	7
2- Le diagnostic du TSA.....	8
3- Le diagnostic en France.....	9
4- Les femmes autistes.....	10
II – L’autisme au féminin.....	12
1- Un phénotype autistique plus discret.....	12
1-1 : Des difficultés dans les relations sociales moins flagrantes.....	12
1-2 : Une plus grande empathie.....	14
1-3 : Des intérêts moins atypiques.....	15
1-4 : Des particularités sensorielles plus importantes.....	15
1-5 : Plus de comportements « internalisés ».....	16
2 – Le « camouflage ».....	17
2-1 : Qu’est-ce que le « camouflage » ?.....	17
2-2 : Quelles sont les stratégies employées ?.....	18
2-2-a/ Compenser ses difficultés.....	18
2-2-b/ Masquer ses troubles.....	18
2-2-c/ Adopter un personnage.....	19
2-3 : Quelles sont les motivations ?.....	19
2-3-a/ Un meilleur moyen d’avoir des relations sociales.....	19
2-3-b/ Une volonté d’intégration.....	19
2-3-c/ La société responsable ?.....	20
2-4 : Quelles sont les conséquences ressenties ?.....	20
2-4-a/ L’épuisement.....	20
2-4-b/ Un manque d’authenticité.....	21
2-4-c/ Des conséquences positives.....	21
2-5 : Le « camouflage » chez les hommes.....	21
3 - Le diagnostic de ces femmes autistes.....	22
3-1 : Des outils d’évaluation non spécifiques.....	23
3-2 : Un diagnostic plus tardif	23
4 – Quel impact sur la vie socio-professionnelle ?.....	24
4-1 : Un manque de reconnaissance de leurs difficultés au quotidien.....	24
4-2 : Des difficultés scolaires.....	25
4-3 : Moins d’autonomie à l’âge adulte.....	25
4-4 : Une fragilité face aux discriminations et aux agressions.....	26
III- Un exemple de caméléon social : Mme B.....	28
IV- Comment améliorer le diagnostic ? Proposition d’une échelle diagnostique.....	32
1- Une échelle diagnostique : un questionnaire à choix multiples.....	32
1-1 : Comment évaluer le « camouflage »?.....	32
1-2 : La construction du questionnaire.....	33
1-2-a/ : les problématiques inhérentes au « camouflage ».....	33
1-2-b/ : format du questionnaire.....	34
1-2-c/ contenu.....	34
2 – Évaluation du questionnaire.....	36
2-1 : Objectif	36
2-2 : Matériel et méthodes.....	36

2-2-a/ lieu et population étudiée	36
2-2-b/ recueil des données.....	37
3 – Résultats.....	38
3-1 : Caractéristiques de la population étudiée.....	38
3-2 : Score au questionnaire partie 1	38
3-3 : Analyse des réponses.....	40
3-5 : Partie 2 du questionnaire : les conséquences ressenties.....	41
4 - Discussion.....	43
4-1 : Les efforts adaptatifs.....	43
4-2 : Les conséquences de ces efforts.....	44
4-3 : Différences femmes/hommes.....	45
4-4 : Impressions des personnes évaluées sur le questionnaire.....	46
4-5 : Limites.....	47
V - Conclusion.....	49
Références bibliographiques.....	53
Annexe : Questionnaire adaptatif.....	57

I- Introduction

1- Définition

Le trouble de spectre autistique est un trouble neurodéveloppemental présent chez environ 1 % de la population et qui concerne environ 700 000 personnes en France [1]: il est estimé à 100 000 jeunes de moins de 20 ans et près de 600 000 adultes. Il se caractérise par des déficits persistants dans la communication et les interactions sociales ainsi que par des comportements, intérêts ou activités restreints et répétitifs depuis la petite enfance. [2]

De nombreux termes ont été utilisés et le sont encore pour définir ce trouble : Léo Kanner a parlé « d'autisme infantile » en 1943 [3] et Hans Asperger a utilisé le terme de « psychopathie autistique » en 1944 [4]: la Classification Internationale des Maladies (CIM 10) parle de trouble envahissant du développement (TED) [5] alors que le DSM-5 utilise le terme de trouble du spectre de l'autisme (TSA).

La description clinique et les critères diagnostiques sont aussi en constante évolution et ont été l'objet de beaucoup de discussions. Si les termes d'« autisme infantile » ou le « syndrome d'Asperger », sont encore utilisés dans la CIM-10, ils auront probablement vocation à disparaître dans le futur ; la CIM-11 en cours de préparation semble s'aligner sur le DSM-5 qui apporte une vision dimensionnelle et rompt avec l'approche catégorielle utilisée dans les précédentes classifications. [6] Ainsi un terme unique est dorénavant utilisé : le trouble du spectre de l'autisme, avec trois degrés de sévérité déterminés selon l'importance du besoin d'aide.

Le trouble du spectre de l'autisme est caractérisé par ; [1]

- **Des déficits persistants de la communication et des interactions sociales dans des contextes variés :**

- un manque de réciprocité sociale et/ou émotionnelle : comme le respect du tour de parole, le partage des intérêts.

- un déficit des comportements de communication non verbaux utilisés au cours des interactions sociales, comme le regard direct, le sourire adressé, l'expression faciale.

- un déficit du développement, du maintien, de la compréhension des relations : de la difficulté à comprendre les codes sociaux et relationnels à l'absence d'intérêt pour ses pairs. ;

- Le caractère **restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités** :

- un langage, des mouvements, une utilisation des objets stéréotypés et/ou répétitifs

- une intolérance au changement, une adhésion inflexible à des routines

- des intérêts inhabituels ou d'une intensité trop importante

- une hyper ou hyporéactivité aux stimulations sensorielles ou un intérêt inhabituel pour l'aspect sensoriel de l'environnement. (lumière, son, odeur, tissu,..)

- Les symptômes doivent être présents dès les premières étapes du développement

(mais ils ne sont pas nécessairement pleinement manifestes avant que les demandes sociales n'excèdent les capacités limitées de la personne, où ils peuvent être masqués plus tard dans la vie par des stratégies apprises)

- Un **retentissement cliniquement significatif** en terme de fonctionnement actuel social, scolaire/professionnel ou dans d'autres domaines importants.

- Ces troubles ne sont pas mieux expliqués par un handicap intellectuel ou un retard global du développement

Les formes et le retentissement dans la vie quotidienne sont très variés, allant de la présence d'un déficit intellectuel et/ou de l'altération du langage au haut potentiel intellectuel.

2- Le diagnostic du TSA.

La démarche diagnostique comporte deux versants : [7]

- un diagnostic médical selon les critères des classifications internationales

- l'évaluation du fonctionnement de l'enfant ou de l'adulte autiste permettant d'établir par la suite une prise en charge adaptée et personnalisée.

Pour cela, en plus de l'entretien médical, le bilan diagnostique et fonctionnel est pluri-disciplinaire et nécessite :

- la passation d'évaluations diagnostiques spécifiques: un questionnaire semi structuré avec un informant, souvent le(s) parent(s): l'*ADI-R* «*Autism Diagnostic Interview Revisited*» et un outil d'observation directe semi structuré interactif: l'*ADOS 2* «*Autism Diagnostic Observation Schedule* » [8] [9]
- un bilan neuro-psychologique, qui diffère selon l'âge et le profil cognitif du patient
- un bilan psychomoteur permettant d'évaluer notamment les troubles sensoriels et de tonicité.
- un bilan orthophonique, afin d'évaluer les troubles de la communication.

De nombreux outils d'évaluations spécifiques sont à disposition des soignants formés à l'autisme et sont à utiliser selon le profil du patient.

Le diagnostic peut être plus simple pour les formes dites « typiques », alors plus facilement repérables pendant l'enfance, que ce soit par les parents, l'école ou le médecin généraliste devant des troubles du comportement, un développement et un contact différent des autres enfants.

En revanche, établir un diagnostic de TSA n'est pas aisé lorsque la présentation est plus atypique. Il est en général évoqué plus tardivement par les parents ou le médecin devant par exemple l'expression atypique d'un autre syndrome comme un TDAH ou un trouble psychiatrique secondaire. D'ailleurs, il arrive aussi que l'hypothèse d'un TSA apparaisse tout d'abord chez la personne concernée à l'adolescence ou à l'âge adulte qui se reconnaît dans le fonctionnement d'un proche diagnostiqué ou dans la description du TSA ou du syndrome d'Asperger dans des reportages ou des articles.

3- Le diagnostic en France

Dans la pratique, les médecins de première ligne ; généralistes et pédiatres, restent aujourd'hui encore peu présents dans la phase de repérage et de diagnostic alors qu'ils devraient être les acteurs majeurs pour repérer, mettre en place les démarches diagnostiques et organiser les premières interventions selon les recommandations de la HAS. [10]

Les centres de diagnostic connaissent un engorgement important avec des files d'attente considérables. En France le délai moyen pour accéder à un diagnostic dans un CRA (centre ressource autisme) est de 446 jours. [11]

Or la HAS et la stratégie nationale pour l'autisme rappellent : [10]

- la nécessité de fluidifier le parcours diagnostique et réduire le délai diagnostique
- l'importance de la précocité du diagnostic et donc de la prise en charge qui a un impact sur le pronostic et l'insertion scolaire, sociale et professionnelle.
- l'importance de la diffusion des connaissances sur l'autisme aux professionnels de santé

Pour une meilleure coordination des bilans et des prises en charge, des plateformes diagnostiques ont pu être développées dans la région depuis l'année dernière : il en existe dans chaque département de Picardie.

4- Les femmes autistes

La prévalence du TSA diffère selon le sexe. Le trouble du spectre de l'autisme est présent chez environ 4 hommes pour 1 femme. [1] Cependant, le sex ratio varie selon les caractéristiques cliniques :

- Lorsqu'il y a un retard intellectuel, cette différence s'atténue à 2 hommes pour 1 femme.
- Et inversement, lorsqu'il n'y a pas de retard mental, cet écart se creuse jusqu'à 1 fille pour 9 garçons dans le syndrome d'Asperger. [12]

Une explication de cette différence de ratio tiendrait au fait que les filles et femmes sans retard mental seraient sous diagnostiquées par rapport aux hommes. En effet, de plus en plus d'études s'interrogent sur le diagnostic et suggèrent que ces femmes ayant un TSA sans retard mental seraient moins bien repérées que les hommes : elles auraient plus de risque d'être diagnostiquées plus tard, de recevoir un mauvais diagnostic, ou de ne pas recevoir de diagnostic de TSA du tout. [13].

Attwood, a constaté que les filles « *seraient plus difficiles à détecter et à diagnostiquer en raison de techniques d'imitations et de camouflages* » [14]

Le DSM-5 suggère aussi que « *les filles sans déficit intellectuel ou sans retard de langage pourraient être sous diagnostiquées en raison d'une présentation clinique atténuée des difficultés sociales et de la communication* » [1]

Ces dernières années, une plus grande attention leur est portée par les professionnels de l'autisme. Mais leur voix se fait aussi entendre par le biais des associations femmes autistes

qui sont parfois leur premier lieu de demande d'aide et de soutien. [15] D'autres femmes décident de faire connaître leur singularité à travers différents médias : blogs, autobiographies, articles, ou réseaux sociaux. [16] et y évoquent notamment leurs parcours diagnostiques parfois chaotiques.

Nous avons donc cherché à mieux comprendre les raisons de ces difficultés diagnostiques chez ces femmes autistes sans déficit intellectuel.

Dans un premier temps, nous verrons quelles sont les particularités retrouvées chez certaines femmes autistes qui permettent d'expliquer ces difficultés diagnostiques.

Dans un second temps nous avons cherché à développer un outil diagnostique afin de mieux les repérer, outil dont nous avons réalisé une première évaluation auprès de quelques patients.

II – L'autisme au féminin

Les particularités dans le phénotype féminin sont de plus en plus étudiées ces dernières années et les études retrouvent en effet une différence dans les présentations cliniques chez les femmes autistes sans retard intellectuel.

Une revue de la littérature faite en 2013 par Kirkovski et al. [17] explore 113 publications. Parmi elles, 33 se sont intéressées à la présentation clinique selon le genre, et 26 d'entre elles retrouvent un profil phénotypique différent chez les femmes ne présentant pas de retard intellectuel.

Quelles particularités ont pu être mises en évidence ?

1- Un phénotype autistique plus discret

1-1 : Des difficultés dans les relations sociales moins flagrantes

Plusieurs études retrouvent un meilleur fonctionnement social chez les filles présentant un TSA comparé à celui des garçons.

Les garçons et les filles sans retard mental, avec de bonnes compétences de langage peuvent apprendre les règles sociales par analyse et réflexion plutôt que par instinct et intuition mais les filles ont plus de facilités que les garçons selon Gould. [18]

Les filles avec un TSA ont en moyenne un intérêt plus important que les garçons pour les relations sociales. Même si le besoin de s'isoler peut rester présent, ce n'est pas forcément à cause d'une préférence pour la solitude et d'une indifférence par rapports aux autres enfants. Ce qui motive aussi le besoin de se retrouver seules pour ces filles est aussi en partie liée aux difficultés sensorielles éprouvées en société, notamment auditives les rendant intolérantes par exemple au brouhaha de l'école, et la mauvaise compréhension des codes sociaux. [17]

Leurs difficultés sociales sont bien présentes mais moins flagrantes à observer. Lawson [19] décrit des différences subtiles dans leurs modalités relationnelles qui permettent de se rendre compte de leurs déficits dans les interactions sociales et de percevoir ainsi leurs particularités par rapport à des filles neurotypiques (c'est à dire non autistes) d'âge comparable :

- les relations hiérarchiques sont plus difficiles à comprendre.
- les relations d'amitié sont aussi plus difficiles à appréhender.
- les conversations de groupe sont plus facilement déroutantes.
- elles préfèrent appartenir à un petit groupe car l'anxiété prend vite le dessus quand le groupe est trop nombreux.
- elles éprouvent plus de difficultés lorsque le loisir partagé n'est pas structuré.
- elles ont aussi tendance à avoir un comportement un peu plus « garçon manqué » que les autres filles neurotypiques.

Les relations d'amitiés plus souvent désirées globalement chez les filles que chez les garçons sont donc parfois trompeuses car en apparence, certaines petites filles peuvent sembler très bien intégrées dans un petit groupe d'ami(e)s. Cependant cette capacité à se faire des amis n'est pas innée, cela passe souvent par une étape d'observation des autres filles pour pouvoir mieux comprendre les enjeux, et une phase d'imitation de comportements vus chez les autres : il ne s'agit donc pas d'une attitude spontanée. Elles ont une meilleure capacité que les garçons à initier les interactions sociales, donc se faire des amis, mais elles éprouvent des difficultés à maintenir les liens d'amitié. [20]

Les relations amicales s'avèrent encore plus compliquées après l'âge de 10 ans. [17] A partir du collège les relations deviennent plus subtiles, plus complexes : les sentiments, les renversements d'alliance, les soupçons, la rivalité, la jalousie, les trahisons « brouillent les cartes ». Elles ont moins la possibilité d'entrer en contact par l'intermédiaire du jeu comme à l'école primaire. A partir de cette période, leurs meilleures capacités dans les interactions sociales deviennent alors parfois insuffisantes pour faire face à cette complexité relationnelle.

Il en résulte que ces difficultés moins visibles sont moins repérées par les professeurs d'école selon Hiller et al, [21] qui ont comparé la présentation des enfants TSA filles et garçons faite par leurs professeurs. Ceux-ci rapportent moins d'inquiétudes concernant les filles par rapport aux garçons ; ils décrivent les filles autistes comme ayant de meilleures compétences sociales et moins de troubles du comportement. Les garçons sont plus repérés car ils consacrent d'avantage leur temps à des jeux solitaires, alors que les filles TSA ressemblent plus aux filles neurotypiques. Elles initient plus le contact et vont plus facilement vers différents groupes d'enfants.

Cette différence dans le jeu peut aussi être expliquée par une autre caractéristique : les filles auraient plus de capacités d'imagination que les garçons selon Lai et al. [22] et Kirkovski et al. [17] Les filles ont une plus grande aptitude à comprendre et participer à des jeux de faire

semblant, ce qui leur permet de créer une interaction plus appropriée, tandis que les garçons ayant plus de difficultés privilégient plutôt les jeux solitaires, plus mécaniques et organisés qu'ils peuvent mieux maîtriser sans se laisser envahir par l'imaginaire des autres enfants, auquel ils ont moins accès. [23]

Concernant les capacités de communication les résultats des études sont plus contradictoires et il reste difficile de distinguer un profil bien défini plus typiquement masculin ou féminin. [17]

1-2 : Une plus grande empathie

Le manque d'empathie est un facteur important expliquant les difficultés dans la communication et la relation chez les personnes présentant un TSA. L'empathie permet de comprendre que nos propres pensées, idées, croyances ne sont pas forcément les mêmes que celles des autres, et donc de mieux nous ajuster en fonction de ce que nous percevons de nous-mêmes et des autres. Or les personnes présentant un TSA ont une difficulté à conceptualiser et apprécier les pensées d'autrui, ils ne perçoivent pas ou ne comprennent pas les indices révélateurs des différences de points de vue, rendant les interactions sociales beaucoup plus compliquées. [24]

Différentes études ont retrouvé une capacité d'empathie plus importante chez la femme. Deux études notamment, [25] [20], ont réalisé cette évaluation. La comparaison des scores à des questionnaires évaluant l'empathie [26] confirme une différence significative entre les femmes et les hommes, qui permet aux auteurs de conclure à une meilleure empathie chez la femme.

Il a aussi été constaté que certaines femmes avec un TSA obtiennent des résultats aux scores d'empathie inférieurs à ceux des femmes neurotypiques mais similaires à ceux des hommes non autistes. Ces résultats sont intéressants et apportent un angle de compréhension supplémentaire au fait que certaines femmes puissent paraître adaptées socialement. Elles peuvent alors passer pour des filles ou femmes un peu plus insensibles ou égoïstes que d'autres sans pour autant faire craindre un TSA.

1-3 : Des intérêts moins atypiques

Les intérêts restreints font partie intégrante du trouble du spectre autistique. Ces intérêts sont caractérisés par leurs côtés bizarres, trop intenses, répétitifs, stéréotypés ou restreints. Or là encore un profil féminin se distingue au vu des études comparatives et des témoignages de femmes autistes :

Les intérêts des filles semblent se porter d'avantage sur des intérêts qui paraissent plus acceptables socialement. [27] Ces passions peuvent par exemple se focaliser sur la lecture de livres, de sciences ou d'histoire, beaucoup relatent leur intérêt pour les civilisations anciennes. Comme ces intérêts peuvent se retrouver chez d'autres enfants neurotypiques, on pense souvent de ces filles qu'elles sont simplement des filles studieuses, très sérieuses ou surdouées, car elles ont un bon langage, voire des capacités intellectuelles remarquables dans certains domaines, comme une mémoire exceptionnelle.

Elles peuvent développer beaucoup plus que les garçons des intérêts pour les sciences sociales et humaines comme la psychologie, la philosophie. En ce cas, non seulement leurs intérêts passeront plus facilement inaperçus, paraîtront moins bizarres, mais cet intérêt social peut aussi avoir pour effet de masquer leurs réelles difficultés lors des interactions sociales. [17]

1-4 : Des particularités sensorielles plus importantes

A l'inverse, si les filles développent des intérêts restreints moins visibles, de nombreuses études notent qu'elles semblent plus impactées par leurs particularités sensorielles. [28] Cela a pu être objectivé par l'étude du profil sensoriel des femmes qui est plus anormal que celui des hommes et cela, tout au long de leur vie. [29] [30]

Les petites filles ont plus fréquemment des intérêts visuels stéréotypés, se traduisant par exemple par une focalisation sur un rayon lumineux, les reflets de la lumière sur un jouet, ou sur les vitres d'une fenêtre.

Même si les particularités sensorielles étaient déjà prises en compte par les professionnels de l'autisme auparavant, notamment grâce à des outils standardisés et la réalisation de bilans sensorimoteurs, le DSM-5, en les incluant dans les critères diagnostiques, permet de mieux apprécier leur importance dans le tableau clinique. En effet, si les outils d'évaluation recommandés sont utilisés par les professionnels spécialisés dans les TSA, ce n'est pas le cas pour les professionnels « de première ligne » que rencontrent les parents en première

intention, comme les médecins généralistes, ou les pédiatres, qui auront été initiés au DSM5 pendant leurs études et qui pourront s'y référer dans leur pratique quotidienne.

1-5 : Plus de comportements « internalisés »

Beaucoup d'enfants sont d'abord adressés au psychologue, au médecin scolaire ou généraliste devant des troubles du comportement, des manifestations agressives ou une agitation. Et c'est par ce biais là que l'hypothèse d'un trouble du spectre autistique peut être d'abord soulevée et l'avis du spécialiste requis.

Or en ce qui concerne les attitudes et les comportements des enfants et des adultes présentant un TSA, des divergences sont aussi retrouvées selon le genre :

Les garçons ont plus tendance à présenter des comportements dits « externalisés » :

Les garçons semblent aussi plus excentriques aux yeux de leurs camarades, leur atypicité se voit plus facilement. [29] Ils semblent aussi présenter plus de comportements stéréotypés et répétitifs, que les filles après l'âge de 6 ans, ce qui naturellement va attirer l'attention de leurs proches ou de l'école. [31]

Une étude de Rynkiewicz et Lucka [30] compare les présentations cliniques et les comorbidités d'adolescents TSA : les principales comorbidités des garçons retrouvées dans leurs antécédents sont plus « visibles » :

-le trouble déficit de l'attention avec hyperactivité : TDAH (47%),

-les troubles oppositionnels (33%)

-puis les TOC (troubles obsessionnels compulsifs) et les tics (13%)

tandis que les femmes ont pour principales comorbidités les troubles dépressifs et anxieux (40%), les troubles des intégrations sensorielles (27%) puis le TDAH (20%), moins fréquent que chez les garçons.

Cette plus forte prédominance des troubles du comportements « visibles » est retrouvée dans d'autres études [32], et rejoignent le constat des médecins et des professeurs interrogés qui décrivent les garçons comme plus impulsifs et hyperactifs. [21]

A l'inverse, il est remarqué que les filles présentant un TSA ont plus tendance à « internaliser » leurs difficultés. D'autres études concluent aux mêmes résultats que celle citée ci-dessus : Les femmes sur ce registre ont tendance à plus développer certains troubles psychiatriques selon un profil différent des hommes.

Rykienwicz et Lucka [30] retrouvent une différence dans les comorbidités selon le genre :

- les adolescentes sont plus déprimées et anxieuses avec une prescription de traitements antidépresseurs, anxiolytiques et régulateurs de l'humeur plus importante que chez les hommes, qui eux bénéficient plus facilement de la prescription de neuroleptiques et de psychostimulants.

- Les adolescentes sont beaucoup plus hospitalisées en psychiatrie que les garçons, (60% vs 31%) mais malgré cela, leurs troubles autistiques restent moins bien diagnostiqués.

On retrouve aussi une alexithymie plus importante chez les femmes, c'est à dire une difficulté à exprimer les ressentis et les émotions, ce que Lawson [19] met en lien avec un autre constat : une plus grande fréquence des plaintes somatiques comme des céphalées, des douleurs gastriques ou d'un refus scolaire.

Les différentes études mettent donc en évidence certaines particularités plus « discrètes » qui sont plus fréquemment retrouvées chez les femmes que chez les hommes; il en résulte un profil phénotypique moins marqué et donc moins décelable que ce soit par la famille, les équipes scolaires ou les professionnels de santé.

Une autre caractéristique est repérée et étudiée ces dernières années : la capacité de « camouflage ».

2 – Le « camouflage »

2-1 : Qu'est-ce que le « camouflage » ?

Une explication avancée pour saisir pourquoi les difficultés éprouvées par les femmes autistes sont moins repérées dans l'enfance et aussi à l'âge adulte est leur supposée plus grande capacité de compensation de leurs troubles et d'adaptation à leur environnement. Dans la littérature cette aptitude est dénommée en anglais « camouflage » ou « masking », car cela implique la possibilité de pouvoir masquer leurs difficultés dans les situations sociales et leurs relations interpersonnelles, que ce soit de manière consciente ou inconsciente.

Ce phénomène est de plus en plus exploré dans la littérature, [33] notamment grâce au recueil de témoignages de femmes adultes autistes sans retard intellectuel via des questionnaires ouverts. [34] Les études retrouvent une proportion importante de femmes utilisant des stratégies de compensation et ce indépendamment de leur âge (93 % sur un échantillon de 55 femmes de 15 nationalités différentes pour l'étude menée par Hull et al.) [13] et permettent de mieux comprendre ce processus. Les stratégies employées, les motivations, les effets ressentis y sont décrits de la façon suivante :

2-2 : Quelles sont les stratégies employées ?

2-2-a/ Compenser ses difficultés

Les femmes interrogées utilisent des stratégies explicites pour compenser leurs difficultés de socialisation et de communication inhérentes à leur trouble autistique : [13]

Par exemple, certaines cherchent à utiliser des expressions faciales appropriées : elles s'efforcent de maintenir le regard, de varier leurs expressions faciales et ainsi de montrer de l'intérêt, de la joie même lorsque cela ne correspond pas à leur vrai ressenti. Elles peuvent aussi surjouer une émotion ressentie pour que leur réaction soit bien perçue par les autres ou encore capter, copier, reproduire quasi instantanément les expressions des autres

Certaines adoptent des règles de comportement apprises en fonction des situations rencontrées, règles qu'elles appliquent de manière ritualisée. Elles confient alors que cette stratégie permet de diminuer l'anxiété face à ces situations sociales.

Quelques-unes d'entre elles adoptent des guides de conversation avec des stratégies très précises. Elles peuvent alors ménager un temps avant de s'engager dans une discussion pour choisir les questions à aborder, les anecdotes à raconter, préparer des réponses toutes prêtes. Certaines utilisent d'autres stratégies comme de poser une question à leur interlocuteur pour se laisser le temps de réfléchir à la suite du dialogue, mais aussi pour éviter d'avoir à répondre à trop de questions.

2-2-b/ Masquer ses troubles

Certaines femmes choisissent de « contrôler » leurs traits autistiques pour que ceux-ci ne soient pas repérés, leur assurant de ne pas être considérées comme des personnes différentes des autres. Elles apprennent par exemple, à contrôler leurs stéréotypies en public, à ne pas

montrer leur intolérance à certaines stimulations. Elles expliquent pouvoir « se *permettre de le faire seulement* » avec leur famille ou certains amis proches. [13]

2-2-c/ Adopter un personnage

Dans quelques cas moins fréquents retrouvés, ces femmes disent « jouer un rôle », jusqu'à adopter une personnalité différente, en utilisant un code vestimentaire emprunté, ou imitant d'autres personnes ou personnages. Quelques-unes confient qu'elles prennent goût à cette forme de mimétisme. [35]

Cette capacité à utiliser différentes stratégies d'adaptation implique des aptitudes, comme une plus grande vigilance, mais aussi des ressources cognitives et d'imagination que l'on retrouve plus facilement chez les femmes sans déficit intellectuel. L'existence de telles compétences fournit ainsi une explication plausible au fait que dans les troubles du spectre autistique sans retard mental, les femmes soient moins bien diagnostiquées que les hommes.

2-3 : Quelles sont les motivations ?

2-3-a/ Un meilleur moyen d'avoir des relations sociales

Un certain nombre de ces femmes verbalisent l'envie d'avoir des relations sociales, des relations amicales, amoureuses et les différentes stratégies utilisées sont un moyen d'augmenter leurs chances de se mettre en lien avec les autres, de se connecter. Certaines femmes décrivent que les succès obtenus sur ce plan confortent leur confiance en elles et enclenchent une dynamique positive minorant les risques d'échec lors de leurs tentatives d'entrer en relation avec les autres. [13]

2-3-b/ Une volonté d'intégration

La volonté d'être intégrées et non exclues des relations sociales est souvent retrouvée dans les témoignages : elles expriment cette volonté d'être acceptées, de paraître « normale, comme tout le monde ». Elles souhaitent se détacher de cette impression d'être « anormale » ou « différente », notamment au collège et au lycée, et dissiper ce qu'elles vivent comme un « décalage culturel » [36]

Être différent des autres entraîne plus facilement une exclusion, mais aussi un risque d'être harcelé ou moqué par les autres. A l'inverse, être comme les autres est une manière de se cacher, de passer inaperçu, de se fondre dans le groupe, donc de se protéger.

La volonté d'intégration concerne non seulement les relations interpersonnelles mais aussi la sphère professionnelle : le fait d'être intégrée est aussi pour ces femmes une chance en plus d'obtenir des qualifications, un emploi.

2-3-c/ La société responsable ?

Plusieurs auteurs, comme Lawson, [19] Goldman, [37] Bargiela [32] pointent aussi le fait que les filles ayant un TSA s'efforcent de se conformer au rôle que la société exigerait d'elles qui serait d'adopter une attitude passive, douce et empathique. Les comportements perturbateurs étant plus banals pour les garçons, le besoin de montrer un profil plus calme et agréable se montre alors plus important pour les filles. D'autant que certaines d'entre elles s'initient aux codes sociaux à travers la télévision, le cinéma, les livres, et s'inspirent aussi des stéréotypes qu'elles y perçoivent.

2-4 : Quelles sont les conséquences ressenties ?

2-4-a/ L'épuisement

Il s'agit d'une conséquence très souvent citée par les femmes interrogées. [13] Elles décrivent une fatigabilité physique, psychique, et émotionnelle car les stratégies mises en place au quotidien à l'école, au travail, avec des personnes inconnues nécessitent une importante concentration, de l'observation, de la réflexion, cela afin de pouvoir s'ajuster dans des situations qui varient tous les jours. Beaucoup disent avoir besoin de beaucoup de repos et des moments d'isolement pour récupérer.

A cela se rajoute aussi une anxiété importante liée à une auto-exigence de « *bien réussir son camouflage* ». Beaucoup d'entre elles sont incertaines de leurs capacités à bien s'ajuster à leur environnement, et ont une vision pessimiste de leurs « *performances à paraître normale* ». Ainsi leur anxiété, causée par la confrontation à certaines situations sociales peut aussi être majorée par ce qui s'apparente à une « *anxiété de performance de camouflage* ». Beaucoup doutent de leurs aptitudes à réussir amenant à un sentiment de dévalorisation. [38]

2-4-b/ Un manque d'authenticité

Certaines femmes rapportent un sentiment de trahison par rapport à elles-mêmes et de la communauté autistique, car elles se présentent de manière différente de ce qu'est leur « vraie nature » même si cela n'est pas motivé par une volonté de mentir ou de manipuler mais une volonté de ne pas souffrir. Malgré cela certaines décrivent les relations d'amitiés dans lesquelles elles sont engagées comme des relations basées sur le mensonge. Cela peut être expliqué par la rigidité de la pensée des personnes autistes qui ont du mal à concevoir les nuances et les exceptions : modifier leur comportement peut être assimilé à une tricherie. Cette conviction peut avoir un effet négatif sur l'estime de soi et renforcer le sentiment de solitude et d'isolement, alors que l'inverse est recherché.

D'autres décrivent un vécu de confusion sur leur propre identité : elles estiment que ce recours au paraître impacte sur la construction de leur propre personnalité : « *je ne sais pas qui je suis* » [32]

2-4-c/ Des conséquences positives

-Une meilleure intégration : même si elles rapportent un vécu assez négatif dans l'ensemble, certaines peuvent dire que grâce à leurs efforts, elles ont pu éviter un certain rejet social et aussi professionnel.

- Un autre point de vue sur l'autisme : Quelques femmes expliquent ne pas se reconnaître dans la représentation de l'autisme par la société, et elles souhaitent en donner une vision plus positive en montrant que les personnes atteintes de ce troubles ne sont pas forcément autocentrées, qu'elles peuvent être empathiques. Ce n'est pas la motivation première de leurs stratégies de compensation mais le fait que les regards puissent évoluer sur ce handicap est décrit comme « une victoire sociale ». [13]

2-5 : Le « camouflage » chez les hommes

Les hommes autistes sans déficit intellectuel ont aussi recours au « camouflage ». [22] Lors des questionnaires ouverts, ils décrivent les mêmes motivations et les mêmes stratégies que

les femmes mais il ressort dans les différentes études que celles-ci sont moins efficaces que chez les hommes. Ici encore Lai se pose la question du rôle des représentations culturelles attribuées selon le genre. Attend-on plus d'une femme qu'elle soit sociable qu'un homme ? Ce qui inciterait plus les femmes consciemment ou inconsciemment à « pratiquer un camouflage plus efficace » ?

Un autre point qui attire l'attention est le fait que l'on retrouve une corrélation plus importante chez les hommes entre le fait d'avoir recours au camouflage et un vécu dépressif. Le fait d'avoir recours à des stratégies d'adaptation est-il finalement encore plus éprouvant pour les hommes ? Est-ce pour cela qu'ils y ont moins recours ? Des investigations complémentaires seraient nécessaires pour évaluer ce lien de causalité et d'effectuer des comparaisons selon le genre.

Ainsi les différentes études cherchant à définir, comprendre et modéliser cette capacité d'adaptation chez les femmes ont permis de faire émerger le concept de « camouflage », appelé aussi « caméléon social » qui nécessite une énergie physique, psychique et émotionnelle importante et n'est pas sans conséquence sur la vie psychique de ces personnes cherchant à s'intégrer dans la société par leurs propres moyens.

Cette aptitude est présente chez les deux sexes mais qui est plus facilement retrouvée chez les femmes que ce soit durant l'enfance ou l'âge adulte, permet d'apporter une explication complémentaire aux difficultés de repérage des signes autistiques chez elles.

Cependant, il reste encore beaucoup à découvrir pour mieux en comprendre les mécanismes, notamment les procédés cognitifs mis en jeu et ses conséquences à long terme.

De plus lors des recueils des expériences de ces femmes adultes, on s'aperçoit qu'elles utilisent ce processus de « camouflage » à un degré très varié, et certaines d'entre elles n'ont de fait jamais eu recours à ces stratégies d'adaptation. Cela permet de rappeler que ce processus n'est pas la seule explication aux difficultés diagnostiques chez les femmes autistes.

3 - Le diagnostic de ces femmes autistes

Nous avons vu que certaines filles et femmes présentant un TSA sans déficit intellectuel ont tendance à avoir un profil plus discret et avoir plus recours à des stratégies de camouflage, ce qui permet en partie de comprendre pourquoi elles sont moins repérées que les hommes et que

leur diagnostic est plus compliqué. La difficulté de leur diagnostic a été objectivée par plusieurs études :

3-1 : Des outils d'évaluation non spécifiques

Il a été constaté que les femmes ont moins de chances de recevoir un diagnostic lorsque celui-ci est basé sur les instruments diagnostics standardisés. [39]

Une des raisons est que les outils diagnostiques actuellement utilisés sont plus adaptés au repérage des troubles des sujets masculins. En effet, cela semble logique car ces outils ont été développés à partir des phénotypes décrits par Léo Kanner en 1943 et Hans Asperger en 1944, à partir de groupes constituées presque exclusivement des garçons. [40]

De plus un biais de constatation est pointé dans les études cliniques sur les troubles du spectre autistique qui sont réalisées encore dans leur majorité avec une proportion plus importante de garçons ou d'hommes dans les échantillons, amenant à une meilleure compréhension du profil masculin, à partir duquel les outils d'évaluation se développent. Le profil féminin a été de fait moins exploré au vu du peu de femmes représentées dans ces études quel que soit l'âge. [31]

3-2 : Un diagnostic plus tardif

Plusieurs études évaluant les facteurs influant le diagnostic rapportent qu'en l'absence de déficit intellectuel et de trouble du comportement, à traits autistiques identiques, les garçons ont plus de chance de recevoir un diagnostic de TSA que les filles. [41] [42]

Si les données sur le diagnostic selon le genre en France sont plus difficiles à obtenir, une étude hollandaise [12] retrouve une durée de bilan plus longue pour les femmes (2,3 ans pour les filles contre 1,9 ans chez les garçons) ainsi qu'un âge de diagnostic plus tardif pour la population féminine :

- Chez les enfants, les filles présentant un syndrome d'Asperger reçoivent leur diagnostic 1,8 ans plus tard que les garçons
- Chez les adultes, les femmes autistes sont diagnostiquées 4,8 ans plus tard que les hommes.

Les centres diagnostiques en France voient de plus en plus de demandes de diagnostic chez les femmes adultes. Or plus la demande de diagnostic est tardive, plus elle peut s'avérer difficile car :

- l'histoire du développement et les signes autistiques dans l'enfance deviennent plus difficiles à retracer car les souvenirs des parents sont plus lointains. Par exemple il est plus difficile de se rappeler si son enfant utilisait le pointage associé à un regard bien coordonné il y a vingt ans. Il n'y a aussi parfois aucun informateur disponible, du à l'isolement du patient ou au décès des parents.
- La présence de comportements « neurotypiques » appris au cours du temps peut plus facilement faire douter le clinicien sur le diagnostic
- La présence de comorbidités comme une dépression, un trouble anxieux peut cacher la présentation autistique.

Or les adultes présentant un TSA présentent deux fois plus de comorbidités psychiatriques que la population générale, [43] ceux présentant un haut potentiel sont plus susceptibles d'avoir une dépression et des idées suicidaires qui augmentent à l'âge adulte. En se rappelant que les femmes internalisent plus leurs difficultés sociales, avec une présentation dépressive ou anxieuse au premier plan, la difficulté diagnostique est alors majorée, non sans conséquences sur le pronostic.

4 – Quel impact sur la vie socio-professionnelle ?

Plusieurs auteurs ont recueilli la parole de ces femmes autistes qui ont reçu leur diagnostic tardivement, et qui témoignent de leurs difficultés rencontrées au quotidien durant leur jeunesse mais aussi à l'âge adulte. [22]

4-1 : Un manque de reconnaissance de leurs difficultés au quotidien

De nombreuses femmes adultes évoquent leurs déceptions par rapport au fait de pas avoir été diagnostiquées plus tôt. [32] Elles rapportent l'effet de soulagement amené par le diagnostic

qui leur a permis d'attribuer un sens à leurs difficultés et de diminuer leur culpabilité face à leurs échecs dans les choses simples de la vie quotidienne.

Beaucoup déplorent que leurs besoins d'aide n'aient pas été remarqués auparavant, les privant de la possibilité d'un accompagnement pour gérer les difficultés du quotidien, alors qu'il existe des professionnels qui auraient pu à l'époque les soutenir et leur suggérer des solutions. Elles déplorent d'avoir raté l'opportunité de lutter contre leur isolement douloureusement ressenti. « *la vie aurait été plus facile si j'avais été diagnostiquée plus tôt* ».

Elles rapportent aussi s'être senties injustement jugées et incomprises pendant tout ce temps où elles n'avaient pas reçu le bon diagnostic. Certaines peuvent d'ailleurs éprouver de la culpabilité d'avoir tenté de masquer leurs troubles pour s'adapter, et expriment leurs regrets . « *je n'aurais pas du faire autant d'efforts* », « *j'aurais du être plus perturbatrice* ». [32]

4-2 : Des difficultés scolaires

L'accès à une éducation appropriée et adaptée à leurs difficultés mais aussi à leurs compétences est un facteur important influençant le devenir des personnes autistes. [44]

L'absence de diagnostic entraîne un manque d'accès à des supports scolaires et sociaux propres à les aider dans leurs études. Car si elles n'ont pas de retard mental, le cadre scolaire dans lequel elles évoluent peut être une entrave à leurs apprentissages, que ce soit la difficulté de compréhension des consignes, le temps nécessaire pour effectuer un devoir, les perturbations sensorielles en classe et dans la cour de récréation ou la complexité des relations sociales qui s'intensifie avec l'âge. [45]

Beaucoup de femmes se souviennent d'un sentiment éprouvé d'isolement et d'injustice, avec un vécu difficile des périodes du déjeuner à l'école où se concentraient les difficultés relationnelles et sensorielles. Elles évoquent un vécu de confusion et d'épuisement devant la « *pression d'apprendre et d'être sociable en même temps* ». Certaines d'entre elles verbalisent la nécessité que leurs particularités soient prises en compte et entendues par les professeurs et souhaitent apporter des suggestions comme le fait que l'on « *respecte leur besoin d'isolement* », ou encore que « *les activités soient plus structurées* ». [45]

4-3 : Moins d'autonomie à l'âge adulte.

La plupart des adultes autistes restent dépendants de leurs familles lorsqu'ils sont adultes et peu d'entre eux parviennent à une autonomie totale, sont en capacité de vivre seuls, avec un travail permanent ou des amis proches, même si l'absence de retard mental est un facteur de meilleur pronostic sur l'autonomie, [46] [47]

Dans la sphère professionnelle, les femmes sans déficit intellectuel rapportent plus de difficultés que les hommes à maintenir un emploi. Tout comme pour les relations amicales, elles décrivent avoir plus de facilités à obtenir un emploi mais ont plus de peine à le garder à long terme [27]

Les femmes avec un TSA à haut potentiel intellectuel restent moins employées que les femmes neurotypiques et décrivent plusieurs difficultés au travail; beaucoup s'estiment surqualifiées par rapport à leur poste, freinées dans l'accomplissement de leurs carrières. Les malentendus relationnels sont fréquents sur le lieu de travail et elles peuvent avoir le sentiment d'être rabaissées. D'autres évoquent avoir besoin d'un aménagement dans leur temps de travail ou demandent à travailler à mi-temps, ce qui a une incidence sur leurs salaires, et l'attractivité des postes proposés. [38]

Ainsi, l'absence de diagnostic peut être un frein à la mise en place d'aménagements nécessaires à leurs particularités, qui ont peu de chances d'être comprises et acceptées par l'employeur et les collègues. L'établissement du diagnostic le plus tôt possible peut permettre un choix plus éclairé concernant les carrières envisageables en fonction de leurs capacités et/ou leurs intérêts. Par exemple un intérêt restreint pour les ordinateurs peut aboutir à une carrière épanouie en tant qu'informaticien(ne). [48]

4-4 : Une fragilité face aux discriminations et aux agressions

Les personnes présentant un handicap comme un trouble du spectre autistique sont plus à risque de subir des agressions, et cela est particulièrement vrai chez les femmes. [36] [32]. Elles témoignent des brimades auxquelles beaucoup d'entre elles ont du faire face tout au long de leur vie, et notamment dans le cadre scolaire, mais aussi professionnel. 50 % d'entre elles rapportent avoir subi des moqueries ou un harcèlement, [38] d'autres rapportent aussi des agressions sexuelles qu'elles n'ont pas forcément interprétées comme telles sur le moment.

La nature de leur trouble les rend plus vulnérables à toutes ces agressions :

- leurs difficultés à comprendre les codes sociaux, avec souvent une naïveté sociale et une moins bonne compréhension des émotions d'autrui, peuvent entraîner une interprétation erronée des situations, et une incapacité à percevoir le mensonge ou la manipulation.
- Leur volonté d'intégration souvent exprimée par ces filles ou ces femmes les amènent parfois à ne pas s'opposer à une situation qui ne leur convient pas, de peur d'être rejetées ou encore plus harcelées.

Lorsque les agressions ont eu lieu dans le cadre scolaire, le sentiment d'injustice rapporté est très fort devant le manque de soutien de certains professeurs. Cela renforce pour certaines d'entre elles ce sentiment d'insécurité et d'invisibilité déjà présent du fait de leurs difficultés autistiques non comprises par certains professeurs et élèves. [45]

III- Un exemple de caméléon social : Mme B.

Mme B. est une femme de 36 ans, ayant fait une demande de bilan diagnostique au CRA d'Amiens en 2016, sans être adressée par un professionnel de santé. C'est à la suite de ses rencontres et de ses recherches personnelles qu'elle s'est posée la question d'un syndrome d'Asperger .

Mme B. a été vue au CRA et les résultats de ses différents bilans ont finalement permis de poser un diagnostic de TSA sans déficit intellectuel. Son profil sémiologique peu « typique » permet de comprendre pourquoi ses difficultés n'ont pas été repérées plus tôt :

Dans la petite enfance, ses parents ou ses professeurs n'ont rien constaté d'anormal : Mme B. est née à terme, la grossesse de sa mère s'étant déroulée sans particularité. Elle n'a eu aucun retard dans son développement (marche, propreté, langage). Elle est rentrée en maternelle à 2 ans et demi. Elle a su lire et écrire avant l'entrée en CP. Elle a été une très bonne élève en primaire et au collège, elle était curieuse et aimait beaucoup lire. Son langage a toujours été de bonne qualité.

Les difficultés de communication et de compréhension de Mme B. sont plus subtiles : sa naïveté sociale et ses difficultés de compréhension sociale se manifestaient sous forme d'une extrême franchise, allant jusqu'à faire des remarques inappropriées ou ne pas respecter des règles de politesse. *« je ne comprends pas pourquoi je devrais parler à quelqu'un que je n'aime pas »* disait-elle souvent. Elle passait donc pour une fille « bizarre », « malpolie » ou « fayotte » selon les situations, mais elle a toujours eu un groupe d'amis et elle était considérée comme une fille intelligente et généreuse grâce à ses très bonnes notes et du fait de son intolérance à l'égard de toute forme d'injustice pouvant l'amener à acheter des livres pour une autre élève qui n'avait pas assez d'argent.

Mme B. a toujours présenté des intérêts restreints d'une grande intensité qui se sont succédés dans le temps sans pour autant qu'ils n'interpellent son entourage : il y a eu entre autres les sciences, les dinosaures, Mais son plus grand intérêt qui a duré dans le temps a été l'analyse du comportement humain. L'observation et l'analyse ont toujours été ses activités préférées, bien plus que les jeux d'imagination ou les jeux de groupe auxquels elle participait parfois. C'est d'ailleurs pour cela qu'elle a entamé des études de psychologie qu'elle a

finalement arrêtées mais elle peut exercer cette passion au quotidien de par sa profession actuelle : conseillère à pôle emploi.

De plus, Mme B. nous a aussi décrit les stratégies d'adaptation qu'elle a mises seule en place dès son enfance :

Elle arrive à dissimuler les caractéristiques «visibles » de son autisme de différentes manières :

- Mme B. a naturellement du mal à regarder les gens dans les yeux mais elle dit s'efforcer de le faire au quotidien car elle est bien consciente que son regard fuyant peut paraître inadapté.
- De plus elle présente des stéréotypies qu'elle arrive à cacher ; elle n'en manifeste jamais en public, et ne relâche sa vigilance que lorsqu'elle est seule. D'ailleurs lors du bilan au CRA, aucune stéréotypie n'a été directement observée lors des différentes évaluations.
- Elle est aussi consciente de son manque d'expressivité et dit essayer parfois de surjouer les émotions.

Elle utilise aussi au quotidien des techniques pour mieux s'intégrer socialement et ne pas être rejetée :

- Elle compense ses difficultés de compréhension des émotions en mettant à profit ses capacités cognitives et son intérêt pour l'analyse. Elle dit avoir appris à décortiquer les émotions des autres en analysant les détails de leurs expressions manifestes qu'elle rassemble ensuite pour mieux les identifier et leur donner sens dans une situation sociale plus globale.
- Elle dit « *avoir appris à ses dépens* » qu'elle ne peut pas toujours dire la vérité, car elle a compris que cela pouvait entraîner un mécontentement, voire une vexation chez ses interlocuteurs. Elle a donc « *appris à se taire* », ou à l'inverse à dire des gros mots comme les autres enfants. Lors des conversations informelles, en dehors des situations codifiées, elle confie établir une liste des questions à poser aux gens.
- Elle a bénéficié des conseils d'une copine d'école sur le maquillage pour « *faire comme les autres filles* »

Elle utilise aussi des stratégies pour s'extraire de certaines situations compliquées, ce qui lui permet de masquer ses difficultés mais aussi de se préserver :

- Lorsqu'elle arrive au travail, elle utilise un trajet ritualisé qu'elle a auparavant repéré, analysé et planifié pour éviter d'être confrontée à des stimulations auditives et olfactives

désagréables et de croiser certaines personnes. Elle est encore en recherche d'autres stratégies pour éviter les discussions avec les collègues à la pause café.

Si Mme B. est autonome, (elle vit seule avec sa fille) et a su d'elle même trouver une organisation au quotidien qui lui permet d'avoir une vie socioprofessionnelle, elle décrit une fatigabilité qui s'accroît avec le temps, tout comme ses intolérances sensorielles qui sont plus fortes actuellement.

Elle ressent d'ailleurs que l'épuisement perturbe ses capacités à s'adapter, elle a par exemple plus de mal à décrypter les émotions des gens lorsqu'elle est fatiguée. Il est maintenant essentiel pour elle de s'accorder des moments de réconfort et de pause.

Elle explique aussi les difficultés auxquelles elle a dû faire face surtout depuis son adolescence :

D'un point de vue relationnel : elle explique avoir été manipulée par certaines personnes et harcelée par d'autres filles de son lycée, sans en connaître la raison et sans savoir comment se faire aider. Des périodes d'absentéismes au lycée se sont répétées car elle faisait des crises d'angoisse avec des manifestations somatiques, digestives et alimentaires notamment. Elle relate d'ailleurs avoir fait des épisodes dépressifs pour lesquels lui ont été prescrits des antidépresseurs, des anxiolytiques et des hypnotiques. Ses troubles du sommeil ne sont pas encore résolus. Les psychologues et psychiatres qu'elle a vus au cours de son adolescence et au début de l'âge adulte n'ont alors pas évoqué un TSA. Elle nous dit qu'un psychiatre a évoqué une bipolarité.

Ses résultats scolaires, qui étaient bons jusqu'au collège ont chuté au lycée, période où les modes relationnels deviennent encore plus complexes mais aussi où le travail scolaire est moins codifié. Le reste de son parcours dans les études secondaires a aussi été compliqué, fait de beaucoup d'incertitudes, de changements d'orientation : études de psychologie puis de communication arrêtées,.. C'est après plusieurs échecs dans ses choix et conflits lors de stages qu'elle a pu obtenir un emploi stable s'inscrivant dans la durée, et dans lequel elle s'épanouit, car elle peut mettre à profit son goût pour la résolution de problèmes et constater que ses compétences sont reconnues par son employeur.

Le cas de Mme B. semble être une bonne illustration du phénotype féminin plus discret que l'on commence à mieux cerner depuis ces dernières années :

-Ses caractéristiques autistiques n'étaient pas flagrantes.

-Ses difficultés inhérentes à ses traits autistiques ont été plus intériorisées et n'ont pas pu être repérées par certains professionnels de santé qu'elle a vus pendant son adolescence et sa vie adulte.

-Son parcours professionnel a été compliqué mais elle a réussi à se maintenir dans un emploi stable.

-Mme B. a pu, pour s'intégrer, utiliser de stratégies d'adaptation coûteuses en énergie sur la durée mais utiles pour se protéger.

IV- Comment améliorer le diagnostic ? Proposition d'une échelle diagnostique

Nous avons vu que les différences phénotypiques des femmes ayant un TSA sans déficit intellectuel sont de plus en plus documentées, et nous commençons à mieux comprendre leur fonctionnement. La Stratégie Nationale pour l'Autisme de 2018 rappelle la nécessité d'accorder une attention particulière au repérage et au diagnostic de la population féminine, sous diagnostiquée et repérée plus tard, notamment à l'âge adulte. [11] Pour cela, les auteurs insistent sur l'importance des auto-questionnaires au cours des bilans diagnostiques et la nécessité de sensibilisation des cliniciens aux particularités de certaines femmes autistes. [33]

Une piste intéressante pour améliorer le diagnostic de ces présentations plus atypiques ou atténuées du trouble du spectre autistique est de pouvoir déceler le recours au « camouflage ». Cela paraît d'autant plus important que les témoignages de femmes rapportent un vécu majoritairement négatif car très coûteux en énergie et pouvant impacter l'estime de soi.

Nous proposons donc ici l'élaboration d'un outil d'évaluation axé sur ce processus de « camouflage »

1- Une échelle diagnostique : un questionnaire à choix multiples

1-1 : Comment évaluer le « camouflage »?

Nous nous sommes alors interrogés sur la façon de repérer de manière objective quelque chose qui a pour vocation d'être caché.

Une partie importante des recherches et évaluations sur ce processus de « camouflage » est réalisée via des méthodes qualitatives comme des questionnaires ouverts permettant ainsi de pouvoir recueillir le ressenti de ces patientes. Mais d'un autre côté les auteurs constatent que ce recueil peut être biaisé par leurs capacités de verbalisation, d'autant plus que restituer ses propres émotions de manière adaptée est une des difficultés des personnes autistes, même lorsque leurs capacités intellectuelles sont bonnes.

Nous avons donc cherché à développer un outil qui a pour but d'évaluer de manière objective et quantitative ces efforts d'adaptation ainsi que leurs conséquences. L'objectif étant que cet outil puisse être utilisé lors des bilans diagnostiques.

C'est pourquoi nous avons choisi de construire un questionnaire fermé à choix multiples qui offre plusieurs avantages : [49]

- une bonne reproductibilité, avec une absence de biais d'évaluateur.
- une simplicité de passation : il nécessite une compréhension écrite ou orale le cas échéant. Il peut être administré en direct ou la personne peut y répondre seule, sur papier mais aussi par mail.
- une simplicité d'analyse. Il est possible de calculer facilement un score et donc il peut ensuite être utilisé plus facilement en recherche pour des études quantitatives.
- un temps possiblement court de passation (selon la longueur du questionnaire), mais qui respecte tout de même le temps de réponse de la personne interrogée.

Il existe plusieurs questionnaires à choix multiples qui sont souvent utilisés lors des évaluations en psychiatrie et au cours des bilans d'autisme. Un des plus utilisés étant l'AQ qui permet de calculer un « quotient autistique » [50] Les bilans diagnostiques de l'autisme étant, comme nous l'avons vu, généralement longs, notamment quand la présentation est complexe, la présence d'un évaluateur n'est pas indispensable avec ce type de questionnaire et le ou la patient(e) a la possibilité d'y répondre seul s'il ou elle préfère. D'ailleurs, ces questionnaires sont généralement remplis en dehors du temps de consultation offrant ainsi un gain de temps (bien nécessaire) pour le bilan diagnostique.

1-2 : La construction du questionnaire

1-2-a/ : les problématiques inhérentes au « camouflage »

La difficulté de la construction de ce questionnaire est liée à ce qu'il cherche à évaluer. En effet, il diffère des questionnaires qui s'appuient sur des critères diagnostiques, car :

- il cherche à évaluer des efforts adaptatifs, mais qui ne sont pas réalisés par toutes les personnes ayant un TSA sans déficit intellectuel.
- chaque stratégie d'adaptation est individuelle, elle est mise en œuvre par chacun en fonction de son expérience et de ses propres difficultés

- les études sont récentes et il nous reste encore beaucoup à comprendre sur le phénomène de « camouflage »
- nous faisons tous des efforts d'adaptation en société, pas seulement les personnes autistes. Nous nous ajustons aux autres par exemple pour ne pas créer de conflit. Or l'intérêt de ce questionnaire est de repérer pertinemment et plus spécifiquement les efforts adaptatifs réalisés par les personnes ayant un TSA

1-2-b/ : format du questionnaire

Nous avons vu à travers plusieurs témoignages que ces femmes utilisaient diverses « techniques » pour s'adapter aux autres et ne pas paraître « trop différentes » mais que cet effort d'adaptation pouvait aussi être très éprouvant.

Nous avons alors choisi de proposer un questionnaire en 2 parties :

- une première partie qui évalue les efforts adaptatifs utilisés et leur intensité.
- une seconde partie qui évalue les conséquences ressenties de ses efforts par la personne.

Pour la partie 1 : chaque proposition désigne une stratégie adaptative. Le patient a alors 4 choix de réponses : jamais, parfois, souvent ou toujours.

L'intensité des efforts adaptatifs peut donc ainsi être quantifiée.

Jamais = 0 / parfois = 1 / souvent = 2 / toujours = 3

Le total amène à un score. Plus le score est élevé. Plus les efforts adaptatifs sont importants.

Pour la partie 2 : chaque proposition reflète une conséquence positive ou négative possiblement ressentie. La personne coche selon son ressenti : oui ou non

1-2-c/ contenu

A partir de la littérature scientifique, et de témoignages de femmes autistes et de patients reçus au cours de bilans diagnostiques, nous avons ciblé des efforts adaptatifs souvent cités ainsi que des ressentis souvent évoqués afin de construire les propositions de ce questionnaire.

Ainsi nous avons abouti à 36 propositions pour la partie 1 désignant toutes un effort adaptatif utilisé par des personnes autistes.

Par exemple, pour ne pas être démunies au cours d'une conversation, elles peuvent préparer la conversation à l'avance : Nous avons alors formulé une proposition :

« *j'ai à disposition des phrases préparées à l'avance pour certaines situations ou certaines personnes* »

Nous avons aussi prêté attention à : [49]

- l'ordre des propositions :

- nous n'avons pas mis celles ayant un plus grand impact émotionnel au début. Par exemple « *je bois de l'alcool ou consomme des drogues car les relations sociales sont trop stressantes* » est en fin de questionnaire.

- il n'y aucune ligne directrice dans l'ordre des propositions

- la formulation des propositions :

- nous avons essayé de rendre les propositions les plus claires, et compréhensibles possibles pour les personnes autistes qui ont plus de difficultés à comprendre le double sens, le second degré, ou qui ne connaissent pas certaines abréviations ou mots familiers.

Il a cependant été difficile de rendre les propositions simples, et les phrases sont un peu longues car caractériser une stratégie adaptative ne peut pas se décrire en quelques mots. La plupart contiennent en réalité 2 informations pour mieux caractériser ces efforts : l'effort fourni et la situation ou le but de cet effort.

Par exemple :

« *j'évite les groupes de plusieurs personnes car sinon je suis démun(e) ou épuisé(e) par la conversation* » : chaque information est importante et « *j'évite les groupes de plusieurs personnes* » ne serait pas suffisant pour qualifier l'effort adaptatif.

Pour la partie 2 :

Là aussi, à partir des données de la littérature et des témoignages, nous avons dégagé 12 propositions retraçant l'impact émotionnel des efforts adaptatifs sur le patient. Ici, nous avons choisi de catégoriser les propositions afin que les réponses soient plus visibles pour l'évaluateur.

- les 6 premières sont des conséquences positives. Par exemple « *mes efforts sont utiles car j'ai réussi à m'intégrer* »

- les 6 dernières reflètent un impact négatif potentiellement vécu par les personnes autistes.
L'une d'entre elle, souvent citée par les patients est : « *tous ces efforts m'épuisent* »

Le questionnaire a été nommé «**Questionnaire adaptatif**». Il est situé en annexe.

2 – Évaluation du questionnaire

2-1 : Objectif

Suite à la construction du questionnaire, nous avons souhaité en effectuer une première évaluation afin de pouvoir l'améliorer en fonction des réponses des patients.

Nous avons eu le soucis de soumettre ce questionnaire à des personnes ayant un TSA (groupe TSA) et comparer les réponses avec celles d'un groupe témoin d'individus non autistes (groupe NT = neurotypique)

Notre objectif principal est d'évaluer la pertinence du questionnaire et de vérifier qu'il permet bien de repérer les efforts d'adaptation utilisées par les personnes autistes.

Nous avons aussi voulu, dans un second temps :

- évaluer une potentielle différence de genre dans les efforts adaptatifs
- repérer les stratégies adaptatives les plus utilisées
- recueillir les impressions des personnes ayant répondu au questionnaire, notamment sur le caractère compréhensible des propositions.

2-2 : Matériel et méthodes

2-2-a/ lieu et population étudiée

Nous avons fait passer ce questionnaire :

- au CHI de Clermont de l'Oise, au Pole Ressource d'Evaluation et Réhabilitation Psychosociale (PRERPS) où se situe entre autres une activité ambulatoire de bilan diagnostique de TSA et une unité de remédiation cognitive pour des patients ayant un TSA notamment.
- au CRA d'Amiens.

Les individus TSA recrutées sont :

- en cours de bilan ou ayant déjà obtenu un diagnostic de TSA
- n'ayant pas de déficit intellectuel.
- d'âge minimum 13 ans.

Nous avons obtenu 16 réponses de patients : 9 femmes et 7 hommes. Tous adultes.

- 8 ayant déjà un diagnostic de TSA
- 8 avant la restitution du bilan, mais avec un diagnostic de TSA quasi certain au vu des évaluations déjà effectuées.

Pour la population neurotypique témoin : au vu des 16 réponses de sujets TSA (tous adultes), nous avons « recruté » 32 personnes adultes. 16 hommes et 16 femmes d'origine sociale et professionnelle variée : secrétaires, employés administratifs, avocat, employés de banque, chômeurs habitant en Picardie ou en région parisienne.

Nous avons choisi de ne pas interroger :

- des individus ayant un emploi au contact de personnes autistes.
- des individus pensant avoir des caractéristiques autistiques mais n'étant pas en cours de bilan.

2-2-b/ recueil des données

Selon la préférence et la disponibilité des sujets, nous avons obtenu les réponses au questionnaire :

- lors d'un entretien en face à face, au cours duquel nous avons soumis directement le questionnaire
- au cours d'un entretien téléphonique après avoir envoyé le questionnaire par mail
- par simple envoi de mail.

Nous avons fait préciser aux individus avant de répondre au questionnaire :

- leur âge
- la présence d'antécédents de consultations avec un psychiatre ou un psychologue en dehors d'un bilan d'autisme ainsi que le motif
- s'ils estimaient faire beaucoup d'efforts adaptatifs en société

3 – Résultats

3-1 : Caractéristiques de la population étudiée

- Parmi le groupe TSA :

- l'âge moyen est de 29 ans : 30 ans pour les femmes et 28 ans pour les hommes.
- 15 sur 16 ont indiqué faire des efforts d'adaptation. Celui qui a répondu ne pas en faire a précisé qu'il faisait beaucoup plus d'efforts auparavant mais qu'il avait cessé d'en faire.
- 11 avaient déjà vu un psychiatre ou un psychologue en dehors du bilan d'autisme, mais peu d'entre eux ont su en expliquer le motif : dépression, anxiété sociale, agoraphobie,..

- Parmi le groupe témoin :

- l'âge moyen est de 43 ans : 44 ans pour les femmes et 42 ans pour les hommes
- sur les 32 individus, 5 personnes ont indiqué déjà avoir consulté un psychiatre ou un psychologue : pour dépression et problèmes relationnels familiaux
- 6 personnes ont répondu faire des efforts importants d'adaptation en société.

3-2 : Score au questionnaire partie 1

Le score total au questionnaire a été obtenu par la somme des réponses aux 36 propositions. Le questionnaire a été complètement renseigné par tous les individus.

Le **score total moyen** chez les personnes TSA est de **50,3** et de **13,6** chez les témoins. Le score minimal possible est de 0 (si réponse « jamais » à toutes les propositions) et le maximal possible est de 108 (si réponse « toujours » à chaque proposition)

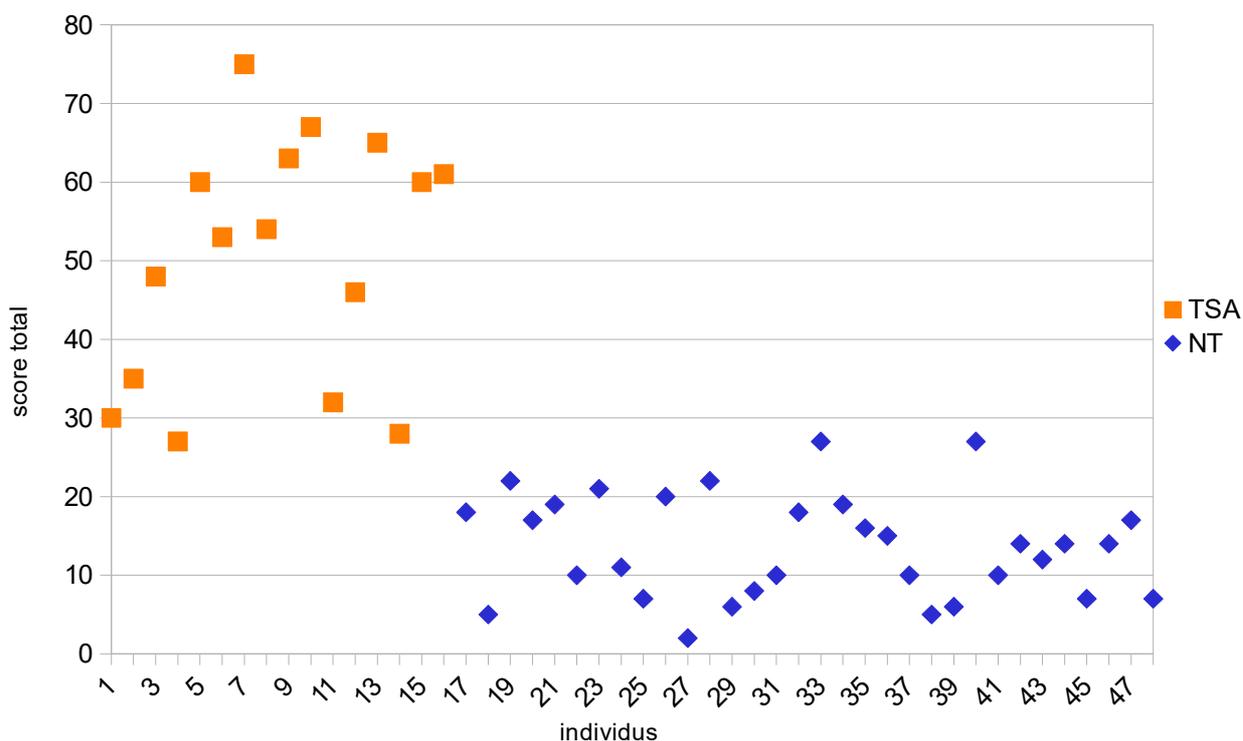
Le score total moyen a aussi été calculé selon les différentes caractéristiques de la population. Les résultats sont notés dans le tableau 1.

Tableau 1 : score total moyen questionnaire partie 1 par catégorie.

	TSA	NT
Score total moyen	50,3	13,6
femmes	49,4	13,5
hommes	51,3	13,8
Avec antécédents psychiatriques	47,4	18,6
Sans antécédents psychiatriques	56,6	12,7
Faisant des efforts d'adaptation	51,7	16,0
Ne faisant pas d'efforts d'adaptation	28,0	13,1

La répartition des différents scores par individu est reportée dans le diagramme ci dessous :

Diagramme 1 : Score total questionnaire partie 1



Parmi les TSA :

-Le score le plus bas est de 27. Le score le plus élevé est 67.

-Les patients ayant déjà un diagnostic de TSA ont un score moyen de 48,5 et ceux en cours de diagnostic ont un score moyen de 52.

Parmi les témoins :

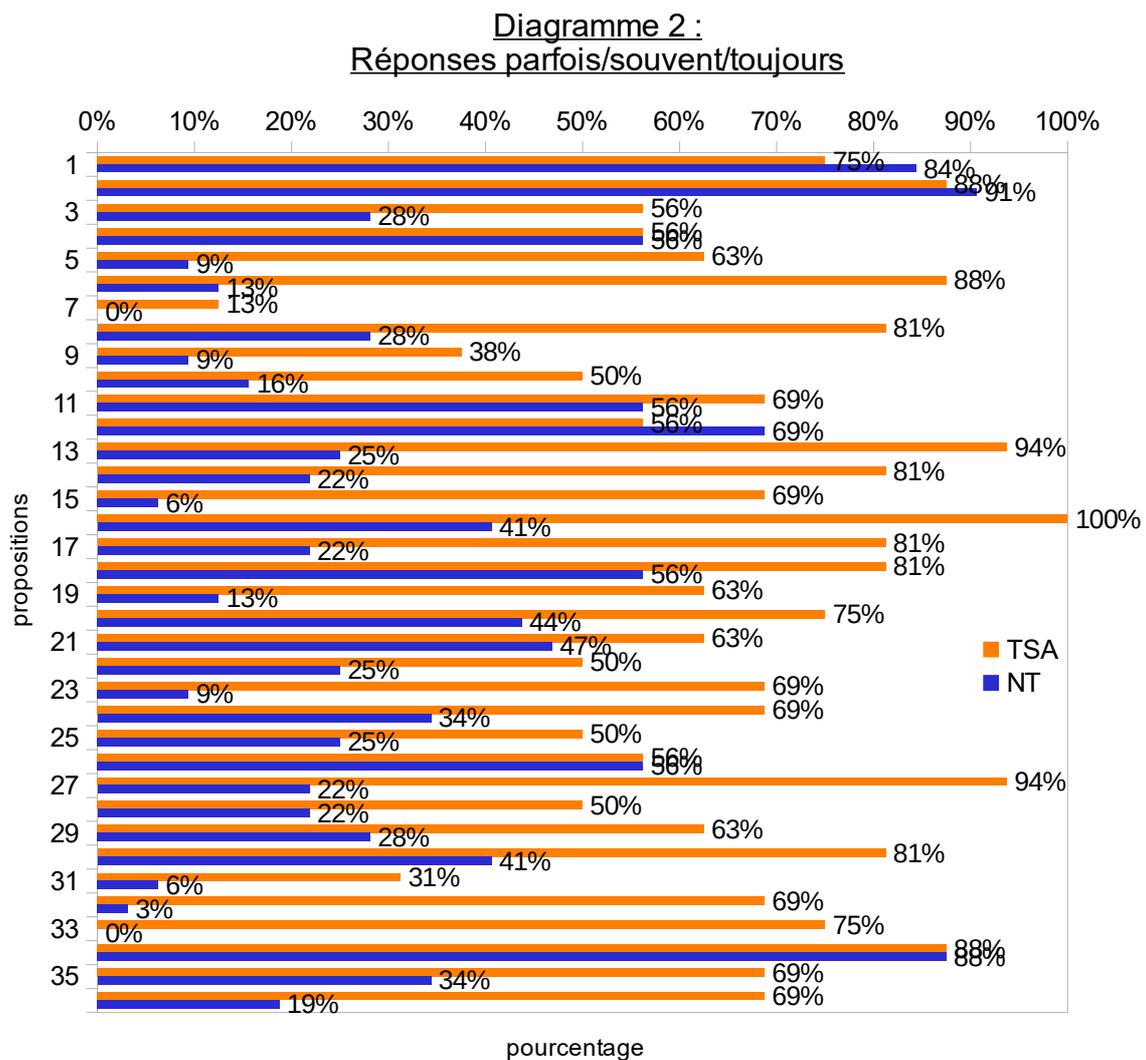
Le score le plus bas est de 2. Le score le plus élevé est de 27.

3-3 : Analyse des réponses

Voici les résultats des réponses données par proposition permettant de repérer :

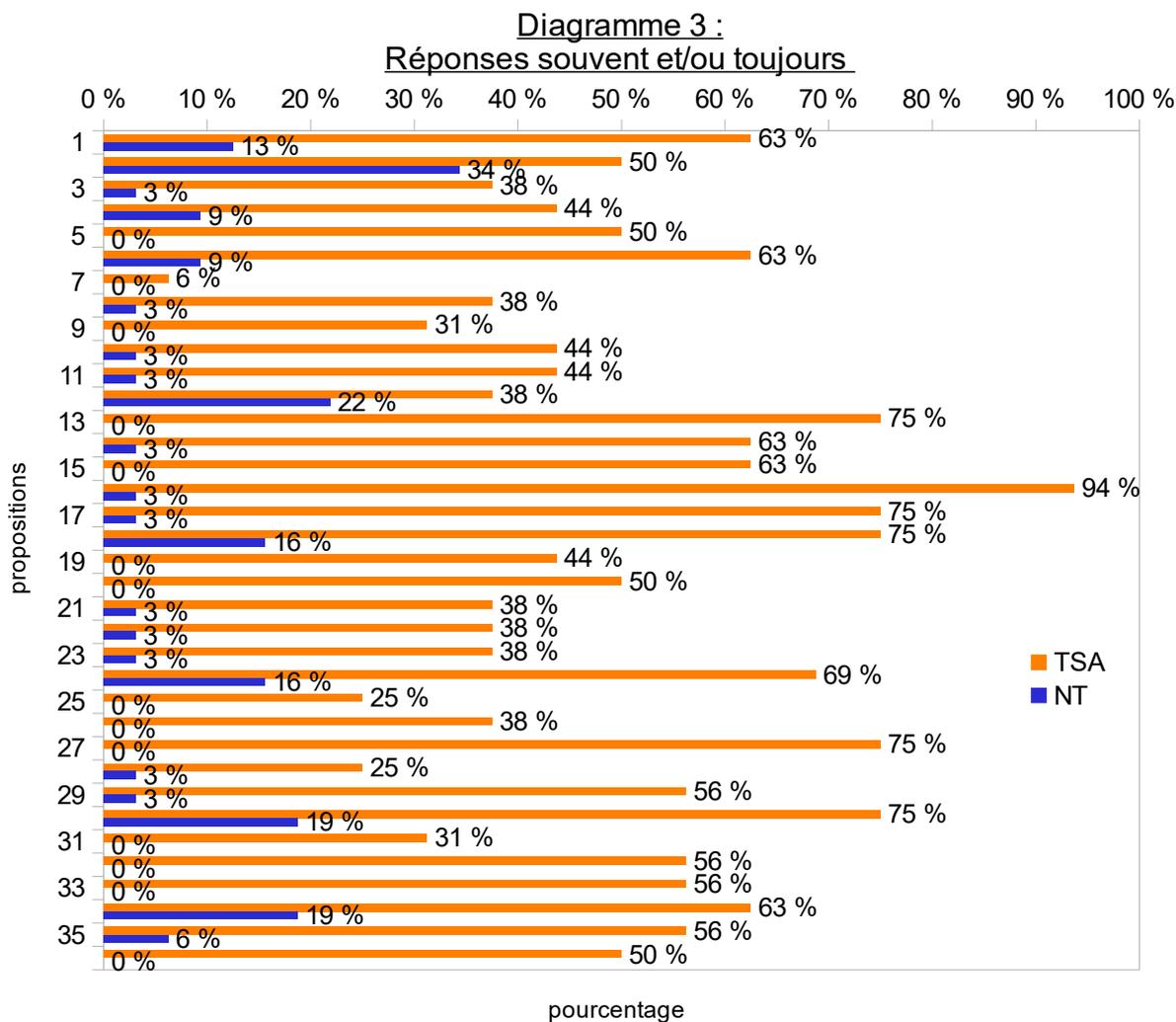
- s'il y a une différence dans les réponses des TSA et des témoins.
- quelles stratégies d'adaptation ont les plus et les moins été utilisées.

Le diagramme 2 ci-dessous retrace les stratégies utilisées sans distinction sur la fréquence à laquelle les sujets y ont recours: réponses « parfois », « souvent » ou « toujours ».



Le diagramme 3 s'intéresse à l'importance de l'effort adaptatif fourni. Nous avons comparé la différence entre les TSA et les témoins dans l'intensité des stratégies en ne sélectionnant que les réponses « souvent » et « toujours » :

Nous développerons plus l'analyse de ces résultats dans la discussion.



3-5 : Partie 2 du questionnaire : les conséquences ressenties

Chaque réponse traduit une conséquence potentiellement ressentie : elle peut être soit négative, soit positive selon ce qui est coché.

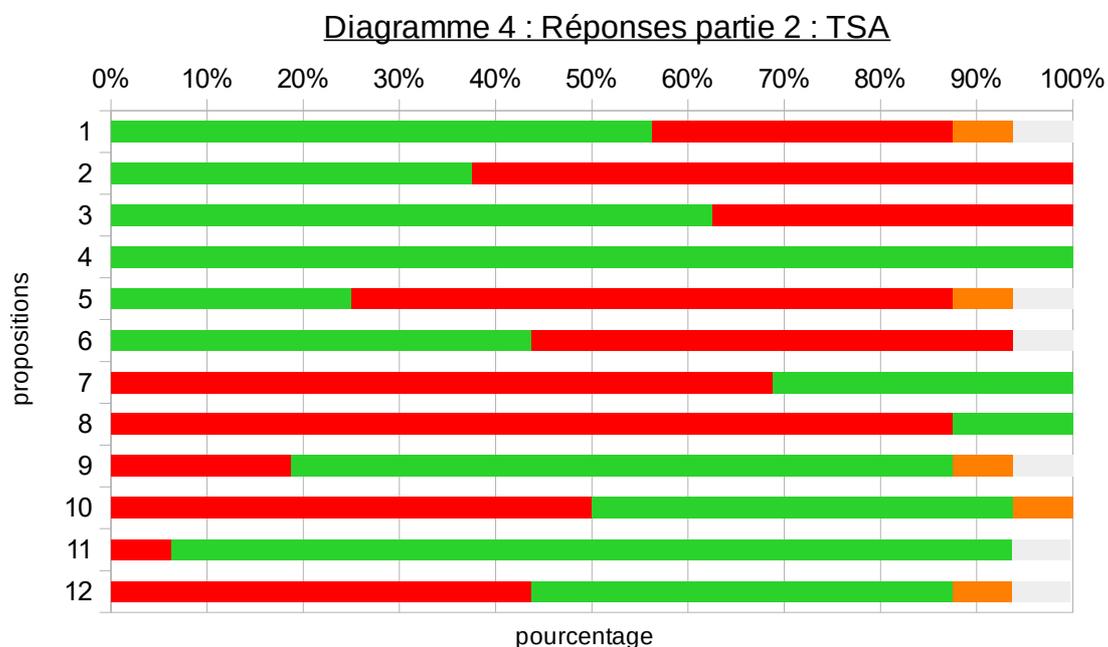
Par exemple 1- « mes efforts sont utiles car j'ai réussi à m'intégrer » : oui = ressenti positif / non= ressenti négatif.

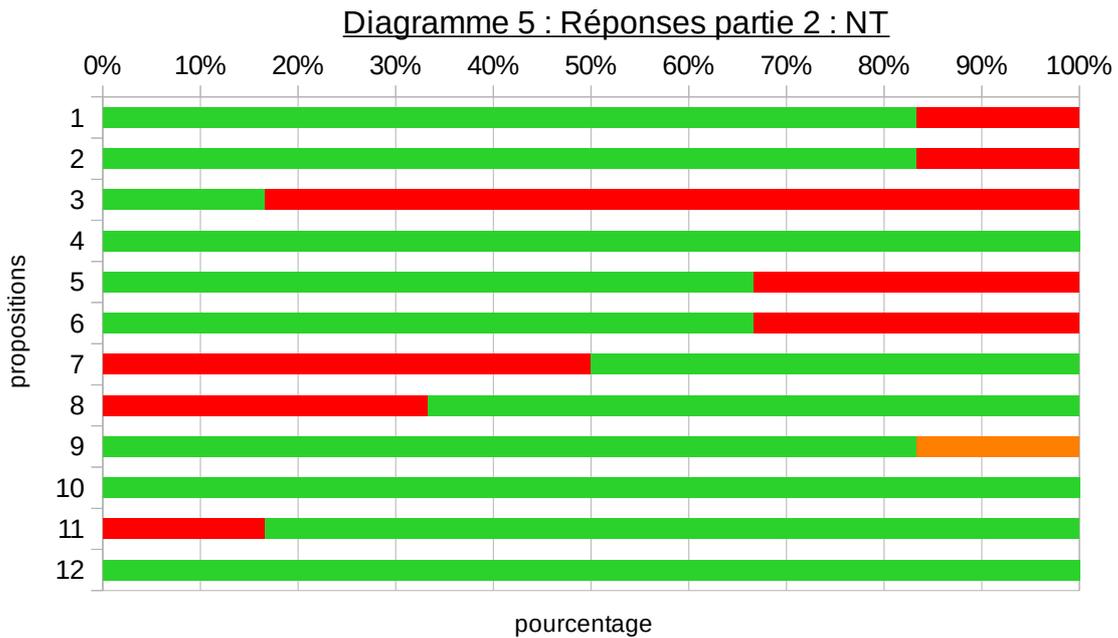
Nous avons comparé les réponses données par les personnes TSA et les témoins qui ont répondu faire beaucoup d'efforts d'adaptation. (6 personnes sur 32 ont répondu faire beaucoup d'efforts adaptatifs : 4 femmes et 2 hommes)

En moyenne : les TSA répondent ressentir un effet négatif à **5,2** propositions sur les 12. (4,8 pour les femmes et 5,7 pour les hommes) tandis que les personnes TSA ressentent un effet négatif à seulement **2,8** propositions sur les 12.

Les diagrammes 4 et 5 retracent les réponses par propositions pour les TSA et les NT, que nous évoquerons dans la discussion.

Certaines propositions ont été cochées au milieu ou pas cochées du tout, ce qui a aussi été indiqué dans les graphiques ci-dessous :





- Le tracé vert reflète un ressenti positif
- Le tracé rouge reflète un ressenti négatif
- Le tracé orange indique une réponse au milieu
- Le tracé gris indique une absence de réponse

4 - Discussion

4-1 : Les efforts adaptatifs

On retrouve une différence importante dans les scores dans la partie 1 entre les personnes TSA et NT montrant des efforts adaptatifs plus importants et surtout plus intenses et fréquents chez les personnes TSA sans déficit intellectuel. (tableau 1)

Les scores, bien que plus élevés, restent plus dispersés chez les TSA, ce qui ne paraît pas étonnant car l'intensité des efforts adaptatifs est très variable selon les individus.

Si les témoins avec des antécédents psychiatriques semblent faire plus d'efforts d'adaptation que le reste des témoins, (18,6 vs 12,7) c'est l'inverse chez les TSA : ceux sans antécédents font plus d'efforts. Une possible explication serait que le fait d'avoir une souffrance

psychique diminuerait l'envie ou la capacité de modifier son comportement pour s'ajuster aux autres.

A noter que le seul individu TSA disant ne pas faire beaucoup d'efforts adaptatifs a un score total de 28, un des plus bas, mais tout de même supérieur aux NT.

Certaines stratégies adaptatives semblent beaucoup plus spécifiques chez les TSA car retrouvées beaucoup plus souvent et intensément chez les TSA par rapport aux NT. (cf diagramme 1 et 2) C'est le cas :

- des rituels ou des anticipations de conversation,
- l'observation et l'imitation des gestes des autres,
- ou encore les efforts conscients pour regarder leurs interlocuteurs dans les yeux.
- 100 % des TSA disent devoir plus se concentrer pour suivre correctement une conversation.

A l'inverse certaines stratégies ne sont pas beaucoup utilisées par les TSA comme se conformer aux stéréotypes de genre en se forçant par exemple à choisir des jeux de filles ou de garçons. (13%) Peu d'entre eux vont jusqu'à se créer un « personnage social » (38%) ou consomment des toxiques (31%)

Certaines propositions sont plus citées que d'autres par les individus témoins. Par exemple « s'abstenir de faire certains commentaires », de « corriger les fautes des gens », « faire attention à la formulation de ses phrases pour ne pas vexer » et « faire semblant de s'intéresser à des sujets ». Ce constat ne semble pas surprenant car nous faisons tous des efforts pour nous adapter aux autres en société. De fait les TSA utilisent des stratégies communes aux NT mais, il importe de noter qu'ils sont amenés à fournir des efforts plus fréquemment que les NT. (diagramme 3). Peut être sera-t-il judicieux par la suite de modifier la formulation pour que chaque proposition si possible soit encore plus spécifique du fonctionnement autistique.

4-2 : Les conséquences de ces efforts

Parmi les personnes faisant des efforts adaptatifs, les TSA ressentent plus de conséquences négatives que les NT. En effet, les participants du groupe témoin ont un vécu assez positif de leurs efforts adaptatifs mais :

- ils ne pensent pas que leurs efforts prouvent leur intelligence (mais peut-être est-ce aussi de la modestie, ce qui pourrait nous inciter là aussi à reformuler la proposition)

- ils se mettent de la pression pour s'intégrer.

Cependant il est important de rappeler que le nombre de personnes concernées est trop restreint (6 individus) pour pouvoir extrapoler les réponses.

Parmi les TSA, la conséquence majeure ressentie est l'épuisement physique et psychique. Une majorité d'entre eux :

- n'est pas satisfaite de leurs capacités d'adaptation,
- se met beaucoup de pression pour s'intégrer,
- n'a pas une meilleure confiance en soi.

La moitié d'entre eux se disent malheureux et presque la moitié ont le sentiment de trahir leur propre personnalité.

En revanche, tous ont le sentiment de rester tout de même des personnes sincères et seule 1 personne a le sentiment de trahir les autres.

Le format de cette partie du questionnaire sera certainement à retravailler car certains d'entre eux ont coché au milieu ou ont exprimé verbalement le fait qu'il était parfois difficile de répondre par seulement oui ou non.

En revanche, cette partie du questionnaire reste intéressante car elle pourrait permettre de repérer des affects dépressifs sous-jacents, qui sont parfois difficiles à repérer de par le manque d'expressivité faciale et des difficultés à verbaliser correctement leur émotions des personnes ayant un TSA. D'autant plus que seules 31 % des personnes TSA expriment toujours leurs difficultés à une personne qui pourrait les aider (proposition 35)

4-3 : Différences femmes/hommes

Concernant, la partie 1 : on observe que **les scores moyens sont quasiment identiques** entre les hommes et les femmes que ce soit chez les sujets TSA ou chez les témoins (cf tableau 1), le score étant d'ailleurs très légèrement supérieur chez les hommes. (51,3 vs 49,4 chez les TSA et 13,8 vs 13,5 chez les NT).

Ces résultats ne mettent pas en évidence ici d'effort adaptatif plus importants chez les femmes. Mais cela peut aussi s'expliquer par le fait que tous les individus ont eu un bilan diagnostique en fin d'adolescence ou à l'âge adulte, y compris les hommes. Donc les hommes interrogés ont probablement du faire plus d'efforts adaptatifs étant plus jeunes, le « camouflage » étant un processus utilisé par les 2 genres.

En analysant les réponses des TSA par proposition selon le genre, on constate tout de même **quelques différences dans le profil des réponses** :

- Les femmes vont plus facilement que les hommes se conformer à des stéréotypes de genre, par exemple en jouant à la poupée, mais elles ont aussi plus tendance à s'inspirer de comportements de personnes qu'elles connaissent ou à faire des recherches pour s'en inspirer, ou encore à se préparer un liste de questions à poser avant une conversation. Elles semblent aussi avoir plus souvent recours à des stratégies pour se protéger du bruit. (écouteurs, fuir les endroits bruyants), ce qui semble aller dans le sens de perturbations sensorielles plus importantes chez les femmes ou du moins un plus grand besoin de s'en protéger.
- Les hommes, ont plus besoin de s'isoler car trop épuisés par la conversation ou plus « dans leur monde ». Ils ont aussi plus tendance à dissimuler leurs difficultés à travers l'humour, à ne pas parler de leurs intérêts ou consommer des toxiques par rapport aux femmes TSA interrogées.

En revanche, la partie 2 reflète plus les données de la littérature car on constate un vécu négatif un peu plus important chez les hommes TSA par rapport aux femmes.

4-4 : Impressions des personnes évaluées sur le questionnaire

- Parmi les témoins :

Aucun n'a fait part de difficultés de compréhension des propositions, mis à part un temps de réflexion plus long pour les propositions négatives. Quelques-uns ont avoué trouver quelques propositions étonnantes comme « se forcer à regarder les gens dans les yeux ». Un plus grand nombre ont dit ne pas se reconnaître dans la partie 2 qu'ils ont eu plus de mal à remplir, ce qui est logique étant donné que cette partie concerne plus les personnes faisant beaucoup d'efforts adaptatifs.

- Parmi les TSA :

- Tous les individus à qui le questionnaire a été proposé par oral (en face à face ou par téléphone) se sont montrés volontaires pour y répondre mis à part une femme qui a accepté tout de suite mais qui s'est montrée secondairement angoissée d'y répondre. (certaines personnes ayant déjà obtenu un diagnostic à qui la demande a été envoyée seulement par mail n'y ont pas répondu ou tardivement). Quelques-uns ont exprimé leur reconnaissance à l'idée de « *pouvoir passer ce questionnaire et faire avancer la recherche* ». Quelques femmes ont

aussi souligné l'intérêt de pouvoir se focaliser sur les efforts adaptatifs car selon elles : « *c'est une partie importante de notre quotidien mais peu de gens le comprennent* »

- Ils n'ont eu dans l'ensemble aucune difficulté à répondre à la partie 1 ; mais certains ont là encore demandé des reformulations pour les phrases comportant une négation ou ont demandé une explication de certains termes comme « un personnage social ».

- Pour la partie 2, un plus grand nombre d'entre eux ont coché au milieu ou ont exprimé verbalement le fait qu'il était parfois difficile de répondre par seulement oui ou non. Quelques-uns ont eu quelques difficultés à comprendre dans les phrases 9 et 10 à quoi référait « ça » ou « cela ». Ce qui nous incite à être encore plus précis dans la formulation de ces propositions.

- Lorsque l'entretien a été effectué en face à face ou par téléphone, celui-ci s'est alors souvent prolongé car plusieurs personnes ont alors spontanément souhaité donner des exemples, citer des anecdotes, notamment concernant des échecs de leurs efforts adaptatifs. 2 femmes ont pointé le sentiment d'injustice de devoir faire autant d'efforts pour s'adapter aux autres alors que les autres ne s'adaptent que très peu à leurs particularités. Elles ont alors suggéré que le sentiment d'injustice soit inscrit dans le questionnaire.

4-5 : Limites

Les réponses données par les individus interrogés concernant la présence, l'intensité, et les conséquences des efforts de camouflage nous indiquent que ce QCM semble pertinent et qu'il pourrait être intéressant d'y avoir recours :

- au cours d'un bilan diagnostique, en tant qu'auto ou hétéro-questionnaire.

- mais aussi possiblement comme outil de repérage à utiliser par le médecin généraliste, pédiatre, psychiatre pour ensuite adresser le patient à une consultation spécialisée pour le diagnostic.

Cependant, nous rappelons qu'il s'agit seulement d'une première évaluation de cet outil d'aide au diagnostic avec plusieurs limites :

- Le nombre de sujets est trop restreint pour pouvoir généraliser les résultats retrouvés et seuls des adultes ont répondu au questionnaire. Il est par conséquent encore trop tôt pour envisager de définir une valeur seuil du score permettant d'apprécier les efforts adaptatifs autistiques.

- Les commentaires des individus évalués nous indiquent que cet outil reste encore à remodeler, notamment pour la partie 2 dont le format et quelques propositions sont à retravailler.
- Il serait intéressant par la suite de comparer les scores des personnes TSA avec une population présentant une pathologie psychiatrique bien définie comme une dépression caractérisée, une schizophrénie ou encore une anxiété sociale ou un trouble de la personnalité qui sont des diagnostics différentiels du TSA sans déficit intellectuel.
- Ce questionnaire, par sa forme, ne permet pas d'éliminer un biais de désirabilité sociale. Certaines personnes non autistes mais avec des difficultés dans les relations sociales, ayant du mal à trouver leur place dans la société peuvent ainsi souhaiter que soit porté un diagnostic qui apporterait une justification médicale à leurs difficultés d'intégration. D'autant que ces dernières années, le trouble du spectre de l'autisme sans déficit intellectuel est de plus en plus représenté via les médias au travers d'une valorisation de leurs compétences. [51]

V - Conclusion

Le trouble du spectre autistique est un handicap dont les mécanismes ne sont pas entièrement compris et dont la présentation clinique est d'une grande hétérogénéité. Or la majorité des connaissances sur le TSA est liée aux observations sur le sujet masculin chez qui la forte prédominance du trouble a été admise. Cette importante disparité constatée dans la prévalence selon le genre mériterait d'être nuancée, car le diagnostic d'un TSA n'est pas toujours évident, surtout chez les femmes qui semblent largement sous-diagnostiquées.

Dans la littérature consultée, on retrouve un nombre croissant d'auteurs s'intéressant à la spécificité des manifestations cliniques des TSA dans le sexe féminin. Ils ont pu relever des différences dans les profils phénotypiques qui permettent de comprendre la difficulté diagnostique pour les praticiens :

- Nombres de femmes présentent un autisme « plus discret »: elle ont en moyenne une plus grande motivation et de meilleures compétences pour initier les relations sociales et présentent des intérêts restreints plus acceptés socialement. Elles ont tendance à développer des comportements plus internalisés que les hommes, et souffrir de syndromes anxiodépressifs qui peuvent masquer leur autisme sous-jacent.
- Les différents témoignages de femmes autistes ont aussi mis en évidence une meilleure capacité que les hommes à s'adapter à leur environnement, ce que les auteurs ont appelé « camouflage ». Dans un souhait d'intégration sociale et de normalité, elles mettent en place des stratégies pour compenser leurs difficultés sociales et masquer leur traits autistiques.

Il paraît important de ne pas négliger cet écart entre leur vécu intérieur d'inadéquation et leur comportement extérieur car ce ressenti est source de souffrance, responsable d'une perte d'estime de soi et ces tentatives de faire « bonne figure » en public se font au prix d'une grande dépense d'énergie psychique. Aussi, les efforts déployés pour parvenir à une meilleure intégration sociale peuvent réduire la possibilité d'obtenir un diagnostic et donc d'avoir accès à un soutien et une prise en charge appropriés ; un certain nombre d'entre elles ne sont alors repérées qu'à l'âge adulte, via notamment des décompensation anxiodépressives, alors que d'autres ne le sont que si elles entreprennent d'elles-mêmes une démarche diagnostique.

Nous avons alors cherché à développer un « questionnaire adaptatif » dans le but d'obtenir un outil d'évaluation du « camouflage » simple, rapide et qui peut avoir vocation à être utilisé lors des bilans diagnostiques, voire même par les professionnels de première ligne qui

pourraient ainsi disposer d'éléments propres à faciliter le repérage précoce des troubles. Il s'agit d'un questionnaire à choix multiples évaluant, la présence d'efforts adaptatifs au quotidien, leur intensité, ainsi que les conséquences potentiellement ressenties.

Nous en avons effectué une première évaluation en comparant les scores d'adultes ayant un TSA et un groupe témoin. On constate que cet outil permettrait de mettre en évidence l'intensité des efforts adaptatifs des individus autistes mais aussi leurs ressentis d'épuisement et pourrait potentiellement aider à repérer la présence de certains affects dépressifs. Nous avons pu relever que la majorité des propositions semblent pertinentes, mais certaines sont à reformuler pour en améliorer la compréhension.

Si nous n'avons pas observé de différence de genre dans l'importance des efforts fournis dans cet échantillon, les stratégies adaptatives ne sont pas toujours équivalentes : les femmes décrivent plus de stratégies anticipées pour préparer des conversations et les hommes plus de stratégies d'isolement ou de diversion lorsqu'ils font face à des difficultés.

Cependant, le nombre d'individus recrutés est trop restreint et cet outil reste bien sûr à évaluer sur un groupe d'individus plus nombreux et plus large, devant inclure aussi des adolescents et des personnes avec un diagnostic différentiel de TSA.

Il est aussi important de rappeler que les auteurs insistent sur l'intérêt de mener d'autres études ayant comme objectif de mieux comprendre les mécanismes impliqués dans le « camouflage ».

Ainsi, les récentes découvertes sur ce profil nous apportent une meilleure compréhension des spécificités féminines et sont à prendre en compte pour pouvoir améliorer le repérage et le diagnostic de l'enfance à l'âge adulte.

L'amélioration du diagnostic du TSA passe aussi par la formation et la sensibilisation, à ces avancées récentes, des professionnels de première et deuxième ligne, dont les connaissances sur l'autisme sont à actualiser. Les réseaux de soins mis en place doivent encore être développés et renforcés.

Un diagnostic de TSA posé doit aussi aller de pair, avec une prise en charge pluridimensionnelle adaptée pour l'apprentissage des codes sociaux, mais aussi avec des mesures propres à faciliter l'intégration scolaire et professionnelle. L'inégalité des chances scolaire puis professionnelle et l'importance des troubles anxiodépressifs restent encore des problèmes préoccupants. Les femmes sont aussi plus à risque de subir des moqueries, d'être victimes de harcèlement, voire d'agressions sexuelles, d'autant plus que leurs particularités sont largement méconnues par leur entourage. Ces objectifs de prévention, de soins et

d'accompagnement supposent des actions d'information et de formation, la mise en œuvre de mesures adaptées, et l'octroi de moyens suffisants pour les financer.

Références bibliographiques

- [1] American Psychiatric Association, *DSM-5, manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Issy-les-Moulineaux (Hauts-de-Seine): Elsevier Masson, 2015.
- [2] HAS : Haute Autorité de Santé, « Autisme et autres troubles envahissants du développement - État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale ». janv-2010.
- [3] L. Kanner, « Autistic disturbances of affective contact », *Nervous child*, vol. 2, p. 217-250, 1943.
- [4] H. Asperger, « Die „Autistischen Psychopathen“ im Kindesalter », *Archiv f. Psychiatrie*, vol. 117, n° 1, p. 76-136, juin 1944.
- [5] Weltgesundheitsorganisation, Éd., *Classification internationale des maladies, dixième révision, chapitre V (F): Troubles mentaux et troubles du comportement. Descriptions cliniques et directives pour le diagnostic*. Paris: Masson, 1993.
- [6] « WHO | International Classification of Diseases, 11th Revision (ICD-11) ». [En ligne]. Disponible sur: <http://www.who.int/classifications/icd/en/>. [Consulté le: 01-nov-2018].
- [7] HAS : Haute Autorité de Santé, « Recommandations de bonnes pratiques - Autisme et autres troubles envahissants du développement : diagnostic et évaluation chez l'adulte Méthode « Recommandations pour la pratique clinique » ». juill-2011.
- [8] M. Rutter, C. Lord, B. Rogé, et A. LeCouteur, *ADI-R: entretien semi-structuré pour le diagnostic de l'autisme*. Paris: Hogrefe, 2003.
- [9] C. Lord, B. Rogé, J. Kruck, S. Baduel, N. Goutaudier, et N. Chabane, *Échelle d'observation pour le diagnostic de l'autisme, seconde édition (ADOS-2)*. Paris: Hogrefe, 2015.
- [10] HAS : Haute Autorité de Santé, « Recommandation de bonne pratique Trouble du spectre de l'autisme - Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent ». févr-2018.
- [11] « Stratégie nationale pour l'autisme 2018-2022 : changeons la donne ! », *Gouvernement.fr*. [En ligne]. Disponible sur: <https://www.gouvernement.fr/argumentaire/strategie-nationale-pour-l-autisme-2018-2022-changeons-la-donne>. [Consulté le: 01-nov-2018].
- [12] S. Begeer *et al.*, « Sex Differences in the Timing of Identification Among Children and Adults with Autism Spectrum Disorders », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 43, n° 5, p. 1151-1156, mai 2013.
- [13] L. Hull *et al.*, « “Putting on My Best Normal”: Social Camouflaging in Adults with Autism Spectrum Conditions », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 47, n° 8, p. 2519-2534, août 2017.
- [14] T. Attwood, *Le syndrome d'Asperger: guide complet*. Bruxelles: De Boeck, 2017.

- [15] « Accueil - AFFA - Association Francophone de Femmes Autistes ». [En ligne]. Disponible sur: <https://femmesautistesfrancophones.com/>. [Consulté le: 01-nov-2018].
- [16] B. Chamak, « Les récits de personnes autistes: une analyse socio-anthropologique », *Handicap, Revue de sciences humaines et sociales*. CTNERHI, 2005, p. 33-50. <halshs-00214253>
- [17] M. Kirkovski, P. G. Enticott, et P. B. Fitzgerald, « A Review of the Role of Female Gender in Autism Spectrum Disorders », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 43, n° 11, p. 2584-2603, nov. 2013.
- [18] J. Gould, « Towards understanding the under-recognition of girls and women on the autism spectrum », *Autism*, vol. 21, n° 6, p. 703-705, août 2017.
- [19] W. B. Lawson, « Women & Girls on the Autism Spectrum: A Profile », *Journal of Intellectual Disability - Diagnosis and Treatment*, vol. 5, n° 3, p. 90-95, oct. 2017.
- [20] F. M. Kok, Y. Groen, M. Becke, A. B. M. Fuermaier, et O. Tucha, « Self-Reported Empathy in Adult Women with Autism Spectrum Disorders – A Systematic Mini Review », *PLOS ONE*, vol. 11, n° 3, p. e0151568, mars 2016.
- [21] R. M. Hiller, R. L. Young, et N. Weber, « Sex Differences in Autism Spectrum Disorder based on DSM-5 Criteria: Evidence from Clinician and Teacher Reporting », *J Abnorm Child Psychol*, vol. 42, n° 8, p. 1381-1393, nov. 2014.
- [22] M.-C. Lai *et al.*, « Quantifying and exploring camouflaging in men and women with autism », *Autism*, vol. 21, n° 6, p. 690-702, août 2017.
- [23] M. Dean, R. Harwood, et C. Kasari, « The art of camouflage: Gender differences in the social behaviors of girls and boys with autism spectrum disorder », *Autism*, vol. 21, n° 6, p. 678-689, août 2017.
- [24] T. Attwood, B. Rogé, L. Wing, et I. Virol, *Le syndrome d'Asperger et l'autisme de haut niveau: approche comportementaliste*. Paris: Dunod, 2014.
- [25] A. M. Head, J. A. McGillivray, et M. A. Stokes, « Gender differences in emotionality and sociability in children with autism spectrum disorders », *Molecular Autism*, vol. 5, n° 1, p. 19, févr. 2014.
- [26] S. Baron-Cohen et S. Wheelwright, « The Friendship Questionnaire: An Investigation of Adults with Asperger Syndrome or High-Functioning Autism, and Normal Sex Differences », p. 9.
- [27] A. K. Halladay *et al.*, « Sex and gender differences in autism spectrum disorder: summarizing evidence gaps and identifying emerging areas of priority », *Molecular Autism*, vol. 6, n° 1, p. 36, juin 2015.
- [28] R. L. Moseley, R. Hitchiner, et J. A. Kirkby, « Self-reported sex differences in high-functioning adults with autism: a meta-analysis », *Mol Autism*, vol. 9, mai 2018.

- [29] M.-C. Lai *et al.*, « A Behavioral Comparison of Male and Female Adults with High Functioning Autism Spectrum Conditions », *PLOS ONE*, vol. 6, n° 6, p. e20835, juin 2011.
- [30] A. Rynkiewicz et I. Łucka, « Autism spectrum disorder (ASD) in girls. Co-occurring psychopathology. Sex differences in clinical manifestation. », *Psychiatria Polska*, p. 1-11, 2015.
- [31] P. J. M. Van Wijngaarden-Cremers, E. van Eeten, W. B. Groen, P. A. Van Deurzen, I. J. Oosterling, et R. J. Van der Gaag, « Gender and Age Differences in the Core Triad of Impairments in Autism Spectrum Disorders: A Systematic Review and Meta-analysis », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 44, n° 3, p. 627-635, mars 2014.
- [32] S. Bargiela, R. Steward, et W. Mandy, « The Experiences of Late-diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions: An Investigation of the Female Autism Phenotype », *J Autism Dev Disord*, vol. 46, n° 10, p. 3281-3294, oct. 2016.
- [33] A. Rynkiewicz *et al.*, « An investigation of the ‘female camouflage effect’ in autism using a computerized ADOS-2 and a test of sex/gender differences », *Molecular Autism*, vol. 7, n° 1, p. 10, janv. 2016.
- [34] B. Sandland, « Understanding the “mask” in autism: girls’ perspectives and the impact of wearing it », mai-2018. [En ligne]. Disponible sur: <http://www.ingentaconnect.com/contentone/bild/gap/2018/00000019/00000001/art00002;jsessionid=1f11ta6gt9onk.x-ic-live-02>. [Consulté le: 18-sept-2018].
- [35] C. Mille, « Le désir mimétique chez les personnes Asperger », *European Psychiatry*, vol. 30, n° 8, Supplement, p. S91-S92, nov. 2015.
- [36] L. Kanfisz, F. Davies, et S. Collins, « ‘I was just so different’: The experiences of women diagnosed with an autism spectrum disorder in adulthood in relation to gender and social relationships », *Autism*, vol. 21, n° 6, p. 661-669, août 2017.
- [37] S. Goldman, « Opinion: Sex, Gender and the Diagnosis of Autism — A Biosocial View of the Male Preponderance », *Res Autism Spectr Disord*, vol. 7, n° 6, p. 675-679, juin 2013.
- [38] S. Baldwin et D. Costley, « The experiences and needs of female adults with high-functioning autism spectrum disorder », *Autism*, vol. 20, n° 4, p. 483-495, mai 2016.
- [39] J. Duvekot *et al.*, « Factors influencing the probability of a diagnosis of autism spectrum disorder in girls versus boys », *Autism*, vol. 21, n° 6, p. 646-658, août 2017.
- [40] S. Kopp et C. Gillberg, « The Autism Spectrum Screening Questionnaire (ASSQ)-Revised Extended Version (ASSQ-REV): An instrument for better capturing the autism phenotype in girls? A preliminary study involving 191 clinical cases and community controls », *Research in Developmental Disabilities*, vol. 32, n° 6, p. 2875-2888, déc. 2011.
- [41] K. Dworzynski, A. Ronald, P. Bolton, et F. Happé, « How Different Are Girls and Boys Above and Below the Diagnostic Threshold for Autism Spectrum Disorders? », *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, vol. 51, n° 8, p. 788-797, août 2012.

- [42] G. Russell, C. Steer, et J. Golding, « Social and demographic factors that influence the diagnosis of autistic spectrum disorders », *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, vol. 46, n° 12, p. 1283-1293, déc. 2011.
- [43] M.-C. Lai et S. Baron-Cohen, « Identifying the lost generation of adults with autism spectrum conditions », *The Lancet Psychiatry*, vol. 2, n° 11, p. 1013-1027, nov. 2015.
- [44] P. Howlin et P. Moss, « Adults with Autism Spectrum Disorders », *The Canadian Journal of Psychiatrie*, vol. 57, n° 5, p. 9, mai 2012.
- [45] V. Honeybourne, « Girls on the autism spectrum in the classroom: hidden difficulties and how to help », oct-2015. [En ligne]. Disponible sur: <https://www.ingentaconnect.com/content/bild/gap/2015/00000016/00000002/art00003>. [Consulté le: 01-nov-2018].
- [46] P. Howlin, S. Goode, J. Hutton, et M. Rutter, « Adult outcome for children with autism », *The Journal of Child Psychology and Psychiatry*, vol. 45, n° 2, p. 212-229, févr. 2004.
- [47] F. Happé et R. A. Charlton, « Aging in Autism Spectrum Disorders: A Mini-Review », *Gerontology*, vol. 58, n° 1, p. 70-78, 2012.
- [48] HAS : Haute autorité de Santé et ANESM, « Recommandations de bonnes pratiques - Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte ». déc-2017.
- [49] Y. Song, Y.-J. Son, et D. Oh, « Methodological Issues in Questionnaire Design », *Journal of Korean Academy of Nursing*, vol. 45, n° 3, p. 323-328, juin 2015.
- [50] S. Sonié *et al.*, « Version française des questionnaires de dépistage de l'autisme de haut niveau ou du syndrome d'Asperger chez l'adolescent : Quotient du spectre de l'autisme, Quotient d'empathie, et Quotient de systématisation. Protocole et traduction des questionnaires », *La Presse Médicale*, vol. 40, n° 4, Part 1, p. e181-e188, avr. 2011.
- [51] B. Chamak, « L'autisme à l'écran », 2015. <halshs-01182764>

Annexe : Questionnaire adaptatif

Êtes-vous :

- un homme
- une femme

Quel âge avez-vous ?

.....

Cochez la proposition qui vous correspond :

- je suis en cours de bilan diagnostique de trouble du spectre de l'autisme/ syndrome d'Asperger
- j'ai un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme/ syndrome d'Asperger
- aucune de ces 2 propositions mais je pense avoir des caractéristiques autistiques
- aucune des propositions précédentes

Avez-vous déjà consulté un psychiatre ou un psychologue ? (en dehors d'un éventuel bilan diagnostique de l'autisme)

- oui
- non

Si oui, pour quel motif ?

Avez-vous le sentiment de faire beaucoup d'efforts pour vous adapter aux autres lors de vos relations sociales ?

- oui
- non

Le questionnaire qui suit cherche à évaluer les efforts que vous pouvez faire ou non pour vous adapter aux autres lors de vos relations sociales (en dehors du cadre familial).

Partie 1

Pour chaque phrase veuillez cocher la fréquence à laquelle vous avez recours à ces comportements lors de votre vie en société : à l'école, au travail, avec des amis, des inconnus. (en dehors de votre cercle familial)

Propositions	Jamais	Parfois	Souvent	Toujours
1- je me retiens de faire certaines remarques car sinon les gens vont penser que je suis trop curieux(se) ou malpoli(e)				
2- je choisis mes phrases attentivement car sinon je risque de vexer des gens sans le vouloir				
3- je peux changer de tonalité de voix ou d'accent pour faire comme les autres et/ou sans le faire exprès				
4- je fais semblant de m'intéresser à des sujets qui m'indiffèrent en réalité				
5- j'observe les gestes des autres pour les imiter				
6- j'ai mis en place des rituels pour pouvoir faire la conversation				
7- lorsque j'étais enfant, je me forçais à jouer à la poupée (si vous êtes une femme) / à la voiture (si vous êtes un homme) pour avoir l'air normal(e)				
8- je ne comprends pas la mode mais je fais des efforts pour être comme les autres				
9- je me suis créé(e) un personnage « social » pour avoir des amis				
10- je fais des bruits ou des gestes vraiment bizarres (tortiller les doigts, tourner autour de moi-même, sautiller pendant plusieurs minutes...) mais seulement quand je suis seul(e) ou avec des personnes en qui j'ai confiance				
11- il m'arrive d'avoir envie de rire brusquement mais je me retiens car la situation ne s'y prête pas réellement				
12- je me retiens de corriger des gens qui font des erreurs d'orthographe ou des fautes de syntaxe				
13- je ne montre pas tel(le) que je suis en réalité pour que les gens ne me trouvent pas trop bizarre				
14- j'ai à disposition des phrases préparées à l'avance pour certaines situations ou certaines personnes				
15- je dois m'isoler pour que les autres ne remarquent pas que je suis « dans mon monde »				
16- je dois beaucoup me concentrer pour suivre une conversation				

Propositions	Jamais	Parfois	Souvent	Toujours
17- j'évite les groupes de plusieurs personnes car sinon je suis démuni(e) ou épuisé(e) par la conversation				
18- je trouve des prétextes pour ne pas me rendre dans un endroit trop bruyant				
19- je mets des écouteurs pour me protéger du bruit ou pour éviter de parler avec des gens				
20- je fais semblant de comprendre certaines phrases/expressions alors qu'en fait je n'ai pas compris				
21- je me force à voir des gens alors que je préfère être seul(e)				
22- je prétends être malade ou je trouve d'autres excuses pour éviter de voir d'autres personnes				
23- je m'inspire de personnes que je connais, ou de personnages de film, de roman pour savoir quel comportement adopter				
24- je privilégie les relations sociales avec des personnes plus jeunes ou plus âgées				
25- il m'arrive de surjouer les émotions				
26- il m'arrive de faire semblant de rire alors que je ne trouve pas la blague drôle ou que je ne l'ai pas comprise				
27- je n'aime pas regarder les gens dans les yeux mais je fais des efforts pour le faire				
28- je fais le pitre ou des bêtises pour ne pas montrer mon malaise quand je suis en difficulté				
29- je fais des recherches (internet, livres, films...) pour comprendre le comportement des gens				
30- je mets des lunettes de soleil car certaines lumières m'agressent				
31- je bois de l'alcool ou consomme des drogues car les relations sociales sont trop stressantes				
32- je prépare une liste de gestes à faire et/ou de questions à poser quand je parle avec quelqu'un				
33- j'ai une passion mais je n'en parle pas aux autres car elle est assez étrange. Si oui, quelle est cette passion ?				
34- je m'efforce d'être plus diplomate dans mes paroles				
35- je n'exprime pas mes difficultés à une personne qui pourrait m'aider (professeur, proche, médecin...)				
36- je joue un rôle avec les autres				

Partie 2

Que pensez-vous de vos efforts et de votre capacité à vous adapter aux différentes situations sociales au quotidien ?

Cocher la case correspondante

<u>Ces propositions reflètent-elles votre ressenti concernant vos efforts d'adaptation ?</u>	OUI	NON
1- mes efforts sont utiles car j'ai réussi à m'intégrer.		
2- je suis satisfait(e) de mes capacités à m'adapter en société		
3- mes efforts prouvent que je suis intelligent(e)		
4- je reste malgré tout quelqu'un de sincère, authentique		
5- grâce à ces efforts, j'ai une meilleure confiance en moi		
6- je remarque que je donne une bonne impression de moi aux autres		
7- je me mets beaucoup de pression pour bien m'intégrer		
8- tous ces efforts m'épuisent		
9- je regrette, ça n'en vaut pas la peine		
10- cela me rend malheureux(se)		
11- j'ai le sentiment de trahir/tromper les autres		
12- je trahis ma propre personnalité		

Avez-vous des commentaires concernant ce questionnaire ? Avez-vous eu des difficultés à comprendre certaines propositions ?