

Chiara LORENZINI  
Psychologue, psychothérapeute TCC  
109, chemin de Chibau  
64500 SAINT JEAN DE LUZ

## ETAT DES LIEUX SUR LE DIAGNOSTIC DE TSA LEGER (NIVEAU 1) CHEZ LES ADULTES

### **Présentation du protocole utilisé dans les cabinets partenaires de l'association Action pour l'autisme Asperger**

Les évaluations diagnostiques proposées dans notre réseau de cabinets sont effectuées par des psychologues cliniciennes formées et supervisées par le Dr Isabelle Hénault, marraine de l'association et référence internationale en matière d'autisme asperger.

Le protocole diagnostique employé dans nos centres reprend la démarche de diagnostic de la clinique Autisme Asperger de Montréal (Dr Isabelle Hénault) et de la clinique Mind and Heart de Brisbane (Dr Tony Attwood). Les questionnaires et échelles administrés sont validés par des études internationales, et leur utilisation s'inscrit dans le cadre des dernières recherches scientifiques en matière de diagnostic chez les adultes, en particulier chez les femmes et les personnes à haut potentiel intellectuel.

Dans cette perspective, notre démarche de diagnostic chez les jeunes et les adultes, vise avant tout *l'évaluation détaillée de la condition autistique interne*, telle qu'elle est vécue par la personne, par le biais de questionnaires de dépistage (AQ, EQ, FQ, etc.) et du questionnaire diagnostique (RAADS-R) validés, permettant d'aller *au-delà des manifestations autistiques directement observables*.

Ces dernières sont explorées à l'aide d'un entretien diagnostique semi structuré avec les parents (ADI-R) quand cela est possible, et d'autres questionnaires remplis par l'entourage.

Enfin, un volet important de l'évaluation concerne l'exploration du *camouflage social et des stratégies de compensation* que les adultes peuvent mettre en place pour masquer les traits autistiques (CAT-Q, Test du regard), notamment les femmes et les personnes à haut potentiel intellectuel.

L'exploration du profil féminin se fait également à l'aide du guide d'évaluation clinique des Dr Isabelle Hénault et Tony Attwood (en cours de publication en français).

Enfin, dans le cadre de la pratique libérale, nos évaluations diagnostiques (préliminaires à la pose d'un diagnostic médical selon les critères du DSM-V et de la CIM-10) sont dissociées de l'évaluation psychométrique et/ou fonctionnelle (pour bâtir un projet personnalisé à la suite du diagnostic). Ces dernières peuvent être effectuées séparément par nos psychologues à la demande des patients.

## Revue scientifique sur le diagnostic à l'âge adulte

La condition autistique chez l'adulte de bon niveau intellectuel et chez les femmes en particulier, est souvent masquée par le recours au camouflage social (Attwood, 2007).

Le camouflage social recouvre l'ensemble de stratégies que les personnes autistes mettent en place pour réduire la visibilité de leur autisme dans les interactions sociales (Lai et al. 2011). Il s'agit d'un phénomène répandu dans la population autiste, qui a attiré l'attention des chercheurs depuis quelques années. Les dernières recommandations diagnostiques de la CIM-11, soulignent l'importance de prendre en compte les stratégies de compensation dans l'évaluation des troubles autistiques légers chez les adultes (Zeldowich 2017).

Le camouflage social repose sur des efforts explicites de la personne autiste pour masquer ou compenser ses caractéristiques (condition autistique interne). Ces stratégies (ex. imitation du comportement autrui, documentation sociale, reproduction d'un rôle, etc.) permettent de parvenir à une présentation comportementale « moins autiste » (manifestation externe). Le camouflage est motivé par l'envie de « se fondre » dans la normalité, ou de développer des relations avec les autres (Hull et al. 2017; Lai et al. 2017; Livingston and Happé 2017).

Les premières recherches sur le camouflage social ont concerné les femmes autistes, qui sont souvent diagnostiquées tardivement grâce à leur meilleure capacité de mettre en place des stratégies de compensation pour masquer leurs difficultés sociales et communicatives (Dean et al. 2017). Malgré sa valeur adaptative, le camouflage a aussi des conséquences négatives, limitant l'accès des femmes à une prise en charge adéquate, tout en augmentant leurs troubles émotionnels : stress, dépression, épuisement (Cage et al. 2017 ; Lai et al. 2016).

A partir de ces premières recherches, d'autres études se sont intéressées au phénomène de camouflage social dans la population autiste adulte.

Toutes ces études accordent une importance fondamentale à la différence entre la condition autistique d'une personne (« statut interne ») et les comportements autistiques manifestes (« présentation externe »). La condition autistique « interne » est explorée par le biais d'auto-questionnaires comme le Quotient autistique (Baron-Cohen, 2001), le Quotient d'empathie (Baron-Cohen, 2004) et par les tests de cognition sociale comme le Test du regard (Baron-Cohen, 2001). Les outils diagnostiques préconisés par l'Haute Autorité de Santé (ADI-R, ADOS) mesurent en revanche les manifestations comportementales « externes », qui sont influencées par le camouflage (ex. avoir appris à regarder dans les yeux sans y lire d'informations émotionnelles, avoir appris un répertoire de banalités pour faire la conversation, etc.).

Certaines études récentes (Lai et al. 2017 ; Ratto et al. 2017) ont donc mesuré l'écart entre les résultats aux auto-questionnaires et aux tests de cognition sociale d'une part, et les scores obtenus à l'ADI-R et ADOS d'autre part, retrouvant un écart plus significatif chez les femmes autistes que chez les hommes. Plusieurs études (Lai et al. 2011 ; Rynkiewicz 2016) ont prouvé qu'en présence d'un niveau similaire de traits autistiques pendant le développement (ADI-R), les femmes ont des scores beaucoup plus faibles que les hommes à l'ADOS, ce qui empêche parfois la pose du diagnostic. Ces résultats ont alerté la communauté scientifique sur l'impact du camouflage social au cours des évaluations diagnostiques (risque de sous diagnostic ou de mauvais diagnostic). La sensibilité de l'ADOS pour détecter les troubles autistiques légers (niveau 1) chez les adultes, notamment chez les femmes, a été remise en question (Lai et al. 2011).

Pour rappel, les dernières recommandations de l'Haute Autorité de Santé pour le diagnostic de l'autisme datent de 2011. Malgré la présence d'un panel assez large d'outils pour le diagnostic de l'autisme chez l'enfant et/ou les personnes avec un retard mental, les outils spécifiques préconisés pour les adultes sans déficience intellectuelle sont très limités.

C'est pourquoi dans la clinique de terrain, des nouveaux outils standardisés ont été développés pour évaluer le camouflage social de manière objective, en complément aux questionnaires qui explorent la condition autistique interne comme le RAADS-R (Ritvo et al. 2011). A partir des expériences de camouflage reportées par les adultes autistes, Hull et al. (2018) ont validé un auto-questionnaire (CAT-Q) pour mesurer les stratégies de compensations et les intentions de camouflage qui ne sont pas forcément identifiables par un observateur externe au cours de l'entretien diagnostique. En effet, les évaluations cliniques se déroulent dans un contexte structuré et limité, ce qui empêche d'identifier certains comportements comme des tentatives de camouflage (ex. contact oculaire, sourire social, habiletés de conversation). Ce nouvel outil a permis de confirmer les différences de camouflage liées au genre (Hull et al. 2019), les femmes autistes obtenant des scores plus élevés que les hommes (mais ces derniers obtiennent quand même des scores plus élevés que les neurotypiques).

## Conclusions

La condition autistique sans déficience intellectuelle reste un handicap invisible dont l'évaluation diagnostique repose avant tout sur une exploration clinique approfondie, en absence de tests pouvant mesurer l'autisme de manière objective. A défaut de « marqueurs tangibles » de l'autisme, l'évaluation doit valoriser les phénomènes subjectifs auto-reportés comme une source d'information factuelle sur la condition autistique. Elle se doit d'évaluer les coûts subjectifs de l'adaptation sociale et d'explorer les comorbidités.

## Bibliographie

Attwood T (2007) *The Complete Guide to Asperger's Syndrome*. London: Jessica Kingsley Publishers.

S. Baron-Cohen, S. Wheelwright, R. Skinner, J. Martin and E. Clubley, (2001) *The Autism Spectrum Quotient (AQ) : Evidence from Asperger Syndrome/High Functioning Autism, Males and Females, Scientists and Mathematicians*. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 31:5-17

S. Baron-Cohen and S. Wheelwright, (2004). *The Empathy Quotient (EQ). An investigation of adults with Asperger Syndrome or High Functioning Autism, and normal sex differences*. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 34:163-175

S. Baron-Cohen, S. Wheelwright and J. Hill, (2001). *The 'Reading the mind in the eyes' test revised version: A study with normal adults, and adults with Asperger Syndrome or High-Functioning autism*. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 42:241-252

Cage, E., Di Monaco, J., & Newell, V. (2017). *Experiences of autism acceptance and mental health in autistic adults*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48, 473–484.

Dean, M., Harwood, R., & Kasari, C. (2017). *The art of camouflage: Gender differences in the social behaviors of girls and boys with autism spectrum disorder*. *Autism*, 21(6), 678–689. <https://doi.org/10.1177/1362361316671845>.

Hull, L., Petrides, K. V., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M., & Mandy, W. (2017). "Putting on my best normal": *Social camouflaging in adults with autism spectrum conditions*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(8), 2519–2534. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3166-5>.

Hull, L, Mandy, W, Lai, M-C, Baron-Cohen, S, Allison, C, Smith, P, Petrides, K-V (2018). *Development and Validation of the Camouflaging Autistic Traits Questionnaire (CAT-Q)*. *Journal of Autism and Developmental Disorders* (2019) 49:819–833 <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3792-6>

Hull, L, Mandy, W, Lai, M-C, Baron-Cohen, S, Allison, C, Smith, P, Petrides, K-V (2019). *Gender differences in self-reported camouflaging in autistic and nonautistic adults*. *Autism* 1–12. <https://doi.org/10.1177/13623613198648>

Lai, M.-C., Lombardo, M. V., Pasco, G., Ruigrok, A. N. V., Wheelwright, S. J., Sadek, S. A., ... Baron-Cohen, S. (2011). *A behavioral comparison of male and female adults with high functioning autism spectrum conditions*. *PLoS ONE*, 6(6), e20835. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0020835>.

Lai, M.-C., Lombardo, M. V., Ruigrok, A. N. V., Chakrabarti, B., Auyeung, B., Szatmari, P., ... Consortium, M. A. (2017). *Quantifying and exploring camouflaging in men and women with autism*. *Autism*, 21(6), 690–702. <https://doi.org/10.1177/1362361316671012>.

Livingston, L. A., & Happé, F. (2017). *Conceptualising compensation in neurodevelopmental disorders: Reflections from autism spectrum disorder*. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2017.06.005>.

Ratto, A. B., Kenworthy, L., Yerys, B. E., Bascom, J., Trubanova, A., White, S. W., ... Anthony, G. (2017). *What About the Girls? Sex-Based Differences in Autistic-like traits and Adaptive Skills*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3413-9>.

Ritvo A.R., Ritvo E.R., Guthrie D., Ritvo M, Hufnagel D., McMahon W., Tonge M., Mataix-Cols D., Jassi A., Attwood T., Eloff J. (2011). *The Ritvo Autism Asperger Diagnostic Scale-Revised (RAADS-R): A Scale to Assist the Diagnosis of Autism Spectrum Disorder in Adults: An International Validation Study*. *J Autism Dev Disord* (2011) 41:1076–1089 DOI 10.1007/s10803-010-1133-5

Rynkiewicz A, Schuller B, Marchi E, et al. (2016) *An investigation of the 'female camouflage effect' in autism using a computerized ADOS-2 and a test of sex/gender differences*. *Molecular Autism* 7: 10.

Zeldovich, L. (2017). *New global diagnostic criteria manual mirrors U.S. autism criteria*. *Spectrum: Autism Research News*. Retrieved from <https://spectrumnews.org>.