

L'autisme, un trouble de la vie entière

Un rétablissement possible, mais de nombreuses comorbidités souvent complexes à diagnostiquer

EMMANUELLE HOUY-DURAND

Centre Ressources autisme région Centre-Val de Loire, centre universitaire de pédopsychiatrie, CHRU de Tours, Inserm U1253, Tours, France

e.houy-durand@chu-tours.fr

E. Houy-Durand déclare des liens ponctuels avec Roche (essai Projet FragXis).

La prévalence des troubles du spectre de l'autisme, estimée à 1 naissance sur 100 en France, fait passer ce trouble du statut de maladie «rare» affectant 1 personne sur 2500 dans les années 1960 à celui d'affection fréquente et de priorité de santé publique à l'échelle mondiale bien qu'aucun chiffre de prévalence fiable ne soit disponible à l'échelle de l'Hexagone chez les enfants et, encore moins, en population adulte. Si l'on se réfère à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement, 700 000 personnes pourraient avoir un trouble du spectre de l'autisme, en France ; et parmi elles, 100 000 seulement seraient âgées de moins de 20 ans. Ainsi, 600 000 adultes auraient un trouble du spectre de l'autisme sur notre territoire, avec un handicap social et fonctionnel variable. La Haute Autorité de santé (HAS) considère que seuls 12 % de ces adultes sont identifiés ou diagnostiqués, ce qui diffère peu des estimations des autres pays et notamment des données anglo-saxonnes qui estiment que 80 % des adultes ayant des troubles du spectre de l'autisme ne sont pas identifiés.

L'autisme et les troubles du spectre autistique sont généralement diagnostiqués au cours du développement précoce de l'enfant, sans critère d'âge exigé dans les classifications nosographiques actuelles (5^e version du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* [DSM-5] et 11^e version de la *Classification internationale des maladies* [CIM 11]). Toutefois, l'âge moyen du primo-diagnostic en France se situe entre la 5^e et la 6^e année de l'enfant et souvent plus tardivement lorsque ce dernier n'a pas de déficience intellectuelle associée. Ainsi, les diagnostics tardifs augmentent actuellement en nombre, en raison de corrections diagnostiques liées à un meilleur repérage clinique et/ou aux caractéristiques cliniques des formes sans déficience intellectuelle associée qui se révèlent plus tardivement.

Nombre d'adultes ayant des troubles du spectre de l'autisme ne sont pas encore reconnus comme tels s'ils ont été admis dans des établissements médico-sociaux dans leur enfance du fait de leur déficience intellectuelle associée tandis que de jeunes adultes sans déficience

intellectuelle accèdent au diagnostic depuis la mise en place d'unités d'évaluations dédiées aux adolescents et aux adultes.

Ces troubles, jusqu'alors identifiés par les pédopsychiatres et les professionnels de la petite enfance, requièrent maintenant, pour une population de jeunes adultes et d'adultes vieillissants, toute l'attention des soignants, de la communauté scientifique et de notre société. Depuis les années 1990, les publications internationales s'intéressent à la problématique des adultes ayant des troubles du spectre de l'autisme, notamment sous l'impulsion des témoignages de ces derniers sur leurs différences, leurs symptômes, leurs difficultés d'inclusion sociale, mais aussi leurs talents, leurs compensations au quotidien, leur bien-être ou les problèmes de santé psychique ou somatique qu'ils ont rencontrés au fil du temps. Au-delà de la symptomatologie évolutive des troubles du spectre de l'autisme tout au long de la vie, nous aborderons ces différentes questions susceptibles de mettre en défaut nos connaissances, nos capacités à poser un diagnostic ou à proposer des approches préventives et thérapeutiques aux adultes atteints de ces troubles.

Autisme et rétablissement ?

La nature neurodéveloppementale précoce des troubles du spectre de l'autisme ne faisant plus débat, il est admis traditionnellement que la personne diagnostiquée soit porteuse de ce « diagnostic à vie ». Une telle affirmation fait abstraction des évolutions positives ou plus simplement de l'amélioration clinique globale des troubles du spectre de l'autisme et, surtout, de leur grande hétérogénéité et des comorbidités possibles. Depuis les années 2000, la notion de « rétablissement » a même vu le jour dans les études de suivi longitudinales d'enfants avec autisme.^{1,2} Rétablissement ne signifie pas dans ce cas « guérison » au sens d'une maladie curable, mais plutôt, au sens des handicaps psychiques, une disparition des critères diagnostiques lorsque la personne est à nouveau soumise à une évaluation standardisée des signes d'au-

tisme associée à un fonctionnement socio-adaptatif de qualité. Ce rétablissement possible, estimé dans les années 1970-1980 à 1,5 % d'une population d'enfants autistes suivis jusqu'à l'âge adulte, pourrait atteindre aujourd'hui jusqu'à 20 % d'une population diagnostiquée atteinte de troubles du spectre autistique. Cette «perte relative du diagnostic» pourrait s'expliquer de diverses façons sans que l'on n'ait pu identifier, jusqu'alors, de facteurs prédictifs clairs d'une évolution positive. La question d'un diagnostic initial incertain pourrait être émise, celle d'une amélioration avec l'âge au même titre, de même que la réponse des enfants à des interventions toujours plus précoces. Seuls des facteurs pronostiques négatifs semblent unanimement identifiés dans la littérature : la déficience intellectuelle (quotient intellectuel total [QIT] inférieur à 75) associée à l'autisme, et le retard de langage (absence de langage verbal fonctionnel à l'âge de 5 ans). L'association de l'autisme à des comorbidités somatiques ou psychiatriques entrave également probablement qualité de vie et amélioration symptomatique.³

Stabilité d'un trouble hétérogène

La première hypothèse d'une possible confusion diagnostique à l'origine d'une perte du diagnostic d'autisme semble pourtant compromise. En effet, la stabilité du diagnostic, y compris posé précocement avant l'âge de 24 mois, paraît valide : 75 à 95 % des diagnostics se maintiennent dans le temps lorsqu'ils sont posés avec des outils standardisés d'aide au diagnostic que sont les échelles ADOS (*autism diagnostic observation schedule*) ou CARS (*childhood autistic rating scale*) ou validés par les critères cliniques nosographiques.

Compensations et amélioration des symptômes

L'évolution reconnue de la symptomatologie, à la faveur de mécanismes de compensation développés tout au long de la vie est largement admise, même si la qualité de vie et les possibilités d'indépendance des personnes autistes progressent de façon très variable, d'un individu à l'autre.⁴ Ces mêmes compensations qui leur permettent de s'ajuster aux environnements stressants (sensoriels comme sociaux) génèrent sans doute fatigabilité, épuisement cognitif, voire anxiété et troubles anxiodépressifs. La sévérité des symptômes initiaux, le genre, les facteurs environnementaux et familiaux, les comorbidités psychiatriques et somatiques sont autant de facteurs influençant l'intégration sociale, professionnelle, affective... des personnes autistes à l'âge adulte. Les personnes avec des troubles du spectre autistique ont, dans leur vie quotidienne, des difficultés d'ajustement social qui entravent leur intégration sociale et professionnelle. Les études longitudinales montrent ainsi que 60 à 75 % des adultes avec autisme vivent en institution⁵ ou évolueront vers une vie sociale « pauvre », voire « très

pauvre ».⁶ De plus, une étude portant sur le devenir de 66 patients adultes avec autisme montre que ceux n'ayant pas de déficience intellectuelle associée sont 3 fois plus susceptibles de ne pas avoir d'occupations (emploi ou activités de jour) par rapport à des patients ayant une déficience intellectuelle isolée.⁷ Ainsi, comme nous le rappellent régulièrement les pairs aidants et associations de familles, l'autisme ne peut être qualifié de « léger » lorsqu'il ne s'associe pas à une déficience intellectuelle : chaque individu a un fonctionnement particulier cognitif, langagier, comportemental et sensori-moteur évolutif qu'il convient de réévaluer régulièrement en fonction des contextes et événements de vie de la personne autiste.

Comorbidités associées

Les comorbidités associées à l'autisme au cours de l'enfance sont régulièrement diagnostiquées et surveillées. Chez l'adulte, la mise en place d'un suivi préventif protocolisé et de l'accès aux soins somatiques comme psychiatriques reste compliqué. L'épilepsie, les troubles digestifs, les troubles du sommeil subsistent pourtant, auxquels viennent s'ajouter les conséquences et effets indésirables de traitements psychotropes prescrits à visée symptomatique. En effet, les troubles comportementaux sont deux fois plus fréquents chez les personnes ayant une déficience intellectuelle associée à un trouble autistique comparativement à celles ayant une déficience intellectuelle isolée. Ces troubles, conséquences des profils sensoriels, langagiers ou émotionnels particuliers font régulièrement l'objet de prescription de traitements sédatifs sans efficacité sur la dyade autistique. Dans ce contexte, les troubles métaboliques et l'hypertension artérielle atteignent cette population plus précocement que la population générale. Les autistes adultes ont en effet plus de risques cardiovasculaires, hypertension artérielle, obésité, diabète ou dyslipidémies que la population générale.

Près de 30 % des adultes ayant un trouble autistique ont une épilepsie associée, parfois difficile à diagnostiquer, car tardive ou confondue avec les troubles comportementaux. Bien que les données de la littérature restent variables, on estime le risque d'épilepsie 7 fois plus élevé chez un autiste par rapport à une personne neurotypique de la population générale (prévalence de l'épilepsie en population générale : 0,4 à 0,8 %) ; risque encore accru lorsqu'associé à une déficience intellectuelle (3 à 5 fois), au sexe féminin, à l'avancée en âge, au statut socio-économique bas et à une histoire familiale d'autisme.⁸ Les personnes autistes sans déficience intellectuelle ne sont pas non plus à l'abri de cette comorbidité puisque 8 % d'entre elles ont également une épilepsie. Les facteurs de risque d'épilepsie associée peuvent en partie s'expliquer par des facteurs de risque communs de nature génétique, voire un syndrome génétique connu à l'origine même d'un autisme dit « syndromique » ; 80 % des enfants autistes ont développé leur

épilepsie avant l'âge de 1 an ; un deuxième pic de prévalence est bien identifié chez l'adolescent ou le jeune adulte.⁹ Toutefois, 50 % des adultes sans langage, avec autisme et déficience intellectuelle développeraient une épilepsie à un âge inhabituel tardif. Les pathologies épileptiques évoluent par ailleurs différemment dans la population d'adultes autistes puisque 16 % d'entre eux connaissent une phase de rémission contre 64 % des adultes atteints d'épilepsie isolée en population générale.

Mortalité

Les différentes comorbidités décrites associées à l'autisme sont à l'origine d'une mortalité accrue dans les quelques études longitudinales menées dans l'autisme, de l'enfance à l'âge adulte. Parmi elles, l'épilepsie serait en cause dans 7 à 30 % des cas. Les causes organiques, cardiovasculaires, pulmonaires, malignes ou accidentelles sont également largement représentées. Toutefois, un certain nombre de décès considérés comme accidentels par asphyxie pourraient être causés par des morts subites liées à l'épilepsie. Il pourrait en être de même pour un certain nombre de décès par noyade ou autres accidents secondaires à l'épilepsie. Dans une revue de la littérature scientifique s'intéressant à l'épilepsie, les auteurs rapportent une surmortalité des personnes avec autisme par rapport à leurs pairs.⁹ À âge et sexe égaux, le risque de mortalité pourrait être multiplié par un facteur de 2 à 3 chez une personne autiste comparativement à une personne de la population générale. Le sexe féminin s'associe au risque le plus élevé. Ces données sont en accord avec la surmortalité décrite chez les personnes ayant une déficience intellectuelle. Néanmoins, même si l'épilepsie joue un rôle majeur dans ces décès, l'ensemble des autres causes rapportées, de nature très hétérogène, souligne l'importance de l'accès aux soins et à la prévention dans ces populations avec handicap.

Comorbidités psychiatriques et notion de handicap psychique

Plus de la moitié des personnes autistes auraient une comorbidité psychiatrique au cours de leur vie. Certaines de ces comorbidités sont bien reconnues au cours de l'enfance puisque s'associent régulièrement à l'autisme d'autres troubles du neurodéveloppement : trouble déficit de l'attention/hyperactivité, troubles du développement moteur, troubles spécifiques du langage... qui donnent lieu à des rééducations ou à des approches thérapeutiques ou médicamenteuses spécifiques. Chez les adultes autistes, qui ne bénéficient que très rarement d'approches thérapeutiques spécifiques, le diagnostic de dépression est rarement fait alors que le risque de passage à l'acte suicidaire n'est pas négligeable. Près de 30 % des adultes autistes développent un trouble anxieux au cours de leur vie (moins de 10 % en population générale).

Les troubles bipolaires, psychotiques ou obsessionnels compulsifs sont également souvent associés aux troubles du spectre autistique à l'âge adulte.¹⁰

Les adultes autistes pourraient avoir 2 à 4 fois plus de risque de développer une pathologie psychiatrique qu'une personne neurotypique. De nombreux auteurs ont tenté de théoriser cette prévalence accrue de troubles psychiques associés : les harcèlements, les traumatismes vécus au cours de l'enfance et de l'adolescence d'un jeune autiste du fait de sa naïveté sociale ou de ses difficultés d'ajustement social seraient un des éléments explicatifs. Des facteurs génétiques et étiologiques communs pourraient également être évoqués. La vigilance des cliniciens est donc recommandée lors des transitions ou des ruptures de parcours de ces jeunes, autant de facteurs déclenchants d'un trouble anxieux ou d'une dépression ; les personnes autistes exprimant par ailleurs difficilement leurs affects ou d'une façon inhabituelle et trompeuse pour un clinicien, même averti. Outre la reconnaissance de ces diagnostics, il est urgent de pouvoir proposer des soins spécifiques rééducatifs, de remédiation cognitive ou d'entraînement aux habiletés sociales au service d'une réhabilitation psychosociale tenant compte des tableaux cliniques évolutifs individuels et de leur environnement social comme familial. La psychoéducation, la pair-aidance et l'*empowerment* (entraide entre personnes souffrant ou ayant souffert d'une même maladie) déjà déclinés dans de nombreux handicaps psychiques (schizophrénie, troubles bipolaires, addictions...) doivent s'adresser à cette population autiste adulte sous couvert d'une meilleure information/formation des professionnels, médicaux, paramédicaux.

REPÉRER LES ADULTES AUSSI !

Si les troubles du spectre de l'autisme bénéficient d'un effort de repérage précoce accru grâce aux politiques publiques et aux plans « autisme » successifs, depuis 2005, le repérage diagnostique des adultes et leur accompagnement évoqués au cours du 3^e Plan autisme (2013-2017) se concrétisent depuis mars 2018 par la diffusion de recommandations de bonne pratique (guide HAS) au service des « interventions et parcours de vie de l'adulte ».¹¹ Le dépistage des adultes, de leurs comorbidités, pour leur permettre d'accéder aux soins somatiques et aux conduites préventives de santé publique et leur garantir une meilleure qualité de vie, est le prérequis nécessaire à leur inclusion sociale. Longtemps considéré comme un trouble circonscrit à l'enfance et à la pédopsychiatrie, le repérage des adultes avec autisme est d'ailleurs aujourd'hui l'une des priorités de la Stratégie nationale pour l'autisme 2018-2022. 

MOTS-CLÉS troubles du spectre de l'autisme, autisme, comorbidités.

KEYWORDS autism, physical comorbidities.

RÉSUMÉ L'AUTISME, UN TROUBLE DE LA VIE ENTIÈRE

Bien que la symptomatologie des troubles du spectre de l'autisme évolue positivement avec l'âge, la qualité de vie des autistes à l'âge adulte est régulièrement qualifiée de « pauvre ». Ce paradoxe s'explique probablement par l'association comorbide fréquente de ces troubles à de nombreuses affections somatiques ou psychiatriques plus complexes à diagnostiquer chez ces personnes du fait de leurs profils cognitif, sensoriel, langagier atypiques. Ces comorbidités émergentes à partir de l'adolescence ou de l'âge adulte viennent souvent ternir un tableau évolutif qui pourrait être optimal, sous réserve du possible repérage diagnostique chez les acteurs de santé de première ligne, d'actes de prévention adaptés aux personnes souffrant de handicaps psychiques et du développement de soins et accompagnement spécifiques aux adultes avec des troubles du spectre de l'autisme visant le rétablissement, voire la rémission pour une inclusion sociale optimale.

SUMMARY AUTISM: A LIFELONG CONDITION

Outcome in adults with autism is generally considered as poor. Autistic symptoms and behaviors improve throughout life whereas somatic or psychiatric conditions, largely ignored or misdiagnosed because of atypical sensory profile or language deficit, result in decreased quality of life and in discomfort. Poor outcomes are mainly observed but recovery or optimal outcomes have been described in the last decade studies. Despite autism heterogeneity, it is essential to recognize physical comorbidities and mental health conditions to treat them and to plan health education and healthcare for this specific population. It is particularly important to provide and develop specific educational, health, social and cognitive remediation supports not only for autistic children but also during transition to adulthood.

RÉFÉRENCES

1. Helt M, Kelley E, Kinsbourne M, et al. Can children with autism recover? If so, how? *Neuropsychol Rev* 2008;18:339-66.
2. Fein D, Barton M, Eigsti IM, et al. Optimal outcome in individuals with a history of autism. *J Child Psychol Psychiatry* 2013;54:195-205.
3. Howlin P, Moss P. Adults with autism spectrum disorders. *Can J Psychiatry* 2012;57:275-83.
4. Howlin P, Magiati I. Autism spectrum disorder: outcomes in adulthood. *Curr Opin Psychiatry* 2017;30:69-76.
5. Billstedt E, Gillberg IC, Gillberg C. Autism after adolescence: population-based 13- to 22-year follow-up study of 120 individuals with autism diagnosed in childhood. *J Autism Dev Disord* 2005;35:351-60.
6. Howlin P, Goode S, Hutton J, Rutter M. Adult outcome for children with autism. *J Child Psychol Psychiatry* 2004;45:212-29.
7. Taylor JL, Seltzer MM. Changes in the autism behavioral phenotype during the transition to adulthood. *J Autism Dev Disord* 2010;40:1431-46.
8. Strasser L, Downes M, Kung J, Cross JH, De Haan M. Prevalence and risk factors for autism spectrum disorder in epilepsy: a systematic review and meta-analysis. *Dev Med Child Neurol* 2018;60:19-29.
9. Woolfenden S, Sarkozy V, Ridley G, Coory M. A systematic review of two outcomes in autism disorder – epilepsy and mortality. *Dev Med Child Neurol* 2012;54:306-12.
10. Croen LA, Zerbo O, Qian Y, et al. The health status of adults on the autism spectrum. *Autism* 2015;19:814-23.
11. Haute Autorité de santé. Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte. Recommandations de bonne pratique HAS, mars 2018. <http://bit.ly/2U16Z0>

FOCUS

La jeune femme autiste : la reconnaître pour l'aider à prendre soin d'elle-même

Les études épidémiologiques des troubles du spectre de l'autisme s'accordent toutes historiquement pour décrire un *sex-ratio* déséquilibré de ces troubles en défaveur des garçons. Le *sex-ratio* de 4 garçons atteints pour 1 fille reste admis mais récemment soumis à discussion. Il pourrait en effet s'avérer plus équilibré qu'il n'y paraît même s'il a longtemps été sous-tendu par des arguments biologiques, hormonaux et/ou génétiques. Dans les populations autistes avec déficience intellectuelle, le *sex-ratio* serait de 2 garçons pour 1 fille¹ tandis que parmi les personnes sans déficience intellectuelle, le *sex-ratio* serait plus déséquilibré encore : au-delà de 5 garçons pour 1 fille

atteinte. L'accès facilité aux consultations diagnostiques, la meilleure reconnaissance des formes de troubles du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle sous l'impulsion notable des témoignages des usagers eux-mêmes ne démentent pas jusqu'alors ce déséquilibre « hommes-femmes » mais le modèrent clairement.

Pourquoi cette différence selon le genre ?

Plusieurs facteurs ont été étudiés pouvant expliquer ce déséquilibre : un tableau clinique différent, un « camouflage » des symptômes plus volontiers possible chez les femmes, des mécanismes physiopathologiques différents, des facteurs protecteurs fémi-

nins (*v. figure*)... L'âge même du primo-diagnostic diffère généralement entre les garçons et les filles : plus tardif en cas d'autisme sans déficience intellectuelle associée, il l'est encore plus chez les jeunes filles ou jeunes femmes autistes sans déficience intellectuelle comparativement aux jeunes gens avec autisme sans déficience. Ces constats suggèrent que les filles atteintes d'autisme pourraient être sous-diagnostiquées ou recevoir des diagnostics erronés.

Les théories anciennes dites cognitives publiées dès les années 1980 soutiennent la possible différence symptomatique et étiopathogénique entre l'autisme féminin et masculin. L'équipe de Baron-Cohen soumet sa

EMMANUELLE HOUY-DURAND

Centre Ressources autisme région Centre-Val de Loire, centre universitaire de pédopsychiatrie, CHRU de Tours, Inserm U1253, Tours, France
Centre Ressources autisme, CHRU de Tours, hôpital Bretonneau, Tours, France

e.houy-durand@chu-tours.fr

E. Houy-Durand déclare des liens ponctuels avec Roche (essai Projet FragXis).

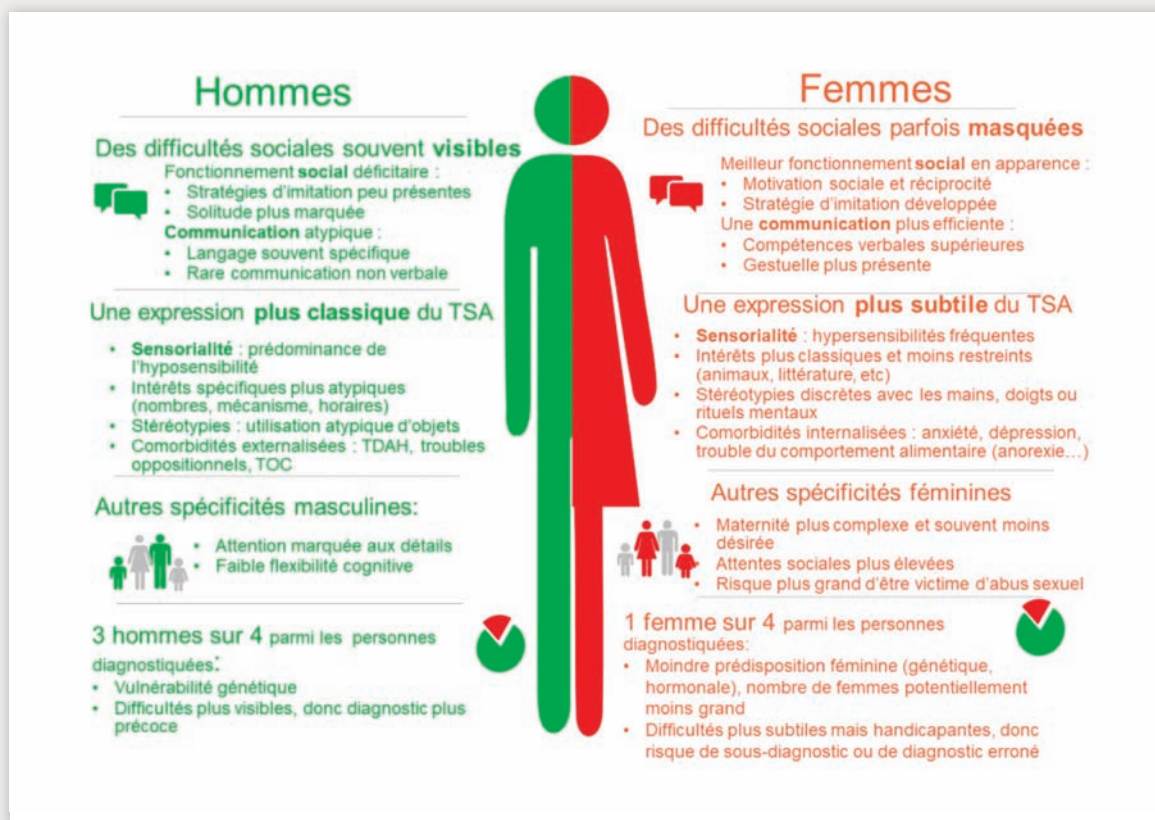


Figure. Tableau clinique de l'autisme selon le genre. Adapté de J.-P. Piat et A. Lacroix (<https://aspieconseil.com/category/diagnostic-autisme>). TDAH : trouble déficit de l'attention/hyperactivité ; TOC : troubles obsessionnels compulsifs ; TSA : troubles du spectre de l'autisme

théorie de « cerveau masculin » dont l'autisme serait la dimension extrême. Selon Baron-Cohen, les hommes ont une capacité de « systématisation », à savoir un comportement adaptatif et social régi par des règles et lois, versus l'« empathisation » dont le cerveau féminin serait l'apanage, plutôt régi par l'empathie, la capacité à reconnaître les émotions d'autrui et à se comporter en rapport. Il montre ainsi que les auto-questionnaires de quotient d'empathie (EQ) et quotient d'autisme (AQ) différencient clairement les hommes et les femmes en population générale « neurotypique », alors même que ces questionnaires ne discriminent pas les hommes des femmes autistes, argument tendant à montrer que les femmes autistes auraient elles aussi ce profil cognitif « masculin » ou un profil intermédiaire plus complexe à identifier en raison d'une appétence sociale plus développée. Cette hypo-

thèse cognitive pourrait même être étayée par des hypothèses biologiques et génétiques plus récentes si l'on considère les études de taux de testostéronémie fœtale chez les enfants avec autisme ou la possible protection hormonale liée à l'ocytocine chez les filles.

Outre les hypothèses étiopathogéniques, nombre d'auteurs ont tenté de discriminer les tableaux cliniques autistiques par genre, suspectant une symptomatologie différente. Ces études se heurtent à des biais méthodologiques certains. Les outils diagnostiques existants et recommandés pourraient s'avérer moins fiables qualitativement et quantitativement, et de nouveaux outils standardisés pourraient être nécessaires au diagnostic de l'« autisme féminin ». Les filles autistes semblent en effet avoir de meilleures aptitudes dans les interactions sociales que les garçons² tandis que

ces derniers auraient des intérêts restreints et comportements stéréotypés (symptômes de la deuxième dimension autistique qu'est la « recherche d'immuabilité ») plus bruyants ou atypiques facilement visibles au cours d'une évaluation diagnostique.³ La sensibilité même de l'échelle ADOS (*autism diagnosis observation schedule*), principal outil standardisé d'aide au diagnostic d'autisme paraît moindre lorsqu'elle est appliquée à des femmes versus des hommes.⁴ Ce défaut pourrait s'expliquer par la construction même des outils diagnostiques appliqués aux troubles du spectre de l'autisme, largement développés à partir de populations à prédominance masculine. Si l'on considère en effet des tableaux symptomatiques différents selon le genre, il serait nécessaire de développer des outils diagnostiques standardisés spécifiques validés par genre au sein de nouvelles cohortes.

Un diagnostic souvent retardé...

La plupart des études menées dans l'autisme s'appuient sur des groupes de patients mal appariés en âge et niveau cognitif, ce qui biaise également les descriptions et statistiques entre hommes et femmes. Certaines études menées sur des groupes rigoureusement appariés comparant garçons et filles ont échoué à mettre en évidence une différence en termes de symptomatologie et de sévérité d'autisme liée au genre.⁵ Il pourrait en être autrement chez les adultes, ce qui peut expliquer le retard diagnostique ou des erreurs diagnostiques chez les femmes autistes adultes sans déficience intellectuelle. Si l'on considère que ces femmes mettent en place des mécanismes de compensation différents, ou bénéficient de facteurs protecteurs propres, l'évolution à l'âge adulte des petites filles pourrait compliquer et « brouiller » leur diagnostic de troubles du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle. Les femmes adultes soumises à une échelle ADOS, observation diagnostique standardisée adaptée à l'âge et au niveau de langage, semblent avoir un moindre handicap socio-communicationnel que les hommes, de meilleures capacités d'imitation et de gestuelle de communication, mais plus de particularités sensorielles durables au cours de leur vie. Cette meilleure compensation sociale pourrait expliquer les différences de prévalence entre hommes et femmes, leur phénotype « socio-communicationnel » s'améliorant avec le temps.

Les outils diagnostiques recommandés, développés sur les critères de la 4^e version du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM-IV), s'appuient de façon prédominante sur les aptitudes socio-conversationnelles défailtantes et des comportements externalisés qui ne correspondent peut-être pas au phénotype féminin. Le DSM-5, classification nosographique publiée en 2013 par l'Association psychiatrique américaine, qui tient compte des particularités sensorielles dans la deuxième dimension symptomatique des troubles du spectre de l'autisme, pourrait ainsi


s'avérer plus pertinent et plus fin dans la description de l'autisme de la fille.

... cause de grandes souffrances

Ce retard à établir un diagnostic chez les jeunes filles et femmes ayant des troubles du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle associé aux tentatives de « camoufflage social » qu'elles sont aptes à mettre en place génère par ailleurs de grandes souffrances et des comorbidités différentes de celles des hommes, à l'origine de diagnostics erronés de « troubles de la personnalité », de « troubles de l'humeur » ou de « troubles du comportement alimentaire » isolés. La théorie du « camoufflage » déjà énoncée par L. Wing dès les années 1980 reposerait sur cette volonté des jeunes filles autistes et leurs meilleures capacités d'interaction sociale que les hommes à répondre à la désirabilité sociale exigée par leurs pairs et leur entourage. Cependant, nombre d'entre elles témoignent de leur épuisement, leur stress, leurs troubles anxiodépressifs secondaires qui seraient plus présents chez les femmes autistes que chez les hommes autistes.

Cette stratégie de mimétisme de « surface » reste associée à la naïveté sociale et aux difficultés de compréhension sociale et affectives subtiles inhérentes aux troubles du spectre de l'autisme. Le corollaire du « camoufflage » se traduit alors bien souvent par une victimisation et des harcèlements, y compris sexuels, plus nombreux chez les femmes autistes que chez les hommes. Les relations intimes et romantiques « normatives » intéressent particulièrement les jeunes filles et jeunes femmes ayant des troubles du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle. Toutefois, elles restent en difficulté dans leurs interactions sociales et leur compréhension des codes sociaux implicites, ce qui explique des expériences sexuelles plus souvent négatives, un vécu anxieux plus important que les hommes souffrant de troubles du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle. Leurs parents et proches, particulièrement inquiets de ces relations, leur apportent certes une connaissance, mais qui semble bien différente de celle apportée naturellement par les pairs dans les groupes

d'adolescents neurotypiques au cours de leur puberté. Ces sources d'information et de connaissances différentes majorent sans doute le vécu anxieux des jeunes femmes autistes⁶ qui s'exposent d'autant plus à des abus sexuels, des agressions, sans pouvoir développer de relations affectives durables, le plus souvent. Outre l'anxiété liée aux transformations pubertaires et le mal-être ressenti durant cette période, la nécessité de proposer des programmes éducatifs appropriés aux jeunes femmes ayant des troubles du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle s'impose, au même titre que furent développés par le passé de nombreux programmes dévolus aux personnes ayant une déficience intellectuelle.

Améliorer le diagnostic d'autisme chez les filles représente un enjeu majeur en termes de précocité des soins et accompagnements, au risque que ces jeunes filles et femmes restent diagnostiquées tardivement et/ou seulement prises en charge pour leurs comorbidités psychiques (traumatiques ou dépressives). De nouveaux outils diagnostiques sont sans doute à développer en ce sens, plus proches des descriptions cliniques actuelles et du DSM-5, qui permettront par ailleurs de mieux étudier les mécanismes étiopathogéniques sous-jacents et les facteurs protecteurs des troubles du spectre de l'autisme. 

RÉFÉRENCES

1. Wing L. Sex ratio in early childhood autism and related conditions. *Psychiatry Res* 1981;5:129-37.
2. Kreiser NL, White SW. ASD in females: are we overstating the gender difference in diagnosis? *Clin Child Fam Psychol Rev* 2014;17:67-84.
3. Van Wijngaarden-Cremers PJM, Van Eeten E, Groen WB, Van Deurzen PA, Oosterling IJ, Van Der Gaag RJ. Gender and age differences in the core triad of impairments in autism spectrum disorders: a systematic review and meta-analysis. *J Autism Disord* 2014;44:625-35.
4. Adamou M, Johnson M, Alty B. Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS) scores in males and females diagnosed with autism: a naturalistic study. *Advances in Autism* 2018;17:67-84.
5. Lai MG, Lombardo MV, Pasco G, et al. A behavioral comparison of male and female adults with high functioning autism spectrum conditions. *PLoS One* 2011;6:e20835.
6. Pecora LA, Mesibov GB, Stokes MA. Sexuality in high functioning autism: a systematic review and meta-analysis. *JADD* 2016;46:35-56.