

Le diagnostic des femmes autistes : qu'en disent les cliniciens experts ?

Par JULIE CUMIN

La question des femmes autistes suscite beaucoup d'intérêt dans les milieux cliniques et de recherche depuis plusieurs années. Dès les années 90, des chercheurs-cliniciens se sont demandé si la prévalence très faible de femmes parmi les autistes sans déficience intellectuelle et n'ayant pas eu de retard de langage (antérieurement Syndrome d'Asperger) pourrait être due à une version de l'autisme "au féminin", plus susceptible de passer entre les mailles du filet. En effet, il a été suggéré que les femmes autistes auraient de meilleures capacités d'imitation leur permettant de masquer leurs difficultés et de passer inaperçues (le camouflé). Plusieurs études ont décrit le vécu de femmes diagnostiquées tardivement (post-adolescence) et les conséquences de ce **sous-diagnostic** : opportunités manquées pour des adaptations à l'école et en milieu professionnel, harcèlement, abus, et nombre de problèmes de santé mentale.

30 ans plus tard, le débat persiste. L'autisme chez les femmes est-il réellement une manifestation différente de l'autisme méritant ses propres critères et outils de diagnostic, ou reflète-t-il simplement des différences entre hommes et femmes présentes dans la population générale ? En 2017, une méta-analyse de Hull et ses collègues a conclu que "sur le plan cognitif et comportemental, les femmes autistes sont fondamentalement similaires à leurs homologues masculins". Pourtant, l'hypothèse "d'autisme au féminin" a été acceptée comme un fait dans les médias et au sein de la communauté autiste, particulièrement en ligne (forums, réseaux sociaux). L'autisme étant moins stigmatisé

et plus désirable que certaines conditions psychiatriques, certains cliniciens craignent que nous soyons également dans une situation où le **surdiagnostic** d'autisme serait possible. Cette double problématique (sous-diagnostic et surdiagnostic) nuit aux soins dispensés (ou non) à la personne, mais également à la recherche qui doit pouvoir compter sur des diagnostics précis.

Voici les enjeux abordés par une nouvelle étude publiée dans *Autism*. Les chercheurs visaient à mieux comprendre comment les cliniciens effectuaient des **diagnostics différentiels** chez les femmes adultes et quels facteurs compliquaient ce processus.

En l'absence de critères de diagnostic spécifiques pour les femmes adultes, l'équipe de recherche s'est tournée vers l'avis de **cliniciens experts** pour mieux comprendre comment ils détectaient l'autisme chez ces dernières.

L'équipe a choisi la méthode Delphi, souvent utilisée pour recueillir des avis d'experts médicaux et produire des directives cliniques lors de plusieurs tours de révision. La méthode Delphi permet d'abord d'explorer certains thèmes d'intérêt lors d'entretiens, puis de créer des directives cliniques que les experts révisent ensuite jusqu'à arriver à un consensus.

Les chercheurs ont constaté un remarquable niveau d'accord entre ces 20 cliniciens, même s'ils étaient basés dans 7 pays différents. La liste complète des directives cliniques ayant atteint un consensus est disponible en annexe de l'article original. Il s'agit de 37 énoncés basés sur des observations dont voici deux exemples :

Diagnostic différentiel

Processus au cours duquel un.e clinicien.ne élabore plusieurs hypothèses diagnostiques selon des symptômes observés, et les élimine un par un afin de poser le bon diagnostic.

Clinicien expert

La précision d'un outil diagnostique est déterminée par l'accord interjuge (à quelle fréquence est-ce que deux cliniciens obtiennent le même résultat en utilisant le même outil ?). Pour l'autisme, le meilleur accord interjuge a lieu lorsque les cliniciens avec beaucoup d'expérience de diagnostic d'autisme sont libres d'utiliser leur jugement. Les auteurs ont donc recruté des psychologues et psychiatres ayant évalué au moins 100 femmes autistes au cours de 5 dernières années.



Il a été suggéré que les femmes autistes auraient de meilleures capacités d'imitation leur permettant de masquer leurs difficultés et de passer inaperçues (le camouflage).

Article original :

Cumin, J., Pelaez, S., & Mottron, L. (2021). Positive and differential diagnosis of autism in verbal women of typical intelligence: A Delphi study. *Autism*. <https://doi.org/10.1177/136236132111042719>

L'autodiagnostic est un phénomène grandissant et potentiellement difficile à gérer chez les femmes adultes.

Exemple 1

Les cliniciens remarquent depuis quelques années que de plus en plus de patientes ayant fait beaucoup de recherches se présentent pour une évaluation. Ils soulignent que l'autodiagnostic est souvent avéré, mais s'inquiètent de l'impact que pourrait avoir un refus de diagnostic d'autisme sur une personne s'étant énormément investie dans cette hypothèse.

“Elles ont accès à des ressources en ligne, elles ont peut-être rejoint des groupes de parole, et elles s'identifient très fortement au spectre de l'autisme” Participant 4.

“Elles ont très souvent une attente ou un espoir d'être autistes plutôt qu'autre chose. C'est ça qui pourrait entraver le processus de diagnostic, car nous essayons de comprendre leurs expériences sans être biaisés par leurs croyances” Participant 11.

Beaucoup de cliniciens, soucieux de réactiver des symptômes dépressifs en décevant la patiente, préparent donc leurs patientes dès le début à la possibilité qu'un diagnostic d'autisme ne soit pas posé.

Exemple 2

Les cliniciens notent également que **l'autisme chez les femmes adultes peut superficiellement s'apparenter au Trouble de Personnalité Limite/borderline (TPL)**. Il s'agit à la fois d'un mauvais diagnostic que beaucoup de femmes autistes reçoivent avant un diagnostic d'autisme, ET d'un diagnostic différentiel que plusieurs cliniciens retrouvent dans leur pratique, c'est-à-dire que plusieurs soulèvent devoir départager si les symptômes correspondent à TPL ou plutôt à l'autisme.

Avertissement : mention d'automutilation

“Les femmes autistes ont parfois vu un autre clinicien qui leur a dit “vous avez un TPL parce que c'est ça le diagnostic des femmes qui se coupent”. Participant 15.

“Parfois des femmes autistes ont été diagnostiquées TPL, ont suivi une thérapie spécialisée et appris beaucoup sur les TPL et maintenant paraissent TPL parce que c'est ce qu'on leur a appris en thérapie”. Participant 19

Les cliniciens insistent sur le fait que ces deux conditions sont différenciées par la présence (TPL) ou non (autisme) de difficultés de l'attachement (instabilité émotionnelle causée par une peur de l'abandon).

Cette étude conclut que la capacité à effectuer des diagnostics différentiels est essentielle dans des contextes d'évaluation des femmes adultes. Pourtant, nombre de cliniciens ne sont pas formés pour différencier l'autisme de l'anxiété sociale, du TDAH ou du trouble de personnalité limite. Certaines structures administratives limitent également le rôle des cliniciens à une réponse de « oui » ou « non » sur la question de l'autisme, sans outiller les cliniciens à donner d'autres pistes à la personne. Chez les femmes adultes, population particulièrement susceptible d'avoir un historique psychiatrique et une présentation clinique complexes, il est primordial que les cliniciens soient formés au diagnostic différentiel.