

Traduction de : Hull, L., Petrides K. V., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M.-C., Mandy, W., (2017). "Putting on My Best Normal": Social Camouflaging in Adults with Autism Spectrum Conditions, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, May 2017, DOI : 10.1007/s10803-017-3166-5

« Me régler sur mon meilleur niveau de normalité » : Camouflage social chez les adultes ayant une condition du spectre autistique.

Laura Hull, K. V. Petrides, Carrie Allison, Paula Smith, Simon Baron-Cohen, Meng-Chuan Lai, William Mandy

Jerome A. LAPASSET, Psychomotricien D.E., Pôle de Pédopsychiatrie, Unité commune Remédiation Cognitive et Entraînement aux Habiletés Sociales (Drs G. Cézanne-Bert & M. Huc) 69103, C.H. le Vinatier, Bron, France

« Tant qu'on ne s'est pas heurté à un mur d'impossibilité absolue, on ne sait pas ce qu'exister veut dire »

(C. Pavese, le Métier de vivre, tome 2, 1982)

Présentation

Jérôme A. Lapasset

Cet article présente plusieurs centres d'intérêt vis-à-vis des personnes concernées, de la méthode usitée, et du devenir desdites personnes comme du nouvel axe de recherche psychosociale présenté ici.

Vis-à-vis des personnes qui relèvent d'un TSA :

- Le thème du camouflage de ses difficultés est ainsi pour la première fois exploré, et celui-ci pourrait être une variable à prendre en considération pour comprendre la difficulté du diagnostic, mais surtout comprendre les retards trop souvent constatés pour le porter.
- Cette difficulté pourrait se surajouter aux a priori fallacieux de certains cliniciens sur ce qu'est ou non un sujet avec un Trouble du Spectre Autistique (que les auteurs présentent comme Condition du Spectre Autistique, CSA), quand on ne se contente pas de le ranger dans la catégorie des troubles envahissant du développement non spécifié, au nom d'une crainte de la pathologie de l'étiquetage (comme si un diagnostic correspondait à une marche à suivre systématique ou une condamnation irrévocable) ou pour masquer son incapacité au diagnostic différentiel.
- Un autre point porte sur la variabilité extrême de cette condition, et en particulier chez les femmes et ceux qui ne se reconnaissent ni homme ni femme, mais autre genre ...
- Enfin, il souligne combien le désir de socialisation, le besoin de créer du lien et de prendre sa place dans la société humaine leur sont importants, mais à un coût énorme, aussi en termes de risques, notamment identitaires.

Vis-à-vis de la méthode :

- Il s'agit d'un parfait exemple de l'application de la démarche scientifique dans une exploration qualitative, pouvant servir de base à d'autres explorations.
- Nous ne sommes peut-être pas si différents à certains égards des individus CSA, ce qui changerait c'est la quantité de variables qualitatives biaisées.
- La démarche scientifique cherche les moyens de poser de bonnes questions (ici, au regard des possibilités de réalisations du sujet) et à comprendre comment les différents

*Psychomotricien D.E., Pôle de Pédopsychiatrie,

Unité commune Remédiation Cognitive et Entraînement aux Habiletés Sociales (Drs G. Cézanne-Bert & M. Huc)

69103, C.H. le Vinatier, Bron, France

https://www.researchgate.net/profile/Jerome_Lapasset/publications OU <https://univ-lyon1.academia.edu/JeromeLapasset>

éléments en jeu s'articulent entre eux dans un cadre donné (modélisation), après avoir soigneusement observé et écouté, posé des hypothèses vérifiées par un protocole expérimental, les unes après les autres. Elle repose alors de nouvelles questions en replaçant le problème dans le contexte global, fait des hypothèses, etc, dans un mouvement itératif d'investigations.

- Au bout du compte, l'analyse critique (en gardant à l'esprit les points forts et les limitations de l'étude) est le fondement d'une meilleure prise en compte des réalités du sujet.

Vis-à-vis du devenir des personnes et du nouvel axe de recherche :

- Il est clair qu'il s'agit là d'adultes et que ceux-ci doivent batailler tous les jours avec ce qu'ils sont, ce que l'on attend d'eux et ce que le monde social leur impose. L'anomie sociale, si difficile à gérer pour les neurotypiques, vis-à-vis de la différence fonctionne à plein, et ce n'est pas sans conséquences ...
- Il est non moins clair que les tentatives de conformité représentent un coût certain en termes d'identité, de conscience et d'estime de soi ...
- Ce nouvel axe de recherche va permettre d'envisager la part de camouflage dans des contextes différents, en fonction des caractéristiques individuelles (âge, sexe et genre, capacités cognitives, de structuration affectives, de fonctions exécutives ...).
- Les bases sont posées pour poursuivre une dynamique d'exploration, de compréhension (notamment mutuelle) et de rencontre ...

Bonne Lecture !

PS : J'espère être parvenu à respecter l'esprit et la lettre du texte initiale. Toute erreur ne saurait être imputable aux auteurs originaux, mais à moi seul.

« Me régler sur mon meilleur niveau de normalité » :

Camouflage social chez les adultes ayant une condition du spectre autistique.

**Laura Hull^{1,6}, K. V. Petrides², Carrie Allison³, Paula Smith³,
Simon Baron-Cohen³, Meng-Chuan Lai^{3,4,5}, William Mandy¹**

"Putting on My Best Normal": Social Camouflaging in Adults with Autism Spectrum Conditions, Journal of Autism and Developmental Disorders, May 2017, DOI : 10.1007/s10803-017-3166-5, Voir les discussions, statistiques, et le profil des auteurs pour cette publication à : <https://www.researchgate.net/publication/317038408>].

© The Author(s) 2017. Cet article est une publication en libre accès.

Résumé : Nous posons l'hypothèse que le camouflage des caractéristiques autistiques en situation sociale est une stratégie de maîtrise habituelle des adultes avec une condition du spectre autistique (CSA). Le camouflage peut impacter le diagnostic, la qualité de la vie, et les accomplissements à long terme, mais on en sait peu à ce sujet. Cette étude qualitative examine les expériences de camouflage chez 92 adultes avec CSA. Les interrogations se centrent sur la nature, les motivations et les conséquences du camouflage. Nous avons utilisé des analyses thématiques pour identifier des éléments clefs de celui-ci, lesquels ont permis d'établir un modèle à trois niveaux du processus de camouflage.

D'abord, les motivations pour se camoufler ont englobé l'ajustement et l'augmentation des connexions à autrui. Deuxièmement, le camouflage lui-même a englobé une combinaison de techniques de masquage et de compensation. Troisièmement, les conséquences à court et à long terme du camouflage ont englobé un épuisement, des stéréotypes problématiques et des menaces vis-à-vis de la perception de soi.

Mots clefs : Autisme, Camouflage, Maîtrise (Coping), Sexe, Genre, Adaptation sociale

Meng-Chuan Lai et William Mandy sont des auteurs séniors joints à cet article.

Matériel électronique supplémentaire La version en ligne de cet article (DOI : 10.1007/s10803-017-3166-5) contient du matériel supplémentaire, disponible aux utilisateurs autorisés.

✉ Lara Hull

Laura.hull.14@ucl.ac.uk

1. Research Department of Clinical, Educational & Health Psychology, University College London, London, UK
2. London Psychometric Laboratory, University College, London, UK
3. Autism Research Centre, Department of Psychiatry, University of Cambridge, Cambridge, UK
4. Child and Youth Mental Health Collaborative at the Centre for Addiction and Mental Health and The Hospital for Sick Children, Department of Psychiatry, University of Toronto, Toronto, ON, Canada
5. Department of Psychiatry, National Taiwan University Hospital and College of Medicine, Taipei, Taiwan
6. Department of Psychology, University College London, 26 Bedford Way, London WC1H 0AP, UK

*Psychomotricien D.E., Pôle de Pédopsychiatrie,

Unité commune Remédiation Cognitive et Entraînement aux Habiletés Sociales (Drs G. Cézanne-Bert & M. Huc)

69103, C.H. le Vinatier, Bron, France

https://www.researchgate.net/profile/Jerome_Lapasset/publications OU <https://univ-lyon1.academia.edu/JeromeLapasset>

Introduction

Les Conditions du Spectre Autistique (CSA)¹ sont des conditions de développements atypiques caractérisées par des altérations des interactions sociales et de la communication, accompagnées d'intérêts et de comportements exceptionnellement répétitifs / restreints, un besoin d'immuabilité, et un traitement sensoriel atypique (APA, 2013). La CSA est souvent considérée comme dimensionnelle, avec des traits trouvés dans la population générale et un point seuil spécifié, avec présence de déficiences fonctionnelles concurrentes, que l'on utilise pour identifier le diagnostic clinique (Baron-Cohen *et al.*, 2001 ; Constantino, 2011). Un comportement associé à la CSA qui a soulevé récemment l'intérêt est le développement du camouflage ou de stratégies de maîtrise à utiliser en situations sociales (Attwood, 2007 ; Gould et Ashton-Smith, 2011 ; Kopp et Gillberg, 2011 ; Lai *et al.*, 2011 ; Wing, 1981). Ces stratégies peuvent englober la dissimulation des comportements associés à leur CSA, l'utilisation de techniques explicites pour apparaître socialement compétent, et de découvrir des façons d'empêcher les autres de voir leurs difficultés sociales. Dans cet article nous ferons référence à ces comportements comme relevant d'un « camouflage ».

Alors que de nombreuses personnes neurotypiques, de tous genres, gèrent la façon dont les autres les perçoivent en situations sociales (Izuma *et al.*, 2011), la recherche suggère que les individus avec CSA ont une capacité réduite à faire de même (Cage *et al.*, 2013). Cependant, cette dernière s'est centrée en ce domaine sur la manipulation de comportements sociaux classiques, plutôt que sur comment lesdits individus peuvent vouloir et être capable d'adapter leurs caractéristiques liées à ladite condition. Le camouflage est susceptible d'exister sur un spectre (analogue aux traits autistiques) chez ceux qui ont un diagnostic CSA et les infra cliniques. Cependant, les données probantes auto-déclarées suggèrent des différences catégorielles possibles entre camouflage autistique et camouflage non-autistique. Par exemple, les individus présentant une CSA ont rapporté que le camouflage est extrêmement « effortful »² et une remise en cause de leur identité (Bargiela *et al.*, 2016), contrairement à la gestion ordinaire de la réputation chez des individus au développement classique.

On a proposé également que le camouflage soit une explication au diagnostic tardif, ou manqué, de la CSA chez la femme, comme faisant partie du phénotype, ou de la présentation comportementale, des femmes (Gould and Ashton-Smith, 2011 ; Kirkovski *et al.*, 2013 ; Lai *et al.*, 2015). Au sein des échantillons cliniques les ratios hommes femmes pour un diagnostic de CSA tournent généralement autour de 4 :1 (Fombonne, 2009). Mais lorsque l'on utilise une procédure de certification de cas actifs dans la population générale, le ratio diminue à environ 3 :1 (Sun *et al.*, 2014). Cet écart suggère qu'il y a des biais opérant contre les femmes avec CSA qui reçoivent des diagnostics ponctuels, corrects, de la part des services cliniques. Les femmes sont moins susceptibles de recevoir un diagnostic de CSA que les hommes à niveaux similaires de traits autistiques (Dworzynski *et al.*, 2012 ; Russell *et al.*, 2011), et celles qui en reçoivent un sont en moyenne davantage susceptibles que les masculins de le recevoir plus âgées. Elles ont plus de besoins additionnels, y compris des incapacités intellectuelles accrues (Shattuck *et al.*, 2009) et des défis émotionnels-comportementaux (Duvekot *et al.*, 2016).

¹ Nous utilisons le terme « Condition du Spectre Autistique » lorsque nous nous référons à un diagnostic de Trouble du Spectre Autistique, pour respecter ceux du spectre qui ressentent le terme de « trouble » comme stigmatisant, alors que CSA est compatible avec la présence à la fois des forces et des difficultés des personnes sur ce spectre [NdA].

² Traduire le concept d'effortful Control n'est pas aisé ; Contrôle volontaire ne rend pas compte de sa dimension relevant du tempérament personnel, le contrôle efforcé non plus... C'est la raison pour laquelle le traducteur préfère maintenir le terme en anglais ; ainsi « l' Effortful Control se réfère à la prédisposition de tempérament innée à exercer une meilleure ou plus mauvaise Auto-régulation » (Adèle Diamond, 2016, p.16) [NdT].

L'expérience clinique suggère que les femmes avec CSA peuvent être plus susceptibles que les hommes avec CSA d'avoir été mal diagnostiquées sous une autre condition de santé mentale, telle que des troubles de la personnalité ou des troubles alimentaires (Lai et Baron-Cohen, 2015 ; Mandy et Tchanturia, 2015).

Outre le camouflage, il y a d'autres différences de genre dans les caractéristiques autistiques qui peuvent contribuer au diagnostics tardifs ou erronés des femmes. Alors que l'on a trouvé peu de différences quantitatives significatives entre sexes dans les symptômes centraux (Hull *et al.*, 2016 ; Lai *et al.*, 2015 ; Mandy *et al.*, 2012 ; Van Wijngaarden-Cremers *et al.*, 2014), des comparaisons de caractéristiques associées ont montré des différences entre les présentations des hommes et des femmes (Kreiker et White, 2014 ; Rivet et Matson, 2011). Par exemple, les hommes présentant une CSA sont plus susceptibles de faire l'expérience de difficultés d'externalisation telles que hyperactivité et problèmes de conduite, alors que les femmes CSA sont plus susceptibles d'éprouver des problèmes d'internalisation tels qu'anxiété et dépression (May *et al.*, 2012 ; Oswald *et al.*, 2016).

Ces différences « qualitatives » de présentation entre homme et femme, englobant les comportements de camouflage, demandent à être incluses dans les mesures que l'on utilise pour évaluer la CSA, puisque les différences de sexe au niveau nosologique sont susceptibles d'avoir un impact sur le diagnostic (Lai *et al.*, 2015). Les pratiques diagnostiques habituelles se focalisent sur les caractéristiques du noyau central de la CSA, historiquement établies à partir de la présentation comportementale masculine, et ne représente ainsi pas nécessairement les domaines dans lesquels les femmes avec une CSA peuvent montrer des comportements différents. Il en résulte que, les évaluations courantes des femmes avec une CSA se réduisent aux domaines dans lesquels celles-ci sont les plus similaires aux hommes, et celles qui ne répondent pas aux descriptions typiquement masculines ont toutes les chances de passer au travers (Van Wijngaarden-Cremers *et al.*, 2014). Les biais diagnostics peuvent conduire à un échantillonnage partial dans les études portant sur les différences selon le sexe dans la CSA, tel que de ne s'attendre qu'aux seuls comportements CSA typiques des hommes, et par conséquent de ne trouver que ceux-là quand on les cherche. Il a donc été défendu que les évaluations diagnostiques de la CSA devraient inclure des comportements typiquement féminins pour mesurer plus adéquatement la prévalence de la CSA et les caractéristiques entre les genres (Keiser et white, 2014).

Le camouflage dans certains milieux peut conduire à la perception que les individus fonctionnent bien et ne font pas l'expérience de problèmes quelconques, même si ceux-ci éprouvent encore des difficultés du fait de l'interaction de leur CSA avec le contexte. Par exemple, il a été suggéré que les filles avec une CSA peuvent imiter d'autres individus accomplis au plan social pour donner l'impression qu'elles réussissent aussi socialement, mais, placées dans des environnements inconnus, elle n'y sont pas préparées et luttent pour se socialiser (Attwood, 2006). Ceci peut refléter à la fois une plus forte motivation à l'imitation, et être en soi le résultat d'une plus forte motivation à « systématiser » le comportement social, qu'on ne le rencontre chez les hommes CSA. Il s'en suit que les enseignants ou les cliniciens peuvent être inconscients des difficultés auxquelles se confrontent les filles et les femmes présentant une CSA, alors que les membres de la famille peuvent voir leur proche dans une gamme de situations et réaliser ainsi l'étendue de leurs difficultés. D'une autre façon, les femmes qui reçoivent un diagnostic CSA plus tard dans leur vie ont passé des années à se sentir différentes et à tenter de minimiser cette différence, jusqu'à ce que leurs enfants reçoivent un diagnostic et qu'elles reconnaissent les symptômes en elles-mêmes (Holliday Willey, 2015).

Il y a une variété de preuves anecdotiques du camouflage chez les femmes avec une

*Psychomotricien D.E., Pôle de Pédopsychiatrie,

Unité commune Remédiation Cognitive et Entraînement aux Habiletés Sociales (Drs G. Cézanne-Bert & M. Huc)

69103, C.H. le Vinatier, Bron, France

https://www.researchgate.net/profile/Jerome_Lapasset/publications OU <https://univ-lyon1.academia.edu/JeromeLapasset>

CSA. Par exemple, Liane Holliday Willey décrit comment elle passait sa vie ante-diagnostic « à prétendre être normale », sachant que quelque chose était différent chez elle (Holliday Willey, 2015). Dans les études de cas de filles avec CSA, les chercheurs ont suggéré que l'usage de stratégies d'imitation sociale peut aboutir à des diagnostics ratés, tardifs ou en interrogation (Kopp et Gillberg, 1992). Fondamentalement, l'imitation sociale peut être une forme d'agir, par laquelle les filles présentant une CSA non diagnostiquées peuvent faire face sans recevoir de diagnostic ou même sans en avoir besoin ; leur façon d'agir se révélant relativement réussie. Réussir peut se définir ici comme tout simplement ne pas avoir de déficience fonctionnelle patente ou de ne pas éveiller l'inquiétude des enseignants ou d'autres professionnels, même si sous la surface ou en arrière-plan du maintien de telles apparences, les femmes peuvent signaler des niveaux élevés de stress subjectifs, d'anxiété et d'épuisement, et un besoin de se retirer de l'interaction sociale pour se « ré-initialiser ». Ces observations n'ont pas encore été systématiquement testées, en dépit du vaste intérêt à l'égard des différences de genre dans la CSA et le phénotype féminin (Gould et Asthon-Smith, 2011 ; Kopp et Gillberg, 1992 ; Lai *et al.*, 2015 ; Robinson *et al.*, 2013).

Les individus avec une CSA démontrent également une variation significative dans leurs accomplissements tout au long de la vie, particulièrement en ce qui concerne leur fonctionnement social. Nombre d'adultes établissent des relations et des relations d'amitiés, et ont des carrières enrichissantes qui leur permettent de rester indépendants (Farley *et al.*, 2009 ; Strunz *et al.*, 2016). D'autres, cependant, luttent pour maintenir des relations sociales et peuvent demeurer sans emploi, en dépit de leurs motivations et de capacités de travail (Baldwin et Costley, 2015 ; Shattuck *et al.*, 2012). Bien qu'une partie de cette variation soit due à des différences individuelles en capacités cognitives, en capacité langagière, et aux préférences personnelles (Howling *et al.*, 2000 ; Shattuck *et al.*, 2012 ; Van Bourgondien *et al.*, 1997), il est possible qu'une capacité de l'individu à camoufler sa CSA contribue à ce qu'il atteigne des résultats socialement désirables. Les individus mieux capables de camoufler leurs caractéristiques CSA pourraient se sentir plus à même de se faire des amis, d'améliorer leur soutien social, et de se comporter mieux lors d'entretiens d'embauche.

Cependant, de nombreux individus en CSA rapportent une anxiété étendue et de la dépression, particulièrement ceux avec des niveaux de QI allant de moyen à supérieur et des capacités verbales (Lugnegård *et al.*, 2011). L'évidence anecdotique suggère que l'acte de camouflage d'un individu peut impacter sa santé mentale (Holliday Willey, 2015). Là où le camouflage ne réussit pas, est ardu, ou si la personne se sent forcé de masquer, cela peut s'associer à un niveau de stress élevé, une humeur basse et une faible estime de soi. En outre, la pression à maintenir un camouflage réussi peut conduire à une anxiété chez les individus CSA. La dissimulation n'est pas nécessairement un comportement bénéfique, et on ne devrait pas l'attendre de façon régulière ou l'encourager chez eux, car cela risque d'accroître les problèmes de santé mentale. Il est par conséquent important d'étudier le camouflage pour mieux comprendre les différences individuelles prédictives du bien-être à long terme et les accomplissements des individus sur le spectre d'autisme.

Un petit nombre d'études ont récemment émergées. Elles examinent les comportements sociaux de camouflage chez les individus CSA. Tierney, Burns, et Kilbey (2016) ont interviewé dix adolescentes présentant une CSA sur leurs expériences de camouflage, et ont révélé certains thèmes communs englobant la nature épuisante, incertaine, de l'environnement social ; le désir de se faire des amis qui motive les tentatives de travestissement ; et l'usage de techniques explicites pour masquer des difficultés liés à la CSA. Des interviews qualitatives avec des jeunes femmes diagnostiquées avec une CSA (Bargiela *et al.*, 2016) ont également trouvé des thèmes similaires. En particulier, elles ont

*Psychomotricien D.E., Pôle de Pédopsychiatrie,

Unité commune Remédiation Cognitive et Entraînement aux Habiletés Sociales (Drs G. Cézanne-Bert & M. Huc)

69103, C.H. le Vinatier, Bron, France

https://www.researchgate.net/profile/Jerome_Lapasset/publications OU <https://univ-lyon1.academia.edu/JeromeLapasset>

identifié l'idée de prétendre être normal, ce qui peut s'atteindre par des stratégies à la fois apprises et automatiques, et les coûts étendus de telles stratégies. Récemment, on a développé une certaine opérationnalisation empirique des comportements de camouflage à la fois chez les enfants et les adultes présentant une CSA. Les observations comportementales suggèrent que les filles, dans la cour de récréation, camouflent leurs difficultés sociales (*e.g.*, en restant dans une étroite proximité avec leurs pairs et en se faufilant au travers des activités) dans une plus large mesure que les garçons, et par voie de conséquence sont moins susceptibles d'être repérées comme en lutte sur le plan de la socialisation (Dean *et al.*, 2016). Le camouflage, opérationnalisé comme l'écart entre (a) la présentation comportementale interpersonnelle et (b) les traits autistiques signalés par le sujet et les capacités sociocognitives mesurées objectivement, s'est avéré être en moyenne plus élevé chez les femmes présentant une CSA que chez leurs homologues masculins, mais s'est associé à davantage de symptômes de dépression chez les hommes (Lai *et al.*, 2016). Ces études initiales importantes suggèrent que le camouflage est une expérience réelle et significative dans la vie des personnes avec une CSA, et qu'il impacte directement leur fonctionnement social et leur bien-être mental.

En dépit de ces premières étapes encourageantes, des questions-clefs à propos du camouflage cherchent encore leur réponse, telles que jusqu'à quel point le camouflage est-il banal au sein de la population CSA, varie-t-il au cours de la vie, et les différences individuelles de camouflage sont-elles liées aux résultats à long terme en fonctionnement, réussite et qualité de vie. En outre, la majorité de ceux diagnostiqués CSA s'identifient comme des hommes, et un nombre significatif d'individus CSA fait l'expérience d'une identité non-binaire (Glidden *et al.*, 2016 ; Kim *et al.*, 2011). Il est par conséquent important d'examiner les comportements de camouflage à travers tous les genres, étant donné que la recherche s'est centrée sur les expériences féminines.

Plus important, les études du camouflage dans la CSA ne peuvent progresser tant que l'on n'a pas produit un modèle conceptuel de celui-ci, de sorte que la recherche par la suite ait un soubassement théorique fort. Un tel modèle se développe mieux à partir d'une analyse qualitative des expériences de camouflage des personnes présentant une CSA. Ceci assurera que le concept de camouflage reflète les expériences de la vie réelle de ces individus (CSA) plutôt que les préconceptions des chercheurs ou des cliniciens, et que notre compréhension du camouflage soit représentative d'une large gamme d'individus de ce spectre. La recherche inductive (*i.e.*, conduite par les données) aboutissant à un modèle complet du processus de camouflage permettra la génération d'hypothèses et constituera la base du développement de mesures pour explorer après le camouflage de manière quantitative.

La présente étude qualitative a examiné le camouflage dans un large échantillon d'adultes de tout genre auto identifié, qui avaient été diagnostiqués CSA, utilisant une enquête sur internet et une analyse thématique. L'accent a été mis sur les motivations du camouflage, les techniques usitées, l'impact que le camouflage a eu pour l'individu, et leur attitude générale vis-à-vis de celui-ci. L'objectif de l'étude était de dériver un modèle conceptuel du camouflage pour informer la future recherche.

Nous avons abordé les questions de recherche suivantes :

1. Qu'est-ce que le camouflage ?
2. Quelles sont les techniques utilisées et qu'est-ce que les personnes en CSA pensent-elles le camouflage est ?
3. Pourquoi les personnes camouflent-elles leur CSA ?
4. Quelles sont les conséquences du camouflage ?

	Femmes	Hommes	Autre genre
N	55	30	7
Âge (moyenne des années)	40.71 (SD 14.14)	48.03 (SD 16.62)	40.71 (SD 14.29)
Âge (gamme d'âge)	18 - 68	22 - 79	27 - 69
Âge du diagnostic (moyenne des années)	36.98 (SD 14.21)	41.03 (SD 18.08)	32.67 (SD 9.25)
Camouflage (Oui/Non)	51/4	28/2	7/0
Nationalité			
- Britannique	30	17	4
- Nord Américaine	12	3	1
- Ouest Européenne	7	6	2
- Autre	6	4	0

Trois participants masculins ont déclaré que leur sexe de naissance était féminin. Tous les participants qui ont identifié leur genre comme « autre » ont déclaré leur sexe natal comme féminin.

Tableau 1 : Caractéristiques démographiques des participants et s'ils ont ou non signalé l'acte de camouflage

Méthode

Participants

Les participants étaient 92 adultes de 15 nationalités différentes (55% de Britanniques). Ils étaient éligibles pour prendre part à l'étude s'ils avaient plus de 16 ans et avaient reçus un diagnostic DSM-IV ou DSM-V de la part d'un psychiatre ou d'un psychologue clinicien dans une clinique spécialisée reconnue pour la CSA, englobant Trouble Autistique/Autisme, Syndrome d'Asperger/Trouble d'Asperger, Autisme Atypique, et Trouble Envahissant du Développement Non Spécifié Par Ailleurs. Nous les avons recrutés via la Cambridge Autism Research Database (CARD)³ et par des annonces sur les médias sociaux. Alors qu'il n'était pas possible pour cette étude de vérifier de façon indépendante le statut diagnostic des participants, nous avons pris plusieurs mesures pour le contrôler et établir le caractère généralisable des résultats obtenues de cet échantillon. Il a été demandé aux participants de signaler s'ils avaient reçus un diagnostic de CSA (et s'il en est ainsi, à quel âge et de quel type de professionnel de la santé) ou s'il s'agissait d'un autodiagnostic. Nous avons exclus de l'analyse actuelle ceux qui avaient déclarés un autodiagnostic, ou avaient signalé en avoir reçu un de la part de quelqu'un d'autre que d'un professionnel médical, psychologue clinicien, ou équipe de soin (n=3). Le tableau 1 présente les caractéristiques démographiques des participants. Nous avons demandé aux participants d'identifier leur genre en tant que « femme », « homme » ou « autre », et de donner des détails s'ils le souhaitaient.

Matériel

Des chercheurs, en concertation avec d'autres experts des CSA, comprenant des cliniciens, des chercheurs et des adultes présentant une CSA, ont conçu dernièrement un questionnaire portant sur le camouflage. Le questionnaire comprend 23 questions fermées pour 20 ouvertes, et explore les motivations au camouflage des participants, les caractéristiques de leurs expériences de dissimulation, les conséquences (positives et négatives), et leurs attitudes à l'égard de cette dissimulation (voir l'Appendice 1 en ligne). Nous avons développé les questions fermées à partir des comportements prédits et des observations relevées lors du processus de développement, mais les participants pouvaient donner des détails additionnels

³ Base de données pour la recherche en autisme de Cambridge (NdT).

*Psychomotricien D.E., Pôle de Pédopsychiatrie,

Unité commune Remédiation Cognitive et Entraînement aux Habiletés Sociales (Drs G. Cézanne-Bert & M. Huc)

69103, C.H. le Vinatier, Bron, France

https://www.researchgate.net/profile/Jerome_Lapasset/publications OU <https://univ-lyon1.academia.edu/JeromeLapasset>

à leurs réponses s'ils le souhaitaient. Nous avons conçus les questions ouvertes pour susciter de nouvelles idées de leur part et identifier les expériences que les chercheurs n'avaient pas envisagées.

Nous avons aussi recueilli les informations démographiques sur les participants, y compris les détails relatifs à leur diagnostic de CSA. Nous avons administré d'autres mesures, y compris celles de qualité de vie, d'anxiété sociale et des symptômes dépressifs, mais nous ne les avons pas incluses dans l'analyse actuelle.

Procédure

Nous avons envoyé aux participants par courriel un lien en ligne vers « une étude portant sur les expériences de comportements d'adaptation en situations sociales » (hébergée par Qualtrics) ou ils ont suivi un lien posté sur les média sociaux. Nous les avons informés qu'ils pourraient se retirer à tout moment et qu'ils étaient en rien obligés de répondre à toutes les questions. Les participants ont rempli l'enquête à leur convenance et pouvaient commencer et arrêter leurs réponses comme ils le voulaient, pour minimiser le stress ou l'inconfort de remplir cette enquête.

Une fois les données démographiques déterminées en début du questionnaire, nous avons posé aux participants la question suivante : « Avez-vous jamais eu l'expérience de 'camoufler' votre autisme ? » Un rappel dans cette enquête nous utilisons le terme « camouflage » pour faire référence « aux habiletés de maîtrise, stratégies, et techniques qui marchent pour 'masquer' les caractéristiques de la CSA lors de situations sociales'. » Ceux qui répondaient « Non » ont été dirigé vers la fin du questionnaire, où ils pouvaient laisser leurs réflexions au sujet du camouflage s'ils le souhaitaient. Ces réponses ont été incluses dans l'analyse finale. Ceux qui répondaient par l'affirmative ont rempli le questionnaire complet. Quatre femmes (7% du nombre total des femmes) et deux hommes (6% du total masculin) ont déclarés n'avoir jamais camouflé leur CSA en situation sociale. L'ensemble des 7 participants qui ont identifié leur genre comme « autre » ont déclaré camoufler leur CSA. Nous avons sauvegardé les réponses de façon sécurisée sur le serveur Qualtrics sous format anonymisé.

L'Université du Comité d'Éthique pour la Recherche en Psychologie de Cambridge a donné son approbation éthique, sous la référence Pre.2015.036. Tous les individus participant inclus dans cette étude ont donné un consentement informé.

Analyses

Les analyses ont suivi les six phases de l'analyse thématique recommandée par Braun et Clark (2006) avec pour objectif d'identifier des patrons d'informations à l'intérieur des données qui répondaient aux questions de recherche. Cette approche analytique inductive (*i.e.*, conduite par les données) a été choisie parce qu'elle ne se rapporte pas à un cadre théorique rigide d'interprétation, et donne la possibilité aux chercheurs d'examiner des perspectives alternatives et d'identifier de l'information nouvelle au sein des domaines en développement de la psychologie (Willig, 2013). Nous avons suivi les lignes directrices pour une bonne recherche qualitative (Barker et Pistrang, 2005 ; Elliott *et al.*, 1999 ; Ritchie *et al.*, 2014). Pour s'assurer que les interprétations soient crédibles et généralisables au-delà de l'échantillon existant, nous avons adopté une approche consensuelle avec des extraits de données lus par un auteur (LH) et des codes abordant les questions de recherche identifiées. Un chercheur indépendant a audité les codes initiaux pour confirmer que les interprétations reflétaient correctement les données. Deux auteurs seniors ont ensuite vérifié ces codes (MCL

*Psychomotricien D.E., Pôle de Pédopsychiatrie,

Unité commune Remédiation Cognitive et Entraînement aux Habiletés Sociales (Drs G. Cézanne-Bert & M. Huc)

69103, C.H. le Vinatier, Bron, France

https://www.researchgate.net/profile/Jerome_Lapasset/publications OU <https://univ-lyon1.academia.edu/JeromeLapasset>

et WM), et nous avons groupé en thèmes et sous-thèmes l'ensemble finalisé des codes. Tous les auteurs ont discuté et affiné les thèmes jusqu'à ce que nous parvenions à un consensus. Nous nous sommes assuré d'une validation des membres pour une vérification supplémentaire de crédibilité : nous avons adressé les thèmes et sous thèmes à six participants (cinq femmes, un homme), qui avaient manifesté leur intérêt pour les résultats, pour s'assurer que ceux-ci reflétaient leur expérience.

Résultats

Nous avons regroupé 7 thèmes, englobant 16 sous thèmes, en trois étapes du processus de camouflage, comme nous le détaillons dans la Figure 1. Les Motivations « Assimilation » et Connaître et être reconnu » décrivent les raisons pour lesquelles les répondants ont camouflé leur CSA, y compris les objectifs qu'ils espèrent atteindre par ce moyen. Qu'est-ce que le camouflage ? (Masquage et compensation) décrit le concept de camouflage lui-même, y compris les techniques utilisées. Finalement, les conséquences à court et long terme du camouflage sont décrites sous les thèmes « Je tombe en morceaux », « les gens ont une vision stéréotypée » et, « je ne suis pas mon vrai moi ». Le nom de chaque thème et sous thème est directement tiré de citations des répondants eux-mêmes. Le Tableau 2 présente le nombre de ceux qui ont référencé chaque thème au moins une fois.

Motivations au camouflage

Assimilation : « Cacher à la vue de tous »

Les répondants ont répondu vouloir dissimuler (se camoufler) pour « se fondre avec les normaux ». La plupart d'entre eux ont signalé qu'il existe une attente sociale de la population générale selon laquelle les individus présentant une CSA doivent changer pour être acceptés des autres. Les difficultés sociales et de communication des répondants, et leurs intérêts et comportements singuliers, signifiaient qu'ils se démarquaient de la foule lors de situations sociales. Le ressenti était que la population générale voyait cela comme inacceptable, et donc les répondants ressentaient une pression au changement pour paraître « assez normaux ».

[Je me camoufle] pour réduire la menace de me sentir mal à l'aise à être incapable de me mesurer aux attentes sociales (homme, 62).

Je ne veux pas attirer l'attention vers moi en apparaissant différente (femme, 30)

Cependant, un petit nombre de répondants a suggéré que leurs motivations pour le camouflage étaient similaires à celles de la population générale ; le camouflage était simplement vu comme la façon par laquelle tout à chacun s'harmonise aux ou cache les aspects les moins désirables de leur personnalité :

La plupart des neurotypiques se camoufflent presque toutes les fois où ils sont en public. (Homme, 79)

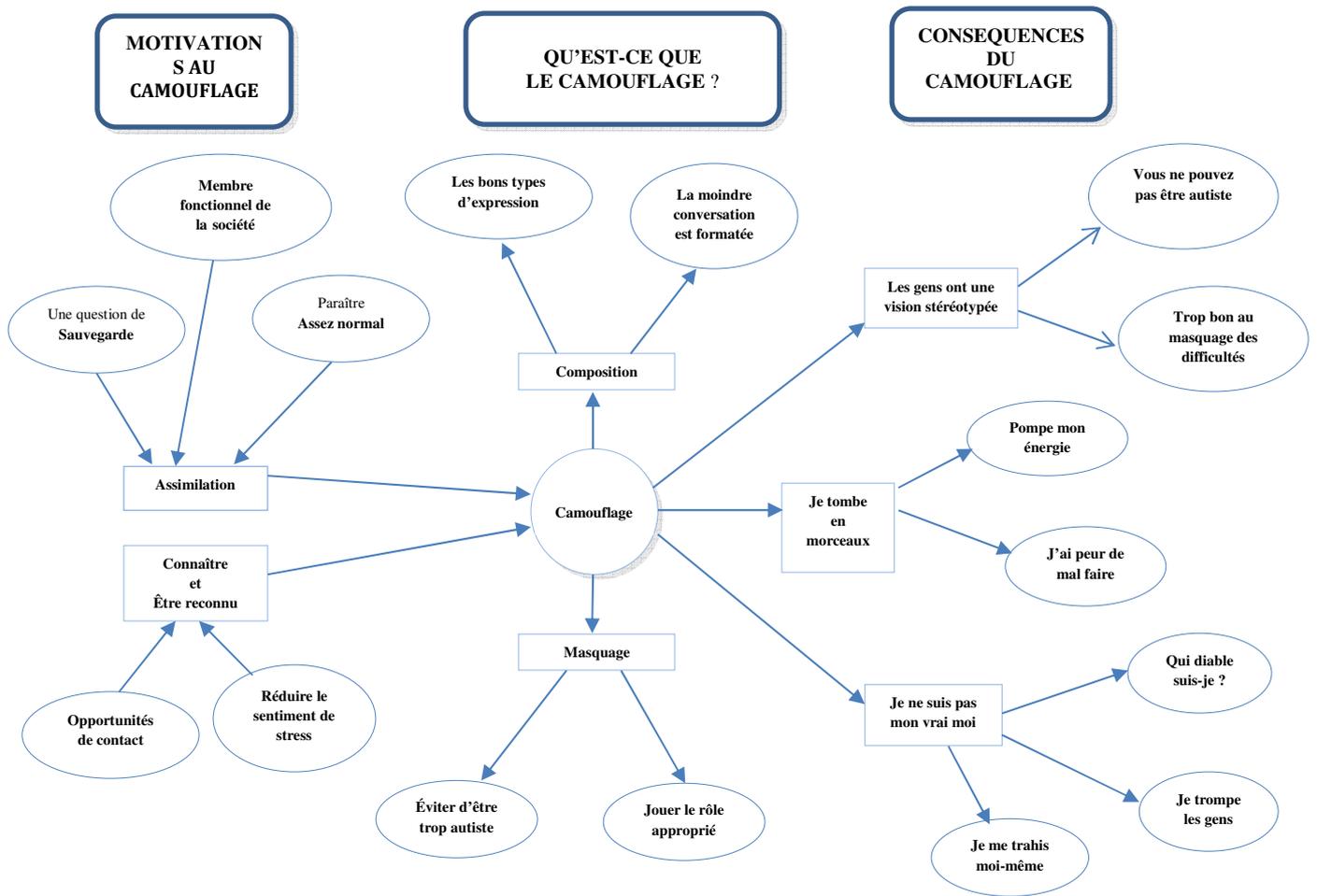


Fig. 1 : Carte thématique à trois niveaux (Motivations, Camouflage, et Conséquences) du processus de camouflage. Les rectangles indiquent les thèmes ; les ovales, les sous thèmes.

Thème	Nombre de participants		
	Femmes (n = 55)	Hommes (n = 30)	Autre genre (n = 7)
Assimilation : « Cacher à la vue de tous »	49	20	7
« Connaître et être reconnu »	42	24	5
Compensation : « dépasser ce que la nature nous a donné »	45	22	7
Masquage : « Je me cache derrière ce que je veux que les gens voient »	38	18	7
« Tomber en morceaux »	44	21	7
« Les gens ont une vision stéréotypée »	32	6	4
« Je ne suis pas mon vrai moi »	31	15	3

Tableau 2 : Nombre de participants qui ont référencé chaque thème.

Un aspect plus pragmatique de cette motivation était le désir d'obtenir un emploi et une qualification que les répondants ressentaient moins accessibles si leur « autisme »

apparaissait plus visiblement. Nombre d'entre eux ont décrit comment ils n'auraient pas obtenus autant s'ils avaient été plus ouverts vis-à-vis de leurs caractéristiques CSA. Le camouflage lors de ces situations était pensé améliorer les opportunités d'emploi, et ainsi leur permettre de devenir « un membre fonctionnel de la société ».

Je suis presque certain que personne ne m'engagerait jamais si je ne me camouflais pas dans les entretiens d'embauche (Autre, 27).

Le camouflage aide à survivre à l'école et au collège et c'est important pour conserver son job (Femme, 27).

Le désir d'assimilation était aussi soufflé par le souci de leur propre sécurité et de leur bien-être. Beaucoup ont décrit être ostracisés, attaqués verbalement et émotionnellement, et certains ont même rapporté des agressions physiques lorsqu'ils ne camouflaient pas leur CSA :

Quand j'étais plus jeune et bien plus ouvertement bizarre et étrange on pensait que j'étais stupide et j'étais aussi malmené physiquement et mentalement. J'ai aussi perdu des emplois. Je veux éviter surtout éviter le harcèlement. On m'a même craché dessus dans la rue. (Femme, 49)

La plupart ont attribué cela à leurs différences perçues comparativement aux autres, et ont eu recours à des techniques de camouflage pour minimiser ces différences et ainsi réduire la menace. C'était particulièrement le cas lors de la description de leurs expériences d'enfance ou d'adolescence ; les répondants ont signalé que les relations avec les autres se sont améliorées en grandissant et qu'ils étaient mieux capables de camoufler leur CSA.

Si j'avais su plus tôt comment me camoufler, peut-être que je n'aurais pas été un tel proscrit, lorsque j'étais enfant. (Autre, 41)

« Je Veux Connaître et Être Reconnu »

L'autre motivation clef du camouflage était d'accroître les connexions et les relations avec les autres. Du fait de leurs difficultés sociales, beaucoup de répondants ont rapporté lutter pour se faire des amis et établir des attachements romantiques, malgré un désir fort. Ils voyaient le camouflage comme une façon de surmonter les obstacles initiaux à l'établissement de liens et de permettre aux relations futures de se développer.

Beaucoup de répondants voulaient se voir acceptés des autres et être capables de se socialiser, mais reconnaissaient qu'ils manquaient d'habiletés pour participer à de petites conversations, interagir confortablement avec des étrangers, et être à leur aise en situations sociales. Cela limitait leur capacité à mieux connaître les gens. Comme nous en discuterons plus loin dans le thème « Compensation », le camouflage offre des solutions à certains de ces problèmes. La contrepartie en termes d'interaction sociale plus facile était pour beaucoup d'entre eux de camoufler leur CSA aux autres. Cependant, plusieurs répondants ont ressenti le camouflage comme seulement nécessaire dans les étapes initiales d'une amitié ou d'une relation ; une fois qu'une connexion s'était établie, Ils se sentaient plus à l'aise en montrant leurs caractéristiques de CSA.

Je sais que c'est nécessaire quand je commence à connaître quelqu'un, ensuite lorsque

cela fait un moment que je le connais et qu'il est au courant que j'ai un syndrome d'Asperger et qu'il accepte mes excentricités, je peux baisser davantage ma garde. Les connections doivent s'établir en termes neurotypiques. Par la suite, espérons-le, selon les miens aussi. (Femme, 46)

Pour certains, le risque de l'échec et l'embarras associé a créé une anxiété sévère lors des interactions sociales ; par le camouflage et le recours à des techniques structurées, les répondants pourraient réduire une part de cette incertitude et ont donc été plus confiants dans leur capacité à se socialiser. Les personnes interrogées ont estimé que le camouflage entrainerait la réussite dans diverses situations sociales compte tenu de leurs comportements et de leurs réponses par défaut.

Cela me permet d'être en compagnie d'autres personnes de façon relativement confortable pour moi et pour eux. J'évite de paraître comme un idiot socialement maladroit. Cela évite l'embarras et le côté gênant quand les choses tournent mal. (Femme, 56)

Qu'est-ce que le camouflage ?

Masquage : « Je me cache derrière ce que je veux que les gens voient »

Le masquage englobe les aspects du camouflage qui se concentrent sur la dissimulation de ses caractéristiques CSA et le développement de différents personnages ou caractères à utiliser lors des situations sociales. Ces deux aspects mettent en exergue une distinction entre les comportements vrais ou automatiques du répondant, et ce qu'il donne à voir au reste du monde.

Le camouflage s'est réalisé partiellement en supprimant, en cachant, ou encore en contrôlant les comportements associés à la CSA, et jugés inappropriés dans la situation. Jusqu'à quel point ceci se produit pourrait varier en fonction de la personne avec qui l'on est ; le camouflage tendait à survenir moins souvent avec des amis proches et les membres de la famille, bien que certaines personnes interrogées l'aient décrit comme permanent.

Les répondants ont décrit tenter de minimiser leurs comportements d'apaisement ou de « stimulation » de soi, et leurs réponses à la sur stimulation sensorielle, dans le but de rendre leur condition moins évidente aux autres. Ces techniques ont englobé l'utilisation d'objets comme des « accessoires » pour répondre aux besoins sensoriels d'une façon subtile, et de se donner des excuses régulières pour quitter les environnements trop stimulants et retrouver le calme.

Je m'empêche de faire toute stimulation particulièrement visible ou par ailleurs remarquable : je me surprends encore en train de faire des choses comme de secouer ma jambe de façon répétitive, mais je ne fais aucun bruit que les gens pourraient penser bizarre, ne secoue pas tout le corps (comme avec la jambe mais ... tout moi), ou n'importe quels mouvements des doigts ou frappé etc. qui pourraient ennuyer les gens (Femme, 20)

Le masquage a permis aux répondants de présenter une identité différente au monde extérieur, une de celles qui recouvrent ces parties d'eux-mêmes avec lesquelles ils ne se

sentaient pas heureux. La combinaison de comportement contrôlés et de conversations appropriées produits grâce au camouflage s'est vue souvent décrite comme essentielle lors des interactions sociales, mêmes si cela signifiait d'occulter sa véritable personnalité.

Je ne pense pas que je m'arrêterai jamais complètement de porter le masque. C'est réellement un mécanisme de défense. C'est plus facile pour avoir des gens avec lesquels se montrer amical, que de l'ôter et de révéler sa réalité brisée. (Femme, 18)

Dans certains cas, cela est allé jusqu'à dépeindre un personnage tout à fait différent, et plusieurs répondants l'ont comparé à une comédie ou à jouer un rôle, avec des costumes. Le caractère ou les aspects du rôle pourraient changer selon les différentes situations :

Je me camoufle en capant un personnage ... Je traite mes vêtements plutôt comme des costumes, et certains de ceux-ci m'aident à respecter certaines caractéristiques de la personnalité que j'adopte à cette occasion. J'ai tout un répertoire de rôles pour cela : le travail au café, le travail au bar, être avec un seul ami, divers groupes d'amis, etc. C'est toujours moi au cœur même de chacun, mais ce sont des versions corrigées de moi-même, conçues pour ne pas me démarquer pour de "mauvaises" raisons.

Une façon d'identifier aisément le rôle approprié à jouer consistait à mimer le comportement d'autrui lors d'une interaction sociale. Les comportements pourraient être directement copiés à partir de la personne en face d'eux, ou pourraient être identifiés et appris par observation des autres en train d'interagir, voire même en regardant la télévision ou des films. Certaines personnes interrogées sont même allés jusqu'à copier le style vestimentaire, les manières et même les intérêts des autres.

J'essaie de copier des gens qui réussissent socialement en essayant d'imiter leur discours et leur langage corporel et en essayant de comprendre leurs intérêts ; (Homme, 71)

Compensation : « Pour dépasser ce que la nature nous a donné »

Les autres aspects du camouflage se centrent autour du développement de stratégies explicites pour combler les lacunes sociales et de communication de l'individu résultant de la CSA, ce que nous appelons compensation. Ces techniques de camouflage englobent des stratégies de communication non verbale spécifiques et des lignes directrices pour mener à bien les conversations avec autrui. Les répondants ont souvent décrit ces techniques comme des règles ou des attentes des autres qui devaient être respectées, même s'ils pensaient eux-mêmes que ces règles n'étaient pas nécessaires.

Beaucoup des personnes interrogées ont signalé que ces stratégies compensatoires, explicites, étaient vitales pour améliorer la communication non verbale. Ces stratégies visaient à aider l'individu à adopter des comportements utilisés lors de rencontres sociales classiques, qu'ils n'auraient pas nécessairement mis en œuvre naturellement. Les répondants ont décrit comment ces techniques de camouflage nécessitaient un suivi intensif de la façon dont elles se présentaient, afin de s'assurer qu'elles étaient effectuées aussi correctement que possible.

Une stratégie compensatoire commune signalée a été de forcer et maintenir un contact oculaire approprié, ou tenter de regarder aussi près que possible les yeux d'autrui. Les répondants ont aussi fait un effort pour afficher des expressions faciales d'émotion ou

d'intérêt, même s'ils ne le ressentait pas à l'intérieur d'eux-mêmes. Différentes expressions étaient identifiées importantes dans différentes situations et ils étaient vraiment nombreux à préciser qu'ils conservaient une liste mentale de la façon de se comporter de là où ils se trouvaient.

Je regarde les gens dans les yeux lorsque je les rencontre pour la première fois ou en situation formelle/professionnelle, même si ça ne me viendrait pas naturellement, parce que je sais que c'est ce que l'on attend de moi. (Femme, 26)

J'essaie de regarder les gens dans les yeux et d'offrir un visage qui corresponde à la situation (Autre, 27)

Beaucoup de répondants ont remarqué que leurs niveaux préférés d'expression émotionnelle et de langage corporel ne correspondaient pas à ceux des autres autour d'eux et ont trop accentué ces comportements afin de communiquer mieux. Ceci comprenait les signes verbaux et non verbaux d'intérêts au cours de l'interaction, qu'ils utilisaient aussi pour encourager les autres à continuer de parler et d'écarter ainsi de l'individu CSA la pression à répondre de façon appropriée.

Les gens prennent mon manque autistique de signaux non verbaux pour de l'hostilité, de l'arrogance ou de l'indifférence, alors je dois faire preuve de la bonne volonté que je ressens réellement. (Femme, 45)

Je ne suis pas bon pour savoir quand c'est à mon tour et j'ai aussi tendance à blâmer les choses ou à continuer de parler quand je devrais m'arrêter, alors je me prépare toujours dans les situations sociales à avoir un rappel ou une étiquette ou un buzzer interne pour ne pas trop parler et essayer d'écouter plus, de hocher la tête, d'acquiescer. (Femme, 49)

Outre ces techniques non verbales, les répondants ont déclaré élaborer des règles ou des lignes directrices pour compenser certaines des difficultés sociales qu'ils ont rencontrées lors des conversations. Celles-ci étaient plus généralisées et pouvaient ainsi se préparer à l'avance et s'appliquer à différentes situations. L'individu en CSA, grâce à l'utilisation de ces stratégies de camouflage pouvait traverser de petites parloles ou des conversations plus profondes avec un minimum de stress, et rendre le bavardage plus agréable à leurs partenaires sociaux.

Une règle était de poser des questions aux gens. Les explications à celle-ci étaient variable suivant les répondants, mais elles incluaient de minimiser la quantité de temps à parler, de leur donner davantage de temps pour préparer des choses à dire, et de s'assurer que l'individu présentant une CSA ne s'est pas emparé de la conversation en parlant de lui-même ou de ses propres centres d'intérêt.

J'ai récemment essayé d'instaurer une règle concernant comment poser davantage de questions avec vous - Comment vous sentiez-vous après ça, que pensez-vous d'une chose donnée- à la place de déclarations du type « moi » ou « je ». (Homme, 29)

Mon problème est de trop parler ou de dire les mauvaises choses. Je tends à penser à une ou deux questions à poser à la personne et la plupart des gens sont si heureux de parler d'eux-mêmes que ça les dissuade de braquer un projecteur sur moi. Je trouve que poser des questions est la meilleure déviation et le meilleur camouflage de tous les temps. (Femme, 49)

*Psychomotricien D.E., Pôle de Pédopsychiatrie,

Unité commune Remédiation Cognitive et Entraînement aux Habiletés Sociales (Drs G. Cézanne-Bert & M. Huc)

69103, C.H. le Vinatier, Bron, France

https://www.researchgate.net/profile/Jerome_Lapasset/publications OU <https://univ-lyon1.academia.edu/JeromeLapasset>

Les personnes qui ont répondu ont souvent été conscientes que de ne parler qu'à propos d'eux-mêmes ou de leurs intérêts n'était pas socialement acceptable et ont développé ainsi des règles strictes pour contrôler leurs propos autocentrés. Pour certains, le camouflage a aussi impliqué de ne pas divulguer de détails personnels sur eux-mêmes, soit pour se protéger des avantages que l'autre pourrait en tirer, soit pour préserver la vie privée.

Je dis aussi peu sur moi qu'il est possible, car plus j'en dis, plus il y a de chance que je dise quelque chose d'inapproprié OU que je donne trop d'informations sur moi-même qui peuvent ensuite être utilisées contre moi. (Autre, 31)

Je reste silencieux alors que j'aurais parlé par ailleurs, sachant que je ne peux toujours pas dire si mes commentaires seraient les bienvenus. Je fais des commentaires génériques plutôt que d'en proposer certains qui pourraient révéler mes traits plus inhabituels. (Homme, 29)

Les participants au questionnaire ont aussi décrit qu'ils passaient du temps avant une interaction pour préparer des thèmes de conversation, y compris des questions à poser, des anecdotes à relater, et des réponses potentielles à autrui. Cela leur donnait le sentiment de contrôler l'interaction, et ils se sentaient rassurés d'avoir structuré des « scripts » à suivre plutôt que de devoir « bavarder » spontanément.

Je pense habituellement aussi aux histoires et à la façon dont toutes les conversations pourraient se passer avant que je les aie, j'ai donc des réponses expérimentées aussi bien que des choses potentielles à dire si la conversation « s'assèche ». (Femme, 20)

Cependant, il est important de souligner que tous les répondants n'ont pas développé de telles règles structurées de conversation ; certains ont simplement l'objectif de parler aussi peu que possible pour sortir rapidement de l'interaction.

Dans ces situations sociales, je ne parle pas de tout ce qui m'intéresse, j'évite de parler beaucoup et je prétends être intéressé par ce que les gens disent. (Femme, 42)

Conséquences du camouflage

« *Je tombe en morceaux* »

L'épuisement a été, de loin, la conséquence la plus consistante du camouflage décrite par ceux qui nous ont répondu. Le camouflage s'est fréquemment vu brossé comme drainant l'énergie mentale, physique et émotionnelle, exigeant concentration intense, autocontrôle, et gestion de l'inconfort. Plus la séance de camouflage est longue et plus son niveau souhaité devient difficile à maintenir. Beaucoup de répondants ont signalé avoir besoin de temps après coup pour récupérer, temps pendant lequel ils peuvent se retrouver seuls et libérer les comportements qu'ils ont dû réprimer.

C'est épuisant ! Je ressens le besoin de rechercher la solitude de sorte à pouvoir « être moi-même » et ne pas avoir à penser à comment les autres me perçoivent. (Autre, 30)

En plus de cet épuisement, certains répondants feraient l'expérience d'une anxiété et d'un stress, extrêmes. Les répondants ont ressenti une pression significative, qu'elle provienne d'eux-mêmes ou des autres, pour réussir à se camoufler, mais beaucoup doutaient de l'efficacité de leur stratégie. Vingt et un d'entre eux (10 hommes, 11 femmes) se sont déclarés en échec dans leurs tentatives ou ont rapporté n'avoir pas atteint les résultats escomptés.

J'essaie de leur poser des questions sur les choses qu'ils aiment, questions après questions, d'entretenir la conversation, mais parfois ça ne marche pas et ils me laissent tomber. (Femme, 27 ans)

Le camouflage impliquait souvent une surveillance constante de la situation, comme si elle s'entraînait dans l'auto-supervision, la conscience de soi et la surveillance des réactions des autres, pendant et après l'interaction, ce qui a entraîné un stress et une anxiété encore plus grande.

Ma tête sera constamment en compétition comme si j'interprétais une autre langue. Je serai incroyablement anxieuse. C'est comme d'étudier avant un examen, constamment sur la frange à essayer de prédire ce que les autres diront ou feront. (Femme, 49)
Je déteste ça. Je révise encore et encore et encore ce qu'ils ont dit et ce que j'ai dit. Les ai-je bien compris, ai-je répondu de manière appropriée, est-ce que j'ai fait une gaffe? Est-ce que j'ai offensé quelqu'un? (Femme, 45)

A l'opposé, une minorité de répondants se sont déclarés satisfaits et libérés après le camouflage, surtout s'ils avaient le sentiment que ça se passait bien. Pour ces individus, ce dernier était gratifiant parce qu'il leur permettait d'atteindre ce qu'ils voulaient avec un minimum d'efforts, qu'ils soient en train de traverser une situation sociale nécessaire, ou en train d'établir un lien avec quelqu'un. Fait intéressant, 60% des hommes ont déclaré se sentir positifs ou soulagés après le camouflage (n = 9 par rapport à six femmes), contrairement à la majorité féminine de l'échantillon total.

Un petit sentiment de réalisation et de soulagement que tout soit terminé. (Homme, 69)
Je suis content que le camouflage me permette de survivre en moi-même et d'accomplir toutes les tâches nécessaires. (Homme, 62)

« *Les gens ont une vision stéréotypée* »

Beaucoup de ceux qui ont répondu ressentaient que, puisque leur camouflage avait changé la façon de se présenter aux autres, ils n'avaient pas rencontré le stéréotype d'une « personne autiste » dans ces moments-là. À bien des égards, cela a été interprété comme positif, leur ayant permis de progresser dans la vie, de réussir dans des emplois et des relations, et d'atteindre beaucoup des objectifs qu'ils s'étaient fixés. Certains ont également signalé que cela leur permettait de remettre en cause les opinions courantes sur l'autisme, en particulier vis-à-vis des femmes. En démontrant de bonnes compétences sociales et en éduquant les autres sur leurs conditions, les répondants espéraient changer la perception publique de l'autisme et rendre les autres plus compréhensifs.

Les gens ne se rendent toujours pas compte que j'appartiens au SA⁴, plus susceptible d'être socialement accepté, plus susceptible d'avoir un boulot. (Homme, 28)

Je pense que je montre aux gens avec qui je travaille que les personnes autistes peuvent avoir des compétences personnelles et être de bons modèles. (Femme, 28 ans)

Certaines femmes répondantes (n=7) ont suggéré que les autres étaient surpris qu'elles aient été CSA, puisqu'elles se présentaient tellement différemment de la perception que le public a d'un tel individu avec des compétences mathématiques supérieures, un manque de contact visuel, et des intérêts inhabituels.

Tant de personnes ont une vision stéréotypée de ce à quoi la CSA ressemble. Ils pensent que les gens du SA sont tous hurluberlus et ont peu d'empathie et peu de perspicacité. Tant de personnes ont une vision stéréotypée de ce à quoi la CSA ressemble. Ils pensent que les gens du SA sont tous des hurluberlus et ont peu d'empathie et peu de perspicacité. Ils pensent que les personnes en CSA se portent sur et abordent leur sujet familier et font des remarques indélicates. Ils ne se rendent pas compte que les femmes en CSA ont tendance à internaliser beaucoup plus, ressentent de l'empathie et ont des idées, font très attention à ne pas faire de remarques blessantes. (Femme, 56)

Cependant, il y a aussi des conséquences négatives à ne pas apparaître autiste aux yeux d'autrui. Le plus frappant était que chez certains répondants leur camouflage, même s'il était involontaire, entraînait un délai ou l'interrogation de leur diagnostic de CSA. Ceux qui ont répondu ont signalé que parents, enseignants, et mêmes cliniciens professionnels refusaient de croire qu'ils pouvaient présenter une CSA, en particulier lorsqu'il s'agissait de femmes :

La quantité de filles qui ne sont pas diagnostiquées parce qu'elles sont plus susceptibles de camoufler que les garçons n'est vraiment pas bonne. J'ai consulté si longtemps sans être diagnostiquée parce qu'ils ne savaient pas que je pouvais prétendre être normal! (Femme, 20)

En plus de cela, les répondants déclaraient ne pas recevoir le soutien adéquat ni les indemnités pour leurs difficultés liées à la CSA, parce ces dernières étaient souvent masquées par cette dissimulation. Les autres leur attribueraient plus de responsabilités et d'attentes que ne pouvait en supporter sans gêne le répondant, en raison du niveau perçu de capacité qui n'existe pas toujours vraiment.

Après le début des études supérieures, j'ai rencontré beaucoup de problèmes parce que je me camouflais au point que mes besoins de soutien ne pouvaient pas être satisfaits. Donc, dans ce cas, le camouflage était à mon détriment. (Femme, 24)

Je suis une enseignante en Éducation Spécialisée et ma chef ne sait pas quand je pratique le camouflage. Habituellement très stressée parce qu'elle continue de me donner plus de travail et ne réalise pas le stress qu'elle engendre. (Femme, 44)

Pour nombre de répondants, cela reflétait que le camouflage n'est pas un choix conscient ; Ils ont décrit vouloir contrôler quand et comment ils camouflent à un plus fort degré, pour accéder au soutien quand ils en ont besoin :

⁴ SA : spectre autistique

Les gens doivent apprendre à laisser tomber le camouflage dans des situations telles que les évaluations médicales ou en face de professionnels du soutien, sinon leurs besoins de soutien peuvent être sous évalués puisqu'ils apparaissent faire face. (Femme, 28)

Pour d'autres cependant, le camouflage était vu comme une technique délibérée pour éviter la détection. Ainsi, la sensibilisation générale croissante du public aux stratégies de camouflage, et en particulier des employeurs, a été considérée comme «divulgaration de faits privés» d'une personne de CSA sans leur consentement. Ces répondants craignaient qu'en donnant aux autres les outils d'identification de leur camouflage, les conséquences négatives qu'ils cherchaient à éviter n'arrivent encore.

S'ils [les employeurs] peuvent identifier le camouflage, ils nous "perceront à jour" et nous rejeteront. (Femme, 68)

« *Je ne suis pas mon vrai moi* »

La dernière conséquence qu'avaient rapportée les participants était que le camouflage affectait leur propre perception d'eux-mêmes, en particulier la manière dont ils se présentaient au monde extérieur, et leur sens de l'authenticité. Pour beaucoup d'entre eux, en camouflant leurs comportements « vrais » ou naturels, ils étaient en train de mentir sur ce qu'ils étaient. Ils le regrettaient souvent, eux qui ne voulaient qu'être heureux comme ils sont, mais ils sentaient que la pression du monde social classique signifiait que c'était impossible.

Je me fiche d'être différent, j'aime mes différences (en dehors des choses que je ressens comme vraiment stressantes et du manque de confiance) mais je ne veux pas faire face aux réactions négatives et parfois malfaisantes des gens. J'ai l'impression que le poids d'un nuage noir est au-dessus de moi en devant être cette fausse version de moi-même. (Femme, 48)

Dans le prolongement de ceci, pour certains participants leurs comportements de camouflage contredisaient le rôle important qu'ils attribuent à la CSA dans le façonnage de leur identité. Bien que se sentant fières de leur diagnostic de CSA, et de la communauté à laquelle ils appartenaient, ils camouflaient toujours délibérément les comportements associés à ce diagnostic. Ces individus ressentaient qu'en cachant leurs caractéristiques CSA, ils trahissaient la communauté CSA toute entière.

C'est mentalement épuisant de devoir constamment être autre chose, ne jamais pouvoir être moi-même, et un peu triste aussi, je présume ? Je m'arrête même d'avoir des tics et de faire des choses automatiquement quand je suis seul et c'est un peu inique, que de n'être même pas moi en mon for intérieur. Je suppose que je me désolidarise un peu en cachant mon autisme ; Je suis très diserte au sujet des stigmates et des stéréotypes avec une maladie mentale, et je parle ouvertement de mon angoisse, alors je ne sais pas pourquoi avec l'autisme c'est différent. (Femme, 20)

Certains de ceux qui ont répondu ressentaient que les relations qu'ils avaient établies grâce au camouflage reposaient sur une duperie, et que par conséquent les relations elles-mêmes étaient fallacieuses. Ceci renforçait les expériences de solitude et d'isolement, du faite

de leur sentiment que personne ne les connaît vraiment ou ne les comprend. Certains se sentaient mal de tromper leurs amis et même les êtres chéris.

Je me sens triste parce que j'ai l'impression que je ne suis pas vraiment en lien avec autrui. Ça devient très isolant parce que même si je suis avec d'autres personnes, je me sens comme si j'avais juste jouer un rôle. (Femme, 30)

J'ai été mariée pendant 15 ans, et je camouflais à plein tube à cette époque... Mon mari pouvait occasionnellement me dire qu'il aurait voulu savoir si j'étais réellement qui j'étais. Je pense qu'il aurait obtenu un aperçu du moi réel... Je ne savais même pas qui était le moi réel. Le mariage s'est conclu par un divorce. (Femme, 64)

Les situations dans lesquelles les répondants se sont camouflés étaient si étendues pour certains qu'ils ont eu le sentiment de perdre le sens de ce qu'ils étaient réellement. Ils avaient souvent l'impression de jouer tellement de rôles différents qu'ils avaient du mal à converser une trace de leur authentique sens d'identité. Ceci augmentait le stress et l'anxiété associés au camouflage, puisque les individus avaient perdu un sens de fondement et de sécurité dans qui ils étaient.

Parfois, quand j'ai dû faire beaucoup de camouflage dans une situation à stress élevé, je me sens comme si j'avais perdu la trace que ce que je suis vraiment, et que mon moi réelle flotte quelque part au-dessus comme un ballon.

Discussion

Cette étude a identifié les thèmes clés sous tendant les techniques, les motivations et les conséquences associées au camouflage sociale parmi des adultes en CSA. Une vaste majorité de participants (Hommes, Femmes, et Autre genre) ont rapporté un certain degré de camouflage, bien qu'il y ait eu des variations significatives dans les expériences individuelles qu'ils en ont eues. Nous avons combiné les résultats dans un modèle du processus de camouflage qui contribuera, nous l'espérons, à la génération d'hypothèses testables et à l'identification de grandes voies de recherche future.

Les thèmes ont révélé deux motivations clés au camouflage : assimilation et connexion. Cela suggère que les comportements de ce type proviennent de différentes sources. Les individus peuvent les mener en interne pour atteindre des objectifs spécifiques tels que les amitiés, mais ces comportements peuvent aussi se produire comme en réponse aux demandes extérieures qui s'imposent à eux vis-à-vis de comment une personne devrait se comporter en société. L'influence différentielle de chacune de ces motivations varie suivant l'individu, mais nos résultats suggèrent que les gens sont fortement motivés par la volonté d'éviter la discrimination et les réponses négatives de la part d'autrui. Une étude récente, démontrant que les individus non autistes jugent les personnes autistes plus négativement, et ont une moindre volonté d'interagir avec eux, ne serait-ce qu'après une courte exposition à l'individu autiste (Sasson *et al.*, 2017), vient supporter cette conclusion. Plusieurs participants ont suggéré qu'une éducation améliorée et une meilleure acceptation de la CSA parmi la population générale amélioreraient significativement leurs expériences sociales, et leur permettraient à la fois d'entrer en et d'accroître leurs connexions sans recourir au camouflage.

Les répondants ont décrit faire appel à une grande variété de techniques dans le cadre de leurs comportements de camouflage, et l'on a besoin de recherches ultérieures pour savoir jusqu'à quel point on peut généraliser des techniques spécifiques à tous ceux qui pratiquent le

*Psychomotricien D.E., Pôle de Pédopsychiatrie,

Unité commune Remédiation Cognitive et Entraînement aux Habiletés Sociales (Drs G. Cézanne-Bert & M. Huc)

69103, C.H. le Vinatier, Bron, France

https://www.researchgate.net/profile/Jerome_Lapasset/publications OU <https://univ-lyon1.academia.edu/JeromeLapasset>

camouflage. Les deux principaux thèmes identifiés ici, masquage et compensation, apparaissent se rapporter respectivement à l'entrée dans, et l'établissement de, connexions ; Les sujets participants ont utilisé des techniques de masquage de leur CSA pour apparaître comme les autres personnes autour d'eux, et ont compensé leurs difficultés de communication sociale pour établir de meilleures connexions avec autrui. Cependant, il nous reste à voir si ces deux objectifs du camouflage sont entièrement séparés, ou si ces deux mêmes techniques peuvent s'utiliser pour favoriser les deux objectifs à la fois. Les conséquences du camouflage ont été variées, mais l'une des découvertes les plus frappantes a été que la grande majorité des participants ont signalé de nombreuses conséquences désagréables et indésirables à celui-ci. Celles-ci comprenaient l'épuisement expérimenté pendant et après le camouflage, ce que la recherche antérieure avait identifié (Tierney *et al.*, 2016). Nos résultats suggèrent que si les gens avec une CSA veulent continuer à se camoufler de la manière indiquée dans notre étude, leurs partisans devraient être conscients des contraintes associées. Nous avons identifié que le temps seul est un outil important pour aider les participants à maintenir le camouflage, et les employeurs et l'école pourraient l'utiliser pour rendre ces environnements plus accessibles à ces personnes.

De plus, une conséquence profonde de ce camouflage a été un changement dans la perception de soi, comme nous l'avons détaillé sous le thème « *Je ne suis pas mon vrai moi* ». Le camouflage apparaît remettre en cause la vision de beaucoup de participants à l'égard d'eux-mêmes, et engendrer des émotions et des attitudes négatives, telles qu'être « faux » ou en train de perdre son identité. Il se peut que la rigidité de la pensée et l'honnêteté scrupuleuse qui sont présentes chez de nombreuses personnes avec CSA les amènent à considérer tout changement dans l'auto-présentation comme fallacieux (Chevallier *et al.*, 2012). Le camouflage régulier augmenterait par conséquent la perception de soi-même d'un individu comme celle d'un menteur ou d'une personne inauthentique, et pourrait avoir des impacts négatifs à long terme sur l'estime de soi. Ceci pourrait expliquer la découverte que certains participants ont vu le camouflage comme un mensonge, au contraire de ceux qui l'ont considéré comme une performance.

Nous ne pouvons que spéculer quant à savoir si des différences dans les attitudes des participants à l'égard du camouflage, y compris leurs motivations au travestissement et les techniques usitées, peuvent conduire à des différences dans les conséquences de celui-ci. Les hommes avaient signalé plus fréquemment de conséquences positives que les femmes et ceux d'un autre genre, ce qui n'est pas sans intérêt. Cela pourrait suggérer que le camouflage est davantage susceptible d'être un processus satisfaisant pour les hommes avec CSA compte tenu des contextes socioculturels spécifiques au sexe ; autre alternative, cela pourrait refléter des différences de techniques de camouflage utilisées dans les faits, produisant des conséquences différentes. Cependant, nombre de participants ont rapportés que leurs stratégies de camouflage ne marchaient pas toujours ; une proportion relativement large de ces derniers était des hommes, contrairement au ratio de genre de l'échantillon global. Il peut y avoir un écart entre le désir de camouflage et la capacité à le faire, et nous devrions également l'étudier dans différents genres et à travers tout le spectre de l'autisme. La différence potentielle du genre correspond bien à une étude récente montrant un niveau de camouflage inférieur à la moyenne et une association plus forte entre camouflage et symptômes dépressifs (c'est-à-dire à niveau supérieur de camouflage, niveau plus élevé de dépression) chez les hommes atteints de CSA, comparativement aux femmes CSA (Lai *et al.*, 2016). Il se pourrait que les femmes CSA qui camouflent y réussissent beaucoup mieux que les hommes.

Des chercheurs précédents ont suggéré que le camouflage de la part des femmes avec CSA pourrait expliquer la disparité de genre dans le diagnostic (Gould et Ashton-Smith,

*Psychomotricien D.E., Pôle de Pédopsychiatrie,

Unité commune Remédiation Cognitive et Entraînement aux Habiletés Sociales (Drs G. Cézanne-Bert & M. Huc)

69103, C.H. le Vinatier, Bron, France

https://www.researchgate.net/profile/Jerome_Lapasset/publications OU <https://univ-lyon1.academia.edu/JeromeLapasset>

2011 ; Kreiser et White, 2014 ; Lai *et al.*, 2015). Notre étude n'est pas directement conçue pour tester cette idée, ou pour comparer l'étendue du camouflage entre les différents groupes. Nous avons trouvé qu'un nombre relativement égal d'hommes et de femmes, et tous ceux de la catégorie autre genre, affirmaient y recourir et nous n'avons identifié aucun patron de comportements de camouflage différent. Cependant, nombre de femmes et de participants « autre genre »⁵ ont avancé que le camouflage était une raison à leur propre diagnostic tardif ou à celui des autres, suggérant que la société place des exigences supérieures sur les capacités sociales et l'assimilation pour que les gens soient perçues comme des femmes. Effet, une étude récente chez les enfants en écoles élémentaires montre que le paysage social féminin, sexué, soutient les filles avec une CSA à camoufler (*e.g.*, en restant à proximité des pairs sur le terrain de jeu). Il s'en suit que si des cliniciens et des maîtres se réfèrent à un paysage masculin pour détecter les caractéristiques d'une CSA (*e.g.*, isolement social sur l'aire de jeu), les élèves de sexe féminin tendront à ne pas être identifiées (Dean *et al.*, 2016). Un examen plus approfondi de l'impact des comportements de camouflage dans tous les genres est essentiel pour comprendre les difficultés d'accès au soutien de ceux qui ne témoignent pas d'une présentation CSA «classique».

Une explication aux similitudes de camouflage trouvées ici entre hommes et femmes, est que notre échantillon était auto-sélectionné, en réponse à un appel de participation « à une étude portant sur les comportements d'adaptation en situations sociales ». Bien qu'aucune expérience de camouflage préalable n'ait été nécessaire pour prendre part à l'étude, les participants potentiels pourraient avoir interprété l'annonce dans cette façon. Il est par conséquent possible que notre échantillon n'englobe que ceux-là même qui en ont eut l'expérience, ce qui pourrait inclure un nombre substantiel de femme en CSA, mais une moindre proportion d'hommes CSA. La majorité de ceux qui n'ont pas pris part à l'étude, parce qu'ils n'avaient jamais, ou que rarement, fait l'expérience d'une telle dissimulation, peut avoir été plus vraisemblablement de sexe masculin. Des investigations ultérieures sur la population CSA entière devraient nous éclairer davantage à ce sujet.

Une explication alternative est que le camouflage est également commun aux hommes et aux femmes CSA. Les recherches antérieures ont soit théorisé que le camouflage est plus fréquent chez les femmes (Lai *et al.*, 2011 ; Wing *et al.*, 1981), ont seulement inclus des échantillons de femmes (Bargiela *et al.*, 2011 ; Tierney *et al.*, 2011), ou ont observé un camouflage plus évident chez les femmes que chez les hommes (Dean *et al.*, 2016 ; Lai *et al.*, 2016). Si le camouflage conduit effectivement à ne pas recevoir de diagnostic, il peut effectivement s'agir d'un nombre significatif à la fois d'hommes et de femmes avec une CSA manquant du soutien dont ils pouvaient avoir besoin. La recherche future pourrait tester cette possibilité en comparant les niveaux de camouflage des hommes et des femmes avec des traits élevés de CSA, mais qui n'auraient pas reçu un diagnostic de CSA. Cependant, ceci conduit aussi à un point que certains des participants, qui n'avaient signalé aucun camouflage, avaient soulevé —la conception selon laquelle si les gens réussissent si bien à se camoufler au point de ne pas être diagnostiqués, c'est qu'ils peuvent bien ne pas en avoir besoin ou pas besoin du soutien en rapport. Bien que ceci puisse paraître plausible à ceux qui voient le camouflage comme une stratégie réussie à faible impact, les difficultés et les incertitudes importantes signalées par nos participants nous disent que les personnes qui pratiquent le camouflage doivent encore pouvoir accéder au soutien approprié.

Cette question reflète une préoccupation que nombre de participants ont verbalisée, à savoir, qu'accroître la conscience du camouflage dans la population générale pourrait réellement mener à de pires résultats pour certains individus avec CSA. Ces participants qui y

⁵ « » du traducteur.

*Psychomotricien D.E., Pôle de Pédopsychiatrie,

Unité commune Remédiation Cognitive et Entraînement aux Habiletés Sociales (Drs G. Cézanne-Bert & M. Huc)

69103, C.H. le Vinatier, Bron, France

https://www.researchgate.net/profile/Jerome_Lapasset/publications OU <https://univ-lyon1.academia.edu/JeromeLapasset>

ont recours pour cacher leur condition, particulièrement au travail, le considéraient souvent comme une stratégie défensive les protégeant de la discrimination. Ils s'inquiétaient que si les autres étaient capables d'identifier le camouflage, les individus pourraient perdre cette protection et être injustement traités. Il reste à voir jusqu'à quel point lesdits autres peuvent l'identifier. Beaucoup de participants ont éprouvé le sentiment que leur camouflage parfois ne marchait pas, ou ont rapporté des occasions où une autre personne avait commenté leurs techniques. Cette préoccupation suggère que la recherche et l'éducation du public vis-à-vis du camouflage demande à se mettre en place en concertation avec divers membres de la communauté CSA pour s'assurer que l'accroissement informationnel les aide et non ne les menace. Encore plus important, cette inquiétude que de nombreux participants ont verbalisée souligne une fois de plus que l'accomplissement des individus présentant une CSA ne dépend pas uniquement de caractéristiques personnelles —il peut plus fondamentalement dépendre de comment les contextes sociaux les traitent. Un meilleur ajustement personne-environnement en est la clef, et ceci implique de « traiter l'environnement » pour réduire la stigmatisation attachée à l'autisme et les obstacles à la vie sociale (Lai et Baron-Cohen, 2015).

Forces et Limites

Une force de cette étude a été la proportion élevée de femmes, et celle du genre non binaire, beaucoup desquelles ayant reçus un diagnostic tardif dans leur vie. Il s'agit d'une population sous-représentée, et il est important d'inclure leur voix et leurs idées, qui peuvent être différents de ceux des échantillons plus jeunes à majorité masculine inclus dans les études précédentes. Cependant, notre échantillon n'était donc pas pleinement représentatif de la communauté CSA. La capacité intellectuelle n'était pas mesurée, bien que l'on puisse supposer que les participants devaient avoir des capacités proches, de ou à, la moyenne pour être capables de remplir en ligne, l'enquête à base de textes. Les capacités, cognitives et de réflexion sur soi, requises pour la remplir peuvent également signifier que notre échantillon était mieux capable d'adopter des comportements de camouflage réussi que les autres sur le spectre de l'autisme.

Au bout du compte, il en résulte que l'on ne peut pas dire que les données obtenues représentent les visions de ceux en CSA qui ont aussi des handicaps intellectuels, ou qui ne peuvent s'exprimer eux-mêmes en anglais par écrit. Le développement de mesures plus accessibles du camouflage, telles que des questionnaires d'auto-évaluation que l'on puissent administrer visuellement ou oralement, ou de mesures pour identifier les comportements de camouflage, amélioreraient notre capacité à comprendre ceux-ci dans la communauté CSA entière. Nous n'avons pas expressément conçu cette étude pour le faire, mais pour identifier les composantes du concept de camouflage. Nous espérons qu'avec ces résultats, les futures recherches permettront d'étudier les caractéristiques fonctionnelles et démographiques des individus en CSA qui camouflent ou non, en incluant ceux qui ont une identité de genre non binaire et/ou une dysphorie de genre, caractéristiques qui peuvent aussi contribuer aux besoins de se camoufler, et que l'on devrait explorer à part entière. On devrait inclure à l'avenir des échantillons plus larges et plus variés vers l'autre extrémité du spectre de l'autisme pour affiner notre compréhension du camouflage.

Comme nous l'avons mentionné précédemment, notre échantillon n'incluait que des adultes au diagnostic confirmé de CSA ; il est par suite possible que ceux qui sont les plus susceptibles de camoufler n'aient pas été inclus dans notre étude parce qu'ils n'auraient pas rempli les critères de diagnostic. Nous n'avons pas inclus un groupe comparatif à développement classique dans cette étude en raison de la difficulté à opérationnaliser le

*Psychomotricien D.E., Pôle de Pédopsychiatrie,

Unité commune Remédiation Cognitive et Entraînement aux Habiletés Sociales (Drs G. Cézanne-Bert & M. Huc)

69103, C.H. le Vinatier, Bron, France

https://www.researchgate.net/profile/Jerome_Lapasset/publications OU <https://univ-lyon1.academia.edu/JeromeLapasset>

camouflage chez des individus avec des caractéristiques limitées connexes à la CSA. Cependant, plusieurs participants rapportaient avoir pratiqué le camouflage depuis des années, bien avant de recevoir plus tard un diagnostic, suggérant que nos résultats ont une pertinence pour les individus CSA non diagnostiqués. En utilisant les comportements et les thèmes identifiés dans cette étude, il est à présent possible de développer des descriptions du camouflage qui conviennent à la population générale. Les recherches futures sur des personnes à niveaux élevés de traits de la CSA, quel que soit leur diagnostic, peuvent révéler davantage sur la façon dont le camouflage varie entre ceux qui reçoivent ou non un diagnostic de CSA. De plus, d'autres recherches qualitatives et quantitatives comparant les expériences de camouflage des individus de différents groupes d'âge peuvent révéler davantage sur la façon dont le camouflage se développe et change tout au long de la vie.

Il résulte de la nature inductive de cette étude de nouvelles grandes voies de recherche, se centrant notamment sur l'impact du camouflage vis-à-vis de l'identité, qui n'a peut-être pas été prise en compte par ailleurs. De plus, bien que celui-ci ait été antérieurement décrit comme une expression principalement féminine de la CSA, nous avons trouvé que beaucoup d'hommes et d'individus de la catégorie autre genre témoignaient également de camouflage. Une étude récente sur l'exploitation du camouflage à l'aide de mesures existantes connexes à la CSA montre également une grande variabilité du niveau de camouflage chez les hommes et les femmes avec CSA, ce qui indique que ce comportement n'est pas un phénomène spécifique à la femme (Lai et al., 2016). Dans la présente étude, nous n'avons présenté aucune différence de genre testée statistiquement en comportements de camouflage ou en accomplissements, dû à la nature qualitative des données, et nous n'avons effectué aucune tentative d'analyse de la réussite objective ou subjective de celui-ci. Cependant, nos données obtenues ont produit le premier modèle conceptuel connu du camouflage, avec des thèmes et des composantes clefs identifiés par des individus qui y recourent. Nous espérons que la recherche future en ce domaine utilisera les thèmes ici identifiés pour développer des hypothèses testables, précises, pour explorer les versants qualitatifs et quantitatifs du camouflage et les phénotypes de la CSA informés selon le sexe et le genre.

La prochaine étape de la recherche requière le développement d'outils de mesures de ce type de comportements, pour standardiser et comparer ce type d'expériences entre individus autistes et non autistes et permettre la recherche quantitative de suivi. Nous espérons que le modèle présenté dans cet article, et en particulier les comportements décrits sous les thèmes de « masquage » et de « compensation », procurera un cadre conceptuel pour le développement d'une telle mesure. Par ailleurs, les études décrivant les concepts psychologiques élémentaires et les processus contextuels-interpersonnels qui sous-tendent les thèmes identifiés ici vont approfondir notre compréhension des mécanismes sous-jacents au camouflage. Éventuellement, ceci peut conduire à de nouvelles stratégies de soutien et à un plaidoyer qui maximisent les conséquences positives du camouflage et minimisent les négatives —et pour atteindre l'adéquation personne – environnement la plus appropriée de chaque individu présentant une CSA.

Conclusions

Cette étude démontre que le camouflage des caractéristiques liées à une CSA en situation sociale peut être un comportement commun aux adultes CSA. Celui-ci trouve sa motivation dans le désir de s'entendre avec les autres et d'établir des liens. Nous pouvons regrouper ces comportements en stratégies de masquage et de compensation. A court terme, le camouflage aboutit à un épuisement extrême et à l'anxiété. Bien que les objectifs du camouflage soient

souvent atteints, à long terme, il y a aussi de graves conséquences négatives affectant la santé mentale des individus, la perception de soi, et l'accès au soutien. Nos données obtenues démontrent que le camouflage est un aspect important de la vie des individus avec une CSA. Des recherches futures sont nécessaires pour mesurer quantitativement le camouflage et comparer les techniques des personnes en CSA de tous les genres, pour identifier les caractéristiques démographiques et de CSA associées à la variation individuelle du camouflage et de ses résultats, pour découvrir les processus psychologiques et interpersonnels / contextuels sous-jacents, concevoir des stratégies qui minimisent les impacts négatifs du camouflage et facilitent la réalisation du potentiel individuel maximal.