

LE SOUS DIAGNOSTIC DES FEMMES AUTISTES

PHAN TOM, MAI 2018

Selon une étude de Simon Baron Cohen et son équipe en 2015, du fait de leur capacité à camoufler leurs traits autistiques, les femmes ont, de manière générale, un risque plus élevé de ne pas être diagnostiquée comme étant autiste alors même qu'elles relèveraient d'un diagnostic d'autisme. Pourtant, un accès au diagnostic permet de mettre en place des interventions appropriées, d'avoir accès à plus de services, de réduire le jugement des proches porté sur les comportements de la personne, de diminuer l'auto-critique des personnes vis-à-vis d'elles-mêmes, d'accompagner la création d'une identité positive.

Si l'on s'intéresse aux sex-ratios, les études montrent une prévalence importante du nombre de garçons par rapport aux filles : de 4 à 5 garçons pour une fille dans le DSM 4 et 3 à 4 garçons pour une fille dans la CIM-10. Une étude de 2005 de Fombonne fait état de 4 garçons pour une fille. Ce ratio serait porté à 1 femme pour 9 homme en ce qui concerne l'autisme sans déficience intellectuelle (type syndrome d'Asperger). Ces chiffres entraînent un débat dans la communauté scientifique : ces chiffres reflètent-ils la réalité ou bien les méthodes de diagnostic sont-elles inadaptées pour saisir l'expression de cette condition chez certains profils féminins ? Une étude récente tend à confirmer cette dernière hypothèse (Rutherford et al. 2016) et montre qu'à l'âge adulte le sex-ratio évolue jusqu'à deux femmes pour un homme. Cela suggère que la condition autistique n'est pas repérée chez les filles et est décelée à l'âge adulte lors de diagnostics tardifs. D'ailleurs, selon une étude de Bergeer et al 2012, les femmes sont diagnostiquées 4.3 années plus tard que les hommes. L'écart est encore plus important dans le cadre des femmes autistes sans déficience intellectuelle.

Plusieurs raisons expliquent ce sous diagnostic des femmes autistes, dont :

- les pathologies secondaires sont prises pour la pathologie principale. Ex : quand la dépression, le trouble de la personnalité, les crises d'angoisse masque l'autisme ;
- les comportements des hommes et les femmes sont comparés par rapport aux critères classiques de l'autisme, ceux retenus par la CIM-10 ou le DSM-5. Or ceux-ci sont basés sur l'observation des comportements d'individus largement masculins : en conséquence, les outils de diagnostics ne prennent pas en compte les particularités féminines et sont donc inadaptés pour certains profils féminins.

Le constat du sous-diagnostic des femmes autistes a amené la communauté internationale à investiguer l'existence d'un phénotype autistique féminin, c'est-à-dire à s'interroger sur le fait que les caractéristiques de l'autisme s'exprimeraient différemment chez les femmes que chez les hommes.

La dyade autistique qui représente les deux critères de l'autisme validés par le DSM 5 est composée des troubles de la communication et des interactions sociales ainsi que des intérêts spécifiques et

comportements répétitifs. Ces deux critères sont les éléments principaux qui permettent de poser un diagnostic d'autisme. Il faut donc que ces deux éléments aient pu être évalués chez la personne pour qu'elle obtienne un diagnostic.

Pour un certain profil féminin, les critères de l'autisme sont les mêmes que chez les hommes mais se déclinent sous des formes moins immédiatement perceptibles :

- les troubles de la communication et des interactions sociales : deux études (Head et al. 2014; Sedgewick et al. 2015) montrent que les filles/femmes autistes expriment une plus grande motivation sociale et une capacité plus importante à nouer des relations d'amitiés en apparence traditionnelles ;
- les intérêts restreints et les comportements répétitifs : lors de la journée internationale de la recherche sur l'autisme en 2017 des chercheurs ont présenté une étude en se basant sur les enregistrements vidéos des passations de 22 garçons et 22 filles autistes au test ADOS, tous âgés entre 9 et 15 ans. Ces enfants ont tous une intelligence dans la moyenne et des compétences verbales dans la moyenne. Durant ce test, le clinicien propose à l'enfant d'effectuer une série de tâches et évalue le comportement de l'enfant. Ils ont trouvé que les filles autistes sont plus sujettes à l'anxiété et la dépression que les garçons et sont plus susceptibles de parler des intérêts restreints dans les relations en particulier avec les animaux. Par contraste les garçons autistes ont plus d'intérêts non sociaux, comme les puzzles ou les jeux sur ordinateur. Tony Attwood (2007) a remarqué cette différence de genre dans le choix des thématiques des intérêts spécifiques des personnes autistes. Les filles ou les femmes ont souvent un centre d'intérêt qui n'est pas inapproprié à leur âge et dont le sujet est assez commun, par exemple une fille qui aime les poupées Barbies. C'est par contre soit l'utilisation des objets ou le temps consacré au sujet d'intérêt qui vont le faire différer de la norme. Cette petite fille qui aime les poupées Barbies, peut en collectionner un nombre plus important que ses copines du même âge. De plus elle ne va pas s'en servir pour créer du lien et partager avec ses amies, elle peut les aligner, les habiller, reproduire des scènes de film, mais le jeu est rarement l'occasion d'entrer en contact avec un pair. Les filles et les femmes sont aussi plus attirées par les mondes alternatifs : heroic-fantasy, science-fiction, paranormal... Les intérêts spécifiques des femmes peuvent aussi plus facilement les amener à compenser la notion d'intuition sociale qui leur manque (dû à la théorie de l'esprit) en regardant par exemple beaucoup de séries télévisées ou lisant des livres de sociologie et de psychologie pour comprendre davantage le fonctionnement des individus.

La dyade autistique qui permet de poser le diagnostic d'autisme est bien présente mais elle s'exprime différemment chez certains profils féminins. Elle prend une forme et des caractéristiques qui ne sont pas celles rencontrées habituellement par les psychiatres et cela contribue au sous diagnostic des femmes autistes.