

## RÉSUMÉ L'AUTISME, UN TROUBLE DE LA VIE ENTIÈRE

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

## SUMMARY AUTISM: A LIFELONG CONDITION

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

## RÉFÉRENCES

1. Helt M, Kelley E, Kinsbourne M, et al. Can children with autism recover? If so, how? *Neuropsychol Rev* 2008;18:339-66.
2. Fein D, Barton M, Eigsti IM, et al. Optimal outcome in individuals with a history of autism. *J Child Psychol Psychiatry* 2013;54:195-205.
3. Howlin P, Moss P. Adults with autism spectrum disorders. *Can J Psychiatry* 2012;57:275-83.
4. Howlin P, Magiati I. Autism spectrum disorder: outcomes in adulthood. *Curr Opin Psychiatry* 2017;30:69-76.
5. Billstedt E, Gillberg IC, Gillberg C. Autism after adolescence: population-based 13- to 22-year follow-up study of 120 individuals with autism diagnosed in childhood. *J Autism Dev Disord* 2005;35:351-60.
6. Howlin P, Goode S, Hutton J, Rutter M. Adult outcome for children with autism. *J Child Psychol Psychiatry* 2004;45:212-29.
7. Taylor JL, Seltzer MM. Changes in the autism behavioral phenotype during the transition to adulthood. *J Autism Dev Disord* 2010;40:1431-46.
8. Strasser L, Downes M, Kung J, Cross JH, De Haan M. Prevalence and risk factors for autism spectrum disorder in epilepsy: a systematic review and meta-analysis. *Dev Med Child Neurol* 2018;60:19-29.
9. Woolfenden S, Sarkozy V, Ridley G, Coory M. A systematic review of two outcomes in autism disorder – epilepsy and mortality. *Dev Med Child Neurol* 2012;54:306-12.
10. Croen LA, Zerbo O, Qian Y, et al. The health status of adults on the autism spectrum. *Autism* 2015;19:814-23.
11. Haute Autorité de santé. Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte. Recommandations de bonne pratique HAS, mars 2018. <http://bit.ly/2U16Z0z>

## FOCUS

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

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

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

### Pourquoi cette différence selon le genre ?

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

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

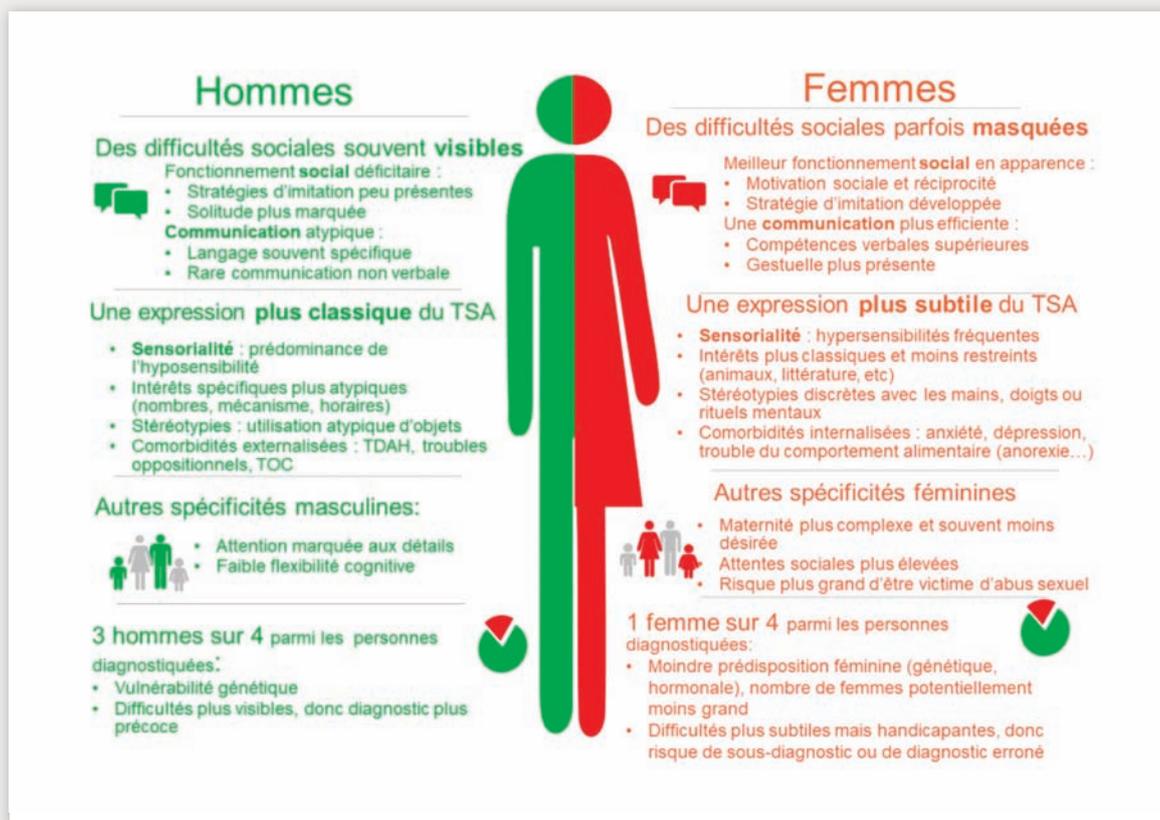
Les théories anciennes dites cognitives publiées dès les années 1980 soutiennent la possible différence symptomatique et étiopathogénique entre l'autisme féminin et masculin. L'équipe de Baron-Cohen soumet sa

### EMMANUELLE HOUY-DURAND

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

[e.houy-durand@chu-tours.fr](mailto:e.houy-durand@chu-tours.fr)

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



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

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

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

Outre les hypothèses étiopathogéniques, nombre d'auteurs ont tenté de discriminer les tableaux cliniques autistiques par genre, suspectant une symptomatologie différente. Ces études se heurtent à des biais méthodologiques certains. Les outils diagnostiques existants et recommandés pourraient s'avérer moins fiables qualitativement et quantitativement, et de nouveaux outils standardisés pourraient être nécessaires au diagnostic de l'« autisme féminin ». Les filles autistes semblent en effet avoir de meilleures aptitudes dans les interactions sociales que les garçons<sup>2</sup> tandis que

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

## Un diagnostic souvent retardé...

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

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

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

## ... cause de grandes souffrances

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

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

d'adolescents neurotypiques au cours de leur puberté. Ces sources d'information et de connaissances différentes majorent sans doute le vécu anxieux des jeunes femmes autistes<sup>6</sup> qui s'exposent d'autant plus à des abus sexuels, des agressions, sans pouvoir développer de relations affectives durables, le plus souvent. Outre l'anxiété liée aux transformations pubertaires et le mal-être ressenti durant cette période, la nécessité de proposer des programmes éducatifs appropriés aux jeunes femmes ayant des troubles du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle s'impose, au même titre que furent développés par le passé de nombreux programmes dévolus aux personnes ayant une déficience intellectuelle.

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

## RÉFÉRENCES

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