

PARTICULARITÉS DU PHÉNOTYPE FÉMININ DANS LE TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME (TSA)

Sébastien Mirault

Psychologue

sebastien.mirault@cra.bzh

Avril 2021



CRA Bretagne
Centre Ressources Autisme

TSA – Phénotype féminin

Sommaire



1. Rappels historiques
 - ◇ De la naissance du terme « autisme » (Bleuler) jusqu'aux Aspergirls (Simone) et au-delà
2. Particularités
 - ◇ Communication ; socialisation ; imagination ; dissimulation ; aphantasie ; traitement sensoriel ; estime de soi ; genre & sexualité ; troubles associés
3. Évitement pathologique de la demande (*Pathological Demand Avoidance* [PDA])
 - ◇ Prédominance anxieuse & volatilité de la disponibilité
4. Diagnostic
 - ◇ Age ; enjeux ; insuffisance des outils étalons ; outils innovants
5. Pistes à l'accompagnement
 - ◇ Somatique ; psychothérapie (ABA, TCC, ACT, TCD)
- Conclusion
- Bibliographie-sitographie commentée

TSA – Phénotype féminin

1 – Rappels historiques

- Bleuler, 1911 : « autisme »
 - ◇ Décrit le retrait social et le détachement de la réalité souvent constaté chez les enfants avec une schizophrénie
 - ◇ Perte de contact avec le monde réel ; monde onirique considéré comme plus réel ; maintien d'un monde à soi
 - « *Nous nommons autisme le détachement de la réalité associé à la prédominance relative et absolue de la vie intérieure.* »

TSA – Phénotype féminin

1 – Rappels historiques

- Sukhareva : 1926 : *Psychopathies schizoïdes infantiles*
 - Symptômes cardinaux : 1) Attitude autistique ; 2) Ambivalence de la thymopsyché ; 3) Pensée idiosyncrasique : tendance à l'abstraction, formalisme, automatisme ; 4) Symptômes de déficits des habiletés motrices : angularité, maladresse
 - Symptômes associés : 1) complexe paranoïde ; 2) psychasténie (insécurité, infériorité) ; 3) complexe catatonoïde (suggestibilité, négativisme) ; 4) troubles psychomoteurs

TSA – Phénotype féminin

1 – Rappels historiques

- Sukhareva : 1927 : *Les caractéristiques spécifiques des psychopathies schizoïdes chez les filles*
 - Symptômes cardinaux :
 - 1) dérégulation émotionnelle toujours au premier plan (humeur labile, tension interne associée à la froideur de la présentation, sensibilité resserrée aux problèmes d'ego, association estime/mésestime de soi) ;
 - 2) idiosyncrasie de la pensée moins marquée (déconnection d'avec le monde réel) ;
 - 3) disposition autistique (ambivalence à l'égard de l'environnement, relations souvent rompues soudainement, sentiments contradictoires au comportement, amour et haine simultanés) ;
 - 4) déficits moteurs moins marqués (parfois bonnes aptitudes, pas d'altération de l'expression faciale, des gestes expressifs, de la parole ou du langage)

TSA – Phénotype féminin

1 – Rappels historiques

- Sukhareva : 1927 : *Les caractéristiques spécifiques des psychopathies schizoïdes chez les filles*
 - Symptômes associés
 1. Complexe paranoïde (ton de voix morose, mésinterprétation de l'entourage, sens rigide de la justice)
 2. Psychasthénie : fragilité et ambivalence marquées de l'estime de soi
 3. Complexe catatonoïde : négativisme à présentation hystérique, recherche d'attention s'estompant à l'extinction, fébrilité à présentation théâtrale/hystériforme, introversion, froideur
 4. Troubles psychomoteurs : moins associés

TSA – Phénotype féminin

1 – Rappels historiques

- Kanner, 1943 : « psychopathie autistique »
 - 8 garçons, 3 filles ; chez ces dernières, des tableaux indifférenciés de ceux des garçons ; prédominance retrait social et difficulté engagement affectif
 - Cas 5 : Barbara, 8 ans ; hyperlexie ; intérêt pour « le sexe »
 - Cas 6 : Virginia, 12 ans ; mutique ; intérêt pour maternité et bébés ; mère avec traits phénotypiques ; frère aîné bègue
 - Cas 11 : Elaine, 7 ans ; IS/imitations animaux ; hyperacousie ; intérêt (encyclopédique) pour les autres enfants ; hyperlexie, hypermnésie ; sensibilité à l'échec
 - Sex ratio 4:1

TSA – Phénotype féminin

1 – Rappels historiques

- Asperger, 1944 : « psychopathie autistique » ; 4 garçons
 - « Une variation extrême de l'intelligence masculine »
 - « Il se pourrait que les traits autistiques chez la femme ne deviennent évidents qu'après la puberté. Nous ne le savons tout simplement pas. »
- DSM-III, 1980 : TED
- Wing, 1981 : « syndrome d'Asperger »
- Baker, 2002 : « invisible à l'extrémité du spectre »
 - « Le SA ne devrait pas tant être regardé comme une forme légère de déficit, que comme l'apprentissage de compensations en présence d'un déficit sévère. »
- Baron-Cohen, 2003 : théorie du cerveau hyper-masculin
 - Notions de « systémisation » (S) et d' « empathisation » (E)
 - H majoritairement S ; F majoritairement E (Greenberg et al., 2018)
 - Autisme : S >> E

TSA – Phénotype féminin

1 – Rappels historiques

- DSM-5, 2013 (VF, 2015, pp. 55-57, 64) :
 - Passage de la triade à la dyade :
 - A. Déficit de la socio-communication
 - B. Caractère restreint/répétitif des comportements/intérêts ET hyper et hyporéactivité sensorielle
 - C. Présence des symptômes dès le dvpt précoce, « mais ils ne sont pas nécessairement pleinement manifestes avant que les demandes sociales n'excèdent les capacités limitées de la personne, ou ils peuvent être masqués plus tard dans le vie par des stratégies apprises ».
 - D. Critère d'impact
 - E. Diagnostic différentiel

Sex ratio 4:1 « Dans les échantillons cliniques, les filles ont plus fréquemment un déficit intellectuel associé, ce qui suggère que les filles sans déficit intellectuel ou sans retard de langage pourraient être sous-diagnostiquées, possiblement en raison d'une présentation clinique atténuée des difficultés sociales et de communication. »

TSA – Phénotype féminin

1 – Rappels historiques

- Lai, M.-C. et al. (2015). *Understanding autism in the light of sex/gender*
- Loomes, R. et al. (2017) . *What is the male-to-female ratio in ASD? A systematic review and meta-analysis*
- Cage, E. & Troxell-Whitmann, Z. (2019). *Understanding the reasons, contexts and costs of camouflaging for autistic adults*
- Driver, B. & Chester, V. (2020). *The presentation, recognition and diagnosis of autism in women and girls*

TSA – Phénotype féminin

2 – Particularités

- Communication (Eaton, 2017)
 - Peuvent être capable de papoter, sans difficulté apparente
 - Mais difficulté de la pragmatique du langage :
 - Quand joindre une conversation
 - Que dire
 - Quand dire si quelqu'un ment, vous provoque, voire vous maltraite
 - Comment lire le langage corporel
 - Comment lire les expressions faciales
 - Comment décoder la prosodie

TSA – Phénotype féminin

2 – Particularités

- Socialisation (Eaton, 2017)
 - Bonnes compétences sociales superficielles
 - Mais :
 - Amitiés intenses, brèves : « copine paravent » (Julia March)
 - Obsession envers une amie
 - Tentative de la dominer, tout le temps
 - Peut être dévastée si elle veut passer du temps avec qq'un d'autre
 - Besoin de contrôle peut les rendre autoritaires, très (trop) directes ou franches

TSA – Phénotype féminin

2 – Particularités

- Dissimulation (Eaton, 2017)
 - Pouvoir d'observation et de copie des pairs
 - Capacité à devenir de très bonnes actrices
 - Port d'un « masque »
 - Interprétation de divers personnages
 - Pour faire ce dont elles pensent qu'on l'attend d'elles
 - S'adapter à leurs pairs
 - Imitation ≠ imagination sociale

TSA – Phénotype féminin

2 – Particularités

- Imagination (Eaton, 2017)
 - Peuvent ne pas montrer de mouvements répétitifs, d'intérêts restreints
 - Difficultés imagination sociale ≠ manque d'imagination
 - Bonne imagination (parfois) :
 - Mondes fantastiques/phantasmatiques
 - Jeux avec poupées, figurines
 - Mais superficielle (souvent)
 - Difficulté à quantifier et identifier difficultés avec imagination dans cadre formalisé
 - Narrations pompeuses, compassées, rejouant des événements survenus à l'école

TSA – Phénotype féminin

2 – Particularités

- Aphantasie ?
 - « Thinking *without* pictures » ! ≠ Temple Grandin
 - Imiter, copier, jouer des scénarii ≠ être capable de visualiser quelles pourraient être les conséquences de ses actions
 - Incapacité à créer des images mentales visuelles dans son for intérieur
 - Pourrait expliquer le style de pensée rigide, l'anxiété au changement

TSA – Phénotype féminin

2 – Particularités

- Difficultés du ttt sensoriel (Eaton, 2017)
 - Cinq sens : vue, ouïe, etc. ; + systèmes vestibulaire (équilibre) et proprioceptif (conscience de son corps)
 - **N.B. : bien distinguer hyperacousie/misophonie/phonophobie**
 - Information sensorielle reçue normalement :
 - Pas d'altération des organes récepteurs
 - Mais perception peut être (très) altérée :
 - Cause détresse, douleur aiguë
 - Sensation de trop-plein, submersion sensoriels
 - Réponse en *fight (meltdown)/flight/freeze (shutdown)* (Cook, B. & Garnett, M. (2018). *Spectrum Women*)

TSA – Phénotype féminin

2 – Particularités

- Caractéristiques associées (surtout si diagnostic tardif) (Eaton, 2017)
 - Faible estime de soi
 - Sentiments de **honte & culpabilité**
 - Particulièrement femmes sujettes aux crises de colère, voire aux agressions (Cook, B. & Garnett, M. (2018). *Spectrum Women*)
 - Pensées suicidaires du fait de leurs « mauvais » comportements passés
 - Associée à longue histoire de difficultés relationnelles (obsession, domination ; violences, abandon)

TSA – Phénotype féminin

2 – Particularités

- Désir sexuel TSA < NT (Gilmour et al., 2012)
- Asexualité, bisexualité (Bejerot et al., 2014) homosexualité (George & Stokes, 2018) TSA > NT
 - TSA 69,7% non-hétérosexuel (vs NT 30,3%)
 - Homosexualité ♀ TSA > ♂ TSA (Stokes, 2017)
 - ♀ TSA moins préoccupée par genre de leur partenaire que ♂ TSA
 - Bisexualité ♀ TSA > ♂ TSA (Bejerot et al., 2014)
- Dysphorie de genre ?
 - 8-10% enfants/ados orientés en cliniques spécialisées ont TSA (Rudacille, 2016)
 - Détresse de genre, ambivalence, neutralité : TSA > NT (Stokes, 2017)
 - Désinvestissement des rôles genrés NT : identité sexuelle TSA « fluide »
 - « Variance de genre » TSA 5-7 % > NT 1% (Turban et al., 2018)
 - Transgenre consécutif à « psychopathologie » sous-jacente ?!
- Célibat, absence d'expérience sexuelle (Byers et al., 2013)
- Victimes d'abus : 70 à 90% des ♀ TSA (Sevlever et al., 2013) :
 - Naïveté sociale
 - Hyper-compliance
 - Estime de soi ---

TSA – Phénotype féminin

2 – Particularités

- Troubles associés :
 - Autres TND (spé. TDA/H), TCA, TP (spé., T Borderline), TB, SCZ (distinguer des « hallucinations sensorielles », Rynkiewicz & Lucka, 2015)
- Troubles associés : troubles anxieux (Eaton, 2017)
 - TSA : 40% souffrent d'une anxiété élevée (Van Steensel et al., 2011)
 - Clinique : chiffre + élevé, a fortiori si PDA
 - DSM-III (1980) : anxiété soudaine, crises de paniques inexpliquées faisaient partie des critères diag de l'autisme
 - Méta-analyse (White et al., 2009) :
 - 30% phobies spécifiques
 - 17% TOC
 - 17% anxiété sociale
 - 15% TAG
 - 12/69 SSPT (Mehtar, M. et al., 2011 ; Haruvi-Lamdan et al., 2017). **C-PTSD** ? (→ CIM-11)
 - Enfants TSA : x2 risques tble anxieux/NT
 - Causes ? (Liew et al., 2015) : résolution PB sociaux, compétences sociales, harcèlement, surcharge sensorielle, etc.
 - Plus les traits autistiques sont marqués, plus forte est la résistance au tt TCC (Pulleo & Kendall, 2011)

TSA – Phénotype féminin

2 – Particularités

- Troubles associés : troubles anxieux (Eaton, 2017)
 - Anxiété sociale et TOC : causes et tt différents :
 - Anxiété sociale : s'améliore avec **apprentissage HS (résolution de PB sociaux)**
 - TOC : lien avec punition ou prévention des cpts répétitifs et/ou difficultés tt sensoriel ; tt centré sur dvpt compréhension des besoins de la personne (autostim)
 - **Permettre jeux vidéos/*binge watching*, au moins au retour de l'école/après une activité sociale drainante**
 - Lien anxiété, tt sensoriel & cpts répétitifs (Wigham et al., 2015)
 - Cible thérapeutique : dvpt flexibilité mentale face à l'incertitude (cf. ACT infra)
- TOC : comorbidité ou chevauchement TSA/TOC ? (Ruzzano & Borsboom, 2016)
 - = désir de memêté, accomplissement de rituels à heures fixes, dire choses d'une certaine façon, etc. (South et al., 2005) ; intolérance stimuli sensoriels (Dar et al., 2012)
 - ≠ comportements de nettoyage/vérification/dénombrement (Lewin et al., 2011)
 - **Fonction du cpt répétitif ? Calmant dans TSA ; source de détresse dans TOC**

TSA – Phénotype féminin

2 – Particularités

- Troubles associés : Dépression & psychopathologie internalisée (Solomon et al., 2012)
 - Garçon & filles NT : même risque dépressif
 - Filles NT : risque accru pdt adolescence (dépression rapportée) (Nolen-Hoeksema et al., 1994)
 - Jeunes TSA : risque accru d'internalisation de leurs difficultés/NT
 - **Risque double de dépression chez l'adolescente TSA** (Solomon et al., 2012)
 - Troubles dépressif , idéations suicidaires ; manifestation atypique ? (Cassidy et al., 2018)
 - Retrait social, **perte des intérêts spécifiques**, crises de larmes...
 - TSA SDI = 70% (Wallace et al., 2016) ; 25% de ces TSASDI n'ont ni travail, ni activité quotidienne (Taylor & Selzer, 2011)
 - Nonaccès à l'emploi/à l'activité choisi ou dû à l'anxiété-dépression ?
 - Beck, 1962 : distorsion cognitive ; Ellis, 1963 : croyance irrationnelle
 - TSA : **difficulté de la flexibilité cognitive** ; + rejet social, difficultés interpersonnelles, scolarité, travail, etc. ; **renforcement des croyances négatives**
 - TSA : faible alphabétisation émotionnelle
 - TSA 15-25 ans : étude sur réduction pensées anxieuses/négatives, stress rapporté ; TCC : reconnaissance des émotions, challenge des pensées automatiques (McGillivray et Evert, 2014)
 - **Réduction dépression mais pas anxiété (i.e., médiatisée par processus physiologiques différents)**

TSA – Phénotype féminin

2 – Particularités

- Troubles associés : Dépression, aspects neurophysiologiques (Sharples et al., 2016)
 - Cortisol chez jeunes TSA (régulateur métabolisme, réponse immunitaire ; réponse au stress) ;
 - Haut niveau (i.e., stress chronique, anxiété, dépression)
 - Bas niveau (i.e., douleur chronique, syndrome de l'intestin irritable, PTSD, fibromyalgie ; anxiété chronique et stress (Bitsika et al., 2014))
 - **Un tiers de filles du spectre (m = 10,1 ans) rapportent penser à mourir/se tuer parfois ou souvent (Sharples et al., 2016)**
 - Impact des FE- sur anxiété-dépression comorbide (Wallace et al., 2016)
 - Flexibilité comportementale difficulté la + identifiée (Granader et al., 2014)
 - Flexibilité comportementale – associée à accroissement anxiété-dépression rapportée (Lawson et al., 2015)
 - Thérapie de remédiation cognitive, comme complément aux autres traitements (Eack et al., 2013) : résultats +, non répliqués, avec programme d'entraînement sur ordinateur + programme sociocognitif ; **Eaton : pas de généralisation écologique**

TSA – Phénotype féminin

2 – Particularités

- Troubles associés : Dépression & PDA (Eaton, 2017)
 - Hauts niveaux d'anxiété mènent à besoin de contrôle
 - Résistance aux demandes, même à leur détriment/pour faire des choses plaisantes
 - Script de tous les aspects de la vie
 - Toute déviation peut entraîner un effondrement/attaque de panique
 - Anxiété camouflée en public/libérée à la maison
 - Jeux vidéo (The Sims, Minecraft) : permettent le plein contrôle
 - Risque d'accaparer tout le temps disponible ; juste mesure à trouver (relaxation, échappement des pressions sociale, éducative vs obsession impossible à résoudre)
 - Expérience d'avoir été ignorée dans leur recherche d'aide/d'avoir vu leur autisme nié/incompréhension (Bargiela et al., 2016)
 - Adopter un comportement passif, ou avoir joué le rôle de l'enfant modèle a contribué au déni diagnostic ; association camouflage public/effondrement domestique

TSA – Phénotype féminin

3 – Évitement Pathologique de la Demande

- *Pathological Demand Avoidance* (PDA) (Eaton, 2017)
 - Fait partie du TSA ; sex ratio 50:50 ; introduit par E. Newson, circa 2000
 - Enfants ne cadrant pas avec le TSA ; mais semblables les uns aux autres
 - Difficulté centrale : « **évitement, résistance, aux demandes adressées, des instructions directes et explicites**, aux demandes plus subtiles de la vie quotidienne »
 - **Anxiété +++**
 - **Besoin de contrôle +++**
 - Évitement :
 - Comportements socialement inappropriés
 - Bonnes compétences com° sociale, créativité
 - Négociation, manipulation, distraction
 - Déjoue stratégies éducatives habituelles

TSA – Phénotype féminin

3 – Évitement Pathologique de la Demande

- L'enfant avec PDA (Eaton, 2017)
 - Compétences sociales - ; Régulation émotionnelle - ; **Réciprocité communication**
 - Intérêts rigides & répétitifs ; **Dissimulation superficielle/momentanée des difficultés** ; Autoritarisme ("adultes en miniature")
 - Relations obsessionnelles, très tranchées ; **Défi de satisfaire aux demandes les plus banales ; Bcp + de temps passé à résister/éviter qu'à répondre simplement**
 - ◇ Crises de colères +++ ; Effondrement +++ ; **Renforcement/punition n'ont aucun effet prolongé significatif**
 - ◇ Enfant paraît incapable d'apprendre, malgré efforts & cohérence des approches ; Comportements défis augmentent avec le temps

TSA – Phénotype féminin

3 – Évitement Pathologique de la Demande

- TDA, TDA/H, TSA ?
- Variabilité importante des compétences
- Imagination + : frontière réalité/fiction (*fantasy*) floue
- Enfants s'inventent un personnage/se comportent comme un animal domestique
- Peuvent avoir difficultés à sortir de leur rôle
- Troubles dys, sensoriels...
- Demandes crèches, écoles : violences, exclusions +++
- **Svt : anxiété réprimée en classe/explosion à la maison**

TSA – Phénotype féminin

3 – Évitement Pathologique de la Demande

- Implications pour l'éducation/les TC
 - Implication nécessaire des parents : « cartographie » ; Diagnostic différentiel ; **Fonctionnement inférieur au potentiel**
 - **Changement très fréquent de la routine éducative : « prendre par surprise » ; Anxiété +++**
 - Estime de soi --- ; Désir d'être au niveau/meilleur que les autres, sans percevoir nécessité de l'effort requis ; Ambivalence dans la réussite
 - Manque de maintien dans les apprentissages ; Paramètres externes+++ ; **Régulation émotionnelle ---**
 - Fluctuation du niveau de tolérance ; Désir d'avoir des amis « saboté » par le besoin de contrôle ; Accusation d'autrui, rancœur ; Peut préférer menaces, injures
 - Imagination (*fantasy*), JdR :
 - Isolement, sentiment d'omnipotence

TSA – Phénotype féminin

3 – Évitement Pathologique de la Demande

- Style et approche éducatifs
 - Qualité de la relation décisive ; Ajustement des demandes selon les besoins ; Style individualisé, peu directif, + intuitif
 - Formulations détournées ; *Empowerment*, choix, self-control ; Adultes doivent rester calmes, d'humeur égale ; Enfant éprouve satisfaction à percevoir la fébrilité de l'adulte ; Travailler côte-à-côte, ou derrière l'enfant, voire en groupe
 - Nouveauté, variété ; Intrigue l'enfant ; Évite qu'il déjoue les routines prévisibles ; Utiliser les intérêts de l'enfant ; Théâtralisation, JdR (**Dépersonnaliser les requêtes**) ; Méthodes de clarification visuelle (Utiles si dépersonnalisent demandes) ; **Déguiser les attentes**, réduire au minimum ; éviter confrontation ; Déléguer la responsabilité ; Lieu de retraite si profil éruptif ; Adaptabilité, flexibilité +++
 - Utiliser un langage complexe ! (Apparente demande à négociation ; Suscite la curiosité ; Utiliser l'humour pour amadouer l'enfant)
 - Réduire l'anxiété (Relaxation, sport) ; Psychoéducation de l'enfant (Meilleure compréhension, estime de soi)

TSA – Phénotype féminin

4 – Diagnostic

- Âge moyen diag TSASDI (garçon = 8 ; filles = 13 ans) Diag initial adolescentes : anxiété sociale, TDA, TDA/H, mutisme sélectif, dépression, trouble bipolaire, dysphorie de genre, TOC, anorexie (Garnett, *in* Cook & Garnett, 2018)
 - Diag initial femmes adultes : svt consécutif à celui d'un enfant ou autre membre de la famille ; svt suite à un auto-diag via internet
- Svt dénié dans l'adolescence (fort désir d'appartenance/normalité) ; vs revendiqué dans l'âge adulte (vient répondre à crise/interrogations)
- Bénéfices du diagnostic
 - Soulagement : confusion identitaire, internalisation de jugement dépréciatifs/déficitaires
 - Clarté : met un terme à la recherche, donne accès à des réponses scientifiques
 - Appartenance : ∃ neurodiversité
 - Stratégies : gérer l'ignorance de l'entourage, PB sensoriels, dérégulation émotionnelle, alexithymie, etc.
 - Famille : compréhension, acceptation, aménagement de l'environnement, ajustement empathique

TSA – Phénotype féminin

4 – Diagnostic

- « **Avoir un terme qui explique cognitivement plutôt qu'il ne condamne moralement.** » (Baker, 2002)
- Importance triple pour la personne :
 - Compréhension de soi ;
 - Estime de soi ;
 - Construction identitaire.
- Identifier ses forces & faiblesses :
 - Quels traits peuvent-ils être développés & changés ?
 - Quels traits peuvent-ils être compensés ?
 - Quels traits doivent-ils être acceptés et gérés ?
- « Au lieu d'échouer à devenir ce que vous n'êtes pas, commencer à apprendre comment réussir à ce que vous êtes. »

TSA – Phénotype féminin

4 – Diagnostic

- Difficultés actuelles de l'objectivation diagnostique (Mottron, 2017)
 - Outils « étalon » (ex. : ADOS) souffrant encore d'un biais masculin (DSM-IV, TED)
 - ADI : sous le seuil ; troisième terme de la triade moins présent
 - ADOS : HS compensées intellectuellement, meilleure motivation sociale, camouflage
 - Prise en compte de :
 - Cohérence narrative du parcours de vie de la personne ;
 - Auto-référenciation.
 - Diagnostic clinique (vs biologique)
- Étendre le screening développemental à l'adolescence (Yailian, 2018)
 - Cribler systématiquement le développement d'HS complexes (i.e., à l'adolescence vs pendant l'enfance)
 - Groupes d'adolescentes portés par échanges sociaux (amitiés, relations intimes, émotions)
 - Évaluer les différentes stratégies de compensations mises en place pendant cette période

TSA – Phénotype féminin

4 – Diagnostic

- Pistes à l'objectivation : non-spécifiques
 - AQ (Autism-Spectrum Quotient questionnaire) (Baron-Cohen, 2003)
 - Plusieurs traductions/validations en français
 - MAIS (Ashwood et al., 2016)
 - Ne prend pas en compte les particularités de genre
 - **Filles/femmes développent empathie cognitive**
 - AQ garde sensibilité (0.77), mais perd toute spécificité pour les adultes (0.29)
 - Beaucoup de faux positifs ET de faux négatifs
 - TAG mime vraisemblablement le TSA et gonfle les scores de l'AQ

TSA – Phénotype féminin

4 – Diagnostic

- Pistes à l'objectivation : non-spécifiques
 - Objectivation des modalités de compensation & camouflage :
 - Contraste symptomatologie externalisée (ADOS) vs difficultés ressenties (AQ, RtMitE) (Lai et al., 2016)
 - Questionnaire de Camouflage des Traits Autistiques (CAT-Q, Cage & Troxell-Whitmann, 2019) : « Dans la mesure où un diagnostic clinique pourrait « manquer » des personnes à haut niveau de fonctionnement, pourvues de stratégies de camouflage efficaces (Tierney et al., 2016), le CAT-Q pourrait être utilisé afin d'identifier les comportements de camouflage **chez les individus considérés à haut risque d'autisme, mais ne satisfaisant pas aujourd'hui aux critères diagnostiques.** » Exemples d'items :
 - ✓ Je m'entraîne afin que mes expressions faciales et mon langage corporel paraissent naturels
 - ✓ Je ne ressens pas le besoin d'avoir un contact visuel avec autrui si je n'en ai pas envie
 - Fombonne, E., 2020 : camouflage, masquage, compensation ; besoin de clarification conceptuelle (sentiments, expériences, traitement cognitif, situations sociales problématiques)

TSA – Phénotype féminin

4 – Diagnostic

- Pistes à l'objectivation : spécifiques :
 - ASSQ-REV (*Autism Spectrum Screening Questionnaire – Revised Extended Version*) (Kopp & Gillberg, 2011)
 - Quarante-cinq (45) items, Lickert 1-5 ; **usage qualitatif** et triangulé recommandé
 - Conçue pour « mieux capturer le phénotype féminin du TSA » (Kopp & Gillberg, 2011)
 - Nouveaux items (ASSQ-GIRL), discriminants du phénotype (ex. : évite les demandes, très déterminée, insouciante de son apparence et de ses vêtements, joue-t-elle différents rôles (stars de télévision, vidéos, animaux
 - Étude préliminaire (pas de sensibilité/spécificité générale de l'échelle)
 - Pas de traduction française validée

TSA – Phénotype féminin

4 – Diagnostic

- Pistes à l'objectivation : spécifiques
 - GQ-ASC (*Girls's Questionnaire for Autism Spectrum Conditions*) (Ormond et al., 2017)
 - Cinquante-huit items (58), Lickert 1-4 ; 5-19 ans, TSASDI ; 5-12 & 13-19
 - Quatre (4) sections : 1) Jeux (**entre 5 et 12 ans**) ; 2) Amitiés et relations sociales ; 3) Compétences et intérêts ; 4) Profil sensoriel et éléments médicaux
 - Exemple d'items : avait-elle des **amis ou des animaux imaginaire** ? **Imitait-elle** sa maitresse ou un autre adulte dans ses jeux solitaires ? **Se copie-t-elle** (ou « clone ») sur les autres filles ? Adopte-t-elle un **rôle différent selon les situations**
 - Étude préliminaire
 - Pas de traduction française officielle

TSA – Phénotype féminin

5 – Pistes à l'accompagnement

- **Respecter de façon hiérarchique les besoins physiologiques**
 - Santé somatique
 - Accompagnement psychopharmacologique (via la psychoéducation)
- **Accompagnement psychothérapeutique :**
 - Principes de l'ABA :
 - Le TSA, un **trouble de la motivation sociale** (Chevallier, C. et al. (2012))
 - Psychoéducation (verrou dopaminergique)
 - **Apprentissage des auto-renforcements afin de permettre l'accomplissement de soi**
 - Nécessité de **moduler préservation de soi & stratégies d'exposition**

TSA – Phénotype féminin

5 – Pistes à l'accompagnement

- Accompagnement psychothérapeutique :
 - Thérapie Comportementale & Cognitive (TCC)
 - Psychoéducation (Attwood, T., 2015) : **conditionne l'alliance thérapeutique**
 - Identification & assouplissement des biais cognitifs
 - Apprentissage de techniques de compensation des FE (Young & Bramham, 2012) et de remédiation cognitive (Attwood & Garnett, 2016)
 - Limites
 - Difficulté de gradation des expositions
 - Difficultés exécutives dans observance des tâches
 - Peut ignorer les causes sous-jacentes aux troubles
 - Peut entretenir la croyance que l'anxiété va complètement disparaître

TSA – Phénotype féminin

5 – Pistes à l'accompagnement

- Accompagnement psychothérapeutique :
 - Thérapie d'Acceptation & d'Engagement (ACT) (ex. : Monestès, J.-L. & Villatte, M., 2017 ; Walser, R.D. & Westrup, D., 2011)
 - Cible initiale : dépression résistante, addictions, SSPT
 - Acceptation (idées, émotions) & stratégies de changement
 - ✓ Défuser les pensées
 - ✓ Accepter ses pensées
 - ✓ Présence au moment
 - ✓ Observation de soi (sens transcendant de soi)
 - ✓ Valeurs
 - ✓ Action engagée
 - Limites
 - ✓ Difficulté *mindfulness* (scanning corporel, aphantasie...) chez certains profils
 - ✓ Peu d'études randomisées contrôlées dans le TSA (Byrne, G. & O'Mahony, T., 2020)

TSA – Phénotype féminin

5 – Pistes à l'accompagnement

- Accompagnement psychothérapeutique :
 - Thérapie Comportementale Dialectique (TCD) (Linehan, M., 2000, 2017)
 - Cible initiale : femmes avec instabilité émotionnelle majeure & suicidantes
 - Quatre domaines de compétences
 - ✓ *Mindfulness*
 - ✓ Efficacité interpersonnelle
 - ✓ Tolérance à la détresse
 - ✓ Régulation émotionnelle
 - Stratégies pragmatiques pour : réduire/supprimer les automutilations ; réduire l'alexithymie ; tolérer l'incertitude des affects complexes (émotions vs sentiments), etc.
 - Limites
 - ✓ Efficacité du modèle validé à partir d'une logistique importante (groupe + individuel + téléphone)
 - ✓ Exige maîtrise des compétences par le praticien pour pouvoir les mobiliser en réponse à la demande
 - ✓ ERC naissants (Hartmann, K. & Manser., K, 2012 ; Huntjens, A. et al., 2020)

TSA – Phénotype féminin

5 – Pistes à l'accompagnement

Émotion(s) : anxiété	Déclencheurs	Actions	Corps	Pensées	Stratégies
5. Anxiété extrême, peur, intimidée, paniquée	Accumulation de déclencheurs	Agressive envers maman Jette des objets	Maux d'estomac Impossible de verbaliser Sursaute au moindre bruit Se fige, très tendue Jambes martèlent le sol Douleur Évanouissement	Embroûillées et incohérentes Brumeuses Instinct : <i>flight</i> (fuir) or <i>freeze</i> (se figer) Chercher une issue	Silence Soutien calme Baisser les demandes Ralentir Passer en revue les besoins de base Rediriger et distraire avec la tablette Donner des suggestions sur ce qu'il est possible de faire
4. Anxiété élevée	Trop de changements Événements survenant trop vite	Contrôler autrui Besoin de verbaliser tout ce qui me traverse l'esprit ; tout débiller	<i>Shutdown</i> (« état d'enfermement »)	« Je veux sortir » « Comment puis-je m'échapper ? » « Je n'y arriverai pas » « Je suis submergée »	Dire à quelqu'un ce que je ressens Demander à l'entourage qu'il me laisse de l'espace et me donne du temps pour m'apaiser « Laisse-moi revenir vers toi lorsque je serai prête » Prendre du recul sur la situation
3. Agitation	On me demande de faire quelque chose Ton dur, sévère Situations sociales Faim	Écholalie Répéter les faits Courir après les autres	Se balancer Gestes amples	Scénarios improbables, extravagants Imaginer le pire « Es-tu en colère après moi ? »	Dire à quelqu'un ce que je ressens Utiliser son imagination pour se distraire Auto-réassurance Inviter à ce que les demandes et instructions me soient clairement formulées Grignoter un en-cas
2. Nerveuse, inquiète	Pas assez d'information Conduire Nouvelles situations Fatiguée	Ne plus parler Chercher les réponses en regardant autrui Négocier	Légère agitation des jambes Se pencher en avant	« Je suis tout embrouillée » « Que suis-je censée faire ? »	S'occuper, câliner mon chat/chien Lire ou surfer sur Internet Écouter de la musique Dessiner Prendre un bain Lire de la <i>fantasy</i>
1. Calme	S'engager dans mes intérêts spécifiques Seule dans ma chambre Passer du temps avec mes animaux de compagnie	Lire de la <i>fan fiction</i> Regarder Doctor Who	Sourit Pouffe, ricane Relaxée Chante	« J'aime ça ! »	Continuer ces activités plaisantes

TSA – Phénotype féminin

Conclusion

- **Identifier les besoins** : difficultés, relation au diagnostic, stratégies efficaces, canaux de communication préférés, co-construction de la thérapie
- **Valider** : reconnaissance du stress +++ (camouflage, épuisement...), encourager les manifestations autistiques
- **Éduquer** : expliquer les particularités du phénotype, réévaluer les expériences passées, ↗ acceptation de soi, ↘ culpabilité, alexithymie, préservation des pensées suicidaires & victimisation, entourage ; *meltdowns & shutdowns*
- **Renforcer** : tolérance à la détresse/automutilation, compulsion à gratter/excorier/couper, etc., stratégies TCD : glace, pressions profondes, redirection de l'attention, autostims, auto-encouragement, tenue d'un journal, quantification de l'énergie ; sélectionner & renforcer les relations ; scénarii sociaux ; groupe de pairs
- **Épanouir** : 1) poursuivre ses passions ; 2) trouver son appartenance ; 3) accepter ses différences ; développer compréhension de soi et stratégies de coping ; passer de « qu'attend-on de moi ? » à « qu'est-ce que je veux, de quoi ai-je besoin ? »

TSA – Phénotype féminin

Conclusion

- Subtilités symptomatologiques du TSA chez les filles, mais profils variés
 - Aspergirls vs PDA ?
- Biais masculin dans les tests de dépistage
 - Habiletés socio-communicationnelles :
 - Meilleure conscience de soi (Hull et al., 2017)
 - Meilleur camouflage (Lai et al., 2016)
 - Motivation sociale plus importante
 - Rigidités comportementales & altérations sensorielles :
 - Autant de TOC, mais plus discrets
 - Hyper vs hypo (Rynkiewicz & Lucka, 2015)
- Diag tardif
 - PEC tardive/absente
 - Impact sur la QdV adulte

TSA – Phénotype féminin

De *Wonder Woman* à l'*Aspergirl*



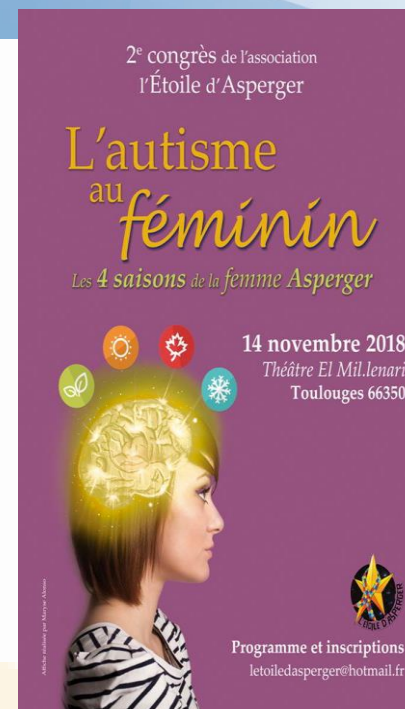
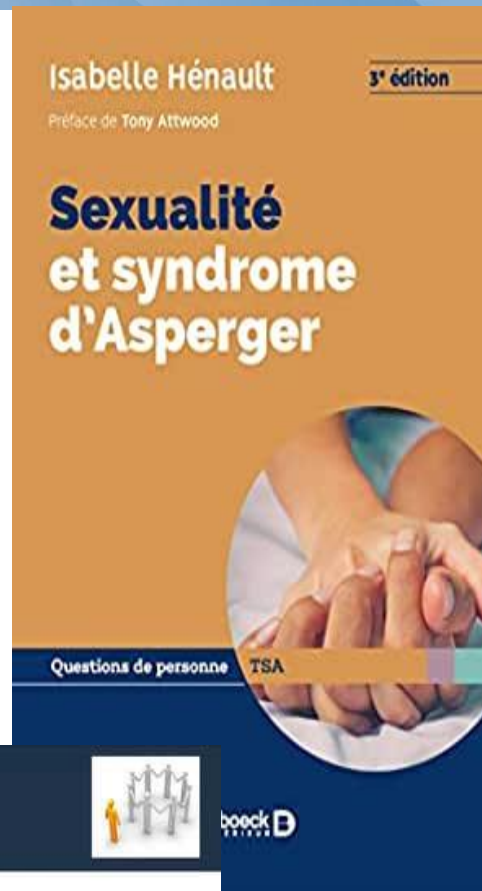
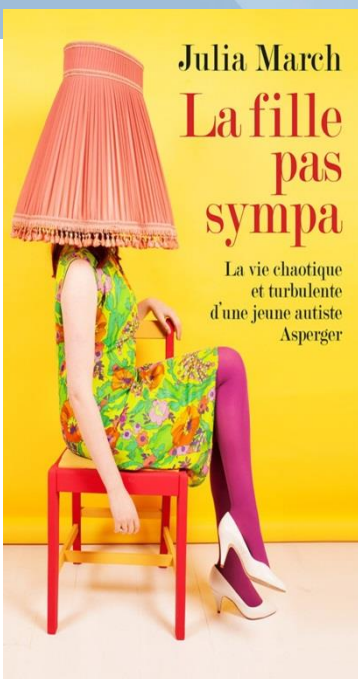
“Les femmes autistes ont besoin d’être libérées de la quête inaccessible et délétère d’être des femmes neurotypiques, et de développer ainsi leurs propres règles de ce qui convient à leur bien-être” (Zener, D., 2019)

TSA – Phénotype féminin

Bibliographie-sitographie



- Autism Community Training: women & girls with autism : <https://www.actcommunity.ca/education/videos/women-and-girls-with-autism>
- Advances in Autism, volume 5, issue 1 – Special issue: Women, girls, and autism spectrum disorders: part I : <https://www.emerald.com/insight/publication/issn/2056-3868/vol/5/iss/1>
- Bargiela, S. & Standing, S. (2019). *Camouflage: The Hidden Lives of Autistic Women*
- Baron-Cohen, S. (2002). *The extreme male brain theory of autism*
- Baker, A. R. (2002). *Invisible at the end of the spectrum*
- Cage, E. & Troxell-Whitmann, Z. (2019). *Understanding the reasons, contexts and costs of camouflaging for autistic adults*
- Calver, A. (2009). *The unicorn who came to stay and other stories... Mother's experiences of having a child with autism with an imaginary friend*
- Cassidy, S. A. et al. (2018). *Measurement properties of tools used to assess depression in adults with and without ASD conditions: a systematic review*
- Cook, B & Garnett, M. (ed) (2018). *Spectrum Women – Walking to the beat of autism*
- Eaton, J. (2018). *A guide to mental issues in girls and young women on the autism spectrum*
- Greenberg, D.M, Warrier, V., Allison, C. & Baron-Cohen, S. (2018). Testing the empathizing-systemizing theory of the sex differences and the extreme male brain theory of autism in half a million people
- Hull, H. et al. (2018). *Development and Validation of the camouflaging autistic traits questionnaire (CAT-Q)*
- Haute Autorité de Santé (février 2018). *TSA : interventions et parcours de vie de l'adulte. Recommandations de bonne pratique*
- Haruvi-Lamdan, N. et al. (2017). *PTSD and ASD: comorbidity, gaps in research and potential shared mechanisms*
- Lai, M.-C. et al. (2014). *Sex gender differences in autism*
- Lacroix, A. (2018). <https://aspieconseil.com/2018/02/18/autisme-genre/>
- L'étoile d'Asperger – 2^e congrès – L'autisme au féminin – Les quatre saisons de la femme Asperger – Congrès 2018 (supports de présentation, audio, vidéo) https://www.dropbox.com/sh/60w9bcti4vmj77i/AADa2kPSFMVao1MCp-bZLfYBa?dl=0&fbclid=IwAR3LivpBb9-xpfGhmVgTXz_zdchYIRilvxY4o_oMbAXr5vy6TWqTti_HTE
- Loomes, R., Hull, L. Mandy, W. P. L. (2017). *What is the male-to-female ratio in Autism Spectrum Disorder? A systematic review and meta-analysis*
- Rynkiewicz, A. & Lucka, I. (2015). *ASD in girls. Co-occurring psychopathology. Sex differences in clinical manifestation*
- Yailian, A. (2018). *TSA : existe-t-il des différences liées au genre ? Des pistes pour améliorer le diagnostic des filles et des femmes avec trouble du spectre de l'autisme (TSA)* <https://femmesautistesfrancophones.com/wp-content/uploads/2018/04/TSA-Genre-Sesame-autisme-Dr-Yailian.pdf>



Compétences sociales



Données variables selon études:

- plus de difficultés car plus d'attentes sociales chez elles (norme de genre) (Holtmann & al., 2007)
- Autant de difficultés mais moins apparentes car (Lai & al, 2011; Rynkiewicz & Lucka, 2015)
 - + de motivation sociale et amicale que garçons (Segedewick & al., 2016)
 - MAIS relations qualitativement différentes des non autistes (Baron-Cohen & al., 2003)



Sandrine Gaoüenn
Préface de Fabienne Capozzi

Maman est autiste,
et elle **déchire !**

Être femme, mère
et autiste au quotidien

DIAGNOSTIQUÉE À 38 ANS



JOSETTE LYON

Nouvel & Thorvald

Asperger
et fière de l'être

Voyage au cœur d'un autisme pas comme les autres



Par l'auteur des
Tribulations d'un Petit Zèbre

ÉVROLLES

HÉLÈNE
DE FOUGEROLLES

T'inquiète pas, maman,
ça va aller



Changer son regard
sur la différence

fayard

Le profil
Asperger
au féminin

Caractéristiques, rôle et guide d'évaluation clinique



Isabelle Micaud
Annyse Martin
La collaboration avec
Isabelle Micaud
Isabelle Micaud
Isabelle Micaud
Isabelle Micaud

ÉDUCATION

Neuropsychologie

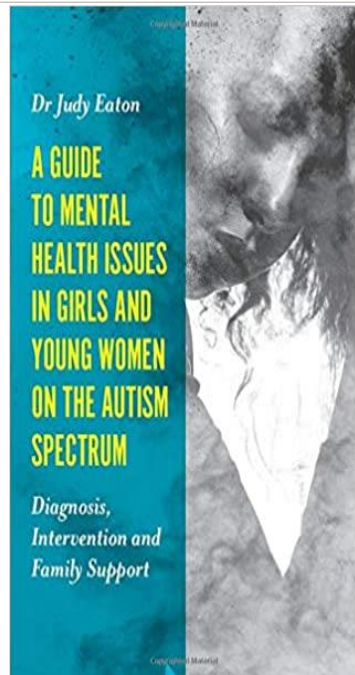
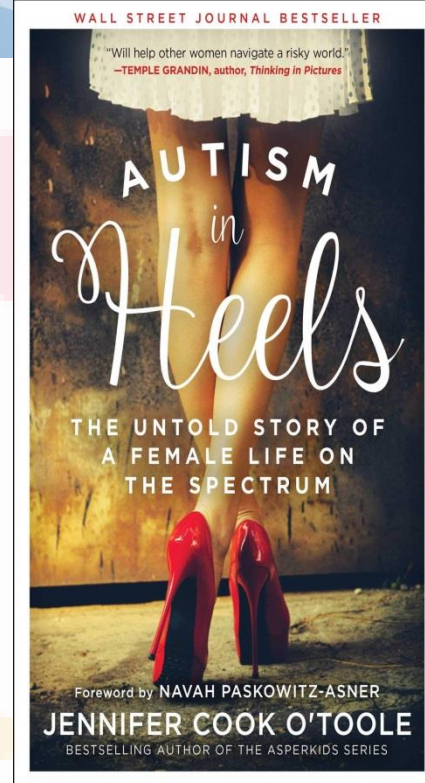
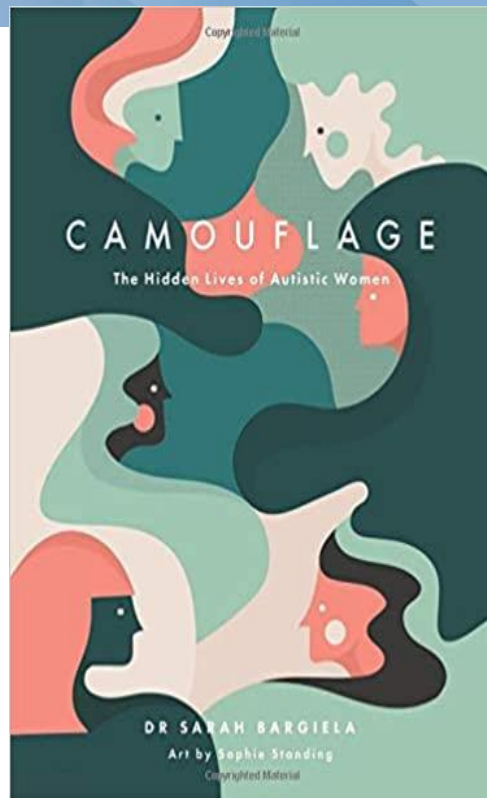
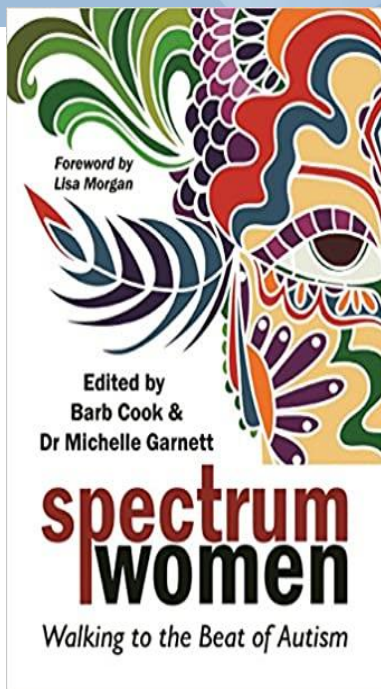
Prise en charge
neuropsychologique
de l'autisme

Enfants, adolescents et adultes

Sous la direction de Patrice Gillet

deboeck
SUPERIEUR





Why are sex and gender important for understanding autism?

Meng-Chuan Lai
University of Toronto
EU-AIMS 3rd Webinar, 27 Sept 2017



EU-AIMS – the work leading to these results has received funding from the Innovative Medicines Initiative Joint Undertaking (IMI)

th Annual Focus on Research

What Helps?

- Intense Sensations – Deep Pressure, Ice
- Self Soothe – Drink
- Distraction – Music, Visual
- Grounding Exercises
- Sensory Deprivation
- Imagery – Happy Place
- Deep Breathing, Progressive Muscle Relaxation
- Self-encouragement – “This Will Pass”
- Space and Time
- Support and Understanding
- Forgiveness

29, 2017

act

MERCI DE VOTRE ATTENTION !

contact@cra.bzh

www.cra.bzh



CRA Bretagne
Centre Ressources Autisme