

**UNIVERSITÉ TOULOUSE III – PAUL SABATIER**  
**FACULTÉS DE MEDECINE**

---

ANNÉE 2020

2020 TOU3 1660

**THÈSE**

**POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE**

**MÉDECINE SPÉCIALISÉE CLINIQUE**

Présentée et soutenue publiquement

Par

**Carole RANDRIANAIVO**

Le 14 octobre 2020

**L'EXPÉRIENCE DES FEMMES AVEC TROUBLE DU SPECTRE DE  
L'AUTISME SANS DÉFICIENCE INTELLECTUELLE  
À PROPOS DU Q-ASC :  
UNE ÉTUDE QUALITATIVE MULTICENTRIQUE**

Directeur de Thèse : Dr François OLIVIER

Co-directeur : Dr Thierry MAFFRE

**JURY**

Monsieur le Professeur Jean-Philippe RAYNAUD	Président
Monsieur le Professeur Christophe ARBUS	Assesseur
Monsieur le Professeur Yves CHAIX	Assesseur
Monsieur le Docteur Michel SPODENKIEWICZ	Assesseur
Monsieur le Docteur François OLIVIER	Suppléant
Monsieur le Docteur Thierry MAFFRE	Invité

**TABLEAU du PERSONNEL HOSPITALO-UNIVERSITAIRE**  
des Facultés de Médecine de l'Université Toulouse III - Paul Sabatier  
au 1<sup>er</sup> septembre 2019

**Professeurs Honoraires**

Doyen Honoraire	M. CHAP Hugues	Professeur Honoraire	M. FREXINOS Jacques
Doyen Honoraire	M. GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard	Professeur Honoraire	Mme GENESTAL Michèle
Doyen Honoraire	M. LAZORTES Yves	Professeur Honoraire	M. GERAUD Gilles
Doyen Honoraire	M. PUEL Pierre	Professeur Honoraire	M. GHISOLFI Jacques
Doyen Honoraire	M. ROUGE Daniel	Professeur Honoraire	M. GOUZI Jean-Louis
Doyen Honoraire	M. VINEL Jean-Pierre	Professeur Honoraire	M. GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard
Professeur Honoraire	M. ABBAL Michel	Professeur Honoraire	M. HOFF Jean
Professeur Honoraire	M. ADER Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. JOFFRE Francis
Professeur Honoraire	M. ALBAREDE Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. LACOMME Yves
Professeur Honoraire	M. ARBUS Louis	Professeur Honoraire	M. LAGARRIGUE Jacques
Professeur Honoraire	M. ARLET Jacques	Professeur Honoraire	Mme LARENG Marie-Blanche
Professeur Honoraire	M. ARLET Philippe	Professeur Honoraire	M. LARENG Louis
Professeur Honoraire	M. ARLET-SUAU Elisabeth	Professeur Honoraire	M. LAURENT Guy
Professeur Honoraire	M. ARNE Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. LAZORTES Franck
Professeur Honoraire	M. BARRET André	Professeur Honoraire	M. LAZORTES Yves
Professeur Honoraire	M. BARTHE Philippe	Professeur Honoraire	M. LEOPHONTE Paul
Professeur Honoraire	M. BAYARD Francis	Professeur Honoraire	M. MAGNAVAL Jean-François
Professeur Honoraire	M. BOCCALON Henri	Professeur Honoraire	M. MANELFE Claude
Professeur Honoraire	M. BONAFE Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. MANSAT Michel
Professeur Honoraire	M. BONEU Bernard	Professeur Honoraire	M. MASSIP Patrice
Professeur Honoraire	M. BOUNHOURE Jean-Paul	Professeur Honoraire	Mme MARTY Nicole
Professeur Honoraire	M. BOUTAULT Franck	Professeur Honoraire	M. MAZIERES Bernard
Professeur Honoraire	M. BUGAT Roland	Professeur Honoraire	M. MONROZIES Xavier
Professeur Honoraire	M. CAHUZAC Jean-Philippe	Professeur Honoraire	M. MOSCOVICI Jacques
Professeur Honoraire	M. CARATERO Claude	Professeur Honoraire	M. MURAT
Professeur Honoraire	M. CARLES Pierre	Professeur Honoraire	M. OLIVES Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. CARRIERE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. PASCAL Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. CARTON Michel	Professeur Honoraire	M. PESSEY Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. CATHALA Bernard	Professeur Honoraire	M. PLANTE Pierre
Professeur Honoraire	M. CHABANON Gérard	Professeur Honoraire	M. PONTONNIER Georges
Professeur Honoraire	M. CHAMONTIN Bernard	Professeur Honoraire	M. POURRAT Jacques
Professeur Honoraire	M. CHAVOIN Jean-Pierre	Professeur Honoraire	M. PRADERE Bernard
Professeur Honoraire	M. CLANET Michel	Professeur Honoraire	M. PRIS Jacques
Professeur Honoraire	M. CONTE Jean	Professeur Honoraire	Mme PUEL Jacqueline
Professeur Honoraire	M. COSTAGLIOLA Michel	Professeur Honoraire	M. PUEL Pierre
Professeur Honoraire	M. COTONAT Jean	Professeur Honoraire	M. PUJOL Michel
Professeur Honoraire	M. DABERNAT Henri	Professeur Honoraire	M. QUERLEU Denis
Professeur Honoraire	M. DALOUS Antoine	Professeur Honoraire	M. RAILHAC Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. DALY-SCHVEITZER Nicolas	Professeur Honoraire	M. REGIS Henri
Professeur Honoraire	M. DAVID Jean-Frédéric	Professeur Honoraire	M. REGNIER Claude
Professeur Honoraire	M. DELSOL Georges	Professeur Honoraire	M. REME Jean-Michel
Professeur Honoraire	Mme DELISLE Marie-Bernadette	Professeur Honoraire	M. ROCHE Henri
Professeur Honoraire	Mme DIDIER Jacqueline	Professeur Honoraire	M. ROCHICCIOLI Pierre
Professeur Honoraire	M. DUCOS Jean	Professeur Honoraire	M. ROLLAND Michel
Professeur Honoraire	M. DUFFAUT Michel	Professeur Honoraire	M. ROQUE-LATRILLE Christian
Professeur Honoraire	M. DUPRE M.	Professeur Honoraire	M. RUMEAU Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. DURAND Dominique	Professeur Honoraire	M. SALVADOR Michel
Professeur Honoraire associé	M. DUTAU Guy	Professeur Honoraire	M. SALVAYRE Robert
Professeur Honoraire	M. ESCANDE Michel	Professeur Honoraire	M. SARRAMON Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. ESCHAPASSE Henri	Professeur Honoraire	M. SIMON Jacques
Professeur Honoraire	M. ESCOURROU Jean	Professeur Honoraire	M. SUC Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. ESQUERRE J.P.	Professeur Honoraire	M. THOUVENOT Jean-Paul
Professeur Honoraire	M. FABIE Michel	Professeur Honoraire	M. TKACZUK Jean
Professeur Honoraire	M. FABRE Jean	Professeur Honoraire	M. TREMOULET Michel
Professeur Honoraire	M. FOURNIAL Gérard	Professeur Honoraire	M. VALDIGUIE Pierre
Professeur Honoraire	M. FOURNIE Bernard	Professeur Honoraire	M. VAYSSE Philippe
Professeur Honoraire	M. FOURTANIER Gilles	Professeur Honoraire	M. VIRENQUE Christian
Professeur Honoraire	M. FRAYSSE Bernard	Professeur Honoraire	M. VOIGT Jean-Jacques

**Professeurs Émérites**

Professeur ADER Jean-Louis	Professeur JOFFRE Francis
Professeur ALBAREDE Jean-Louis	Professeur LAGARRIGUE Jacques
Professeur ARBUS Louis	Professeur LARENG Louis
Professeur ARLET-SUAU Elisabeth	Professeur LAURENT Guy
Professeur BOCCALON Henri	Professeur LAZORTES Yves
Professeur BONEU Bernard	Professeur MAGNAVAL Jean-François
Professeur CARATERO Claude	Professeur MANELFE Claude
Professeur CHAMONTIN Bernard	Professeur MASSIP Patrice
Professeur CHAP Hugues	Professeur MAZIERES Bernard
Professeur CONTE Jean	Professeur MOSCOVICI Jacques
Professeur COSTAGLIOLA Michel	Professeur RISCHMANN Pascal
Professeur DABERNAT Henri	Professeur ROQUES-LATRILLE Christian
Professeur FRAYSSE Bernard	Professeur SALVAYRE Robert
Professeur DELISLE Marie-Bernadette	Professeur SARRAMON Jean-Pierre
Professeur GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard	Professeur SIMON Jacques



## FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE-RANGUEIL

133, route de Narbonne - 31062 TOULOUSE Cedex

Doyen : Elie SERRANO

**P.U. - P.H.**

**P.U. - P.H.**

Classe Exceptionnelle et 1<sup>ère</sup> classe

2<sup>ème</sup> classe

M. ARBUS Christophe	Psychiatrie	M. AUSSEIL Jérôme	Biochimie et biologie moléculaire
M. ACAR Philippe	Pédiatrie	M. BERRY Antoine	Parasitologie
M. ACCADBLE Franck	Chirurgie Infantile	M. BOUNES Vincent	Médecine d'urgence
M. ALRIC Laurent (C.E)	Médecine Interne	Mme BOURNET Barbara	Gastro-entérologie
Mme ANDRIEU Sandrine	Epidémiologie	M. CHAPUT Benoit	Chirurgie plastique et des brûlés
M. ARNAL Jean-François	Physiologie	Mme DALENC Florence	Cancérologie
Mme BERRY Isabelle (C.E)	Biophysique	M. DECRAMER Stéphane	Pédiatrie
M. BONNEVILLE Fabrice	Radiologie	Mme FARUCH-BILFELD Marie	Radiologie et Imagerie Médicale
M. BUJAN Louis (C. E)	Urologie-Andrologie	M. FAGUER Stanislas	Néphrologie
Mme BURA-RIVIERE Alessandra	Médecine Vasculaire	M. FRANCHITTO Nicolas	Addictologie
M. BUSCAIL Louis (C.E)	Hépatogastro-Entérologie	M. GARRIDO-STOWHAS Ignacio	Chirurgie Plastique
M. CANTAGREL Alain (C.E)	Rhumatologie	M. GATIMEL Nicolas	Médecine de la reproduction
M. CARON Philippe (C.E)	Endocrinologie	Mme LAPRIE Anne	Radiothérapie
M. CHAUFOUR Xavier	Chirurgie Vasculaire	M. LAURENT Camille	Anatomie Pathologique
M. CHAYNES Patrick	Anatomie	M. LE CAIGNEC Cédric	Génétique
M. CHIRON Philippe (C.E)	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie	M. MARCHEIX Bertrand	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
M. CONSTANTIN Amaud	Rhumatologie	M. MEYER Nicolas	Dermatologie
M. COURBON Frédéric	Biophysique	M. MUSCARI Fabrice	Chirurgie Digestive
Mme COURTADE SAIDI Monique	Histologie Embryologique	M. REINA Nicolas	Chirurgie orthopédique et traumatologique
M. DAMBRIN Camille	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire	M. SILVA SIFONTES Stein	Réanimation
M. DELABESSE Eric	Hématologie	M. SOLER Vincent	Ophthalmologie
M. DELOBEL Pierre	Maladies Infectieuses	Mme SOMMET Agnès	Pharmacologie
M. DELORD Jean-Pierre	Cancérologie	Mme SOTO-MARTIN Maria-Eugénia	Gériatrie et biologie du vieillissement
M. DIDIER Alain (C.E)	Pneumologie	M. TACK Ivan	Physiologie
Mme DULY-BOUHANICK Béatrice (C.E)	Thérapeutique	M. VERGEZ Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
M. ELBAZ Meyer	Cardiologie	M. YSEBAERT Loïc	Hématologie
M. GALINIER Michel (C.E)	Cardiologie		
M. GLOCK Yves (C.E)	Chirurgie Cardio-Vasculaire		
Mme GOMEZ-BROUCHET Anne-Muriel	Anatomie Pathologique	<b>P.U. Médecine générale</b>	
M. GOURDY Pierre	Endocrinologie	Mme ROUGE-BUGAT Marie-Eve	
M. GRAND Alain (C.E)	Epidémiologie. Eco. de la Santé et Prév.		
M. GROLLEAU RAOUX Jean-Louis (C.E)	Chirurgie plastique		
Mme GUIMBAUD Rosine	Cancérologie		
Mme HANAIRE Hélène (C.E)	Endocrinologie		
M. HUYGHE Eric	Urologie	<b>Professeur Associé de Médecine Générale</b>	
M. KAMAR Nassim (C.E)	Néphrologie	M. BOYER Pierre	
M. LARRUE Vincent	Neurologie	M. STILLMUNKES André	
M. LEVADE Thierry (C.E)	Biochimie		
M. MALECAZE François (C.E)	Ophthalmologie		
M. MARQUE Philippe	Médecine Physique et Réadaptation		
M. MAURY Jean-Philippe	Cardiologie		
Mme MAZEREEUW Juliette	Dermatologie		
M. MINVILLE Vincent	Anesthésiologie Réanimation		
M. OTAL Philippe	Radiologie		
M. RAYNAUD Jean-Philippe (C.E)	Psychiatrie Infantile		
M. RITZ Patrick (C.E)	Nutrition		
M. ROLLAND Yves (C.E)	Gériatrie		
M. ROUGE Daniel (C.E)	Médecine Légale		
M. ROUSSEAU Hervé (C.E)	Radiologie		
M. ROUX Franck-Emmanuel	Neurochirurgie		
M. SAILLER Laurent	Médecine Interne		
M. SCHMITT Laurent (C.E)	Psychiatrie		
M. SENARD Jean-Michel (C.E)	Pharmacologie		
M. SERRANO Elie (C.E)	Oto-rhino-laryngologie		
M. SOULAT Jean-Marc	Médecine du Travail		
M. SOULIE Michel (C.E)	Urologie		
M. SUC Bertrand	Chirurgie Digestive		
Mme TAUBER Marie-Thérèse (C.E)	Pédiatrie		
Mme URO-COSTE Emmanuelle	Anatomie Pathologique		
M. VAYSSIERE Christophe	Gynécologie Obstétrique		
M. VELLAS Bruno (C.E)	Gériatrie		

M.C.U. - P.H.		M.C.U. - P.H	
M. ABBO Olivier	Chirurgie infantile	Mme ABRAVANEL Florence	Bactériologie Virologie Hygiène
M. APOIL Pol Andre	Immunologie	Mme BASSET Céline	Cytologie et histologie
Mme ARNAUD Catherine	Epidémiologie	Mme CAMARE Caroline	Biochimie et biologie moléculaire
Mme AUSSEIL-TRUDEL Stéphanie	Biochimie et Biologie Moléculaire	M. CMBUS Jean-Pierre	Hématologie
Mme BELLIERE-FABRE Julie	Néphrologie	Mme CANTERO Anne-Valérie	Biochimie
Mme BERTOLI Sarah	Hématologie, transfusion	Mme CARFAGNA Luana	Pédiatrie
M. BIETH Eric	Génétique	Mme CASSOL Emmanuelle	Biophysique
Mme CASPAR BAUGUIL Sylvie	Nutrition	Mme CAUSSE Elizabeth	Biochimie
Mme CASSAGNE Myriam	Ophthalmologie	M. CHASSAING Nicolas	Génétique
Mme CASSAING Sophie	Parasitologie	M. CLAVEL Cyril	Biologie Cellulaire
M. CAVAGNAC Etienne	Chirurgie orthopédique et traumatologie	Mme COLOMBAT Magali	Anatomie et cytologie pathologiques
Mme CHANTALAT Elodie	Anatomie	Mme CORRE Jill	Hématologie
M. CONGY Nicolas	Immunologie	M. DE BONNECAZE Guillaume	Anatomie
Mme COURBON Christine	Pharmacologie	M. DEDOUIT Fabrice	Médecine Légale
Mme DAMASE Christine	Pharmacologie	M. DEGBOE Yannick	Rhumatologie
Mme de GLISEZENSKY Isabelle	Physiologie	M. DELPLA Pierre-André	Médecine Légale
Mme DE MAS Véronique	Hématologie	M. DESPAS Fabien	Pharmacologie
M. DUBOIS Damien	Bactériologie Virologie Hygiène	M. EDOUARD Thomas	Pédiatrie
Mme FILLAUX Judith	Parasitologie	Mme ESQUIROL Yolande	Médecine du travail
M. GANTET Pierre	Biophysique	Mme EVRARD Solène	Histologie, embryologie et cytologie
Mme GENNERO Isabelle	Biochimie	Mme FLOCH Pauline	Bactériologie-Virologie; Hygiène Hospit.
Mme GENOUX Annelise	Biochimie et biologie moléculaire	Mme GALINIER Anne	Nutrition
M. HAMDJ Safouane	Biochimie	Mme GALLINI Adeline	Epidémiologie
Mme HITZEL Anne	Biophysique	Mme GARDETTE Virginie	Epidémiologie
M. IRIART Xavier	Parasitologie et mycologie	M. GASQ David	Physiologie
Mme JONCA Nathalie	Biologie cellulaire	M. GATIMEL Nicolas	Médecine de la reproduction
M. KIRZIN Sylvain	Chirurgie générale	Mme GRARE Marion	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme LAPEYRE-MESTRE Maryse	Pharmacologie	M. GUIBERT Nicolas	Pneumologie ; Addictologie
M. LHERMUSIER Thibault	Cardiologie	Mme GUILBEAU-FRUGIER Céline	Anatomie Pathologique
M. LHOMME Sébastien	Bactériologie-virologie	M. GUILLEMINAULT Laurent	Pneumologie
Mme MONTASTIER Emilie	Nutrition	Mme GUYONNET Sophie	Nutrition
Mme MOREAU Marion	Physiologie	M. HERIN Fabrice	Médecine et santé au travail
Mme NOGUEIRA M.L.	Biologie Cellulaire	Mme INGUENEAU Cécile	Biochimie
Mme FERROT Aurore	Hématologie ; Transfusion	M. LEANDRI Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
M. PILLARD Fabien	Physiologie	M. LEPAGE Benoit	Biostatistiques et Informatique médicale
Mme PUISSANT Bénédicte	Immunologie	Mme MAUPAS SCHWALM Françoise	Biochimie
Mme RAYMOND Stéphanie	Bactériologie Virologie Hygiène	M. MIEUSSET Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
Mme SABOURDY Frédérique	Biochimie	M. MOULIS Guillaume	Médecine interne
Mme SAUNE Karine	Bactériologie Virologie	Mme NASR Nathalie	Neurologie
M. TAFANI Jean-André	Biophysique	Mme QUELVEN Isabelle	Biophysique et Médecine Nucléaire
M. TREINER Emmanuel	Immunologie	M. RIMAILHO Jacques	Anatomie et Chirurgie Générale
Mme VAYSSE Charlotte	Cancérologie	M. RONGIERES Michel	Anatomie - Chirurgie orthopédique
M. VIDAL Fabien	Gynécologie obstétrique	Mme VALLET Marion	Physiologie
		M. VERGEZ François	Hématologie
		M. YRONDI Antoine	Psychiatrie d'Adultes ; Addictologie
M.C.U. Médecine générale		M.C.U. Médecine générale	
M. BRILLAC Thierry		M. BISMUTH Michel	
Mme DUPOUY Julie		Mme ESCOURROU Brigitte	

**Maîtres de Conférences Associés de Médecine Générale**

Dr CHICOULAA Bruno  
Dr FREYENS Anne  
Dr PUECH Marielle

Dr BIREBENT Jordan  
Dr BOURGEOIS Odile  
Dr LATROUS Leïla  
Dr. BOUSSIER Nathalie

# REMERCIEMENTS

## **Monsieur le Professeur Jean-Philippe Raynaud**

Vous me faites l'honneur de présider ce jury. Merci pour la richesse de vos enseignements au cours de ces quatre années d'internat. Soyez assuré de ma sincère reconnaissance, et de mon dévouement pour la discipline de la pédopsychiatrie.

## **Monsieur le Professeur ARBUS**

Je suis heureuse de pouvoir vous compter parmi les membres de mon jury. Je vous remercie de l'intérêt porté à mon travail. Veuillez trouver ici le témoignage de mon profond respect.

## **Monsieur le Professeur CHAIX**

Vous me faites l'honneur d'être présent à ce jury. Votre dévouement et votre pédagogie sont d'une grande source d'inspiration. Je garde un excellent souvenir de vos enseignements au lit des patients. Soyez assuré de mon profond respect.

## **Monsieur le Docteur Michel SPODENKIEWICZ**

Vous me faites l'honneur d'être présent à ce jury de thèse, et j'en suis très reconnaissante. Je vous remercie pour la confiance que vous m'avez accordée. Je suis très honorée de poursuivre à vos côtés, sous le soleil de l'île de la Réunion.

## **Monsieur le Docteur François OLIVIER**

Vous m'avez fait l'honneur de diriger ce travail, et j'en suis très reconnaissante. Je vous remercie pour votre optimisme permanent, vos encouragements sans relâche. Je retiendrai votre humanité, et l'ouverture d'esprit dont vous avez toujours fait part. Soyez assuré de ma profonde admiration.

**Monsieur le Docteur Thierry MAFFRE**

Vous m'avez fait l'honneur de co-diriger ce travail. Je vous remercie particulièrement pour l'écoute et la disponibilité que vous m'avez accordé. Votre regard d'expert dans l'autisme m'a été d'un grand soutien. Je vous témoigne de ma sincère reconnaissance.

**Aux équipes du CRA Midi-Pyrénées ainsi que l'équipe du CRIA Réunion-Mayotte**, un grand merci pour votre accueil sur les structures, pour l'optimisme et la gentillesse dont vous m'avez tous fait part. **Merci à Roxane ODOYER** pour votre regard, votre disponibilité et votre soutien qui ont été d'une aide précieuse pour ce travail.

**À la FERREPSY, à François, à Alexandrine, Raphaël**, merci d'avoir pu soutenir ce travail et l'avoir porté avec moi jusqu'au bout. Merci pour vos conseils avisés et votre rigueur qui m'a beaucoup apporté.

**À A. LACROIX, F. CAZALIS,**

Votre passion pour le monde de l'autisme et vos regards d'experts m'ont guidé avec une grande sérénité. Merci pour vos travaux dans le domaine de l'autisme. Soyez assurés de mon admiration, et de mon profond respect.

**À toutes les équipes rencontrées au long de mes semestres d'internat : Leyme, Cahors, Albi, Montauban, Toulouse et la Réunion...** Merci aux équipes, merci aux psychiatres et pédopsychiatres rencontrés, aux patients qui m'ont tant appris.

**Aux internes toulousains**, nos rencontres ont été des instants d'une grande richesse. Julien, Raphaël, Cécile et toute la promotion 2016...

Je n'oublierais jamais nos liens d'amitié ! Merci à vous.

**A mes fidèles ami(es) lillois(e)s et réunionnais(es)** : Laureen, Flore, Amandine, Hombeline, Arnaud, et tant d'autres... Nos années d'étudiants sont passées si vite !

Merci pour tous ces beaux souvenirs d'amitiés.

**À la Cazananas**, vous avec qui j'ai passé ces six mois d'inter-CHU, avec qui le confinement n'a été que repas créoles et soirées tarot... Vous avez été un rayon de soleil dans une période si particulière : merci à vous !

**À Théophile**, tu as été à mes côtés dans les derniers mois comme dans les derniers jours, et je te remercie pour ce grand soutien. A ton tour bientôt, de devenir docteur !

**À mes deux frères, Charles et François**, vous qui avez connu mon grain de folie depuis la tendre enfance, merci d'être là !

**À mon grand-père Jean-Claude, et ma grand-mère Perline**, vous avez été des modèles de bravoure et d'humanité. Merci pour tout ce que vous m'avez appris.

**À ma famille**, entre terres et mers... Que vous soyez à Mada, la Réunion ou en France, vous m'avez apporté chaque jour un peu plus. Une pensée particulière pour Martine et sa famille lilloise, Jérémy et Jonathan, merci de m'avoir accueillie à Lille dès les premières années.

**À mes chers parents, Louis et Hanitra**, sans qui rien de tout cela n'aurait pu un jour se produire. Merci pour tout ce que vous m'avez donné.

*A ceux qui font la différence,  
Et à ceux qui l'incarnent,  
merci.*

## SIGLES ET NOMENCLATURES

---

**ADI-R** : Autism Diagnostic Interview-Revised

**ADOS** : Autism Diagnostic Observation Schedule

**BEH** : Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire

**CIM 10** : Classification Internationale des Maladies, 10<sup>ème</sup> version

**CRA** : Centre de Ressource Autisme

**CRIA** : Centre de Ressource interrégional de l'Autisme

**DI** : Déficience intellectuelle

**DSMV** : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, 5<sup>ème</sup> édition

**IC** : Intervalle de confiance

**InPACTS 31** : Association inPACTS Autisme

**FERREPSY** : Fédération Régionale de Recherche en Psychiatrie et Santé Mentale

**HPI** : Haut Potentiel Intellectuel

**NICE** : National Institute for Health and Care excellence

**Q-ASC** : Questionnaire for Autism Spectrum Conditions

**SNDS** : Système National des Données de Santé

**TED** : Trouble Envahissant du Développement

**TSA** : Trouble du Spectre de l'Autisme

**WAIS IV** : Wechsler Adult Intelligence Scale

# TABLE DES MATIÈRES

I – INTRODUCTION .....	11
1 – Généralités sur le Trouble du Spectre de l’Autisme .....	11
2 – Repérage et diagnostic de l’autisme .....	14
3 - L’étude des différences entre garçons et filles .....	17
4 - Le phénotype féminin de l’autisme.....	19
5 - Objectifs de notre étude.....	21
II - MATÉRIEL ET MÉTHODE .....	22
Recueil des données.....	26
Analyse des données.....	27
Considérations éthiques.....	30
III – RÉSULTATS .....	31
1 - Sélection et inclusion des patientes .....	31
2 - Données socio-démographiques .....	32
3 - Passation des entretiens.....	33
4 - Analyse thématique .....	35
IV - DISCUSSION.....	56
IV – CONCLUSION .....	67
ANNEXES .....	68
Annexe 1 : critères diagnostiques du TSA (DSM5).....	68
Annexe 2 : Guide Entretien .....	69
Annexe 3 : Notice d’information et de consentement des patientes majeures .....	71
Annexe 4 : Notice d’information et de consentement des patientes mineures .....	75
Annexe 6 : verbatim principaux (objectifs secondaires) .....	82
Annexe 7 : Questionnaire Q-ASC (version française).....	85
Annexe 8 : Questionnaire Q-ASC (version originale, Attwood).....	87
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	89
RÉSUMÉ .....	93
SUMMARY .....	94

# I – INTRODUCTION

## 1 – Généralités sur le Trouble du Spectre de l'Autisme

### a. Définition du Trouble du Spectre de l'Autisme

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est un trouble neurodéveloppemental d'origine multifactorielle, caractérisé par des difficultés de réciprocité sociale et de communication, ainsi qu'un caractère restreint et répétitif des comportements et des intérêts (1).

Cette approche dimensionnelle utilisée dans le DSM5, regroupe sous la notion de spectre de l'autisme non plus une triade mais une dyade autistique où les altérations des relations sociales ainsi que la répétition des comportements et des intérêts sont centrales (annexe n°1).

### b. Epidémiologie

Depuis plusieurs années, le Trouble du Spectre de l'Autisme a gardé une prévalence évaluée à 1% de la population au niveau mondial (2). Un article récent (2019) estime que la fourchette de prévalence de l'autisme varie de 0,7 % à 1,5 % (3).

Toutefois, quel que soit le pays considéré, la mesure du taux de prévalence de l'autisme se caractérise par une grande dispersion des résultats et une tendance à la hausse. Cela est expliqué par plusieurs facteurs : évolution de la définition et des critères diagnostiques, sous-estimation antérieure de l'autisme par manque de campagne de prévention et d'information, meilleure détection précoce (4).

En France, le trouble du spectre de l'autisme est un enjeu de santé publique prioritaire. Dans le Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH) de mars 2020 (5), une étude propose une estimation de la prévalence chez des enfants inclus dans deux

registres français. Les résultats confirmaient une augmentation des diagnostics de TSA chez les enfants de 8 ans, avec une prévalence de 8 à 10/1 000 pour les enfants nés en 2010. Les chercheurs ont constaté une diminution significative de la proportion d'enfants présentant un retard intellectuel associé.

### c. Etudes de sex-ratio

On estime la prévalence du TSA moindre chez la femme que chez l'homme. Le sex-ratio est actuellement estimé autour de 3 hommes pour 1 femmes (6). Une méta-analyse menée en 2017 à partir de 54 études de prévalence ayant inclus plus de 13 millions d'enfants dont 53 712 avec TSA (6) suggère, que chez les enfants remplissant les critères de diagnostic du TSA, le sex ratio serait en effet proche de 3 :1 et non 4 :1 à la différence de ce qui était autrefois communément admis. Dans les échantillons cliniques de cette étude, les filles avec TSA ont plus fréquemment un déficit intellectuel associé, ce qui peut suggérer que les filles sans déficit intellectuel ou sans retard de langage pourraient être sous-diagnostiquées (7). Le sex-ratio passe de 2 garçons pour 1 fille chez la population TSA avec déficience intellectuelle associée, à 6 garçons pour 1 fille dans la population sans déficience intellectuelle comorbide. Ces données suggèrent que les filles sans déficit intellectuel et sans retard de langage pourraient être alors sous-diagnostiquées, peut-être en raison d'une présentation clinique atténuée des difficultés sociales et de communication.

Ces différents résultats des travaux d'étude sur le sex-ratio sont repris dans le 4<sup>ème</sup> plan autisme (Stratégie Nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement) en France, et font partie des 20 mesures et 5 engagements qui y sont présentés pour 2018-2022 (8) : En effet, une de ces mesures soulève plus particulièrement l'importance de pouvoir s'attarder davantage au repérage et diagnostic de la population féminine dont la symptomatologie est discutable et débattu actuellement. Cela questionne l'intérêt du développement d'outils adaptés, pour une meilleure prise en charge notamment chez les adultes avec autisme dans les établisse-

ments de Santé, l'un des projets phares du 4ème plan autisme concernant la population adulte en France.

#### d. Facteur de risque d'autisme

Selon le National Institute of Health and Care Excellence (NICE) en 2017, plusieurs facteurs de risque sont associés à une augmentation de la prévalence de l'autisme :

- frère ou sœur avec autisme ;
- anomalies congénitales associées à une malformation ou dysfonction du système nerveux central, dont la paralysie cérébrale ;
- âge gestationnel inférieur à 35 semaines ;
- psychose parentale de type schizophrénie ou trouble affectif parental ;
- handicap intellectuel ;
- TDAH ;
- Encéphalopathie néonatale ou épileptique ;
- Maladies chromosomiques (Trisomie 21, maladies génétiques telles que le syndrome X fragile)
- Dystrophie musculaire
- Neurofibromatose.

## 2 – Repérage et diagnostic de l'autisme

### a. Repérage chez l'enfant

La Haute Autorité de Santé a publié ses dernières recommandations en 2018 en termes de repérage et de diagnostic précoce chez l'enfant (7).

Les signes d'alerte du trouble du spectre de l'autisme sont aujourd'hui repérables très tôt, c'est à dire dès les premières étapes du développement de l'enfant.

- Avant l'âge de 18 mois, certains signes sont importants à repérer :
  - l'inquiétude parentale sur le développement de l'enfant, notamment en termes de communication sociale et de langage
  - la persistance de particularités de développement de l'enfant concernant son niveau de vigilance, son sommeil, la diversification alimentaire, la régulation des émotions, le développement de son répertoire moteur, l'exploration inhabituelle des « objets » de l'environnement.
  - Une régression des capacités de langage et de communication avec un examen neurologique normal.
- Autour de 18 mois, on peut évoquer le TSA devant l'association d'au moins deux signes parmi :
  - des difficultés d'engagement relationnel, d'attention, de réciprocité et de réaction sociale (initiation, réponse et maintien de l'attention conjointe, regard adressé, sourire partagé, pointage à distance coordonné avec le regard, réponse au prénom), de langage réceptif et expressif, dans le jeu socio-imitatif et symbolique ou dans les réponses sensorielles (recherche ou évitements de sensations).

Aucun de ces signes pris de façon isolée n'a de valeur prédictive.

- Au-delà de 18 mois et jusqu'à l'adolescence, il faut rechercher :
  - Les signes précédents ainsi que les difficultés relationnelles précoces et persistantes (difficultés à créer des liens amicaux, à engager, suivre ou participer à une conversation, à prendre des initiatives sociales [sorties, invitations...], à comprendre ou interpréter des intentions, des expressions langagières, le second degré, etc.) combinées à des particularités dans le comportement et les intérêts prenant un caractère anormalement répétitif, restreint et stéréotypé.

Le repérage de l'enfant à risque d'autisme implique l'ensemble des professionnels de première ligne : professionnels de santé, professionnels du secteur de la petite enfance, enseignants, psychologues.

La stratégie de démarche diagnostique et d'évaluation du fonctionnement de l'autisme s'organise selon trois niveaux (7) :

- premier niveau : un diagnostic simple, ne nécessitant pas l'utilisation d'outils diagnostics spécifiques (ADI, ADOS), effectué par une équipe pluridisciplinaire de proximité située, selon les territoires de santé, au sein d'un réseau libéral coordonné (médecin généraliste, pédiatre, orthophoniste, psychiatre, psychologue, éducateur...), ou dans les centres d'accueil médico-sociaux précoces (CAMSP), les services de pédiatrie, les centres médico-psychologiques (CMP), les centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP). Le recueil d'éléments cliniques doit tenir compte des comportements dans divers contextes et, de ce fait, inclure des observations directes ou rapportées par les différents intervenants ;

- deuxième niveau : diagnostic de moyenne complexité, nécessitant la mise en œuvre de moyens diagnostiques spécifiques (ADI, ADOS), par des acteurs de première ligne formés à ces outils ou par des équipes d'unités spécialisées dans l'évaluation des troubles du développement ou de l'autisme ;

- troisième niveau : un recours aux équipes départementales de référence de diagnostic de l'autisme, les CRA (Centre de Ressource Autisme), pour une expertise complémentaire dans les situations de diagnostics complexes (exemple: polyhandicap associé, situations socio-familiales compliquées, situations d'errance diagnostique).

#### b. Repérage et diagnostic chez l'adolescent et le patient adulte

Chez l'adolescent et l'adulte, la question d'un meilleur repérage des patients vivant avec un trouble du spectre de l'autisme reste centrale (2). A l'heure actuelle, il n'existe pas encore de lignes diagnostiques clairement structurées chez l'adulte.

Selon la HAS, en 2018, il existerait 600 000 adultes autistes en France, dont une grande partie non diagnostiqués : 10% d'entre eux auraient recours à de longues hospitalisations, et 40% d'entre eux à des journées d'hospitalisation inadéquates.

#### c. Critères diagnostiques

Le trouble du spectre de l'autisme est défini depuis 2013 par les critères du DSM-5, et accessible en français depuis 2015. Le DSM5 combine deux approches pour le diagnostic de TSA :

- Approche catégorielle : la validation diagnostique se détermine par la présence de 3 critères sur 3 concernant les déficits persistants de la communication et des interactions sociales observées dans des contextes variés, ainsi que par la présence de 2 critères sur 4 concernant le caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités (9).
- Approche dimensionnelle : le diagnostic de trouble du spectre de l'autisme est complété par une approche dimensionnelle qui notifie le degré de sévérité des troubles, ainsi que le niveau de langage, le niveau d'effcience intellectuelle et les

comorbidités associées d'ordre génétique ou environnemental, développemental, comportemental et mental.

Ces approches se traduisent en France, par l'évaluation diagnostique complétée d'une évaluation fonctionnelle du patient.

#### d. Outils diagnostics (ADOS, ADI)

En France, l'association de l'utilisation d'échelles telles que l'Autism Diagnostic Interview (ADI) et de l'Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS) est largement utilisée en pratique courante pour le diagnostic d'autisme à l'âge scolaire et l'âge adulte. L'échelle de l'ADOS est souvent mise en avant dans la littérature comme un gold standard du diagnostic, dans la mesure où elle permettrait d'identifier environ 80 % des cas de TSA (10). Concernant ces échelles d'aide au diagnostic, une étude européenne longitudinale regroupant 28 ensembles de données provenant de 18 sites dans neuf pays européens avec l'objectif d'examiner les différences entre les sexes dans le phénotype TSA sur l'ADI-R (376 femmes, 1763 hommes) et ADOS (233 femmes, 1187 hommes) ne retrouvaient pas de différence significative entre les sexes (11). Cette étude conteste l'idée selon laquelle les principaux tests diagnostiques utilisés en pratique courante, tels que l'ADOS et l'ADI, puissent être à l'origine d'un sous diagnostic d'autisme en fonction du genre (11, 12). Ces données restent toutefois débattues dans la littérature.

### 3 - L'étude des différences entre garçons et filles

Selon une étude de 2003 établie par Constantino et Todd (13), il est retrouvé qu'au moment du diagnostic, les filles ont des signes d'autisme beaucoup plus faibles comparativement aux garçons. Cette différence s'observe de manière plus importante lorsque le quotient intellectuel est élevé. Une étude menée en Grande

Bretagne publiée en 2012 (14) montre quant à elle un retard de diagnostic chez les filles, en moyenne de 1,8 ans.

Sur le plan biologique, certains travaux suggèrent que des gènes liés aux chromosomes sexuels (15) ainsi que l'exposition précoce aux hormones androgéniques et de l'activation précoce de l'immunité maternelle pourraient avoir un rôle déterminant dans l'autisme. Les interactions gène-environnement sous-jacentes sont mises en avant, impliquant le stress prénatal précoce comme étant particulièrement préjudiciable aux garçons. Des études effectuées post-mortem (16) ont pu mettre en évidence l'expression à des niveaux plus élevés de gènes associés au TSA chez l'homme. D'après ces travaux, ce trouble serait préférentiellement retrouvé chez l'homme plutôt que chez la femme. D'autres études mettent en avant l'hypothèse d'une charge génétique plus importante nécessaire chez les filles pour exprimer de l'autisme (17). Une hypothèse hormonale posée par Simon Baron Cohen relie l'exposition in utero à des taux anormalement élevés de testostérone fœtale avec la fréquence du TSA (18). Les fœtus garçons produisant plus de testostérone fœtale que les fœtus filles, selon les auteurs il existerait une masculinisation plus marquée de leur cerveau (difficultés de sociabilité et d'imagination, centres d'intérêt plus restreints) avec un diagnostic plus facile à faire chez les garçons (19). Cette théorie est issue de la théorie du « cerveau masculin extrême » concernant la masculinisation du cerveau chez les personnes avec autisme. Cela était auparavant décrit par le phénomène d'empathisation-systématisation impliquant le rôle du sexe biologique dans la neuroanatomie du cerveau des personnes avec autisme.

D'autres études se sont penchées sur l'impact de facteurs immunologiques et inflammatoires (20). Une étude de 2017 menée sur des rongeurs conclut à un rôle important de certains marqueurs d'inflammation présent dans l'environnement, ayant un rôle dans les phénomènes de féminisation et de masculinisation du cerveau.

## 4 - Le phénotype féminin de l'autisme

Malgré ces différents travaux proposés et malgré l'avancée de nos connaissances, l'étiologie de l'autisme reste à ce jour non élucidée et l'hypothèse d'un biais de genre subsiste. La présence d'un sous-diagnostic de l'autisme chez les femmes est déjà questionnée en 1981 par Lorna Wing (21), mais ce n'est que récemment que l'on peut retrouver un attrait particulièrement important pour l'hypothèse d'un sous-diagnostic de l'autisme dans la population féminine.

Certains auteurs évoquent un sous-diagnostic de l'autisme auprès de la population féminine sans déficience intellectuelle associée (22). De leurs résultats émerge la notion de phénotype féminin du TSA. Cette notion de phénotype féminin de l'autisme met en avant l'hypothèse de spécificités féminines dans l'autisme concernant les relations sociales, avec un « camouflage social » plus important chez la fille comparativement au garçon (23), des intérêts restreints sensiblement différents de ceux majoritairement décrits chez l'homme, des comorbidités psychiatriques qui semblent plus internalisées à type d'anxiété ou de dépression. Une revue narrative publiée en 2020 par Hull et W. Mandy (24), reprend ce qui est à ce jour connu concernant le phénotype féminin. Ce travail insiste notamment sur les stratégies d'adaptation sociale utilisées telles que le « camouflage » social pour expliquer une partie du sous diagnostic de l'autisme chez les femmes (22,24) (25–27). Ces stratégies d'adaptation sociale et de compensation des difficultés est très largement utilisé par les personnes TSA sans déficience intellectuelle pour s'adapter en société, avec parfois une motivation sociale plus marquée chez la femme que chez l'homme (26). L'hypothèse d'un phénotype particulier du TSA dans la population féminine et sa reconnaissance au sein de la communauté scientifique est actuellement admise pour un grand nombre d'auteurs (28). Toutefois, le concept de l'autisme *invisible* des femmes récemment médiatisé peut engendrer des controverses liées à un possible surdiagnostic d'autisme dans cette population. Les récentes découvertes sur les différents profils de l'autisme cherchent à apporter une meilleure compréhension de leurs spécificités, et tentent d'approcher malgré la diversité des présentations

des personnes sur le spectre de l'autisme, une compréhension unique et fiable du « fonctionnement autistique ». La question de développer des outils plus spécifiques à la population féminine pour repérer l'autisme a été soulevée ces dernières années.

Une équipe internationale australienne dirigée par le Pr Attwood (29) a développé un questionnaire de repérage des signes autistiques à destination de la population féminine. Ce questionnaire Q-ASC (*Questionnaire for Autism Spectrum Conditions*) est actuellement en cours d'étude et n'est pas utilisé en pratique courante. Il a été développé et conçu dans l'objectif de mieux identifier le profil des patientes avec autisme sans déficience intellectuelle, en tenant compte des spécificités de genre décrites dans la littérature. Cet outil a été traduit en langue française, et est disponible sur internet (30). Notre étude s'intéresse à l'évaluation du ressenti de patientes diagnostiquées tardivement, c'est-à-dire après l'adolescence, concernant cette échelle. Cette réflexion autour d'une étude participative auprès de patientes diagnostiquées s'inscrit dans le cadre de discussions conjointes entre l'organisme promoteur FER-REPSY Occitanie, et les collaborateurs dont les équipes francophones à l'origine de la traduction de l'outil Q-ASC en langue française font partie.

## 5 - Objectifs de notre étude

### a. Objectif principal

L'objectif principal de notre étude est de recueillir et d'analyser les impressions et ressentis de patientes présentant un Trouble du Spectre de l'Autisme sans déficience intellectuelle concernant la version française du questionnaire Q-ASC, selon une approche qualitative.

### b. Objectif secondaire

L'objectif secondaire est de mieux comprendre l'expérience des patientes avec TSA diagnostiquées tardivement, afin d'améliorer leur repérage clinique.

## II - MATÉRIEL ET MÉTHODE

Les 2 centres choisis pour mener cette étude étaient le CRIA (Centre Ressource Inter-régional de l'Autisme) Réunion Mayotte et le CRA (Centre Ressource Autisme) Midi-Pyrénées.

Les patientes ont été recrutées par les médecins psychiatres travaillant au sein des 2 centres de référence. Les données relatives aux patientes étaient issues des dossiers médicaux et provenaient des évaluations diagnostiques pluridisciplinaires réalisées au sein des deux CRA.

- Critères d'inclusion : sujet de sexe féminin, âge  $\geq 13$  ans, diagnostic médical posé de Trouble du Spectre de l'Autisme, et présentant une absence de déficience intellectuelle.
  
- Critères d'exclusion :
  - Communication impossible (barrière de la langue, pathologie neurologique empêchant la passation et l'interprétation du questionnaire)
  - patiente présentant une comorbidité psychiatrique empêchant la passation du questionnaire et/ou de l'entretien (dépression sévère, trouble anxieux important, autre)
  - opposition à la participation à l'étude
  - patiente sous mesure de protection juridique (tutelle ou curatelle)
  - patiente mineure dont les parents sont sous mesure de protection juridique (tutelle ou curatelle)
  
- Taille de l'échantillon : Dans ce type de méthode d'étude, la taille de l'échantillon est assujettie à la saturation des données obtenues, soit dès que

la réalisation d'un nouvel entretien n'apporte pas de nouvelles informations (31). La saturation du contenu est alors généralement obtenue au bout de 10 à 15 entretiens.

Les participantes sélectionnées ont été contactées par e-mail ou par téléphone pour leur présenter l'étude et leur proposer de participer. Ce contact a été effectué par un des membres de l'équipe de référence du centre (médecin, psychologue ou secrétaire médicale).

Une notice d'information écrite a permis d'apporter une information éclairée aux patientes majeures et mineures, ainsi qu'aux représentants légaux le cas échéant (annexes n°3 et 4). Le consentement à la participation à l'étude a été recherché.

Lors de cette étude, nous avons cherché une exemplarité et non une représentativité de la population étudiée. Le *purposive sampling* (32) est une technique de recrutement sélective qui cherche à inclure les sujets susceptibles d'apporter le plus d'informations sur le phénomène étudié.

- Type d'étude : Il s'agit d'une étude qualitative, prospective, multicentrique, fondée sur des entretiens semi-dirigés réalisés auprès de patientes porteuses d'un Trouble du Spectre de l'Autisme sans déficience intellectuelle.
- Durée de l'étude : Les entretiens se sont déroulés sur une période de 4 mois entre avril et juillet 2020. La durée prévisionnelle de participation était d'environ une heure. La participation à l'étude comportait 2 temps consécutifs. Le premier temps était consacré à la passation du questionnaire Q-ASC de manière autonome par la participante (entre 15 à 30 minutes). Le deuxième temps a été consacré à l'entretien semi-directif individuel (entre 30 et 45 minutes).

Les données de l'échantillon comportent des données socio-démographiques (âge, sexe, lieu d'habitation) et des données cliniques (diagnostic DSM-5 et/ou CIM-10 -Classification Internationale des Maladies-, résultats aux outils de pratique courante : ADI, ADOS, bilans cognitifs).

- Questionnaire Q-ASC : Ce questionnaire dans sa version originale (langue anglaise) regroupait 56 items (annexe n°8). La version proposée et traduite en langue française comprend 86 items (annexe n°7), avec des items s'intéressant aux symptômes présents « à l'adolescence » et à ceux présents « actuellement ».

Le questionnaire était composé de 5 parties :

- jeu (8 items),
- amitié et social (36 items),
- intérêts (34 items),
- sensoriel (20 items),
- questionnaire médical (8 items).

Quatre types de réponses étaient proposées dans le Q-ASC: « plutôt d'accord », « tout à fait d'accord », « plutôt pas d'accord », « pas du tout d'accord » pour les 4 premières parties. 2 types de réponses « oui » et « non » ont été proposées pour le questionnaire médical.

Les participantes ont pu répondre de manière autonome aux questions, et ont eu la possibilité de recourir à une tierce personne si besoin. L'investigateur de l'étude avait la possibilité d'être sollicité pour toute question au moment de la passation.

- Interview semi-dirigée

La recherche a été basée sur la méthode des entretiens semi-dirigés individuels, qui est une technique de recueil d'informations, permettant de centrer les propos des personnes interrogées autour de thèmes définis préalablement. Une grille d'entretien a été utilisée lors de cette interview (annexe n°2).

Ces interviews ont été menées par l'interne, investigateur principal. Ces interviews ont pu être menées de deux façons possibles : en présentiel sur l'un des Centre Ressources Autisme (CRA) ou bien à distance via outil de visioconférence et/ou téléphone. Ces deux méthodes d'entretien ont été pensées et validées en amont, lors de la rédaction du protocole d'étude. Il a été décidé de recourir à une modalité semi-directive d'entretien plutôt qu'à un entretien ouvert afin d'avoir à disposition une grille de thèmes à aborder avec le patient. Les sujets étant questionnés à l'aide d'une même grille élaborée en fonction de ces objectifs, l'entretien semi-directif autorise ainsi l'analyse transversale des énoncés. Cette analyse permet de prendre en compte l'ensemble des énoncés et ainsi, de regrouper les discours par thèmes indépendamment des entretiens.

Les investigateurs ont laissé libre choix à chaque participante du mode d'interview souhaité ; le face-à-face a été initialement privilégié, mais toutefois l'entretien à distance a été une solution alternative en cas de difficulté à se rendre sur site par la participante.

- Guide d'entretien

Le guide d'entretien a été articulé autour de cinq thématiques principales (annexe n°2). Il comprenait 18 questions ouvertes et 18 questions fermées regroupées en 5 thématiques. Chaque thématique a été abordée durant l'interview de manière semi-dirigée. Des allers-retours ont été possibles au fil de l'interview, en alternant entre les questions préparées lors de la rédaction du guide et des questions découlant de l'entretien avec la patiente lors de l'expression de son vécu et de ses ressentis.

Les cinq thématiques abordées ont été :

- 1) Le parcours du repérage au diagnostic de TSA ;
- 2) Le vécu global de la passation du questionnaire Q-ASC ;
- 3) Les difficultés rencontrées avec le questionnaire Q-ASC ;

- 4) L'adaptabilité du questionnaire face aux spécificités féminines du TSA ;
- 5) L'apport du questionnaire Q-ASC dans le repérage du TSA

Les différents axes ont constitué une base pour la réalisation des entretiens. Elle a été conçue pour ne pas être suivie de manière rigide et chronologique, car il s'agissait de favoriser le discours spontané du patient. L'ordre des axes était adapté en fonction du déroulement de l'entretien, et permettait un support pour aborder les différentes thématiques. Les données ont été recueillies avec un dictaphone, avec l'accord du patient, permettant de disposer d'un matériel exhaustif pour le traitement ultérieur des données. Les entretiens ont été menés en une unique fois, pour chaque participante à l'étude.

La version française du questionnaire Q-ASC a été utilisée. Sa traduction dans sa version originale n'a pas été modifiée pour notre étude. Les enregistrements vocaux ont été retranscrits en mot à mot de façon anonymisée et confidentielle.

Une fois retranscrits, les enregistrements vocaux ont été détruits. Après retranscription intégrale des entretiens, les verbatims ont fait l'objet d'un codage puis d'une analyse thématique.

## Recueil des données

Le diagnostic : Le manuel de référence pour l'enregistrement des troubles était le DSM5 pour le diagnostic de trouble du spectre de l'autisme. La classification CIM 10 a été également utilisée pour l'enregistrement de diagnostics associés lorsque celle-ci était employée par les médecins des centres (classification internationale employée pour le codage des maladies).

Les données sociodémographiques recueillies sont les suivantes :

- Âge au moment de l'entretien
- Sexe
- Date du diagnostic
- Âge au diagnostic
- Date de l'entretien
- Lieu d'habitation
- Distance (en km) entre le lieu d'habitation et le centre

Outils de mesure :

L'ADOS-2 est une échelle d'observation utile au diagnostic d'autisme. Elle est utilisée en pratique courante pour aider au diagnostic de TSA. Dans cette étude, nous avons utilisé les scores obtenus à cette échelle lors des évaluations diagnostiques pour confirmer le diagnostic de TSA pour notre échantillon. Les seuils de référence ont été utilisés. Le score seuil total (communication + interaction sociale) pour le spectre de l'autisme est de 7, avec des seuils à 2 pour le domaine de la communication, et 4 pour le domaine de l'interaction sociale. Le score seuil total pour l'autisme est de 10, avec des seuils à 3 pour le domaine de la communication, et 6 pour le domaine de l'interaction sociale. L'obtention de résultats en dessous des seuils apparaissait hors spectre de l'autisme.

La WAIS IV est une échelle psychométrique utilisée dans le cadre de bilans neurocognitifs. Elle évalue le Quotient Intellectuel. Dans cette étude, nous avons utilisé les scores obtenus par les patientes lors de leurs évaluations diagnostiques au CRA, pour confirmer l'absence de déficience intellectuelle comorbide dans notre échantillon.

## Analyse des données

### a. Analyse de contenu

L'analyse de contenu n'est pas seulement descriptive, visant à décrire de manière objective, systématique et quantitative le contenu manifeste d'une communication :

elle est également inférentielle, permettant de rechercher les causes des phénomènes communicationnels (33). Dans l'analyse de contenu, l'objet d'étude est un discours produit, avec son aspect individuel et de mise en acte du langage. Le but de l'étude est de découvrir le sens au-delà de la parole (34).

#### b. Analyse thématique

Au sein de cette recherche, et pour répondre à l'objectif principal de notre étude, nous avons utilisé une analyse thématique de nos données. Il s'agit de la transposition d'un corpus donné en un certain nombre de thèmes représentatifs du contenu analysé et ce, en rapport avec la problématique de recherche. L'analyse thématique consiste, dans ce sens, à procéder systématiquement au repérage, au regroupement et à l'examen discursif des thèmes abordés dans un corpus.

La méthodologie d'analyse thématique usée dans cette recherche est celle décrite par P. Paillé et A. Mucchielli dans leur ouvrage : « l'Analyse qualitative en sciences humaines et sociales » (35).

Au sein d'une analyse thématique, le corpus peut être analysé dans sa totalité ou à travers un échantillon représentatif du corpus. Dans un souci d'exhaustivité, il a été choisi de l'analyser en totalité.

Une analyse de données subjectives représente un travail de construction de sens et nécessite une méthodologie rigoureuse. La description d'une recherche qualitative ne peut se passer de la description des différentes étapes qui encadrent le travail de thématization.

L'analyse des données a suivi les étapes suivantes :

- La préparation du matériel : Il s'agit de la transcription écrite du corpus à partir des données enregistrées par le biais du dictaphone.

- La micro-analyse : Cela consiste à l'examen approfondi des premiers extraits du corpus collecté. Dès le premier contact avec le terrain, il s'agit d'approfondir leur compréhension par une lecture minutieuse. Cela permet l'immersion dans le matériau et la mise à distance des présupposés de l'analyste (36).
- Le codage : Il s'agit de la transformation effectuée par des règles précises – en l'occurrence, la thématisation – des données brutes du texte qui permet d'aboutir à une représentation du contenu.

Trois niveaux de codage ont été effectués.

a. le codage ouvert

Ce type de codage est descriptif, permettant la découverte des propriétés du matériau étudié. Il permet de catégoriser les résultats (36). Il analyse une dénomination qui est unique, et permet clarté, précision avec une nécessité de transmissibilité.

b. Le codage axial

L'articulation deux à deux de ces propriétés est encore appelée le codage thématique. Il permet d'interpréter les résultats obtenus par la création d'unités d'analyse, le regroupement par thèmes et mettant en lien chaque thème par la recherche de relations entre les ensembles thématiques. Ces relations sont appelées mode de saillance (récurrence, divergence, opposition, complémentarité...).

c. Le codage sélectif

Le codage sélectif permet l'intégration et la systématisation de la théorie : Il permet d'expliquer les résultats par des outils conceptuels et visuels, tel que l'élaboration d'un arbre thématique ou cartographie.

## Considérations éthiques

L'organisme promoteur de cette étude était la FERREPSY (Fédération Régionale de Recherche en Psychiatrie et Santé Mentale).

L'investigateur principal était l'interne en médecine dans le cadre de ce travail de thèse pour l'exercice de la psychiatrie. Les investigateurs secondaires étaient les médecins psychiatres responsables des CRA des deux régions de l'étude.

Cette recherche n'a comporté aucune conséquence pour les participantes que ce soit en termes de sécurité ou de modification de la prise en charge habituelle au sein des CRA, et en dehors de ces centres. Elle ne comportait aucun risque pour les participantes. Un remboursement de l'intégralité des frais de transport par l'organisme promoteur (FERREPSY) a pu être proposé aux participantes qui se sont déplacées au CRA dans le cadre de la visite liée à cette étude. Les bénéfices attendus étaient collectifs, à moyen terme, avec la participation conjointe à une recherche participative et collaborative au sujet de l'autisme. A plus long terme, le bénéfice attendu était de permettre une amélioration du repérage clinique de ces patientes.

- AVIS CPP : Notre étude a reçu l'avis favorable du CPP (Comité de Protection des Personnes) Ile de France 3 au cours de la séance du 21 avril 2020.
- Numéro ID-RCB : 2020-A00619-30
- Autorisations : Pour ce travail nous avons obtenu la permission de Pr Attwood et Dr Rynkiewicz, auteur de l'échelle Q-ASC dans sa version originale. Nous avons également obtenu l'accord d'utilisation de la version française de l'échelle Q-ASC développée par les équipes de F. Cazalis et A. Lacroix.
- Conflits d'intérêts : Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêts.

### III – RÉSULTATS

#### 1 - Sélection et inclusion des patientes

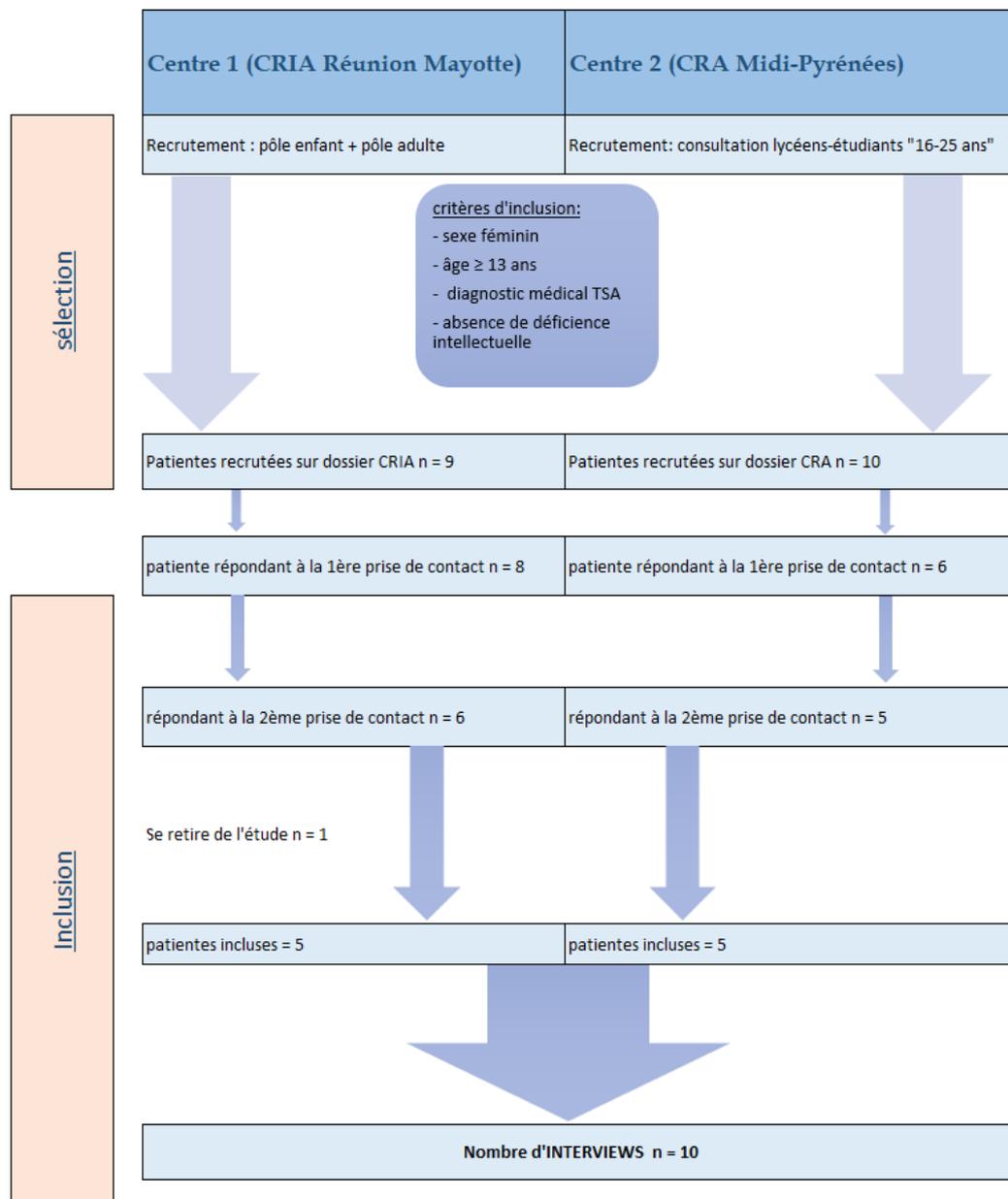


Figure 1 : Sélection et inclusion des patientes

Le nombre de patientes incluses était de 10. Le nombre d'entretiens menés était donc de 10. Sur nos deux centres, la sélection sur dossier est effectuée sur les diagnostics posés et validés médicalement sur ces centres de référence entre avril 2018 jusqu'à mai 2020. L'arrêt de l'inclusion de nouvelles patientes s'est effectué au moment où on a atteint 10 patientes participantes à l'étude.

## 2 - Données socio-démographiques

Les données socio-démographiques des patientes sont inscrites dans le tableau ci-dessous. Les entretiens ont été menés entre les mois d'avril et de juillet 2020.

L'âge moyen de l'échantillon était de 28,7 ans (IC [22,2 ; 35,2]  $\alpha = 0,05$ ). L'écart-type était de 10,45 (IC [3,97 ; 16,91] ). La distance moyenne entre le lieu d'habitation et le centre de référence de l'autisme était de 33,7 km (IC [15,1 ; 52,3]  $\alpha = 0,05$ ). L'écart-type était de 29,94 (IC [11,4 ; 48,5]  $\alpha = 0,05$ ). Ces données ont été calculées de manière descriptive pour notre échantillon. Six patientes sur dix avaient un trouble anxieux associé, et une patiente sur dix avait un Trouble Obsessionnel compulsif associé. Trois patientes sur dix avaient un Haut Potentiel Intellectuel associé à leur TSA.

n°	AA*	DD*	Type d'entretien	Entretien	Diagnostic DSM5	AMÉ*	Particularité(s) associée(s)	Distance	Lieu d'habitation
P01	31 ans	mai-19	Visio-conférence	mai-20	299.0 + 300	32 ans	Trouble anxieux	52,5 km	Saint Joseph, Ile de la Réunion
P02	37 ans	déc-19	Entretien physique	mai-20	299.0 + 300.02	38 ans	Trouble anxieux	59,5 km	Saint Denis, Ile de la Réunion
P03	41 ans	mai-19	Visio-conférence	mai-20	299.0 + 300.02	42 ans	Trouble anxieux	38 km	Le Tampon, Ile de la Réunion
P04	13 ans	mars-20	Entretien physique	avr-20	299.0	13 ans	Haut Potentiel Intellectuel	17,6 km	Trois Bassin, Ile de la Réunion
P05	47 ans	févr-20	Entretien physique	mai-20	299.0 + 300.23	47 ans	Trouble anxieux	56,3 km	Sainte Clotilde, Ile de la Réunion
P06	23 ans	janv-19	Visio conférence CRA	juin-20	299.0	24 ans	Trouble anxieux	< 1 km	Toulouse, Midi-Pyrénées
P07	26 ans	mars-20	physique CRA	juin-20	299.0	26 ans	Haut Potentiel Intellectuel	< 1 km	Toulouse, Midi-Pyrénées
P08	26 ans	mai-20	Visio conférence CRA	juin-20	299.0	26 ans	Trouble anxieux	< 1 km	Toulouse, Midi-Pyrénées
P09	18 ans	mai-20	physique CRA	juil-20	299.0	18 ans	Haut Potentiel Intellectuel	< 1 km	Toulouse, Midi-Pyrénées
P10	25 ans	avr-18	physique CRA	juil-20	299.0	27 ans	Trouble obsessionnel compulsif	78 km	Castres, Tarn

Tableau 1 : Données socio-démographiques. \*AAD : Âge au diagnostic. \*DD : Date du diagnostic. \*AME : Âge au moment de l'étude. DSM5 : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. 299.0 : Autistic Disorder (Trouble du Spectre de l'autisme). 300.02 : Generalized Anxiety Disorder (Trouble anxieux généralisé). 300.23 : Social Anxiety Disorder (Anxiété sociale). Distance : distance entre le lieu d'habitation et le centre de référence. km : kilomètres.

### 3 - Passation des entretiens

Chaque passation des questionnaires a duré entre 5 et 20 minutes. Les entretiens semi-dirigés ont duré entre 20 minutes et 1 heure.

Le nombre d'interviews en visioconférence était de 4, celui des interviews physiques était de 6. Le choix entre les différents types d'interviews (visioconférence ou face-à-face) était donné aux participantes, selon leur préférence.

- Guide d'entretien

Le guide d'entretien a été respecté pour l'ensemble des interviews. Aucune question n'a été retirée au cours des interviews. Au cours de l'étude, une question a été reformulée pour faciliter sa compréhension : « Pensez-vous qu'un auto-questionnaire est un outil qui peut aider au repérage de l'autisme » a été reformulée « pensez-vous que ce type de questionnaire, à remplir soi-même, est utile au repérage de l'autisme ? ». 3 questions ont été ajoutées au fil des rencontres et abordées naturellement au fil des interviews : avez-vous déjà passé ce questionnaire auparavant ? Les exemples donnés entre parenthèses vous ont-ils correspondu ? Pensez-vous que ce questionnaire aurait été utile à votre repérage ?

- ADOS

	P01	P02	P03	P04	P05	P06	P07	P08	P09	P10
Communication (seuil TSA > 2)	X	6	3	4	X	2	3	3	2	3
Interactions sociales (seuil TSA > 4)	X	9	5	6	X	5	4	5	6	7
Score Total (seuil TSA > 7)	X	15	8	10	X	7	7	8	8	11

*Tableau 2 : résultats des patientes à l'ADOS. Les résultats ont été collectés sur les dossiers médicaux des patientes. Lorsque les résultats aux tests n'étaient pas disponibles, ils ont été marqués d'un « X » dans le tableau. TSA : Trouble du Spectre de l'Autisme.*

Sur les 10 patientes incluses, 3 patientes avaient un seuil positif pour de l'autisme (seuil Autisme  $\geq$  10), et 5 patientes avaient un seuil positif pour le Trouble du Spectre de l'Autisme (Seuil TSA  $\geq$  7). La moyenne aux ADOS pour les 8 patientes testées était de 9,25 (IC [ 7,38 ; 11,12] alpha 0,05). L'écart-type était de 2,7 (IC [ 0,93 ; 4,57 ] alpha 0,05).

Concernant les données manquantes pour deux patientes de l'échantillon, le diagnostic d'autisme a été retenu médicalement sur l'entretien d'évaluation médicale effectué au CRA, avec passation d'un questionnaire type ADI avec le psychiatre du centre, ainsi que sur l'évaluation clinique et la concertation en équipe pluridisciplinaire. Aucune des patientes incluses n'a été évaluée hors spectre.

- WAIS-IV (Quotient Intellectuel)

	P01	P02	P03	P04	P05	P06	P07	P08	P09	P10
<b>QI (score total)</b>	Profil hétérogène > 90	126	103	> 130	X	121	133	114	145	X

*Tableau 3 : Résultat des patientes à la WAIS pour l'évaluation du Quotient Intellectuel lors de l'évaluation diagnostique. P01 : Patiente n°1, P02 : Patiente n°2, P03 : Patiente n°3, P04 : Patiente n°4, P05 : patiente n°5, P06 : patiente n°6, P07 : patiente n°7, P08 : patiente n°8, P09 : patiente n°9, P10 : patiente n°10.*

Sur les 10 patientes incluses, un des profils cognitifs avait obtenu un résultat hétérogène avec une efficacité normale dont le score total était non calculé. 3 patientes avaient obtenu un score de haut potentiel intellectuel (score supérieur ou égal à 130). Un des résultats s'est avéré hétérogène et le score total non calculable.

La moyenne des coefficients intellectuels était de 123,6 (IC [ 111,93 ; 135,39] alpha 0,05). L'écart-type était de 14,6 (IC [2,93 ; 26,39] alpha 0,05).

Sur l'ensemble de l'échantillon, 2 patientes n'avaient pas passé le WAIS IV. Concernant ces données manquantes, la vérification de l'absence de déficience intellectuelle associée a pu être effectuée par l'investigateur principal ainsi que les investigateurs secondaires sur relecture du dossier médical des patientes ainsi que sur les données cliniques obtenues par les médecins du centre.

- Déroulement de l'étude

Au vu de la situation sanitaire au moment de l'étude, les interviews qui devaient se dérouler aux mois d'avril et mai 2020 ont été reconduites à la période d'avril à juillet 2020. L'adaptation des différents types d'interviews avait été pensée en amont des mesures sanitaires liées au COVID 19, c'est-à-dire au moment de la rédaction du protocole, et validée par le Comité de Protection des Personnes Ile de France 3.

Aucun effet indésirable n'a été signalé par les participantes au cours de l'étude. Aucun entretien n'a été interrompu avant la fin de chaque interview.

## 4 - Analyse thématique

L'analyse thématique comprend 3 thèmes et 9 sous-thèmes pour répondre à l'objectif principal de l'étude. Elle est décrite ci-dessous.

### a. Expérimenter l'outil

Deux patientes expriment qu'elles avaient déjà rempli ce questionnaire. L'une d'entre elles exprime que cela n'a pas posé de problèmes particuliers de pouvoir le remplir à nouveau.

« J'aime bien ce genre de questionnaire, j'en ai fait tout plein avant d'avoir mon diagnostic donc ça ne pose pas vraiment de problème pour moi de le remplir. » (P01)

Trois d'entre elles retrouvaient une similitude avec d'autres types de questionnaires déjà expérimentés.

« C'est le même que l'on retrouve sur internet. J'avais déjà passé un questionnaire comme ça » (P02)

« Ça ressemble au questionnaire que j'ai eu lors de mon entretien pour passer mon test au niveau du CRIA » (P03)

« Il me semble l'avoir déjà vu quelque part, mais je ne sais plus où » (P06)

Pour cinq des patientes, le questionnaire était agréable à passer.

« J'adore répondre aux questionnaires » (P07)

« Ça a un côté positif on va dire ! » (P05)

Certaines patientes l'ont jugé facile.

« C'était compréhensible et assez facile à répondre » (P08)

Cinq patientes l'ont trouvé adapté aux femmes avec TSA.

« Ça fait bien ressortir les caractéristiques particulières des autistes et femmes. Je trouve qu'il est assez clair, il n'y a pas trop de, comme je disais il n'y a que 4 items pour y répondre donc c'est bien, je trouve que c'est bien » (P08)

L'une d'entre elles l'a trouvé complet.

« Je trouve que c'est un bon questionnaire, qui a un champ large en fait, qui n'est pas limité à certains aspects [...] je crois que tous les aspects ont été évoqués [...] là chaque réponse ça correspond exactement à ce que je ressens » (P05)

Pour d'autres participantes, un vécu plus négatif était associé à la passation.

L'une des patientes n'était pas satisfaite de ses réponses.

« J'étais pas satisfaite de certaines des réponses que j'ai pu donner parce que c'était par défaut en fait » (P03)

Deux patientes expriment l'avoir trouvé difficile.

« Il y avait des questions qui était un petit peu difficiles » (P02)

« Dans le questionnaire, il y a beaucoup de questions où je ne sais pas comment répondre en fait » (P10)

Le questionnaire était parfois jugé long, source de difficultés.

« Je l'ai trouvé un peu long » (P08)

« Je suis un peu triste, parce que j'ai passé beaucoup de temps dessus. [...] Et surtout la plupart des questions, je n'arrivais pas à y répondre, à bien les cerner. [...] C'est surtout que ça demande beaucoup de réflexion et d'introspection et là je tombe un peu de court en fait. [...]» (P10)

Certaines difficultés étaient en lien avec les souvenirs d'enfance parfois lointains.

« Il y en avait où je ne savais pas forcément, je n'avais pas de très bons souvenirs [...] entre 5 et 12 ans je n'avais pas forcément de souvenirs très précis [...] c'est juste qu'il m'a fallu quelque temps de réflexion pour m'en rappeler » (P09)

Une autre pouvait exprimer une plus grande difficulté à se rappeler de souvenirs douloureux.

« Mes souvenirs de 5ème et 6ème que je n'ai absolument pas envie de me remémorer aussi... ces deux souvenirs, je ne sais pas si c'est une tendance ou si, parce que c'est le problème des souvenirs, surtout désagréables, c'est quand ils ressortent par rapport au reste » (P10)

L'une des participantes constate une plus grande aisance à se rappeler de son adolescence plutôt que de son enfance.

« C'est plus facile de répondre aux questions de maintenant qu'à l'adolescence parce que je ne me souviens pas forcément de tout.» (P08)

Elle constate néanmoins qu'une période de son enfance était plus marquante.

« Mon enfance a été assez particulière aussi, on me traitait de garçon manqué, donc je me souviens quand même de ce que je faisais à cette époque» (P08)

L'une d'entre elles avait pu s'aider de la consultation médicale diagnostique pour se rappeler de son enfance.

« J'avais bien repris mes souvenirs lors de l'entretien du 11 février [évaluation diagnostique], [...] il y a beaucoup de choses qui sont remontées » (P05)

#### b. Repérer l'autisme

Plusieurs participantes se sont retrouvées dans les items du questionnaire. Certaines patientes se sont senties concernées par l'item du jeu.

« Et les amis imaginaires j'en avais aussi, et c'était plus facile de jouer avec eux que de jouer avec les autres enfants. Je n'étais pas trop adaptée avec les autres enfants. » (P02)

Certaines d'entre elles se sont reconnues sur le plan sensoriel. L'une d'entre elles évoque son hypersensibilité visuelle.

« Quand on parle des néons à un moment [...] c'est la grande catastrophe les néons ! je supporte un peu, mais beaucoup euh... Je fais des efforts. [...] » (P07)

D'autres patientes ont pu se reconnaître au niveau des hypersensibilités tactiles.

« En fait moi j'ai un souci avec les matières, il me faut des matières qui ne me grattent pas, qui ne me gênent pas » (P03)

Pour une autre d'entre elles, il s'agissait d'hypersensibilité olfactive.

« Ce qui est des odeurs je déteste les parfums, le pire c'est que je dois en mettre pfff... bref toujours je fais en sorte de ne pas en mettre parce qu'en fait j'aime pas, c'est super fort comme parfum, j'ai plus que ça dans le nez, et c'est horrible, je suis un peu déroutée» (P04)

Des patientes se sont reconnues dans les items sur les intérêts spécifiques et restreints.

« Tout ce qui est fantastique là, ça me correspond. Tout ce qui est sur la fiction ça me correspond beaucoup » (P08)

« Oui, les questions sur les animaux de compagnie, les animaux imaginaires, enfin les amis imaginaires plutôt [...] ça c'est vraiment, c'était très typique quand j'étais petite. » (P02)

L'une des participantes exprime une manière unique de s'être ouverte aux autres grâce à l'un de ses nombreux intérêts spécifiques.

« Les mathématiques parce que j'adore tout ce qui est logique ! La musique, parce que je chante tout le temps, presque toutes les heures de la journée, l'écriture parce que c'est comme ça que j'ai commencé à parler aux autres, en écrivant au lycée » (P07)

Une autre patiente a pu reconnaître un certain talent au sein de ses intérêts.

« J'aimais m'exprimer par l'écriture » oui puisque je ne parlais pas trop, j'écrivais. [...] écriture, lecture puisque ça va ensemble, voilà après j'écris depuis longtemps, j'ai quand même eu quelques prix littéraires, voilà j'ai sorti un roman assez récemment » (P05)

Sur le plan social, plusieurs patientes se sont reconnues dans les items abordés. Certaines d'entre elles ont pu donner des exemples de situations sociales illustrant leurs difficultés. Une des participantes continue de rencontrer des difficultés à l'âge adulte.

« Oui même à l'âge adulte j'ai quelques situations où par exemple j'ai été très familière à des moments où j'étais dans un cadre professionnel, ou bien pas habillée comme il fallait... des fois c'était compliqué. [...] Quand je suis fatiguée, parce que c'est épuisant d'être tout le temps concentrée pour paraître, enfin voilà, dans les moments de fatigue ça peut encore arriver. [...] Quand je suis vraiment fatiguée, je ne parle plus du tout » (P05)

Pour l'une des patientes, cela peut être source d'une fatigue importante suite aux stratégies de compensation permanentes.

« Ne pas connaître les codes sociaux, enfin je peux apprendre, je compense, et que tout me fatigue extrêmement, parce que comme je compense énormément, ça me prend une énergie folle. [...] D'être épuisée aussi, pour le social, ça me concerne beaucoup » (P07)

L'une des patientes se retrouve en difficulté socialement lors de situations nouvelles.

« Les nouvelles personnes que je rencontre c'est toujours un peu difficile. C'est quelqu'un que je ne connais pas, donc tu ne sais pas comment interagir avec, tu sais pas comment t'y prendre avec, comment faire en sorte que tu t'entendes bien, si vous avez des points communs ou non» (P04)

Des difficultés à pouvoir identifier ses propres symptômes ont été exprimées. Deux patientes avouent leur difficulté à se reconnaître à travers le diagnostic.

« De mon ressenti pour les autres aspects de l'autisme selon l'équipe qui m'a diagnostiquée c'était assez clair, mais moi, ça ne l'est toujours pas trop [...] » (P06)

« C'est compliqué parce que j'ai l'impression de ne pas me retrouver dans le vécu des autres personnes en fait » (P10)

Cela a pu être douloureux pour l'une d'entre elles de pouvoir comparer différents moments de sa propre vie. L'expérience de pouvoir situer ses propres symptômes a alors été difficile.

« C'est compliqué parce que [...] je souffre d'avoir une comparaison à l'adolescence et ce qui s'est passé dans ma vie de jeune adulte, parce que pendant ma vie de jeune adulte, j'ai des soucis... » (P10)

Six patientes expriment leurs difficultés à s'évaluer dans des situations précises.

« C'est compliqué, je ne sais pas si j'étais autoritaire, je sais que j'étais autoritaire, mais est-ce que c'était considéré comme de l'autorité, parce que j'avais aussi des perturbations dans les interactions sociales à cet âge, donc... c'est un peu complexe à répondre. » (P02)

« Et des fois j'ai un décalage parce que je me dis « oh, pourquoi pas, interagir avec d'autres personnes ! », mais en fait dans les faits, je me dis « ah ouais, mais dans les faits, tu faisais pas ça toi » donc du coup-là ouais il y a une contradiction» (P10)

L'une des participantes exprime sa difficulté à qualifier ses propres réactions.

«[Savoir] si on réagit de la bonne manière, ça c'est compliqué oui [...] enfin c'est quelque chose qui m'a beaucoup embêté. Qui m'embête toujours ! » (P01)

Deux patientes ont difficilement pu identifier leurs émotions.

« Il y a eu des choses où je me suis dit en fait je ne sais pas » (P05)

« Je ne sais pas. Je ne sais vraiment pas » (P04)

Pour quatre patientes, la difficulté est de pouvoir se comparer soi par rapport aux autres.

« Je me suis jamais comparée aux autres enfants sur ce terrain-là. » (P10)

« Cette question elle est difficile parce que comme je ne sais pas comment jouaient les autres enfants... Donc je ne peux pas savoir si mes jeux étaient aussi imaginatifs que ceux des autres parce que je ne jouais pas avec eux. C'est la comparaison qui est difficile. » (P02)

Une autre se retrouvait en décalage socialement, avec des difficultés à établir des relations d'amitié réciproques.

« Je ressentais qu'il y avait quand même un gros décalage avec les autres [...] j'avais un peu peur qu'on me trouve un peu décalée, loufoque. [...] Moi j'avais un intérêt, après les gens n'avaient peut-être pas forcément un intérêt à avoir une relation amicale avec moi. Enfin je veux dire, oui moi je recherchais les relations amicales, après c'était plus compliqué pour que ce soit réciproque. » (P05)

La perception de l'amitié a pu pour certaines patientes être remise en question.

« Pour la question des amitiés véritables, je m'en souviens maintenant, j'avais coché « plutôt d'accord », mais dans les faits ça ne veut pas dire que j'y arrivais non plus en fait... c'était plutôt quelque chose que j'avais préféré et que je ressentais en moi [...], mais moi malheureusement je n'arrivais pas... [...] j'avais une conception de l'amitié un peu bancal, pendant longtemps je ne savais pas trop ce que c'était. Je pouvais considérer comme un ami quelqu'un pour le seul motif qu'il ne m'en mettait pas plein la figure. » (P06)

La passation du questionnaire était vécue comme un moment introspectif pour une grande majorité des participantes.

Plusieurs patientes ont pu s'informer sur l'autisme. Cela était d'une précieuse utilité lorsqu'il s'agissait d'identifier les symptômes présentés.

« C'est quand j'ai commencé à me renseigner moi, sur ce que c'était l'autisme. J'ai fait beaucoup de lectures, j'ai regardé des entretiens, des interviews. » (P08)

« Trouble autistique, oui j'étais quand même à peu près sûre, et puis au fur et à mesure que les connaissances sur l'asperger se sont affinées, je me suis dit oui, ça correspond plus ou moins. » (P05)

D'autres patientes exprimaient être encore dans une phase de recherche d'information sur l'autisme afin de mieux pouvoir se comprendre, du fait d'un diagnostic récent.

« Je suis encore en train de me renseigner parce que c'est nouveau pour moi, je ne connaissais pas en fait, même si de l'intérieur oui, mais pour les critères etc. j'apprends encore ! » (P07)

Une des participantes poursuit de longues recherches dans un but d'une reconnaissance.

« J'ai cherché... J'ai cherché et il n'y a pas... j'ai rien trouvé qui pouvait aider à ce niveau-là... Aider à faire comprendre que c'est dur et que... je ne sais pas, il faut laisser un peu plus de temps. Après c'est quelque chose qui est très pesant. » (P01)

Les recherches effectuées avaient parfois permis une mise à jour de leurs propres connaissances.

« Avant de me renseigner, je ne savais pas qu'on pouvait être autiste et avoir par exemple aucune déficience. Enfin, moi je voyais soit les gens qui sont, enfin les autistes avec déficience mentale importante, et les autistes génies, et puis je ne voyais pas trop l'entre-deux » (P08)

« Il y a des choses que j'ai pu retrouver chez moi...et surtout entre ces questions et les critères que j'ai pu apprendre en ce qui concerne l'autisme. » (P07)

Pour une patiente, cette connaissance acquise était une réelle prise de conscience.

« J'avais pas forcément conscience avant de faire mon diagnostic, que c'était [les intérêts spécifiques] quelque chose de particulier à l'autisme, et du coup ça fait bien ressortir certaines choses» (P08)

« Maintenant que j'ai le diagnostic j'en ai conscience [...] par exemple sur les hypersensibilités, les intérêts spécifiques, et sur le décalage au niveau social.»  
(P08)

Une autre d'entre elles réalise par exemple prendre conscience de ses difficultés à être regardée dans les yeux.

« Et quand j'ai besoin de réfléchir, je me rends compte aussi, je viens de le réaliser ! je le savais un peu, mais je viens de le réaliser : quand je regarde une personne, c'est plus compliqué pour moi de réfléchir que quand je ne regarde pas une personne [...] ça me déconcentre » (P07)

Une autre exprime se reconnaître et prendre conscience de symptômes nouveaux. Elle parle alors de son intérêt pour ses propres amis.

« Bah, j'ai été surprise par l'une des questions, parce que je ne l'avais jamais vue celle-là ! je n'y avais jamais pensé, par rapport à ça. C'était pour un intérêt spécifique pour une ou des relations amicales [...] c'est la première fois que je vois vraiment, enfin je pense que c'est vraiment mon cas, c'est la première fois que je vois des mots dessus » (P01)

Pour deux de ces patientes, le diagnostic d'autisme est source de réelle remise en question. Elles expriment leurs incertitudes sur le diagnostic posé malgré l'observation faite par les proches et les médecins.

« En fait j'ai l'impression que la seule personne qui se pose encore des questions sur son diagnostic c'est moi » (P10)

« Selon l'équipe qui m'a diagnostiquée c'était assez clair, mais moi, ça ne l'est toujours pas trop » (P06)

Une des patientes aperçoit ses propres différences comme un atout plutôt qu'un handicap.

« Peut-être que ça peut être un atout plutôt qu'un handicap » (P05)

Une autre exprime sa vision de l'autisme comme une perception différente et unique de son environnement.

« L'autisme n'est pas une maladie, c'est une façon de voir le monde » (P07)

### c. Les limites de l'outil

Les participantes ont retrouvé certaines limites au questionnaire.

C'est le cas pour certaines d'entre elles qui retrouvaient un manque de repères dans les propositions. Celui-ci était d'ordre de manque de repères temporels pour quatre d'entre elles.

« Peut-être pas utiliser « actuellement » comme mot. Parce que « actuellement » ça veut dire « tout de suite – maintenant » (P02)

L'une des participantes illustre sa difficulté à distinguer les signes présents chez elle occasionnellement ou ceux présents en permanence.

« Mais ce n'est pas ce que dit la question, elle dit « je suis épuisée par la suite » ce qui indique que c'est quelque chose qui arrive tout le temps ! »

« Bah là c'est compliqué, parce que ça m'arrive d'être épuisée par des interactions sociales, mais pas toujours ! » (P10)

Pour d'autres patientes, il s'agissait de manque de précisions contextuelles.

« De pouvoir différencier un peu plus les différents contextes, parce que ça peut être vraiment différent à la maison, à l'école, ou à l'université, dans la rue ou en voyage enfin... Je pense que ce serait important de pouvoir différencier un peu. » (P07)

« On va dire tout ce qui était vous voyez les questions où ça a posé soucis c'était des précisions en fait, il faut que le contexte me concernant, enfin moi pour répondre à la question, il faut que ce soit très précis » (P03)

Les questions étaient parfois mal formulées, car contenaient deux éléments distincts.

« Dans certaines questions, il y a deux éléments dans la phrase [...] « est-ce que j'avais des difficultés pour ça, est-ce qu'on m'a dit ta-ta-ta », il y a deux choses! Alors à quoi je réponds ? » (P07)

Certaines patientes ont pu clairement exprimer leur incompréhension face à certains items.

« Je ne suis même pas sûre de ce que ces deux phrases veulent dire » (P10)

« Si on regarde les troubles de l'alimentation comme c'est décrit plus haut, la réponse est non, mais je sais que j'ai des symptômes atypiques de l'alimentation » (P02)

Ce qui a pu être compliqué lors de la passation était parfois le fait que les symptômes étaient difficiles à mesurer.

« Parfois, il y a des termes par exemple « complexes » qui sont écrits, mais, j'ai pas d'échelle à côté, j'ai pas d'exemples pour savoir à quel moment est-ce qu'on considère si c'est complexe ou pas. » (P07)

L'une des patientes exprime avoir coché plusieurs réponses.

« Et puis même pendant le questionnaire vous avez dû voir, parfois j'ai coché plusieurs réponses parce que je ne savais absolument pas quoi dire. » (P06)

Elle avoue également avoir parfois répondu par défaut.

« J'ai mis une réponse un peu au pif entre les deux » (P06)

Pour quelques patientes, le besoin d'avoir un tiers à ses côtés s'est exprimé.

« On m'a fait faire des questionnaires comme ça quand j'étais diagnostiquée... j'avais besoin de ma mère pour avoir un avis extérieur pour voir à peu près. » (P09)

« J'ai vraiment eu besoin de demander à ma mère pour certaines questions »  
(P01)

Le type de réponses proposées par le questionnaire interrogeait les participantes.

« J'ai tendance à voir des questions ouvertes un petit peu partout, donc du coup j'aurais besoin de votre aide » (P03)

Des propositions sont faites sur les différents types de réponses au questionnaire. Celles-ci ont été multiples.

« J'aurais aimé une échelle avec 6 points au lieu de 4, ça aurait été plus précis. » (P07)

« Oui, pour savoir où on se situe, voilà, une échelle de référence. » (P07)

« Il n'y a pas trop de, comme je disais il n'y a que 4 items pour y répondre donc c'est bien, je trouve que c'est bien » (P08)

« Après, moi s'il y en avait eu 2, moi ça m'aurait suffi. S'il y avait eu oui/non. Mais 4 ça va encore, mais il ne fallait pas plus. » (P06)

« J'avais un peu de mal dans les « tout à fait d'accord » et « plutôt d'accord » j'avais du mal à distinguer. Heureusement qu'il n'y avait pas plus de possibilités » (P08)

« Il y en avait où je n'étais pas du tout sûre mais il n'y avait pas de réponse comme « je ne sais pas » (P09)

« J'aurais ajouté peut être pas la réponse du milieu parce que je sais que c'est embêtant quand on traite les données... mais quelque chose entre « pas du tout d'accord » et « plutôt pas d'accord » et quelque chose entre « plutôt d'accord » et « tout à fait d'accord »... ou encore au milieu, je ne sais pas trop » (P07)

« Peut-être un type de réponse vraiment graduel, peut être entre 1 et 10 peut être ça aurait été plus... enfin c'est peut-être plus explicite, je pense enfin sinon... j'ai du mal à savoir par exemple « pas du tout d'accord » ça

correspond à quoi, enfin sur une échelle ... je ne sais pas ça se trouve sur 1 à 10 je ne sais pas, je ne sais pas, mais je pense que si c'était plus graduel ça aurait été plus précis. » (P01)

Des patientes ont proposé des améliorations concernant l'ajout de thèmes tels que d'autres comorbidités psychiatriques importantes à leurs yeux.

C'était le cas des troubles de l'anxiété, l'isolement social, ou encore des troubles du sommeil.

« La sensation d'isolement, et l'anxiété en fait. Parce que c'est vrai que ce sont deux choses qui m'ont particulièrement touchée, et c'est vrai que pas tous sont concernés par ça, mais moi si ! il n'y a pas de question sur le sentiment d'isolement social. » (P10)

« Par rapport à l'anxiété, parce que l'anxiété peut être complètement différent d'un TSA à un autre [...] et ça, ça peut être intéressant de s'y pencher, de quantifier, d'analyser, d'expertiser... parce que c'est vrai c'est quelque chose qui est associé, mais dont on n'accorde pas forcément une importance » (P03)

« Les TSA, en général peuvent avoir de gros soucis de sommeil, ça n'a pas été abordé non plus, moi je sais que je potassais des semaines et des semaines à ne pas pouvoir dormir » (P03)

La fatigabilité était également évoquée pour illustrer un handicap important au quotidien.

« Je pense qu'on en parle pas assez parce que... à part la réponse sur « est-ce que j'étais fatiguée pendant l'adolescence » ou « est-ce que je suis fatiguée quand je fais quelque chose maintenant », et en plus ça parle plutôt du social je crois, et ça ne parle pas beaucoup des tâches à faire... » (P01)

Enfin, ce type de questionnaire est jugé par les patientes à la fois nécessaire, mais non suffisant pour aider au repérage de l'autisme.

« Je pense que de toute manière il faut de l'observation et, donc c'est ça une forme de discussion finalement, il faut plusieurs points de vue [...] c'est utile, mais pas que. » (P07)

« Ça peut donner une idée, mais... ça peut donner une idée, et aider au tri » (P02)

« Je ne sais pas si c'est vraiment suffisant, je ne sais pas. » (P01)

Des patientes témoignent de l'intérêt d'apports cliniques pour compléter ce type d'aide au repérage du TSA.

« Peut-être éventuellement, en complément d'autres tests, parce que c'est vrai que c'est basé sur de l'auto-déclaratif donc ce n'est pas forcément évident de savoir à quel point ce qu'on dit est vrai. Mais pour le ressenti, ça peut être intéressant. » (P06)

« Je pense que ça peut être utile, enfin ce n'est pas du tout suffisant, mais ça peut permettre d'avoir un premier, une première analyse [...] je pense que les tests qui sont faits sont indispensables, on ne peut pas, avec un seul questionnaire comme ça, dire « vous êtes autiste » ! » (P08)

#### d. Objectifs secondaires : comprendre l'expérience des femmes TSA

La démarche diagnostique du TSA prend en compte les inquiétudes parentales depuis la petite enfance.

Plusieurs patientes témoignent d'une inquiétude parentale précoce.

« C'est compliqué à dire parce que ma mère, de ce que j'ai compris, elle s'est plus ou moins toujours posé la question » (P10)

« Après moi j'ai que des souvenirs assez flous, et c'était surtout mes parents qui s'inquiétaient » (P06)

L'une d'entre elles évoque que cette inquiétude était minimisée par l'entourage.

« Ma mère disait à tout le monde depuis que j'étais petite qu'elle pensait qu'il y avait quelque chose de différent, mais personne n'a écouté enfin, tout le monde a dit non c'est normal, c'est pas alarmant, enfin à chaque fois on lui a dit que, bah limite que c'était dans sa tête. » (P01)

Pour d'autres patientes, les inquiétudes parentales et de l'entourage étaient présentes au moment de l'entrée à l'école.

« C'était surtout à l'école, apparemment quand j'avais 4 ans peut être, quand j'allais à l'école on commençait à vraiment penser que j'avais un problème » (P01)

« C'est à partir du moment où je suis allée à l'école où ça a été plus compliqué, où j'avais du mal à sociabiliser, et à faire des crises de colère ou du mutisme » (P09)

L'une d'entre elles évoque des inquiétudes maternelles non partagées au moment de l'adolescence.

« Ma mère se posait des questions apparemment depuis l'adolescence. Mais elle ne m'en avait jamais fait part avant que moi je lui dise que j'avais des doutes. » (P08)

Ces difficultés sociales ressenties durant l'enfance étaient associées à un sentiment de solitude et d'isolement.

« Au niveau de l'enfance moi j'ai pas de souvenirs très précis toute petite, les seules choses que je me souviens c'était vers 5 ans, vers 5, 6 ans où moi j'étais déjà mise de côté par rapport aux autres enfants, sans identifier pourquoi, une tendance à plus jouer seule ou bien déjà avoir des intérêts différents des autres on va dire. » (P03)

« Je ressentais qu'il y avait quand même un gros décalage avec les autres [...] j'étais quasiment mutique, j'avais des comportements sociaux un peu étranges, j'étais trop familière, pas assez, j'allais à l'école en pantoufles parfois, enfin ce sont des petits détails comme ça... » (P05)

L'une des patientes évoque du harcèlement scolaire et des moments de violence de la part de ses pairs, parfois plus jeunes qu'elle.

« J'avais du mal à comprendre comment interagir avec les autres... [...] j'ai pris des coups de pied de petite section alors que j'étais en grande section [...] je me souviens même il y avait des enfants qui me mettaient des bâtons dans les fesses » (P07)

Toutes les participantes ont identifié un sentiment de différence depuis toujours.

« Avant ça je savais qu'il y avait un souci, que je ne fonctionnais pas comme la majorité des gens, mais je n'aurais pas su dire et poser un mot là-dessus » (P03)

« Ça a toujours été plus ou moins présent en fait » (P06)

« J'ai toujours su qu'il y avait quelque chose de différent » (P04)

Le parcours de ces patientes comportait des moments d'errance et de questionnements. Deux d'entre elles évoquent avoir eu recours à des professionnels de santé. Ces derniers n'avaient jamais évoqué l'autisme.

« Moi j'ai eu un suivi un peu chaotique on va dire, j'allais régulièrement... Je retrouvais des psychiatres, des psychologues parce que je vivais mal les choses, mais je ne savais pas mettre un mot sur quelle était ma problématique » (P03)

« Il n'y a jamais eu de médecins qui m'ont fait part de ça » (P08)

Pour trois d'entre elles, le haut potentiel intellectuel avait été évoqué. Selon l'une des patientes, cette particularité avait pu faire retarder son diagnostic d'autisme.

« En fait j'ai été diagnostiquée précoce très jeune, donc ça a longtemps camouflé le diagnostic d'autisme. [...] c'était quelque chose qui avait été attribué à la précocité et non à l'autisme » (P09)

« J'ai eu régulièrement des suivis et en fait eux ils s'orientaient, les psychiatres et psychologues sur un haut potentiel. Ce qui revenait régulièrement, mais on n'a jamais abordé l'autisme » (P03)

Les démarches diagnostiques étaient ressenties par les patientes comme longues et pénibles, allant de quelques mois à quelques années d'attente.

« C'est au bout de 7 mois qu'elle a posé la suspicion diagnostique. » (P02)

« Et puis finalement je vais prendre un RDV ici pour un diagnostic et il y a 2 ans de délai » (P07)

La question du « masquage social » et celle des stratégies d'adaptation telles que le coping ont été abordées dans le Q-ASC.

Pour certaines d'entre elles, ces stratégies de coping étaient perçues comme source de retard dans leur propre diagnostic.

« Les femmes elles sont plus douées pour se cacher, et pour s'adapter, ce qui n'est pas le cas des garçons, ils sont plus dans la démonstration, et les filles, elles sont plus dans l'introversion. Et du coup c'est beaucoup plus compliqué de diagnostiquer une fille qu'un garçon. » (P02)

« C'était vraiment le calquage du comportement des autres enfants. Essayer de faire pareil en essayant d'être pareil. » (P02)

« D'après ce que je connais moi, j'ai l'impression que c'est plus masqué chez les femmes, chez les filles que chez les hommes. Et après du coup que c'est plus difficilement repérable donc il faut quand même fouiller un petit peu plus. » (P08)

L'une des participantes évoque une grande motivation à trouver des stratégies d'intégration sociale pour compenser ses difficultés initiales. Des méthodes par l'apprentissage des expressions du visage étaient employées par l'une d'entre elles.

« Je pense que les femmes arrivent mieux à masquer. Après j'y ai mis de l'énergie aussi hein, j'ai appris la langue des signes pour voir les expressions sur le visage, je m'entraîne quand même ! » (P05)

« Oui j'ai fait la langue des signes parce que ça exige les expressions du visage, je m'entraîne d'ailleurs chez moi régulièrement, je fais du théâtre » (P05)

D'autres patientes ont pu exprimer ne pas se sentir concernées par les différences entre hommes et femmes.

« J'ai pas l'impression que ce soit spécifiquement féminin ou masculin, chaque personne est totalement différente, et ce que je perçois, et ce dont je me rends compte au fur et à mesure du temps où je côtoie d'autres autistes, on va chacun avoir des choses bien spécifiques dans certains items, et d'autres pas, mais ça va pas être le reflet d'un sexe féminin ou masculin. Enfin moi, je ne vais pas le voir comme ça. » (P03)

L'une d'elles évoque ne pas avoir recours au camouflage, car source d'échec au moment de son adolescence.

« J'entends souvent, par exemple que chez les filles, elles arrivent beaucoup mieux à masquer, etc., mais moi enfin, alors je ne sais pas, alors peut être que dans les faits, vu de l'extérieur on peut avoir l'impression que je masque mais je n'ai pas l'impression de passer non plus ma vie à copier enfin... peut être qu'avant à l'adolescence je le faisais peut-être un peu plus, mais bon, souvent c'était un cuisant échec quoi ! » (P06)

La thématique de l'appartenance à un genre bien défini attire l'attention d'un grand nombre d'entre elles.

« D'après mes lectures et ce que je peux comparer avec seulement moi, [...] Et en plus j'ai fait mon mémoire sur le genre, en gros c'était une analyse didactique d'une séance sur les stéréotypes de sexe en CP, sur le genre et

c'est assez intéressant. Eh oui, on voit bien qu'on apprend des choses différentes, et même dans le ventre de notre maman. » (P07)

La question de la différence entre hommes et femmes rejoignait la notion d'identité de genre. Des patientes ont pu amener le point de vue plutôt sociétal sur l'appartenance de genre.

« Je ne pense pas que ce soit vraiment différent, mais je pense que c'est à cause de la vision [...] de la différence de la femme et de l'homme dans la société, je pense. » (P01)

« J'ai du mal à voir si il y a du différent vraiment entre les hommes et les femmes [...], mais en tous cas j'ai l'impression que ça vient d'une attente sociétale [...] je ne sais pas si c'est une sensibilité que l'on a déjà de base, ou si c'est parce qu'on attend ça de nous » (P01)

« Je vois pas trop les différences entre les garçons et les filles. Je pense que c'est un truc qui a été un peu comme imposé, la différence entre garçon et fille. » (P04)

Des exemples ont pu être donnés par les patientes pour exprimer cette impression.

« J'ai appris à me taire et à ne pas bouger quoi ! C'est quand même bizarre, alors qu'on ne m'a jamais dit à la maison, je me rends compte de plus en plus que l'on prend des exemples en observant la population et le comportement des autres, tout notre environnement. Et forcément, si j'apprends à moins déranger, les comportements les plus atypiques je vais un peu moins les présenter qu'un homme [...], je ne pense pas que ce soit lié directement au fait d'être un homme ou une femme, je pense que c'est directement lié au genre. Mais, c'est très très présent. » (P07)

« Je pense que la différence de manifestation de l'autisme entre les femmes et les hommes, ça vient surtout du genre, parce que je sens que je me limite beaucoup, souvent, et quand je peux être vraiment moi à fond, bah quand

même ça peut se voir beaucoup plus [...] parce que je connais le genre et ses mécanismes, etc. ... Si je ne savais pas ça, je pense que je ne pourrai pas dire ça. » (P07)

Certaines participantes ont pu exprimer ne pas avoir d'avis sur la question, parfois par manque de recul, ou par manque de connaissances.

« Je ne sais pas, je ne connais pas assez de filles autistes pour trouver des points communs avec elles qu'il n'y aurait pas avec les hommes » (P09)

« J'en ai aucune idée ! je sais que pour certaines personnes c'est différent mais moi je ne sais pas ! » (P10)

## IV - DISCUSSION

Le ressenti des patientes face à ce type de questionnaire a permis de répondre à l'objectif principal de notre étude. L'outil Q-ASC était familier pour certaines d'entre elles. Elles ont soulevé la nécessité de bonnes capacités de mémoire et d'accès à des souvenirs d'enfance, cela ayant été exprimé comme une étape difficile et incertaine. Nous avons noté que l'accès à ces souvenirs en situation d'évaluation en pratique courante se retrouve limité. Lors de notre interview avec ces participantes, le handicap associé à l'autisme était principalement mis en avant sur le plan social, sensoriel et sur le plan des comorbidités médicales associées. Cela se retrouvait dans plusieurs situations quotidiennes, lorsque les symptômes physiques liés à l'autisme devenaient très importants. L'une des patientes parle de la fatigabilité au quotidien pour illustrer ce propos, en évoquant l'intensité du handicap lié à ce symptôme. Depuis l'apparition du DSM-5, le degré de handicap associé à l'autisme est pris en compte par une approche fonctionnelle de l'autisme. Il permet d'appuyer l'importance des aides quotidiennes et de l'accompagnement adapté à chaque patiente. Un autre témoignage était la difficulté à identifier ses propres symptômes et catégoriser ses propres états internes. Répondre à ce type de questionnaire auto-évaluatif apportait de longs moments d'hésitations et de la confusion pour les patientes. Les chercheurs ont retrouvé que ces difficultés étaient à certains moments de l'interview liées à leurs particularités autistiques, concernant leur propre perception de soi et des autres.

Les témoignages nous permettent de mesurer et d'appréhender les stratégies de réponses de ces filles/femmes autistes face à l'outil. Les ressources trouvées par les participantes pour s'adapter aux outils de mesure jugés ambigus ont parfois été de mettre des réponses par défaut. Dans des situations d'évaluation face à un diagnostic d'autisme, cela occasionne pour la cotation des échelles des biais de mesure importants. Ces témoignages apportés laissent également apparaître l'importance de l'évaluation clinique par les professionnels de santé en plus de ces échelles, qu'elles soient spécifiques, telles que le Q-ASC, ou face à d'autres d'échelles auto-évaluatives utilisées par des équipes d'évaluation. La nécessité d'une bonne exper-

tise clinique reste centrale dans le cadre d'évaluation pour un diagnostic d'autisme. Cela est compatible avec ce que l'on retrouve dans la littérature, à propos de l'importance de l'expérience clinique dans un contexte de diagnostic de TSA, comparativement aux échelles d'évaluation (37). Au cours de notre étude, la connaissance que les participantes avaient à propos de l'autisme était une aide au repérage de leur propres difficultés, de leur perception de soi, mais aussi de la perception des autres. La théorie de l'esprit est un concept étudié par Baron Cohen (38). Il évoque chez les personnes avec autisme une différence dans l'intégration des informations liées aux cognitions sociales, et non un défaut d'empathie. Ces différences cognitives sont parfois compensées par des stratégies adaptatives. L'enrichissement des connaissances sur l'autisme pour les patients vivant avec cette condition est parfois l'occasion d'authentiques prises de conscience, avec une relecture de leurs propres difficultés ainsi qu'une meilleure compréhension de celles-ci.

Sur le premier centre, les patientes étaient recrutées sur le pôle enfant, puis sur le pôle adulte du centre afin d'élargir le champ de recrutement sur la tranche d'âge des adolescentes et jeunes adultes réunionnaises. Un constat a pu être discuté face au peu de diagnostics posés chez les filles comparativement aux garçons dans cette tranche d'âge au niveau local : une seule patiente mineure de 13 ans a pu rejoindre l'étude sur le pôle enfant, contre quatre patientes adultes entre 32 et 47 ans au moment de l'étude sur le pôle adulte. En effet, entre 2019 et 2020, le nombre de diagnostics posés chez les adolescentes réunionnaises par le CRIA était très faible. Un contexte particulier en termes de ressources médicales lors de l'étude avait engendré une liste d'attente conséquente pour les patients, et des besoins de renforcement de moyens plus importants dans cette tranche d'âge. Depuis notre étude, des changements sur le plan organisationnel ont eu lieu sur ce premier centre, notamment dans le renfort des équipes d'évaluation et le fonctionnement interne de la structure. Des changements ont également eu lieu dans la réorganisation du réseau de soin avec les structures ambulatoires, sanitaires et médico-sociales. Ces différentes évolutions répondent à des besoins de développement de liens entre professionnels de 1ère et de 2ème ligne concernant le dépistage et le diagnostic d'autisme (7), afin de

mieux repérer et mieux accompagner les patients. Sur le deuxième centre, les patientes toulousaines ont été recrutées uniquement sur la consultation spécifique lycéens-étudiants « 16-25 ans » mise en place depuis septembre 2018. Notre échantillon se composait de patientes adultes entre 18 et 27 ans au moment de l'étude. L'une des particularités locales au moment de notre étude était la création de cette consultation spécifique sur la population lycéenne et étudiante à Toulouse et dans sa région. Cela a permis, lors de l'ouverture de cette consultation en 2018, une réduction des délais d'accès au diagnostic dans cette tranche d'âge. Le partenariat avec l'Education Nationale et les universités de Toulouse, notamment dans le cadre du projet Aspie Friendly, a permis un meilleur repérage, et l'accès ultérieur à des adaptations pédagogiques spécifiques. Ces différences illustrent des particularités locales, témoignant d'une diversité de moyens en fonction des territoires et des évolutions de ceux-ci. Ces différences d'accès au soin et de prise en charge sur ces deux régions étudiées sont sous-tendues par des éléments socio-démographiques surajoutés, dont la comparaison n'a pas fait l'objet de notre travail.

Au cours de l'étude, une question a été reformulée afin d'en faciliter sa compréhension, et trois questions ont été ajoutées. Celles-ci étaient abordées naturellement au fil des interviews. Suite aux premiers entretiens, la question « Avez-vous déjà passé ce questionnaire auparavant ? » s'est posée avec les premières participantes. Elle était ensuite ajoutée à la grille d'entretien pour être abordée de manière plus systématique. Cela a permis d'enrichir les différents discours. Différentes thématiques sont apparues telles que l'expérience d'avoir déjà connu ce questionnaire (accessible sur internet), la ressemblance du questionnaire avec d'autres déjà expérimentés lors d'évaluation diagnostique. La question « Pensez-vous que ce questionnaire aurait été utile à votre repérage ? » a également été ajoutée au guide d'entretien. Les réponses à cette dernière question arrivaient en fin d'entretien et généraient finalement des réponses peu exploitables. Les réponses étaient courtes et fermées, et elles étaient abordées plus précisément à d'autres moments du questionnaire. Concernant la patiente mineure incluse dans l'étude, cela a nécessité un ajustement de l'investigateur lors de l'interview. L'emploi de termes adaptés à l'âge

de la patiente était nécessaire pour favoriser la compréhension des questions par la patiente, ainsi que pour favoriser sa capacité à y répondre. L'analyse du discours a retrouvé une plus grande aisance à se focaliser sur un registre référentiel, c'est-à-dire sur le contenu des réponses apportées par la patiente, plutôt que sur un registre modal des réponses, c'est-à-dire l'expression de son ressenti sur ce même contenu. Les réponses données à plusieurs reprises, telles que « je ne sais pas » lors de thèmes abordant l'expression de ressentis, ont questionné l'investigateur sur l'adaptabilité d'une telle interview face à une population pédiatrique. Cela a questionné l'investigateur sur l'établissement d'une grille d'entretien distincte pour cette population plus jeune.

Notre étude s'est déroulée dans un contexte sanitaire particulier lié à la pandémie COVID-19. Lors de la rédaction du protocole d'étude, le choix de pouvoir proposer deux types de rencontres à la fois en visioconférence comme en présentiel a permis de s'adapter au contexte via la possibilité de mener l'étude à distance. La période d'étude s'est décalée dans le temps de plusieurs semaines. Une plus grande préparation s'est avérée nécessaire lors des entretiens en visioconférence pour respecter la chronologie du guide d'entretien ainsi que la sécurisation des résultats du questionnaire. Ces résultats ont été récoltés au moment de l'interview. Lors des entretiens par visioconférence, nous avons rencontré pour deux patientes des difficultés d'ordre technique (difficultés de connexion au réseau durant la passation). Cela a nécessité une interruption de l'interview suivie d'une fin d'entretien par téléphone pour assurer une meilleure qualité de son. La qualité sonore était un élément essentiel pour la retranscription des verbatim. Au cours de ces deux entretiens, ces difficultés techniques ont engendré une perte de fluidité du discours ainsi qu'une perte de spontanéité du dialogue durant quelques minutes. Lors de la retranscription du discours, toutes ces problématiques techniques ont fait partie intégrante de la retranscription, ainsi que de l'analyse de l'ensemble du corpus. Cela a diminué l'impact de possibles biais de mesure et de perte d'information se générant lors de ce type de situation durant une l'étude. Durant la passation de l'étude, nous avons constaté chez deux participantes des éléments d'angoisse et plus particulièrement des angoisses de per-

formance. L'une des participantes évoquait le souvenir de passations antérieures de tels questionnaires en condition d'évaluation diagnostique, et illustre un autre facteur limitant pour des patients de telles échelles auto-évaluatives en situation d'évaluation. Néanmoins, ce questionnaire Q-ASC était initialement conçu à destination des parents, ce qui peut limiter également son utilisation auprès d'une population de patientes autistes. Nous avons trouvé intéressant de pouvoir directement questionner ces personnes sur un petit échantillon, afin d'étudier leur propre ressenti dans une perspective d'amélioration de l'outil. Les équipes françaises ayant travaillé sur la traduction du Q-ASC relevaient en effet que les patientes interrogées commentaient largement ce questionnaire lors de sa passation en ligne, et avaient beaucoup de remarques à son propos. D'autres études retrouvées dans la littérature (38) ont fait le choix d'étudier un binôme parent-enfant ou une dyade mère-fille pour étudier l'évaluation de ressentis de patientes avec TSA accompagné d'un tiers, dans une démarche qualitative. Cela enrichit les résultats obtenus. En effet dans notre étude, certaines participantes ont pu témoigner d'un besoin de tiers, généralement un parent, pour apporter plus d'éléments de leur expérience. Ce besoin s'était fait ressentir au niveau de la mémoire biographique, ou encore pour apporter de l'aide afin de répondre à certains items jugés imprécis. Dans notre échantillon, la nécessité d'un tiers était indépendante de leurs très bonnes compétences intellectuelles et langagières. Notre échantillon met également en avant des précisions nécessaires à apporter concernant la variation de leurs comportements en fonction d'une situation contextuelle particulière. L'observation d'une grande différence de comportement dans différentes situations (à la maison, à l'école, etc.) est déjà évoquée par des auteurs lors de travaux qualitatifs auprès de cette population (22, 24). Ce constat était fait par les participantes de notre échantillon, ayant mis en avant les limites des questions posées par le questionnaire lorsque leurs comportements dépendaient de situations précises.

Des pistes d'amélioration du questionnaire ont été proposées par les patientes. Par exemple, l'idée de mieux définir certains termes a été proposée pour une grande majorité d'entre elles. Plusieurs patientes ont éprouvé de la difficulté concernant les

repères temporels. Les termes utilisés tels qu' « actuellement », étaient source de confusion pour les patientes. Concernant le type de réponses proposées, elles hésitaient à de multiples reprises entre deux réponses telles que « tout à fait d'accord » ou « plutôt d'accord ». Le choix d'une réponse plutôt qu'une autre était parfois très subjectif, source d'hésitations, parfois même des réponses mises par défaut pour deux d'entre elles. Concernant le choix des réponses proposées, les idées proposées étaient très variables (échelles graduées de 1 à 10, « oui » ou « non », de 2 à 6 items...). L'une des patientes exprimait toute l'importance de la sensibilisation à l'autisme dans la population comme chez les professionnels de santé. Les comorbidités psychiatriques citées dans le questionnaire (anxiété, dépression, troubles du comportement alimentaire) étaient également jugées importants par les patientes, et nécessitaient d'être affinés. Les participantes ont témoigné d'autres symptômes importants à prendre en compte tels que la fatigabilité, les troubles de concentration, ou les troubles du sommeil. Ceux-ci ont été décrits par les participantes comme source de handicap. Il est aujourd'hui reconnu qu'au-delà de confirmer et/ou d'infirmier un diagnostic d'autisme quel que soit l'âge, la présence de pathologies comorbides doit être recherchée. Lors de ce questionnaire, ces comorbidités ressortaient chez une majorité des patientes. Cette échelle n'a pas vocation de diagnostiquer ces troubles mentaux, mais en permet un repérage. L'item médical retrouvait une grande majorité d'anxiété et de dépression, ce qui est concordant avec les données de la littérature. Une étude sur des jeunes adultes avec TSA (39) retrouve en effet que 70% ont déjà eu au moins un épisode dépressif et 50% d'entre eux ont un trouble anxieux comorbide, et ce indépendamment du sexe. Chez la femme, les comorbidités psychiatriques sont décrites comme plus « internalisées » comparativement aux hommes (22) avec une plus grande part d'anxiété et de dépression. D'autres comorbidités existent, notamment une vulnérabilité plus marquée face au risque de harcèlement sexuel. En 2018 (40), les patientes avec trouble du spectre de l'autisme avaient 7 fois plus de risque d'avoir subi une agression sexuelle par un pair comparativement à la population neurotypique.

Nous avons noté que notre échantillon retrouvait trois patientes avec un haut potentiel intellectuel. Deux d'entre elles témoignaient d'un premier diagnostic posé durant l'enfance de haut potentiel devant les difficultés rencontrées à cette période de leur vie. On retrouve aujourd'hui quelques données sur le haut potentiel intellectuel (QI > 130) chez l'enfant et l'adulte. Une étude comparative s'est intéressée à explorer le profil neurocognitifs d'enfants TSA et Haut Potentiel (41) : des différences y sont observées dans le domaine des cognitions sociales. Cependant lors de notre étude, les difficultés de ces deux patientes étaient perçues des professionnels et/ou de leur entourage uniquement par un potentiel intellectuel élevé durant leur enfance. L'une d'entre elles témoigne de manière rétrospective que cela avait pu masquer son autisme, et ce malgré les grandes difficultés sociales qu'elle avait rencontré à cette époque. L'hypothèse faite est que le retard au diagnostic d'autisme dans le cas de cette patiente, ait pu avoir un lien avec l'absence de prise en compte des difficultés au niveau social observées durant l'enfance. En effet, ce diagnostic était posé à l'âge de 18 ans chez cette patiente qui en témoigne, et à l'âge de 41 ans pour une deuxième patiente de l'échantillon qui mentionne ce même constat. Malgré des chevauchements retrouvés dans certaines études au niveau cognitif entre TSA et haut potentiel intellectuel (41), l'exploration des capacités sociales dès l'enfance permettraient aux cliniciens de diagnostiquer précocement des signes spécifiques liés à de l'autisme chez les enfants ayant un QI élevé. Les différents témoignages de notre échantillon rapportaient un sentiment d'errance diagnostique lors de ce repérage tardif de l'autisme. Concernant notre échantillon, le score à l'ADOS était de 9,25, soit au-delà du seuil de trouble du spectre de l'autisme à l'âge de leur diagnostic. Concernant les démarches diagnostiques, les témoignages apportés étaient multiples. Pour l'une d'entre elles, le fait d'avoir recouru à plusieurs professionnels de santé durant l'enfance n'ayant pas évoqué l'autisme questionne les chercheurs sur une plus grande nécessité de sensibilisation à l'autisme à des âges plus avancés du développement, et particulièrement lorsque les signes d'autisme sont moins visibles. Un autre témoignage était celui d'inquiétudes maternelles non partagées au moment de l'adolescence. Cela met alors en avant d'autres types d'obstacle, à propos de l'accès au diagnostic pour les patients et leurs familles. Connaître les raisons de ces diffé-

rents obstacles au diagnostic est un élément qui paraît intéressant à étudier dans des recherches futures, afin de faciliter l'accès à des soins adaptés.

Les items abordés par le questionnaire (jeu, amitié et relations sociales, intérêts restreints, sensoriel, comorbidités psychiatriques) permettent de passer en revue des symptômes internalisés faisant partie du phénotype féminin de l'autisme tels que décrits par de nombreux auteurs. Ce travail permet d'analyser sur cet échantillon interrogé la diversité de la symptomatologie des filles et femmes avec autisme. Dans notre étude, les participantes évoquent à la fois des témoignages fidèles et comparables au phénotype féminin de l'autisme décrit dans la littérature, et à la fois, une expérience de l'autisme plus proche d'une description plus typique de la symptomatologie connue. Nous avons questionné le parcours de ces filles et femmes afin d'en repérer les spécificités. Dans certains cas, les patientes interrogées ont fait part d'inquiétudes maternelles parfois minimisées par l'entourage ou par les professionnels de santé. Un accent a été mis ces dernières années sur l'accès à un diagnostic précoce de l'autisme, la prise en compte de l'inquiétude parentale (7) étant un des signes d'alerte majeure. La sensibilisation en direction de professionnels de santé de première ligne et de proximités est essentielle (médecin généraliste, pédiatre, orthophoniste, psychiatre, psychologue...). Néanmoins, ces patientes diagnostiquées entre 2018 et 2020 dans notre échantillon, à l'adolescence et à l'âge adulte, illustrent bien ce retard diagnostique, tel que déjà soulevé dans d'autres travaux (42). L'une des hypothèses faite par les chercheurs est cette capacité d'adaptation en lien avec un bon fonctionnement sur le plan intellectuel et des capacités de compensation importante. Cela n'est cependant pas vérifiable sur notre étude au vu du nombre limité de patientes dans notre échantillon et des biais méthodologiques. Concernant l'avis des patientes elles-mêmes sur leurs différences avec des garçons, ils étaient divers et non unanimes. Certaines patientes interrogeaient l'apprentissage du genre dans nos sociétés occidentales. L'identité de genre était perçue comme l'une des explications fondamentales de leurs différences liées au sexe entre garçons et filles. Comme a pu évoquer l'une des participantes, nous pouvons interroger cette question des spécificités liées au genre. Cela laisse apparaître des réalités sociétales parfois

indépendantes de la question de l'autisme, et toutefois pertinentes à prendre en compte. L'apport d'études sociologiques face à une société en pleine évolution, peut se montrer ici intéressant face à ces différents questionnements.

Un autre des biais à notre étude était celui d'une analyse sur les filles et les femmes avec autisme uniquement. Cela ne permet pas de tirer des conclusions sur la spécificité de cette population choisie (43). Une étude avec l'inclusion d'une population de garçons et de filles permettrait d'analyser des différences liées au sexe. Ces témoignages restent trop peu nombreux et ne peuvent pas être généralisables à l'ensemble de la population des femmes avec un trouble du spectre de l'autisme par ailleurs. Ils permettent un premier retour d'expérience en France sur l'utilisation d'un outil de repérage tel que la Q-ASC, ainsi que le témoignage d'un diagnostic tardif. La représentativité de notre échantillon, avec un QI moyen de 123,6 est un élément intéressant à questionner. Des possibles biais doivent être mentionnés concernant l'inclusion de ces participantes, et l'absence de participation d'autres patientes contactées. Les différentes motivations des patientes pour participer à l'étude sont de possibles biais de recrutement. Notre étude a pu comporter d'autres biais. Certaines données importantes ont pu manquer ou ne pas être retrouvées lors du recueil de données des patientes. Notamment, les scores de l'ADOS et au WAIS manquaient pour deux patientes. Ces scores permettaient le bon respect des critères d'inclusion et de non-exclusion, ce qui a pu être discuté au sein de l'équipe de recherche. Pour ces patientes, les diagnostics étaient posés et validés médicalement sur des éléments cliniques. L'équipe note un possible biais d'inclusion à ce niveau. Le choix de garder ces patientes dans l'étude était justifié au regard de l'obtention de résultats purement qualitatifs. Nos résultats ne sont pas généralisables à l'ensemble de la population, mais amènent un éclairage intéressant allant dans le sens d'autres études internationales qualitatives de plus grande ampleur, sur l'intérêt de la recherche sur le phénotype féminin de l'autisme.

L'une des questions soulevées lors de ce travail était la nécessité de nouveaux outils d'aide au repérage plus spécifique à la population féminine. Dans la littérature scientifique, nous savons aujourd'hui que nous manquons d'outils spécifiques pour

pouvoir mieux repérer ces populations en prenant en compte la question du genre. Il n'y a à ce jour pas de consensus retrouvé à propos de stratégies de repérage plus spécifique des filles et des femmes dans l'autisme. L'existence de variations à la clinique plus typique de l'autisme, et l'existence de profils plus complexes tels que celui du phénotype féminin chez les patientes sans déficience intellectuelle est un sujet de débat sur le plan de la recherche, peu uniformisé dans la pratique courante. En France, un des points soulevés lors du dernier plan autisme 2018-2022 (8) s'attarde particulièrement sur une volonté de pouvoir développer de tels outils face au constat d'un manque de repérage dans la population féminine. Au niveau international, la littérature actuelle recense plus de 130 instruments utilisés dans le diagnostic d'autisme et l'évaluation des compétences. Les pratiques professionnelles reposent habituellement sur un abord pluridisciplinaire, mais avec beaucoup de variabilité. On y retrouve quelques données sur des instruments de diagnostic qui sont développés pour être plus sensibles aux présentations «féminines» des TSA (14). Le questionnaire de dépistage du spectre de l'autisme (ASSQ) récemment révisé (44), est un exemple de questionnaire destiné aux parents qui pourrait mieux convenir à la détection du TSA chez les filles, car certains éléments du questionnaire sont plus souvent approuvés par les filles atteintes de TSA que par les garçons. Il n'est actuellement pas disponible en français. Une version ASSQ-GIRL affinant le diagnostic de TSA et/ou TDAH chez les sujets de sexe féminin (45) est développée en Suède: un nouvel instrument de dépistage du spectre de l'autisme (ASSQ-REV) est développé et testé chez des filles d'âge scolaire. Les parents avaient généralement remarqué un développement déviant ou des problèmes de comportement avant l'âge de trois ans, et 47% avaient consulté un professionnel avant l'âge de quatre ans. L'âge moyen des enfants pour un diagnostic principal de TSA ou de TDAH était de 8,8 ans et 13,0 ans, respectivement. Selon d'autres auteurs, la question ne serait pas nécessairement de promouvoir l'utilisation de tels outils, mais plutôt de privilégier nos connaissances sur la question de l'autisme. Un article est publié en avril 2020 dans Nature par l'équipe du Pr Mottron. Les chercheurs évoquent que l'intérêt serait de conserver une ligne de recherche distincte dédiée au diagnostic plus « typique » d'autisme pour étudier ses particularités (46). Il évoque en effet la prudence à garder concernant la

possibilité de surdiagnostic d'autisme de part notamment l'hétérogénéité clinique permise par les critères DSM5 du TSA. Cette question de prudence face à l'inquiétude de surdiagnostics est actuellement importante à considérer. Dans un article plus récent (juillet 2020) (47), Fombonne explique les enjeux scientifiques liés à cette question du surdiagnostic et du camouflage dans l'autisme, avec la volonté de pouvoir définir ce qu'est le camouflage et se questionner sur ses fondements lors de futurs travaux à ce sujet. Il explique le raisonnement parfois circulaire et peu reproductible d'études à ce propos. Notre travail ne peut répondre à ces questionnements. Quelques participantes incluses dans notre échantillon se retrouvaient dans le phénotype féminin, tandis que d'autres semblaient s'en distinguer. L'analyse de leurs réponses au questionnaire nous aurait permis la cotation de ces éléments. Ceci n'a pas fait l'objet de notre travail. Ces différents ressentis questionnent néanmoins les auteurs sur l'idée d'une hétérogénéité de ressentis chez les filles à propos de leurs différences entre garçons et filles, avec l'hypothèse que cette hétérogénéité puisse également exister dans une population de garçons.

Notre étude était l'occasion de pouvoir leur donner la parole. Les études participatives permettent une prise en compte de vécus intrinsèques à travers les témoignages des patients eux-mêmes. Cela permet aux sciences humaines et sociales, et plus particulièrement dans le champ de l'autisme, de pouvoir investiguer des domaines de recherche au plus proche de l'expérience de vie de nos patients (48). En pratique courante, cela permet aux chercheurs et aux cliniciens de pouvoir réajuster à la fois leur sensibilité clinique, comme leur adaptabilité permanente à prendre en compte l'évolution des connaissances.

## IV – CONCLUSION

Ce travail permet de prendre en compte la parole des patients dans un travail de recherche qui se veut avant tout collaboratif. Il permet de pouvoir s'attarder sur le témoignage d'un échantillon de patientes avec autisme et d'analyser les difficultés face auxquelles elles se retrouvent, face aux questionnaires utilisés dans nos pratiques. Cela a pu faire apparaître des points forts de l'outil ainsi que des limites mises en avant par notre échantillon. Notre étude permet un retour d'expérience en France sur le repérage tardif d'autisme chez des filles et des femmes, et ce malgré un vécu unanime de « sentiment de différence depuis toujours ». Ce type de questionnaire apporte un éclairage sur les symptômes internalisés de l'autisme concernant le champ du jeu, de l'amitié et du social, des intérêts restreints et spécifiques ainsi que sur leurs comorbidités psychiatriques. La prise en compte de ces différents champs à travers l'outil permet de prendre conscience de l'existence de symptômes parfois peu visibles. La prise en compte de comorbidités psychiatriques associées (anxiété, dépression, troubles du comportement alimentaire) est également importante lors des évaluations diagnostiques. Les patientes ont souhaité ajouter au questionnaire la prise en compte d'autres symptômes tels que la fatigabilité, les troubles du sommeil ou encore les troubles de l'anxiété. Cela reflète le retentissement au quotidien des difficultés traversées par ces patientes. Les participantes ont également pu exprimer l'importance de la sensibilisation à l'autisme dans la population générale ainsi que chez les professionnels de santé rencontrés tout au long de leur vie. Ces témoignages nous apportent également un questionnement sociétal sur la différence de genre, parfois au-delà de la question de l'autisme. L'apport d'études sociologiques peut se montrer intéressant pour enrichir ces questionnements.

Vu, le président du jury  
J. Klein  
le 14/09/20  
  
Professeur Jean-Philippe RAYNAUD

Vu permis d'imprimer  
Le Doyen de la Faculté  
De Médecine Rangueil

E. SERRANO  
  
1.10.2020

# ANNEXES

---

## Annexe 1 : critères diagnostiques du TSA (DSM5)

### Trouble du spectre de l'autisme : critères diagnostiques du DSM-5

Le trouble du spectre de l'autisme est classé parmi les troubles neurodéveloppementaux.

Critères diagnostiques 299.00 (F84.0)

**A.** Déficits persistants de la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés :

1. Déficits de la réciprocité sociale ou émotionnelle,
2. Déficits des comportements de communication non verbaux utilisés au cours des interactions sociales,
3. Déficits du développement, du maintien et de la compréhension des relations.

Spécifier la sévérité actuelle : la sévérité repose sur l'importance des déficits de la communication sociale et des modes comportementaux restreints et répétitifs. La sévérité est codée en trois niveaux (niveau 1 : nécessitant de l'aide ; niveau 2 : nécessitant une aide importante ; niveau 3 : nécessitant une aide très importante).

**B.** Caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités, comme en témoignent au moins deux des éléments suivants soit au cours de la période actuelle soit dans les antécédents :

1. Caractère stéréotypé ou répétitif des mouvements, de l'utilisation des objets ou du langage,
2. Intolérance au changement, adhésion inflexible à des routines ou à des modes comportementaux verbaux ou non verbaux ritualisés,
3. Intérêts extrêmement restreints et fixes, anormaux soit dans leur intensité, soit dans leur but,
4. Hyper ou hyporéactivité aux stimulations sensorielles ou intérêt inhabituel pour les aspects sensoriels de l'environnement.

Spécifier la sévérité actuelle : la sévérité repose sur l'importance des déficits de la communication sociale et des modes comportementaux restreints et répétitifs.

**C.** Les symptômes doivent être présents dès les étapes précoces du développement (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 la vie par des stratégies apprises).

**D.** Les symptômes occasionnent un retentissement cliniquement significatif en termes de fonctionnement actuel, social, scolaire/professionnel ou dans d'autres domaines importants.

**E.** Ces troubles ne sont pas mieux expliqués par un handicap intellectuel (trouble du développement intellectuel) ou un retard global du développement. La déficience intellectuelle et le trouble du spectre de l'autisme sont fréquemment associés. Pour permettre un diagnostic de comorbidité entre un trouble du spectre de l'autisme et un handicap intellectuel, l'altération de la communication sociale doit être supérieure à ce qui serait attendu pour le niveau de développement général.

Spécifier si :

- avec ou sans déficit intellectuel associé ;
- avec ou sans altération du langage associée ;
- associé à une pathologie médicale ou génétique connue ou à un facteur environnemental ;
- associé à un autre trouble développemental, mental ou comportemental ;
- avec catatonie.

## Annexe 2 : Guide Entretien

Le parcours du repérage au diagnostic de TSA
<ul style="list-style-type: none"><li>• Comment avez-vous été repérée durant votre parcours ? Qui vous a repéré en 1<sup>er</sup> ? Proches/professionnels/vous-même ? Quels ont été les premiers symptômes qui ont inquiété ?</li><li>• A quel moment avez-vous décidé de consulter au CRIA ? Avec/sans l'aide de professionnels ?</li><li>• Sur quelles difficultés pensez-vous que les professionnels se sont-ils confrontés ?</li><li>• Rétrospectivement, sur quels éléments pensez-vous que votre diagnostic de TSA a été fait ? A quel âge le diagnostic de TSA a été pour vous certain ?</li></ul>
Le vécu global de la passation de l'outil Q-ASC
<ul style="list-style-type: none"><li>• Comment s'est passée la passation globale du test ?</li><li>• Le lexique, le vocabulaire employé est-il compréhensible ?</li><li>• Toutes les questions ont-elles été claires pour vous ?</li><li>• Toutes les réponses proposées ont-elles été compréhensibles ?</li><li>• Était-ce contraignant ? Avez-vous du faire beaucoup d'effort pour cette passation ?</li></ul>
Les difficultés rencontrées avec l'outil Q-ASC
<ul style="list-style-type: none"><li>• Avez-vous eu des difficultés pour la réponse aux questions posées ? lesquelles.</li><li>• Il y a-t-il des questions qui vous ont choqués, heurtées ? lesquelles ?</li><li>• Auriez-vous proposé d'autres types de réponses ? Auriez-vous préféré que l'on vous pose les questions autrement ? Donnez des exemples.</li><li>• Laquelle/lesquelles des questions ont été plus aisées, lesquelles moins aisées pour vous ? Pourquoi ? Combien de temps aviez-vous eu besoin pour répondre ?</li></ul> <p>Un ou plusieurs exemples a-t-il permis de vous aider ? de vous éclairer ? vous est-il possible de mieux formuler la question ?</p>
L'adaptabilité de l'outil face aux spécificités féminines
<ul style="list-style-type: none"><li>• Il y a-t-il des items qui vous ont mieux reflété que d'autres ? Exemples anecdotiques.</li><li>• Vous êtes-vous sentie concernée par les situations sociales évoquées dans chaque items ? 1) interaction sociale 2) jeux 3) intérêts 4) sensoriel</li><li>• Avez-vous eu des items préférés ? Pourquoi ?</li></ul>

- Il y aurait-il d'autres items dont vous auriez souhaité parler ?
- Avez-vous été surprise par ces items du Q-ASC ?
- Pensez-vous que les symptômes de TSA des femmes diffèrent de ceux des hommes ?

#### Apport de la Q-ASC dans le repérage des TSA

- Avez-vous trouvé ce questionnaire intéressant ? Pensez-vous que nous pourrions l'utiliser en pratique courante ?
- Pensez-vous qu'un autoquestionnaire est un outil qui peut aider au repérage de l'autisme ? pourquoi ?
- Quels sont les points forts de cet outil selon vous ? les points sur lesquels travailler ?
- Qu'avez-vous ressenti à la fin du questionnaire ?

#### Phase de clôture

- Avez-vous quelque chose à ajouter que nous n'aurions pas évoqué ?

## Annexe 3 : Notice d'information et de consentement des patientes majeures

### **Etude multicentrique sur l'acceptabilité de l'outil Q-ASC traduit en français auprès des patientes TSA sans déficience intellectuelle**

#### **Aspigril**

Promoteur de la recherche: FERREPSY Occitanie (Fédération Régionale de Recherche en Psychiatrie et santé mentale\_CH G. MARCHANT \_134, route d'Espagne\_BP 65714\_31 057 Toulouse cedex 1)

**Version n°1 du 04/03/2020**

Mademoiselle, Madame,

Vous avez été diagnostiquée TSA (Trouble du Spectre de l'Autisme). Le diagnostic TSA est un diagnostic clinique, posé par un médecin avec l'aide d'une équipe pluridisciplinaire spécialisée.

Il n'existe à ce jour aucun outil de repérage de l'autisme spécifique à la population féminine, et ce quel que soit l'âge du diagnostic. De ce fait, les femmes présentant un TSA sans déficience intellectuelle seraient moins bien repérées que les hommes et elles auraient plus de risque d'être diagnostiquées plus tard, ou voir de ne pas être diagnostiquées.

Une équipe de recherche internationale (Attwood, Garnett et Rynkiewicz (2011)) a travaillé sur l'élaboration d'un questionnaire de repérage des signes autistiques à destination de la population féminine. Ce questionnaire Q-ASC a pour objectif d'identifier le profil des symptômes d'autisme en tenant compte du genre, c'est-à-dire en intégrant des spécificités comportementales et psycho-sociales observées chez les filles avec TSA sans déficience intellectuelle.

Un travail de grande ampleur dont les résultats sont actuellement en cours d'étude, est mené par des équipes francophones travaillant sur la validation de cet outil en langue française (Mottron, Tsaag-Valren, Cazalis, Lacroix, Canada, France) avec lesquelles nous collaborons.

Nous organisons en complément de ces travaux, une recherche sur l'acceptabilité du questionnaire Q-ASC en langue française. Cette recherche est réalisée dans le cadre d'un projet de thèse en vue d'un doctorat en psychiatrie de Carole Randrianaivo, dirigée par le Dr Olivier, psychiatre, au Centre Hospitalier de Montauban.

Nous souhaitons vous solliciter pour participer à cette recherche et nous vous présentons ici les modalités de cette recherche afin que vous puissiez vous décider en toute connaissance de cause.

Cette recherche non interventionnelle n'a pas d'influence sur la prise en charge dont vous bénéficiez.

### **Objectif de la recherche**

L'objectif de cette recherche est de recueillir et d'analyser les impressions de patientes présentant un trouble du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle concernant la version française du questionnaire Q-ASC, afin de mesurer l'acceptabilité de l'outil.

### **Déroulement de la recherche**

10 à 15 patientes présentant un TSA sans déficience intellectuelle participeront à cette recherche qui se déroulera dans 2 centres en France métropolitaine et dans les Dom Tom. L'âge minimum requis pour participer à cette étude est de 13 ans. Votre participation sera en moyenne de 1 heure 30 et se déroulera en deux temps consécutifs :

- Remplissage du questionnaire Q-ASC, durée approximative de 15 à 20 minutes
- Entretien avec l'interne qui mène la recherche. Cet entretien dure entre 30 et 45 minutes.

Lors du remplissage du questionnaire et de l'entretien oral, vous pourrez être accompagnée d'une personne de confiance de votre choix.

Avant de donner votre consentement à votre participation à cette recherche, vous pouvez prendre le temps de réflexion que vous souhaitez. Vous pouvez également en discuter si vous le souhaitez, avec le médecin de votre choix et ou vos proches.

**Bénéfices attendus** : Les bénéfices attendus sont collectifs, à moyen terme, avec le développement d'un outil de repérage des TSA spécifique à la population féminine. Cela pourrait permettre, à plus long terme, d'améliorer le diagnostic de ces patientes.

**Contraintes** : Si vous acceptez de participer à l'enquête, vous serez revue une seule fois par l'interne qui mène cette recherche. Au cours de cet entretien, vous devrez compléter le Q-ASC et répondre à des questions concernant vos impressions vis-à-vis de l'outil Q-ASC.

**Risques prévisibles** : cette recherche ne présente aucun risque

## **Quels sont vos droits ?**

Votre médecin doit vous fournir toutes les explications nécessaires concernant cette recherche. Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette recherche. Si vous refusez de participer, cela n'aura aucune conséquence sur votre prise en charge habituelle.

Vous pouvez si vous le désirez interrompre l'entretien avec l'interne à tout moment sans avoir à en préciser les raisons et sans compromettre la qualité des soins qui vous seront dispensés.

Dans le cadre de la recherche, un traitement informatique de vos données personnelles va être mis en œuvre pour permettre d'analyser les résultats de la recherche au regard des objectifs qui vous ont été présentés. Le responsable du traitement des données est la FERREPSY Occitanie. Le médecin de l'étude recueillera des informations à votre sujet, sur votre participation dans l'étude. Ces informations, appelées « Informations personnelles », sont consignées sur des formulaires spécifiques à la recherche. Seules les informations strictement nécessaires au traitement et à la finalité de la recherche seront recueillies et ces données seront conservées pendant la durée de l'étude jusqu'au rapport final ou jusqu'à la dernière publication puis archivées pendant la durée conforme à la réglementation en vigueur. Afin d'assurer la confidentialité de vos informations personnelles, ni votre nom ni aucune autre information qui permettrait de vous identifier directement ne seront saisis sur le questionnaire et formulaire que le médecin de l'étude fournira au promoteur ou aux représentants autorisés du promoteur. Vous serez uniquement identifié(e) par un code et vos initiales. Le code est utilisé pour que le médecin de l'étude puisse vous identifier si nécessaire.

Conformément aux dispositions de la loi relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés (loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés modifiée par la loi n° 2018-493 du 20 juin 2018 relative à la protection des données personnelles) et au règlement général sur la protection des données (règlement UE 2016/679), vous avez un droit d'accès et de rectification sur vos informations personnelles. Dans certains cas, vous pouvez aussi demander la restriction du traitement de vos informations personnelles, vous opposer à certains types de traitement de vos informations personnelles, demander que vos informations personnelles soient effacées. Cependant certaines données préalablement collectées ne pourront peut-être pas être effacées si cette suppression est susceptible de rendre impossible ou de compromettre gravement la réalisation des objectifs de la recherche. Vous pouvez exercer ces droits en le demandant par écrit auprès du médecin de l'étude. Le promoteur répondra à vos demandes dans la mesure du possible conformément à ses autres obligations légales et réglementaires et lorsque la loi l'exige.

Vous disposez également d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être utilisées dans le cadre de cette

recherche et d'être traitées. Vous pouvez également accéder directement ou par l'intermédiaire du médecin de votre choix à l'ensemble de vos données médicales en application des dispositions de l'article L1111-7 du code de la santé publique. Ces droits s'exercent auprès du médecin qui vous suit dans le cadre de la recherche et qui connaît votre identité.

Les autorités compétentes et le promoteur ou ses représentants autorisés pourront également avoir besoin d'accéder à vos archives médicales et à votre dossier de l'étude, afin de vérifier les données recueillies dans le cadre de l'étude.

Vos informations personnelles codées pourront être utilisées pour d'autres recherches scientifiques sur votre maladie toujours conformément aux lois et aux règlements applicables.

Si vous avez d'autres questions au sujet du recueil, de l'utilisation de vos informations personnelles ou des droits associés à ces informations, veuillez contacter le Délégué à la Protection des données de la FERREPSY Occitanie (dpo@ferrepsy.fr) ou le médecin de l'étude.

Si malgré les mesures mises en place par le promoteur vous estimez que vos droits ne sont pas respectés, vous pouvez déposer une plainte auprès de l'autorité de surveillance de la protection des données compétente dans votre pays de résidence (la CNIL pour la France)

Conformément à la loi n°2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine :

- cette recherche a obtenu un avis favorable du Comité de Protection des Personnes de *nom du CPP* et l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé (ANSM) a été informée de la mise en œuvre de cette recherche.

Après avoir lu cette note d'information, n'hésitez pas à poser au médecin toutes les questions que vous désirez. Votre consentement ne décharge en rien l'investigateur et le promoteur de la recherche de leurs responsabilités à votre égard.

Votre médecin (Dr ....., Tél : .....) est à votre disposition pour vous apporter toutes les précisions complémentaires que vous souhaitez.

---

*Nom/prénom de la patiente* : .....

*Date d'information et de remise de la présente notice au patient* : ...../...../.....

*La patiente consent à participer à cette recherche*

*Investigateur* : .....

*Date et Signature* :

## Annexe 4 : Notice d'information et de consentement des patientes mineures

### **DESTINEE AUX PARTICIPANTS MINEURS DE 13 à 15 ANS**

**Etude multicentrique sur l'acceptabilité de l'outil Q-ASC traduit en français auprès des patientes TSA sans déficience intellectuelle**

**Aspigirl**

Promoteur de la recherche: FERREPSY Occitanie (Fédération Régionale de Recherche en Psychiatrie et santé mentale \_CH G. MARCHANT \_134, route d'Espagne\_BP 65714\_31 057 Toulouse cedex 1)

**Version n°1 du 04/03/2020**

Bonjour,

Nous te proposons de participer à une recherche portant sur le questionnaire Q\_ASC qui est un outil de repérage de l'autisme spécifique à la population féminine. Cette recherche est réalisée dans le cadre d'un projet de thèse de médecin psychiatre de Madame Carole Randrianaivo, et dirigée par le Dr Olivier, psychiatre, au Centre Hospitalier de Montauban.

#### **Quel est l'objectif de cette recherche ?**

Il n'existe à ce jour aucun outil de repérage de l'autisme spécifique aux filles et aux femmes, et ce quel que soit l'âge du diagnostic. De ce fait, les filles et les femmes présentant un Trouble du Spectre de l'Autisme sans déficience intellectuelle sont moins bien repérées que les hommes. Elles auraient donc plus de risques d'être diagnostiquées plus tard, ou encore de ne pas être diagnostiquées.

Une équipe de recherche internationale a travaillé ce sujet et a développé un questionnaire. Ce questionnaire Q-ASC a pour objectif d'identifier le profil des symptômes d'autisme en tenant compte du genre, c'est-à-dire en intégrant des spécificités comportementales et psycho-sociales observées chez les filles avec TSA sans déficience intellectuelle.

Nous organisons en complément des travaux de validation de cet outil en langue française, une recherche pour recueillir et analyser les impressions des filles de cette population sur la version française du questionnaire Q-ASC, afin de mesurer l'acceptabilité de l'outil.

**Est-ce que tu es obligée de participer ?**

Tu n'es pas obligée de participer à cette recherche. Ta participation est volontaire : tu es libre d'accepter ou de refuser de participer à cette recherche. Personne ne t'en voudra si tu ne veux pas participer. Même si tu acceptes de participer maintenant, tu pourras changer d'avis plus tard sans devoir nous expliquer pourquoi.

**Qu'est-ce qui t'arrivera si tu participes à cette recherche ? Est ce qu'il y a des contraintes particulières ?**

Une fois que tes parents et toi aurez décidé de ta participation à cette recherche : tu seras revue une seule fois par l'interne qui mène cette recherche. Au cours de cet entretien, tu devras compléter le questionnaire Q-ASC et répondre à des questions concernant tes impressions vis-à-vis de ce questionnaire. Il n'y a donc aucun risque pour toi de participer à cette recherche. Les informations issues de ton dossier médical seront analysées.

Tes parents ont été informés qu'il n'existe pas de risque à participer à cette recherche et que les informations te concernant seront complètement rendues confidentielles. Tes nom et prénom resteront secrets pendant cette recherche.

La durée de ta participation est de 1 heure 30.

Lors de la passation du questionnaire et de l'entretien oral, tu pourras, en accord avec tes parents, être accompagnée par une personne.

Avant de donner ton accord, tu peux prendre le temps de réflexion que tu souhaites. N'hésites pas à poser au médecin toutes les questions que tu veux.

---

*Nom/prénom de la patiente : .....*

*Date de l'entretien d'information et de remise de la présente notice au patient : ...../...../.....*

*La patiente consent à participer à cette recherche*

*Investigateur : .....*

*Date et Signature :*

## Annexe 5 : Verbatims principaux (objectif principal)

<b>I - Expérimenter l'outil</b>	
sous-thèmes	verbatim principaux organisés en thèmes
Vécus positifs	<p>« C'était compréhensible et assez facile à répondre » (P08)</p> <p>« J'aime bien ce genre de questionnaire, j'en ai fait tout plein avant d'avoir mon diagnostic donc ça ne pose pas vraiment de problème pour moi de le remplir. » (P01)</p> <p>« J'adore répondre aux questionnaires » (P07)</p> <p>« Je trouve que c'est un bon questionnaire, qui a un champ large en fait, qui n'est pas limité à certains aspects [...] je crois que tous les aspects ont été évoqués [...] là chaque réponse ça correspond exactement à ce que je ressens » (P05)</p> <p>« Ça a un côté positif on va dire! » (P05)</p> <p>« Ça fait bien ressortir les caractéristiques particulières des autistes et femmes. Je trouve qu'il est assez clair, il n'y a pas trop de, comme je disais il n'y a que 4 items pour y répondre donc c'est bien, je trouve que c'est bien » (P08)</p>
Vécus négatifs	<p>« Il y avait des questions qui était un petit peu difficiles » (P02)</p> <p>« Je l'ai trouvé un peu long » (P08)</p> <p>« J'étais pas satisfaite de certaines des réponses que j'ai pu donner parce que c'était par défaut en fait » (P03)</p> <p>« Je suis un peu triste, parce que j'ai passé beaucoup de temps dessus. [...] Et surtout la plupart des questions je n'arrivais pas à y répondre, à bien les cerner. [...] C'est surtout que ça demande beaucoup de réflexion et d'introspection et là je tombe un peu de court en fait. [...]» (P10)</p>
L'importance des souvenirs	<p>« J'avais bien repris mes souvenirs lors de l'entretien du 11 février [évaluation diagnostique], [...] il y a beaucoup de choses qui sont remontées » (P05)</p> <p>« Mes souvenirs de 5ème et 6ème que je n'ai absolument pas envie de me remémorer aussi... ces deux souvenirs, je ne sais pas si c'est une tendance ou si, parce que c'est le problème des souvenirs, surtout désagréables, c'est quand ils ressortent par rapport au reste » (P10)</p> <p>« Il y en avait où je ne savais pas forcément, je n'avais pas de très bons souvenirs [...] entre 5 et 12 ans je n'avais pas forcément de souvenirs très précis [...] c'est juste qu'il m'a fallu quelque temps de réflexion pour m'en rappeler » (P09)</p> <p>« Mon enfance a été assez particulière aussi, on me traitait de garçon manqué, donc je me souviens quand même de ce que je faisais à cette époque»(P08)</p> <p>« C'est plus facile de répondre aux questions de maintenant que à l'adolescence parce que je ne me souviens pas forcément de tout.» (P08)</p>
Un outil familier	<p>« Il me semble l'avoir déjà vu quelque part, mais je ne sais plus où » (P06)</p> <p>« Ça ressemble au questionnaire que j'ai eu lors de mon entretien pour passer mon test au niveau du CRIA » (P03)</p> <p>« C'est le même que l'on retrouve sur internet. J'avais déjà passé un questionnaire comme ça » (P02)</p>
<b>II – Repérer l'autisme</b>	
sous-thèmes	verbatim principaux organisés en thèmes
S'identifier dans les items	<p>Sensoriel : « Quand on parle des néons à un moment [...] c'est la grande catastrophe les néons ! je supporte un peu, mais beaucoup euh... Je fais des efforts. [...] les objets qu'on garde ou qu'on touche [...] dans mon sac il y a aussi mon doudou, parce que en ce moment ça se passe mal chez moi donc c'est compliqué. C'est une période compliquée de toutes manières. Donc j'ai mon doudou si j'ai besoin » (P07)</p> <p>« En fait moi j'ai un souci avec les matières, il me faut des matières qui ne me</p>

---

*grattent pas, qui ne me gênent pas » (P03)*

*« Ce qui est des odeurs je déteste les parfums, le pire c'est que je dois en mettre pfff... bref toujours je fais en sorte de ne pas en mettre parce qu'en fait j'aime pas, c'est super fort comme parfum, j'ai plus que ça dans le nez, et c'est horrible, je suis un peu déroutée » (P04)*

*Imaginaire, intérêts spécifiques : « Et les amis imaginaires j'en avais aussi, et c'était plus facile de jouer avec eux que de jouer avec les autres enfants. J'étais pas trop adaptée avec les autres enfants. » (P02)*

*« Tout ce qui est fantastique là, ça me correspond. Tout ce qui est sur la fiction ça me correspond beaucoup » (P08)*

*« Oui, les questions sur les animaux de compagnie, les animaux imaginaires, enfin les amis imaginaires plutôt [...] ça c'est vraiment, c'était très typique quand j'étais petite. » (P02)*

*« Les mathématiques parce que j'adore tout ce qui est logique ! La musique, parce que je chante tout le temps, presque toutes les heures de la journée, l'écriture parce que c'est comme ça que j'ai commencé à parler aux autres, en écrivant au lycée » (P07)*

*« J'aimais m'exprimer par l'écriture » oui puisque je ne parlais pas trop, j'écrivais. [...] Écriture, lecture puisque ça va ensemble, voilà après j'écris depuis longtemps, j'ai quand même eu quelques prix littéraires, voilà j'ai sorti un roman assez récemment » (P05)*

*Social : Ne pas connaître les codes sociaux, enfin je peux apprendre, je compense, et que tout me fatigue extrêmement, parce que comme je compense énormément, ça me prend une énergie folle. [...] D'être épuisée aussi, pour le social, ça me concerne beaucoup » (P07)*

*« Oui même à l'âge adulte j'ai quelques situations où par exemple j'ai été très familière à des moments où j'étais dans un cadre professionnel, ou bien pas habillée comme il fallait. des fois c'était compliqué. [...] Quand je suis fatiguée, parce que c'est épuisant d'être tout le temps concentrée pour paraître, enfin voilà, dans les moments de fatigue ça peut encore arriver. [...] Quand je suis vraiment fatiguée je ne parle plus du tout » (P05)*

*« Les nouvelles personnes que je rencontre c'est toujours un peu difficile. C'est quelqu'un que je ne connais pas, donc tu ne sais pas comment interagir avec, tu sais pas comment t'y prendre avec, comment faire en sorte que tu t'entendes bien, si vous avez des points communs ou non » (P04)*

Se percevoir soi  
et percevoir les  
autres

*« De mon ressenti pour les autres aspects de l'autisme selon l'équipe qui m'a diagnostiquée c'était assez clair, mais moi, ça ne l'est toujours pas trop [...] Oui il y a des choses pas forcément très claires oui » (P06)*

*« C'est compliqué parce que [...] je souffre d'avoir une comparaison à l'adolescence et ce qui s'est passé dans ma vie de jeune adulte, parce que pendant ma vie de jeune adulte, j'ai des soucis... » (P10)*

*« C'est compliqué, je ne sais pas si j'étais autoritaire, je sais que j'étais autoritaire, mais est-ce que c'était considéré comme de l'autorité, parce que j'avais aussi des perturbations dans les interactions sociales à cet âge, donc... c'est un peu complexe à répondre. » (P02)*

*« Je me suis jamais comparée aux autres enfants sur ce terrain-là. » (P10)*

*« Et des fois j'ai un décalage parce que je me dis « oh, pourquoi pas, interagir avec d'autres personnes ! », mais en fait dans les faits, je me dis « ah ouais, mais dans les faits, tu faisais pas ça toi » donc du coup-là ouais il y a une contradiction » (P10)*

*« [Savoir] si on réagit de la bonne manière, ça c'est compliqué oui [...] enfin c'est quelque chose qui m'a beaucoup embêté. Qui m'embête toujours ! » (P01)*

*« Je ressentais qu'il y avait quand même un gros décalage avec les autres [...] j'avais un peu peur qu'on me trouve un peu décalée, loufoque. [...] Moi j'avais un intérêt, après les gens n'avaient peut-être pas forcément un intérêt à avoir une*

	<p><i>relation amicale avec moi. Enfin je veux dire, oui moi je recherchais les relations amicales, après c'était plus compliqué pour que ce soit réciproque. » (P05)</i></p> <p><i>« Pour la question des amitiés véritables, je m'en souviens maintenant, j'avais coché « plutôt d'accord », mais dans les faits ça ne veut pas dire que j'y arrivais non plus en fait... c'était plutôt quelque chose que j'avais préféré et que je ressentais en moi [...], mais moi malheureusement je n'arrivais pas... [...] j'avais une conception de l'amitié un peu bancal, pendant longtemps je ne savais pas trop ce que c'était. Je pouvais considérer comme un ami quelqu'un pour le seul motif qu'il ne m'en mettait pas plein la figure. » (P06)</i></p> <p><i>« Il y a eu des choses où je me suis dit en fait je ne sais pas » (P05)</i></p>
De l'introspection vers la connaissance de soi	<p><i>S'informer « Trouble autistique, oui j'étais quand même à peu près sûr, et puis au fur et à mesure que les connaissances sur l'asperger se sont affinés, je me suis dit oui, ça correspond plus ou moins. » (P05)</i></p> <p><i>« Je suis encore en train de me renseigner parce que c'est nouveau pour moi, je ne connaissais pas en fait, même si de l'intérieur oui, mais pour les critères etc. j'apprends encore ! » (P07)</i></p> <p><i>« C'est quand j'ai commencé à me renseigner moi, sur ce que c'était l'autisme. J'ai fait beaucoup de lectures, j'ai regardé des entretiens, des interviews. » (P08)</i></p> <p><i>« J'avais pas forcément conscience avant de faire mon diagnostic, que c'était [les intérêts spécifiques] quelque chose de particulier à l'autisme, et du coup ça fait bien ressortir certaines choses » (P08)</i></p> <p><i>« Maintenant que j'ai le diagnostic j'en ai conscience [...] par exemple sur les hypersensibilités, les intérêts spécifiques, et sur le décalage au niveau social. » (P08)</i></p> <p><i>« Avant de me renseigner je ne savais pas qu'on pouvait être autiste et avoir par exemple aucune déficience. Enfin, moi je voyais soit les gens qui sont, enfin les autistes avec déficience mentale importante, et les autistes génies, et puis je ne voyais pas trop l'entre-deux » (P08)</i></p> <p><i>« En fait j'ai l'impression que la seule personne qui se pose encore des questions sur son diagnostic c'est moi donc à partir de là... Et ça se retrouve vraiment dans le questionnaire, il y a beaucoup de questions où je ne sais pas comment répondre en fait » (P10)</i></p> <p><i>« Il y a des choses que j'ai pu retrouver chez moi... et surtout entre ces questions et les critères que j'ai pu apprendre en ce qui concerne l'autisme. » (P07)</i></p> <p><i>« J'ai cherché... J'ai cherché et il n'y a pas... j'ai rien trouvé qui pouvait aider à ce niveau-là... Aider à faire comprendre que c'est dur et que... je ne sais pas, il faut laisser un peu plus de temps. Après c'est quelque chose qui est très pesant. » (P01)</i></p> <p><i>Une prise de conscience des symptômes « Et quand j'ai besoin de réfléchir, je me rends compte aussi, je viens de le réaliser ! Je le savais un peu, mais je viens de le réaliser : quand je regarde une personne, c'est plus compliqué pour moi de réfléchir que quand je ne regarde pas une personne [...] ça me déconcentre » (P07)</i></p> <p><i>« Bah, j'ai été surprise par l'une des questions, parce que je ne l'avais jamais vue celle-là ! Je n'y avais jamais pensé, par rapport à ça. C'était pour un intérêt spécifique pour une ou des relations amicales [...] c'est la première fois que je vois vraiment, enfin je pense que c'est vraiment mon cas, c'est la première fois que je vois des mots dessus » (P01)</i></p> <p><i>« Selon l'équipe qui m'a diagnostiquée c'était assez clair, mais moi, ça ne l'est toujours pas trop » (P06)</i></p> <p><i>« Peut-être que ça peut être un atout plutôt qu'un handicap » (P05)</i></p>

### III – Les limites de l'outil

sous-thèmes      verbatim principaux organisés en thèmes

Manquer de      « Dans certaines questions, il y a deux éléments dans la phrase [...] « est-que

repères	<p><i>j'avais des difficultés pour ça, est-ce qu'on m'a dit ta-ta-ta », il y a deux choses ! alors à quoi je réponds ? » (P07)</i></p> <hr/> <p><i>« De pouvoir différencier un peu plus les différents contextes, parce que ça peut être vraiment différent à la maison, à l'école, ou à l'université, dans la rue ou en voyage enfin... Je pense que ce serait important de pouvoir différencier un peu. » (P07)</i></p> <hr/> <p><i>« Je ne suis même pas sur de ce que ces deux phrases veulent dire » (P10)</i></p> <hr/> <p>Repères temporels <i>« Mais ce n'est pas ce que dit la question, elle dit « je suis épuisée par la suite » ce qui indique que c'est quelque chose qui arrive tout le temps ! »</i></p> <p><i>« Bah là c'est compliqué, parce que ça m'arrive d'être épuisée par des interactions sociales, mais pas toujours ! » (P10)</i></p> <hr/> <p><i>« Peut-être pas utiliser « actuellement » comme mot. Parce que « actuellement » ça veut dire « tout de suite – maintenant ». » (P02)</i></p>
Des symptômes difficiles à mesurer	<p><i>« J'ai tendance à voir des questions ouvertes un petit peu partout, donc du coup j'aurai besoin de votre aide » (P03)</i></p> <p><i>« On va dire tout ce qui était vous voyez les questions où ça a posé soucis c'était des précisions en fait, il faut que le contexte me concernant, enfin moi pour répondre à la question, il faut que ce soit très précis » (P03)</i></p> <hr/> <p><i>« Si on regarde les troubles de l'alimentation comme c'est décrit plus haut, la réponse est non, mais, je sais que j'ai des symptômes atypiques de l'alimentation » (P02)</i></p> <hr/> <p><i>« J'avais un peu de mal dans les « tout à fait d'accord » et « plutôt d'accord » j'avais du mal à distinguer. Heureusement qu'il n'y avait pas plus de possibilités » (P08)</i></p> <p><i>« Et puis même pendant le questionnaire vous avez dû voir, parfois j'ai coché plusieurs réponses parce que je ne savais absolument pas quoi dire. » (P06)</i></p> <hr/> <p><i>« J'aurai aimé une échelle avec 6 points au lieu de 4, ça aurait été plus précis. » (P07)</i></p> <hr/> <p><i>« Il y en avait où je n'étais pas du tout sûre, mais il n'y avait pas de réponse comme « je ne sais pas » (P09)</i></p> <hr/> <p><i>« Parfois, il y a des termes par exemple « complexes » qui sont écrits, mais, j'ai pas d'échelle à côté, j'ai pas d'exemples pour savoir à quel moment est-ce qu'on considère si c'est complexe ou pas. » (P07)</i></p> <hr/> <p><i>« J'ai mis une réponse un peu au pif entre les deux » (P06)</i></p> <hr/> <p><i>« J'aurai ajouté peut être pas la réponse du milieu parce que je sais que c'est embêtant quand on traite les données... mais quelque chose entre « pas du tout d'accord » et « plutôt pas d'accord » et quelque chose entre « plutôt d'accord » et « tout à fait d'accord »... ou encore au milieu, je ne sais pas trop » (P07)</i></p> <hr/> <p><i>« On m'a fait faire des questionnaires comme ça quand j'étais diagnostiquée... j'avais besoin de ma mère pour avoir un avis extérieur pour voir à peu près. » (P09)</i></p> <p><i>« J'ai vraiment eu besoin de demander à ma mère pour certaines questions » (P01)</i></p> <hr/> <p><i>« les TSA, en général peuvent avoir de gros soucis de sommeil, ça n'a pas été abordé non plus, moi je sais que je potassais des semaines et des semaines à ne pas pouvoir dormir » (P03)</i></p> <hr/> <p><i>« Par rapport à l'anxiété, parce que l'anxiété peut être complètement différent d'un TSA à un autre [...] et ça, ça peut être intéressant de s'y pencher, de quantifier, d'analyser, d'expertiser... parce que c'est vrai c'est quelque chose qui est associé, mais dont on n'accorde pas forcément une importance » (P03)</i></p>
L'intérêt de	<p><i>Je pense que de toutes manières il faut de l'observation et, donc c'est ça une forme de discussion finalement, il faut plusieurs points de vue [...] c'est utile, mais pas</i></p>

---

la clinique

*que. » (P07)*

---

*« Ça peut donner une idée, mais... ça peut donner une idée, et aider au tri » (P02)*

*« Peut-être éventuellement, en complément d'autres tests, parce que c'est vrai que c'est basé sur de l'auto-déclaratif donc ce n'est pas forcément évident de savoir à quel point ce qu'on dit est vrai. Mais pour le ressenti, ça peut être intéressant. » (P06)*

---

*« Je pense que ça peut être utile, enfin ce n'est pas du tout suffisant, mais ça peut permettre d'avoir un premier, une première analyse [...] je pense que les tests qui sont faits sont indispensables, on ne peut pas, avec un seul questionnaire comme ça, dire « vous êtes autiste » ! » (P08)*

---

*« Je ne sais pas si c'est vraiment suffisant, je ne sais pas. » (P01)*

---

## Annexe 6 : verbatim principaux (objectifs secondaires)

<b>Passer entre les mailles du filet</b>	
sous-thèmes	verbatim principaux
la période de l'enfance	<i>inquiétude parentale</i> « <i>ma mère disait à tout le monde depuis que j'étais petite qu'elle pensait qu'il y avait quelque chose de différent, mais personne n'a écouté enfin, tout le monde a dit non c'est normal, c'est pas alarmant, enfin à chaque fois on lui a dit que, bah limite que c'était dans sa tête.</i> » (P01)
	« <i>Après moi j'ai que des souvenirs assez flous, et c'était surtout mes parents qui s'inquiétaient</i> » (P06)
	« <i>C'est compliqué à dire parce que ma mère, de ce que j'ai compris, elle s'est plus ou moins toujours posé la question</i> » (P10)
	« <i>Ma mère se posait des questions apparemment depuis l'adolescence. Mais elle ne m'en avait jamais fait part avant que moi je lui dise que j'avis des doutes.</i> » (P08)
	<i>difficultés au niveau social</i> « <i>c'était surtout à l'école, apparemment quand j'avais 4 ans peut être, quand j'allais à l'école on commençait à vraiment penser que j'avais un problème...</i> » (P01)
	« <i>Au niveau de l'enfance moi j'ai pas de souvenirs très précis toute petite, les seules choses que je me souviens c'était vers 5 ans, vers 5 6 ans où moi j'étais déjà mise de côté par rapport aux autres enfants, sans identifier pourquoi, une tendance à plus jouer seule ou bien déjà avoir des intérêts différents des autres on va dire.</i> » (P03)
	« <i>j'avais du mal à comprendre comment interagir avec les autres... [...] j'ai pris des coups de pied de petite section alors que j'étais en grande section [...] je me souviens même il y avait des enfants qui me mettaient des bâtons dans les fesses</i> » (P07)
	« <i>je ressentais qu'il y avait quand même un gros décalage avec les autres [...] j'étais quasiment mutique, j'avais des comportements sociaux un peu étranges, j'étais trop familière, pas assez, j'allais à l'école en pantoufles parfois, enfin ce sont des petits détails comme ça...</i> » (P05)
	« <i>c'est à partir du moment où je suis allée à l'école où ça était plus compliqué, où j'avais du mal à sociabiliser, et à faire des crises de colère ou du mutisme je crois.</i> » (P09)
	« <i>Après je trouve qu'on n'est pas assez sensibilisés dans la société sur l'autisme, même à l'école je pense que ça serait bien d'en parler, ou des choses comme ça</i> » (P08)
	<i>sentiment de différence depuis toujours</i> « <i>avant ça je savais qu'il y avait un souci, que je ne fonctionnais pas comme la majorité des gens, mais je n'aurai pas su dire et poser un mot là-dessus</i> » (P03)
	« <i>ça a toujours été plus ou moins présent en fait</i> » (P06)
	« <i>J'ai toujours su qu'il y avait quelque chose de différent</i> » (P04)
l'errance diagnostique, le repérage tardif	« <i>moi j'ai eu un suivi un peu chaotique on va dire, j'allais régulièrement... Je retrouvais des psychiatres, des psychologues parce que je vivais mal les choses, mais je ne savais pas mettre un mot sur quelle était ma problématique</i> » (P03)
	« <i>Ça remonte à peu près à il y a 3 ans, donc j'ai 41 ans, donc 39 ans... J'ai du mal à me situer dans le temps, mais oui je pense que c'est ça, c'était il y a 2-3 ans. 38, 39 ans.</i> » (P03)
	« <i>Il n'y a jamais eu de médecins qui m'ont fait part de ça</i> » (P08)
	« <i>j'ai été diagnostiquée à 25 ans, 26 ans donc euh, ça veut dire que c'était plus ou moins masqué !</i> » (P08)
	« <i>en fait il [le diagnostic] a été posé par inpacts [inpacts 31] et ça nous a pris à peu près une année parce que je suis rentrée à l'université entre temps, et donc on a passé du temps à organiser tout par Aspie Friendly pour que le passage à l'université soit plus et on n'a pas forcément pris le temps de faire valider le diagnostic. Mais théoriquement je suis diagnostiquée depuis à peu près un an.</i> » (P09)
<i>s'identifier autiste</i> « <i>je ne connaissais pas exactement le terme, j'en avais entendu un petit peu parlé avec les films classiques qu'on peut connaître et du coup je me suis un petit peu intéressée sur le sujet et quand j'ai vu la définition et tout ce qui s'en suivait je me suis</i>	

	<p>retrouvée à 100%. » (P03)</p> <p>« Trouble autistique, oui j'étais quand même à peu près sure, et puis au fur et à mesure que les connaissances sur l'asperger se sont affinés, je me suis dit oui, ça correspond plus ou moins. » (P05)</p> <p>« Je me suis longtemps interrogée sur l'autisme et l'asperger, parce que bon là je vais avoir 47 ans et quand j'avais 15 ans le syndrome d'Asperger n'était pas très connu, on commençait quand même à en parler, mais qui ne semblaient ne pas correspondre » (P05)</p> <p>Premier diagnostic de haut potentiel « En fait j'ai été diagnostiquée précoce très jeune, donc ça a longtemps camouflé le diagnostic d'autisme. [...] c'était quelque chose qui avait été attribué à la précocité et non à l'autisme » (P09)</p> <p>« Lui là-dedans il joue un rôle de précoce et apparemment il est un peu comme ça dans la vraie vie aussi, et aussi bah il est asperger, et du coup elle trouvait que je ressemblais un peu au personnage, et du coup elle se demandait si j'étais pas comme ça » (P04)</p> <p>« j'ai eu régulièrement des suivis et en fait eux ils s'orientaient, les psychiatres et psychologues sur un haut potentiel. Ce qui revenait régulièrement, mais on n'a jamais abordé l'autisme » (P03)</p>
Des démarches longues	<p>« c'est au bout de 7 mois qu'elle a posé la suspicion diagnostic. » (P02)</p> <p>« J'ai fait ma demande au CRA. Et en un an ma demande elle a été traitée. » (P08)</p> <p>« j'ai éprouvé le besoin, donc j'ai contacté moi-même le CRIA pour le diagnostic » (P05)</p> <p>« Et puis finalement je vais prendre un RDV ici pour un diagnostic et il y a 2 ans de délais » (P07)</p>

<b>Comprendre l'autisme au féminin</b>	
sous-thèmes	verbatim principaux
le phénotype féminin de l'autisme	<p>« les femmes elles sont plus douées pour se cacher, et pour s'adapter, ce qui n'est pas le cas des garçons, ils sont plus dans la démonstration, et les filles, elles sont plus dans l'introversion. Et du coup c'est beaucoup plus compliqué de diagnostiquer une fille qu'un garçon. » (P02)</p> <p>coping « c'était vraiment le calquage du comportement des autres enfants. Essayer de faire pareil en essayant d'être pareil. » (P02)</p> <p>« Je pense que les femmes arrivent mieux à masquer. Après j'y ai mis de l'énergie aussi hein, j'ai appris la langue des signes pour voir les expressions sur le visage, je m'entraîne quand même ! »</p> <p>« Oui j'ai fait la langue des signes parce que ça exige les expressions du visage, je m'entraîne d'ailleurs chez moi régulièrement, je fais du théâtre » (P05)</p> <p>« enfin d'après ce que je connais moi, j'ai l'impression que c'est plus masqué chez les femmes, chez les filles que chez les hommes. Et après du coup que c'est plus difficilement repérable donc il faut quand même fouiller un petit peu plus. » (P08)</p>
l'apprentissage sociétal du genre	<p>« enfin j'ai du mal à voir si il y a du différent vraiment entre les hommes et les femmes, du coup voilà. [...], mais en tous cas j'ai l'impression que ça vient d'une attente sociétale et comme on veut faire plaisir, enfin on veut être acceptée [...] enfin je ne sais pas si c'est une sensibilité que l'on a déjà de base, ou si c'est parce qu'on attend ça de nous » (P01)</p> <p>« je vois pas trop les différences entre les garçons et les filles. Je pense que c'est un truc qui a été un peu comme imposé, la différence entre garçon et fille. » (P04)</p> <p>« J'entends souvent, par exemple que chez les filles, elles arrivent beaucoup mieux à masquer, etc., mais moi enfin, alors je ne sais pas, alors peut être que dans les faits, vu de l'extérieur on peut avoir l'impression que je masque, mais je n'ai pas l'impression de passer non plus ma vie à copier enfin... peut être qu'avant à l'adolescence je le faisais peut être un peu plus, mais bon, souvent c'était un cuisant échec quoi ! » (P06)</p> <p>« D'après mes lectures et ce que je peux comparer avec seulement moi, mais... J'aimerais bien avoir un panel plus large ! Et en plus j'ai fait mon mémoire sur le genre, en gros c'était</p>

	<p><i>une analyse didactique d'une séance sur les stéréotypes de sexe en CP, sur le genre et c'est assez intéressant. Eh oui, on voit bien qu'on apprend des choses différentes, et même dans le ventre de notre maman. » (P07)</i></p> <p><i>« j'ai appris à me taire et à ne pas bouger quoi ! c'est quand même bizarre, alors qu'on ne m'a jamais dit à la maison, je me rends compte de plus en plus que l'on prend des exemples en observant la population et le comportement des autres, tout notre environnement. Et forcément, si j'apprends à moins déranger, les comportements les plus atypiques je vais un peu moins les présenter qu'un homme [...], je ne pense pas que ce soit lié directement au fait d'être un homme ou une femme, je pense que c'est directement lié au genre. Mais, c'est très très présent. » (P07)</i></p> <p><i>« je pense que la différence de manifestation de l'autisme entre les femmes et les hommes, ça vient surtout du genre, parce que je sens que je me limite beaucoup, souvent, et quand je peux être vraiment moi à fond, bah quand même ça peut se voir beaucoup plus [...] parce que je connais le genre et ses mécanismes, etc. ... Si je ne savais pas ça, je pense que je ne pourrai pas dire ça. » (P07)</i></p>
la question du genre	<p><i>« Je ne pense pas que ce soit vraiment différent, mais je pense que c'est à cause de la vision... enfin, de la, enfin de la différence de... Enfin, de la différence de.. Enfin... de la différence de la femme et de l'homme dans la société je pense. » (P01)</i></p> <p><i>« J'ai pas l'impression que ce soit spécifiquement féminin ou masculin, chaque personne est totalement différente, et ce que je perçois, et ce dont je me rends compte au fur et à mesure du temps où je côtoie d'autres autistes, on va chacun avoir des choses bien spécifiques dans certains items, et d'autres pas, mais ça va pas être le reflet d'un sexe féminin ou masculin. Enfin moi, je ne vais pas le voir comme ça. » (P03)</i></p> <p><i>Je ne sais pas, je ne connais pas assez de filles autistes pour trouver des points communs avec elles qu'il n'y aurait pas avec les hommes » (P09)</i></p> <p><i>« J'en ai aucune idée ! je sais que pour certaines personnes c'est différent, mais moi je ne sais pas ! je ne connais pas de personnes autistes qui soient... » (P10)</i></p> <p><i>« c'est compliqué parce que j'ai l'impression de ne pas me retrouver dans le vécu des autres personnes en fait » (P10)</i></p>

## Annexe 7 : Questionnaire Q-ASC (version française)

<b>Section A - JEU (5-12 ans)</b>
1 - Je préférerais jouer avec des jouets habituellement destinés aux filles.
2 - Je préférerais jouer avec des jouets habituellement destinés aux garçons.
3 - J'aimais jouer avec les animaux de compagnie.
4 - J'avais des ami-e-s imaginaires ou des animaux imaginaires.
5 - Mes jeux étaient aussi imaginatifs que ceux des autres enfants.
6 - Je créais des mises en scène complexes avec mes jouets.
7 - J'étais autoritaire dans mes interactions avec les autres enfants.
8 - J'aimais jouer le rôle de l'enseignant.e ou d'autres adultes dans mes jeux solitaires.
<b>Section B - Amitiés / Interactions sociales (13-18 ans)</b>
9 - A l'adolescence, j'étais timide dans les situations sociales.
Actuellement, je suis timide dans les situations sociales.
10 - A l'adolescence, j'avais de nombreux ami-e-s.
Actuellement, j'ai de nombreux ami-e-s.
11 - A l'adolescence, je préférerais interagir avec des personnes plus jeunes.
Actuellement, je préfère interagir avec des personnes plus jeunes.
12 - A l'adolescence, je préférerais privilégier les relations d'amitiés véritables, même si elles étaient peu nombreuses, plutôt que de multiplier les relations.
Actuellement, je préfère privilégier les relations d'amitiés véritables, même si elles sont peu nombreuses, plutôt que de multiplier les relations.
14 - A l'adolescence, j'aimais interagir avec des personnes du sexe opposé.
Actuellement, j'aime interagir avec des personnes du sexe opposé.
15 - A l'adolescence, j'étais attiré.e par des ami-e-s ayant une forte personnalité, qui me dictaient ce que je devais faire.
Actuellement, je suis attiré.e par des ami-e-s ayant une forte personnalité, qui me dictent ce que je dois faire.
16 - A l'adolescence, j'observais avec attention le comportement des autres personnes de mon sexe lorsqu'elles interagissaient.
Actuellement, j'observe avec attention le comportement des autres personnes de mon sexe lorsqu'elles interagissent.
17 - A l'adolescence, il m'arrivait d'imiter d'autres personnes de mon sexe ou de calquer mes attitudes sur les leurs.
Actuellement, il m'arrive d'imiter d'autres personnes de mon sexe ou de calquer mes attitudes sur les leurs.
18 - A l'adolescence, je pouvais adopter différentes personnalités selon les contextes.
Actuellement, je peux adopter différentes personnalités selon les contextes.
19 - A l'adolescence, j'étais considéré.e comme un.e enfant sage lors de ma scolarité.
Actuellement, je suis considéré.e comme une personne accommodante dans ma vie professionnelle.
20 - A l'adolescence, j'étais considéré.e comme un.e enfant sage à la maison.
Actuellement, je suis considéré.e comme une personne accommodante dans ma vie personnelle.
21 - A l'adolescence, je présentais mes excuses lorsque je commettais un impair dans mes relations sociales.
Actuellement, je présente mes excuses lorsque je commets un impair dans mes relations sociales.
22 - A l'adolescence, je pensais savoir comment me comporter dans certaines situations sociales mais on m'indiquait parfois le contraire.
Actuellement, je pense savoir comment me comporter dans certaines situations sociales mais on m'indique parfois le contraire.
23 - A l'adolescence, je pouvais porter un 'masque facial' qui me permettait de dissimuler ma confusion sociale.
Actuellement, je peux porter un 'masque facial' qui me permet de dissimuler ma confusion sociale.
24 - A l'adolescence, certaines situations sociales me rendaient mutique/silencieux.se.
Actuellement, certaines situations sociales me rendent mutique/silencieux.se.
25 - A l'adolescence, je pouvais être capable d'interactions sociales de bonne qualité mais j'étais épuisé.e par la suite.
Actuellement, je peux être capable d'interactions sociales de bonne qualité mais je suis épuisé.e par la suite.
26 - A l'adolescence, mon expression faciale ne correspondait pas toujours à mon humeur ou à la situation.
Actuellement, mon expression faciale ne correspond pas toujours à mon humeur ou à la situation.
27 - A l'adolescence, je comprenais les jeux de séduction, le flirt, les rendez-vous galants.
Actuellement, je comprends les jeux de séduction, le flirt, les rendez-vous galants.
<b>Section C - Intérêts spécifiques (13-18 ans)</b>
28 - A l'adolescence, j'appréciais les univers fantastiques.
Actuellement, j'apprécie les univers fantastiques.
29 - A l'adolescence, j'étais intéressé.e par la fiction.
Actuellement, je suis intéressé.e par la fiction.
30 - A l'adolescence, j'étais doué.e en arts plastiques (dessin, peinture, photographie, etc.)
Actuellement, je suis doué.e en arts plastiques (dessin, peinture, photographie, etc.)
31 - A l'adolescence, j'étais doué.e pour les mathématiques.
Actuellement, je suis doué.e pour les mathématiques.
32 - A l'adolescence, j'étais doué.e en musique.
Actuellement, je suis doué.e en musique.
33 - A l'adolescence, j'aimais m'exprimer par l'écriture (tenir un journal, écrire des emails ou des histoires).
Actuellement, j'aime m'exprimer par l'écriture (tenir un journal, écrire des emails ou des histoires).
34 - A l'adolescence, j'étais doué.e pour les langues.
Actuellement, je suis doué.e pour les langues.
35 - A l'adolescence, j'étais intéressé.e par le fait d'avoir l'air féminine (pour les femmes)/ masculin ou viril (pour les hommes).
Actuellement, je suis intéressé.e par le fait d'avoir l'air féminine (pour les femmes)/ masculin ou viril (pour les hommes).

- 36 - A l'adolescence, j'étais intéressé-e par le fait d'être à la mode.  
Actuellement, je suis intéressé-e par le fait d'être à la mode.
- 37 - A l'adolescence, je me distinguais de mes pairs en terme d'habillement.  
Actuellement, je me distingue de mes pairs en terme d'habillement.
- 38 - A l'adolescence, j'avais des intérêts pouvant sembler en décalage par rapport à mon âge (par exemple, intérêt pour l'opéra à l'adolescence).  
Actuellement, j'ai des intérêts pouvant sembler en décalage par rapport aux autres.
- 39 - A l'adolescence, j'avais des intérêts pouvant sembler immatures pour mon âge.  
Actuellement, j'ai des intérêts pouvant sembler immatures.
- 40 - A l'adolescence, j'étais intéressé-e par la nature.  
Actuellement, je suis intéressé-e par la nature.
- 41 - A l'adolescence, j'avais un intérêt spécifique pour une ou des relations amicales.  
Actuellement, j'ai un intérêt spécifique pour une ou des relations amicales.
- 42 - A l'adolescence, j'avais un intérêt particulier en lien avec la nourriture.  
Actuellement, j'ai un intérêt particulier en lien avec la nourriture.
- 43 - A l'adolescence, on m'a déjà dit que j'avais une voix immature.  
Actuellement, on m'a déjà dit que j'avais une voix immature.
- 44 - A l'adolescence, j'avais du mal à me plier aux ordres.  
Actuellement, j'ai du mal à me plier aux ordres.
- Section D - Profil sensoriel (13-18 ans)**
- 45 - A l'adolescence, je subissais des débordements émotionnels.  
Actuellement, je subis des débordements émotionnels.
- 46 - A l'adolescence et dans l'enfance, j'exprimais de la détresse pendant certains soins d'hygiène (coupe les ongles, coiffage) ou lorsque j'étais touchée.  
Actuellement, j'ai des difficultés avec certains soins d'hygiène (coupe les ongles, coiffage) ou lorsque je suis touchée.
- 47 - A l'adolescence, j'étais dérangé-e par les lumières vives ou certains types de lumières (par exemple, néons).  
Actuellement, je suis dérangé-e par les lumières vives ou certains types de lumières (par exemple, néons).
- 48 - A l'adolescence, j'étais dérangé-e par certaines odeurs et/ou j'évite certains goûts spécifiques.  
Actuellement, je suis dérangé-e par certaines odeurs et/ou j'évite certains goûts spécifiques.
- 49 - A l'adolescence, je me fatiguais facilement.  
Actuellement, je me fatigue facilement.
- 50 - A l'adolescence, je recherchais certaines sensations (par exemple, sauter, me balancer, tourner, ne pas rester assise calmement, faire des choses avec mes doigts, enrouler une couverture très serrée autour de moi).  
Actuellement, je recherche certaines sensations.
- 51 - A l'adolescence, j'évitalis certaines sensations (par exemple, lorsque mes pieds quittaient le sol, vertige, avoir la tête en bas, le contact avec certaines textures, etc.).  
Actuellement, j'évite certaines sensations.
- 52 - A l'adolescence, j'étais distrait-e lors d'une tâche ou d'une conversation lorsqu'il y avait beaucoup de bruits autour de moi.  
Actuellement, je suis distrait-e lors d'une tâche ou d'une conversation lorsqu'il y a beaucoup de bruits autour de moi.
- 53 - A l'adolescence, j'étais attaché-e à certains jouets ou objets (comme un jouet favori, un oreiller, un morceau de tissu) que je portais, touchais ou frottais pour me calmer.  
Actuellement, je suis attaché-e à certains jouets ou objets que je porte, touche ou frotte pour me calmer.
- 54 - A l'adolescence, j'éprouvais une certaine confusion quant à mon orientation sexuelle.  
Actuellement, j'éprouve une certaine confusion quant à mon orientation sexuelle.
- Questionnaire médical**
- 55 - Dans le passé, je présentais les symptômes typiques de la dépression (se sentir triste, sans espoir, avoir des troubles du sommeil, changement d'appétit – perte ou gain de poids, pensées voire tentatives de suicide, etc.).  
Actuellement, je présente les symptômes typiques de la dépression.
- 56 - Dans le passé, je présentais les symptômes typiques de l'anxiété (vertiges, sensation d'étourdissement, mictions fréquentes, sensation de froid ou rougissement, douleurs, etc.).  
Actuellement, je présente les symptômes typiques de l'anxiété.
- 57 - Dans le passé, je présentais les symptômes typiques d'attaques de panique (sensation de terreur, de mort imminente, étourdissements, transpiration ou frissons, sentiment d'oppression dans la poitrine, difficultés à respirer, etc.).  
Actuellement, je présente les symptômes typiques d'attaques de panique.
- 58 - Dans le passé, je présentais les symptômes typiques de troubles de l'alimentation.  
Je présente les symptômes typiques de troubles de l'alimentation.

# Annexe 8 : Questionnaire original Q-ASC (Attwood et Rynkiewicz)

© Copyright 2011-2017  
Attwood, Garnett, Rynkiewicz

## GQ-ASC

### GIRLS' QUESTIONNAIRE FOR AUTISM SPECTRUM CONDITIONS

Age 13 and older

NAME: \_\_\_\_\_

AGE: \_\_\_\_\_ Years    DOB: \_\_\_\_\_    DATE COMPLETED: \_\_\_\_\_

The following screening questionnaire is designed to identify behaviors and abilities in girls aged 13 years and older that could be associated with the characteristics of Autism Spectrum Conditions (ASC, frequently defined as ASD – Autism Spectrum Disorders). Below are a list of questions and statements. Please read each question and statement very carefully and rate how strongly you agree or disagree with it by circling your answer.

#### SECTION A - Play

When she was 5-12 years old

	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree
1. Did she prefer to play with girls' toys?	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree
2. Did she prefer to play with boys' toys?	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree
3. Did she play with the family pets?	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree
4. Did she have imaginary friends or imaginary animals?	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree
5. Was her play as imaginative as other girls'?	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree

© Copyrighted to Tony Attwood, Michelle S Garnett and Agnieszka Rynkiewicz  
All rights reserved 2011-2017

6. Did she create her own complex 'set ups' with toys?	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree
7. Did she dominate when playing or talking with other girls?	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree
8. Did she role play the teacher or other adults in her solitary games?	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree

#### SECTION B

##### Friendships and social situations

	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree
9. Is she shy in social situations?	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree
10. Does she have many friends?	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree
11. Does she prefer to play with younger children?	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree
12. Does she prefer single, close friendships?	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree
13. Does she enjoy playing or talking with girls?	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree
14. Does she enjoy playing or talking with boys?	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree
15. Is she attracted to girls with strong personalities who tell her what to do?	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree
16. Does she avidly observe other girls playing or socializing?	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree
17. Does she copy or 'clone' herself on other girls?	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree

© Copyrighted to Tony Attwood, Michelle S Garnett and Agnieszka Rynkiewicz  
All rights reserved 2011-2017

18. Does she adopt a different persona in different situations?	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree
19. Is she well behaved at school?	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree
20. Is she well behaved at home?	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree
21. Does she apologize when she makes a social error?	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree
22. Does she say she knows what to do in a social situation when she is actually confused?	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree
23. Does she have a facial 'mask' that hides her social confusion?	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree
24. Do some social situations make her more?	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree
25. Does she socialize quite well for a while but subsequently feels exhausted?	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree
26. Does her facial expression sometimes not match her mood or the situation?	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree
27. Does she understand the art of flirting and dating?	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree

**SECTION C**  
Abilities and Interests

	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree
28. Does she enjoy fantasy worlds?	Definitely Disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree
29. Is she interested in fiction?	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree
30. Is she talented in art?	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree
31. Is she talented in mathematics?	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree

32. Is she talented in music?	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree
33. Does she like to express herself in writing (journaling in pen or pencil, or in emails, or writes fiction)?	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree
34. Is she talented in languages?	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree
35. Is she interested in looking feminine?	Definitely Disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree
36. Is she interested in fashion?	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree
37. Does she stand out as different from her peers in terms of clothing?	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree
38. Are her interests advanced for her age (e.g. opera)?	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree
39. Are her interests immature for her age?	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree
40. Is she interested in nature?	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree
41. Does she or did she have a special interest in friendship?	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree
42. Does she have a special interest related to food?	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree
43. Does she have an immature voice?	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree
44. Does she avoid complying with requests from an adult?	Definitely disagree	Slightly disagree	Slightly agree	Definitely agree

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

---

1. Grzadzinski R, Huerta M, Lord C. DSM-5 and autism spectrum disorders (ASDs): an opportunity for identifying ASD subtypes. *Molecular Autism*, 2013
2. Autisme, Inserm - La science pour la santé. <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/autisme>
3. Fombonne, E., Myers, J., Chavez, A., Hill, A. P., Zuckerman, K., & Pry, R. (2019). Épidémiologie de l'autisme: Où en sommes-nous ? *Enfance*, N° 1(1), 13–47.
4. Mieux connaître la prévalence des troubles du spectre de l'autisme (TSA) Secrétariat d'État auprès du Premier ministre chargé des Personnes handicapées. 2020 <https://handicap.gouv.fr/actualites/article/mieux-connaître-la-prevalence-des-troubles-du-spectre-de-l-autisme-tsa>
5. La prévalence des TSA continue de croître en France : données récentes des registres des handicaps de l'enfant. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/sante-mentale/autisme/documents/article/la-prevalence-des-tsa-continue-de-croître-en-france-donnees-recentes-des-registres-des-handicaps-de-l-enfant>
6. What Is the Male-to-Female Ratio in Autism Spectrum Disorder? A Systematic Review and Meta-Analysis <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28545751>
7. Haute Autorité de santé. Recommandation de bonne pratique. Trouble du spectre de l'autisme. Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent. Argumentaire scientifique.
8. Stratégie nationale pour l'autisme 2018-2022 <https://handicap.gouv.fr/archives/ancienne-rub-autism/strategie-nationale-pour-l-autisme-2018-2022/>
9. Volkmar FR, Reichow B. Autism in DSM-5: progress and challenges. *Molecular Autism*. 15 mai 2013
10. Information NC for B, Pike USNL of M 8600 R, MD B, Usa 20894. Diagnostic procedures in autism spectrum disorders: a systematic literature review Database of Abstracts of Reviews of Effects (DARE): Quality-assessed Reviews. Centre for Reviews and Dissemination (UK); 2013. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK127119/>
11. Tillmann J, Ashwood K, Absoud M, Bölte S, Bonnet-Brilhault F, Buitelaar JK, et al. Evaluating Sex and Age Differences in ADI-R and ADOS Scores in a Large European Multi-site Sample of Individuals with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord*. juill 2018;48(7):2490-505.

12. Chojnicka I, Pisula E. Adaptation and Validation of the ADOS-2, Polish Version. *Front Psychol* . 7 nov 2017 Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5681938/>
13. Autistic Traits in the General Population: A Twin Study, Constantino et Todd, 2003
14. Begeer S, Mandell D, Wijnker-Holmes B, Venderbosch S, Rem D, Stekelenburg F, et al. Sex Differences in the Timing of Identification Among Children and Adults with Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord*. 1 mai 2013
15. Schaafsma SM, Pfaff DW. Etiologies underlying sex differences in Autism Spectrum Disorders. *Frontiers in Neuroendocrinology*. 1 août 2014
16. Werling DM, Parikshak NN, Geschwind DH. Gene expression in human brain implicates sexually dimorphic pathways in autism spectrum disorders. *Nat Commun*. 19 févr 2016
17. Jacquemont S, Coe BP, Hersch M, Duyzend MH, Krumm N, Bergmann S, et al. A Higher Mutational Burden in Females Supports a “Female Protective Model” in Neurodevelopmental Disorders. *The American Journal of Human Genetics*. 6 mars 2014
18. Baron-Cohen S. The extreme male brain theory of autism. *Trends in Cognitive Sciences*. 1 juin 2002
19. Lai M-C, Lombardo MV, Suckling J, Ruigrok ANV, Chakrabarti B, Ecker C, et al. Biological sex affects the neurobiology of autism. *Brain*. sept 2013
20. McCarthy MM, Wright CL. Convergence of Sex Differences and the Neuroimmune System in Autism Spectrum Disorder. *Biol Psychiatry*. 01 2017
21. Ehlers S, Gillberg C, Wing L. A Screening Questionnaire for Asperger Syndrome and Other High-Functioning Autism Spectrum Disorders in School Age Children. *J Autism Dev Disord*. 1 avr 1999
22. Hull L, Petrides KV, Allison C, Smith P, Baron-Cohen S, Lai M-C, et al. “Putting on My Best Normal”: Social Camouflaging in Adults with Autism Spectrum Conditions. *J Autism Dev Disord*. 1 août 2017
23. Wood-Downie H, Wong B, Kovshoff H, Mandy W, Hull L, Hadwin JA. Sex/Gender Differences in Camouflaging in Children and Adolescents with Autism. *J Autism Dev Disord*. 20 juill 2020 Disponible sur: <http://link.springer.com/10.1007/s10803-020-04615-z>
24. Hull L, Petrides KV, Mandy W. The Female Autism Phenotype and Camouflaging: a Narrative Review. *Rev J Autism Dev Disord*. 29 janv 2020 Disponible sur: <https://doi.org/10.1007/s40489-020-00197-9>

25. Dean M, Harwood R, Kasari C. The art of camouflage: Gender differences in the social behaviors of girls and boys with autism spectrum disorder. *Autism*. 1 août 2017
26. Rynkiewicz A, Schuller B, Marchi E, Piana S, Camurri A, Lassalle A, et al. An investigation of the « female camouflage effect » in autism using a computerized ADOS-2 and a test of sex/gender differences. *Mol Autism*. 2016
27. Camouflaging: Girls and Women with Autism by Prof Tony Attwood and Dr Michelle Garnett, <https://attwoodandgarnettevents.com/2019/12/04/camouflaging-girls-and-women-with-autism-by-prof-tony-attwood-and-dr-michelle-garnett/>
28. Gould J. Towards understanding the under-recognition of girls and women on the autism spectrum: *Autism* <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1362361317706174>
29. Ormond S, Brownlow C, Garnett M, Attwood T, Rynkiewicz A. PROFILING AUTISM SYMPTOMATOLOGY IN FEMALES: AN EXPLORATION OF THE Q-ASC IN A CLINICAL SETTING. 2017.
30. f-MACA | Maca Community <https://www.maca.community/f-maca/>
31. Does Sample Size Matter in Qualitative Research?: A Review of Qualitative Inter-views in is Research, Marshall, Bryan. 2013
32. Purposive sampling. *Research-Methodology*. <https://research-methodology.net/sampling-in-primary-data-collection/purposive-sampling/>
33. Pourtois J-P, Desmet H. *Epistémologie et instrumentation en sciences humaines*, Mardaga; 2007
34. *L'entretien - 2e édition*. Armand Colin. 2020
35. Paillé P, Mucchielli A. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Armand Colin, 2012
36. *Manuel d'analyse qualitative, 2nd édition, analyser sans compter de Christophe Lejeune*
37. Fusar-Poli L, Brondino N, Rocchetti M, Panisi C, Provenzani U, Damiani S, et al. Diagnosing ASD in Adults Without ID: Accuracy of the ADOS-2 and the ADI-R. *J Autism Dev Disord*. 1 nov 2017;47(11):3370-9.
38. Neural self-representation in autistic women and association with 'compensatory camouflaging' - Meng-Chuan Lai, Michael V Lombardo, Bhismadev Chakrabarti, Amber NV Ruigrok, Edward T Bullmore, John Suckling, Bonnie Auyeung, Francesca Happé, Peter Szatmari, Simon Baron-Cohen, 2019
39. Lugnegård T, Hallerbäck MU, Gillberg C. Psychiatric comorbidity in young adults with a clinical diagnosis of Asperger syndrome. *Res Dev Disabil*. oct 2011

40. Kanfisz L, Davies F, Collins S. 'I was just so different': The experiences of women diagnosed with an autism spectrum disorder in adulthood in relation to gender and social relationships. *Autism*. 1 août 2017
41. Boschi A, Planche P, Hemimou C, Demily C, Vaivre-Douret L. From High Intellectual Potential to Asperger Syndrome: Evidence for Differences and a Fundamental Overlap—A Systematic Review. *Front Psychol*. 20 oct 2016. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5071629/>
42. M.-C. Lai et al., « A Behavioral Comparison of Male and Female Adults with High Functioning Autism Spectrum Conditions », *PLoS One*, vol. 6, no 6, juin 2011.
43. Analyses qualitatives et quantitatives : deux visions, une même science, Nouvelles perspectives en sciences sociales, Laflamme, Simon, 2009
44. Kopp S, Gillberg C. The Autism Spectrum Screening Questionnaire (ASSQ)-Revised Extended Version (ASSQ-REV): An instrument for better capturing the autism phenotype in girls? A preliminary study involving 191 clinical cases and community controls. *Research in Developmental Disabilities*. 1 nov 2011
45. Paula Canarias. Girls with social and/or attention impairments ASSQ-GIRLS-KOPP-2 <https://fr.slideshare.net/Paula-Canarias/assq-girlskopp-2010-chicas-con-alteraciones-atencionales-assq-girl>
46. Mottron L, Bzdok D. Autism spectrum heterogeneity: fact or artifact? *Molecular Psychiatry*. 30 avr 2020;1-8.
47. Fombonne E. Camouflage and autism. *J Child Psychol Psychiatry*. juill 2020
48. Fletcher-Watson S, Adams J, Brook K, Charman T, Crane L, Cusack J, et al. Making the future together: Shaping autism research through meaningful participation: *Autism*. 10 août 2018 Disponible sur: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1362361318786721>

# RÉSUMÉ

---

**AUTEUR** : Carole RANDRIANAIVO

**TITRE** : L'expérience de femmes avec Trouble du Spectre de l'Autisme sans Déficience Intellectuelle à propos du Q-ASC : Une étude qualitative multicentrique

**DIRECTEUR DE THESE** : Dr Olivier FRANCOIS, **co-directeur** : Dr Thierry MAFFRE

---

## RESUME en français

**Introduction** : Le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) est une affection neurodéveloppementale. Le phénotype féminin de l'autisme tend actuellement à intéresser la recherche et questionne les cliniciens dans leur pratique. L'objectif de notre étude est d'analyser le ressenti de patientes avec TSA sans déficience intellectuelle à propos de l'échelle Q-ASC. **Matériel et méthode** : Etude qualitative, multicentrique, par entretiens semi-dirigés sur 10 patientes de sexe féminin ayant reçu un diagnostic tardif de TSA sans déficience intellectuelle. **Résultats** : L'outil garde une certaine proximité avec des outils déjà passés. Certaines questions demeurent source d'hésitations et de doutes, et nécessitent des précisions. Les patientes se sont reconnues à travers certains items Q-ASC tels que le jeu, la sensorialité, l'imaginaire, les intérêts et les relations sociales. L'échantillon ayant participé à l'étude avait un QI relativement élevé (QI moyen 123). **Discussion** : Cette étude a permis un travail participatif et collaboratif où les patientes ont pu apporter un éclairage nouveau sur leurs différences dans leur rapport à soi, au monde et aux autres. Connaître son propre mode d'expression de l'autisme leur a permis de mieux identifier leurs propres symptômes. Pour d'autres, la passation de l'échelle leur a permis de rattacher leurs singularités de fonctionnement à des signes d'autisme. La question de développer des outils en lien avec les spécificités de genre a été soulevée.

**Conclusion** : Cette étude nous permet d'appréhender le ressenti de patientes avec TSA sans déficience intellectuelle diagnostiquées tardivement à travers le Q-ASC et d'alimenter la question sur l'intérêt de développer des outils en lien avec des spécificités de genre.

---

**English title** : The Experience of Women with Autism Spectrum Disorder about Q-ASC: A Multicentric Qualitative Study

---

## \_ MOTS CLEFS

Trouble du Spectre de l'Autisme, genre, sexe féminin, sex-ratio, analyse qualitative, analyse quantitative, étude qualitative, analyse thématique, entretiens semi-dirigés

---

\_ DISCIPLINE ADMINISTRATIVE : Psychiatrie

---

\_ Intitulé et adresse de l'U.F.R : Université Toulouse Purpan

## SUMMARY

---

**AUTHOR** : Carole RANDRIANAIVO

**TITLE**: The Experience of Women with Autism Spectrum Disorder without Intellectual Defiance about Q-ASC: A Multicentric and Qualitative Study

**DIRECTOR**: Dr Olivier FRANCOIS, **Co-director**: Dr Thierry MAFFRE

---

### SUMMARY

**Introduction**: Autism Spectrum Disorder (ASD) is a neurodevelopmental disorder. The female phenotype of autism currently tends to interest research and questions clinicians in their practice. The objective of our study is to analyze the feelings of patients with ASD without intellectual disability about the Q-ASC scale. **Material and method**: Qualitative, multicentric, semi-structured interview study of 10 female patients with late diagnosis of ASD without intellectual disability. **Results**: The tool maintains a certain proximity with tools already used in the past. Certain questions remain a source of hesitation and doubt, and require clarification. Patients recognized themselves through certain Q-ASC items such as play, sensoriality, imagination, interests and social relationships. Our sample had a relatively high IQ (mean IQ 123). **Discussion**: This study was a participatory and collaborative work. Patients were able to shed new light on their differences in their relationship to themselves, and others. The knowledge of their own way of expression for autism enabled them to identify their symptoms. For others, passing the Q-ASC scale allowed them to link their singularities of functioning to signs of autism. Developing specific tools related to gender is an important question.

**Conclusion**: This study allows us to understand the feelings of patients with ASD without intellectual disability with a late diagnosis through the Q-ASC. It contribute to the question on the interest of developing tools related to gender specificities.

---

**English title** : The Experience of Women with Autism Spectrum Disorder about Q-ASC: A Multicentric and Qualitative Study

---

### KEY WORDS

Autism Spectrum Disorder, gender, female sex, sex ratio, qualitative analysis, quantitative analysis, qualitative study, thematic analysis, semi-structured interviews

---

**DISCIPLINE**: Psychiatry

---

Université Toulouse Purpan

# RÉSUMÉ

---

**AUTEUR** : Carole RANDRIANAIVO

**TITRE** : L'expérience de femmes avec Trouble du Spectre de l'Autisme sans Déficience Intellectuelle à propos du Q-ASC : Une étude qualitative multicentrique

**DIRECTEUR DE THESE** : Dr Olivier FRANCOIS, **co-directeur** : Dr Thierry MAFFRE

---

## RESUME en français

**Introduction** : Le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) est une affection neurodéveloppementale. Le phénotype féminin de l'autisme tend actuellement à intéresser la recherche et questionne les cliniciens dans leur pratique. L'objectif de notre étude est d'analyser le ressenti de patientes avec TSA sans déficience intellectuelle à propos de l'échelle Q-ASC. **Matériel et méthode** : Etude qualitative, multicentrique, par entretiens semi-dirigés sur 10 patientes de sexe féminin ayant reçu un diagnostic tardif de TSA sans déficience intellectuelle. **Résultats** : L'outil garde une certaine proximité avec des outils déjà passés. Certaines questions demeurent source d'hésitations et de doutes, et nécessitent des précisions. Les patientes se sont reconnues à travers certains items Q-ASC tels que le jeu, la sensorialité, l'imaginaire, les intérêts et les relations sociales. L'échantillon ayant participé à l'étude avait un QI relativement élevé (QI moyen 123). **Discussion** : Cette étude a permis un travail participatif et collaboratif où les patientes ont pu apporter un éclairage nouveau sur leurs différences dans leur rapport à soi, au monde et aux autres. Connaître son propre mode d'expression de l'autisme leur a permis de mieux identifier leurs propres symptômes. Pour d'autres, la passation de l'échelle leur a permis de rattacher leurs singularités de fonctionnement à des signes d'autisme. La question de développer des outils en lien avec les spécificités de genre a été soulevée.

**Conclusion** : Cette étude nous permet d'appréhender le ressenti de patientes avec TSA sans déficience intellectuelle diagnostiquées tardivement à travers le Q-ASC et d'alimenter la question sur l'intérêt de développer des outils en lien avec des spécificités de genre.

---

**English title** : The Experience of Women with Autism Spectrum Disorder about Q-ASC: A Multicentric Qualitative Study

---

## \_ MOTS CLEFS

Trouble du Spectre de l'Autisme, genre, sexe féminin, sex-ratio, analyse qualitative, analyse quantitative, étude qualitative, analyse thématique, entretiens semi-dirigés

---

\_ DISCIPLINE ADMINISTRATIVE : Psychiatrie

---

\_ Intitulé et adresse de l'U.F.R : Université Toulouse Purpan

---