



**HAL**  
open science

# Envisager l'autisme sans trouble du développement intellectuel à l'âge adulte dans une perspective écologique : des modèles aux interventions

Raven Bureau

## ► To cite this version:

Raven Bureau. Envisager l'autisme sans trouble du développement intellectuel à l'âge adulte dans une perspective écologique : des modèles aux interventions. Psychologie. Université de Strasbourg, 2023. Français. NNT : 2023STRAG019 . tel-04550249

**HAL Id: tel-04550249**

**<https://theses.hal.science/tel-04550249>**

Submitted on 17 Apr 2024

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

*ÉCOLE DOCTORALE 519*

*Sciences humaines et sociales, perspectives européennes*

Laboratoire Interuniversitaire des Sciences de l'Éducation et de la Communication – UR 2310

**THÈSE** présentée par :

**Raven BUREAU**

soutenue le : **12 Décembre 2023**

pour obtenir le grade de : **Docteur de l'université de Strasbourg**

Discipline/ Spécialité : Psychologie

**Envisager l'autisme sans trouble du  
développement intellectuel à l'âge adulte dans  
une perspective écologique : des modèles aux  
interventions**

**THÈSE dirigée par :**

**Mme CLEMENT Céline**

Professeure, université de Strasbourg

**RAPPORTEURS :**

**Mme SOULIERES Isabelle**

Professeure, université du Québec à Montréal

**Mme CAPPE Emilie**

Professeure, université de Paris

---

**AUTRES MEMBRES DU JURY :**

**M. MOTTRON Laurent**

Professeur, université de Montréal

**Mme WEINER Luïsa**

Professeure, université de Strasbourg

**M. COUTELLE Romain**

Praticien Hospitalier, PhD, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg



*À toutes les personnes autistes, avec une pensée particulière à celles qui ont ouvert le chemin de notre insertion dans le monde de la recherche.*



## Remerciements

*« Ce n'est pas le chemin qui est difficile, c'est le difficile qui est le chemin »*

- Søren Kierkegaard

Comme le dit si bien l'affiche de la porte du bureau des doctorant·e·s du LISEC, une thèse ne s'écrit pas seul·e. Je souhaite donc ici remercier toutes les personnes qui m'ont accompagné tout au long de l'aventure de la thèse :

Je remercie tout d'abord Pr. **Céline Clément**, pour l'opportunité d'embarquer dans cette aventure, l'autonomie que vous m'avez laissée, toutes les choses que j'ai apprises à vos côtés mais aussi pour m'avoir aidé à obtenir un élément essentiel à la réussite de cette thèse : une bouilloire fonctionnelle pour le bureau des doctorant·e·s.

Je remercie également Pr. **Emilie Cappe**, Dr. **Romain Coutelle**, Pr. **Laurent Mottron**, Pr. **Isabelle Soulières** et Pr. **Luisa Weiner** de me faire l'honneur de faire partie de mon jury de thèse et d'évaluer mon travail.

Merci à Dr. **Eric Bizet**, **Gérard Starck**, **Marie Diesel**, **Clément Palpacuer**, **Myriam Maumy-Bertrand** et **Frédéric Bertrand** pour leur soutien technique et administratif pour la réalisation (tant attendue !) de l'évaluation du programme CoMPPAA, toujours en cours. Merci à **Marie Riebel**, Pr. **Luisa Weiner** et Pr. **Odile Rohmer** pour les échanges et la collaboration particulièrement enrichissante autour du camouflage autistique, de la stigmatisation et de l'auto-stigmatisation.

Je tiens aussi à remercier l'équipe de l'Espace Autismes 68, pour me permettre de leur voler Aurélie lors de mes visites, pour leur soutien et leurs échanges. Merci en particulier à **Dominique Teahui** pour ta fantaisie et pour tout ce que tu m'apprends, y compris la plongée sur matelas à eau ; et à **Jessica Million** pour les échanges, qu'ils soient sérieux ou non, au cours de mes stages ainsi que lors de mes

visites. Je ne peux pas évoquer l'EA 68 sans remercier également **Tangente** pour sa présence adorable et ses ronronnements encourageants.

Ma plus grande reconnaissance va à Dr. **Monique Botha**, pour ses travaux, son parcours qui m'inspire chaque jour. Je ne peux pas faire référence au chemin de la thèse sans remercier également Dr. **Julie Dachez**, pour son travail sans relâche pour la vulgarisation scientifique, pour l'acceptation de l'autisme, pour m'avoir mis le pied à l'étrier de la sensibilisation sur l'autisme, ce qui m'a donné cette idée folle de reprendre des études, en psychologie cette fois. Mais je tiens également à t'exprimer ma gratitude pour ton soutien, pour nos échanges, pour ta présence et ton engagement qui m'inspire.

Faire une thèse sur l'autisme ne serait pas possible sans les **participant·e·s** qui acceptent de répondre à nos appels, nos questionnaires, nos entretiens, de participer à nos programmes. Je souhaite donc les remercier, ainsi que les différent·e·s **étudiant·e·s et stagiaires** qui ont pu participer à cette aventure, d'une manière ou d'une autre.

Parmi les personnes qui ont pu cheminer avec moi, je me dois de mentionner « **les Aurélies** », sans qui je n'en serais pas là. Merci du fond du cœur à **Aurélie Fritsch** pour tes mots un soir de novembre 2019 qui m'ont permis de me sentir à ma place dans le Master et légitime dans mon projet, pour ton accompagnement lors de mes stages cliniques, pour les dessins et paniers déposés à ma porte pendant le confinement, pour la virée aux urgences, pour ton humanité et ton engagement auprès des étudiant·e·s et pour incarner le modèle d'enseignante et de thérapeute que je souhaite être. **Aurélie Connan**, tu n'échapperas pas à une petite exposition aux remerciements ; ). Merci pour ta confiance, dès le départ. Merci beaucoup pour avoir eu l'idée de CoMPPAA même s'il ne s'appelait pas encore comme ça, pour ton ouverture à son développement, pour tous nos échanges, pour ton engagement pour les adultes autistes et ton soutien indéfectible ; qu'il passe par des mots ou par des brins de muguet.

Enfin, je souhaite remercier les personnes qui ont pu m'accompagner lors d'étapes tumultueuses et sans qui cette thèse n'aurait jamais abouti :

Tout d'abord, **Catherine Kauffmann**, pour nos échanges, qui même s'ils semblent parfois anodins m'apparaissent absolument essentiels et ont, je pense, grandement contribué à l'aboutissement de ce manuscrit.

Merci aux membres du serveur Discord des **universitaires autistes** pour leur soutien tout au long de ce chemin. Merci aussi à **Cléo, Joatham, Marie, Vic et Christina** pour ce refuge à l'ombre du Sequoia.

Merci aussi à ma famille, mes parents **Philippe et Colette**, mes sœurs **Delphine et Morgan** pour leur soutien, leurs encouragements, leurs tablettes de chocolat et m'avoir montré que d'autres chemins sont possibles. Je souhaite aussi remercier ma **belle(-)famille** pour leur soutien.

Ces remerciements ne seraient pas complets sans mentionner le Crew. **Isabelle, Jessica, Mathilde, Florence** : je vous remercie du fond du cœur pour votre soutien pendant ces trois années (et quelques) de thèse. Pour vos gifs, vos réponses, vos suggestions, votre soutien sans faille, votre présence, vos encouragements, votre empathie, vos partages, pour les blobs et les Père Noël mystère. Je tiens particulièrement à remercier **Florence Bigey**, très bientôt Bigey-Eckert, pour son amitié, sa présence, nos échanges, sa volonté à s'engager dans des idées folles, sans laquelle je n'aurais pas pu aller jusqu'au bout.

Ne pas évoluer seul-e sur le chemin de la thèse a été un élément essentiel à l'aboutissement de ces travaux. Un grand merci donc à ma « compagne de galère », (désormais **Dr.**) **Doha Bemmouna**. Les très précieux thé-thèses se sont avérés des escales indispensables tout au long de ce chemin. Sans toi, nos échanges et ta présence, il est certain que ce manuscrit n'aurait jamais vu le jour.



Je ne peux pas terminer sans adresser un énorme merci à celui qui a dû me supporter tous les jours : **Vincent**. Merci pour ton soutien, pour tes questions, pour tes encouragements, pour ta délicieuse contribution à ma subsistance et surtout pour avoir accepté de me suivre dans cette folle aventure.

**Cheyenne**, je regrette que tu ne sois plus là pour des gratouilles de célébration au dépôt de ce manuscrit, mais je te remercie pour les moments que nous avons partagés. Merci à **Reykja** et **Mjolinir** pour les ronrons, les gratouilles, les bêtises qui nous font rire, les lancers de souris et les dodos en boule pour m'accompagner lors des heures de travail nocturne.

Enfin, merci entre autres à **Freddie Mercury**, **Corey Taylor** et **Einar Kvitrafn Selvik** de m'avoir accompagné lors des étapes cruciales de mes études de psychologie, y compris la rédaction de ce manuscrit.

## Table des matières

<b>Remerciements</b> .....	<b>5</b>
<b>Table des matières</b> .....	<b>9</b>
<b>Liste des tableaux</b> .....	<b>13</b>
<b>Liste des figures</b> .....	<b>14</b>
<b>Liste des annexes</b> .....	<b>144</b>
<b>Liste des abréviations</b> .....	<b>16</b>
<b>Valorisation des travaux de thèse et associés</b> .....	<b>17</b>
<b>Introduction</b> .....	<b>21</b>
<b>Chapitre 1 Modèles et conceptualisations de l'autisme</b> .....	<b>29</b>
Introduction .....	30
I - Classifications, déficits et diagnostic : le modèle biomédical.....	30
I.a – Critères diagnostiques et classifications : un regard médical.....	30
I.b – L'autisme, une combinaison de déficits ?.....	36
II - Différence et handicap : le modèle social .....	38
II.a - Théorie de la double empathie .....	42
II.b -L' autisme, un handicap ?.....	44
III – La neurodiversité, un nouveau paradigme ? .....	45
III.a – Définir la neurodiversité .....	45
III.b - Comprendre l'autisme par les modèles biopsychosociaux.....	48
Discussion .....	51
<b>Contribution empirique</b> .....	<b>53</b>
<b>Chapitre 2 L'autisme STDI, un « handicap invisible » ? Rôle de la stigmatisation et du camouflé</b> .....	<b>83</b>
Introduction .....	84
I – Stigmatisation, auto-stigmatisation et identité sociale : mécanismes et conséquences .....	84
I.a – Autisme et stigmatisation .....	84
I.b – Stigmatisation et identité sociale .....	88

I.c – Intégrer les idées négatives sur l’autisme : l’auto-stigmatisation .....	89
I.d- Comprendre les effets de la stigmatisation et de l’auto-stigmatisation : le modèle du stress de minorité .....	92
II – Faire face et s’adapter à un monde inadapté : le camouflage autistique .....	95
II.a – Camouflage autistique : définition et conséquences .....	95
II.b – Le camouflage : un objet scientifique encore en élaboration .....	97
II -c – Différences observées.....	99
Discussion .....	100
<b>Contribution empirique .....</b>	<b>102</b>
<b>Chapitre 3 Le diagnostic à l’âge adulte - des données structurelles aux parcours individuels .....</b>	<b>115</b>
Introduction .....	116
I - Le processus diagnostique .....	117
I.a - Profils.....	120
II. Le diagnostic d’autisme à l’âge adulte, parcours individuels .....	122
II.a – Avant tout, un sentiment d’étrangeté.....	123
II.b - L’autisme, une hypothèse .....	124
II.c – Un parcours semé d’obstacles .....	127
II.d - L’évaluation et l’annonce du diagnostic.....	128
III - Recevoir un diagnostic à l’âge adulte : conséquences .....	130
III.a -Un tourbillon de pensées et d’émotions.....	130
III.b - Le diagnostic d’autisme, un bouleversement identitaire ?.....	133
III.c - Que se passe-t-il après le diagnostic ?.....	137
Discussion .....	139
<b>Contribution empirique .....</b>	<b>141</b>
<b>Chapitre 4 CoMPPAA : Psychoéducation post-diagnostique et contribution clinique... 156</b>	
Introduction .....	157
I - Intérêt de la psychoéducation .....	157
I.a - Psychoéducation ou éducation thérapeutique ?.....	160
II - Historique du programme CoMPPAA .....	163

III – Développement et évaluation de programmes .....	166
IV – Contribution clinique .....	167
IV.a - Renforcer les aspects positifs face aux difficultés.....	167
IV.b - Accepter, ce n'est pas renoncer - apports de l'ACT .....	168
IV.c - Prendre en compte les effets de l'environnement .....	169
IV. d – La standardisation, lien essentiel entre clinique et recherche.....	171
V – Contribution empirique .....	172
V.a - Evaluation de la validité sociale .....	172
V.b - Evaluation de l'efficacité .....	173
V.c - Participant-e-s.....	174
V.d - Participation .....	175
V.e - Résultats attendus.....	176
Discussion .....	176
<b>Discussion générale .....</b>	<b>178</b>
I - Modification de l'environnement : la transition écologique.....	178
I.a – Diagnostic d'autisme à l'âge adulte : interactions et transitions .....	179
I.b – Des influences multiples : quid des professionnel-le-s ? .....	180
II. Apports et limites.....	183
II.a – Apports.....	183
II.b - Limites .....	185
III - Une nouvelle perspective pour les pratiques de recherche .....	186
II.a – Positivismes et validité écologique .....	186
II.b – Recherche participative : définition et concepts-clefs .....	187
II.c- Une démarche qui repose sur des valeurs .....	190
II.d – Obstacles au développement de méthodes participatives .....	192
<b>Perspectives .....</b>	<b>193</b>
<b>Conclusion.....</b>	<b>194</b>
<b>Bibliographie .....</b>	<b>188</b>
<b>Annexes .....</b>	<b>250</b>
<b>Résumé</b>	

## Résumé en anglais

## Liste des tableaux

Tableau 1 - Score à l'ISMI-9, échantillon issu des recherches doctorales .....	91
Tableau 2 - Description des séances thématiques de CoMPPAA version 1, adapté de Connan (2019) .....	165
Tableau 3 - Description des séances thématique de CoMPPAA (version 2) .....	171

## Liste des figures

Figure 1 - Schéma du modèle écologique de Bronfenbrenner (1979).....	27
Figure 2 - Exemple du modèle transactionnel du développement, adapté de Mitchell et coll., 2021.	43
Figure 3 - Représentation schématique de la classification internationale du fonctionnement (CIF) .	49
Figure 4 - Représentation schématique de la conceptualisation de Gaus, adapté de Gaus (2011) .....	50
Figure 5 - Représentation du modèle du stress de minorité (Meyer, 2007).....	94
Figure 6 - Diapositive présentée aux participant·e·s (séance 2), illustration de la théorie de la double empathie.....	168
Figure 7 - Diapositive présentant l'histoire de "Tata Simone", présentée en séance 5.....	169
Figure 8 - Extrait du livret participant·e de la séance 6 "Comment gérer son énergie et sa fatigue?" .....	170
Figure 9 - Représentation du modèle de la participation sociale d'Arnstein (1969) .....	189
Figure 10.....	289

## Liste des annexes

- Annexe 1 – Article Riebel et al., version soumise
- Annexe 2 – Version française validée du CAT-Q
- Annexe 3 – Guide d’entretiens semi-directifs
- Annexe 4 – Tableau récapitulatif de l’analyse thématique
- Annexe 5 – Exemple de tâche à domicile de CoMPPAA
- Annexe 6 – Évaluation T0 – Validité sociale
- Annexe 7 – Évaluation T1 – Validité sociale
- Annexe 8 – Évaluation T2 – Validité sociale
- Annexe 9 – Évaluation T3 – Validité sociale
- Annexe 10 – Échelle de sentiment d’efficacité personnelle
- Annexe 11– Échelle d’évaluation de l’estime de soi
- Annexe 12 – Échelle DASS-21 (ou EDAS-21)
- Annexe 13 – Échelle AAQ-II modifiée



# Liste des abréviations

**ACT** : Thérapie d'acceptation et d'engagement

**ASDEU** : Autism Spectrum Disorders in the European Union

**CAT-Q** : Camouflaging Autistic Traits Questionnaire

**CIF** : Classification Internationale du Fonctionnement

**CIM** : Classification Internationale des Maladies

**CMP** : Centre Médico-Psychologique

**CMPP** : Centre Médico-Psycho-Pédagogique

**CoMPPAA** : Coping, Motivation et Psychoéducation Post-diagnostique pour les Adultes Autistes

**CRA** : Centre Ressources Autisme

**DSM-5 ; IV** : Manuel statistique des troubles mentaux, 5<sup>ème</sup> édition ; 4<sup>ème</sup> édition

**ECR** : Essai Contrôlé Randomisé

**ETP** : Education Thérapeutique du Patient

**HAS** : Haute Autorité de Santé

**ISMI** : Internalised Stigma of Mental Illness (Scale)

**MDPH** : Maison Départementale des Personnes Handicapées

**OMS** : Organisation Mondiale de la Santé

**RBP** : Recommandations de Bonnes Pratiques

**RQTH** : Reconnaissance de la Qualité de Travailleur-se Handicapé-e

**STDI** : Sans Trouble du Développement Intellectuel

**TCC(E)** : Thérapies cognitives et comportementales (et émotionnelles)

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

## Valorisation des travaux de thèse et associés

### Publications :

**Bureau R.** & Clément, C. (2023). "Survival Classes for a Neurotypical World". What French Autistic Adults Want and Need After Receiving an Autism Diagnosis. *Autism*, 0 (0). <https://doi-org/10.1177/13623613231183071> [Q1]

**Bureau R.**, Riebel, M., Weiner, L., Coutelle, R., Dachez, J. & Clément, C. (2023). French validation of the Camouflaging Autistic Traits Questionnaire (CAT-Q). *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi-org/10.1007/s10803-023-06048-w> [Q1]

**Bureau R.**, Riebel, M., Weiner, L., Coutelle, R., Dachez, J. & Clément, C. (2023). Questionnaire du Camouflage des Traits Autistiques Version originale par Hull et al., 2019 Version française validée. <http://dx.doi.org/10.13140/RG.2.2.27321.85602/1>

Riebel, M., **Bureau R.**, Rohmer, O., Clément, C. & Weiner, L. (soumis). Self-compassion as an antidote to self-stigma and shame in autistic adults.

**Bureau, R.**, Dachez, J. & Clément, C. (soumis). « Avec autisme », « autiste », « sur le spectre », « avec un TSA » ? Étude des préférences de dénomination et des facteurs pouvant les influencer.

### Communication affichée - congrès national :

**Bureau, R.**, Riebel, M., Weiner, L. & Clément, C. (2022, 10 décembre). Adaptation et caractéristiques psychométriques d'une échelle de mesure du camouflage autistique (CAT-Q). [Poster] 50<sup>e</sup> congrès annuel de l'Association Française de Thérapies Cognitives et Comportementales.

### Communications orales - congrès nationaux :

**Bureau, R.**, Dachez, J. & Clément, C. (2022, 2 décembre). *Choix des dénominations par les personnes concernées*. [Communication] Journée scientifique du centre d'excellence STRAS&ND, Strasbourg.

**Bureau, R.**, Garbin, S. et Sauner M. (2022, 28 avril). *Diagnostic tardif : vécus et conséquences*. [Communication]. Un autre regard sur l'autisme à l'âge adulte : recherche et interventions, Strasbourg.

**Bureau, R.** (2022, 17 mars). *Solliciter l'expérience des adultes ayant reçu un diagnostic d'autisme : expériences et besoins identifiés.* [Communication]. Colloque : La recherche transdisciplinaire au bénéfice des personnes concernées par les TND ; Centre d'excellence IMIND, Lyon.

**Bureau, R.** (2021, 10 décembre). *Recevoir un diagnostic de TSA à l'âge adulte : expériences et besoins.* [Communication]. Journée scientifique du centre d'excellence STRAS&ND, Strasbourg.

**Bureau, R.** (2021, 19 novembre). *Listening to autistic adults: experiences, needs and wishes for post-diagnostic interventions.* [Communication]. 16<sup>e</sup> journée scientifique des jeunes chercheurs en psychologie, PSITEC, Lille.

**Bureau, R.** (2020, 11 décembre). *Présentation du projet de thèse.* [Communication]. Journée scientifique du Centre d'excellence STRAS&ND, Strasbourg.

## **Communication orale – séminaire scientifique :**

**Bureau, R.** (2023, 6 juillet). *Reconsidérer les pratiques de la recherche : la recherche participative.* [Communication]. Journée scientifique du Laboratoire de Psychologie des Cognitions ; UR 4440, Strasbourg.

## **Partage des connaissances – hors congrès scientifiques**

**Bureau, R.** (2021, 17 Septembre). *Programme CoMPPAA – Psychoéducation et TSA-SDI.* [Présentation]. Réunion « 5 pôles », CRA Alsace, Strasbourg.

**Bureau, R.** (2022, 19 Janvier). *Recevoir un diagnostic d'autisme à l'âge adulte : expériences et besoins.* [Présentation]. Réunion des Centres Experts TSA SDI, Strasbourg.

**Bureau, R.** (2022, 31 Octobre). *Adaptation et caractéristiques psychométriques d'une échelle de mesure du camouflage autistique.* [Présentation]. Journal Club, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, Strasbourg.

**Bureau, R.** (2022, 9 Novembre). *Adaptation et caractéristiques psychométriques d'une échelle de mesure du camouflage autistique.* [Présentation]. Centre Ressources Autisme, CRA 68 – Pôle Adultes, Colmar.

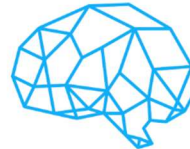
**Bureau, R.** (2023, 14 Septembre). *Le camouflage autistique : le comprendre et le mesurer* [Présentation]. Réseau inter-établissement RIPA, Rouffach.

# Organisation de manifestations :

**28 & 29 avril 2022 :** *Un autre regard sur l'autisme à l'âge adulte : Recherche et interventions.* Strasbourg. (Programme ci-dessous)

**14 avril 2023 :** *Le camouflage autistique : le comprendre et le mesurer.* Webinaire du réseau Stras&ND, Strasbourg.

## Programme Jeudi 28 avril 2022 9h -17h



9h : **Ouverture** | Céline Clément, professeure des Universités, LISEC (UR 2310)

### Enjeux et représentations de l'autisme à l'âge adulte

9h30 : **Manque de théorie de l'esprit et déficit de communication : des notions à déconstruire ?**  
Julie Dachez - Maîtresse de conférences en psychologie - INSHEA

10h30 : ☕ **Pause café**

10h45 : **Diagnostic tardif : vécus et conséquences**  
Raven Bureau - Doctorant en psychologie - LISEC (UR 2310)  
Membres du réseau @spirit

11h45 - 13h30 : ☺ **Pause déjeuner**

📍 Amphithéâtre de la MISHA  
5 allée du Général Rouvillois  
67000 Strasbourg

### Interventions et accompagnement

13h30 : **La psychothérapie autour du spectre : de la dissimulation à l'épanouissement**  
Aurélié Fritsch - Psychologue spécialisée en TCC, PAST - LPC (UR 4440)

14h : **CoMPAA : Psychoéducation post-diagnostic pour les adultes autistes**  
Aurélié Connan - Éducatrice spécialisée, CRA 68 - Pôle Adultes

14h45 : ☕ **Pause café**

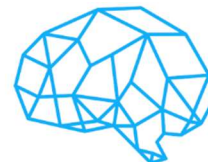
15h : **Thérapie comportementale Dialectique pour traiter la dysrégulation émotionnelle dans l'autisme**  
Doha Bemmouna - Doctorante en psychologie (LPC, UR 4440)

15h30 : **Auto-stigmatisation et autisme : l'approche thérapeutique fondée sur l'auto-compassion**  
Marie Riebel - Doctorante en psychologie (LPC, UR 4440)

16h : **Groupes d'Entraide Mutuelle, pair-aidance : le GEM Aspies et Cie de Strasbourg**  
Aspies & cie - Groupe d'Entraide Mutuelle, Strasbourg

16h45 : **Clôture** | Doha Bemmouna, doctorante en psychologie (LPC, UR 4440)  
Raven Bureau, doctorant en psychologie (LISEC, UR 2310)

## Programme Vendredi 29 avril 2022 9h -12h



### Recherche et interventions participatives

9h : **Vie affective et intime : comment améliorer l'accompagnement ?**  
Jessica Million - Psychologue, Espace Autismes 68, Colmar

9h30 : **Parcours d'enseignants autistes : l'inclusion en question**  
Julie Dumonteil - Maîtresse de Conférence en Histoire des Idées (Université de la Réunion), D.I.R.E (EA 7387)

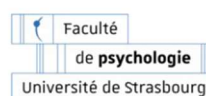
10h : ☕ **Pause café**

10h15 : **Table ronde : recherche participative et autisme**

11h45 : **Clôture** | Doha Bemmouna, doctorante en psychologie (LPC, UR 4440)  
Raven Bureau, doctorant en psychologie (LISEC, UR 2310)

📍 Collège Doctoral Européen  
46 boulevard de la Victoire  
67000 Strasbourg

Avec le soutien de :





## Introduction

La prévalence des Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) est en augmentation : de 1:150 à 1:100 ou plus, en fonction des zones géographiques et de critères socio-économiques (Salari et al., 2022). L'autisme<sup>1</sup> est compris comme un ensemble de particularités d'origine neurodéveloppementales, se répartissant en deux grandes catégories de manifestations : des particularités associées à la communication et aux interactions sociales et des particularités qui concernent des aspects cognitifs et perceptifs, notamment sensoriels. Dans ce contexte d'augmentation des diagnostics, de nombreuses questions se posent : l'autisme est-il surdiagnostiqué (Fombonne, 2023) ? Les instruments standardisés, utilisés au cours de la procédure diagnostique, sont-ils adéquats, notamment lorsqu'il s'agit de diagnostics à l'âge adulte (Baghdadli et al., 2017; Picot et al., 2021) ? Le diagnostic d'autisme sans trouble du développement intellectuel (STDI) associé serait-il un diagnostic plus « désirable » que d'autres, comme celui de trouble de la personnalité borderline, conduisant à des faux positifs (Mottron, 2021) ? Est-il possible que des personnes prétendent être autistes (Murphy & Broyd, 2022) ? Ne confondons-nous pas des signes cliniques similaires, comme les manifestations de l'anxiété sociale, avec les difficultés sociales associées à l'autisme, notamment chez des profils adultes (Cumin et al., 2022) ? Au vu des nombreuses co-occurrences avec d'autres entités repérées dans la littérature (Forde et al., 2022 ; Lugo-Marín et al., 2019 ; Joshi et al., 2013), est-il vraiment possible de différencier ce qui relève de l'autisme et ce qui relève des manifestations de la dépression, de l'anxiété ou du stress post-traumatique, en particulier en ce qui concerne les adultes sans trouble du développement intellectuel associé ? En effet, les diagnostics à l'âge adulte sont eux aussi en augmentation (Huang et al., 2020) et ceux-ci semblent par exemple plus fréquents chez les

---

<sup>1</sup> Conformément aux préférences linguistiques des personnes autistes francophones, relevées par Geelhand et al., (2023), nous utiliserons au cours de cet écrit le terme « Autisme » plutôt que Troubles du Spectre de l'Autisme.

## Introduction

femmes (Russell et al., 2021; Underwood et al., 2021), une différence à l'origine de l'hypothèse d'un phénotype féminin (Bargiela et al., 2016; Kopp & Gillberg, 2011).

L'augmentation des diagnostics est généralement attribuée à une meilleure sensibilisation – aussi bien du public que des professionnel·le·s de santé – ainsi qu'à l'élargissement des critères diagnostics (Huang et al., 2020). La parution du Manuel Statistique des Troubles Mentaux 5<sup>e</sup> édition (DSM-5 ; American Psychiatric Association, 2013), qui réunit sous la dénomination « parapluie » de « Troubles du Spectre de l'Autisme » ce qui était dans la classification précédente distingué en plusieurs sous-catégories, à savoir le trouble autistique, le syndrome d'Asperger et le Trouble Envahissant du Développement Non Spécifié semble en effet avoir entériné une vision plus globale de ce que peut être l'autisme, à travers la notion de spectre notamment. Cette évolution est une réponse aux difficultés liées à l'hétérogénéité de l'autisme (Georgiades et al., 2013; Volkmar & McPartland, 2014). En effet, au vu de la diversité des présentations cliniques et des difficultés rencontrées, il était devenu de plus en plus complexe de déterminer les limites des différentes catégories proposées par le DSM-IV (APA, 1994). Face à la porosité des catégories, à leur imprécision et aux différentes conséquences associées, tant du point de vue de la recherche (e.g. déterminer des échantillons homogènes), que d'un point de vue clinique (quelle manifestation clinique appartient à quelle sous-catégorie, comment déterminer le diagnostic) ainsi que sur la qualité de vie des personnes concernées (certaines interventions ou aides étant limitées à l'une ou l'autre sous-catégorie (Volkmar & McPartland, 2014)), la solution proposée est donc une approche dimensionnelle.

L'extrême hétérogénéité du spectre est elle-même remise en question (Mottron & Bzdok, 2020), notamment en ce qui concerne les variations induites par une modification des critères, mais aussi l'étude des « traits autistiques » dans la population générale ainsi qu'une frontière de plus en plus floue entre la population dite « générale » et les personnes autistes. Ce manque de définition d'une frontière claire entraîne d'ailleurs une diminution des tailles d'effets dans la littérature neuroscientifique (Rødgaard et al., 2019), ce qui conduit certain·e·s chercheur·se·s à appeler à un

## Introduction

retour à l'autisme prototypique et à des catégories diagnostiques plus définies (Defresne & Mottron, 2022; Frith, 2021; Mottron, 2021; Mottron & Gagnon, 2023; Rabot et al., 2023).

L'évolution régulière de la définition de l'autisme et des critères diagnostiques conduit certain·e·s auteur·e·s à remettre en question l'existence même de l'autisme en tant qu'entité clinique. Timimi et McCabe (2016b) avancent par exemple que s'il existait une étiologie biologique ou génétique à l'autisme, celle-ci aurait déjà été identifiée, au vu des nombreux crédits alloués aux recherches cherchant à identifier cette base biologique. Ils questionnent également une forme de logique circulaire dans les instruments proposés pour identifier l'autisme, pointant du doigt que certains instruments d'évaluation, comme l'*Autism Quotient* (Baron-Cohen et al., 2001) peuvent être envisagés comme une liste de traits que les cliniciens ont arbitrairement classifiés comme autistiques... puis utilisée pour évaluer l'autisme. En effet, selon ces auteurs, ces traits n'auraient rien d'intrinsèquement autistiques et ne seraient même pas nécessairement spécifiques à l'autisme (Timimi & McCabe, 2016a). Ces auteur·e·s ne nient pas les difficultés rencontrées par les personnes qui reçoivent un diagnostic d'autisme, mais s'interrogent plutôt sur l'existence et la validité d'un tel diagnostic.

Quelles que soient les nombreuses questions soulevées quant à la validité, la spécificité ou la précision des critères diagnostiques, voire même de l'autisme en lui-même, une chose est sûre : de plus en plus de personnes reçoivent un diagnostic d'autisme, y compris à l'âge adulte (Huang et al., 2020). Recevoir un diagnostic d'autisme à l'âge adulte signifie ne pas avoir été « repéré·e » pendant l'enfance, les critères faisant mention d'une apparition précoce des manifestations (DSM-5, American Psychiatric Association, 2013). Du manque d'information (ou même de la mésinformation) des professionnel·le·s, aux capacités de compensation des personnes autistes, nombreuses sont les hypothèses quant à ce qui peut être à l'origine d'un diagnostic dit « tardif » lorsqu'il intervient à l'âge adulte.

Si son existence clinique ou en tant qu'« objet naturel » peut faire l'objet de débat (Timimi & McCabe, 2016b), l'autisme existe également comme objet social (Runswick-Cole, 2016), dont le



## Introduction

diagnostic est également étudié en sociologie (Borelle, 2017). Il est accompagné de son lot de significations, pour la personne concernée, son entourage et la société au sens large. Recevoir un diagnostic d'autisme est suivi d'effets sur la compréhension de soi, des autres, du monde, sur les relations sociales, l'identité, la vision que l'on peut avoir de son avenir. Ces effets peuvent être démultipliés quand ce diagnostic intervient à l'âge adulte, lorsque l'individu a une image de soi et une identité plus stable et figée (Tan, 2018). L'autisme fait également l'objet de politiques publiques, de formations spécialisées et est au cœur de nombreux programmes de recherche et d'interventions médico-sociales. L'objectif du travail présenté n'est pas de débattre de l'existence ou non de l'autisme ni de la validité ou de la précision du diagnostic. **Il est question ici d'explorer l'expérience de l'autisme sans trouble du développement intellectuel associé, à l'âge adulte, depuis l'entité clinique dans ses nombreuses définitions jusqu'à l'expérience individuelle des personnes concernées.**

Ces expériences seront étudiées au travers du prisme de la psychologie et notamment d'une approche clinique inscrite dans le champ des thérapies comportementales, cognitives et émotionnelles (TCCE). Ces thérapies au fondement empirique sont souvent découpées en trois grandes vagues, dont la première se focalise principalement sur les approches comportementales, la deuxième sur les approches cognitives et enfin la troisième sur les approches émotionnelles (Bouvet, 2020). Les travaux présentés ici empruntent des éléments méthodologiques et conceptuels à ces trois vagues, mais s'appuient principalement sur une conceptualisation plus proche des thérapies de troisième vague. En TCCE comme dans d'autres approches cliniques, l'individu est placé au centre de la relation et du travail thérapeutique. Néanmoins, chacune des vagues prend également en compte à sa manière, l'environnement dans lequel cet individu évolue.

Dans le cadre des approches de première vague, la prise en compte de l'environnement de l'individu se traduit par sa capacité à interagir avec cet environnement. Il s'agit donc principalement d'étudier les interactions directes entre une personne et les différents milieux dans lesquels elle évolue dans toute leur complexité. La cible thérapeutique principale vise essentiellement la modification de

## Introduction

comportements considérés comme indésirables ou inadéquats, via la modification de l'environnement ou des contingents des dits-comportements et un appui sur l'apprentissage (e.g. Wolpe, 1954).

Les approches cognitives de deuxième vague, quant à elles, vont se focaliser sur la perception qu'un individu a de son environnement, mais aussi et surtout des interprétations qui y sont associées par l'individu lui-même. À travers ces approches, ce sont donc les représentations tirées des interactions avec l'environnement qui sont la cible thérapeutique, via notamment un travail sur les biais cognitifs (Beck, 1979).

Enfin, les thérapies dites de troisième vague se concentrent quant à elles sur les émotions qui résultent de ces interactions et représentations. Des approches comme la thérapie comportementale dialectique (Linehan, 1993) et la thérapie d'acceptation et d'engagement (ACT) (Hayes et al., 2011) vont par exemple aussi intégrer la gestion des émotions lorsqu'il n'est pas possible pour la personne d'agir ou de modifier certains aspects de son environnement qui peuvent avoir des conséquences délétères.

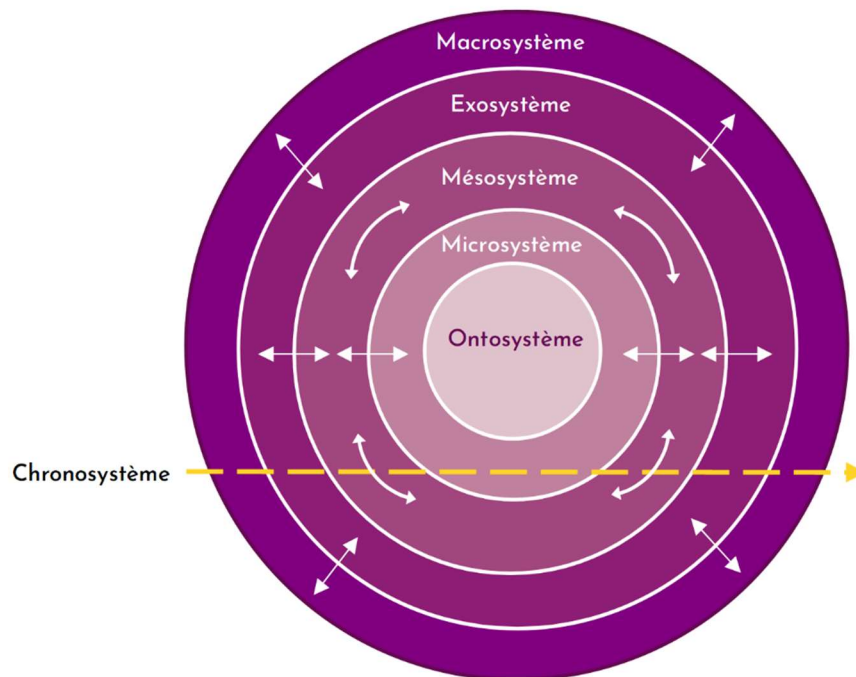
Les TCCE peuvent donc permettre une prise en compte de plusieurs dimensions relatives aux interactions entre un individu et son environnement. Mais à quoi fait donc référence la notion d'environnement ?

Nous nous réfèrerons ici au modèle écologique de Bronfenbrenner (1979). Il s'agit du modèle de référence en sciences humaines pour évoquer les différents environnements dans lesquels une personne évolue et leurs interactions. Chacun de ces environnements – ou systèmes selon la terminologie employée par Bronfenbrenner – a ses caractéristiques propres et influence l'individu d'une manière différente, en fonction de son degré de proximité. Ces systèmes interagissent également entre eux, créant un contexte complexe et dynamique qui structure et influence la vie de l'individu. Les systèmes proposés dans le cadre de ce modèle sont :

- L'**ontosystème**, qui regroupe les caractéristiques propres à l'individu, c'est-à-dire ses caractéristiques génétiques, physiques, psychologiques, ses compétences, ses croyances, ses connaissances, que celles-ci soient innées ou acquises ;
- Le **microsystème**, constitué par les milieux sociaux fréquentés de manière régulière par l'individu, dans lesquels sa participation est attendue (e.g. famille, ami·e·s proches, partenaire(s), école ou travail, etc.) ;
- Le **mésosystème**, caractérisé par l'interaction entre les différents microsystèmes (e.g. l'interaction entre les professionnel·le·s de santé et l'employeur ou les responsables de formation d'une personne) ;
- L'**exosystème**, c'est-à-dire l'environnement large de l'individu qui comprend l'environnement politique, communautaire, etc. dans lequel il évolue. Même lorsque l'individu participe de façon minime ou passive à ces environnements, les influences de l'exosystème peuvent être importantes dans sa vie (e.g. les règles d'attribution des prestations de compensation du handicap) ;
- Le **macrosystème** englobe les différents systèmes « inférieurs » évoqués, et reprend donc l'ensemble des valeurs, croyances, idéologies et normes culturelles de l'individu. Il s'agit des systèmes idéologiques dans lesquels évolue l'individu (e.g. individualisme ou collectivisme, néolibéralisme, sexisme, etc.)

## Introduction

Enfin, ces différents systèmes s'inscrivent dans une perspective historique et temporelle, appelée **chronosystème**. Le modèle, dans son ensemble, est représenté en figure 1.



**Figure 1** - Schéma du modèle écologique de Bronfenbrenner (1979)

Ce modèle a par exemple été utilisé par Cappe & Boujut (2016) pour mieux comprendre les défis de l'inclusion scolaire des élèves autistes à travers l'influence de l'interaction des différents environnements et de la nécessité de leur adaptation (école, famille, professionnel-le-s du médico-social, représentations de l'autisme, etc.).

La démarche de Cappe et Boujut (2016) rejoint le principe fondamental sur lequel repose le travail présenté ici, issu du modèle écologique : un individu et ses environnements interagissent continuellement, par des processus *bottom-up* (lorsque l'individu agit sur son environnement) et *top-down* (influence de l'environnement sur l'individu), quel que soit le degré de proximité. L'exosystème et son influence sont peu pris en compte dans la conception clinique, en dehors de certaines approches précises, comme la psychologie communautaire (Saias, 2011) mais commencent à être considérés dans les approches TCCE de troisième vague évoquées précédemment.

## Introduction

Le présent travail de thèse se veut une exploration de l'influence de ces systèmes sur l'expérience de l'adulte autiste STDI et par extension de sa conception clinique, à travers :

- l'étude des différents modèles de l'autisme et de leur influence sur les conceptions cliniques et *in fine* sur les individus, présentée en **Chapitre 1** ;
- l'exemple de l'expérience du camouflage autistique et de la stigmatisation pour incarner l'influence de différents environnements sur l'individu (**Chapitre 2**) ;
- l'étude de l'expérience de la réception d'un diagnostic à l'âge adulte ainsi que des besoins identifiés par les personnes à la suite de ce diagnostic (**Chapitre 3**) ;
- et enfin en **Chapitre 4**, la présentation du développement et du protocole d'évaluation d'une intervention clinique, le programme CoMPPAA (Coping, Motivation et Psychoéducation Post-diagnostic pour les Adultes Autistes) qui reprend différents éléments évoqués au cours de cet écrit.

# Chapitre 1

## Modèles et conceptualisations de l'autisme

---

### Résumé

Plusieurs modèles et conceptualisations de l'autisme existent : l'autisme comme un trouble du neurodéveloppement, dont le diagnostic figure dans les classifications psychiatriques (modèle biomédical) ; l'autisme comme un handicap causé par l'inadéquation de l'environnement (modèle social du handicap) ou l'autisme comme une différence cognitive pouvant occasionner des difficultés (modèles biopsychosociaux et approche de la neurodiversité).

Ces différents modèles et les conceptualisations qui les alimentent font partie du macrosystème et de l'exosystème des individus et peuvent avoir une influence sur leur expérience, ce même sans interaction directe entre l'individu et ces systèmes.

Notre contribution empirique illustre cette influence via l'examen des préférences de vocabulaire lorsqu'il s'agit de nommer une personne directement concernée par l'autisme.

### Contribution empirique

**Article 1:** « Avec autisme », « autiste », « sur le spectre », « avec un TSA »? Étude des préférences de dénomination et des facteurs pouvant les influencer. – **Version soumise**

## Introduction

La prévalence de l'autisme reste difficile à estimer, particulièrement à l'âge adulte. En effet, si l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) évoque une prévalence de 1 personne sur 160 (en se basant sur les données de Elsabbagh et al., 2012), des données plus récentes (Zeidan et al., 2022) évoquent une prévalence d'1% de la population, bien que des facteurs tels que le niveau économique puissent influencer ces chiffres (Talantseva et al., 2023). En accord avec les travaux de Zeidan et al. (2022), la Haute Autorité de Santé (HAS) estime, quant à elle, que la prévalence de l'autisme en France se situe entre 0,9 et 1,2% de la population, soit environ 700 000 personnes, dont 600 000 adultes (Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées, 2018). Parmi ces personnes, environ 70% ne présenteraient pas de trouble du développement intellectuel associé (Zeidan et al., 2022). Comme cela a été brièvement évoqué en introduction, il reste difficile de saisir précisément ce phénomène qui concerne pourtant plusieurs centaines de milliers de personnes. Afin de mieux l'appréhender, plusieurs modèles et théories ont été développés : nous explorerons au cours de chapitre le modèle biomédical, le modèle social du handicap ainsi que l'approche de la neurodiversité.

## I - Classifications, déficits et diagnostic : le modèle biomédical

### *I.a – Critères diagnostiques et classifications : un regard médical*

Historiquement, l'autisme est rattaché à la psychiatrie : les premières descriptions émanent en effet de pédopsychiatres et psychiatres : Grounia Soukhareva (Ssucharewa, 2010), Léo Kanner (Kanner, 1943) et Hans Asperger (Asperger, 1944). Ces premières conceptualisations décrivent des enfants « atypiques », qui auraient « un lien particulier avec le monde » (Asperger, 1944 ; Kanner, 1943 ; Ssucharewa, 1926). En effet, l'autisme est avant tout construit comme un « trouble », en référence à un écart par rapport à la norme. En ce sens, il fait donc l'objet d'un diagnostic médical. Ce diagnostic est réalisé en fonction des classifications internationales de référence, le DSM-5 (American Psychiatric

Association, 2013) et la CIM-11 (Organisation Mondiale de la Santé, 2019). Ces deux classifications ont une conception similaire de ce qu'elles dénomment les « Troubles du Spectre de l'Autisme ».

Dans le DSM-5, l'autisme est classé parmi les troubles du neurodéveloppement et caractérisé par une dyade symptomatologique, décrite de la façon suivante (American Psychiatric Association, 2013) :

**A- Déficits persistants dans la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés, pouvant se manifester par les éléments suivants :**

Déficits de la réciprocité sociale ou émotionnelle, allant, par exemple, d'anomalies de l'approche sociale et d'une incapacité à la conversation bidirectionnelle normale, à des difficultés à partager les intérêts, les émotions et les affects, jusqu'à une incapacité d'initier des interactions sociales ou d'y répondre.

Déficits des comportements de communication non verbaux utilisés au cours des interactions sociales, allant, par exemple, d'une intégration défectueuse entre la communication verbale et non verbale, à des anomalies du contact visuel et du langage du corps, à des déficits dans la compréhension et l'utilisation des gestes, jusqu'à une absence totale d'expressions faciales et de communication non verbale.

Déficits du développement, du maintien et de la compréhension des relations, allant, par exemple, de difficultés à ajuster le comportement à des contextes sociaux variés, à des difficultés à partager des jeux imaginatifs ou à se faire des amis, jusqu'à l'absence d'intérêt pour les pairs.

**B- Caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités, dont a minima deux des éléments présentés doivent être présents :**

Caractère stéréotypé ou répétitif des mouvements, de l'utilisation des objets ou du langage (par exemple stéréotypies motrices simples, activités d'alignement de jouets ou de rotation des objets, écholalie, phrases idiosyncrasiques).

Intolérance au changement, adhésion inflexible à des routines ou à des modes comportementaux verbaux ou non verbaux ritualisés (par exemple détresse extrême provoquée par des changements mineurs, difficultés à gérer les



transitions, modes de pensée rigides, ritualisation des formules de salutation, nécessité de prendre le même chemin ou de manger les mêmes aliments tous les jours).

Intérêts extrêmement restreints et fixes, anormaux soit dans leur intensité soit dans leur but (par exemple attachement à des objets insolites ou préoccupations à propos de ce type d'objets, intérêts excessivement circonscrits ou persévérants).

Hyper- ou hyporéactivité aux stimulations sensorielles ou intérêt inhabituel pour les aspects sensoriels de l'environnement (par exemple indifférence apparente à la douleur ou à la température, réaction négative à des sons ou à des textures spécifiques, action de flairer ou de toucher excessivement les objets, fascination visuelle pour les lumières ou les mouvements).

Ces éléments doivent être présents dès la petite enfance, même si la classification précise qu'ils peuvent être difficiles à observer en fonction des capacités de compensation et des stratégies mises en place par la personne au cours de son développement. De plus, la présence de ces différents éléments doit entraîner un retentissement fonctionnel cliniquement significatif et ne pas être mieux expliquée par la présence d'une co-occurrence avec un trouble du développement intellectuel. Comme toute autre classification, le DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013) est avant tout un outil d'évaluation permettant de définir les besoins et l'accès à d'éventuelles interventions thérapeutiques ou d'accompagnement, ainsi que les politiques de santé publique et de prise en charge par les différents services d'assurance maladie, privés ou publics. Une classification de « sévérité » est donc proposée afin de caractériser le retentissement fonctionnel évoqué. Elle est présentée sous la forme de trois niveaux : le niveau 1 indiquant la nécessité d'un accompagnement, le niveau 2 le besoin d'une aide importante et le niveau 3 celui d'une aide très importante, qui inclut les personnes qui nécessiteront un accompagnement intensif et présenteront des difficultés d'accès à l'autonomie.

La CIM-11 (Organisation Mondiale de la Santé, 2019) quant à elle reprend globalement les mêmes manifestations cliniques que le DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013) et classe également l'autisme parmi les troubles neurodéveloppementaux. La différence majeure entre ces

deux classifications est le « morcèlement » du spectre dans la CIM-11, qui continue à fournir un code pour cinq grandes sous-catégories :

6A02.0 - Trouble du spectre de l'autisme sans trouble du développement intellectuel et avec une légère ou aucune altération du langage fonctionnel
6A02.1 - Trouble du spectre de l'autisme avec trouble du développement intellectuel et avec une légère ou aucune altération du langage fonctionnel
6A02.2 - Trouble du spectre de l'autisme sans trouble du développement intellectuel et avec altération du langage fonctionnel
6A02.3 - Trouble du spectre de l'autisme avec trouble du développement intellectuel et altération du langage fonctionnel
6A02.4 - Trouble du spectre de l'autisme avec trouble du développement intellectuel et absence de langage fonctionnel.

Ces sous-catégories comportent également, dans la tradition de la CIM, la possibilité de coder un TSA « autre », avec ou sans précision.

Foucault (1963) décrit le « regard médical » comme un regard qui met de côté l'individu et ses caractéristiques pour se focaliser sur les lésions physiologiques ou les entités cliniques, localisées dans le corps ou l'esprit des patient·e·s. Ce regard se serait développé, historiquement, avec l'avancée des connaissances anatomiques et biologiques qui ont permis d'identifier l'origine de nombreux maux, ainsi que leur description et classification (Deacon, 2013). Cette recherche d'une origine biologique s'étend peu à peu au domaine de la santé mentale et de la psychiatrie, notamment à travers le développement de théories autour de l'hérédité de certaines facultés mentales (e.g. Galton, 1869) qui ont évolué en l'eugénisme (Handerer et al., 2021; Mac Carthaigh, 2020). Il est ici question de maîtriser, autant que faire se peut, non seulement les symptômes ou manifestations psychiatriques mais également leur « propagation » en leur attribuant un caractère éminemment héréditaire et donc biologique. La découverte de molécules psychoactives, pouvant permettre de réduire les

manifestations symptomatiques de certains troubles finit d'entériner la légitimité des théories biomédicales et l'installation pérenne de ce paradigme, malgré les critiques (Deacon, 2013).

Son application à l'autisme se traduit par une concentration majeure des efforts (et fonds) de recherche mondiaux sur la quête de l'origine de l'autisme, à travers des études biologiques et génétiques notamment (den Houting & Pellicano, 2019 ; H. J. Graff et al., 2014 ; Harris et al., 2021 ; Pellicano et al., 2014). Des données précises sur les fonds français ne sont pas disponibles, mais la consultation des pages de différents grands financeurs de la recherche sur l'autisme (e.g. Fondation Pasteur, Fondation FondaMental, Fondation de France, etc.) ainsi que la page « *Autisme : comprendre les derniers programmes de recherche* » mise en ligne par le Ministère de l'Enseignement Supérieur, de la Recherche et de l'Innovation en mars 2023 démontre un intérêt marqué pour la recherche des « causes », « origines » ou des thérapeutiques pharmacologiques de l'autisme. La majorité des projets présentés et financés visent en effet l'identification de marqueurs biologiques de l'autisme et l'essai de molécules visant à l'atténuer. De même, les financements les plus importants présentés sont attribués à ce type de projets et non aux projets de développement d'interventions hors interventions pharmaceutiques.

La constitution de grandes bases de données génétiques, en lien avec une recherche de marqueurs génétiques de l'autisme à visée de détection, inquiète les personnes autistes (Byres et al., 2023). En effet, les critiques des personnes concernées se concentrent notamment autour du manque de recherche de consentement pour les enfants sur lesquels les échantillons sont prélevés, la protection des données biologiques récoltées mais aussi sur l'objectif de cette détection (e.g. Aucademy, 2021 ; La Neurodiversité France, 2023 ; Oolong, 2021). Certains chercheurs impliqués dans l'étude *Spectrum10K*, au Royaume-Uni, ont en effet un historique de recherche ou tenu des propos pouvant suggérer une visée eugéniste du développement de telles techniques (Baron-Cohen, 2009b ; Natri, 2021).

En France, la constitution de la cohorte Marianne<sup>2</sup> amène des critiques similaires de la part de mouvements de personnes autistes (e.g. La Neurodiversité France, 2023). D'autres s'inquiètent également de la communication faite autour du projet, qui appuie l'idée de prévention, de correction et de guérison (CLE Autistes, 2023).

Une autre critique majeure soulevée dans le cadre de ces projets (et d'autres) est que ces fonds et efforts ne sont donc pas investis dans ce qui représente des priorités pour les personnes autistes et leurs proches : le développement d'interventions et d'accompagnements adaptés, l'amélioration de la qualité de vie, etc. (Benevides et al., 2020 ; Raymaker, 2019 ; Roche et al., 2021).

Face à un diagnostic médical, l'objectif est généralement la « guérison ». Dans le cadre de l'autisme, cela peut donner lieu à un certain nombre de dérives et d'escroqueries basées sur des théories fallacieuses (e.g. chélation, MMS, etc. ; Cattan, 2020). De manière plus mesurée, de nombreuses recherches sont en cours quant à l'utilité de molécules comme thérapeutique de l'autisme, comme un spray nasal à l'ocytocine (Kiani et al., 2023) ou le bumétanide (Wang et al., 2021) par exemple. L'inscription dans un tel paradigme permet également le fleurissement de discours décrivant l'autisme comme un ennemi contre lequel il faut lutter (Vaincre l'Autisme, 2023), la réalisation de vidéos de sensibilisation où l'autisme est incarné comme un « voleur d'enfants » (Autism Speaks, 2009) et donc l'installation d'une certaine rhétorique de combat « contre » l'autisme.

L'application du paradigme biomédical à l'autisme a néanmoins également permis un certain nombre d'avancées. En effet, l'identification de différences cérébrales fonctionnelles et structurelles (Cai et al., 2021 ; Floris et al., 2021 ; Hashem et al., 2020 ; O'Hearn & Lynn, 2023) et un intérêt marqué pour la démarche empirique ont permis de s'éloigner d'une conception particulièrement

---

<sup>2</sup> La cohorte Marianne est un programme de recherche de grande envergure visant à identifier les déterminants biologiques et environnementaux impliqués dans l'autisme et les troubles du neurodéveloppement infantiles. Cette recherche implique la collecte d'échantillons biologiques pendant la grossesse et jusqu'à l'âge de 6 ans chez les parents et l'enfant. L'objectif de participation est de 1700 familles. Voir <https://cohorte-marianne.org/>

culpabilisatrice pour les parents d'enfants autistes et surtout leurs mères (Courcy & des Rivières, 2017). De même, le développement de l'évaluation empirique des interventions proposées permet l'élaboration d'interventions plus efficaces, qui sont par la suite diffusées via les recommandations de bonne pratique (Haute Autorité de santé, 2017). L'approche biomédicale n'en a pas moins, comme toute approche, ses limites et défauts.

### *1.b – L'autisme, une combinaison de déficits ?*

La conception biomédicale de l'autisme est un modèle éminemment « déficitaire », le mot « déficits » apparaissant directement dans les classifications (American Psychiatric Association, 2013 ; Organisation Mondiale de la Santé, 2019). Cette conception a donné lieu à un ensemble de théories cognitives explicatives des difficultés rencontrées par les personnes autistes, dont nous aborderons brièvement les trois principales ici.

La première théorie explicative est celle d'un dysfonctionnement ou déficit de théorie de l'esprit (Baron-Cohen et al., 1985). La théorie de l'esprit fait référence à la capacité d'une personne de concevoir et attribuer des états mentaux à elle-même et aux autres. Depuis plusieurs décennies, c'est une théorie centrale dans la conceptualisation de l'autisme et par extension dans les recherches et interventions s'y intéressant. Initialement considérée comme une manifestation spécifique de l'autisme, elle a par la suite été évoquée par les mêmes chercheurs comme pouvant finalement ne pas être spécifique à l'autisme (Baron-Cohen, 2009a). Gernbascher et Yergeau démontrent les différentes failles empiriques de cette théorie dans un article paru en 2019 : le déficit de théorie de l'esprit ne serait donc pas spécifique, ni retrouvé chez toutes les personnes autistes, et malgré des décennies de recherche, les résultats initiaux restent difficiles à répliquer. Ici, la question des évaluations et des instruments se pose à nouveau. En effet, des méta-analyses récentes soulignent les différences de construits (une théorie de l'esprit multifactorielle ou unidimensionnelle) sous-tendant les mesures et rendant donc difficiles l'évaluation du développement de la théorie de l'esprit chez les enfants (Fu et al., 2023). De même, chez les adultes, la question de la compréhension des consignes et de la scène

présentée pourrait fortement influencer les résultats (Gao et al., 2023). Cela n'empêche toutefois pas cette théorie d'être présentée comme un des modèles explicatifs majeurs de l'autisme, ce qui peut avoir des conséquences délétères. En effet, l'idée d'un déficit de théorie de l'esprit peut conduire à une vision déshumanisante des personnes autistes (Cage et al., 2019 ; Gernsbacher & Yergeau, 2019) et à, par exemple, leur attribuer un manque total d'empathie.

L'hypothèse du déficit d'empathie chez les personnes autistes émane également de Baron-Cohen et collaborateur-ice-s, qui, dans la continuité des travaux associés au déficit de théorie de l'esprit, ont développé une mesure de l'empathie (*Empathy Quotient*) pour tenter d'objectiver leur hypothèse (Baron-Cohen & Wheelwright, 2004). La littérature semble en effet rapporter un « déficit » d'empathie des personnes autistes comparées à des pair-e-s non-autistes (Fatima & Babu, 2023). Néanmoins, certaines limites sont également soulignées : les résultats semblent différer en fonction des composantes de l'empathie mesurées (composante cognitive ou émotionnelle (Song et al., 2019)), mais aussi de la capacité même d'instruments normés à mesurer l'empathie des personnes autistes, celles-ci pouvant l'exprimer différemment (Fletcher-Watson & Bird, 2020). Cette idée peut également contribuer à une représentation négative de l'autisme et être utilisée, par exemple, pour associer l'autisme au terrorisme (cas clinique développé par Palermo (2013)).

Une autre théorie cognitive majeure qui expliquerait l'autisme est celle d'un déficit de la cohérence centrale (Frith, 1989). La cohérence centrale est définie comme la capacité à voir les choses dans un ensemble cohérent, c'est-à-dire d'intégrer et de lier entre eux les différents éléments perçus, en prenant en compte leur contexte. Des résultats contradictoires (e.g. Jolliffe & Baron-Cohen, 1999 ; Mottron et al., 1999, 2003 ; Rinehart et al., 2000) puis l'hypothèse d'une supériorité du traitement local de l'information (Caron et al., 2006 ; Mottron et al., 2006) ont émergé. Une revue relativement récente de la littérature (Scher Lisa & Shyman, 2019) démontre que ces deux conceptions du traitement de l'information dans l'autisme sont toujours exploitées et investiguées. Certain-e-s critiques se questionnent notamment sur la pertinence de caractériser un traitement de l'information

différent (qui semble avéré au vu de la littérature citée ici) comme inférieur, déficitaire ou à corriger (e.g. Armstrong, 2011).

Enfin, certaines difficultés rencontrées par les personnes autistes seraient expliquées par des déficits relatifs aux fonctions exécutives. Ces fonctions incluent entre autres la planification, la mémoire de travail, l'inhibition et la flexibilité cognitive. Ici aussi, les résultats sont contradictoires (Demetriou et al., 2019), mais une revue de la littérature semble indiquer que bien que les performances associées aux fonctions exécutives semblent en effet moindres chez les personnes autistes, celles-ci ne sont toutefois pas exclusives de l'autisme (Hemmers et al., 2022) et ne permettraient donc pas de servir de modèle explicatif de l'autisme.

La conception déficitaire inhérente au modèle médical et aux théories explicatives qui en émergent n'est néanmoins pas sans conséquence sur les personnes concernées. En effet, le discours centré sur ce qui « manque » aux personnes autistes, ou bien ce qu'il faudrait corriger ou compenser, n'aide pas au développement d'une identité positive ou de perspectives encourageantes (Anderson-Chavarria, 2022 ; Courcy et al., 2023). La conception biomédicale de l'autisme reste le modèle de référence et contribue à la construction de représentations sociales stigmatisantes de l'autisme (Anderson-Chavarria, 2022 ; Mac Carthaigh, 2020), qui ont-elles-mêmes des conséquences sur les personnes concernées (Botha et al., 2022a). D'autres modèles ont été développés en réponse à cette conception biomédicale prédominante.

## **II - Différence et handicap : le modèle social**

Face à l'hégémonie d'un modèle biomédical qui situe les difficultés rencontrées par les personnes dans leurs caractéristiques intrinsèques, dès les années 1970 des collectifs de personnes

handicapées<sup>3</sup> amènent une réflexion différente : les difficultés ne seraient pas causées par les différences individuelles mais par l'inadéquation de l'environnement (Union of the Physically Impaired Against Segregation, 1976). Cette idée évolue ensuite pour devenir la version *princeps* du modèle social du handicap (Oliver et al., 1983).

S'inscrivant à l'opposé du modèle biomédical, le modèle social du handicap inscrit l'origine des difficultés rencontrées et donc la nécessité d'adaptation au cœur d'une responsabilité collective : c'est la société et ses instances qui doivent compenser les limitations qu'elles imposent aux personnes concernées. Il ne s'agit pas pour autant de nier les différences et difficultés rencontrées par les personnes, mais bien de contextualiser leur origine (Shakespeare, 2006b).

Un tel modèle repose sur le principe qu'une personne handicapée est intrinsèquement capable d'une participation sociale *a minima* équivalente aux autres membres de la population. C'est là où se situe le changement de paradigme : les efforts de compensation ou d'adaptation ne sont donc pas à réaliser par la personne concernée mais bien par la société en son entier. Il est donc également question de se focaliser sur les capacités des personnes plutôt que sur leurs « déficits » (Shakespeare, 2006b). Ce modèle permet aussi de mettre l'accent sur les différents obstacles socio-économiques qu'une personne handicapée peut rencontrer : difficultés d'accès au logement, à l'emploi, aux soins, aux services publics, etc. (Bellamy et al., 2023).

Ce modèle fait inévitablement appel à d'autres courants disciplinaires, tels que le droit, la sociologie, l'anthropologie, les sciences politiques, etc. Dans cette conceptualisation, le handicap est créé par la société et son inadéquation, qui met *de facto* à l'écart un groupe de personnes présentant le même type de caractéristiques, à savoir les personnes handicapées (Oliver, 1996). Dans leur état

---

<sup>3</sup> Le vocabulaire désignant les personnes dites « en situation de handicap » fait débat. Nous utiliserons ici la terminologie « personne handicapée », favorisée par les mouvements de personnes concernées et qui vise via l'utilisation d'un adjectif à rétablir le handicap comme une caractéristique (comme une autre) de la personne.



des lieux des *disability studies*, Albrecht et al. (2001) soulignent les différences entre modèle social et modèle médical du handicap, de leur conceptualisation jusqu'à leur application en termes de recherche : là où le modèle médical pourrait être vu comme un modèle émanant de chercheur-se-s et de professionnel-le-s du monde académique, le modèle social serait plutôt issu de mouvements sociaux et des personnes concernées elles-mêmes. Comme ces auteurs le soulignent, le modèle social du handicap n'a pas vocation à être exhaustif car il ne prend pas nécessairement en compte les composantes physiologiques (Albrecht et al., 2001). Winance (2016) souligne quant à elle le caractère politique et émancipatoire de ce modèle, qui appuie la nature structurelle des difficultés rencontrées par les personnes handicapées à travers la focalisation sur l'aspect social et les processus d'« étiquetage » et de rapports de force.

Initialement élaboré au Royaume-Uni, le modèle social du handicap se propage rapidement dans les pays anglo-saxons et scandinaves notamment, mais peine à trouver sa place en France (Haut Commissariat des droits de l'Homme - Organisation des Nations Unies, 2021 ; Kerroumi & Forgeron, 2021), en lien avec plusieurs facteurs culturels et historiques.

Tout d'abord, un élément crucial à la compréhension du modèle social du handicap est caractérisé par la distinction faite entre ce qui constitue les limitations fonctionnelles individuelles (*impairment*) et la situation de handicap produite par la société (*disability*). Cette distinction n'existe pas en langue française, les deux termes étant régulièrement traduits par le terme unique de « handicap » (Crosbie, 2022). Lorsqu'*impairment* est traduit par « déficience », l'esprit du modèle social du handicap et le changement de paradigme est entravé par l'emprunt au modèle biomédical (Shakespeare, 2006a). Ces débats de traduction ne concernent pas que les termes propres au handicap, mais également des termes proches (et donc des notions) au cœur des mouvements sociaux menés par et pour les personnes handicapées, comme celui d'*agency* (parfois traduit par « sentiment de pouvoir ») ou d'*empowerment* (parfois traduit par capacitation, une notion sur laquelle nous reviendrons) (Crosbie, 2022; Paperman et al., 2021). Cette question de langage et de vocabulaire est

récurrente dans le champ du handicap, mais également quand il s'agit d'autisme, comme nous l'évoquerons en fin de chapitre.

Un facteur culturel majeur qui freine l'implantation du modèle social du handicap est la philosophie de l'universalisme (Schnapper, 2000), très présente en France, qui renvoie à l'idée d'un modèle de société unique dans lequel chacun-e pourrait trouver sa place, sans exception. Boissonnat (2003) distingue deux approches du handicap qui semblent s'opposer parmi les chercheur-se-s et acteur-ice-s du monde médico-social : une approche universelle, qui considère la société comme un ensemble et qui aurait un objectif d'aménagement de la société pour favoriser l'inclusion de tous-tes et une approche spécifique, qui viserait à identifier les caractéristiques particulières de certains groupes d'individus pour leur proposer des compensations spécifiques. Bien qu'il souligne l'attrait d'une solution universelle, qui favoriserait la participation sociale et pourrait inscrire l'accessibilité comme un droit fondamental, il note également qu'il peut être difficile, dans l'approche universelle, de sortir d'une certaine perspective normative. Vanderstraeten (2015) relève également un certain nombre d'écueils quant à l'application d'une approche universelle en ce qui concerne le droit et la mise en pratique d'une universalité de l'accessibilité dans le cadre des politiques sociales. En effet, l'idée d'une politique d'inclusion universelle se heurte à un manque de prise en compte de certaines spécificités, par exemple à l'école (Granjon et al., 2022) ou au travail (Lejeune, 2019).

L'ancrage dans une approche universelle est reflétée par les premiers textes législatifs (i.e. Loi n°57-1223 du 23 novembre 1957 sur le reclassement des travailleurs handicapés) encadrant le travail des personnes handicapées, dans lesquels la définition du travailleur handicapé ancre la cause du handicap dans l'individu (Kerr, 2006). Malgré l'évolution des discours, tel qu'on peut l'apercevoir dès la loi de 2005 (Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées), qui se rapproche du modèle social du handicap, la France peine à se saisir pleinement de ce modèle et reste attachée au modèle biomédical. L'idée de l'adaptation de l'individu et non de la société transparaît encore aujourd'hui à travers l'essor

de la **réhabilitation** psychosociale et de son objectif annoncé de **rétablissement** malgré des objectifs réels plus proches du modèle social (Lecardeur & Franck, 2022) ou bien encore, selon Kerroumi & Forgeron (2021b) à travers la nécessité pour une personne de démontrer à quel point elle est handicapée pour obtenir des compensations.

Cette philosophie de l'universalisme est associée à une vision plutôt négative de l'idée de « communauté », perçue comme une menace à une société unie et inclusive de tous-tes, un mécanisme identifié dans l'histoire de la communauté *queer* (e.g. Lampmann, 2014). Cette méfiance vis-à-vis des communautés a pu rendre difficile le développement de réseaux de personnes concernées et l'essor de l'activisme des personnes handicapées, moteur du développement et de l'implantation de ce modèle (Albrecht et al., 2001 ; Chamak, 2010).

Crosbie (2022) propose également que l'influence du cartésianisme sur l'esprit français est associé à une certaine verticalité hiérarchique très ancrée en France. Cette centralisation du pouvoir rendrait difficile le changement de paradigme, la production de savoir et la prise de décision étant réservées aux personnes accédant au sommet de cette hiérarchie. Dans le cadre de l'autisme plus précisément, les « grands noms » francophones étant majoritairement des psychiatres et des médecins, cela maintiendrait donc le *statu quo* autour du modèle biomédical.

Malgré ces difficultés d'implantation en France, le modèle social du handicap a pu permettre à l'international l'émergence d'autres théories explicatives de l'autisme, dont nous évoquerons la principale ci-dessous.

### *II.a - Théorie de la double empathie*

La conceptualisation déficitaire de l'autisme postule d'un désintérêt des personnes pour les autres, de difficultés voire même d'une incapacité à entrer en relation et d'apathie en ce qui concerne toute participation sociale. Pourtant, de nombreuses personnes concernées évoquent le souhait d'une vie et d'une participation sociale épanouissante (p.ex Dachez, 2018 ; Gaouenn, 2019 ; Giraud, 2021;

Umagami et al., 2022). Ce qui peut empêcher les personnes autistes d'atteindre ces objectifs n'est donc pas nécessairement uniquement lié à des caractéristiques intrinsèques associées à leur fonctionnement psychique et cérébral.

La théorie dite de la « double empathie » développée par Milton (2012), ne nie pas les difficultés rencontrées par les personnes autistes pour entrer en relation avec les autres, mais propose que l'origine de ces difficultés n'est pas nécessairement intrinsèque aux personnes autistes. En effet, il propose qu'au vu des différences de perceptions et d'expériences des personnes autistes et non-autistes, ces dernières présenteraient des difficultés à comprendre les personnes autistes, au même titre que les personnes autistes peuvent présenter des difficultés à comprendre les personnes non-autistes. Des modèles théoriques ont également été élaborés à partir de cette théorie, comme celui proposé par Mitchell et al. (2021) qui met en évidence les obstacles rencontrés par les personnes autistes lorsqu'elles tentent d'interagir et de s'intégrer socialement.

Ce modèle, inscrit dans une perspective transactionnelle, met en avant que le développement d'un individu est influencé par les réponses et les réactions rencontrées lors de ses interactions avec les autres. Cette influence des interactions sociales sur le développement se décompose en 4 phases, représentées dans la figure 2.

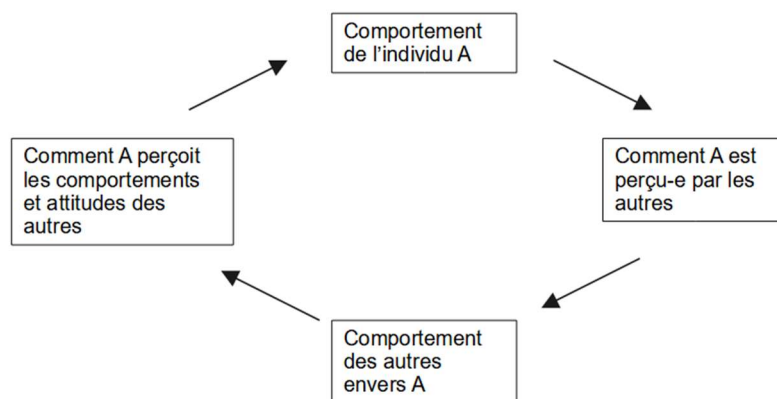


Figure 2 - Exemple du modèle transactionnel du développement, adapté de Mitchell et coll., 2021

Chaque comportement est donc influencé par la perception des autres quant au comportement en question mais également par les réponses et réactions suite à ce comportement ainsi que la perception que l'individu a de ces réponses. C'est, selon ces auteur-e-s, la perception erronée des personnes autistes par les personnes non-autistes qui va avoir une influence délétère sur le développement et la santé mentale des personnes autistes. En effet, les personnes non-autistes ont tendance à moins bien interpréter les signaux sociaux des personnes autistes (Sasson et al., 2017 ; Sheppard et al., 2016) et vice-versa (Sasson et al., 2013 ; Velikonja et al., 2019). Ces auteur-e-s soulignent d'ailleurs également le fait que ces obstacles ne nuisent pas qu'aux personnes autistes, mais privent également les personnes non-autistes d'échanges riches avec des personnes d'un neurotype différent. Néanmoins, les personnes autistes étant moins nombreuses à l'échelle de la société, les possibilités d'interactions positives sont donc plus réduites pour elles.

### *II.b -L' autisme, un handicap ?*

Plusieurs limites apparaissent quant à l'application du modèle social du handicap à l'autisme. Tout d'abord, placer l'entière responsabilité de l'adaptation dans les mains de la société ne semble pas pouvoir résoudre toutes les difficultés rencontrées par les personnes autistes. En effet, si le handicap « disparaît » dans l'exemple fréquemment cité d'une personne à mobilité réduite qui se déplace en fauteuil roulant lorsque des aménagements d'accessibilité sont mis en place, ce ne sera pas nécessairement le cas d'une personne qui présente des difficultés liées aux fonctions exécutives par exemple. L'utilisation d'outils tels que des listes, des alarmes ou des applications pourra lui permettre de compenser les difficultés rencontrées mais non de les faire « disparaître » (Dwyer, 2022b). Dans le cas de l'autisme, l'éradication totale des barrières sociales ne permettrait donc pas de répondre complètement à la situation.

D'autres critiques du modèle social reposent sur le maintien d'une dichotomie entre les personnes handicapées et les « autres », qui perpétuerait une certaine marginalisation et stigmatisation des personnes handicapées (Hacking, 2009 ; Oliver, 2013). En ce qui concerne l'autisme,

cela est particulièrement pertinent, car comme nous l'avons évoqué précédemment, ce type de dichotomie peut conduire à une déshumanisation (Cage et al., 2019 ; Kapp, 2019) des personnes autistes, qui peut avoir des conséquences dramatiques (Botha, 2021a).

Enfin, reste la question du positionnement des personnes concernées en ce qui concerne le handicap. Comme nous l'aborderons plus en détail dans le **Chapitre 3**, la notion de handicap peut également être difficile à accepter pour les personnes autistes, notamment celles qui reçoivent un diagnostic à l'âge adulte (Bureau & Clément, 2023). La signification du mot « handicap » et les représentations qui peuvent y être attachées (Lancelot, 2023) peuvent donc également rendre difficile d'établir une réponse claire à la question : l'autisme est-il un handicap ? Certaines personnes concernées revendiquent cette notion (e.g. CLE Autistes, 2021) tandis que d'autres la refusent (e.g. Moulas, 2021). Notons néanmoins qu'en France, comme ailleurs, la prise en charge des difficultés et les prestations disponibles en ce qui concerne l'autisme le sont – administrativement et toujours dans un prisme biomédical qui peine à s'ouvrir au modèle social – dans le cadre d'une conception de l'autisme comme handicap (Loi n°96-1076 du 11 décembre 1996 relative aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme). Tout comme le modèle médical, le modèle social du handicap comporte certaines limites, notamment en ce qui concerne les troubles du neurodéveloppement : puisque des différences cérébrales structurelles et fonctionnelles existent, le handicap ne saurait être l'unique résultat d'une inadéquation de l'environnement.

### **III – La neurodiversité, un nouveau paradigme ?**

#### *III.a – Définir la neurodiversité*

La neurodiversité est un mouvement et courant théorique issu de la communauté autistique, qui a pour point d'origine des discussions sur Internet (Dekker, 2020). Bien qu'il ait fait son entrée dans le monde académique via les travaux de Judy Singer (Singer, 1998), régulièrement créditée pour l'invention du concept, Harvey Blume, souvent oublié, est également une figure cruciale du

développement et de la diffusion du concept (Blume, 1998). À l'heure actuelle souvent critiqué comme un mouvement ne prenant pas en compte les personnes non-oralisantes ou qui présentent un trouble du développement intellectuel, le mouvement de la neurodiversité prend pourtant racine dans des échanges auxquels elles ont pu participer (Dekker, 2020).

Depuis sa conception et diffusion, le concept de neurodiversité a connu beaucoup d'évolutions (Dwyer, 2022b). Prenant son nom en référence à la biodiversité, qui désigne l'étendue et la diversité des différentes formes de vie, il se présente à l'origine comme l'idée que les fonctionnements cognitifs sont eux aussi divers et non nécessairement hiérarchisables, déficients ou pathologiques (Dekker, 2020). La relative récence du concept, sa diffusion et son application dans différents milieux (recherche académique, mouvements politiques, monde du travail, etc.) en font désormais un concept polymorphe, dont la définition reste complexe et évolutive (Chamak & Bonniau, 2014 ; Dwyer, 2022). Se pose également la question des conditions et fonctionnements différents qui sont inclus sous le parapluie de la neurodiversité : s'étend-elle, par exemple, aux troubles de la personnalité (Ne'eman & Pellicano, 2022) ?

En ce qui concerne le monde académique, la neurodiversité est parfois identifiée comme un paradigme (e.g. Stenning & Rosqvist, 2021), d'autres fois comme une approche (e.g. Chapman, 2021). Malgré des caractérisations différentes (e.g. théorie, mouvement, approche, paradigme), ses caractéristiques principales restent néanmoins une opposition à un modèle biomédical pathologisant par son positionnement dans une approche relative aux forces (*strength-based*) tout en prenant en compte des aspects physiologiques et intrinsèques à la personne (aspects neurologiques, limitations fonctionnelles), ce qui lui permet de répondre aux limites du modèle social du handicap (Dwyer, 2022b). Une critique régulièrement faite aux partisan·e·s de cette approche est que son message principal serait que l'autisme (ou toute autre condition considérée comme appartenant à la neurodiversité) n'étant qu'une différence parmi (et comme) d'autres et non un handicap, cela saperait tout accès à d'éventuelles interventions, aides, compensations, etc (e.g. Jaarsma & Welin, 2012). Il

s'agit toutefois, selon den Houting (2019), d'une déformation des principes portés par l'approche de la neurodiversité, qui, même si certain·e·s peuvent être réticent·e·s à employer le mot « handicap », situe les difficultés (ou le handicap) dans la rencontre entre les caractéristiques de l'environnement et celles de la personne. Une autre critique régulière est que ce modèle ne s'adresse et ne s'applique qu'aux personnes dites « de haut niveau » et invisibilise les personnes qui peuvent avoir des besoins de soutien plus importants, être non-oralisantes ou présenter des troubles du développement intellectuel associé (e.g. Ortega, 2009). Un des principes fondamentaux de la neurodiversité est pourtant que chaque fonctionnement devrait être respecté et qu'aucun n'a de valeur supérieure aux autres. Selon den Houting (2019), cette critique ne prend pas non plus en considération la fluctuation possible des limitations fonctionnelles pourtant rapportées par les personnes concernées et sert un discours visant à refuser le soutien aux personnes catégorisées comme « à haut fonctionnement » et à brider l'autonomie des personnes catégorisées comme « bas niveau/autisme profond<sup>4</sup> ».

Chapman (2020) décrit la neurodiversité comme un concept épistémologiquement utile, en ce qu'il permet la création de savoirs à partir d'une nouvelle perspective. Cette approche peut permettre de développer, par exemple, d'autres théories explicatives de l'autisme, comme celle du monotropisme (Murray et al., 2005). Le monotropisme est une théorie cognitive développée à partir des expériences des personnes autistes et fait référence à la distribution des ressources attentionnelles. L'esprit y est conceptualisé comme un système d'*intérêts*, compris comme tout ce qui est susceptible d'attirer l'attention d'un individu. Les ressources attentionnelles disponibles, qui sont finies, vont se répartir en fonction de la saillance des intérêts. Dans un esprit monotropique, la quasi-totalité des ressources attentionnelles disponibles seraient accaparées par l'intérêt saillant, tandis qu'un esprit polytropique pourrait répartir son attention entre plusieurs intérêts (Murray, 2018). Imaginons par exemple que les ressources attentionnelles, puisqu'elles sont limitées, soient représentées par 10 points. Un esprit polytropique serait, selon cette théorie, capable d'attribuer 5

---

<sup>4</sup> Une terminologie qui fait également débat, nous y reviendrons.



points à la tâche ou situation en cours, tandis que les autres points pourraient être répartis entre l'attention à l'environnement, les plans pour la suite, les émotions, les sensations corporelles, etc. Un esprit monotropique allouerait quant à lui 8 ou 9 points à la tâche ou situation actuelle, ce qui laisserait très peu de ressources pour les éléments contextuels et physiologiques.

Cette théorie, qui peut être représentée par l'image d'un trou noir qui absorbe les ressources attentionnelles et rend difficile la redirection de l'attention (Rose & Knowles, 2022), permet d'aborder divers aspects de l'expérience rapportée par les personnes autistes, comme l'inertie, les particularités sensorielles, certaines différences sociales, les intérêts intenses dits « spécifiques » ou restreints » (Murray, 2018).

La perspective de la neurodiversité permet donc en effet le développement de nouvelles théories, mais aussi de modèles, ancrés dans une conception biopsychosociale.

### *III.b - Comprendre l'autisme par les modèles biopsychosociaux*

Pour répondre à la sur-focalisation du modèle biomédical sur les caractéristiques propres à l'individu et aux limites du modèle social du handicap, les modèles biopsychosociaux, intégrant donc ces éléments de manière dynamique et s'inscrivant dans l'approche de la neurodiversité, semblent les plus appropriés. Il s'agit d'un champ de recherche émergent. De nombreuses propositions de modèles sont donc élaborées, cherchant toutes à répondre aux limites évoquées précédemment. Certains de ces modèles seront brièvement abordés ici.

Le modèle du *predicament*, défini comme une situation difficile (Shakespeare, 2018), offre une perspective dynamique et ancrée dans la situation, qui permet ainsi de (conce)voir le handicap comme un objet fluctuant, en fonction des éléments contextuels. Ancré dans une approche de la neurodiversité, il situe l'autisme comme le résultat de la rencontre entre les particularités de l'individu et son environnement et permet de préserver un certain « pouvoir d'agir » (*agency*) et la construction d'une identité positive, les particularités n'étant pas intrinsèquement jugées déficitaires ou pathologisées (Anderson-Chavarria, 2022). D'autres modèles biopsychosociaux existants pourraient

également être appliqués aux personnes autistes. C'est le cas de la classification internationale du fonctionnement (CIF), qui permettrait selon Bölte et al. (2021) de résoudre le conflit entre modèle social et modèle biomédical. Ce modèle référence de l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé, 2001), schématisé en figure 3, prend en effet en compte des éléments biologiques et structurels (fonctions organiques et structures anatomiques) et leurs interactions avec l'environnement (facteurs environnementaux) pour rendre compte des limitations fonctionnelles rencontrées par les personnes.

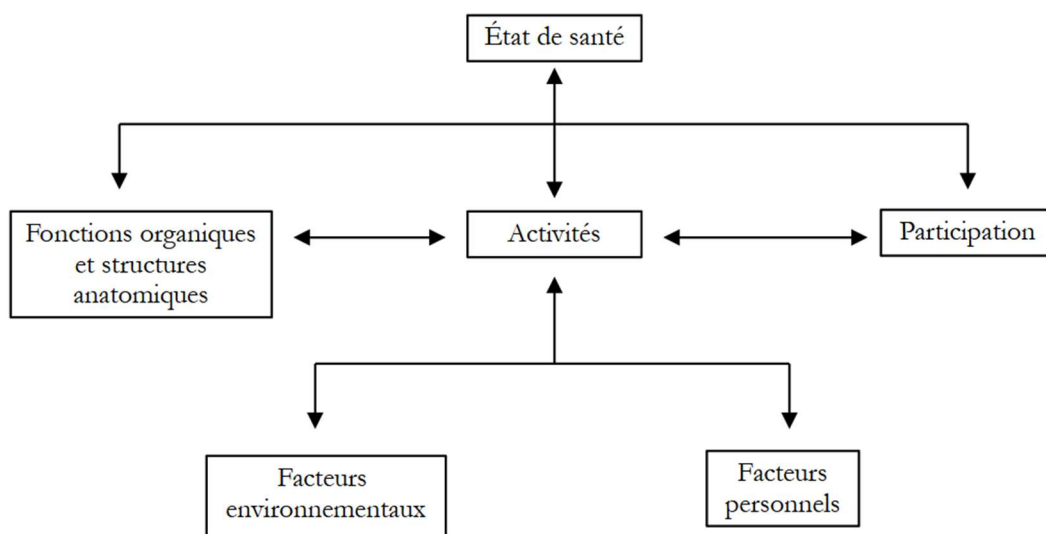


Figure 3 - Représentation schématique de la classification internationale du fonctionnement (CIF)

L'appui de la CIF sur des classifications précises appelées « *core sets* » - dont il en existe certaines spécifiques à l'autisme (Bölte et al., 2019), développées de manière rigoureuse (Selb et al., 2015) - permet une certaine précision et une prise en compte très large des difficultés rencontrées.

Comme le souligne Bölte (2023), ce modèle s'inscrit également dans la perspective de la neurodiversité et permet le développement d'approches basées sur les forces et d'interventions concrètes. En effet, les conceptions biopsychosociales permettent le développement de modèles théoriques mais aussi de modèles utilisés dans le cadre d'une pratique clinique.

Le modèle conceptuel (représenté en figure 4) développé par Gaus (2011), psychologue américaine, pour conceptualiser l'autisme dans le cadre d'interventions psychothérapeutiques en TCCE s'inscrit par exemple dans cette approche. Les composantes biologiques y sont évoquées à travers les différences de traitement de l'information et les différentes composantes psychologiques et sociales y sont illustrées à travers les répercussions fonctionnelles directes et indirectes de l'interaction avec l'environnement.

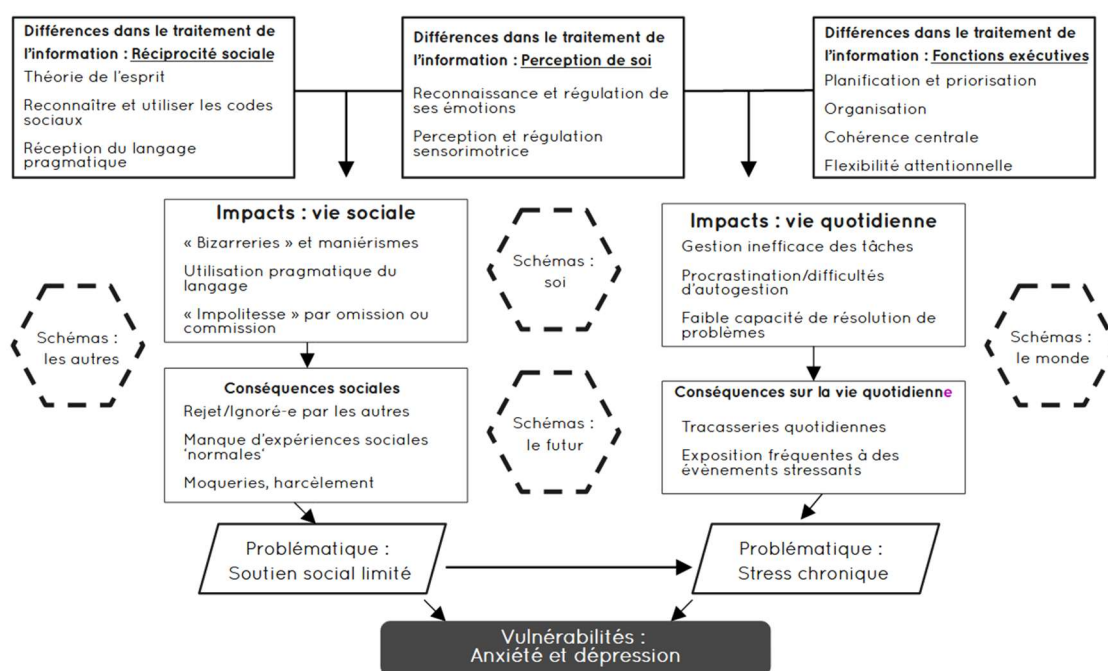


Figure 4 - Représentation schématique de la conceptualisation de Gaus, adapté de Gaus (2011)

Cette conceptualisation clinique est précieuse par son identification de l'impact des caractéristiques autistiques sur les schémas cognitifs. Les schémas cognitifs sont des structures complexes, qui comprennent un ensemble de représentations sensorielles, conceptuelles, motrices et verbales. Ils permettent, selon leurs concepteurs, de « nommer, classifier, interpréter et donner une signification aux objets et aux évènements » (Beck & Emery, 1985). Il s'agit de structures stables, informées par les expériences passées des personnes qui influencent leur compréhension et interprétation de leurs expériences actuelles et sont à l'origine des comportements, des pensées et de

l'interprétation des émotions. Ce sont donc des croyances fondamentales sur soi, les autres, le monde et le futur qui cadrent l'interprétation des expériences d'un individu. Parfois, ces schémas sont dysfonctionnels, notamment lorsqu'ils sont influencés par des expériences négatives, violentes ou traumatisantes au cours de périodes cruciales du développement. (e.g. Karatzias et al., 2016 ; Young et al., 2006).

D'autres modèles biopsychosociaux peuvent permettre de caractériser certaines difficultés rencontrées par les personnes autistes, notamment en ce qui concerne la régulation émotionnelle (Bemmouna & Weiner, 2023). De telles conceptualisations permettent également d'explorer les co-occurrences récurrentes dans l'autisme, comme la symptomatologie anxio-dépressive et les comportements suicidaires et para-suicidaires (pensées suicidaires, automutilations nécessitant une hospitalisation, etc.) (Hedley & Uljarević, 2018 ; Kölves et al., 2021). Bien qu'il existe des indications d'un lien direct de ces comportements avec les particularités autistiques elles-mêmes (Casten et al., 2022) les données existantes soulignent également la présence et l'impact particulier chez les adultes autistes de facteurs de risques habituellement liés aux comportements suicidaires et para-suicidaires, comme l'isolement social, les troubles dépressifs et anxieux sus-cités, le chômage, etc. (Cassidy et al., 2018, 2020, 2022 ; Hirvikoski et al., 2020). Ces modèles peuvent donc permettre le développement de thérapies ou d'interventions spécifiques ou plus adaptées (Bemmouna et al., 2022 ; Gaus, 2018).

## **Discussion**

Conceptualiser l'autisme reste donc complexe et il semble évident que la compréhension et la conceptualisation de l'autisme dépend du cadre théorique et donc de la perspective des personnes qui les élaborent et utilisent. Quelle que soit la localisation que ces modèles proposent – au sein de l'individu pour le modèle biomédical, du contexte social pour le modèle social ou dans l'interaction entre toutes ces composantes pour les approches biopsychosociales – tous ces modèles reconnaissent l'existence de particularités chez les personnes qui sont, pour le moment, identifiées sous le nom d'autisme. L'origine (ou la cause) théorisée de ces particularités influencera également la « réponse »

proposée : remédiation et «normalisation» des caractéristiques, changement sociétal profond, approches holistiques basées sur les forces... Il est donc possible ici d'apercevoir les influences directes et indirectes de systèmes (Bronfenbrenner, 1979) avec lequel l'individu n'a pas nécessairement d'interactions directes (macrosystème, exosystème). Les influences culturelles, l'adhésion à certaines racines philosophiques (Chamak, 2010 ; Crosbie, 2022) peuvent permettre le développement ou la diffusion de certaines idées, de certains modèles qui influencent les politiques publiques, les discours, les représentations, les formations, les praticien-ne-s... et *in fine* les personnes directement concernées. Crosbie précise tout de même que le modèle biomédical est également questionné en France, mais rarement « de l'intérieur », ce qui peut rendre ces questionnements difficilement audibles. Cela rejoint le constat fait par Ryan et Milton que, même en dehors de la France, les critiques d'une certaine vision de l'autisme portées majoritairement par des personnes concernées, y compris titulaires de postes académiques, restent peu relayées en dehors d'autres chercheur-se-s positionné-e-s (Ryan & Milton, 2022).

La vitalité de la recherche sur l'autisme, ses productions scientifiques très nombreuses (Kirby & McDonald, 2021 ; Sweileh et al., 2016) et les résultats contradictoires semblent indiquer qu'une définition précise et unique de l'autisme reste hypothétique. Les interventions et représentations se basent donc autour de modèles consensuels et leur diversité peut varier en fonction de facteurs culturels (Saade et al., 2023). Nous aborderons lors du prochain chapitre (**Chapitre 2**) l'influence de ces systèmes sur les représentations sociales, et par extension le mésosystème et microsystème (Bronfenbrenner, 1979)... et les conséquences que cela peut avoir sur les personnes autistes.

## Contribution empirique

Nous avons pu constater au cours de ce chapitre l'importance des mots et du vocabulaire utilisé dans l'élaboration et la compréhension de certains concepts, ainsi que leur diffusion. Les mots que nous utilisons pour désigner les personnes concernées sont également sujets à débat, y compris lorsqu'il s'agit de caractériser une différence en termes de « niveau de fonctionnement » (Kapp, 2023 ; Natri et al., 2023).

Des guides existent en langue anglaise en ce qui concerne les préférences des personnes concernées ou pour éviter l'utilisation d'un langage considéré comme validiste (Bottema-Beutel et al., 2021; Monk et al., 2022). Malgré l'existence de ces guides et de préférences clairement identifiées en ce qui concerne les personnes concernées, le langage utilisé, notamment dans le cadre de la recherche récente, reste majoritairement un langage médical et potentiellement stigmatisant (Bottini et al., 2023). En français, le langage utilisé reste varié et inégal selon les supports (Lancelot, 2021). Peu de données empiriques existent à ce sujet. Geelhand et al. (2023) sont, à notre connaissance, la seule équipe à avoir investigué les préférences de personnes autistes francophones.

Notre contribution empirique, présentée ci-dessous, vise à contribuer à l'analyse des préférences en termes de dénomination des personnes francophones, concernées ou non, ainsi que d'identifier de potentiels facteurs pouvant avoir une influence sur ce choix.

**Article 1** - « Avec autisme », « autiste », « sur le spectre », « avec un TSA » ? Étude des préférences de dénomination et des facteurs pouvant les influencer. - Version soumise

**« Avec autisme », « autiste », « sur le spectre », « avec un TSA » ? Étude des préférences de dénomination et des facteurs pouvant les influencer.**

Raven Bureau<sup>1,2</sup>, Julie Dachez<sup>3</sup> et Céline Clément<sup>1,2,4</sup>.

<sup>1</sup>LISEC (UR 2310), Université de Strasbourg, 141 avenue de Colmar, 67000 Strasbourg

<sup>2</sup> Groupement d'intérêt scientifique Autisme et TND, France

<sup>3</sup> INSHEA, Grhapes, EA 7287, Suresnes, France.

<sup>4</sup> Strasbourg Translational Research on the Autism Spectrum & Neurodevelopmental Disorders, 67000 Strasbourg.

**Auteur correspondant :**

Raven Bureau

LISEC, 141 avenue de Colmar, BP 40102 - F-67024 *Strasbourg* cedex

07 49 06 76 60

raven.bureau@unistra.fr

## **Résumé**

### **Introduction**

Le langage utilisé pour nommer les personnes directement concernées par l'autisme continue de faire débat. Alors que les préférences des personnes concernées semblent identifiées en anglais, l'étude des préférences des personnes francophones reste encore marginale.

### **Méthodes**

Les participant·e·s à une étude quantitative pouvaient sélectionner leur préférence en termes de dénomination afin d'y faire correspondre l'affichage des items. À partir de ces sélections et d'éléments relevés lors de leur participation (âge, genre, statut diagnostic, score d'auto-stigmatisation et évaluation du sentiment de honte internalisée), nous analysons leurs sélections et les éventuels facteurs pouvant l'influencer.

### **Résultats**

Une préférence pour « personne autiste » se dégage clairement parmi les personnes directement concernées par l'autisme. « Avec autisme », pourtant régulièrement utilisée dans le milieu professionnel, se classe régulièrement dernière, quelle que soit la modalité étudiée. Parmi les facteurs pouvant influencer le choix de manière significative, nous avons identifié : le statut diagnostic l'âge, le genre et le sentiment de honte internalisée.

### **Discussion**

Bien que des préférences semblent se dégager, il n'existe pas d'unanimité quant au choix de dénomination. Nous encourageons les professionnel·le·s à interroger leurs choix et à proposer plusieurs possibilités aux personnes qu'ils accompagnent.

### **Mots-clés**

Autisme, Troubles du Spectre de l'Autisme, TSA, Adultes, Langage



## Summary

**“With autism”, “autistic”, “on the spectrum”, “with ASD”? Language preferences and factors that can influence them.**

**Introduction:** Autism-related language preferences are increasingly studied. While there are some guidelines established in international journals and a relatively clear consensus when it comes to the English language, studies in other languages are still rare. When it comes to this conversation, the preferences are often split between person-first language and identity first language (i.e. person with autism or autistic person). Some languages, such as French, have a different grammatical construction: the adjective comes after the noun, which leads to “person” always coming first. However, the presence of the “with” still leads to the same conversation as happens in English when it comes to “separating” the person from their autism. Our study expands on previously published results regarding French-speaking adults’ language preferences when it comes to autism, as well as identifying some factors that could be related to these choices.

**Methods:** While participating in a larger survey regarding autistic masking and mental health, participants were invited to select their language preference amongst four options (autistic person, person with autism, person on the autism spectrum and person with Autism Spectrum Disorder) so that the items would reflect their choice throughout the questionnaires. 1757 responses were collected, split in 4 groups : 689 formally diagnosed autistic persons, 265 persons on a waitlist for autism assessment, 353 persons self-identifying as autistic and 450 non-autistic persons. Chi-square independence tests were conducted to identify potential factors that could influence language preferences.

## Results

IFL (autistic person) was favored by the formerly diagnosed autistic group (65%), the self-identified group (46.7%) and the waitlist group (49.1%). The non-autistic group was the only

one to favor PFL (person with ASD) (39.1%). Age was significantly associated with language preference, with younger people endorsing IFL while people aged 56 and over favored PFL (even when the non-autistic group was excluded from the analysis). Gender was also significantly associated with language preference, with non-binary people overwhelmingly endorsing IFL (71.8% in the total sample, 76.5% when excluding the non-autistic group). Being cisgender was another factor that was significantly associated with language preference, with TGD people also showing a major preference for IFL. Self-stigma was not associated with language preference. Finally, internalized shame was also associated with language preference, with people showing a lower level of internalized shame showing more preference for IFL than those with a higher level of internalized shame.

### **Discussion**

Overall, our results confirm a strong preference for IFL in autistic French speaking adults and highlight some factors such as age, gender, and internalized shame that could play a role in these preferences.

This study was not a study on language preferences and we might not have covered the whole range of possible preferences. Other limits include a self-reported diagnosis status and the inability to reach people with higher support needs.

As language We encourage researchers to include in their data collection forms the possibility for the participants to choose their preferred language.

### **Keywords**

Autism, Autism Spectrum Disorders, ASC, Adults, Language

L'autisme, nommé « Troubles du Spectre de l'Autisme » dans les classifications psychiatriques internationales telles que le DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013), est une entité clinique caractérisée par des difficultés associées à la communication et aux interactions sociales ainsi que des comportements et intérêts jugés répétitifs ou restreints. Les mots construisent notre réalité, et en ce sens la façon dont on parle d'autisme et dont on décrit les personnes concernées a un impact sur notre perception de l'autisme, les politiques publiques, les axes de recherche et la pratique clinique (6, 37).

Si la terminologie du DSM-5 ou de la CIM-11 (1, 31) fait donc référence en français aux « Troubles du Spectre de l'Autisme », au pluriel, une première nuance apparaît, dans les recommandations de la Haute Autorité de Santé qui fait référence (fév 2018 ; 26) au Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) au singulier. Plus qu'une nuance, la terminologie pour parler des personnes ayant reçu un diagnostic d'autisme est beaucoup plus variée et induit un changement de position quant à la façon de penser la personne. Ainsi on retrouve récemment par exemple « adultes avec autisme » (13), « personnes autistes » (14), d'adultes « présentant un spectre autistique » (30).

La question de la dénomination n'est pas anecdotique, des controverses existant au sein même de la littérature scientifique (6, 37) et les discussions autour de la dénomination opposent en général *l'identity-first language* (IFL) (ex : autiste ou personne autiste) au *people-first language* (PFL) (ex : personne avec autisme) (11,33). Le PFL se veut être un langage axé sur la personne, puisqu'en utilisant la formule "personne avec autisme" on priorise l'humanité de l'individu. L'intention sous-jacente du PFL est de mettre l'accent sur la personne plutôt que sur le handicap, afin de lutter contre la déshumanisation des personnes et de considérer le handicap comme un attribut parmi tant d'autres (4,17). Cependant, l'effet produit par le PFL sur la stigmatisation des personnes en situation de handicap fait débat (2,17,23). Il est par exemple argué qu'en cherchant à distancier la personne de son handicap, le PFL sous-entendrait que le

handicap est un attribut peu enviable (34). Cet argument a été avancé dès 1999 par le militant autiste Jim Sinclair qui explique notamment que ce langage présente l'autisme comme une sorte d'appendice pouvant être séparé de la personne (34). Or, l'autisme fait partie intégrante de la personne et sous-entendre qu'il est possible voire souhaitable de séparer la personne de son autisme, de "combattre" l'autisme est problématique (6). Par ailleurs, Sinclair souligne la connotation péjorative du PFL puisqu'il n'est habituellement pas utilisé pour décrire des caractéristiques positives ("*We talk (...) about athletic or musical people, not about "people with athleticism" or "people with musicality".*") (34).

Quant à l'IFL, il place en premier lieu ce qui est constitutif de l'identité de la personne, en l'occurrence il s'agirait d'utiliser "autiste" plutôt que la formulation "personne avec autisme". En français, la construction de la langue met *de facto* l'accent sur la personne, « autiste » utilisé comme adjectif se rapprochant donc le plus de l'IFL. Cette approche encourage les personnes autistes à accepter et revendiquer fièrement leur identité autistique, puisque le terme "autiste" est perçu comme étant un élément positif de l'identité de la personne, pouvant co-exister avec d'autres pans de l'identité (ex : une femme autiste trans marocaine) (17).

Même s'il n'existe pas de consensus clair parmi les personnes autistes sur le langage à utiliser, l'IFL semble privilégié au sein de la communauté anglo-saxonne (11,29,36). Dans la recherche de Kenny et al. (29) les préférences de parents, personnes autistes et divers professionnels résidant au Royaume-Uni ont été collectées via un vaste sondage en ligne. Alors que les professionnels préfèrent le PFL ("*person with autism* "), l'IFL est privilégié par les personnes autistes et leurs proches ("*autist*", "*autistic person*"). Les termes "*autism*", "*on the autism spectrum*" et dans une moindre mesure "*Autism Spectrum Disorders*" sont les seuls à faire consensus dans tous les groupes. En Australie, les termes préférés par les personnes autistes interrogées sont "*person on the autism spectrum*", "*autistic*" et "*autistic person*". Le nom "*autistic*" est cependant très polarisant puisque plus d'un quart des participant·e·s (28.3%)

le classent en tout dernier, comme étant leur terme le moins préféré. Par ailleurs, selon les auteurs, l'analyse thématique des explications fournies par les participant·e·s concernant leurs choix révèle que, quelles que soient leurs préférences, iels souhaitent être "humanisée·e·s" et non "médicalisé·e·s". Enfin, l'étude révèle une corrélation négative entre l'IFL et le PFL, ce qui signifie que les personnes privilégiant l'IFL voient négativement l'usage du PFL, et réciproquement (11).

Aux USA, là encore les personnes autistes privilégient l'IFL (« *autistic person* ») à l'inverse des professionnels qui préfèrent le PFL (« *person with autism* » ou « *person with ASD* ») même si cette préférence n'est pas aussi forte que ce que les auteurs avaient prédit (36). Les auteurs font par ailleurs un parallèle avec l'identité de genre et le respect du pronom choisi par la personne en suggérant que l'on fasse de même avec les personnes autistes en ce qui concerne la façon dont elles souhaitent être nommées.

Ces dernières années, des chercheur·e·s se sont penché·e·s sur les préférences de populations non anglophones. Les autistes et parents d'enfants autistes néerlandophones privilégient le PFL (« *persoon met autisme* »), contrairement aux résultats obtenus dans le monde anglo-saxon (5,8). Selon les auteur·e·s, cette différence pourrait s'expliquer par le prisme des normes culturelles puisque la culture néerlandaise valorise la conformité plutôt que l'expression de la diversité. Par ailleurs, au sein de la population autiste néerlandophone, le fait d'être plus jeune, d'avoir des traits autistiques plus marqués et une capacité intellectuelle supérieure sont des prédicteurs de la préférence pour l'IFL. Il est intéressant de constater que certains facteurs, tels que l'âge, semblent avoir une incidence sur les choix de dénomination.

Une étude s'intéressant aux préférences d'une population hispanophone s'est focalisée sur les opinions de professionnels et étudiants non autistes. Ils privilégient des termes académiques ("*Transtorno do Espectro Autista* ") (20). Cette recherche ne nous donne cependant aucune information sur les préférences des personnes autistes elles-mêmes.

Un autre facteur pouvant s'avérer déterminant dans la préférence pour l'une ou l'autre dénomination est l'auto-stigmatisation. En effet, les arguments avancés pour défendre le choix de telle ou telle option font souvent référence à ce qui est le plus, ou le moins, stigmatisant. Les travaux de Bury et al. (12) indiquent que les personnes présentant le moins d'auto-stigmatisation, c'est-à-dire ayant le moins internalisé les idées négatives et stéréotypes associés à l'autisme ont tendance à favoriser l'IFL. De même, plusieurs travaux (8, 11-12) pointent l'importance de la notion d'autisme comme caractéristique identitaire dans le choix de l'IFL, avec une notion de retournement du stigmate (24). L'effet positif de la réappropriation de mots pouvant être perçus et utilisés comme insultes par les personnes qu'ils concernent directement est un processus identifié depuis longtemps (21) et qui pourrait donc ici jouer un rôle.

Quant aux autistes adultes francophones, une étude récente avec une majorité de participant.e.s français ou belges, suggère qu'ils privilégient l'IFL ("Est autiste", "Personne autiste", "Autiste") ainsi que des termes en lien avec le modèle social du handicap ("Différence", "Difficultés", "Handicap") (22). Globalement, les participant.e.s rejettent les termes trop généraux (ex : "Personne neurodivergente"), qui ne sont pas valides d'un point de vue scientifique (ex : "Syndrome d'Asperger"), ou qui traduisent l'idée d'une hiérarchie, au sein de la communauté autiste ou entre personnes autistes et non autistes (ex : "Déficits"). Ainsi, ces premiers résultats sur les préférences des adultes autistes francophones sont similaires à ce qui a été observé dans les pays anglo-saxons.

Outre les différences associées à la construction du langage (si l'adjectif se place avant : « *autistic person* » ou après le nom : « personne autiste »), l'ensemble des études évoquées tend à montrer que d'autres facteurs sont associés aux préférences de vocabulaire quand il s'agit de désigner l'autisme et les personnes qui le vivent.

Ainsi, à partir de données récoltées lors d'une étude portant sur le camouflage autistique et la santé mentale, nous proposons d'étudier comment se répartissent les préférences en termes

de dénomination en fonction des variables évoquées précédemment : le groupe d'âge, le genre, le fait d'avoir reçu ou non un diagnostic d'autisme, l'auto-stigmatisation et le sentiment de honte internalisée. Cette étude devrait permettre d'identifier de potentiels facteurs pouvant avoir une influence sur les préférences de dénomination dans le champ de l'autisme pour les adultes francophones.

## **Méthode**

### *Procédure*

Les résultats exploités ici sont issus d'une étude par questionnaires en ligne menée entre avril et août 2022, portant sur le camouflage autistique et la santé mentale (10). Les participant·e·s ont été recruté·e·s via les réseaux sociaux, les réseaux associatifs (Groupes d'Entraide Mutuelle par exemple), ainsi que par une communication auprès de Centres Ressources Autisme et de professionnel·le·s du soin et de l'accompagnement.

La première question de cette étude proposait au·x répondant·e·s de sélectionner sa préférence linguistique parmi 4 choix reprenant les dénominations les plus courantes : « personne autiste », « personne avec un trouble du spectre de l'autisme », « personne avec autisme » et « personne sur le spectre de l'autisme ». Cette question permettait d'afficher les items des questionnaires suivants en respectant la préférence choisie. Parmi les questionnaires de cette étude figuraient l'ISMI-9 (25), une échelle de mesure de la stigmatisation intériorisée (version courte), dont les items respectaient la préférence sélectionnée en lieu et place des termes « maladie mentale » présents dans l'échelle d'origine ; ainsi qu'une adaptation française de l'échelle de honte internalisée et externalisée (19).

### *Participant·e·s*

1757 personnes ont participé à cette étude : 689 personnes ayant reçu un diagnostic d'autisme, 265 en attente de diagnostic au moment de l'étude, 353 déclarant un autodiagnostic et 450 participants témoins n'ayant pas de diagnostic d'autisme. L'âge moyen de l'échantillon

est de 35,2 ans (écart-type 11,4) avec un âge minimum de 18 ans et un âge maximum de 81 ans. En termes de genres, l'échantillon se répartit de la façon suivante : 1 103 femmes, 375 hommes, 238 personnes de genre non-binaires et 41 personnes ne souhaitant pas répondre ou ayant répondu « autre ». La majorité de notre échantillon est issue de France métropolitaine (90,5%). Les autres caractéristiques démographiques sont présentées dans le tableau 1.

[Insérer tableau 1]

### *Ethique*

Cette étude a été validée par le comité d'éthique de l'Université de Strasbourg (Unistra/CER/2022-02). La collecte et le traitement de données ont été effectués en application des principes du Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD (EU) 2016/679).

### *Analyse des données*

Les données ont été analysées via R et RStudio. Des tests d'indépendance Khi-deux  $\chi^2$  ont été effectués afin de déterminer l'existence d'un lien potentiel entre les variables examinées.

## **Résultats**

### *En fonction du statut diagnostic*

L'IFL (personne autiste) est sélectionné en majorité par les personnes déclarant un diagnostic formel d'autisme (65%), les personnes déclarant un auto-diagnostic (46,7%) ainsi que les personnes en attente de diagnostic (49,1%). L'option « personne avec un TSA » arrive en deuxième position pour tous ces groupes (sélectionnée respectivement à 20,8%, 26,9% et 27,5%). Seules les personnes non-autistes indiquent une préférence pour le PFL (personne avec un trouble du spectre de l'autisme) (39,1%), suivi de près par l'IFL (32,9%). La relation entre ces variables est significative  $\chi^2(9, N = 1757) = 134, p = <,001$ . La répartition des préférences en fonction du statut diagnostic est présentée dans le tableau 2.

[Insérer tableau 2]



*En fonction des groupes d'âge*

L'échantillon a été divisé en 5 groupes d'âge : 18-25, 26-35, 36-45, 46-55 et 55+. Indépendamment du statut diagnostique, seul le groupe des personnes âgées de 56 ans et plus s'oriente majoritairement vers le choix du PFL (43,5%), suivi par l'IFL (37,0%). Les autres groupes d'âge sélectionnent majoritairement l'IFL : 18-25 (57,6%), 26-35 (54,3%), 36-45 (47,0%), 46-55 (44,3%). Il est intéressant de constater que plus les participant·e·s sont âgés, plus l'écart entre IFL et PFL se réduit. La relation entre ces variables est significative  $\chi^2(12, N = 1757) = 48,4, p = <,001$ . Les résultats détaillés peuvent être consultés en tableau 3.

[Insérer tableau 3]

La tendance à une réduction de l'écart entre IFL et PFL en fonction de l'avancée en âge se maintient lorsque le groupe non-autiste est exclu des analyses ( $n = 1307$ ) : l'IFL est plus favorisé par les groupes plus jeunes (18-25 ans : 67,6% ; 26-35 ans : 61,1 % ; 36-45 ans : 51,5% ; 46-55 ans : 48,9%). Toutefois, avec l'exclusion du groupe non-autiste, la préférence majoritaire du groupe âgé de 56 ans et plus devient également l'IFL, qui devance le PFL de 3,2 points. La relation entre les variables reste également significative  $\chi^2(12, N = 1307) = 52,2, p = <,001$ . Le détail des résultats peut être consulté dans les matériaux complémentaires (Tableau C1).

*En fonction du genre*

L'IFL est la préférence majoritaire de tous les groupes de genre, mais cette préférence est nettement plus marquée en ce qui concerne les groupes s'inscrivant en dehors la binarité homme-femme : les femmes sélectionnent l'IFL à 46,8%, les hommes à 47,2%, les personnes de genre non-binaire à 71,8% et le groupe « autre » à 73,2%. Le test du khi-deux est significatif  $\chi^2(9, N = 1757) = 77,5, p = <,001$ . Le détail de la répartition figure en tableau 4.

[Insérer tableau 4]

Ces résultats se maintiennent lorsque le groupe non-autiste est exclu des analyses : les femmes sélectionnent l'IFL à 53,4%, les hommes à 51,3%, les personnes de genre non-binaire à 76,5% et le groupe autre à 72,2%. La relation entre les variables reste également significative  $\chi^2 (9, N = 1307) = 53,1, p = <.001$ . La répartition complète peut être consultée dans les matériaux complémentaires (Tableau C2).

*En fonction du fait d'être cisgenre ou non*

Le questionnaire socio-démographique comportant une question optionnelle qui visait à établir si le genre déclaré correspondait au genre assigné à la naissance (cisgenre) ou non. 89 personnes n'ont pas répondu à cette question optionnelle. Bien que l'IFL soit sélectionné majoritairement par les deux groupes, la préférence est nettement plus marquée pour les personnes ayant déclaré ne pas être cisgenres (71,2%) plutôt que pour les personnes cisgenres (46,3%). Le test du khi-deux est significatif  $\chi^2 (3, N = 1668) = 87,3, p = <.001$ . L'exclusion des personnes non-autistes ( $n = 434$ ) ne modifie pas la tendance observée : l'IFL est préféré à 76,0% pour les personnes non-cisgenres et à 52,3% pour les personnes cisgenres. La relation entre les variables reste également significative  $\chi^2 (3, N = 1234) = 58,3, p = <.001$ . Le détail de ces résultats figure dans les matériaux complémentaires (Tableaux C3 et C4).

*En fonction de l'auto-stigmatisation*

Seules les personnes ayant déclaré un diagnostic, un auto-diagnostic ou être en attente d'un diagnostic ont rempli l'ISMI-9 modifié. L'échantillon a été réparti en deux catégories en fonction du score à l'ISMI selon la méthode de Ritsher et Phelan (27) : présence d'une auto-stigmatisation élevée (score compris en 2,51 et 4,00) et absence d'une auto-stigmatisation élevée (score compris entre 1,00 et 2,50). La préférence pour l'IFL reste marquée (respectivement 57,2% et 57,1%) mais la répartition des effectifs observés est remarquablement proche de celles des effectifs attendus. Le test du khi-deux n'est pas significatif  $\chi^2 (3, N = 1305)$

= 3,22,  $p = 0,359$ . Le tableau de contingence figure dans les matériaux complémentaires (Tableau C5).

*En fonction de la honte internalisée*

L'échantillon, hors groupe non-autiste ( $n = 1301$ ) a été séparé en deux groupes en fonction du score à l'échelle de honte internalisée et externalisée. Puisqu'il n'existe pas d'étalonnage établi pour ce test, nous avons choisi de considérer le groupe qui présentait un score supérieur à 8,0 (sur un total de 16) comme présentant un haut score de honte internalisée et le groupe présentant un score égal inférieur à 8,0 comme présentant un faible score de honte internalisée. Il s'agit d'une répartition conservatrice, les scores existants indiquant une moyenne de 3,09 pour les hommes et de 4,7 pour les femmes (17). Suivant cette répartition, les personnes présentant un faible taux de honte internalisée ont une préférence plus marquée pour l'IFL (63,7%) que les personnes présentant un haut taux de honte internalisée (52,4%) La relation entre les variables est significative  $\chi^2(3, N = 1301) = 16,8, p = <,001$ . Les résultats complets peuvent être consultés en tableau 5.

[Insérer tableau 5]

## **Discussion**

À travers cette étude, nous avons pour objectif de contribuer à l'identification des préférences en termes de dénomination des adultes francophones en ce qui concerne l'autisme ainsi que d'identifier des potentiels facteurs pouvant influencer ces choix.

Nos résultats indiquent une préférence majoritaire pour l'IFL de la part des personnes qui sont (ou se sentent) directement concernées par l'autisme, quel que soit leur statut diagnostique. Seules les personnes non-autistes favorisent majoritairement le PFL. Lors de travaux antérieurs, où les participant.e.s étaient interrogés sur les conséquences du diagnostic à l'âge adulte, iels indiquaient préférer l'IFL en citant des raisons similaires à celles évoquées dans la littérature anglophone : l'utilisation d'une préposition (« avec » autisme, « sur » le spectre, etc) leur

semble suggérer que l'autisme serait une entité distincte, qui ne ferait pas partie de leur identité, ou bien qu'ils seraient mieux sans (9).

Parmi les 4 formulations proposées, il est intéressant de constater que la proposition « personne avec autisme », pourtant régulièrement utilisée par les professionnels, est l'option la moins plébiscitée, quelle que soit la configuration étudiée, à l'unique exception du groupe d'âge 56 ans et plus. Un intérêt pour la précision et l'utilisation de termes validés, tels qu'ils figurent dans les classifications, a été relevé par Geelhand et al. (22) dans les raisons qui guident le choix de leurs participant·e·s francophones. Cet attrait pour les termes validés pourrait également expliquer le choix préférentiel d'une formulation plus précise en ce qui concerne le PFL, à savoir « personne avec un trouble du spectre de l'autisme ».

Nous avons également identifié plusieurs caractéristiques individuelles qui peuvent avoir une influence sur les préférences de dénomination des personnes.

Tout d'abord, l'âge des participant·e·s. En effet, les groupes les plus âgés expriment une préférence pour le PFL et l'écart entre l'IFL et le PFL a tendance à diminuer plus l'âge des participant·e·s augmente. D'un point de vue diachronique, cette évolution peut s'expliquer par l'émergence du PFL dans les années 70 et le constat que, dans le cadre de l'autisme, l'IFL semble de plus en plus favorisé (37) dans un processus de retournement du stigmaté évoqué plus tôt. Le PFL a pour fonction de mettre en avant la personne et de la dissocier de la caractéristique mentionnée. Il n'est donc pas étonnant que nos participant·e·s les plus âgés, qui ont évolué dans un contexte où l'autisme était particulièrement stigmatisé et, l'autisme sans trouble du développement intellectuel associé peu connu, puisse privilégier un langage qui permet de maintenir cette caractéristique « à distance ». Les personnes recevant un diagnostic particulièrement tardif, par exemple après 50 ans, ont tendance à présenter une certaine difficulté à intégrer l'autisme à leur identité, très stable au moment du diagnostic (27). Il est également possible que les plus jeunes générations aient été exposées à des représentations plus

positives de l'autisme, non uniquement basées sur un modèle déficitaire (28), ce qui pourrait favoriser le développement d'une « identité autistique » positive et donc une préférence plus marquée pour l'IFL (11).

Le genre est également associé aux préférences de dénomination, avec notamment une préférence nettement plus marquée pour l'IFL de la part des personnes s'inscrivant en dehors de la binarité de genre (personnes de genre non-binaire, par exemple) mais aussi des personnes se déclarant non-cisgenres. Ces résultats rejoignent ceux de Bury et al. (11), qui indiquent une préférence pour l'IFL pour les personnes de genre non-binaire. Leurs travaux ont également identifié une corrélation importante entre le développement d'une « identité autistique » et le choix de l'IFL. Ce lien entre revendication identitaire et IFL pourrait éclairer la préférence plus élevée des personnes de genre non-binaire et des personnes ayant déclaré ne pas être cisgenre pour l'IFL. En effet, ces questions de vocabulaire, d'exposition à la stigmatisation et à ses conséquences sont déjà présentes dans la vie de ces personnes, en lien avec leur identité de genre (15, 35). Il n'est donc pas exclu que ces personnes privilégient l'IFL dans une dynamique de renversement du stigmat (24), y compris dans d'autres aspects de leur identité, comme ici l'autisme.

L'auto-stigmatisation, évaluée par l'ISMI-9, n'est pas associée aux sélections de dénomination, contrairement aux travaux de Bury et al. (12). Toutefois, en ce qui concerne la honte internalisée, mesurée via l'échelle de honte internalisée et externalisée, fortement associée à l'auto-stigmatisation, nous trouvons des résultats similaires à ceux de Bury et al. concernant l'auto-stigmatisation (12). Les personnes présentant un faible taux de honte internalisée ont plus tendance à sélectionner l'IFL que ceux présentant un fort taux de honte internalisée. Cette préférence pourrait être guidée, à nouveau, par un processus de retournement du stigmat (24).

### **Limites**

Collecter des données via une plateforme en ligne, bien que permettant de recruter plus largement, impose un certain nombre de limites. En effet, bien que nous ayons tenté de

diversifier les espaces où nos appels à participation ont été diffusés (réseaux sociaux, mailings, affichage, etc.), notre échantillon ne saurait être représentatif. Cette modalité empêche la participation des personnes peu présentes sur les réseaux sociaux par exemple ou celles n'ayant pas accès ou ne sachant pas utiliser les outils technologiques. Il ne nous a pas été possible de répondre favorablement à des demandes d'accompagnement pour remplir le questionnaire afin de garantir l'anonymat strict des participant.es, ce qui a pu limiter la participation de quelques personnes ayant besoin de cet accompagnement. Néanmoins, cette modalité permet une adaptation aisée des items présentés aux préférences sélectionnées, ce qui peut être plus difficile à réaliser via d'autres moyens de collecte.

Dans le cadre de cette étude, le statut diagnostic est simplement déclaratif. Bien que la présence d'options permettant de déclarer un auto-diagnostic ou être en attente d'un diagnostic permet aux participant·e·s de choisir la catégorie la plus proche de leur réalité, nous ne pouvons vérifier l'exactitude de ces informations. Le choix a été fait de ne pas intégrer de questionnaire des traits autistiques à l'étude afin de ne pas surcharger les participant·e·s (l'étude comportant déjà de nombreux items) mais également car une mesure fiable des traits autistiques reste difficile à déterminer et ne constitue pas à elle seule une confirmation diagnostique (3).

Ces résultats faisant partie d'une étude ne portant pas spécifiquement sur les préférences langagières et au vu des contraintes techniques, la sélection d'une préférence n'indique pas le point de vue des personnes quant aux autres dénominations proposées. De même, le format ne permettait pas aux participant·e·s d'indiquer une préférence pour une autre dénomination que celles proposées. Une étude portant spécifiquement sur les préférences linguistiques et incluant divers profils, en termes de statut diagnostique comme de besoins d'accompagnement, permettrait d'enrichir notre compréhension de ce phénomène complexe.

Si la majorité des travaux existants se sont pour l'instant principalement focalisés sur l'usage du PFL vs l'IFL, la terminologie autiste ne se limite pas à cela. Le langage peut aussi être déficitaire, condescendant, porter sur le niveau de fonctionnement ou la notion de "risque" entre autres (ex : "le risque d'avoir un enfant autiste") : autant de choix terminologiques qui peuvent être lourds de conséquences et mériteraient que la recherche s'y attarde (17). En langue française, l'étude de Geelhand et al. (22) indique une préférence pour les termes « difficultés » et « différences » plutôt que pour des termes médicaux comme « maladie » ou « trouble ».

Les personnes autistes non oralisantes, dyscommunicantes, ou présentant un handicap intellectuel sont cependant sous-représentées dans ces différentes études, davantage de données sont nécessaires en ce qui concerne leurs préférences (37).

Les résultats présentés ici confirment la préférence majoritaire pour l'IFL par les personnes directement concernées, déjà repérée en langue française par Geelhand et al. (22). Néanmoins, la préférence pour le PFL via la formulation « Personne avec un Trouble du Spectre de l'Autisme » reste marquée, avec environ un quart des répondant·e·s qui sélectionnent ce choix. Comme nous l'avons évoqué, ces préférences pourraient être liées à un sentiment de honte internalisée. Il nous semble donc opportun, plutôt que d'imposer une formulation, de poser directement la question aux personnes concernées quant à leurs préférences (lors d'accompagnements ou d'interventions par exemple). Puisque les personnes non-autistes sont les seules à sélectionner en majorité l'IFL, il nous semble opportun afin d'être au plus près des préférences exprimées par les personnes directement concernées, d'a minima intégrer, en alternance par exemple, l'usage de l'IFL dans les pratiques médiatiques et professionnelles.

### **Remerciements**

Les auteur·e·s souhaitent remercier les participant·e·s à l'étude pour leurs retours précieux.

### **Sources de financement**

Le premier auteur est financé par un contrat doctoral de l'Université de Strasbourg.



## Bibliographie

1. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5. 5th edition. Arlington, VA: American Psychiatric Association; 2013.
2. Arnhart C, Neale M, Collins C, Chesher T, Coffey S, Rogers TC, et al. The Use of Person-Centered Language in Scientific Research Articles Focused on Autism. *J Dev Behav Pediatr* 2022;43(2):63-70.
3. Baghdadli A, Russet F, Mottron L. Measurement properties of screening and diagnostic tools for autism spectrum adults of mean normal intelligence: A systematic review. *Eur Psychiatry* 2017;44:104-24.
4. Blaska J. The power of language: Speak and write using « person first. » In: *Perspectives on disability*, 2nd ed. Palo Alto, CA, US: Health Markets Research; 1993.
5. Bosman R, Thijs J. Language Preferences in the Dutch Autism Community: A Social Psychological Approach. *J Autism Dev Disord.* 2023; 1-13.
6. Botha M, Hanlon J, Williams GL. Does Language Matter? Identity-First Versus Person-First Language Use in Autism Research: A Response to Vivanti. *J Autism Dev Disord.* 2021;1-9.
7. Bottema-Beutel K, Kapp SK, Lester JN, Sasson NJ, Hand BN. Avoiding Ableist Language: Suggestions for Autism Researchers. *Autism Adulthood.* 2021;3(1):18-29.
8. Buijsman R, Begeer S, Scheeren AM. ‘Autistic person’ or ‘person with autism’? Person-first language preference in Dutch adults with autism and parents. *Autism.* 2022;27(3):788-795.
9. Bureau R, Clément C. “Survival classes for a neurotypical world”: What French autistic adults want and need after receiving an autism diagnosis. *Autism.* 2023; 1-11
10. Bureau R, Riebel M, Weiner L, Coutelle R, Dachez J, Clément C. French Validation of the Camouflaging Autistic Traits Questionnaire (CAT-Q). *J Autism Dev Disord* 2023; 1-10.
11. Bury SM, Jellett R, Spoor JR, Hedley D. « It Defines Who I Am » or « It’s Something I Have »: What Language Do [Autistic] Australian Adults [on the Autism Spectrum] Prefer? *J Autism Dev Disord.* 2020: 1-10
12. Bury SM, Jellett R, Haschek A, Wenzel M, Hedley D, Spoor JR. Understanding language preference: Autism knowledge, experience of stigma and autism identity. *Autism.* 2022;136236132211423.

13. Connan A. Un programme de psychoéducation pour les adultes avec autisme sans déficience intellectuelle. *J Thérapie Comport Cogn.* 2019;29(3):140-8.
14. Demailly E, Soulé J. *Le repérage et l'accompagnement des personnes autistes adultes.* Toulouse : Eres; 2019.
15. Drabish K, Theeke LA. Health Impact of Stigma, Discrimination, Prejudice, and Bias Experienced by Transgender People: A Systematic Review of Quantitative Studies. *Issues Ment Health Nurs.* 2022;43(2):111-8.
16. Dunn D, Andrews E. Person-First and Identity-First Language Developing Psychologists' Cultural Competence Using Disability Language. *Am Psychol.* 2015;70(3): 255-264.
17. Dwyer P. Stigma, Incommensurability, or Both? Pathology-First, Person-First, and Identity-First Language and the Challenges of Discourse in Divided Autism Communities. *J Dev Behav Pediatr.* 2022;43(2):111-113.
18. Dwyer P, Acevedo SM, Brown HM, Grapel J, Jones SC, Nachman BR, et al. An Expert Roundtable Discussion on Experiences of Autistic Autism Researchers. *Autism Adulthood.* 2021;3(3):209-20.
19. Ferreira C, Moura-Ramos M, Matos M, Galhardo A. A new measure to assess external and internal shame: development, factor structure and psychometric properties of the External and Internal Shame Scale. *Curr Psychol.* 2020 ;41:1892-1901.
20. Garcia-Molina I. Preferencias terminológicas acerca del autismo según participantes de un MOOC sobre inclusión educativa. *Psicol Conoc Soc.* 2019;9(1):108-25.
21. Galinsky AD, Wang CS, Whitson JA, Anicich EM, Hugenberg K, Bodenhausen GV. The Reappropriation of Stigmatizing Labels: The Reciprocal Relationship Between Power and Self-Labeling. *Psychol Sci.* 2013;24(10):2020-9.
22. Geelhand P, Papastamou F, Belenger M, Clin E, Hickman L, Keating CT, et al. Autism-Related Language Preferences of French-Speaking Autistic Adults: An Online Survey. *Autism Adulthood.* 2023; 1-14.
23. Gernsbacher MA. Editorial Perspective: The use of person-first language in scholarly writing may accentuate stigma. *J Child Psychol Psychiatry.* 2017;58(7):859-61.
24. Goffman E. *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity.* New York : Touchstone; 1963.
25. Hammer JH, Toland MD. Internal structure and reliability of the Internalized Stigma of Mental Illness Scale (ISMI-29) and Brief Versions (ISMI-10, ISMI-9) among Americans with depression. *Stigma Health.* 2017;2(3):159-74.

26. 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 2018.
27. Hickey A, Crabtree J, Stott J. 'Suddenly the first fifty years of my life made sense': Experiences of older people with autism. *Autism*. 2018;22(3):357-67.
28. den Houting J. Neurodiversity: An insider's perspective. *Autism Int J Res Pract*. 2019;23(2):271-3.
29. Kenny L, Hattersley C, Molins B, Buckley C, Povey C, Pellicano E. Which terms should be used to describe autism? Perspectives from the UK autism community. *Autism*. 2016;20(4):442-62.
30. Michallet B, Taylor J, Dumont C, McIntyre J, Couture M. La communication et les relations interpersonnelles des adultes présentant un trouble du spectre de l'autisme : une revue systématique des programmes d'intervention. *Rev Psychoéducation*. 2019;48(1):117-46.
31. Organisation Mondiale de la Santé. CIM 11 - Classification Internationale des Maladies Onzième révision. 2019.
32. Ritsher JB, Phelan JC. Internalized stigma predicts erosion of morale among psychiatric outpatients. *Psychiatry Res*. 2004;129(3):257-65.
33. Sharif A, McCall AL, Bolante KR. Should I Say *Disabled People* or *People with Disabilities*? Language Preferences of Disabled People Between Identity- and Person-First Language. In: Proceedings of the 24th International New York, NY, USA: Association for Computing Machinery; 2022: 1-18.
34. Sinclair J. Why I dislike "Person First" language. *Autism Netw Int*. 1999;1(2):2.
35. Strang JF, Anthony LG, Song A, Lai MC, Knauss M, Sadikova E, et al. In Addition to Stigma: Cognitive and Autism-Related Predictors of Mental Health in Transgender Adolescents. *J Clin Child Adolesc Psychol*. 2023;52(2):212-29.
36. Taboas A, Doepke K, Zimmerman C. Preferences for identity-first versus person-first language in a US sample of autism stakeholders. *Autism*. 2023;27(2):565-70
37. Vivanti G. Ask the Editor: What is the Most Appropriate Way to Talk About Individuals with a Diagnosis of Autism? *J Autism Dev Disord*. 2020;50(2):691-3.

**Tableau 1**

Caractéristiques socio-démographiques

	<b>Echantillon total</b>	<b>Diagnostic formel</b>	<b>Auto- diagnostic</b>	<b>En attente de diagnostic</b>	<b>de Non-autiste</b>
<b>N</b>		689	353	265	450
<b>Age moyen (et)</b>	35,2 (11,4)	36,5 (10,8)	35,3 (11,8)	33,8 (10,9)	34,1 (11,9)
<b>Genre</b>					
F	1103	414	196	180	313
H	375	175	71	31	98
NB	238	80	77	47	34
Autre	41	20	9	7	5
<b>Pays</b>					
France métropolitaine	1590	594	322	250	424
DROM-COM	28	19	2	3	4
Suisse	60	36	12	6	6
Belgique	26	13	7	1	5
Autres	53	27	10	5	11
<b>Niveau d'études</b>					
Niveau 3	53	25	8	11	9
Niveau 4	65	36	11	8	10
Niveau 5	213	92	48	37	36
Niveau 6-8	1425	535	286	209	395
<b>Activité professionnelle</b>					
Etudiant·e·s	349	95	73	63	118
En activité	1064	423	212	139	290
Sans activité ou en incapacité	325	165	64	61	35
Retraité·e·s	19	6	4	2	7

**Tableau 2**

Choix de la dénomination en fonction du statut diagnostique, effectif total.

Statut diagnostique	Dénomination			
	Autiste	Avec autisme	Sur le spectre de l'autisme	Avec un TSA
En attente	130 (135) 49,1%	17 (19,5) 6,4%	45 (37,3) 17,0%	73 (73,5) 27,5%
Auto-diagnostic	165 (180) 46,7%	23 (25,9) 6,5%	70 (49,6) 19,8%	95 (97,8) 26,9%
Diagnostic formel	451 (351) 65,5%	43 (50,6) 6,2%	52 (96,9) 7,5%	143 (191) 20,9%
Non-autiste	148 (229) 32,9%	46 (33) 10,2%	80 (63,3) 17,8%	176 (124,7) 39,1%

*Effectif observé, (effectif attendu) et fréquence.*

*Test d'indépendance :  $X^2 (9, N = 1757) = 134, p = <.001$ .*

**Tableau 3**

Choix de la dénomination en fonction du groupe d'âge, effectif total.

Groupe d'âge	Dénomination			
	Autiste	Avec autisme	Sur le spectre de l'autisme	Avec un TSA
18-25	259 (229) 57,6%	24 (33,04) 5,3%	58 (63,3) 12,9%	109 (124,7) 24,2%
26-35	271 (253,9) 54,3%	24 (36,64) 4,8%	78 (70,1) 15,6%	136 (138,3) 25,3%
36-45	222 (240,2) 47,0%	43 (34,65) 9,1%	76 (66,4) 16,1%	131 (130,8) 27,8%
46-55	108 (124,2) 44,3%	29 (17,91) 11,9%	26 (34,3) 10,7%	81 (67,6) 33,2%
+56	34 (46,8) 37,0%	9 (6,75) 9,8%	9 (12,9) 9,8%	40 (25,5) 43,5%

*Effectif observé, (effectif attendu) et fréquence.*

*Test d'indépendance :  $\chi^2 (12, N = 1757) = 48,4, p = <,001.$*

**Tableau 4**

Choix de la dénomination en fonction du genre, effectif total.

Genre	Dénomination			
	Autiste	Avec autisme	Sur le spectre de l'autisme	Avec un TSA
F (n = 1103)	516 (561,2) 46,8%	98 (80,98) 8,9%	151 (155,06) 13,7%	338 (305,7) 30,6%
M (n = 375)	177 (190,8) 47,2%	26 (27,53) 6,9%	55 (52,72) 14,7%	117 (103,9) 31,2%
NB (n = 238)	171 (121,1) 71,8%	4 (17,47) 1,7%	37 (33,46) 15,5%	26 (66) 10,9%
Autre (n = 41)	30 (20,9) 73,2%	1 (3,01) 2,4%	4 (5,76) 9,8%	6 (11,4) 41,0%

*Effectif observé, (effectif attendu) et fréquence.*

*Test d'indépendance :  $\chi^2 (9, N = 1757) = 77,5, p = <,001.$*

**Tableau 5**

Choix de la dénomination en fonction du score à la sous-échelle de honte internalisée, hors groupe non-autistes

Score – honte internalisée	Dénomination			
	Autiste	Avec autisme	Sur le spectre de l'autisme	Avec un TSA
Haut (n = 756)	396 (432) 52,4%	56 (48,2) 7,4%	105 (95,9) 13,9%	199 (180) 26,3%
Bas (n = 545)	347 (311) 63,7%	27 (34,8) 5,0%	60 (69,1) 11,0%	111 (130) 20,4%

*Effectif observé, (effectif attendu) et fréquence.*

*Test d'indépendance :  $X^2(3, N = 1301) = 16,8, p = <,001$*



### Matériel complémentaire

**Tableau C1 :**

Choix de la dénomination en fonction de l'âge, hors groupe contrôle

Groupe d'âge	Dénomination			
	Autiste	Avec autisme	Sur le spectre de l'autisme	Avec un TSA
18-25	207 (174.7)	10 (19.4)	30 (39.1)	59 (72.8)
	67.6%	3.3%	9.8%	19.3%
26-35	228 (212.9)	14 (23.7)	48 (47.6)	83 (88.8)
	61.1%	3.8%	12.9%	22.3%
36-45	194 (215.2)	30 (23.9)	62 (48.2)	91 (89.7)
	51.5%	8.0%	16.4%	24.1%
46-55	92 (107.3)	21 (11.9)	20 (24)	91 (89.7)
	48.9%	11.2%	10.6%	24.1%
+56	25 (36)	8 (4)	7 (8)	23 (15)
	39.7%	12.7%	11.1%	36.5%

*Effectif observé, (effectif attendu) et fréquence.*

*Test d'indépendance :  $\chi^2 (12, N = 1307) = 52.2, p = <.001.$*

**Tableau C2 :**

Choix de la dénomination en fonction du genre, hors groupe contrôle

Genre	Dénomination			
	Autiste	Avec autisme	Sur le spectre de l'autisme	Avec un TSA
F	422 (450.9) 53.4%	60 (50.17) 7.6%	102 (100.9) 12.9%	206 (187.9) 26.1%
M	142 (158.1) 51.3%	20 (17.6) 7.2%	36 (35.4) 13.0%	79 (65.9) 28.5%
NB	156 (116.4) 76.5%	2 (12.9) 1.0%	26 (26) 12.7%	20 (48.5) 9.8%
Autre	26 (20.5) 72.2%	1 (2.3) 2.8%	3 (4.6) 8.3%	6 (8.5) 16.7%

*Effectif observé, (effectif attendu) et fréquence.*

*Test d'indépendance :  $X^2 (9, N = 1307) = 53.1, p = <.001.$*

**Tableau C3 :**

Choix de la dénomination en fonction du fait d'être cisgenre ou non. Question optionnelle, échantillon total n = 1668

	Dénomination			
	Autiste	Avec autisme	Sur le spectre de l'autisme	Avec un TSA
Cisgenre (n = 1362)	630 (692) 46.3%	121 (100.4) 8.9%	49 (43.3) 16.0%	37 (84.6) 12.1%
Non cisgenre (n = 306)	218 (156) 71.2%	2 (22.6) 0.7%	49 (43.3) 16.0%	37 (84.6) 12.1%

*Effectif observé, (effectif attendu) et fréquence.*

*Test d'indépendance :  $X^2 (3, N = 1668) = 87.3, p = <.001.$*

**Tableau C4 :**

Choix de la dénomination en fonction du fait d'être cisgenre ou non. Question optionnelle, hors groupe non-autiste, n = 1234

	<b>Dénomination</b>			
	Autiste	Avec autisme	Sur le spectre de l'autisme	Avec un TSA
Cisgenre (n = 980)	513 (561) 52.3%	78 (63.5) 8.0%	126 (125.5) 12.9%	263 (230.3) 26.8%
Non cisgenre (n = 254)	193 (145) 76.0%	2 (16.5) 0.8%	32 (32.5) 12.6%	27 (59.7) 10.6%

*Effectif observé, (effectif attendu) et fréquence.*  
*Test d'indépendance :  $X^2(3, N = 1234) = 58.3, p = <.001$*

**Tableau C5 :**

Choix de la dénomination en fonction du score d'auto-stigmatisation, hors groupe non-autiste.

	<b>Dénomination</b>			
	Autiste	Avec autisme	Sur le spectre de l'autisme	Avec un TSA
Bas (n = 798)	456 (456) 57.1%	49 (50.8) 6.7%	55 (64.5) 10.8%	128 (120) 25.2%
Haut (n = 507)	290 (290) 57.2%	34 (32.2) 6.7%	55 (64.5) 10.8%	128 (120) 25.2%

*Effectif observé, (effectif attendu) et fréquence.*  
*Test d'indépendance :  $X^2(3, N = 1305) = 3.22, p = .359$*

## Chapitre 2

# L'autisme STDI, un « handicap invisible » ? Rôle de la stigmatisation et du camouflage

---

### Résumé

L'influence de l'environnement sur l'expérience individuelle ne s'arrête pas aux systèmes avec lesquels la personne n'interagit pas directement. À travers les représentations sociales et la stigmatisation, les conceptualisations de l'autisme peuvent avoir une influence sur les individus avec lesquels la personne va interagir (microsystèmes) et donc sur les mésosystèmes, constitués des interactions entre les microsystèmes. Via l'identité sociale et l'auto-stigmatisation, ces représentations peuvent également avoir un impact direct sur les personnes autistes.

Le camouflage autistique, un ensemble de comportements qu'une personne peut mettre en place pour avoir l'air « non-autiste », pourrait être un moyen de faire face à la stigmatisation, entre autres. Nouvellement étudiée, cette notion reste à définir précisément et à évaluer. L'objectif de ce chapitre est de contribuer à ce défi via l'adaptation et la validation d'un instrument de mesure du camouflage autistique.

### Contribution empirique

**Article 2** : Bureau, R., Riebel, M., Weiner, L., Coutelle, R., Dachez, J., & Clément, C. (2023). French Validation of the Camouflaging Autistic Traits Questionnaire (CAT-Q). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 10.1007/s10803-023-06048-w.

## Introduction

Au vu des éléments présentés dans le **Chapitre 1**, il apparaît que la façon dont on conçoit et comprend l'autisme pourrait avoir une influence structurelle sur les politiques publiques et les interventions proposées. Cette influence ne s'arrête néanmoins pas aux systèmes avec lesquels l'individu n'a pas nécessairement d'interactions directes. En effet, elle peut également avoir des conséquences sur l'environnement social de la personne, mais aussi sur les interactions entre ces environnements (mésosystème) (Bronfenbrenner, 1979).

Nous explorerons dans ce chapitre, à travers l'exemple de la stigmatisation, de l'auto-stigmatisation et du camouflage autistique, les diverses influences que peuvent avoir les différents systèmes et leurs interactions sur les adultes autistes STDI.

## I – Stigmatisation, auto-stigmatisation et identité sociale : mécanismes et conséquences

### *I.a – Autisme et stigmatisation*

L'autisme STDI est usuellement qualifié de différence ou de handicap « invisible » (e.g. dans le magazine Faire Face, édité par l'APF France Handicap (Chiappari, 2020)) notamment de par le fait que les particularités autistiques et les difficultés associées ne sont pas nécessairement directement observables et identifiables par autrui. Cette invisibilité de prime abord entraîne un jugement négatif sur les personnes, car les difficultés, justement parce qu'elles sont *a priori* invisibles, sont jugées comme plus contrôlables par les personnes qui les présentent (Weiner et al., 1988). De même, l'état des connaissances indique que les personnes ayant reçu un diagnostic qui figure dans les classifications psychiatriques sont exposées au processus de stigmatisation (Overton & Medina, 2008).

Au-delà de sa simple inscription dans les classifications psychiatriques, l'histoire de l'autisme et de sa conceptualisation est semée d'exemples de stigmatisation, émanant par exemple de la recherche sur l'autisme et qui continuent d'influencer les représentations d'aujourd'hui : l'incapacité présumée des personnes autistes de développer un sens moral (Barnbaum, 2008), leur présentation comme étant intrinsèquement égoïstes et égocentriques (Frith, 2004), le rappel récurrent du poids économique qu'elles représentent (e.g. Leigh & Du, 2015 ; Talantseva et al., 2023), la comparaison avec des robots ou des singes cérébrolésés (Bainbridge, 2009 ; Pinker, 2003 ; Tomasello et al., 2005), l'affirmation que les personnes autistes seraient moins « domestiquées » que les personnes non-autistes (Benítez-Burraco et al., 2016), ce qui sous-entend qu'elles se situeraient quelque part entre l'humain et les grands singes ; mais aussi la critique du développement d'une vision plus positive de l'autisme, qui conduirait selon les auteur·e·s à l'affaiblissement de la lutte contre ces « *anomalies* » (souligné par nous, Kauffman & Badar, 2018). Il ne s'agit ici que d'exemples non exhaustifs, qui nous semblent démontrer que le processus de stigmatisation s'applique également à l'autisme.

Initialement, le stigmate est une marque corporelle imposée aux esclaves et permettant leur identification. Cette marque durable et visible les ramène à un statut inférieur, d'« objets » appartenant à autrui. En 1963, Goffman étend cette idée à toute caractéristique sortant de la norme sociale établie et pouvant appeler à un jugement négatif de la personne (orientation sexuelle, couleur de peau, religion, handicap, etc). Il est important de noter que cette définition met au cœur du concept non pas l'attribut (souvent identitaire) lié à la personne mais bien le jugement négatif que cet attribut est susceptible de susciter chez autrui.

La stigmatisation peut ainsi être explicite, c'est-à-dire que les jugements et perceptions négatives envers le groupe minorisé sont conscients et exprimés ; ou implicite, c'est-à-dire que ces attitudes négatives sont non-conscientisées et automatiques.

En ce qui concerne la stigmatisation explicite, la description par le déficit des particularités autistiques, évoquée en **Chapitre 1** et particulièrement prévalente, impose de fait une perception

négative des dites particularités. En France, l'autisme est régulièrement décrit comme une « pathologie », une « maladie », un « poids », comme quelque chose de « dévastateur », qui fait « souffrir » et qu'il faut « vaincre », « guérir » ou dont il faut « sortir ». Ce type de propos est tenu dans les médias (e.g. Reportage 66 Minutes, 2019) ; des livres comme *Autisme, on peut en guérir* (Skorupka et al., 2015) ; *Autisme, le grand espoir d'en sortir* (Berthoud, 2016), etc. ; des enseignements ; sont largement diffusés par des responsables politiques (e.g. Claire Compagnon, alors déléguée interministérielle pour l'autisme, dans *Complément d'enquête* (2019) ; de la recherche (e.g. Montagnier, 2016) et de l'accompagnement (e.g. Association **Vaincre** l'Autisme, souligné par nous). Ces propos ne représentent pas le seul discours existant, mais reflètent la portée d'une conceptualisation déficitaire et négative de l'autisme et du handicap au sens large. Par exemple, le terme même d'« autiste » est utilisé, à heure de grande écoute, par un candidat à la présidentielle pour dénigrer ses adversaires (Ouest-France, 2017). Cette perception négative explicite de l'autisme et de ses caractéristiques est reflétée dans la littérature : en effet, un sondage indique que 20% des répondant-e-s, en France, associent l'autisme à une dangerosité pour soi ou pour les autres (Durand-Zaleski et al., 2012) ; une étude exploratoire sur les représentations sociales de l'autisme en France révèle une perception de l'autisme comme « une *maladie* qui *enferme* la personne autiste *dans une bulle* » (Dachez, 2016) et des données internationales soulignent le caractère déshumanisant de ce type de représentations (Cage et al., 2019).

Les représentations médiatiques de l'autisme semblent se diversifier, même si elles restent majoritairement stéréotypées (Dean & Nordahl-Hansen, 2022). Plusieurs revues des représentations médiatiques de l'autisme, y compris fictionnelles, indiquent que ces représentations restent vectrices de stéréotypes et de stigmatisation : les présentations restent majoritairement déficitaires, notamment dans les œuvres non-fictionnelles. Dans les œuvres fictionnelles, au contraire, il s'agit souvent d'une représentation type « autiste savant-e », qui véhicule également un certain nombre de stéréotypes (Baroutsis et al., 2023 ; Dean & Nordahl-Hansen, 2022 ; Mittmann et al., 2023). Une autre

revue des représentations médiatiques indique aussi que si des représentations plus positives (même si elles restent parfois stéréotypées) semblent amener une amélioration des attitudes vis-à-vis de l'autisme, la connaissance de l'autisme, elle, ne semble pas s'améliorer (S. C. Jones et al., 2023).

Cette diversification des représentations médiatiques de l'autisme et l'apparition de représentations plus positives peut amener certain-e-s à considérer le diagnostic d'autisme comme « désirable » (Mottron, 2023). Bien qu'il existe effectivement des personnes à la recherche d'un diagnostic d'autisme pour « remplacer » un diagnostic jugé plus négativement, comme celui de trouble de la personnalité borderline (De Bucy, 2018 ; Mottron, 2023), cela ne représente pas la majorité. La peur de faire face à de la discrimination ou des propos stigmatisants reste le frein principal évoqué par les personnes qui souhaitent aborder le sujet avec leurs professionnel-le-s de santé (Lewis, 2017), leurs collègues ou employeur-e-s (Lindsay et al., 2021 ; Romualdez et al., 2021), ou simplement parler de leur diagnostic (Farsinejad et al., 2022 ; Han et al., 2023).

En ce qui concerne la stigmatisation implicite, les recherches en psychologie sociale permettent d'identifier les attitudes négatives à l'encontre des personnes autistes. En effet, les personnes autistes sont jugées négativement par les personnes non-autistes, même lorsque leur statut n'est pas connu (Sasson et al., 2017). Ces données ont été répliquées par Alkhaldi et al. (2019) qui avancent une hypothèse explicative : les comportements des personnes autistes seraient moins bien compris par les personnes non-autistes et donc jugés négativement, de manière rapide et implicite. D'autres données indiquent la persistance des attitudes implicites négatives envers les personnes autistes (S. C. Jones et al., 2021) et parfois indépendamment des niveaux de connaissance en ce qui concerne l'autisme (White et al., 2019).

Le degré de stigmatisation dépend également de caractéristiques individuelles telles que l'ouverture d'esprit, de la qualité des relations entretenues avec des personnes autistes, etc. (e.g. Cage et al., 2019 ; Kuzminski et al., 2019 ; White et al., 2019) même si celles-ci restent sous-identifiées (Kim



et al., 2023). Toutefois, la stigmatisation de l'autisme est un processus reconnu, qui peut avoir un effet important sur la santé mentale des personnes concernées (Turnock et al., 2022).

### *1.b – Stigmatisation et identité sociale*

Les individus définissent leur identité non seulement à travers des caractéristiques individuelles, mais également en se positionnant par rapport aux groupes sociaux, en accord avec le besoin fondamental d'appartenance (Maslow, 1954). La théorie de l'identité sociale, développée par Tajfel & Turner (1979), propose que notre perception de nous-même dépend de facteurs temporels et situationnels qui nous incitent à nous positionner comme membres d'un groupe (l'endogroupe) qui possède des caractéristiques propres distinguables d'autres groupes (les exogroupes). Lorsqu'une personne reçoit un diagnostic d'autisme, elle est amenée à se positionner quant à l'étiquette « autiste » ainsi que son appartenance à ce groupe (Botha & Gillespie-Lynch, 2022 ; MacLeod et al., 2013). Des données qualitatives et quantitatives indiquent que les personnes directement concernées ont conscience de cette stigmatisation et celle-ci a des effets délétères sur le développement de l'estime de soi (K. Cooper et al., 2017) mais aussi sur la symptomatologie anxio-dépressive (Perry et al., 2022 ; Turnock et al., 2022).

Plusieurs stratégies peuvent être déployées lorsqu'un individu appartient à un groupe social connoté négativement (Scheepers & Ellemers, 2019) :

- La **mobilité individuelle** : l'individu va chercher à quitter le groupe connoté négativement pour rejoindre un qui est socialement valorisé. Cela suppose qu'il est possible de changer de groupe : il faut pour cela que les frontières entre groupes soient perméables, mais également que l'individu puisse accéder à ce statut plus valorisé.
- L'**action collective** : il s'agit de stratégies mises en place par le groupe connoté négativement pour revaloriser son statut à travers des actions concrètes et valorisées par l'environnement socio-culturel. Dans le cadre de l'autisme, il peut s'agir par exemple de la

création d'associations, de Groupes d'Entraide Mutuelle et d'actions permettant une participation sociale accrue (Botha et al., 2022b).

- La **créativité sociale** : il est ici aussi question de revaloriser l'identité sociale connotée négativement mais cette fois-ci en ciblant directement les jugements négatifs. Cela peut prendre la forme de partage d'information sous forme d'actions de sensibilisation, de réappropriation du vocabulaire utilisé (de la même manière que les mots de type « pédé ») (Galinsky et al., 2013), de changement des critères sur lesquels se base la comparaison (e.g. établir des critères diagnostiques de la neurotypie, (Hall, 2022)).

En ce qui concerne l'autisme, la stratégie de la mobilité individuelle est difficilement applicable, en raison des particularités associées au fonctionnement intrinsèque des individus. Cette stratégie pourrait donc par exemple prendre la forme de dissimulation, une partie intégrante du camouflage autistique sur lequel nous reviendrons. La prise de conscience des idées négatives qui peuvent être associées à un groupe auquel on s'identifie peut également créer de l'auto-stigmatisation.

### *1.c – Intégrer les idées négatives sur l'autisme : l'auto-stigmatisation*

L'auto-stigmatisation est l'intégration par les personnes elles-mêmes de la stigmatisation et des stéréotypes négatifs liés au groupe social auquel elles s'identifient comme une description vraie de qui elles sont (Corrigan & Watson, 2002). Une revue de la littérature indique que les personnes autistes sont conscientes du jugement, de la discrimination et des stéréotypes auxquels elles font face et sont donc susceptibles de développer de l'auto-stigmatisation (Han et al., 2022). Bien qu'il s'agisse encore d'un champ balbutiant de la recherche auprès des personnes concernées directement, la présence d'auto-stigmatisation chez les familles et notamment les parents de personnes autistes est documentée (Deguchi et al., 2021).

L'auto-stigmatisation a des conséquences importantes sur l'estime de soi et le sentiment d'auto-efficacité (Jahn et al., 2020), peut interférer avec les comportements de recherche d'aide

(Cheng et al., 2018) et est aussi liée aux idées et comportements suicidaires et para-suicidaires (Oexle et al., 2017). Il semble donc essentiel d'étudier son existence chez les personnes autistes pour prendre cette donnée en compte lors du développement d'interventions.

Puisque l'auto-stigmatisation est le résultat de la stigmatisation, et donc associée aux représentations sociales et culturelles, il est possible que celle-ci soit différente en fonction des pays et des conceptualisations de l'autisme (e.g. Kim et al., 2022 ; Yu et al., 2020). Il existe néanmoins peu de données en ce qui concerne les personnes directement concernées. Dans une étude parue en 2020, Dubreucq et al. indiquent que les personnes autistes françaises sont le groupe qui rapporte le moins d'auto-stigmatisation élevée dans la cohorte étudiée (22,2%,  $n = 45$ ). L'auto-stigmatisation, évaluée par l'Internalised Stigma of Mental Illness scale (ISMI) (Ritsher et al., 2003) est définie comme élevée lorsque le score dépasse le seuil de 2,5, selon la méthode de Ritsher & Phelan (2004). La seule autre étude qui, à notre connaissance, mesure directement l'auto-stigmatisation chez les personnes autistes est une étude allemande (Bachmann et al., 2019), qui trouve un taux élevé d'auto-stigmatisation chez 15,5% des participant-e-s.

Dans le cadre des travaux doctoraux, nous avons évalué l'auto-stigmatisation via l'ISMI – 9 (version brève,  $\alpha = 0.87$ ) (Hammer & Toland, 2017) dans un échantillon comprenant 1305 personnes : 689 personnes déclarant avoir reçu un diagnostic d'autisme, 353 déclarant un « auto-diagnostic » et 263 étant en attente de diagnostic.

Parmi les personnes ayant reçu un diagnostic d'autisme, 40,5% présentent un taux d'auto-stigmatisation élevée. C'est le cas pour 36,3 % des personnes « auto-diagnostiquées » et 38,0 % des personnes en attente de diagnostic. Il n'y a pas de différence significative entre les trois groupes en ce qui concerne le score moyen (test de Kruskal-Wallis  $H(2) = 2,31, p = 0,315$ ). Ces résultats sont résumés en tableau 1, présenté ci-dessous.

**Tableau 1 - Score à l'ISMI-9, échantillon issu des recherches doctorales**

Groupe	Autiste	Auto-diagnostic	En attente	Total
n	689	353	263	1305
Moyenne (et)	2,39 (0,47)	2,36 (0,40)	2,43 (0,41)	2,39 (0,44)
Max - min	1,11 – 3,67	1,11 – 3,56	1,56 – 4,00	1,11 – 4,00
Score élevé (n)	40,5% (279)	36,3 % (128)	38,0% (100)	38,9% (507)
Score faible (n)	59,5 % (410)	36,7 % (225)	62,0% (163)	61,1% (798)

Plusieurs facteurs nous semblent pouvoir expliquer la différence majeure entre nos résultats et ceux constatés par Dubreucq et al. (2020). Tout d'abord, la version de l'ISMI présentée dans cette étude affichait des items du type « Je peux avoir une vie épanouissante malgré ma maladie mentale », conformément à la traduction de Boyd et al. (2014). Dans le cadre de notre étude, les items étaient présentés en fonction de la préférence sélectionnée par la personne en début de participation, e.g. : « Les stéréotypes sur les personnes *avec autisme/autistes/sur le spectre de l'autisme/avec un trouble du spectre de l'autisme*<sup>5</sup> me tiennent isolé-e du monde 'normal' ». Nous émettons l'hypothèse que les répondant-e-s ont pu se sentir plus concerné-e-s par les items que les participant-e-s de l'étude de Dubreucq et al. (2020), au vu de la formulation. De plus, les participant-e-s à l'étude de Dubreucq et al. (2020) ont été recruté-e-s via des centres de réhabilitation psychosociale, c'est-à-dire qu'il s'agit de personnes bénéficiant déjà d'un accompagnement. Il est possible que les personnes présentant un taux plus élevé d'auto-stigmatisation, qui peuvent être freinées dans leur accès aux soins et interventions par l'auto-stigmatisation (Cheng et al., 2018) aient plus facilement répondu à notre étude. Il est également possible que la modalité « questionnaire Internet » proposée dans notre étude ait permis une réponse plus facile à des questions parfois délicates.

<sup>5</sup> Seule la préférence sélectionnée en début de questionnaire par la personne parmi celles présentées s'affichait sur l'interface.

Malgré les différences entre ces résultats, il semble que certaines personnes autistes présentent un taux d'auto-stigmatisation élevée et il paraît pertinent de s'intéresser aux facteurs associés à celle-ci.

L'auto-compassion peut être un facteur protecteur de l'auto-stigmatisation, identifié dans le cadre de l'obésité (Hilbert et al., 2015), des minorités de genre et d'orientation sexuelle (Carvalho & Guiomar, 2022), du handicap physique (Pyszkowska & Stojek, 2022), des proches de personnes autistes (Torbet et al., 2019), etc. Dans le cadre d'une collaboration avec Marie Riebel, doctorante au Laboratoire de Psychologie des Cognitions (UR 4440), nous avons pu effectuer une analyse de médiation modérée qui semble indiquer que l'auto-compassion pourrait également être un facteur protecteur dans l'auto-stigmatisation des adultes autistes (Riebel et al, soumis, cf **Annexe 1**). Il existe des données indiquant que les personnes autistes présentent moins d'auto-compassion que les personnes non-autistes mais qu'il s'agit toutefois d'un outil intéressant (R. Y. Cai et al., 2023) et acceptable pour les personnes autistes (Riebel et al., 2022) et les thérapies se basant sur l'auto-compassion pourraient donc être une approche thérapeutique intéressante.

Un autre facteur fortement associé à l'auto-stigmatisation est le sentiment de honte (Hasson-Ohayon et al., 2012). Nos travaux collaboratifs ont permis d'identifier le sentiment de honte internalisé, mesuré par l'échelle du sentiment de honte internalisée et externalisée (Ferreira et al., 2020) comme médiateur de la relation entre l'auto-stigmatisation et la dépression (Riebel et al, soumis, cf **Annexe 1**). Certains modèles, comme celui du stress de minorité (Meyer, 2007) permettent d'articuler les différents facteurs et conséquences de la stigmatisation et de l'auto-stigmatisation.

#### *1.d- Comprendre les effets de la stigmatisation et de l'auto-stigmatisation : le modèle du stress de minorité*

Le modèle du stress de minorité (Meyer, 2007) décrit des facteurs de stress spécifiques aux personnes qui font partie d'un groupe minoritaire, au sens social du terme, c'est-à-dire qui sort des normes sociales. Il peut également être appliqué à l'autisme (Botha & Frost, 2020). Initialement

développé comme cadre théorique pour expliquer la prévalence importante de troubles anxio-dépressifs, de troubles d'utilisation de substances et de comportements para-suicidaires et suicidaires chez les personnes homosexuelles, le modèle du stress de minorité s'étend désormais à d'autres types de minorités sociales, dont les personnes handicapées.

Au-delà des facteurs de stress habituels dont toute personne peut faire l'expérience au quotidien, le modèle du stress de minorité identifie deux types de facteurs de stress spécifiques aux personnes minoritaires :

- Les **facteurs de stress distaux**, qui font référence aux sources externes et peuvent se trouver dans de multiples environnements (école, travail, espace public, groupes sociaux, consultations médicales, etc.). Ils peuvent prendre la forme d'expériences (souvent répétées) de rejet, de discrimination, de violence verbale, psychologique voire même physique. En ce qui concerne l'autisme, les personnes peuvent être confrontées à la remise en question des difficultés exprimées, comme évoqué ci-dessus, mais également à des violences dans le cadre d'hospitalisations en milieu psychiatrique, des discriminations à l'embauche, à l'accès au logement, etc. et ce malgré les dispositifs existants pour lutter contre ces phénomènes.
- Les **facteurs de stress proximaux**, qui font référence aux sources internes, causés par l'exposition répétée aux facteurs de stress distaux. Ils prennent la forme de l'intégration des messages et expériences négatives, le développement d'une hypervigilance et d'un isolement pour se prémunir contre les expériences sus-citées ainsi que la dissimulation de tout ce qui pourrait être identifié ou se rapprocher de cette identité minoritaire, ce qui dans l'autisme peut prendre la forme du camouflage.

Ces facteurs de stress spécifiques s'ajoutent donc au stress perçu quotidiennement par les personnes autistes, dont nous savons qu'il est déjà intense. En effet, les personnes autistes réagissent

de manière plus aigüe, perçoivent plus de stress et rapportent faire l'expérience de plus d'évènements stressants au cours de leur vie (Bishop-Fitzpatrick et al., 2017). Les facteurs de stress distaux ne sont pas impérativement d'une violence extrême, mais l'exposition répétée à des messages négatifs comme le « coût pour la société de l'autisme et du handicap » (e.g. Prado, 2013), la mise en avant d'études cherchant à identifier les causes de l'autisme pour en améliorer le « traitement » ou même la « prévention » précédemment évoquées (e.g. Etude *Spectrum10k* au Royaume-Uni ; Cohorte Marianne en France) pourraient avoir un effet important sur les mécanismes d'auto-stigmatisation.

Le modèle du stress de minorité, représenté en figure 5, met également en avant deux facteurs protecteurs : les composantes positives associées à l'identité minoritaire et le soutien communautaire. Des données appuient cette conceptualisation dans le cadre de l'autisme STDI, car le développement d'une identité autistique positive ainsi que le sentiment d'appartenir à une communauté (y compris au sens d'un mouvement politique) semble avoir des effets positifs sur la santé mentale des personnes autistes (Botha et al., 2022 ; Botha & Gillespie-Lynch, 2022 ; Cooper et al., 2023). L'isolement et la solitude font partie des facteurs ayant un effet délétère sur la santé mentale des personnes autistes (Umagami et al., 2022), ce qui appuie l'importance du sentiment d'appartenance.

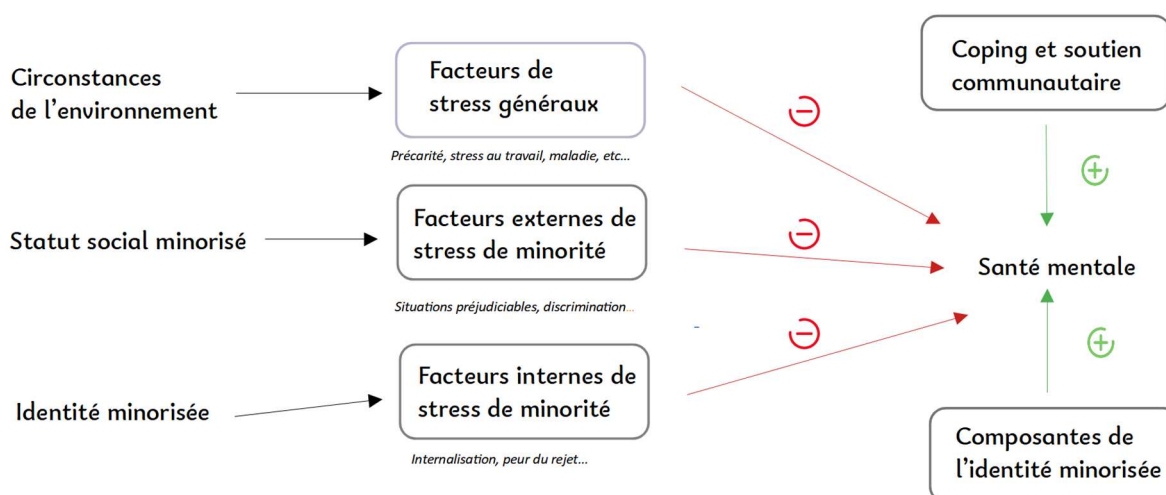


Figure 5 - Représentation du modèle du stress de minorité (Meyer, 2007).

Les concepts d'identité sociale (Tajfel & Turner, 1979), de stigmatisation et d'autostigmatisation (Goffman, 1963) ainsi que du stress de minorité (Meyer, 2007) appliqué aux personnes autistes (Botha & Frost, 2020) nous permettent de comprendre certains obstacles rencontrés par les personnes et comment l'isolement peut devenir une stratégie de protection par évitement.

Une autre stratégie peut toutefois également être employée : celle du « *Fake it till you make it* », de faire semblant jusqu'à ce que cela fonctionne, théorisée sous la forme du camouflage autistique.

## II – Faire face et s'adapter à un monde inadapté : le camouflage autistique

### *II.a – Camouflage autistique : définition et conséquences*

Issu initialement des descriptions faites dans les autobiographies de personnes autistes STDI qui décrivent leur manière de gérer les interactions sociales (Willey, 1999), le camouflage (ou *masquage*) autistique est désormais un champ de recherche émergent. Il désigne l'ensemble des comportements mis en place par la personne pour « cacher son autisme », pour se rapprocher au maximum de la norme sociale (Hull et al., 2017). Il se découpe en deux grandes composantes (Cage & Troxell-Whitman, 2019) :

- la **dissimulation**, qui consiste à adopter un rôle social se rapprochant de la norme et à dissimuler tout ce qui pourrait être identifié comme une particularité autistique ;
- et la **compensation**, qui consiste à mettre en place des stratégies explicites et implicites pour compenser les difficultés d'interaction sociale, comme la mise en place de scripts sociaux, l'appel aux compétences sociales apprises, etc.



Ces stratégies de compensation peuvent être « superficielles », c'est-à-dire peu flexibles et donc peu adaptables aux caractéristiques de l'environnement car elles ne permettent pas le traitement de l'information. Les stratégies superficielles peuvent prendre la forme d'application rigide de scripts sociaux, d'imitation du ton de la voix de personnages de séries télévisées ou de films par exemple ou encore l'orientation de la conversation vers un sujet maîtrisé. À l'inverse les stratégies de compensation dites « profondes » sont plus flexibles et visent un véritable traitement et apprentissage de l'information sociale. Cela peut être par exemple l'étude de la psychologie, des sciences de la communication ou de méthodes de communication (e.g. communication non-violente, programmation neuro-linguistique, etc.) pour appliquer les acquis théoriques aux situations rencontrées dans la vie réelle ; ou bien le fait de « décortiquer » les situations sociales vécues pour mieux appréhender les suivantes (Livingston et al., 2019).

Ces comportements de camouflage sont motivés par l'assimilation, à savoir le désir d'être perçu-e comme un-e membre « suffisant-e » et fonctionnel-le de la société et ce notamment dans un but de sécurité, pour échapper aux moqueries, harcèlement et discriminations (Cage & Troxell-Whitman, 2019) mais aussi par le désir d'appartenance, besoin fondamental de l'être humain, qui désire communiquer avec et appartenir à un groupe (Hull et al., 2017). Des données qualitatives indiquent que les comportements de camouflage sont également motivés par la force de l'habitude mais aussi par l'auto-stigmatisation, précédemment évoquée (Cage & Troxell-Whitman, 2019). Enfin, les personnes rapportant plus d'expériences interpersonnelles traumatiques, par exemple le harcèlement scolaire, présentent un niveau de camouflage plus élevé (Evans et al., 2023).

L'efficacité du camouflage est souvent vécue comme « une double peine » par les personnes autistes. En effet, plus elles mettent en place des comportements de camouflage, plus les difficultés qui peuvent parfois être repérées à travers les stratégies de camouflage sont pointées du doigt comme une plainte, une tendance à l'exagération ou attribuées à des traits de personnalité (Price, 2022). Quelle que soit son efficacité, le camouflage est perçu par les personnes concernées comme une

nécessité pour atteindre ses objectifs au vu de l'inadaptation de l'environnement (Chapman et al., 2022 ; Miller et al., 2021 ; Sedgewick et al., 2021). Il s'agit également de la stratégie favorisée par les interventions de type « entraînement aux habiletés/compétences sociales/relationnelles ».

Si elle peut parfois être efficace, il s'agit toutefois d'une stratégie particulièrement coûteuse pour les personnes autistes : en effet, le camouflage est décrit comme épuisant (Bradley et al., 2021), comme un facteur entraînant une perte de l'acceptation et de la compréhension de soi (Bradley et al., 2021), au point que les personnes rapportent parfois ne plus savoir qui elles sont (Cage & Troxell-Whitman, 2019), avec de fortes conséquences sur leur sentiment d'appartenance (Mitchell et al., 2021). Une étude récente indique également une association négative entre le camouflage et l'estime de soi et le sentiment d'authenticité (Evans et al., 2023). Enfin, le camouflage est associé à une dégradation de la santé mentale (Cook, Crane, et al., 2021), une augmentation des troubles anxieux et dépressifs (Hull et al., 2021) et même aux comportements suicidaires et para-suicidaires (Cassidy et al., 2023, 2020).

### *II.b – Le camouflage : un objet scientifique encore en élaboration*

L'intérêt scientifique pour le camouflage autistique est encore récent et sa conceptualisation fait débat. Pour certain·e·s, le camouflage n'est qu'une variation des stratégies de gestion de l'image employées très largement par l'ensemble des individus (autistes et non autistes) (e.g. Ai et al., 2022 ; Fombonne, 2020 ; Lai et al., 2021). Pour d'autres, il s'agirait d'une réponse à la stigmatisation et à l'auto-stigmatisation (Pearson & Rose, 2021 ; Perry et al., 2022) et ce notamment dans un but de protection (Cage & Troxell-Whitman, 2019). Enfin, il est également proposé dans la littérature que ce type de stratégies pourrait avoir un caractère transdiagnostique (Dell'Osso et al., 2021).

Les différentes conceptions du camouflage semblent s'accorder sur le fait qu'il ne s'agirait pas d'un mécanisme spécifique à l'autisme. En effet, même si les publications se référant à un modèle de la stigmatisation et auto-stigmatisation se focalisent nécessairement sur les représentations de

l'autisme, leurs auteur·e·s indiquent que ce type de mécanisme pourrait également être retrouvé dans le cadre d'autres types de populations stigmatisées. Une différence majeure quant à ces conceptualisations réside néanmoins dans la motivation qui conduirait au camouflage : les stratégies de gestion de l'image visent principalement à atteindre un but ou obtenir quelque chose (Goffman, 1959) et s'apparenteraient donc à une procédure de renforcement positif, tandis qu'un camouflage qui servirait à se mettre en sécurité et éviter d'être confronté·e à des expériences négatives de stigmatisation ou de discrimination s'apparenterait plutôt à une procédure de renforcement négatif.

Différentes revues de la littérature pointent du doigt les difficultés posées par les différentes conceptualisations du camouflage dans la littérature scientifique, l'absence de consensus et la difficulté à déterminer une certaine spécificité du camouflage (Cook, Hull, et al., 2021 ; Cremone et al., 2023 ; Petrolini et al., 2023). Il semblerait également que ce concept et les études associées soient sensibles au contexte culturel (Keating et al., 2021).

Comme cela a été mentionné précédemment, le concept de camouflage émerge de la description par des personnes autistes de leur expérience du monde social (Willey, 1999). C'est donc dans le contexte de l'autisme que ce concept est majoritairement étudié. Afin de pouvoir mieux déterminer les contours du camouflage autistique et tenter de l'objectiver, plusieurs approches sont possibles :

- L'approche divergente, qui consiste à comparer des scores de mesures de traits autistiques ou des résultats à des tests psychométriques aux comportements observés par l'évaluateur·ice (e.g. Lai et al., 2017 ; Ratto et al., 2018). Une des limites de cette méthode est qu'elle ne permet pas d'identifier les tentatives ou efforts déployés pour camoufler, seulement leur efficacité.
- L'approche auto-rapportée, via le développement de mesures visant à répondre à la limite susmentionnée de l'approche divergente. Le questionnaire le plus utilisé à cette fin est le

Camouflaging Autistic Traits Questionnaire (CAT-Q), développé par Hull et al. (2019) à partir de résultats de recherche qualitatifs (Hull et al., 2017).

Cet outil a ensuite été adapté en néerlandais (Putten et al., 2021), italien (Dell'Osso et al., 2022), japonais (Hongo et al., 2022) et suédois (Lundin Remnélius & Bölte, 2023). Bien que certaines traductions françaises « artisanales » étaient utilisées dans un contexte clinique, aucune n'avait, à notre connaissance fait l'objet d'une véritable adaptation et évaluation telle que nous l'avons proposée à travers notre travail doctoral, présenté en fin de chapitre.

Malgré la nature évolutive du concept de camouflage autistique et à partir des tentatives de mesure de ce concept, de nombreuses hypothèses ont été formulées quant à d'éventuelles différences en fonction de l'âge et du genre par exemple, dans une tentative d'identifier le camouflage comme un des éléments explicatifs du retard diagnostique de certaines personnes.

### *II -c – Différences observées*

En termes d'âge, le camouflage autistique semble être présent dès l'enfance (Wood-Downie et al., 2021), à l'adolescence (Bernardin et al., 2021) ainsi qu'à l'âge adulte (Hull et al., 2017). Il est parfois envisagé comme une explication au retard diagnostique : une personne qui présente plus de camouflage serait donc plus tardivement repérée et dirigée vers une évaluation diagnostique de l'autisme. Sur ce point précis, très peu de données existent : il n'y a, à notre connaissance, que deux études qui font le lien entre âge au moment du diagnostic et camouflage. Celles-ci indiquent qu'un niveau de camouflage élevé est associé à un âge plus tardif au moment du diagnostic (Lundin Remnélius & Bölte, 2023 ; McQuaid et al., 2022).

En ce qui concerne d'éventuelles différences de genre, la littérature est ici plus fournie. L'idée d'un « phénotype féminin » (Hull et al., 2020) de l'autisme est en partie issue de l'hypothèse que les femmes présenteraient un taux plus élevé de camouflage. En effet, l'écart en termes de diagnostic entre les genres est particulièrement documenté (Huang et al., 2020). Néanmoins, le camouflage ne

saurait être la seule variable explicative : les revues de la littérature indiquent en effet que si certaines études trouvent des taux de camouflage significativement plus élevés chez les femmes que chez les hommes, d'autres n'en trouvent pas (Cook, Hull, et al., 2021 ; Cremone et al., 2023 ; McQuaid et al., 2022). Se pose également la question de la diversité de genre et la prise en compte notamment des genres non-binaires, dont le camouflage peut être particulier (Storey et al., 2023). Ici aussi, les données sont encore particulièrement rares mais celles qui existent tendent à indiquer que les personnes de genres non-binaires auraient tendance à camoufler moins que les femmes mais plus que les hommes (Perry et al., 2022).

## **Discussion**

Du macrosystème (système de valeurs) jusqu'à l'ontosystème (l'individu), l'exemple de la stigmatisation et du camouflage permet d'incarner les influences multidirectionnelles de différents systèmes décrits par Bronfenbrenner (1979). En effet, la stigmatisation et les représentations sociales sont intimement liées, et nous avons vu que le camouflage peut être influencé par des facteurs culturels (Keating et al., 2021), mais il pourrait également l'être par une certaine valeur et philosophie de l'inclusion, évoquée en **Chapitre 1**. La production de représentations médiatiques, de conceptualisations scientifiques et de politiques publiques ou d'interventions (exosystème) qui peuvent ou non maintenir ces représentations stéréotypées est le produit de l'interaction entre le macrosystème et l'exosystème. Il en découle une influence sur les personnes et lieux fréquentés par une personne autiste (microsystèmes) mais également sur les interactions entre ces microsystèmes (mésosystème). Enfin, nous avons pu au cours de ce chapitre mettre en évidence l'influence directe ou indirecte de ces interactions sur l'individu lui-même (ontosystème) à travers l'exemple de l'auto-stigmatisation.

Le camouflage peut également être envisagé comme une réponse de l'individu (ontosystème) à son environnement direct (microsystème), si l'on en croit les motivations citées par les personnes

autistes (e.g. Cage & Troxell-Whitman, 2019 ; Chapman et al., 2022 ; Miller et al., 2021). Le camouflage et le « dévoilement » de l'autisme pouvant influencer les perceptions des personnes qui interagissent avec les personnes autistes (Flower et al., 2021 ; Sasson & Morrison, 2019 ; Thompson-Hodgetts et al., 2020), il va de soi que la connaissance du statut ou un camouflage « réussi » pourrait influencer les interactions entre les microsystèmes (mésosystème). Enfin, la motivation de réussite via le fait de correspondre aux attentes des institutions, du marché du travail, du système scolaire ou de la société en général (exosystème), dans l'idée d'accroître sa participation sociale (macrosystème) illustre les interactions complexes de l'individu avec son environnement. Nous manquons toutefois d'outils validés, en français, pour investiguer plus avant cette notion.

Nous aborderons au cours du chapitre suivant un moment clef du parcours de l'individu : l'identification de l'autisme et son diagnostic et les aspects identitaires qui peuvent y être associés, ainsi que les différentes influences que ce moment d'« étiquetage » peuvent avoir sur l'environnement de l'individu.

## Contribution empirique

Bien qu'évoqué dans les récits autobiographiques de personnes autistes (e.g. [Willey, 1999](#)), l'étude du camouflage autistique n'en est qu'à ses balbutiements. Les différents débats évoqués quant à sa définition précise, sa spécificité (ou non) et son objectivation illustrent la récence de l'intérêt scientifique pour cette notion.

Le développement d'instruments auto-rapportés permet la mesure des efforts liés au camouflage, même si ceux-ci s'avèrent inefficaces. Néanmoins, ils ne permettent pas de mesurer l'efficacité du camouflage, nécessairement évalué par une tierce personne. Une véritable objectivation de ce concept pourrait se situer dans la complémentarité de ces mesures.

Les potentiels effets néfastes du camouflage sur la santé mentale des personnes autistes (e.g. Cassidy et al., 2023; Cook, Hull, et al., 2021; Hull et al., 2021) nous semblent néanmoins appuyer l'importance d'instruments d'auto-évaluation du camouflage autistique indépendamment de son efficacité. Comme nous l'avons mentionné, aucune version francophone du CAT-Q, n'avait fait l'objet d'un processus rigoureux d'adaptation et d'étude psychométrique.

Notre contribution empirique, présentée ci-dessous, permet d'alimenter la compréhension du camouflage autistique via l'adaptation en français et la validation psychométrique du CAT-Q (questionnaire présenté en **Annexe 2**).

**Bureau, R.,** Riebel, M., Weiner, L., Coutelle, R., Dachez, J., & Clément, C. (2023). French Validation of the Camouflaging Autistic Traits Questionnaire (CAT-Q). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, doi: 10.1007/s10803-023-06048-w



# French Validation of the Camouflaging Autistic Traits Questionnaire (CAT-Q)

Raven Bureau<sup>1,7</sup> · Marie Riebel<sup>2</sup> · Luisa Weiner<sup>2,3</sup> · Romain Coutelle<sup>4,6,7</sup> · Julie Dachez<sup>5</sup> · Céline Clément<sup>1,6,7</sup>

Accepted: 12 June 2023

© The Author(s), under exclusive licence to Springer Science+Business Media, LLC, part of Springer Nature 2023

## Abstract

**Purpose** Autistic camouflaging is a collection of strategies used to hide autistic characteristics. It can have serious consequences on autistic people's mental health and needs to be addressed and measured in clinical practice. The purpose of this study is to evaluate the psychometric properties of the French adaptation of the Camouflaging Autistic Traits Questionnaire.

**Methods** 1227 participants (744 autistic, 483 non-autistic) answered the French version of the CAT-Q in an online survey or on paper. Confirmatory factor analysis, measurement invariance testing, internal consistency analysis (McDonald's  $\omega$ ), and convergent validity with the DASS-21 depression subscale were conducted. Test-retest reliability was assessed on a sample of 22 autistic volunteers using intraclass correlation coefficient.

**Results** A good fit was found for the original three-factor structure as well as a good internal consistency, excellent test-retest reliability and highly significant convergent validity. Measurement invariance testing indicates however that the meaning behind items is different for autistic vs. non-autistic people.

**Conclusion** The French version of the CAT-Q can be used in clinical settings to assess camouflaging behaviors and intent to camouflage. Further research is needed to clarify the camouflage construct and whether reported measurement noninvariance are due to cultural differences or a true difference in what camouflaging might mean for non-autistic people.

**Keywords** Autism · Camouflage · Psychometric properties · Validation · CAT-Q

✉ Raven Bureau  
raven.bureau@unistra.fr

<sup>1</sup> Université de Strasbourg, Laboratoire Interuniversitaire en Sciences de l'Éducation et de la Formation, LISEC UR 2310, Strasbourg, France

<sup>2</sup> Université de Strasbourg, Laboratoire de Psychologie des Cognitions, LPC UR 4440, Strasbourg, France

<sup>3</sup> Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, Pôle de Psychiatrie, Santé Mentale et Addictologie, 1 place de l'hôpital, Strasbourg 67000, France

<sup>4</sup> Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, Service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, 1 place de l'hôpital, Strasbourg 67000, France

<sup>5</sup> INSHEA, Grhapes, EA 7287, Suresnes, France

<sup>6</sup> Centre d'excellence STRAS&ND, Strasbourg, France

<sup>7</sup> GIS Autisme et TND, Strasbourg's Teams, Strasbourg, France

There has been an increasing interest in recent years regarding camouflaging and autism spectrum conditions (ASC, hereafter autism). A core feature of autism is difficulties in social communication and interaction. This can lead to autistic people's verbal and non-verbal communication to be perceived as inadequate or atypical in relation to social norms (American Psychiatric Association, 2013). These atypical behaviors have been associated with poor first-impressions and lesser intent to initiate social interactions by typically developing individuals (Sasson et al., 2017; Sasson & Morrison, 2019). This can contribute to the social isolation of autistic people, as autistic adults are evaluated less favorably in conversational settings (Morrison et al., 2020). Data also indicates that autistic adults' experience of loneliness has an impact on mental health (Schiltz et al., 2021) as well as showing higher levels of thwarted belonging (Pelton et al., 2020), suggesting that autistic people can in fact be socially motivated (Jaswal & Akhtar, 2019).

To function in and cope with a non-autistic world ruled by social norms, autistic people may use camouflaging i.e. a



set of behavioral and cognitive strategies used by people to match social norms. In the case of autism, these strategies are used to “pass” as non-autistic (Hull et al., 2017). They can take the form of (a) masking autistic characteristics that would be deemed “socially inappropriate” (e.g. repetitive movements) and/or (b) using conscious compensatory strategies such as forcing eye contact, focusing on skills learned in social skills training, etc. (Hull et al., 2017; Livingston et al., 2019). These compensatory strategies can sometimes be automatic, developed through years of practice of trying to match peers, or more conscientiously developed, such as choosing discreet stims (self-stimulatory behaviors) (Miller et al., 2021).

One unresolved question as of yet is whether camouflaging is (a) a specific construct related to autism (Fombonne, 2020; Lai et al., 2021), (b) an expression of more well-known impression management strategies (Ai et al., 2022), or (c) a transdiagnostic process (Dell’Osso et al., 2021). Impression management strategies consist in presenting the best version of yourself to create positive social impressions (thus matching social norms) and are employed by most individuals. They usually are aimed towards a desirable goal (e.g. getting a job, seducing a date, etc.). While autistic people also report using camouflaging in order to obtain a job or develop a romantic relationship (Cage & Troxell-Whitman, 2019; Hull et al., 2017), one major difference is that they also report employing camouflaging strategies to “fit-in” and avoid ostracism, bullying and discrimination (Cage & Troxell-Whitman, 2019; Hull et al., 2017; Miller et al., 2021).

Although the aforementioned definition of camouflaging emerged from autistic experiences (Willey, 1999), it might also be used by minorities (to avoid stigma, following the minority-stress model; Meyer, 2007) which applies to autism (Botha & Frost, 2020). In fact, there seems to be a link between autism-related stigma and camouflaging (Botha & Frost, 2020; Leedham et al., 2020; Pearson & Rose, 2021; Perry et al., 2022; Punshon et al., 2009). Autistic people report using camouflaging to avoid disclosure and the related stigma, sometimes to the point of feeling like they lost their own identity (Cage & Troxell-Whitman, 2019; Miller et al., 2021). Some authors suggest that autistic camouflaging is a response to experiencing stigma and/or internalized stigma (Botha & Frost, 2020; Cage et al., 2018; Perry et al., 2022). If such is the case, camouflaging might be an experience shared by other neurodevelopmental conditions and/or psychiatric disorders and hence be considered a transdiagnostic process (Dell’Osso et al., 2021). While research is still needed to clarify this construct, there seems to be some autism specific features such as concealing repetitive movements (Miller et al., 2021) and data

indicates that higher autistic traits are associated with higher levels of camouflaging (Cook, Crane et al., 2021).

Higher levels of feeling of non-acceptance and thwarted belonging seem to play a role in how often an autistic person uses camouflaging strategies (Cage et al., 2018; Cassidy et al., 2020; Pearson & Rose, 2021; Perry et al., 2022), with an aforementioned impact on personal identity (Cage & Troxell-Whitman, 2019; Miller et al., 2021). While camouflaging can be understood as a compensatory mechanism, it is also associated with higher levels of exhaustion, mental health problems (such as anxiety, depression, etc.) (Bargiela et al., 2016; Cook et al., 2021a; Hull et al., 2017, 2021), as well as increased suicidality (Cassidy et al., 2020). It is interesting to note that some psychosocial interventions designed for autistic individuals might actually promote camouflaging behaviors and undesired exhaustion. For instance, social skills training often focuses on learning to “camouflage better” with little to no thought as to the negative impact it can have on autistic people. This highlights the need to critically think about how beneficial these interventions can really be (Lai et al., 2021; Mitchell et al., 2021). There has also been questions as to whether camouflaging could be linked to late diagnoses, especially among women (Bargiela et al., 2016; Hull et al., 2020). There is a documented difference between genders when it comes to diagnosis and questions as to whether it reflects a true difference or a bias in referral and assessment (Loomes et al., 2017). Women tend to be diagnosed later (Russell et al., 2021), which led to the hypothesis that they might display higher levels of camouflaging. However, evidence in this area is mixed, as some studies seem to find gender differences with women reporting higher levels of camouflaging (Cassidy et al., 2018; Hull et al., 2020), while others don’t (Cage & Troxell-Whitman, 2019). Globally, available data seem to suggest that there are differences between genders: women, followed by non-binary people, tend to report higher levels of camouflaging than men (Cook, Hull et al., 2021; McQuaid et al., 2022; Perry et al., 2022). Autistic people who display higher levels of camouflaging might be harder to identify and therefore be referred later to specialized clinicians or centers for a diagnosis assessment, leading to a greater age at the time of diagnosis (McQuaid et al., 2022). While preliminary evidence seems to indicate that later diagnoses are associated with higher levels of camouflaging, there is a need to investigate how evolving social demands, changes in cognition and getting older can influence camouflaging (Lai & Baron-Cohen, 2015). Research is needed to further investigate whether there truly are differences in levels of camouflaging and how gender differences in socializing and/or education as well as how evolving diagnostic criteria and their effect on identification and on age at time of diagnosis might play a role.

Since this field is relatively new, a number of pending questions remain. However, given the potential nefarious impacts on mental health, it seems essential to further investigate camouflaging in autism. Instruments measuring this construct are new and not widespread. When it comes to measuring camouflaging, the discrepancy approach confronts scores on measures of autistic traits (e.g. by self-report questionnaires or using cognition tests) to behaviors exhibited by the person. While this might allow for further understanding of autistic camouflaging, it is not a measure of intent to camouflage and the efforts deployed to do so.

In order to address this, Hull et al. (2019) developed the Camouflaging Autistic traits Questionnaire (CAT-Q), a 25 items self-report instrument based on qualitative reports from autistic people (Hull et al., 2017). Items are scored on a 7-point Likert scale (with 5 items reversed) and a higher total score indicates a higher level of camouflaging. The factor analysis showed a three factor structure: (a) compensation (strategies deployed to face social and communication difficulties), (b) masking (strategies used to “pass” as non- (or less) autistic) and (c) assimilation (strategies to fit in during social interactions). This instrument was validated on a sample of autistic adults and controls and demonstrated good internal consistency and convergent validity. Correlations have been established between CAT-Q scores and autistic traits (Dell’Osso et al., 2022; Hull et al., 2017), social anxiety (Hongo et al., preprint, Hull et al., 2017) and depression (Hull et al., 2017). It is now used both in clinical and research settings (e.g. Cassidy et al., 2020). First only available in English, it has now been validated in Dutch (van der Putten et al., 2023), Italian (Dell’Osso et al., 2022) and Japanese (Hongo et al., preprint). The Japanese validation revealed interesting cultural differences, which might be a further factor to investigate when attempting to measure autistic camouflaging. To our knowledge its psychometric properties have not been studied in French.

Thus, the aim of this study is to explore the factor structure of the French version of the CAT-Q, its internal consistency, test-retest reliability and convergent validity.

## Method

### Procedure

Following the methodology proposed by Gana et al. (2021), we (a) contacted the original author and obtained the authorization to translate and adapt the CAT-Q, (b) we then translated the items while paying attention the specific linguistic and cultural differences, and (c) came to a consensus as to translation of the items during a meeting including translators, psychology students, autism experts and autistic

people. Two focus groups were then conducted by graduate students in psychology, supervised by the first author, with autistic adults to make sure all items were understandable and the overall questionnaire was clear.

Once this preliminary version was approved, we conducted an online survey via LimeSurvey as part of a larger study on camouflage and self-compassion, which also comprised the depression subscale of the Depression Anxiety and Stress Scale-21 (DASS-21) (Lovibond & Lovibond, 1995) validated in French by Ramasawmy (2015) and validated in its English version in autistic people (Park et al., 2020b). We used this scale in order to assess convergent validity.

Participants were recruited online through social network posts, mailings lists from autism specialist centers, autistic and/or disability support networks and research networks. Flyers including a QR code were also communicated to healthcare professionals, distributed during a scientific event on autism organized by the first author and were posted in the waiting rooms of some autism diagnosis services. Local partners, such as autism peer-support groups and healthcare professionals, were also provided with paper versions of the questionnaire in an effort to make the research accessible to those who aren’t able or do not want to use online questionnaires. We received 14 paper entries in total, 8 of which are included in our extracted sample. All participants gave informed consent before anonymously answering a form to collect socio-demographic variables and questionnaires, including the French version of the CAT-Q and did not receive any compensation for participating in the study.

Twenty-two autistic volunteers completed the CAT-Q questionnaire again eight weeks after their first participation in order to assess for test-retest reliability.

### Participants

Inclusion criteria were being (a) being aged 18 or over and (b) sufficient understanding of French. Only responses from people who declared having received a formal autism diagnosis and non-autistic individuals were extracted from the larger sample for the purpose of this study, yielding a total of 1235 responses. Our larger sample also contained responses from self-diagnosed individuals as well as people currently on a wait-list for an autism assessment. Once duplicate and incomplete submissions were eliminated, 1227 responses remained (744 autistic adults, 483 non-autistic). Our sample was composed of a total of 777 females (63,3%), 297 males (24,2%), 122 non-binary people (9,9%) and 31 agender or unwilling to answer (2,6%). Mean age was 35.5 (sd = 11.3, min = 18, max = 81) and mean age at diagnosis for autistic respondents was 33.0 (sd = 11.1, min = 4, max = 71). Other demographic characteristics can be found in Table 1.

**Table 1** Demographic characteristics of the sample

	Total Sample	Autistic subsample	Non autistic subsample
N	1227	744	483
men/women/ nonbinary/ agender and not stated	297/777/122/31	191/443/85/25	106/334/37/6
Mean age in years (SD)	35.5 (11.3)	36.4 (10.9)	34.1 (11.8)
Age range in years	18–81	18–76	18–81
Mean age at diag- nosis (range)	-	33.0 (4–76)	-
Country of resi- dence (%)			
Metropolitan France	89.5%	86.3%	94.4%
Overseas territories	1.9%	2.6%	0.8%
Switzerland	3.7%	5.2%	1.2%
Belgium	1.6%	2.0%	1.0%
Other	3.3%	3.9%	2.5%
Level of educa- tion (%)			
Secondary	3.2%	3.9%	2.1%
High school	10.9%	13.0%	7.7%
Vocational	3.7%	4.7%	2.3%
Higher education	82.2%	78.4%	88.0%
Occupation			
Employed full-time or part-time	61.9%	60.1%	64.6%
Unemployed or unable to work	18.2%	24.6%	8.3%
Student	19.0%	17.7%	25.7%
Retired	1.0%	0.7%	1.4%

## Ethics

This study was approved by the ethics committee of the University of Strasbourg under Unistra/CER/2022-02. All data was collected, stored and analysed according to the General Data Protection Regulation law.

## Community Involvement

Eight autistic adults participated in focus groups to validate the translated version of the questionnaire and give their feedback on the study design. Autism focused organizations and peer-counseling groups were solicited to communicate around the study and give feedback. The authors also received written feedback from participants that will shape the discussion of this article. An autistic researcher, the first author, has been involved in every step of the process. A

second autistic researcher, the fifth author, has also been involved throughout the process and gave feedback on the study design. There will be targeted communication about the results of this study and its potential uses to healthcare professionals and community partners.

## Data Analysis

All analyses were conducted using Rstudio (RStudio Team, 2022) with the “lavaan” package (Rosseel, 2012). Our total sample was divided according to reported diagnosis status. No differences were found when excluding the 8 pen and paper entries, they are therefore included in all analyses presented.

## Confirmatory Factor Analysis

We conducted confirmatory factor analyses to investigate the fit of the original factor structure found by Hull et al. (2019). We used Diagonally Weighted Least Square means (DWLS) estimators, as they are better suited for ordinal data such as Likert-scale responses (Li, 2021). Key indices include Comparative-Fit Index (CFI), with values for an acceptable fit at 0.95 or above; Root Mean Square Error of Approximation (RMSEA), where values of 0.06 or lower indicate good fit and values under 0.08 indicate acceptable fit and Standardized Root Mean Square Residual (SRMR) with values of 0.08 or lower for an acceptable fit.

## Measurement Invariance

To investigate whether the same latent variables were measured across groups, multigroup measurement invariance analysis was used. Unfortunately we had to exclude non-binary, agender participants and those who did not report their gender as the sample was too small once split across diagnosis status ( $n = 153$  combined). This analysis was thus conducted on a total sample of  $N = 1074$  to assess measurement invariance across autistic women, autistic men, non-autistic women and non-autistic men. DWLS estimators and Satorra-Bentler scaled corrections were used for these analyses. A  $\Delta CFI < 0.1$  is accepted as measurement invariance (Putnick & Bornstein, 2016).

## Reliability and Validity

Internal consistency was evaluated via McDonald’s omega rather than Cronbach’s alpha as it is more accurate when test items are ordinal (McNeish, 2018). Similarly to Cronbach’s alpha, a value  $> 0.8$  indicates a good internal consistency, while a value  $> 0.7$  indicates an acceptable internal consistency.

**Table 2** Fit indices of the original three factor structure using CFA

	$\chi^2$	Df	CFI	RMSEA (90%CI)	SRMR
Autistic subsample	838.959***	272	0.953	0.053 (0.049–0.057)	0.067
Non autistic subsample	569.801***	272	0.982	0.048 (0.042–0.053)	0.064
Total sample	1548.126***	272	0.971	0.062 (0.059–0.065)	0.067

$\chi^2$  = chi squared, Df=Degrees of Freedom, \*\*\*p < .001, CFI=Comparative Fit Index, RMSEA=Root Mean Square Approximation, 90%CI=90% Confidence Interval, SRMR=Standardized Root Mean Square Residual

Test-retest reliability was assessed using intraclass correlation coefficient (ICC). Sample size for the test-reliability analyses was calculated (with parameters of a minimum acceptable reliability of 0.75 and a power of 90%) using a sample size calculator (Arifin, 2022) for intraclass correlation coefficient tests. The minimum sample size was N=19 and our sample of N=22 volunteers is associated with a power of 94%.

As this study was part of a larger one, our options to assess convergent validity were limited. In the original article, Hull et al. (2019) used an array of measures, including depression. Autistic camouflaging has been associated with increased depression in both qualitative (Hull et al., 2017) and quantitative research (Hull et al., 2021; Lai et al., 2017). As mentioned above, this larger study included the DASS-21 (Lovibond & Lovibond, 1995), depression subscale validated in its French version (Ramasawmy, 2015). We thus conducted Pearson’s correlation coefficient calculations between CAT-Q factor and total scores and scores from the DASS-21 depression subscale to assess convergent validity.

**Group Differences**

When invariance testing supported the ability to conduct between-group analyses, Welch’s t-test were conducted.

**Results**

**Confirmatory Factor Analyses**

We tested the factor structure found by Hull et al. (2019) on our sample. Results for the autistic and non-autistic subsamples as well as the combined sample can be found in Table 2.

**Table 3** Measurement invariance model comparison (autistic women=443, autistic men=191, non autistic women=334, non autistic men=106)

	$\chi^2$	$\Delta\chi^2$	Df	CFI	$\Delta$ CFI
Configural invariance	1591.75	-	1088	0.981	-
Metric invariance	2277.02***	685.26	1154	0.958	0.023
Scalar invariance	2602.18***	325.16	1220	0.948	0.010
Residual invariance	2805.25***	203.07	1295	0.943	0.005

$\chi^2$  = chi squared, Df=Degrees of Freedom, \*\*\*p < .001, CFI=Comparative Fit Index

**Table 4** Measurement invariance model comparison by diagnostic status (autistic = 744, non autistic = 483)

	$\chi^2$	$\Delta\chi^2$	Df	CFI	$\Delta$ CFI
Configural invariance	1329.38	-	544	0.971	-
Metric invariance	1913.02***	583.64	566	0.950	0.021
Scalar invariance	2156.29***	243.26	588	0.942	0.008
Residual invariance	2300.19***	143.91	613	0.938	0.004

$\chi^2$  = chi squared, Df=Degrees of Freedom, \*\*\*p < .001, CFI=Comparative Fit Index

Overall, the factor structure fits our data, as we found a good fit based on the CFI (>0.95) and RSMR (<0.08) as well as an acceptable fit based on RMSEA (<0.08).

**Measurement Invariance**

We could not find measurement invariance between the four groups, as indicated in Table 3.

Metric (weak) invariance was unsupported ( $\Delta$ CFI=0.023) and partial invariance could not be found after freeing factor loadings or omitting items and retesting the models (Putnick & Bornstein, 2016). Omitting item 11 (I adjust my body language or facial expressions so that I appear relaxed) was the closest we could get to metric invariance with a  $\Delta$ CFI of 0.015. We then took the same approach as van der Putten et al. (2023) and conducted measurement invariance testing separately for diagnosis status groups and gender groups to further investigate the origin of the noninvariance. This resulted in confirming that the noninvariance is found among diagnosis status groups (see Table 4).

As this related to metric invariance in both cases, it indicates that autistic people and non-autistic people do not attribute the same latent meaning behind the items. It would therefore mean that comparing scores between autistic and non-autistic people would not be appropriate.

Invariance was however found between gender groups (see Table 5), meaning that scores can be compared between binary genders.

**Table 5** Measurement invariance model comparison by binary genders (women = 777, men = 297)

	$\chi^2$	$\Delta \chi^2$	Df	CFI	$\Delta$ CFI
Configural invariance	1218.06	-	544	0.975	-
Metric invariance	1688.64***	170.58	566	0.972	0.003
Scalar invariance	1771.35***	82.71	588	0.970	0.002
Residual invariance	1833.00***	61.65	613	0.969	0.001

$\chi^2$  = chi squared, Df=Degrees of Freedom, \*\*\* $p < .001$ , CFI=Comparative Fit Index

**Table 6** Internal consistency (McDonald’s  $\omega$ )

	Autistic subsample	Non autistic subsample	Total
Compensation	0.858	0.870	0.898
Masking	0.810	0.763	0.785
Assimilation	0.853	0.910	0.906
Total	0.894	0.915	0.922

**Reliability and Validity**

Full sample internal consistency was good for the assimilation factor ( $\omega = 0.906$ ) and total ( $\omega = 0.922$ ) scale and acceptable for the masking ( $\omega = 0.785$ ) and compensation ( $\omega = 0.898$ ) factor. (see Table 6).

Test-retest reliability, evaluated via ICC on a subsample of 22 autistic volunteers, was excellent for the overall test (ICC = 0.954,  $p < .001$ ) and varied from excellent to good for each individual factors: Compensation (ICC = 0.875,  $p < .001$ ), Masking (ICC = 0.901,  $p < .001$ ) and Assimilation (ICC = 0.889,  $p < .001$ ).

Finally, we found highly significant correlations ( $p < .001$ ) between factor (Compensation  $r = .310$ , Masking  $r = .161$ , Assimilation  $r = .482$ ) and total CAT-Q ( $r = .402$ ) scores and the depression subscale of the DASS-21.

**Gender Differences**

While measurement invariance analysis did not allow for comparison between autistic and non-autistic people, conditions were met to compare groups along (binary) gender lines. Descriptive scores for non-binary people were included in the supplementary material file. Significant differences were found between autistic women and men on all subscales as well global CAT-Q scores with women showing consistently higher scores than men (see Table 7).

**Table 7** Comparison of CAT-Q total scores and factor scores between autistic women (n=443) and autistic men (n=191)

	Women		Men		$t$ (Welch)	Df	p	Cohen’s $d$
	Mean	SD	Mean	SD				
Compensation	45.2	10.31	41.1	11.13	4.36	337	<0.001	0.383
Masking	36.2	8.09	32.1	8.61	5.61	341	<0.001	0.491
Assimilation	43.9	7.90	40.8	9.28	3.90	314	<0.001	0.348
CAT-Q total	125.3	20.10	114.3	23.11	5.82	320	<0.001	0.518

However, no significant differences were found between non-autistic women and men (See Supplementary material).

**Discussion**

This study aimed to test the psychometric properties of a French adaptation of the CAT-Q, a self report questionnaire to assess autistic camouflaging. We found that the original factor structure also fits our data, with good internal consistency as well as excellent test-retest reliability. Our measurement invariance tests indicate that items do not necessarily have the same meaning for autistic versus non-autistic adults, therefore their scores cannot be appropriately compared. We can however compare scores between men and women and found significant differences between autistic women and autistic men. In our sample, similar to other studies (Cook et al., 2021a) women show higher levels of camouflaging than men. This was not replicated in the non-autistic subsample as differences were not significant. Our results also indicate that camouflaging scores and depression scores are highly correlated in our sample. Overall, our results are congruent with both the Dutch (van der Putten et al., 2023) and Italian (Dell’Osso et al., 2022) validations of the CAT-Q. The Japanese study (Hongo et al., preprint) revealed cultural differences in subscale scores and factor distribution which led the authors to suggest using the questionnaire with caution. Since this was not the case for the French version of the CAT-Q, we argue that the questionnaire is suited for use in both clinical and research French settings.

Consistent with previous studies using the CAT-Q, our results suggest that camouflaging is multi-faceted, as indicated by the three factor structure of this instrument. This is in line with previous qualitative results as well (Cage & Troxell-Whitman, 2019; Hull et al., 2017). Hence while there is still some ongoing debate as to the nature of camouflaging, data indicates that it is not unifactorial and all agree that there is a significant social component (Cook et al., 2021b; Fombonne, 2020; Lai et al., 2021).

As we seek to better understand the complexity of camouflaging, it is useful to turn once again to autistic voices. Devon Price, an autistic professor, explains that autistic masking can be similar to *code switching*, a term describing the practice of alternating between multiple languages

depending on the situation, for example between African-American English and Standard English They write: “Code switching is similar to autism masking in the sense that’s it’s an effortful process of signaling you “belong” in a space, and of knowing when to hide the sides of yourself that the majority will be oppressive towards.” (Price, 2022, p.63).

This is congruent with information gathered through autistic involvement in this study via the communication with the authors. Many people expressed having difficulties with choosing an answer as the instruction seemed too “general” to them. They explained “I am more myself, I mask less when I am around some people than others” or “I think I would answer differently if you told me the questions are relating to someone you know vs someone you don’t know”. In their analysis Pearson and Rose (2021) suggest that masking is a response to stigma and the deficit narrative around autism. This is congruent with exchanges we had during the focus groups, especially around the last item (I feel free to be myself when I am with other people (Reversed), where some people explained that their responses would definitely change depending on the social context, as they were highly vigilant to not do or say anything that would make them stand out and be “once again, the weird one” when in a new social environment.

Finding metric noninvariance between autistic and non-autistic individuals, contrary to the results of Hull et al. (2019), might be an indication that there is something different between autistic camouflaging and impression management strategies, a subject of debate in the recent literature (Ai et al., 2022; Fombonne, 2020; Lai et al., 2021). Since we tested a French version of the CAT-Q, we cannot exclude that this result indicates a cultural difference between France and the United Kingdom regarding the interpretation of the question. Our results are however similar to those of van der Putten et al. (2023), indicating that there might truly be a cultural difference to investigate.

## Limitations

One limitation of this study is that it relies solely on self-report as to diagnosis status and did not include any measures of autistic traits. This choice was made as to not overburden the participants with questionnaires, as this was part of a larger study comprising multiple psychometric questionnaires and because a reliable measure of autistic traits in French is difficult to find (Baghdadli et al., 2017). Our data collection with strict anonymity did not allow for people needing help to understand or respond to participate, which means our sample might not entirely reflect the French autistic community. We received around 5 solicitations regarding help to complete the questionnaire, which we could not facilitate in order to preserve the established

anonymity rules. Unless they were able to find a facilitator on their own, they would not have been able to participate in the study. Our sample also included mostly women, despite multiple attempts to specifically recruit men and gender nonconforming participants, which limits the generalizability of our findings. Furthermore, the mean age at time of diagnosis of our sample is 33 years old, which might reflect people displaying higher levels of camouflaging than people who receive a diagnosis earlier. There is no nationwide data available as to age of (adult) diagnosis in France. Limited available data tend to indicate an age at time of diagnosis that is increasing (from 20,3 years in a cohort between 2008 and 2018 to 28,1 in a cohort from 2013 to 2020) probably due in part to wait times (Dubreucq et al., 2022; Villalon et al., 2019). As we had only one measure of convergent validity, this might also need to be further explored, using other constructs than depression as further research is needed to understand how depression and camouflaging interact (Hull et al., 2021) and which may precede or cause the other.

This might also point to the limits of trying to objectively assess such a complex and situationally-dependent construct. Camouflaging might be a survival strategy linked to a lifetime experience of unsuccessful social interactions and their impact on the person’s schemas (Gaus, 2011), bullying experienced in school related to social performance and difficulties (Park et al., 2020a), etc. This is perfectly summarized by Pearson and Rose (2021) with “the illusion of choice” as they describe camouflaging being the result trying to survive in a world better suited for non-autistic people and the associated trauma. Therefore, as with most psychometric instruments, the clinical exchange it brings is what might be most enriching. In fact, a clinical psychologist who shared information about the study told the first author it allowed for a rich discussion about camouflaging, as the patient thought they were the only one putting in place these kinds of behaviors and did not know it was an established construct.

In conclusion, this study provides psychometric evidence that the French version of the CAT-Q can be used in clinical settings to better understand camouflaging behaviors, thus providing an important clinical tool given the negative effects camouflaging can have on autistic people (Cassidy et al., 2020; Hull et al., 2021). Our results also suggest that further investigation is needed to better understand what autistic camouflaging is and how it differs from what non-autistic people think about when answering a questionnaire such as this one.

**Acknowledgements** The authors wish to thank all participants in the research as well as Alexis Paquereau, Sonia Comte and Nicolas Haag.

**Author Contributions** All authors contributed to the study conception and design. Material preparation, data collection and analysis were

performed by Raven Bureau, Marie Riebel, Luisa Weiner and Céline Clément. The first draft of the manuscript was written by Raven Bureau and all authors commented on previous versions of the manuscript. All authors read and approved the final manuscript.

## Declarations

This research was funded through doctoral fellowships granted to the first and second author by the University of Strasbourg.

## References

- Ai, W., Cunningham, W. A., & Lai, M. C. (2022). Reconsidering autistic ‘camouflaging’ as transactional impression management. *Trends in Cognitive Sciences*, 26(8), 631–645. <https://doi.org/10.1016/j.tics.2022.05.002>.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5* (5th edition). American Psychiatric Association.
- Arifin, W. N. (2023). Sample size calculator (web). Retrieved from: <http://wnarifin.github.io>.
- Baghdadli, A., Russet, F., & Mottron, L. (2017). Measurement properties of screening and diagnostic tools for autism spectrum adults of mean normal intelligence: A systematic review. *European Psychiatry*, 44, 104–124. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2017.04.009>.
- Bargiela, S., Steward, R., & Mandy, W. (2016). The experiences of late-diagnosed women with Autism Spectrum Conditions: An investigation of the female autism phenotype. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(10), <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2872-8>.
- Botha, M., & Frost, D. M. (2020). Extending the minority stress model to understand mental health problems experienced by the autistic population. *Society and Mental Health*, 10(1), 20–34. <https://doi.org/10.1177/2156869318804297>.
- Cage, E., & Troxell-Whitman, Z. (2019). Understanding the reasons, contexts and costs of camouflaging for autistic adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(5), 1899–1911. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-03878-x>.
- Cage, E., Di Monaco, J., & Newell, V. (2018). Experiences of autism acceptance and mental health in autistic adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(2), 473–484. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3342-7>.
- Cassidy, S., Bradley, L., Shaw, R., & Baron-Cohen, S. (2018). Risk markers for suicidality in autistic adults. *Molecular Autism*, 9(1), 42. <https://doi.org/10.1186/s13229-018-0226-4>.
- Cassidy, S. A., Gould, K., Townsend, E., Pelton, M., Robertson, A. E., & Rodgers, J. (2020). Is camouflaging autistic traits associated with suicidal thoughts and behaviours? Expanding the interpersonal psychological theory of suicide in an undergraduate student sample. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(10), 3638–3648. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04323-3>.
- Cook, J., Crane, L., Hull, L., Bourne, L., & Mandy, W. (2021a). Self-reported camouflaging behaviours used by autistic adults during everyday social interactions. *Autism*, 13623613211026754. <https://doi.org/10.1177/13623613211026754>.
- Cook, J., Hull, L., Crane, L., & Mandy, W. (2021b). Camouflaging in autism: A systematic review. *Clinical Psychology Review*, 89, 102080. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2021b.102080>.
- Dell’Osso, L., Lorenzi, P., & Carpita, B. (2021). Camouflaging: Psychopathological meanings and clinical relevance in autism spectrum conditions. *CNS Spectrums*, 26(5), 437–439. <https://doi.org/10.1017/S1092852920001467>.
- Dell’Osso, L., Cremone, I. M., Muti, D., Massimetti, G., Lorenzi, P., Carmassi, C., & Carpita, B. (2022). Validation of the Italian version of the camouflaging autistic traits questionnaire (CAT-Q) in a university population. *Comprehensive Psychiatry*, 114, 152295. <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2022.152295>.
- Dubreucq, J., Coutelle, R., Lajnef, M., Godin, O., Amestoy, A., Atzori, P., Baleyte, J. M., Bonnot, O., Bouvard, M., Coulon, N., Da Fonseca, D., Demily, C., Delorme, R., Fabrowski, M., Givaudan, M., Gollier-Briant, F., Guenolé, F., Humeau, E., Leignier, S., & Speranza, M. (2022). Gender differences in psychosocial function and self-reported health status in late-diagnosed autistic adults: Results from the FACE-ASD national cohort. *Psychological Medicine*, 1–11. <https://doi.org/10.1017/S0033291722002902>.
- Fombonne, E. (2020). Camouflage and autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 61(7), 735–738. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13296>.
- Gana, K., Boudouda, N. E., Ben Youssef, S., Calcagni, N., & Broc, G. (2021). Adaptation transculturelle de tests et échelles de mesure psychologiques: Guide pratique basé sur les recommandations de la Commission Internationale des tests et les Standards de pratique du testing de l’APA. [Transcultural adaptation of psychological tests and scales: A practical guide based on the ITC guidelines for translating and adapting tests and the standards for educational and psychological testing]. *Pratiques Psychologiques*, 27(3), 223–240. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2021.02.001>.
- Gaus, V. L. (2011). Cognitive behavioural therapy for adults with autism spectrum disorder. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 5(5), 15–25. <https://doi.org/10.1108/20441281111180628>.
- Hongo, M., Oshima, F., Guan, S., Takahashi, T., Nitta, Y., Seto, M., Hull, L., Mandy, W., Ohtani, T., Tamura, M., & Shimizu, E. (preprint). Reliability and validity of the Japanese Version of the camouflaging autistic traits Questionnaire. *PsyArXiv*. <https://doi.org/10.31234/osf.io/zdc6g>.
- Hull, L., Petrides, K. V., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M. C., & Mandy, W. (2017). Putting on my best Normal”: Social camouflaging in adults with Autism Spectrum Conditions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(8), 2519–2534. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3166-5>.
- Hull, L., Mandy, W., Lai, M. C., Baron-Cohen, S., Allison, C., Smith, P., & Petrides, K. V. (2019). Development and validation of the camouflaging autistic traits questionnaire (CAT-Q). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(3), 819–833. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3792-6>.
- Hull, L., Petrides, K. V., & Mandy, W. (2020). The female autism phenotype and camouflaging: A narrative review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 7(4), <https://doi.org/10.1007/s40489-020-00197-9>. Article 4.
- Hull, L., Levy, L., Lai, M. C., Petrides, K. V., Baron-Cohen, S., Allison, C., Smith, P., & Mandy, W. (2021). Is social camouflaging associated with anxiety and depression in autistic adults? *Molecular Autism*, 12(1), <https://doi.org/10.1186/s13229-021-00421-1>.
- Jaswal, V. K., & Akhtar, N. (2019). Being versus appearing socially uninterested: Challenging assumptions about social motivation in autism. *Behavioral and Brain Sciences*, 42, e82. <https://doi.org/10.1017/S0140525X18001826>.
- Lai, M. C., & Baron-Cohen, S. (2015). Identifying the lost generation of adults with autism spectrum conditions. *The Lancet Psychiatry*, 2(11), 1013–1027. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(15\)00277-1](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(15)00277-1).
- Lai, M. C., Lombardo, M. V., Ruigrok, A. N., Chakrabarti, B., Auyeung, B., Szatmari, P., Happé, F., & Baron-Cohen, S. (2017). Quantifying and exploring camouflaging in men and women with autism. *Autism*, 21(6), 690–702. <https://doi.org/10.1177/1362361316671012>.
- Lai, M. C., Hull, L., Mandy, W., Chakrabarti, B., Nordahl, C. W., Lombardo, M. V., Ameis, S. H., Szatmari, P., Baron-Cohen, S., Happé, F., & Livingston, L. A. (2021). Commentary: ‘Camouflaging’

- in autistic people – reflection on Fombonne (2020). *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 62(8), Article 8. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13344>.
- Leedham, A., Thompson, A. R., Smith, R., & Freeth, M. (2020). I was exhausted trying to figure it out': The experiences of females receiving an autism diagnosis in middle to late adulthood. *Autism*, 24(1), <https://doi.org/10.1177/1362361319853442>.
- Li, C. H. (2021). Statistical estimation of structural equation models with a mixture of continuous and categorical observed variables. *Behavior Research Methods*, 53, 2191–2213. <https://doi.org/10.3758/s13428-021-01547-z>.
- Livingston, L. A., Shah, P., & Happé, F. (2019). Compensatory strategies below the behavioural surface in autism: A qualitative study. *The Lancet Psychiatry*, 6(9), 766–777. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(19\)30224-X](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(19)30224-X).
- Loomes, R., Hull, L., & Mandy, W. P. L. (2017). What is the male-to-female ratio in Autism Spectrum Disorder? A systematic review and Meta-analysis. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 56(6), 466–474. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2017.03.013>.
- Lovibond, P. F., & Lovibond, S. H. (1995). The structure of negative emotional states: Comparison of the Depression anxiety stress scales (DASS) with the Beck Depression and anxiety inventories. *Behaviour Research and Therapy*, 33(3), 335–343. [https://doi.org/10.1016/0005-7967\(94\)00075-U](https://doi.org/10.1016/0005-7967(94)00075-U).
- McNeish, D. (2018). Thanks coefficient alpha, we'll take it from here. *Psychological Methods*, 23, 412–433. <https://doi.org/10.1037/met0000144>.
- McQuaid, G. A., Lee, N. R., & Wallace, G. L. (2022). Camouflaging in autism spectrum disorder: Examining the roles of sex, gender identity, and diagnostic timing. *Autism*, 26(2), 552–559. <https://doi.org/10.1177/13623613211042131>.
- Meyer, I. H. (2007). Prejudice, social stress, and mental health in Lesbian, Gay, and bisexual populations: Conceptual issues and research evidence. *Psychology Bulletin*, 129(5), 674–697.
- Miller, D., Rees, J., & Pearson, A. (2021). Masking is Life': Experiences of masking in autistic and nonautistic adults. *Autism in Adulthood*, 3(4), 330–338. <https://doi.org/10.1089/aut.2020.0083>.
- Mitchell, P., Sheppard, E., & Cassidy, S. (2021). Autism and the double empathy problem: Implications for development and mental health. *British Journal of Developmental Psychology*, 39(1), 1–18. <https://doi.org/10.1111/bjdp.12350>.
- Morrison, K. E., DeBrabander, K. M., Jones, D. R., Ackerman, R. A., & Sasson, N. J. (2020). Social Cognition, Social Skill, and Social Motivation Minimally Predict Social Interaction Outcomes for Autistic and Non-Autistic Adults. *Frontiers in Psychology*, 11. <https://www.frontiersin.org/articles/https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.591100>.
- Park, I., Gong, J., Lyons, G. L., Hirota, T., Takahashi, M., Kim, B., Lee, S., Kim, Y. S., Lee, J., & Leventhal, B. L. (2020a). Prevalence of and factors associated with school bullying in students with Autism Spectrum disorder: A cross-cultural meta-analysis. *Yonsei Medical Journal*, 61(11), 909–922. <https://doi.org/10.3349/ymj.2020a.61.11.909>.
- Park, S. H., Song, Y. J. C., Demetriou, E. A., Pepper, K. L., Thomas, E. E., Hickie, I. B., & Guastella, A. J. (2020b). Validation of the 21-item depression, anxiety, and stress scales (DASS-21) in individuals with autism spectrum disorder. *Psychiatry Research*, 291, 113300. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2020b.113300>.
- Pearson, A., & Rose, K. (2021). A conceptual analysis of autistic masking: Understanding the narrative of stigma and the illusion of choice. *Autism in Adulthood*, 3(1), 52–60. <https://doi.org/10.1089/aut.2020.0043>.
- Pelton, M. K., Crawford, H., Robertson, A. E., Rodgers, J., Baron-Cohen, S., & Cassidy, S. (2020). Understanding suicide risk in autistic adults: Comparing the interpersonal theory of suicide in autistic and non-autistic samples. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(10), 3620–3637. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04393-8>.
- Perry, E., Mandy, W., Hull, L., & Cage, E. (2022). Understanding camouflaging as a response to Autism-related stigma: A social identity theory approach. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(2), 800–810. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04987-w>.
- Price, D. (2022). *Unmasking Autism: Discovering the New Faces of Neurodiversity*. Harmony/Rodale.
- Punshon, C., Skirrow, P., & Murphy, G. (2009). The 'not guilty verdict': Psychological reactions to a diagnosis of Asperger syndrome in adulthood. *Autism*, 13(3), 265–283. <https://doi.org/10.1177/1362361309103795>.
- Putnick, D. L., & Bornstein, M. H. (2016). Measurement invariance conventions and reporting: The state of the art and future directions for psychological research. *Developmental Review: DR*, 41, 71–90. <https://doi.org/10.1016/j.dr.2016.06.004>.
- Ramasawmy, S. (2015). *Validation of the "French Depression Anxiety Stress Scales" (DASS-21) and predictors of depression in an adolescent Mauritian population* [These de doctorat, Aix-Marseille]. <https://www.theses.fr/2015AIXM3001>.
- Rossee, Y. (2012). lavaan: An R Package for structural equation modeling. *Journal of Statistical Software*, 48, 1–36.
- RStudio Team (2022). RStudio: Integrated Development for R. RStudio, PBC. <http://www.rstudio.com/>.
- Russell, G., Stapley, S., Newlove-Delgado, T., Salmon, A., White, R., Warren, F., Pearson, A., & Ford, T. (2021). Time trends in autism diagnosis over 20 years: A UK population-based cohort study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, n/a. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13505>.
- Sasson, N. J., & Morrison, K. E. (2019). First impressions of adults with autism improve with diagnostic disclosure and increased autism knowledge of peers. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 23(1), 50–59. <https://doi.org/10.1177/1362361317729526>.
- Sasson, N. J., Faso, D. J., Nugent, J., Lovell, S., Kennedy, D. P., & Grossman, R. B. (2017). Neurotypical peers are less willing to interact with those with autism based on thin slice judgments. *Scientific Reports*, 7(1), <https://doi.org/10.1038/srep40700>.
- Schiltz, H. K., McVey, A. J., Wozniak, D., Haendel, B., Stanley, A. D., Arias, R., Gordon, A., N., & Van Hecke, A. V. (2021). The role of loneliness as a mediator between autism features and mental health among autistic young adults. *Autism*, 25(2), <https://doi.org/10.1177/1362361320967789>. Article 2.
- van der Putten, W. J., van Rentergem, A., Radhoe, J. A., Torenvliet, T. A., Groenman, C., Mol, A. P., A. J. J., & Geurts, H. M. (2023). How to measure camouflaging? A conceptual replication of the validation of the camouflaging autistic traits Questionnaire in Dutch adults. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 100, 102072. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2022.102072>.
- Villalon, C., Godin, O., Bouvard, M., Amestoy, A., Dubreucq, J., Delorme, R., Atzori, P., Leboyer, M., & Scheid, I. (2019). Âge au diagnostic chez les adultes présentant un trouble du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle. [Age at time of diagnosis in adults with an autism spectrum disorder without intellectual disability]. *French Journal of Psychiatry*, 1, S132. <https://doi.org/10.1016/j.fjpsy.2019.10.380>.
- Willey, L. H. (1999). *Pretending to be normal: Living with Asperger's syndrome*. Jessica Kingsley Publishers.

**Publisher's Note** Springer Nature remains neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.



Springer Nature or its licensor (e.g. a society or other partner) holds exclusive rights to this article under a publishing agreement with the author(s) or other rightsholder(s); author self-archiving of the accepted

manuscript version of this article is solely governed by the terms of such publishing agreement and applicable law.

## Supplementary material

### French validation of the Camouflaging Autistic Traits Questionnaire (CAT-Q)

Raven Bureau<sup>1,7</sup>, Marie Riebel<sup>2</sup>, Luisa Weiner<sup>2,3</sup>, Romain Coutelle<sup>4,6,7</sup>, Julie Dachez<sup>5</sup> and

Céline Clément<sup>1,6,7</sup>,

<sup>1</sup> Université de Strasbourg, Laboratoire Interuniversitaire en Sciences de l'Éducation et de la Formation, LISEC UR 2310, Strasbourg, France

<sup>2</sup> Université de Strasbourg, Laboratoire de Psychologie des Cognitions, LPC UR 4440, Strasbourg, France

<sup>3</sup> Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, Pôle de Psychiatrie, Santé Mentale et Addictologie, 1 place de l'hôpital, 67000, Strasbourg, France

<sup>4</sup> Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, Service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, 1 place de l'hôpital, 67000, Strasbourg, France

<sup>5</sup> INSHEA, Grhapes, EA 7287, Suresnes, France

<sup>6</sup> Centre d'excellence STRAS&ND, Strasbourg, France

<sup>7</sup> GIS Autisme et TND, France

Corresponding author: [raven.bureau@unistra.fr](mailto:raven.bureau@unistra.fr)

**Table 1**

*Comparison of CAT-Q total scores and factor scores between non-autistic women (n= 334) and non-autistic men (n= 106)*

	Women		Men		<i>t</i> (Welch)	Df	p
	Mean	SD	Mean	SD			
Compensation	30.1	10.98	32.4	10.61	-1.922	182	.056
Masking	33.9	8.05	33.6	7.81	0.252	181	.801
Assimilation	32.9	10.50	33.3	10.71	-0.393	174	.694
CAT-Q total	96.9	23.84	99.4	23.23	-0.975	181	.331

**Table 2**

*Factors and CAT-Q scores for non-binary people*

	Autistic non binary people (n = 85)		Non autistic non- binary people (n=37)	
	Mean	SD	Mean	SD
Compensation	46.7	9.80	33.4	11.20
Masking	36.6	9.36	32.9	8.47
Assimilation	45.0	6.56	34.5	12.10
CAT-Q total	128.09	19.50	101.4	28.30

## Chapitre 3

# Le diagnostic à l'âge adulte - des données structurelles aux parcours individuels

---

### Résumé

Afin d'accéder aux interventions ou que l'autisme soit reconnu de manière administrative ou pris en compte dans un cadre institutionnel, un diagnostic formel, validé par un·e professionnel·le médical·e, reste nécessaire. Mais comment un tel diagnostic est posé, en particulier à l'âge adulte ? Comment les personnes en arrivent-elles au diagnostic d'autisme ? Et surtout, comment le vivent-elles ? Ce sont les questions que nous étudierons au cours de ce chapitre.

Le diagnostic d'autisme à l'âge adulte peut représenter un bouleversement dans la vie d'une personne, et ce même s'il a été activement recherché. Notre contribution empirique, présentée en fin de chapitre, explore l'expérience de personnes ayant reçu un diagnostic à l'âge adulte ainsi que les besoins qu'elles ont pu identifier suite à ce diagnostic.

### Contribution empirique

**Article 3** : Bureau, R., & Clément, C. (2023). "Survival classes for a neurotypical world": What French autistic adults want and need after receiving an autism diagnosis. *Autism*, 0(0). <https://doi-org.scd-rproxy.u-strasbg.fr/10.1177/13623613231183071>

## Introduction

Nous avons jusqu'ici évoqué la façon dont les conceptualisations de l'autisme, mais aussi les représentations qui peuvent y être attachées, pourraient avoir des conséquences sur l'expérience des personnes directement concernées, à travers des interactions dynamiques entre la personne et les environnements qu'elle fréquente. Un élément crucial de ces mécanismes repose sur le fait de se sentir concerné-e par l'autisme.

À cette fin, certaines personnes, se reconnaissant dans les particularités autistiques, s'auto-identifient comme personnes autistes, un phénomène nommé « auto-diagnostic » (Lewis, 2016a). Parmi ces personnes, certaines évoquent que cette auto-identification leur paraît suffisante pour comprendre les difficultés qu'elles rencontrent au quotidien et qu'elles n'éprouvent pas le besoin d'entamer une démarche formelle de diagnostic. D'autres évoquent un certain nombre de barrières à l'obtention d'un diagnostic formel, qu'il s'agisse d'un manque de professionnel-le-s formé-e-s (notamment pour le diagnostic de l'autisme STDI à l'âge adulte), de difficultés matérielles (financières notamment, en fonction du système de santé), la peur de la stigmatisation ou encore des expériences difficiles, voire traumatiques, en lien avec la psychiatrie (Lewis, 2016a).

L'identification de l'autisme et son diagnostic, en particulier à l'âge adulte peuvent être rendus plus complexes par certains mécanismes de compensation, comme le camouflage évoqué précédemment (Lundin Remnélius & Bölte, 2023 ; McQuaid et al., 2022). Un diagnostic « formel », formulé par des professionnel-le-s de santé (et validé par un-e médecin) reste, à l'heure actuelle, la seule manière d'accéder à des interventions et compensations (e.g. reconnaissance de la qualité de travailleur-se handicapé-e ; RQTH) proposées dans un cadre médico-social.

Au cours de ce chapitre, nous explorerons la période cruciale du diagnostic, à partir des données structurelles (RBP, instruments, professionnel-le-s habilité-e-s, etc.) jusqu'aux expériences

individuelles : ce qui amène les individus à entamer une procédure diagnostique et comment elle peut être vécue.

## I - Le processus diagnostique

En France, dès le premier « plan Autisme » (2005-2007), les recommandations et stratégies se focalisent sur un repérage et un diagnostic précoce de l'autisme (DGAS (Direction Générale des Affaires Sociales), 2005), bien que l'efficacité et la pertinence des interventions précoces sont parfois remises en question (Daniolou et al., 2022 ; Russell, 2016). En France, le système de prise en charge en santé mentale est divisé entre la pédopsychiatrie, qui prend en charge les mineur-e-s, et la psychiatrie générale, qui prend en charge les adultes. En réalité, les frontières sont poreuses, certains services étendant leurs limites au-delà de la majorité légale : les centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP) reçoivent les personnes jusqu'à 20 ans, les maisons des adolescent-e-s jusqu'à 21 ans, etc. tandis que certains services supposément réservés aux adultes accueillent des jeunes à partir de 16 ans (Défenseur des Droits, 2020). Les Centres Ressources Autismes (CRA) suivent la même séparation : certains pôles sont consacrés aux mineur-e-s, d'autres aux adultes. La porosité précédemment évoquée peut également être retrouvée dans les CRA : des mineur-e-s à partir de 16 ans sont adressé-e-s aux pôles « Adultes », notamment en raison de problématiques et d'orientations à l'issue de la procédure diagnostique plus proches de celles des adultes (e.g. rupture de parcours ou déscolarisation). Au vu des recommandations en faveur d'un dépistage très précoce, le qualificatif de « tardif » régulièrement associé (e.g. Guillin, 2023 ; Vinçot, 2019) à un dépistage ou un diagnostic reçu après 18 ans semble approprié.

Toujours en France, les données disponibles ne distinguent pas nécessairement les diagnostics posés à l'enfance ou à l'adolescence des diagnostics à l'âge adulte. Le délai moyen d'accès aux procédures diagnostiques, tous âges confondus, tend à diminuer (de 446 jours en 2016 (Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées, 2018) à 332 en 2021 dans les CRA (GNCRA, 2021)), mais

reste important. Face à l'augmentation des demandes et à l'encombrement des centres spécialisés, la parution de la 4<sup>ème</sup> Stratégie Nationale pour l'Autisme (Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées, 2018) a favorisé un remaniement des pratiques diagnostiques à travers la mise en place de trois niveaux de repérage et de diagnostic, appelés « lignes » :

- La **première ligne** est constituée de professionnel-le-s de la petite enfance, de l'Education Nationale et de professionnel-le-s du médico-social exerçant en libéral ou dans les services de la protection maternelle et infantile et dont la spécialité n'est pas nécessairement la psychiatrie, tels les médecins généralistes, pédiatres et professionnel-le-s paramédicaux-ales.
- La **deuxième ligne** fait référence aux équipes pluridisciplinaires dont certains membres sont formé-e-s spécifiquement aux troubles du neurodéveloppement et à l'autisme, qui peuvent se constituer entre professionnel-le-s installé-e-s en libéral mais également exercer au sein de structures telles que les centres médico-psychologiques (CMP), les CMPP, etc.
- La **troisième ligne**, enfin, est incarnée par les professionnel-le-s ayant une expertise en ce qui concerne l'autisme et qui exercent au sein de centres spécialisés tels les centres experts et les CRA.

Cette volonté de désengorger les centres spécialisés s'accompagne nécessairement d'actions de formations des professionnel-le-s de première et deuxième lignes afin de faciliter le repérage et le diagnostic des personnes. Celles-ci reposant sur la base du volontariat, l'application et la répartition des possibilités de diagnostic dans les territoires est très inégale. L'expertise nécessaire pour poser le diagnostic est soulignée dans les publications scientifiques (e.g. Defresne & Mottron, 2022 ; Lipinski et al., 2022). Un diagnostic posé par un-e professionnel-le perçu-e comme moins expérimenté-e peut donc être remis en question par les professionnel-le-s expert-e-s, de la même manière que cela pouvait se produire lors de la mise en place des CRA et du développement d'une expertise face à des professionnel-le-s moins sensibles à l'évaluation scientifique (Borelle, 2017). Dans le cadre de la mise

en place de cette stratégie, le diagnostic au sein d'un centre spécialisé est désormais réservé aux cas dit « complexes », c'est-à-dire lorsqu'il est difficile d'établir un diagnostic clair en raison de la présence de co-occurrences, d'un parcours de vie complexe, etc. Les diagnostics plus « évidents » peuvent donc être posés dans le cadre de la psychiatrie générale, au sein des CMP par exemple.

Le diagnostic d'autisme, en l'absence de marqueurs biologiques identifiés, reste un diagnostic clinique, qui se veut objectivé à partir des résultats empiriques d'évaluations standardisées. La HAS, dans le cadre de ses recommandations de bonnes pratiques (RBP) liste un certain nombre d'instruments standardisés visant à éclairer la décision du clinicien (Haute Autorité de santé, 2018). En ce qui concerne les recommandations pour le repérage et le diagnostic des adultes, (quelque peu datées (Haute Autorité de santé, 2011)), elles évoquent encore l'identification de la triade autistique, faisant référence au modèle présenté dans les classifications précédentes (DSM-IV et CIM-10). Les RBP ciblant les interventions chez l'adulte autiste, plus récentes, mentionnent néanmoins le respect de l'évolution des critères diagnostiques (Haute Autorité de santé, 2017). Le bilan diagnostique d'un-e adulte, au sein d'un centre spécialisé, peut donc comporter (de manière non-exhaustive) :

- Un entretien d'anamnèse, souvent réalisé par un-e psychiatre, qui vise à repérer d'éventuelles co-occurrences et à évaluer certains aspects généraux comme le sommeil, par exemple ;
- l'Autism Diagnostic Interview-Revised (Lord et al., 1994), un entretien semi-structuré, lorsqu'il est possible d'échanger avec un-e proche ayant connu la personne en demande lors de ses premières années de développement ;
- l'Autism Diagnostic Observation Schedule-2 (Lord et al., 2012), une évaluation d'observation des compétences sociales comprenant des activités standardisées, des questions d'entretien et l'observation d'habiletés conversationnelles ;
- des évaluations complémentaires en fonction des difficultés ou besoins évoqués : e.g. « Reading the Mind in the Eyes Test » (Baron-Cohen et al., 2001), évaluation du quotient



intellectuel par la Wechsler Adult Intelligence Scale IV (Wechsler, 2008), bilan psychomoteur, échelle de Vineland-II (Sparrow et al., 2005), etc.

Chaque équipe diagnostique développe ainsi son processus d'évaluation en fonction des professions présentes au sein de l'équipe pluridisciplinaire (e.g. la présence de psychomotricien·ne ou d'orthophoniste permet la réalisation de certains bilans spécifiques), la possibilité d'interroger les parents ou les proches (ce qui s'avère plus difficile lorsque l'évaluation se déroule à l'âge adulte) et les besoins de la personne en demande. L'utilisation d'instruments standardisés est toutefois généralisée dans les centres spécialisés, bien que leur validité et leur spécificité quant au diagnostic à l'âge adulte puissent poser question (Conner et al., 2019 ; Jones et al., 2023 ; Picot et al., 2021). L'évaluation diagnostique est d'ailleurs l'étape du processus qui est la plus conforme aux recommandations de bonnes pratiques, selon les résultats d'une grande étude menée en Europe (Scattoni et al., 2021).

#### *1.a - Profils*

Les données nationales disponibles concernent la prévalence (observée et estimée) de l'autisme (0.9 à 1.2% de la population, (Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées, 2018)) mais il n'existe pas de données publiquement accessibles quant au profil des personnes qui reçoivent un diagnostic d'autisme à l'âge adulte. Bien que non exhaustives, certaines données permettent de mieux appréhender le profil « type » des adultes qui reçoivent un diagnostic d'autisme STDI.

En moyenne, à quel âge les adultes reçoivent-ils ce diagnostic d'autisme STDI ? Une enquête en ligne menée par l'association Asperansa entre 2017 et 2018 (Asperansa & Tsaag Varlen, 2018), avec 320 réponses exploitées, donne un âge moyen au diagnostic de 26,78 ans (écart-type non disponible). Cet âge moyen comprend néanmoins des réponses de personnes ayant reçu un diagnostic précoce (18 mois) et une amplitude large (18 mois – 61 ans). Une étude menée par Villalon et al. (2019) fait état d'un âge moyen au diagnostic de 20,6 ans (et = 13,5) pour un échantillon de 240 personnes ayant effectué des démarches diagnostiques auprès des Centres Experts de la fondation Fondamental entre 2008 et 2018. L'inclusion de personnes mineures au moment du diagnostic dans ces deux échantillons

peut expliquer un âge moyen au diagnostic plus faible que celui des autres échantillons que nous allons présenter. Une étude plus récente (Dubreucq et al., 2022), menée également sur un échantillon de personnes ayant fréquenté les 7 centres experts autisme du réseau FondaMental - cette fois entre 2013 et 2020 - rapporte un âge moyen au diagnostic de 28,1 ans (et = 10,9), sur un échantillon de 383 personnes, qui inclut strictement des personnes ayant reçu un diagnostic à l'âge adulte. Les chiffres issus d'une large enquête en ligne « Autism Spectrum Disorders in the European Union » (ASDEU) font état d'un âge moyen au diagnostic de 35 ans (et = 4,5) sur un total de 349 répondant-e-s autistes (dont 48 français-e-s). Des aidant-e-s pouvaient également répondre à cette enquête, et l'âge moyen au diagnostic de leur proche aidé-e est de 28 ans (et = 4,8) (Scattoni et al., 2021). Il est important de préciser dans ce cas que les aidant-e-s de personnes ayant plus de besoins liés à l'autonomie rapportent en moins grand nombre (31%) un diagnostic intervenant après les 18 ans de leur proche que les aidant-e-s de personnes décrites comme à « haut-fonctionnement » (69%). Enfin, dans le plus grand échantillon de données collectées lors de notre propre travail doctoral (n = 689 personnes ayant déclaré un diagnostic d'autisme), l'âge moyen au diagnostic, pour une population résidant en très grande majorité en France métropolitaine (94,8%) est de 33 ans (et = 11,1) (Bureau et al., 2023). Il semblerait donc qu'une personne « type » reçoit un diagnostic d'autisme à l'âge adulte aux alentours de 30 ans.

Qu'en est-il en termes de genre ? Les chiffres de l'ASDEU indiquent qu'une majorité de femmes (73%) reçoivent un diagnostic à l'âge adulte (Scattoni et al., 2021). Une étude de cohorte au Royaume-Uni, qui cherchait à identifier d'éventuelles tendances sur 20 ans par rapport au diagnostic d'autisme, indique également que l'augmentation des diagnostics concerne surtout les femmes et que celles-ci sont en général diagnostiquées plus tard que les hommes (Russell et al., 2021). En France, Villalon et al. (2019) rapportent que dans la cohorte étudiée, les femmes ayant un bon niveau de communication ont un âge de diagnostic plus tardif que les hommes, même si la différence n'est pas significative. Dans la cohorte étudiée par Dubreucq et al. (2022), il n'est pas précisé s'il existe une différence d'âge au moment du diagnostic entre les hommes et les femmes. Adeline Lacroix rapporte

dans son livre *l'Autisme au Féminin : Approches historique et scientifique, regards cliniques* qu'un CRA français a pu observer une augmentation des demandes de diagnostic à l'âge adulte avec un doublement de demandes de la part des hommes mais une multiplication par 10 des demandes émanant de femmes (Lacroix, 2023, p. 19). En ce qui concerne l'échantillon susmentionné issu de nos travaux, il n'y a pas de différence significative entre l'âge moyen au moment du diagnostic pour les hommes (33,9 ans) et celui des femmes (34,1 ans). Enfin, une analyse rétrospective menée par Elisa Miaglia, étudiante de Master, sur 124 dossiers du pôle adulte du CRA du Haut-Rhin a déterminé un âge moyen au diagnostic de 26,8 ans (et = 10,1) pour les hommes (n = 80) et de 32,0 ans (et = 12,8) pour les femmes (n = 44), ce qui représente un écart de 5 ans environ, avec un diagnostic plus tardif pour les femmes. Ainsi, les grandes tendances repérées semblent indiquer que les femmes recevraient un diagnostic plus tardif que les hommes et seraient plus nombreuses à recevoir un diagnostic à l'âge adulte. Les personnes de genres non-binaires ne sont pas prises en compte dans les chiffres rapportés, ce qui constitue un point aveugle des données disponibles.

Bien qu'anecdotique d'un point de vue statistique, il semble également intéressant de relever l'âge des participant·e·s qui constituent la borne supérieure des cohortes et échantillons rapportés : 61 ans pour l'enquête menée par Asperansa (Asperansa & Tsaag Varlen, 2018), 65 ans dans les travaux menés par Dubreucq et al. (2022), 62 ans pour les répondant·e·s autistes et 68 ans pour les répondant·e·s aidant·e·s à l'ASDEU (Scattoni et al., 2021) et enfin 71 ans dans notre échantillon. La prise en compte de l'avancée en âge et du vieillissement est encore balbutiante dans la recherche sur l'autisme, mais il est aisé d'imaginer que le parcours de vie de ces personnes est semé d'embûches et d'errance diagnostique.

## **II. Le diagnostic d'autisme à l'âge adulte, parcours individuels**

Contrairement aux diagnostics chez les enfants et les adolescent·e·s, majoritairement à l'initiative de l'entourage familial ou des différent·e·s professionnel·le·s cotoyé·e·s (e.g. enseignant·e·s

et personnel éducatif), les demandes de diagnostics à l'âge adulte émanent principalement des individus eux-mêmes (Huang et al., 2020). Par exemple, 61% des 477 répondant-e-s à la question de la personne à l'origine des démarches diagnostiques de l'enquête menée par l'association Asperansa (Asperansa & Tsaag Varlen, 2018) indiquent en être elles-mêmes à l'origine. Parfois, des professionnel-le-s de santé jouent un rôle dans cette démarche, en étant les premières personnes à poser l'hypothèse de l'autisme mais la littérature s'accorde sur le fait que les professionnel-le-s manquent de formation pour repérer et diagnostiquer l'autisme, en particulier à l'âge adulte et qu'une certaine expertise est nécessaire (Bivarchi et al., 2021; Defresne & Mottron, 2022; Huang et al., 2020).

Mais comment en arrive-t-on au diagnostic à l'âge adulte ? À quoi peut ressembler le parcours d'une personne entamant des démarches diagnostiques ?

### *II.a – Avant tout, un sentiment d'étrangeté*

Cela peut commencer par un sentiment de décalage, souvent précoce, décrit par les personnes dans leurs récits de vie (e.g. Bastow, 2021 ; Kotowicz, 2022 ; Willey, 1999). Ce sentiment d'une différence, qui n'a à ce moment de la vie pas de nom, est également évoqué dans la littérature qualitative (e.g. Gellini & Marczak, 2023 ; Leedham et al., 2020 ; Stagg & Belcher, 2019). De même, nous retrouvons chez les participant-e-s à l'étude qualitative présentée en fin de chapitre (cf Contribution empirique) ce sentiment d'étrangeté : un participant indique par exemple « *J'ai toujours eu conscience, même petit, que j'étais différent* ». Attwood (2006) décrit 4 types de réactions face à cette réalisation de la différence :

- La dépression réactive. L'individu perçoit sa différence, son retrait social, mais sans ressources extérieures ni identification de ses particularités. Une internalisation des critiques et des vécus négatifs se produit, ce qui entraîne logiquement des conséquences au niveau de l'humeur qui peuvent aller jusqu'à une symptomatologie dépressive ou le développement de troubles

anxieux. Cela reprend des éléments évoqués en **Chapitre 1** (e.g. modèle de Gaus et schémas) ainsi qu'en **Chapitre 2** (e.g. auto-stigmatisation).

- L'échappement par imagination. La personne développe un monde imaginaire riche, dans lequel elle vit les succès qui lui échappent dans la réalité sociale. Cela peut également s'exprimer par un intérêt intense pour l'histoire et la géographie, dans l'idée qu'il existe une culture où la personne ne serait pas confrontée à des difficultés.
- Le déni et l'arrogance. Face aux difficultés rencontrées, la personne rejette la responsabilité sur les autres. La recherche d'un certain contrôle sur les relations sociales peut amener une certaine arrogance, une recherche de domination qui peut même aller jusqu'à la violence. Alors que l'individu cherche à asseoir sa place dans les relations sociales, cela peut produire l'effet inverse et entraîner un isolement plus important.
- L'imitation. Il s'agit de la réaction la plus adaptative car, consciente de son « décalage », la personne va observer et répéter les comportements sociaux de ses pairs présumés (neuro)typiques. Cela se traduit par l'identification de certaines règles sociales mais aussi par la création de certaines règles propres à l'individu pour faire face aux difficultés identifiées. Une des limites de cette stratégie est évidemment les modèles sur lesquels la personne va prendre exemple. Cela se rapproche des stratégies de compensation évoquées en **Chapitre 2**.

Ces différentes réactions ne sont pas exclusives les unes des autres. Elles peuvent néanmoins apporter un éclairage sur ce qui, dans le parcours des individus, peut retarder la recherche d'un diagnostic, notamment à travers les mécanismes de compensation qui peuvent se mettre en place.

### *II.b - L'autisme, une hypothèse*

Comment l'idée que cette différence puisse prendre le nom d'autisme arrive-t-elle ? Pour certain·e·s, il s'agira de la suggestion de proches ou de personnes avec qui iels ont des interactions

régulières (de Broize et al., 2021). Parmi nos participant-e-s<sup>6</sup>, l'une évoque par exemple sa grand-mère, qui « la connaît bien » et a évoqué l'hypothèse de l'autisme. D'autres mentionnent des collègues ou des camarades de promotion, qui, en lien avec leur formation ou leurs relations personnelles, ont repéré des « indices » et suggéré la piste de l'autisme. Pour d'autres encore, c'est le diagnostic d'un membre de la famille qui va précipiter le questionnement (Lilley et al., 2022), parce qu'ils se reconnaissent finalement « *un peu trop pour que ce soit une coïncidence* » dans ce qui leur est présenté comme de l'autisme. D'autres vont être orienté-e-s dans la direction de l'autisme par des professionnel-le-s de santé, au cours d'une prise en charge en santé mentale entamée pour un autre sujet (de Broize et al., 2021) : burn-out, dépression, etc. Deux de nos participant-e-s n'avaient par exemple jamais envisagé la piste de l'autisme avant que celle-ci ne soit évoquée au cours de leurs consultations pour d'autres motifs.

Enfin, la médiatisation croissante de l'autisme sans déficience intellectuelle associée, à travers la parution d'ouvrages autobiographiques ou de vulgarisation (e.g. Dachez, 2021 ; Dachez & Mademoiselle Caroline, 2016 ; Mottron, 2013 ; Schovanec & Glorion, 2015), de documentaires (e.g. *Le Cerveau d'Hugo*, Révil, 2012), de vidéos ou d'interventions de sensibilisation (e.g. cycles de conférences « Les personnes autistes ont la parole ! ») permet à certaines personnes de commencer à nommer cette différence, car elles se reconnaissent dans ce qui est décrit (de Broize et al., 2021). Parfois, ce premier contact avec l'hypothèse de l'autisme se fait de manière fortuite, comme le rapporte un participant qui a commencé à s'interroger sur l'autisme à travers son activité bénévole sur Wikipédia, en lisant une fiche d'aide à la contribution qui mentionnait le Syndrome d'Asperger.

Ce premier contact avec l'hypothèse de l'autisme, en particulier lorsqu'il n'émane pas de professionnel-le-s, ne déclenche pas immédiatement la recherche du diagnostic. Nos participant-e-s indiquent avoir entendu mais ne s'être pas forcément senti-e concerné-e par les hypothèses de leur

---

<sup>6</sup> Les éléments présentés au cours de cette section sont des éléments recueillis lors des entretiens semi-directifs conduits mais qui n'ont pas été exploités dans le cadre de la rédaction de l'article présenté comme contribution empirique. Celui-ci se focalise principalement sur la période post-diagnostique.

proche. Par exemple, un participant (âgé de 58 ans au moment de l'entretien) évoque que sa fille aînée (alors au lycée) l'a incité à lire un livre sur l'autisme parce qu'elle y trouvait beaucoup de points communs avec son père. À l'époque, c'est-à-dire 10 ou 12 ans avant son diagnostic, il se rappelle :

*« J'ai lu la quatrième de couverture et quelques pages et j'ai vu que c'était plein de synesthésie et de choses comme ça, et puis qu'il s'agissait d'autisme. Et je l'ai... Je me rappelle donc, que je l'ai envoyée promener, en disant que « qu'est-ce qu'elle me racontait », que « j'étais pas du tout comme ça, que ça n'avait rien à voir », qu'elle vienne pas (sic) euh... Qu'elle ne revienne pas avec ce livre là pour vouloir me le faire lire, et voilà. [...] Enfin ce qui est sûr c'est que j'avais eu un rejet fort à ce moment-là à l'idée que ça pourrait me concerner, alors qu'en réalité... ».*

Le mot « autisme » peut en effet évoquer certaines représentations qui incitent nos participant·e·s à discréditer l'hypothèse. Plusieurs de nos participant·e·s ont évoqué l'incarnation stéréotypée de l'autisme comme un petit garçon, non-oralisant, qui se balance comme étant si éloignée de leur représentation d'eux-mêmes qu'il leur semblait peu probable que cela les concerne.

Pour certain·e·s, reconnaître une partie de leurs expériences dans une présentation médiatique, par exemple, d'autant plus si celle-ci est d'ordre documentaire, entraîne une recherche d'informations sur le sujet. Certain·e·s de nos participant·e·s évoquent par exemple avoir passé des tests disponibles sur Internet, avoir lu des biographies et manuels de psychologie ou encore consulté des sources scientifiques pour s'assurer de la robustesse de cette hypothèse avant d'entamer des démarches diagnostiques.

Vient ensuite l'étape de la recherche de professionnel·le·s à même de faire le diagnostic. Les données de l'ASDEU indiquent que moins de la moitié (30%) des répondant·e·s (adultes autistes et aidant·e·s) déclarent que l'information quant aux démarches diagnostiques est simple à trouver (Scattoni et al., 2021). C'est le premier obstacle d'une longue liste sur le chemin du diagnostic.

### *II.c – Un parcours semé d'obstacles*

Lorsqu'un·e adulte souhaite entamer des démarches diagnostiques, de nombreux obstacles peuvent se dresser sur son chemin. Le doute quant à la viabilité de l'hypothèse, évoqué précédemment, est un des facteurs qui peuvent retarder le processus. En effet, il peut exister une certaine appréhension d'aborder le sujet avec ses professionnel·le·s de santé habituel·le·s par peur d'être immédiatement discrédité·e, en lien avec les représentations sociales de l'autisme (e.g. Lewis, 2017).

Parmi les autres obstacles identifiés, nous pouvons citer la saturation des services et le délai d'attente précédemment évoqués, mais également l'accessibilité des démarches diagnostiques (Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées, 2018). La répartition géographique des centres spécialisés, souvent localisés au sein de (ou à proximité) de grandes villes et uniques dans la région, peut représenter un obstacle pour une population souvent précaire. Un bilan diagnostique se déroule souvent sur plusieurs jours, ce qui implique un certain coût financier en termes de déplacement ou d'hébergement. De même, depuis la mise en place des RBP et des différentes « lignes » pour le diagnostic, le nombre de professionnel·le·s formé·e·s et disponibles (les CMP étant également surchargés) est très inégalement réparti. Certaines personnes qui contactent les CRA en première intention se voient indiquer qu'ils sont réservés aux diagnostics complexes et sont donc invitées à contacter leur CMP ou consulter en libéral. Certains centres communiquent des listes de professionnel·le·s formé·e·s par leurs soins, d'autres non.

L'accès aux soins en général peut être rendu plus difficile par certaines difficultés associées à l'autisme (Brede et al., 2022 ; Dern & Sappok, 2016), comme certaines difficultés de communication et la nécessité de faire des démarches par téléphone par exemple, ce qui a également un impact sur les démarches diagnostiques. Sans nécessairement savoir vers quel·le professionnel·le se diriger, avec un risque non négligeable de rencontrer un·e professionnel·le peu formé·e à l'autisme (Bivarchi et al., 2021 ; Huang et al., 2020 ; Lipinski et al., 2022), plus particulièrement en France où de nombreux·ses



professionnel·le·s de la santé mentale sont encore très imprégnés d'un modèle psychanalytique (Bishop & Swendsen, 2021 ; Briggs, 2020 ; Saade et al., 2023), il peut donc être particulièrement difficile pour les personnes d'accéder aux démarches.

De plus, la présence d'éventuelles co-occurrences (Jadav & Bal, 2022 ; Lai et al., 2019) ou de diagnostics précédents parfois erronés (Fusar-Poli et al., 2020), peuvent rendre plus difficiles l'identification de l'autisme, en plus des mécanismes de compensation susmentionnés (e.g Attwood, 2006; Livingston et al., 2019 mais aussi aux **Chapitres 1 et 2**). Ces difficultés d'identification et de diagnostic précédent erroné semblent d'ailleurs plus fréquentes chez les femmes (e.g. Dell'Osso & Carpita, 2022 ; Gesi et al., 2021). L'absence de données précises en ce qui concerne les personnes de genres non-binaires ne nous permet pas d'avoir d'indication quant à la potentielle influence de ce paramètre sur les délais diagnostiques.

#### *II.d - L'évaluation et l'annonce du diagnostic*

Après plusieurs mois (ou années !) d'attente, parfois d'errance, des consultations avec plusieurs professionnel·le·s qui réfèrent aux centres spécialisés ou à des collègues qu'ils estiment plus compétent·e·s, vient enfin le temps de l'évaluation diagnostique. Celle-ci est plus ou moins bien vécue par les personnes. En effet, en fonction des contraintes (déplacement dans une ville inconnue, par exemple) et de l'accueil réservé par les professionnel·le·s, le bilan peut être fatigant et confronter l'individu à ses difficultés. Nos participant·e·s indiquent toutefois être rassuré·e·s par le fait de passer des évaluations standardisées, par une impression de rigueur et de scientificité. Iels évoquent par exemple le fait que le diagnostic repose donc « *sur des éléments concrets* » qui résulte en « *un diagnostic professionnel fait avec sérieux* ».

L'issue du bilan est souvent attendue et se présente généralement sous la forme d'un entretien dit « de restitution », au cours duquel les différents résultats sont exposés et le diagnostic confirmé ou infirmé. Toutefois, certain·e·s praticien·ne·s laissent sous-entendre l'issue du bilan au cours de la procédure, ou, dans le cas de professionnel·le·s en libéral, ne sont pas toujours explicites quant au

diagnostic. Certain·e·s de nos participant·e·s évoquent par exemple des professionnel·le·s qui ont préempté la restitution « officielle » pour apaiser leur anxiété, tout en précisant que seule la confirmation via la restitution ferait office de diagnostic. Un autre participant évoque avoir compris que le diagnostic avait été « validé » lorsque la professionnelle, sans avoir préalablement annoncé le diagnostic, lui a proposé de faire un certificat médical pour la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) sur lequel figurait la mention de TSA. Le manque de formalité dans l'annonce de certains diagnostics crée une incertitude, un « flou » chez nos participant·e·s, qui les incommode. Une participante raconte, après avoir reçu son certificat médical pour la MDPH (à sa demande) :

*« Ça n'a pas été formalisé du tout. [...] Pour moi, la forme est importante. [...] Un bout de papier qu'on vous donne parce que vous le réclamez, ce n'est pas une annonce de diag. Moi je savais même pas (sic) si elle faisait ça pour me faire plaisir ou si c'était vrai ».*

Certaines annonces, notamment lorsqu'elles interviennent sans bilan ou presque, peuvent être vécues comme brutales, comme l'indique une femme autiste qui partage son expérience lors d'une journée scientifique en 2022 :

*« À ma grande stupéfaction, après une heure de consultation, le médecin me regarde et m'annonce qu'au vu de mon histoire personnelle, de mes hypersensorialités, de mes stéréotypies, son observation l'amenait à me confirmer que j'étais bien atteinte d'autisme. [...] Il me dit : 'Vous faites partie du club des 'Aspies Girls' et à partir d'aujourd'hui votre vie va changer'. [...] Une fois dehors, j'étais abasourdie, choquée, je m'attendais pas du tout à recevoir ce diagnostic aussi brutalement. ».*

Quelle que soit la manière dont le diagnostic est annoncé, celui-ci a de nombreuses conséquences et ce même lorsqu'il a été activement recherché par la personne.

### III - Recevoir un diagnostic à l'âge adulte : conséquences

Recevoir un diagnostic d'autisme à l'âge adulte n'est pas anodin, et peut avoir de nombreuses répercussions, quel que soit l'historique qui amène à cette conclusion (recherche active du diagnostic, auto-identification précédente, conditions de l'annonce, etc.). Nous évoquons ici plusieurs des conséquences identifiées à la suite d'un diagnostic d'autisme à l'âge adulte.

#### *III.a - Un tourbillon de pensées et d'émotions*

À la suite de l'annonce du diagnostic, quelle que soit la manière dont celui-ci a été annoncé, de nombreuses émotions et pensées se bousculent. Il y a, semble-t-il, un « avant » et un « après » le diagnostic. Certain·e·s des participant·e·s à notre étude qualitative, présentée en fin de chapitre, évoquent « *une frontière entre la veille du diagnostic et le jour même*<sup>7</sup> » ou encore un diagnostic qui « *tombe comme un couperet* ». Ces émotions et pensées sont recensées dans la littérature internationale à travers des études qualitatives menées quasi-exclusivement dans des contextes anglophones, aux Etats-Unis, Royaume-Uni, Canada ou Australie par exemple. Nous détaillerons brièvement ci-dessous les principales, illustrées à partir de citations de participant·e·s.

Certaines personnes autistes peuvent présenter de l'alexithymie et éprouver des difficultés à ressentir, nommer ou décrire leurs émotions. Chez nos participant·e·s, certain·e·s ont exprimé ne pas avoir ressenti d'émotions à la suite de l'annonce du diagnostic. Les entretiens ayant eu lieu en moyenne 3,1 ans après l'annonce du diagnostic, il est également possible que les souvenirs de ces émotions n'aient pas été marquants et soient difficilement accessibles.

Une majorité de nos participant·e·s (n = 8/12) a évoqué ressentir un certain soulagement à l'annonce du diagnostic, également présenté dans la littérature internationale (e.g. Crane et al., 2018 ; Gellini & Marczak, 2023 ; Kock et al., 2019 ; Powell & Acker, 2016). Il est souvent associé à l'idée que

---

<sup>7</sup> À partir de cette section, les éléments abordés sont (brièvement) évoqués dans l'article présenté comme contribution empirique. Leur inclusion ici permet d'approfondir leur exploration.

la quête d'un nom à poser sur leurs différences ou difficultés touche à sa fin. Un participant nous dit par exemple :

*« Si on peut faire une analogie peut-être pour mieux vous faire comprendre ce que j'ai ressenti, c'est comme un problème mathématique. Une fois que vous l'avez euh... Vous avez apporté une vraie réponse, c'est.... C'est jubilatoire au moment où ça se passe. ».*

La surprise est également évoquée par nos participant-e-s. Il est intéressant de constater que chez nos participant-e-s, la surprise est présente chez certain-e-s même s'ils avaient une idée de l'issue du bilan diagnostique suite à leurs recherches personnelles. Cette surprise est en partie associée aux représentations que les personnes peuvent avoir de l'autisme et leur incohérence apparente avec l'information qu'elles viennent d'apprendre sur elles-mêmes, comme l'évoque une participante :

*« Ouais, oui, si, c'était une surprise, parce que même euh... Je pense faire partie des gens qui avaient quand même une vision un peu moins stéréotypée du TSA, on a quand même les activations de ... C'est un enfant, en général un garçon, non-verbal, etc. Enfin plein de clichés qui sont activés automatiquement. Donc oui, oui oui, ça a provoqué de l'étonnement. ».*

D'autres rapportent au contraire que le diagnostic n'était pas une surprise pour iels, qu'il s'agissait d'une simple démarche de confirmation de leur hypothèse qui s'est avérée concluante. Une participante nous dit par exemple : *« J'étais allée chercher une information, j'ai obtenu une information. »*, tandis qu'un autre rapporte *« J'étais pas (sic) surpris du résultat, j'étais pas choqué ni rien, c'est moi qui l'avait provoqué. »*. Ces expériences se rapprochent de celles répertoriées dans la littérature, (e.g. Gellini & Marczak, 2023; Stagg & Belcher, 2019)

Une autre émotion fréquemment retrouvée dans la littérature (e.g. Hickey et al., 2018 ; Leedham et al., 2020 ; Powell & Acker, 2016) mais également parmi nos participant-e-s est le regret que ce diagnostic arrive « tardivement ». Un-e participant-e exprime par exemple *« Moi j'avais besoin d'avoir un diagnostic des années plus tôt. J'aurais eu besoin d'avoir un diagnostic quand j'étais enfant. »*. Une autre évoque, après un diagnostic reçu aux alentours de 50 ans :

*« Vous vous retrouvez dans une vie où vous êtes en burn-out, dépression avec donc cet élément nouveau. Et vous vous dites 'Ah bah c'est peut-être que j'ai pas (sic) forcément fait les meilleurs choix' donc ça remet en question beaucoup de choses en fait, ça qui est pas simple en fait. ».*

Ce regret des expériences qui auraient pu être évitées ou différentes si le diagnostic avait été confirmé plus tôt ne touche néanmoins pas que les personnes diagnostiquées très tardivement (Mogensen & Mason, 2015 ; Punshon et al., 2009). Une participante âgée de 20 ans nous explique :

*« Déjà je regrette d'avoir été diagnostiquée juste majeure, j'aurais aimée être diagnostiquée à 3-4 ans. Euh... Je pense ça aurait énormément simplifié mon adolescence et les problèmes que j'ai eu après... Je me serais pas (sic) torturée pour savoir le pourquoi du comment de choses en fait qui n'étaient pas de ma faute... »*

Pour autant, même tardif, le diagnostic semble aussi être source d'apaisement et de compréhension de soi (e.g. Corden et al., 2021 ; Hickey et al., 2018 ; MacLeod et al., 2013). Le diagnostic, pour reprendre les mots de nos participant-e-s *« permet de donner une cohérence à plein de petites particularités »* ; agit *« comme un morceau de notice d'un appareil électroménager »* précédemment égaré, pour mieux comprendre ses particularités ; donne *« une visibilité sur [s]on mode de fonctionnement »* ou encore *« permet de se reconnaître soi-même dans ses différences »*. Il peut également être l'occasion d'une découverte de soi et d'acceptation de certaines de ses particularités.

Une participante résume cela par la phrase suivante :

*« Et le diagnostic, ben c'est avoir le droit de se balancer, avoir le droit de pas regarder les gens dans les yeux, avoir le droit d'avoir peur de parler aux gens, avoir le droit de pas faire d'études et de pas travailler aussi, les temps où on en a besoin. ».*

Cette acceptation n'est toutefois pas immédiate, ni garantie. Certain-e-s refusent le diagnostic (e.g. MacLeod et al., 2013 ; Mogensen & Mason, 2015), d'autres évoquent la lenteur du processus, comme cet autre participant : *« Pour l'instant je suis dans une phase de découverte de ce que je suis, et d'acceptation, je pense que c'est un long processus. »*

Cette période d'accommodation qui suit l'annonce diagnostique peut être accompagnée de doutes (e.g. Leedham et al., 2020 ; Stagg & Belcher, 2019). Un participant nous raconte :

*« Les périodes où je vais mieux, je me dis 'Mais en fait, je suis pas (sic) vraiment autiste' ou 'Je suis pas si autiste que ça' et puis dès que ça revient je me dis 'Ah si, je me sens très autiste, tout à fait, maintenant', quand j'ai trop de pensées envahissantes notamment. ».*

Ces doutes peuvent même être renforcés par certain-e-s professionnel-le-s consulté-e-s comme dans le cas de cette participante :

*« Les deux pouvaient exister quoi, c'est-à-dire le suivi par un psychiatre [du CRA, ndla] qui avait donc euh... Qui était quasiment sûr que voilà il y avait donc ce diagnostic et parallèlement un suivi psychologique avec quelqu'un qui le rejetait en bloc. ».*

Quelle que soit l'émotion initiale évoquée, celle-ci est rarement unique. L'annonce d'un diagnostic est souvent suivie d'émotions contradictoires (e.g. Leedham et al., 2020 ; Lewis, 2016 ; Powell & Acker, 2016) et parfois très douloureuses. Nos participant-e-s évoquent par exemple « *J'étais (sic) vraiment pas bien je pense que j'avais besoin de temps pour accueillir un tel diagnostic.* » ou « *Et puis après ça a été la descente aux enfers quoi, parce que c'était très compliqué, parce que vous vous dites de manière très péremptoire ben finalement je suis ça (autiste) ».*

On retrouve dans la littérature des personnes décrivant des expériences de dépression à la suite du diagnostic (MacLeod et al., 2013 ; Mogensen & Mason, 2015 ; Powell & Acker, 2016), en lien avec un certain impact identitaire de l'annonce diagnostique.

### *III.b - Le diagnostic d'autisme, un bouleversement identitaire ?*

Recevoir un diagnostic, quel qu'il soit, peut être source d'inquiétude et de bouleversement. Un diagnostic classifié dans un référentiel psychiatrique a des conséquences différentes d'un diagnostic purement physiologique. En effet, un diagnostic psychiatrique - d'autant plus dans le cas d'un « trouble chronique » comme les troubles du neurodéveloppement, pour reprendre les termes

biomédicaux - est associé au fonctionnement psychique de l'individu, dont le « traitement » consiste à trouver les meilleures adaptations possibles tandis qu'un diagnostic physiologique est plutôt envisagé comme une entité propre, dont le traitement vise l'élimination (Hassall, 2020). Cette association avec le fonctionnement psychique, intrinsèque et potentiellement immuable peut affecter la construction identitaire de la personne qui reçoit un tel diagnostic (Chang & Bassman, 2019 ; O'Connor et al., 2018).

La réception d'un diagnostic psychiatrique peut également entraîner l'attribution d'un rôle de « patient-e » et une perte de statut pour la personne diagnostiquée (Chang & Bassman, 2019 ; Hassall, 2020). En effet, dans le cadre du processus diagnostique et des éventuelles interventions qui suivent, une certaine hiérarchie s'installe, dans le contexte de laquelle les discours ou expériences de l'individu sont interprétés par ses interlocuteur·ice·s à travers leur diagnostic, comme des symptômes, ou discrédités (Hassall, 2020; Read et al., 2013). Cette perte de statut peut entraîner de la part des professionnel·le·s une moindre considération pour les objectifs et les propos de la personne diagnostiquée, avec une diminution de son locus de contrôle interne et de son sentiment d'efficacité personnelle (Hassall, 2020). L'inscription dans un modèle biomédical et la conception psychiatrique du diagnostic, y compris d'autisme, pourrait être à l'origine de ce déséquilibre.

En ce qui concerne plus précisément le diagnostic d'autisme, comme nous l'avons précédemment évoqué, il peut entraîner une meilleure compréhension de soi et de ses particularités. Cela peut également s'appliquer aux expériences passées, un phénomène nommé « cohérence biographique » (Tan, 2018). En effet, à la lumière des nouvelles informations apportées par le diagnostic et la compréhension que son mode de fonctionnement est effectivement différent, une personne peut avoir une autre vision d'éléments de son passé, précédemment incompris. Une participante nous rapporte par exemple « [...] *Pour moi c'était (sic) pas négatif tout de suite, c'est plus un soulagement et une explication à différentes choses qui ont eu lieu avant* ».

Cela peut faciliter l'acceptation du diagnostic, car il peut permettre d'expliquer certaines incompréhensions ou expériences et amener une certaine cohérence dans le parcours de vie.

Les conséquences identitaires d'un diagnostic d'autisme, en particulier à l'âge adulte, ne se limitent toutefois pas à cette possible expérience de cohérence biographique. Ce type de diagnostic peut également avoir un impact sur l'identité sociale de la personne qui le reçoit (K. Cooper et al., 2017; MacLeod et al., 2013). Comme nous l'avons évoqué au **Chapitre 2**, l'identité sociale d'un individu fait référence aux caractéristiques qu'il partage avec les groupes sociaux avec lesquels il s'identifie. Recevoir un diagnostic d'autisme « assigne » donc une appartenance au groupe des personnes autistes, accompagnée de son lot de représentations et leurs éventuelles remises en question, comme nous le partage ce participant :

*« Avant [mon diagnostic], l'autisme pour moi c'était ce que tout le monde en pense aujourd'hui. C'est-à-dire que c'est une maladie mentale. On va pas (sic) se mentir, vous allez dans la rue, vous demandez ce que c'est l'autisme à quelqu'un, il va vous dire que c'est une déficience intellectuelle, que c'est une maladie. La majorité des gens vont vous dire ça en tout cas. Parce que la connaissance sur l'autisme en France, elle est très très en retard, hein. Très très très en retard. Donc ils vont vous dire que c'est un problème de cerveau masculin, incapable de faire ses lacets, de comprendre les choses, etc. ».*

Le degré d'intégration de l'autisme à son identité personnelle, mais aussi la valence associée à l'identité autistique sont associés à l'anxiété, la dépression et à l'estime de soi (K. Cooper et al., 2017 ; R. Cooper et al., 2021). Une conception positive de l'autisme rend plus acceptable le diagnostic, avec un effet moindre sur l'estime de soi ou le bien-être général (R. Cooper et al., 2021 ; Corden et al., 2021). Dans leur étude, Corden et al. (2021) remarquent que l'insatisfaction ou le refus du diagnostic diminue en fonction du temps écoulé depuis l'annonce. L'identification avec d'autres personnes ainsi que l'identification d'attributs positifs et donc la construction d'une facette identitaire autistique positive peuvent également renforcer l'estime de soi (K. Cooper et al., 2023; R. Cooper et al., 2021; Lilley et al., 2022). Tous ces éléments vont dans le sens du modèle de stress de minorité (Botha & Frost, 2020) évoqué au **Chapitre 2**.



L'annonce d'un diagnostic peut être accompagnée de l'étiquette du handicap. En effet, la rédaction d'un certificat médical à destination de la MDPH est régulièrement proposée par le/la diagnosticien-ne. Pour certain-e-s, cette étiquette est une clef d'accès aux interventions ou compensations, comme pour ce participant :

*« Après ce mot 'autiste' est rattaché au mot «handicap» et donc le mot handicap je l'accepte, j'accepte d'être handicapé, et de toutes les façons, c'est dans la RQTH, c'est dans l'acronyme RQTH donc ça aussi, ça a été un autre pas quoi, de se dire... 'Bon ben, t'es handicapé', bah voilà... ».*

Pour d'autres, la proposition du certificat et la suggestion qu'ils peuvent être concerné-e-s par le handicap est inattendu ou difficile :

*« Le fait de me dire que je suis handicapé ça a été quelque chose de très très progressif. » ;*

*« Mais ce qui m'a surpris c'était... Voilà, c'était le... La RQTH, c'était de dire 'Ah bon, ben, c'est ça être handicapé?'. » ;*

*« Bon puisque y a le terme 'handicap', mais bon j'aime pas (sic) trop ça quoi, 'Porteur de handicap'... » ;*

*« Quand je quand j'ai eu le diagnostic, je voyais qu'il y avait une banalisation de ces personnes qui ont une RQTH. Dans ma tête c'était plus compliqué. Le docteur il m'a dit 'Ah mais euh... Vous ferez une RQTH, vous verrez il y a des emplois réservés machin '... Et je pense que moi il me fallait encore beaucoup de temps... ».*

Cet aspect particulier du handicap peut entraîner un effet d'« invasion » de l'identité, un phénomène lors duquel la reconnaissance de l'individualité, de la personnalité, d'autres aspects identitaires d'une personne peuvent être ignorées car cette étiquette du handicap prend le dessus et « envahit » toutes leurs interactions (Shakespeare, 2006a). Ce phénomène peut également être présent dans le cadre de l'autisme (Anderson-Chavarria, 2022) et conduire une personne à interpréter

toutes ses expériences, passées et présentes à travers le prisme de l'autisme, sans prendre en considération les autres facteurs pouvant y jouer un rôle, comme l'exprime une participante :

*« J'avais l'impression que j'étais plus qu'un Syndrome et euh, et que tout, toute ma façon de, de, de percevoir les choses et de réagir n'était pas ma personnalité mais n'était... Se résumait au Syndrome donc ça m'a fait euh... Enfin ça a été, ça a été assez violent. ».*

### *III.c - Que se passe-t-il après le diagnostic ?*

De nombreuses personnes expriment un certain sentiment d'abandon après l'annonce du diagnostic (e.g. Au-Yeung et al., 2019 ; de Broize et al., 2021 ; Stagg & Belcher, 2019), car les diagnosticien·ne·s et les services dans lesquels iels exercent proposent rarement des interventions. Le diagnostic peut être résumé (et vécu) comme un « *Vous êtes autiste, au revoir* » par les personnes. Peut s'en suivre le début d'une nouvelle errance :

*« Donc, euh, voilà. Je suis ressorti.e du truc , un peu, euh, comme ça, perdu.e... Surtout que... Elles ont dit leur rôle à elles, ces personnes, c'était de diagnostiquer et puis voilà, c'est tout. » ;*

*« Et quand je suis allée voir cette association, le mois suivant, en demandant ' Bon, ben voilà, je viens d'être diagnostiquée, est-ce que vous pouvez m'orienter vers quelqu'un ? '. Déjà, ils ont traîné à nous fournir des noms et ensuite les noms, c'était des psychologues et puis, tout en bas de la liste il y avait marqué ' travaille éventuellement avec des gens autistes ' ».*

Ce manque de transmission des informations existantes et les difficultés d'orientation sont également répertoriés dans l'ASDEU (Scattoni et al., 2021).

Globalement, l'état des connaissances décrit un manque d'interventions basées sur les preuves en ce qui concerne les personnes autistes sans trouble du développement intellectuel associé à l'âge adulte (Benevides et al., 2020 ; Huang et al., 2020 ; Lipinski et al., 2022). Lorsque ces

interventions existent, elles sont souvent décrites comme inaccessibles (e.g. pour des raisons financières ou de complexité administrative) ou bien inadéquates :

*« Alors on va leur montrer des cartes avec un bonhomme joyeux, un bonhomme en colère, un bonhomme qui est triste et alors on va demander à l'enfant ' Où est le bonhomme qui est triste ? ' et puis il va pointer son doigt dessus. ' Très bien ! Tu as su voir que le bonhomme est triste ! ' . Euh, c'est très caricatural ce que je dis, mais avec les adultes, ça me fait un peu l'impression que maintenant on enlève les cartes avec les bonhommes, mais on demande ' Alors comment est-ce que s'exprime quelqu'un qui est triste ?' ».*

Recevoir un diagnostic d'autisme à l'âge adulte a également un effet sur l'entourage de la personne diagnostiquée (e.g. Bargiela et al., 2016 ; Hickey et al., 2018 ; Lilley et al., 2022). Toujours en lien avec les représentations sociales, une personne peut être confrontée à de nombreuses réactions lorsqu'elle choisit de « révéler » son autisme (Chang & Bassman, 2019). Cette révélation sur soi peut être vécue comme particulièrement stressante par les personnes concernées, qui peuvent comparer le processus à un « coming-out » (Davidson & Henderson, 2010). Elle semble plutôt bien vécue par les destinataires, surtout lorsqu'elle est accompagnée d'informations (Thompson-Hodgetts et al., 2020). Cela pose également la question du poids de l'éducation et de la sensibilisation d'autrui, une démarche qui peut être imposée par les circonstances aux personnes concernées.

Les professionnel-le-s de santé ne sont pas exempt-e-s de ces représentations (Henderson et al., 2014 ; Lien et al., 2021), des données indiquant même qu'ils peuvent être réticent-e-s à l'idée d'accompagner des adultes autistes STDI (Lipinski et al., 2022). La remise en question du diagnostic de la personne par ces professionnel-le-s est une expérience malheureusement courante (e.g. Crane et al., 2018 ; Fusar-Poli et al., 2020 ; Lewis, 2016), que nous retrouvons également chez nos participant-e-s :

*« Un petit peu comme là je vous ai décrit tout à l'heure, la thérapeute qui récuse le diagnostic du médecin [...] C'est-à-dire être suivie par quelqu'un qui m'a dit en fait textuellement 'Avant ça n'existait pas donc vous pouvez continuer à avancer sans tenir compte de ce diagnostic'. ».*

Cette remise en question peut être envisagée comme une réponse au fait que la personne qui se présente comme autiste ne correspond pas à ce que le ou la professionnel-le s'imagine être une personne autiste au vu de ses représentations. Cela peut malheureusement éloigner les personnes du système de soins et d'accompagnement (Nicolaidis et al., 2015).

## **Discussion**

Les différentes expériences évoquées au cours de ce chapitre, nous permettent de comprendre l'influence des différents systèmes (Bronfenbrenner, 1979b) sur ce moment crucial, parfois critique, du diagnostic.

L'ancrage biomédical (macrosystème) des diagnosticien-ne-s et praticien-ne-s (microsystème), des administrations et institutions (exosystème) ainsi que les interactions entre ces différents acteurs (mésosystème) structure la façon dont l'individu va rechercher et obtenir des informations. Ces informations peuvent avoir une influence majeure sur ses processus psychologiques (anxiété, dépression et estime de soi par exemple) mais aussi sur sa construction identitaire. Nos travaux, présentés ci-dessous, ont également permis d'identifier des influences culturelles, notamment en ce qui concerne les référentiels théoriques de formation, qui peuvent colorer les expériences des personnes autistes au cours de leur parcours diagnostic et d'accompagnement.

Ces représentations sociales de l'autisme peuvent également entraîner des retards de prise de conscience ou d'identification par les personnes concernées, qui ne se reconnaissent pas totalement dans les représentations médiatiques ou l'idée qu'elles peuvent avoir de l'autisme... Et elles peuvent être confrontées à ces mêmes idées chez leurs proches lorsqu'elles révèlent leur statut diagnostic.

Comme nous l'avons évoqué au **Chapitre 1**, l'inscription de l'autisme dans le système médico-social prend racine dans sa description et son inscription dans les classifications psychiatriques et peut placer la personne concernée dans un rôle de patient. L'association avec l'étiquette du handicap, qui peut « envahir » l'identité de l'individu, notamment en ce qui concerne ses interactions avec les autres et l'idée qu'il se font de lui (Chang & Bassman, 2019; Shakespeare, 2006a), peut renforcer ce déclassement social. Ces facteurs peuvent être des indicateurs du manque d'interventions adaptées aux adultes STDI, les efforts étant majoritairement consacrés à une identification et intervention précoce, pour des résultats incertains (e.g. McGlade et al., 2023 ; Pye et al., 2023), et ce dans un but de normalisation (Milton, 2012b).

Cela peut également nous éclairer sur le retard ou l'absence de psychoéducation post-diagnostique ou d'interventions adaptées à destination des adultes STDI et ce malgré les besoins exprimés. En effet, il existe des programmes de psychoéducation à destination des enfants et adolescent·e·s autistes, pour accompagner l'annonce du diagnostic et les différentes conséquences émotionnelles et identitaires ainsi que la découverte de soi évoquées ci-dessus (e.g. *Je suis spécial*, Vermeulen, 2019). Des programmes existent également à destination des parents de ces enfants et adolescent·e·s (e.g. *L'ABC du comportement d'enfant ayant un TSA : Des parents en action !*, Ilg, 2015 ; Programme parental AASPI (Ilg & Clément, 2022)). Une véritable proposition à destination des adultes recevant un diagnostic d'autisme STDI pourrait pourtant permettre de répondre aux besoins soulevés par les personnes concernées. C'est l'objet de la contribution clinique, évoquée au **Chapitre 4**, en collaboration avec et à partir du travail d'Aurélié Connan (Connan, 2019).

## Contribution empirique

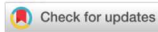
L'expérience de la réception d'un diagnostic d'autisme à l'âge adulte a été étudiée sous plusieurs angles : l'effet psychologique du diagnostic (e.g. Punshon et al., 2009), les émotions qu'il peut susciter (Powell & Acker, 2016), son impact identitaire (Corden et al., 2021), l'expérience particulière des femmes (Kanfischer et al., 2017; Leedham et al., 2020) ou de personnes ayant reçu un diagnostic aux alentours de 50 ans (Hickey et al., 2018), etc.

Huang et al. (2020) pointent du doigt dans leur revue du diagnostic d'autisme à l'âge adulte que ces études sont conduites exclusivement dans un contexte anglo-saxon (Royaume-Uni, Etats-Unis, Australie notamment) et qu'il peut potentiellement exister des facteurs culturels qui ne sont pas encore identifiés. En France, seule l'expérience des parents d'enfants ayant reçu un diagnostic a été étudiée, à notre connaissance (Chamak et al., 2011). Le premier objectif de la contribution empirique présentée ci-dessous est donc d'identifier d'éventuelles similarités et différences des expériences de nos participant-e-s avec celles relayées dans la littérature internationale.

D'autre part, comme nous l'avons évoqué, un manque d'interventions empiriques et adéquates à destinations des adultes autistes STDI a été identifié (e.g. Benevides et al., 2020 ; Huang et al., 2020 ; Scattoni et al., 2021). Le second objectif de cette contribution empirique est donc de recueillir les besoins identifiés par nos participant-e-s à la suite du diagnostic.

Le guide d'entretien original (en français) ainsi qu'un tableau récapitulatif de l'analyse thématique sont présentés en Annexe (respectivement **Annexe 3** et **Annexe 4**).

Bureau, R., & Clément, C. (2023). "Survival classes for a neurotypical world": What French autistic adults want and need after receiving an autism diagnosis. *Autism*, 0(0). <https://doi-org.scd-rproxy.u-strasbg.fr/10.1177/13623613231183071>



Original Article

# “Survival classes for a neurotypical world”: What French autistic adults want and need after receiving an autism diagnosis

Autism  
1–11  
© The Author(s) 2023  
Article reuse guidelines:  
sagepub.com/journals-permissions  
DOI: 10.1177/13623613231183071  
journals.sagepub.com/home/aut



Raven Bureau<sup>1,2</sup>  and Céline Clément<sup>1,2,3</sup>

## Abstract

Research on how adults react to receiving an autism diagnosis is focused on the United States or the United Kingdom context even though cultural differences might have an impact on these experiences. Few interventions for autistic adults exist, and when they do, they are often described as inappropriate. Our study aimed to explore the experiences of French adults diagnosed with autism and the needs they identified following this diagnosis as well as to ask them directly what type of interventions they would have wanted. We conducted semi-structured interviews with 12 adults and identified three recurring themes: (1) reactions to the diagnosis, (2) relations with others and society, and (3) wants and needs. Results indicated that some experiences were congruent with existing Anglophone literature, while others were heavily influenced by the specific cultural context. Our participants also highlighted a number of unmet needs and offered suggestions for adequate interventions.

## Lay abstract

Adults receiving an autism diagnosis might not react the same depending on their countries or cultures. We also know that autistic people are rarely asked what they think would be best for them following this diagnosis. In this study, we asked 12 French autistic adults about their experiences of receiving an autism diagnosis as well as what they thought might be useful afterwards. Overall, we found that some experiences were similar to experiences related by English or American participants, but some were specific to the French culture, suggesting that such research should expand into new territories and cultures, especially non-European ones. Our participants also had quite a few ideas as to what would be useful for people in the same situation. Some of the suggestions can be put into action by peers and professionals alike, while others are wishes relating to how our participants would like society to behave toward them and people like them, for example. This article allows for a better comprehension of how cultural differences can impact the experience of receiving an autism diagnosis as an adult and provides some insight into what these adults want and desire following such a diagnosis.

## Keywords

adults, autism, coping strategies, diagnosis, needs

Autism spectrum disorder (ASD, hereafter autism) is a neurodevelopmental condition characterized by difficulties in social communication and relationships, as well as atypical sensory processing and atypical (in focus or intensity) behavioral characteristics (e.g. need for sameness, heightened attention to detail). One must present these characteristics during childhood even when they are not identified during formative years (APA, 2013).

A great number of publications suggest that there is an increasing number of people who receive a diagnosis of autism while being adults, sometimes well into adulthood (Huang et al., 2020; Russell et al., 2021). A global estimation of autism prevalence indicates that around 1% of the

population is autistic (Zeidan et al., 2022). In Europe, however, much of these data come from the United Kingdom (e.g. Underwood et al., 2021), and data from

<sup>1</sup>Université de Strasbourg, France

<sup>2</sup>Groupe d'Intérêt Scientifique Autisme et TND, France

<sup>3</sup>Strasbourg Translational Research on the Autism Spectrum & Neurodevelopmental Disorders (STRAS&ND), France

## Corresponding author:

Raven Bureau, Laboratoire Interuniversitaire en Sciences de l'Éducation et de la Formation (LISEC), UR 2310, 141 avenue de Colmar, 67000 STRASBOURG, Université de Strasbourg, France.  
Email: raven.bureau@unistra.fr

other European countries primarily focus on children (e.g. Delobel-Ayoub et al., 2020). While a large survey on autism diagnoses was conducted in Europe (Scattoni et al., 2021), only a small number ( $n=48$ ) of French people participated. To date, there is no widespread study on autism prevalence in France, but local health authorities estimate the national prevalence to be around 0.9%–1.2%, which translates to around 700,000 people, 600,000 of which are adults (Haute Autorité de Santé [HAS], 2017).

A few potential factors contributing to delay in accessing diagnostic procedures have been identified: (1) camouflaging (a collection of behaviors to “hide” autistic characteristics and “pass” as non-autistic) (Cage & Troxell-Whitman, 2019), which can delay identification and referral (Rødgaard et al., 2021); (2) an increased difficulty to access health care (e.g. needing to use the phone to book an appointment) (Dern & Sappok, 2016); and (3) lack of properly trained or identifiable services and/or professionals (Scattoni et al., 2021). Adults who suspect they may be autistic must also face the fear of not being taken seriously by health care providers (Lewis, 2017) and long wait times. In France, time between first contact and diagnosis is usually 1–3 years (it varies widely between regions) with around 446 days being the average waiting time in specialist diagnosis centers in 2016 (Secrétariat d’Etat chargé des personnes handicapées, 2018).

The experiences of adults receiving an autism diagnosis have been the subject of a number of studies, as referenced by Huang et al. (2020). Several themes have been identified, such as reactions to the diagnosis and its social impact. Upon receiving the diagnosis, many emotions are described by participants in qualitative research: feeling validated, relieved, happy that they could finally “put a name on it” (e.g. in Lewis, 2016; Punshon et al., 2009; Stagg & Belcher, 2019) while others describe feeling overwhelmed, “devastated” (Lewis, 2016, p. 4), not wanting to acknowledge or be associated with such a word as autism or feelings akin to depression (e.g. MacLeod et al., 2013; Powell & Acker, 2016). These feelings are not experienced in a linear way and descriptions of feeling confused, not knowing what to do with this new information, are also present in the literature (e.g. Leedham et al., 2020).

This new information about oneself also needs to be processed: it can lead to a better understanding of one’s self and experiences, coined “biographical illumination” (Tan, 2018), which helps the person to develop self-acceptance and coping strategies (Lewis, 2016; Powell & Acker, 2016; Punshon et al., 2009; Stagg & Belcher, 2019) and sometimes leads to behavioral modifications to better accommodate their needs (Leedham et al., 2020).

There is also necessarily a social component to receiving such a diagnosis, as experiences and reactions interact with the social representations of autism and their impacts on self-concepts and identities (Corden et al., 2021; MacLeod et al., 2013). Individuals also find themselves

wondering whether to talk about the diagnosis to their social circles and how it will be received, a process often compared to coming-out (Smith & Jones, 2020).

However, these studies are conducted exclusively in English-speaking countries, such as the United Kingdom and the United States. Huang et al. (2020) suggest that further studies should be conducted outside of a UK or US context, as there might be differences in autism awareness, diagnostic procedures, and overall cultural differences.

Regarding autism, France does present some particularities: Views of autism as a pathology are still widely spread despite increasing awareness of the neurodiversity movement and its ideas (Saade et al., 2023). In terms of psychological understanding, psychoanalytical theories are still deeply rooted in France. Although there are efforts and interventions integrating cognitive behavioral therapies (Sankey et al., 2019), a psychoanalytical conceptualization of autism is still prevalent. Briggs (2020) describes how a number of cultural and historical factors—such as Lacan’s work—favored the acceptance, diffusion, and implementation of Bettelheim’s (*The Empty Fortress* was translated to French in 1969) ideas about autism in France and their lingering influence to this day. Françoise Dolto, a prominent child physician and psychoanalyst, continued in the 1980s to perpetuate the idea that autism has no biological cause and “does not exist at birth” (Dolto, 1985). Autism was then thought of as akin to a psychosis induced by “refrigerator mothers” who are not emotionally responsive or available to their children. While most current psychoanalytical theories have let go of this idea, it is still very much present in the collective consciousness. To this day, psychoanalysts propose theoretical conceptualizations of autism and its “treatment” (Landman & Ribas, 2021). While some recognize the advances in neurobiology and genetics, for most psychoanalysts, autism still has a psychogenic etiology. Current theories revolve around the idea that autistic people are unable to differentiate between themselves and the “other,” for example, because they are too anxious and unable to visualize their “borders” (Maleval, 2021a) and/or missed an important step of their psychosexual development and thus are in a situation of conflict between pulsions (Jofré, 2022). Most psychoanalytical theorists consider psychoanalytical treatment as a potential cure for autism, even going as far as considering some prominent figures of the autism movement (e.g. Temple Grandin) as “ex-autists,” arguing that they resolved their difficulties since they are now functional “enough” (Maleval, 2021b). *The Classification des Troubles Mentaux de l’Enfant et de l’Adolescent* (CFTMEA, French Classification of Mental Disorders in Children and Adolescents, Misès et al., 2012), written and used by psychoanalysts, defines autism as a condition equivalent to or as a form of early psychosis. While this is not the reference used by diagnosis centers or specialist clinicians, it highlights the discrepancies between clinical approaches and



leads to the global sentiment that France is decades behind the rest of the world when it comes to autism (Chamak & Bonniau, 2013).

Even though national guidelines (Haute Autorité de Santé [HAS], 2017) recommend behavioral and developmental evidence-based interventions in the context of autism, they do not explicitly point to the lack of evidence supporting psychoanalytical interventions for autistic individuals, simply describing them as “non-consensual interventions.” As pointed out by Bishop and Swendsen (2021), psychoanalysis is still a substantial approach taught to clinical psychology students in French universities, and its influence over media and politics is quite powerful. Such influence in discourse and training might have an impact on the overall diagnostic experience, especially those of autistic adults in France. While specialized centers and professionals follow international guidelines when it comes to the diagnosis assessment in itself (Scattoni et al., 2021), identification and referral can be greatly impacted by the overall presence of psychoanalytical training, sometimes leading to dramatic consequences, such as a mother losing custody of her children because of her persistence in trying to obtain a diagnosis for them (Chrisafis, 2018).

Furthermore, access to many interventions and support is conditioned to having a diagnosis and entering a long administrative process. As these procedures take time, professionals seem to automatically offer to people receiving a diagnosis to fill out the necessary medical certificate to contact disability services in France, immediately during the notification appointment. While it is done with good intentions (reducing the number of appointments and time needed to obtain such a certificate), it can be a confronting situation for people as they receive an autism label and a disability label at the same time.

Diagnostic centers do not provide support. Thus, a common thread found in articles addressing autism without intellectual disability in adulthood is the lack of adequate interventions (Benevides et al., 2020; Huang et al., 2020; Scattoni et al., 2021), leading people to feel abandoned after going through the diagnosis process (e.g. de Broize et al., 2021). Such interventions are sometimes completely absent with participants in qualitative studies describing being “left to their own devices” (Lewis, 2016, p.6) after the diagnosis. When interventions exist, information and referral is scarce (Scattoni et al., 2021), and people describe feeling directionless and/or having to “fight” to access support (Crane et al., 2018). If they finally access support, it is often described as inadequate, “childish,” or focusing on skills that do not answer the needs of the participant (e.g. Crane et al., 2018).

International and national French guidelines (National Institute for Health and Care Excellence, 2021; Haute Autorité de Santé [HAS], 2017) recommend the implication of autistic individuals in the development,

implementation, and evaluation processes of interventions that cater to them. Emergent literature also emphasizes the added value of lived experience, which should be considered at the same level as academic or professional expertise (Gillespie-Lynch et al., 2017). This added value could also enhance the social validity of qualitative research (Pellicano et al., 2021) and program implementation (Crane et al., 2021). Participatory research designs, which aim to address the power imbalance between researchers and their participants (Nelson & Wright, 1995), can thus be of particular interest. These types of designs allow researchers, clinicians, and autistic people to exchange ideas and knowledge in order to build better-suited studies and interventions. However, this process can be difficult to implement in France, as the general philosophy is one of universalism in which communities are seen as restrictive (Berger et al., 2020) and care is organized following a top-down approach (Chamak, 2010).

Taking into account the specific cultural context of France, our first aim was to explore the experiences of French adults receiving an autism diagnosis. Were their experiences similar to those reported in the literature, and were there context-specific elements?

As the interventions are often described as inadequate, our second aim was to identify the needs and wishes for post-diagnosis interventions by directly asking autistic adults to share their expertise on the matter.

## Method

### Participants

To participate in this study, one would have to meet the following criteria: (1) having received a formal ASD diagnosis (2) between 2015 and 2019 (3) while being aged 18 years or older and (4) being fluent in French. The time limits mentioned in the second criterion were selected to ensure a relative harmony in diagnoses (as *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition*, was introduced in France in 2015) and allow our participants to be exposed to and/or participate in the interventions if some were offered to them, as well as give them time to identify their post-diagnosis needs.

Twelve participants were recruited through an invitation to participate in this study posted on social media, autistic support group websites, and mailing lists, as well as shared by the local adult diagnosis center and professionals (Table 1). Five were female, five were male, and two were non-binary, and all had received a formal diagnosis either through a specialized diagnosis center or a qualified clinician. The average age of participants was 37.58 years (standard deviation [*SD*]=13.49, range=19–58), and time between diagnosis and interview was on average 3.1 years (*SD*=1.33, range=2–6). Most (*n*=8/12) had received another mental health diagnosis at some point in their life.

**Table 1.** Demographic information of our participants.

Participant	Age (at the time of interview)	Gender	Year of diagnosis	Other mental health diagnosis
1	39	F	2018	Y
2	40	M	2018	Y
3	19	F	2019	Y
4	58	M	2018	Y
5	30	M	2017	Y
6	40	F	2019	N
7	58	M	2017	N
8	33	M	2016	N
9	53	F	2019	Y
10	37	NB	2015	N
11	24	F	2019	Y
12	20	NB	2019	Y

M: male; F: female; NB: non-binary; Y: yes; N: no.

### Procedure

The interview protocol was developed by examining existing literature and honing in on questions that would allow participants to elaborate on our two main areas of interest: experiences and needs after the diagnosis. We conducted semi-structured interviews either face-to-face or via videoconference due to the COVID-19 regulations in place at the time (April–August 2021). Questions were split into two major themes: experiences related to receiving an ASD diagnosis (sample question: what did the diagnosis change for you?) and needs or wishes for post-diagnosis interventions identified since (sample question: In your opinion, what should be offered to adults receiving a diagnosis today?) (see the Supplemental Material for a list of all questions asked). The recorded interviews, conducted by an autistic researcher, lasted between 45 and 90 min, including breaks to reduce anxiety as social interaction can be difficult for some autistic adults.

### Ethics

All participants received information concerning the study and the anonymization of data and gave written informed consent. The study was approved by the research ethics committee of the University of Strasbourg (#Unistra/CER/2022-02). Data were collected, stored, and analyzed according to the General Data Protection Regulation (GDPR (EU) 2016/679).

### Community involvement

The interview questions were submitted to the approval of a work group of autistic adults interested in helping research to ensure they were understandable. An autistic researcher (Bureau, Raven) conducted the interviews, analyzed the data and wrote this article. Willing participants were kept informed of the progress of the research through

an email newsletter as well as a video summary of the findings and invitations to communications related to the study. Findings from this study are also integrated in the creation of a post-diagnosis intervention in collaboration with a group of autistic peer counselors.

### Data analysis

The analysis was conducted following the qualitative content analysis methodology (Mayring, 2014) and using a deductive-inductive approach to develop a category system. First, following a deductive approach, we (1) transcribed the recordings verbatim and became familiar with the data, (2) developed a category system based on existing literature (see the Supplemental Material), (3) coded the data using MAXQDA guided by the research questions, and (4) revised and interpreted the results as per the research questions.

Following the initial data coding, some (sub)categories did not seem to fit within the category system, especially regarding needs and wishes for post-diagnosis interventions. New (sub)categories were then generated from our data, and we conducted further coding processes (following an inductive approach) until a fit between our material and the category system was reached (Table 2). Issues of validity were addressed through consensus meetings between the authors. Data collection stopped when theme saturation was reached (Given, 2016).

This category system was then presented to independent researchers with a sample (20%) of relevant parts of the interview transcriptions for analysis in order to reach inter-rater reliability, which was 80.74%.

### Results

Our analysis yielded three main categories: (1) reacting to the diagnosis, (2) connecting with others and society, and (3) wants and needs.

**Table 2.** Final category system reporting the initial categories from the literature and where *context-specific* elements (in italics) or new (sub)themes (in bold italics) were identified.

Categories from the literature	Categories obtained through QCA
Reacting to the diagnosis	<b>Reacting to the diagnosis</b> <i>Experiencing emotions</i> <i>Processing the diagnosis</i> <b>Apprehending the disability label</b>
Connecting with others and society	<b>Connecting with others and society</b> <i>Social representations</i> <i>Connecting with peers</i> <i>Language</i> <i>Coping through activism</i>
Wants and needs	<b>Wants and needs</b> <i>Unmet needs</i> <b>Information and resources</b> <b>Wishes</b> <b>Suggestions</b>

**Reacting to the diagnosis**

Participants experienced different reactions following the notification of the diagnosis, describing it as a non-linear process—some even comparing it to grief—with alternating phases of positive and negative experiences. These experiences can be split into three subcategories: experiencing (many) emotions, processing the diagnosis, and apprehending the disability label.

*Experiencing (many) emotions.* Our participants experienced similar emotions to those present in the existing literature: relief (Powell & Acker, 2016) to finally be able to put a name to their difference, shock, and/or surprise (Stagg & Belcher, 2019) when the word “autism” became real, regret that it took so long to get there (Leedham et al., 2020), and confusion as to what it all meant and what to do now (Lewis, 2016). Another striking similarity is the feeling of abandonment described by participants following the notification, with one saying: “It was really violent. When I look back, I’m flabbergasted because I could have wanted to throw myself under a train, but they say ‘we’re not here to follow-up, only to diagnose.’”

*Processing the diagnosis.* Experiences similar to those found in the literature were also reported here by our participants, as they described understanding themselves, their past and current experiences, and behaviors better (Tan, 2018) in light of the diagnosis, sometimes modifying some behaviors to better fit their needs or address some of their difficulties (Lewis, 2016) and looking for support and information (Crane et al., 2018). The scarcity of clinicians trained in developmental psychology, autism, and/or cognitive behavioral therapy in France presents recently diagnosed adults with another problem: finding (adequate)

help to process the diagnosis. One participant said “You end up jumping from psychologist to psychologist,” and others expressed their discouragement, even to the point of feeling helpless when faced with such a situation, saying “It’s like playing lottery, you never know if you’re going to end up with someone who has ideas that have been outdated for 40 years.” One participant really felt discouraged about this heterogeneity of theoretical orientations and practices and asked, “If even professionals can’t help or understand you, then who can?”

As for doubting the diagnosis, an experience also reported on in the literature (MacLeod et al., 2013), most participants explained that other professionals, generally from a psychoanalytical obedience, encouraged this doubt, sometimes by going as far as putting the diagnosis into question:

It was really confusing as the psychiatrist at the diagnosis center was telling me it was a done deal while on the other hand my psychologist (of an analytical obedience) was telling me it was impossible as adult autism does not exist.

Another participant explained that they disclosed the results to their psychologist following the diagnosis, only to hear that they “could move forward without taking into account this diagnosis” as they (the clinician) did not “believe in it.” With time, this participant realized that “this was very dangerous for me and my mental health, as I was really confused and did not know who to trust.”

*Apprehending the disability label.* As mentioned previously, in order to facilitate access to interventions, many professionals immediately offer to write the medical certificate needed to contact disability services. While most of the participants described having “time to get used to the idea that I might be autistic” (due to the long wait times), the disability label often felt like a shock, with participants saying “I didn’t know that disability could look like me” or “It felt like a double slap: first, you’re autistic, then you’re disabled.” Others, however, welcomed the label, as they felt it led to “a recognition that I’m not the problem” or “I can see it a lot in my life, I’m often in a situation where I am disadvantaged due to how my brain works, so this social model of disability, it spoke to me.” As it was the key to accessing interventions and bettering their quality of life, some participants even embraced the label:

I’m sorry but being disabled is not the end of the world. It’s the way things are. I hate people dancing around the word, using “special needs.” Yes, they have special needs, because they’re disabled. It’s this word, disabled, that ensures our rights are respected.

Overall, dealing with the disability label mirrored the process of dealing with the autism label, with alternating

phases of feeling at ease with the idea (sometimes even embracing it) and feeling lost, confused, or even completely rejecting it.

### *Connecting with others and society*

A psychoanalytical conception of autism is still very present in France (Briggs, 2020). This leads to the general idea, in France, that autism is “a sickness that traps people in a bubble” (Dachez, 2016, p. 150) or that autistic people are dangerous to themselves and others and unable to work (Durand-Zaleski et al., 2012). Some context-specific elements were identified in the following subthemes: social representations, the language used to talk about autism, connecting with peers, and coping through activism.

*Social representations.* When participants disclosed their diagnosis to others, reactions were inevitably influenced by the social representations of autism, with one participant describing, “They thought I had been going to a diagnosis center that was directed by new age hippies that gave me a trendy diagnosis with a shisha pipe in the middle.” One participant shared the observation that “France is about 30 years behind when it comes to autism” when talking about the ideas they heard in classes, books, television, newspaper articles, from professionals, or people in general. Some relate this observation to general stereotypes about autism, such as “Even in documentaries or TV shows, it’s always a boy or a man that is either intellectually disabled or a genius” or “It’s very rare that you see ‘autistic’ and ‘adult’ in the same sentence. Usually, you see a lot of children and the word ‘autism’ is associated with children.” Others directly link these outdated ideas to the persistence of psychoanalytical theories, such as this participant who said, “Because of psychoanalysis, there is this idea that you had to have had terrible parents or a horrible childhood to be autistic.” Another participant shared that clinicians involved in their care explained to their mother:

“‘If your children are autistic, it is because you’ve had incestuous relationships with them.’ But apparently you’re supposed to take it figuratively. I don’t know how you can take such things figuratively.”

*Connecting with peers.* Every participant emphasized the benefits of meeting, speaking with, and sharing experiences with peers, contributing to a feeling of connection and belonging, which was also underlined in the previous literature (Botha & Frost, 2020). However, 3 out of 4 ( $n=9/12$ ) of our participants described that the French cultural context, with its contempt toward communities, made it difficult for them to find spaces where this was possible, saying “In France, it is impossible to find an organization that is made for and by autistic people.”

While governmental directives intend to develop peer-support groups in every French department, their implementation takes time and creates territorial disparities (CNSA, 2022). While a few participants found a connection with peers through online communications, either using discussion forums or social media, most expressed that they were disappointed in the lack of such opportunities, as summarized by one participant:

In France, there are many organizations that pretend to be for autistic people and to speak for them but in reality, it is either professionals or non-autistic parents of autistic children and there is no room for autistic adults over there.

*Language.* While the language used to name autistic people seems to have been defined in English (Bottema-Beutel et al., 2021), results regarding the French language are still new (Geelhand et al., 2023). The debate centers around the use of a particle (such as “with” autism or “on” the autism spectrum) or of an adjective (such as *personne (n.) autiste (adj.)*, the literal translation of autistic person). Many of the same arguments that can be found in the research of Geelhand et al. (2023) are also expressed by our participants, such as “using a particle makes it seem like it’s not me, it’s something I have” or “*With* autism seems to suggest I would be better without.”

*Coping through activism.* A striking number of participants ( $n=10/12$ ) used activism as a form of coping, wanting to change the discourse and the ideas about autism in France. Some wrote books, some got involved in local organizations and peer-support groups, helped students in their line of work, created blogs and awareness material. Dachez (2016) had already identified activism as a coping mechanism for autistic adults in France, and our research confirms these findings. Our participants explained that they “wanted to do their part” to contribute to a paradigm shift in the way autism is perceived by society at large and by professionals in particular. This form of coping might also be related to connecting to others with the same “mission” and reducing isolation, something Botha et al. (2022) described as political connectedness.

### *Wants and needs*

We directly asked our participants what they were missing after receiving the diagnosis and what type of support they would like to see offered to other people in their situation, thus soliciting their lived expertise of what needs they had identified. Unsurprisingly, as in existing literature, there was a lot of discourse around unfulfilled needs, a lack of appropriate resources, and insufficiently trained professionals (DePape & Lindsay, 2016; Huang et al., 2020; Leedham et al., 2020). However, our analysis also yielded some

interesting new subthemes. When asked questions about what they thought should be offered to adults receiving an autism diagnosis, some participants differentiated their ideas between what seemed realistic and what seemed like wishful thinking or very long-term goals. We chose to keep this distinction in our analysis with the following subthemes: information and resources, wishes, and suggestions.

**Information and resources.** Our participants expressed wanting to have access to information and resources following the diagnosis. When some was provided, it was usually pamphlets explaining autistic characteristics which, while some found it interesting, did not seem to meet their needs. In fact, the majority of our participants explained wanting lists of trained professionals that could accompany them and of organizations such as peer groups, for example, to feel less alone after the diagnosis. Only two (out of 12) were satisfied with the information they received, explaining that they had done a lot of research by themselves beforehand.

As for resources, our participants felt that much of what was offered was about individual experiences (such as biographies) and/or understanding autism but, as one participant put it, “not about what to do with it.”

**Wishes.** As mentioned above, some participants expressed concerns about the feasibility of some of their ideas, as they required huge societal changes, for example, “There is a need for the whole of education, healthcare, politics and even society to just accept that some people are different, outside the norm.” Some even wished that “Autistic people shouldn’t always be the ones to do the work to fit in the normal world, because there is a lot of us and we’re not crazy.” A lot of those wishes were centered around finding one’s place, easing difficulties, (e.g. “I wish there would be a manual to learn how to act neurotypical”), and facing less stigma and discrimination (“I don’t want to be afraid of being reported to child services if I say I’m autistic,” “It would be great if words like autism or autistic weren’t used as insults anymore.”). In France, as in other countries, words like “autism” and “autist” are used as pejorative words or even insults, including in the public debate by high-ranking officials such as a former Prime Minister who was running for President at the time (Ouest-France, 2017). Some were a bit more realistic, such as having easy access to trained professionals, but participants mentioned that it did not seem quite realistic to them given the lack of personnel and funding in health care services.

**Suggestions.** Finally, our participants had many direct suggestions as to what would have been helpful to them and what they wish would be automatically offered after the notification appointment for every autistic adult so that they could have options. These direct suggestions ranged from modifying existing support to creating new interventions.

Some of our participants mentioned specific types of support, for example, “I want to add support animals as well because that is not something often associated with autism” or subjects that are not often addressed, such as “how to fill out paperwork, especially relating to disability services because it’s very complicated.” They also had ideas for new types of interventions, such as autism awareness training “so I can better explain my needs and difficulties,” “having someone from the diagnosis center with me when I go through the job interviewing process to explain autism,” or “in the weeks or months following the diagnosis, having someone to help better understand the diagnosis and what it means.”

One frequent request was also to be able to individualize support, as some felt that what was offered by the disability services was too rigid and did not fit their needs.

## Discussion

This study aimed to explore the experiences of French adults receiving an autism diagnosis and the needs and wishes they identified for post-diagnosis intervention. Our participants related experiences that were congruent with the existing literature: receiving an autism diagnosis brings (many) emotions and needs to be processed (e.g. Leedham et al., 2020; Lewis, 2016; Stagg & Belcher, 2019). It has a social impact on direct relationships, as well as on one’s perceived place in society (e.g. Corden et al., 2021; MacLeod et al., 2013). These results highlight that there are similarities in-between cultures when it comes to receiving an autism diagnosis in adulthood, but our results show that these experiences can be influenced by context-specific elements.

While being globally positive about the experience, many participants described having moments of doubts, regret, despair, or feeling lost. The majority of our participants also felt like they had to fight for information and access to any type of support. They also described these efforts as very tiring, often having to spend energy that was very hard to replenish. This confirms the need to develop evidence-based interventions for autistic adults (Benevides et al., 2020), especially during this post-diagnosis phase. However, due to the fact that many social workers and clinicians receive psychoanalytical training, French people might be at an increased risk of encountering professionals that do not take into account their diagnosis (and the associated support needs) or even question its mere existence.

Our participants expressed a need to better understand how autism applies to them. Psychoeducational interventions about autism in French are well-known for families and children (e.g. Ilg et al., 2018; Vermeulen, 2019), but efforts to build an intervention around the needs of autistic adults are still marginal (Connan, 2019). International teams also identified this need and built such interventions with promising results (e.g. Backman et al., 2018).

Some experiences related by our participants reflected the way autism is understood and conceptualized in France which, while the presence of stigma is similar to what autistic people can experience in other countries (Cage et al., 2019), seems to have a particular flavor due to psychoanalysis and its wide-reaching influence (Bishop & Swendsen, 2021; Briggs, 2020). As this approach is still very present in the public discourse, it seems unavoidable that it influences the social representations of autism in France. Research on the subject is scarce, and more research on representations of autism in France is needed. Indeed, these representations can have an impact on the mental health of adults receiving an autism diagnosis, as identified by our participants and supported by research using the minority-stress model and how it applies to autism (Botha & Frost, 2020).

Being asked to consider the idea of disability in the same timeframe as receiving the autism label had a profound impact on participants. The conflict between the biomedical and social model of disability and their application to autism is not new (Milton, 2012) and is still the source of interesting reflections (Chapman, 2020). The sole idea of disability can be unsettling for people receiving the label, even when it leads to support and a better quality of life, as reported by our participants. Further research should focus on what this label means for autistic people and how it could impact their social participation, as the disability label also has a social impact (Brzykcy & Boehm, 2022). This might be particularly relevant in France, as vocabulary to describe disability is less nuanced and more tied to stigma than in English-speaking countries (Crosbie, 2022). Clinicians could benefit from discussing their clients' relationship with the disability label and its psychological impact.

Overall, conducting studies on adult diagnosis experiences in non-UK or non-US contexts, as recommended by Huang et al. (2020), can allow the identification of common elements and experiences but also highlight what could be particular to a culture. Therefore, more studies of this type should be conducted, especially in non-European cultures.

Finally, our research shows that autistic people can identify and describe their needs as well as having precise and creative suggestions as to how to meet them. A growing body of research shows the benefits of soliciting the expertise of autistic people to participate in research and interventions targeting their needs (Crane et al., 2021; Gillespie-Lynch et al., 2017). It therefore seems essential to directly involve the autistic community in order to target areas where support is lacking: access to diagnosis and post-diagnostic intervention (Scattoni et al., 2021). Our results emphasize the need to individualize support, as our participants often described interventions as too general or not inclusive of their needs. They were often able to pinpoint what did not work for them or what could be

improved, especially when it came to the way information processing might be different for an autistic person. Clinicians could greatly benefit from taking into account these insights in adapting or even (co-)creating interventions for autistic adults, in France as well as elsewhere.

### **Limitations**

Despite efforts to diversify the means through which we communicated about the study, most of it was made using online platforms and snowball recruiting, which limits the diversity of our participants. Some are very active in the autistic community, which might explain the prevalence of coping through activism that we observed. While we did our best to accommodate the needs of our participants, the format through which the interviews were conducted restricted the participation of non-verbal people and people for whom a direct verbal exchange was too difficult (especially since it involved talking to someone they did not know beforehand). Further research allowing different modes of communication would allow us to better understand the experiences of these types of profiles, which are often neglected in research.

### **Conclusions**

The findings of this study show that some responses to receiving an adult autism diagnosis are quite common and reinforce that it is not a linear experience going from shock to acceptance but rather a rollercoaster of alternating positive and negative emotions and an experience that needs to be processed. As we found context-specific elements, research in other cultural contexts to better understand the experiences of autistic adults would be appropriate to maybe adjust the way the diagnosis is given. As we highlighted, receiving the disability label at the same time as the autism diagnosis was a mixed experience, and clinicians should take this into account. Finally, this study shows that autistic people can be invaluable partners in constructing adequate post-diagnosis interventions, as they provided us with wishes and desires that fueled our clinical creativity as well as detailed suggestions that could fulfill their needs.

### **Acknowledgements**

The authors thank all the participants as well as Bianca Hallepee for her help in transcribing an interview.

### **Declaration of conflicting interests**


The author(s) declared no potential conflicts of interest with respect to the research, authorship, and/or publication of this article.

### **Funding**

The author(s) disclosed receipt of the following financial support for the research, authorship, and/or publication of this article:

This research was funded through a doctoral fellowship granted to the first author by the University of Strasbourg.

### ORCID iD

Raven Bureau  <https://orcid.org/0000-0002-0815-2418>

### Supplemental material

Supplemental material for this article is available online.

### References

- American Psychiatric Association (APA). (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5*. (5th ed.). American Psychiatric Association.
- Backman, A., Mellblom, A., Norman-Claesson, E., Keith-Bodros, G., Frostvittra, M., Bölte, S., & Hirvikoski, T. (2018). Internet-delivered psychoeducation for older adolescents and young adults with autism spectrum disorder (SCOPE): An open feasibility study. *Research in Autism Spectrum Disorders, 54*, 51–64. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.07.001>
- Benevides, T. W., Shore, S. M., Andresen, M.-L., Caplan, R., Cook, B., Gassner, D. L., Erves, J. M., Hazlewood, T. M., King, M. C., Morgan, L., Murphy, L. E., Purkis, Y., Rankowski, B., Rutledge, S. M., Welch, S. P., & Wittig, K. (2020). Interventions to address health outcomes among autistic adults: A systematic review. *Autism, 24*(6), 1345–1359. <https://doi.org/10.1177/1362361320913664>
- Berger, S., Dicks, B., & Fontaine, M. (2020). ‘Community’: A useful concept in heritage studies? *International Journal of Heritage Studies, 26*(4), 325–351. <https://doi.org/10.1080/13527258.2019.1630662>
- Bishop, D. V. M., & Swendsen, J. (2021). Psychoanalysis in the treatment of autism: Why is France a cultural outlier? *Bjpsych Bulletin, 45*(2), 89–93. <https://doi.org/10.1192/bjb.2020.138>
- Botha, M., & Frost, D. M. (2020). Extending the Minority Stress Model to understand mental health problems experienced by the Autistic population. *Society and Mental Health, 10*(1), 20–34. <https://doi.org/10.1177/2156869318804297>
- Botha, M., Dibb, B., & Frost, D. M. (2022). ‘It’s being a part of a grand tradition, a grand counter-culture which involves communities’: A qualitative investigation of autistic community connectedness. *Autism, 26*(8), 2151–2164. <https://doi.org/10.1177/13623613221080248>
- Bottema-Beutel, K., Kapp, S. K., Lester, J. N., Sasson, N. J., & Hand, B. N. (2021). Avoiding ableist language: Suggestions for autism researchers. *Autism in Adulthood, 3*(1), 18–29. <https://doi.org/10.1089/aut.2020.0014>
- Briggs, J. (2020). The enduring fortress: The influence of Bruno Bettelheim in the politics of autism in France. *Modern Intellectual History, 17*(4), 1163–1191. <https://doi.org/10.1017/S1479244319000015>
- Brzykcy, A., & Boehm, S. (2022). No such thing as a free ride: The impact of disability labels on relationship building at work. *Human Relations, 75*(4), 734–763. <https://doi.org/10.1177/0018726721991609>
- Cage, E., Di Monaco, J., & Newell, V. (2019). Understanding, attitudes and dehumanisation towards autistic people. *Autism, 23*(6), 1373–1383. <https://doi.org/10.1177/1362361318811290>
- Cage, E., & Troxell-Whitman, Z. (2019). Understanding the reasons, contexts and costs of camouflaging for autistic adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 49*(5), 1899–1911. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-03878-x>
- Chamak, B. (2010). Autisme, handicap et mouvements sociaux [Autism, disability and social movements]. *Alter, 4*(2), 103–115. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2010.02.001>
- Chamak, B., & Bonniau, B. (2013). Changes in the diagnosis of Autism: How parents and professionals act and react in France. *Culture, Medicine, and Psychiatry, 37*(3), 405–426. <https://doi.org/10.1007/s11013-013-9323-1>
- Chapman, R. (2020). The reality of autism: On the metaphysics of disorder and diversity. *Philosophical Psychology, 33*(6), 799–819. <https://doi.org/10.1080/09515089.2020.1751103>
- Chrisafis, A. (2018, February 8). “France is 50 years behind”: The “state scandal” of French autism treatment. *The Guardian*. <https://www.theguardian.com/world/2018/feb/08/france-is-50-years-behind-the-state-scandal-of-french-autism-treatment>
- CNSA. (2022). *Bilan d’activité des groupes d’entraide mutuelle (GEM). Années 2019 et 2020* [Activity report from peer-support groups (GEM). Years 2019 and 2020]. [https://www.cnsa.fr/documentation/bilan\\_gem\\_2021\\_vf.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/bilan_gem_2021_vf.pdf)
- Connan, A. (2019). Un programme de psychoéducation pour les adultes avec autisme sans déficience intellectuelle [Psychoeducational program for high-functioning autism or Asperger syndrome adults]. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive, 29*(3), 140–148. <https://doi.org/10.1016/j.jtcc.2019.01.002>
- Corden, K., Brewer, R., & Cage, E. (2021). Personal identity after an Autism diagnosis: Relationships with self-esteem, mental wellbeing, and diagnostic timing. *Frontiers in Psychology, 12*, 3051. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.699335>
- Crane, L., Batty, R., Adeyinka, H., Goddard, L., Henry, L. A., & Hill, E. L. (2018). Autism diagnosis in the United Kingdom: Perspectives of autistic adults, parents and professionals. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 48*(11), 3761–3772. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3639-1>
- Crane, L., Hearst, C., Ashworth, M., Davies, J., & Hill, E. L. (2021). Supporting newly identified or diagnosed autistic adults: An initial evaluation of an autistic-led programme. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 51*(3), 892–905. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04486-4>
- Crosbie, P. (2022). The Moulin Rouge and the Rouge Moulin: Language, Cartesianism, republicanism and the construct of autism in France. In D. Milton & S. Ryan (Eds.), *The Routledge international handbook of critical autism studies*. (pp. 344–377) Routledge.
- Dachez, J. (2016). *Envisager l’autisme autrement: Une approche psychosociale* [Another way of considering autism: A psychosocial approach] (Doctoral thesis). Université de Nantes, France. <http://www.theses.fr/2016NANT2020/document>
- de Broize, M., Evans, K., Whitehouse, A. J. O., Wray, J., Eapen, V., & Urbanowicz, A. (2021). Exploring the experience of seeking an autism diagnosis as an adult. *Autism in Adulthood, 4*, 130–140. <https://doi.org/10.1089/aut.2021.0028>
- Delobel-Ayoub, M., Saemundsen, E., Gissler, M., Ego, A., Moilanen, I., Ebeling, H., Rafnsson, V., Klapouszczak, D., Thorsteinnsson, E., Arnaldsdóttir, K. M., Roge, B., Arnaud, C., & Schendel, D. (2020). Prevalence of autism spectrum disorder in 7–9-year-old children in Denmark,

- Finland, France and Iceland: A population-based registries approach within the ASDEU project. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(3), 949–959. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04328-y>
- DePape, A.-M., & Lindsay, S. (2016). Lived experiences from the perspective of individuals with autism spectrum disorder: A qualitative meta-synthesis. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31(1), 60–71. <https://doi.org/10.1177/1088357615587504>
- Dern, S., & Sappok, T. (2016). Barriers to healthcare for people on the autism spectrum. *Advances in Autism*, 2, 2–11. <https://doi.org/10.1108/AIA-10-2015-0020>
- Dolto, F. (1985). *La Cause des enfants* [The cause of children]. Groupe Robert Laffont.
- Durand-Zaleski, I., Scott, J., Rouillon, F., & Leboyer, M. (2012). A first national survey of knowledge, attitudes and behaviours towards schizophrenia, bipolar disorders and autism in France. *BMC Psychiatry*, 12(1), 128. <https://doi.org/10.1186/1471-244X-12-128>
- Geelhand, P., Papastamou, F., Belenger, M., Clin, E., Hickman, L., Keating, C. T., & Sowden, S. (2023). Autism-related language preferences of French-speaking autistic adults: An online survey. *Autism in Adulthood*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1089/aut.2022.0056>
- Gillespie-Lynch, K., Kapp, S. K., Brooks, P. J., Pickens, J., & Schwartzman, B. (2017). Whose expertise is it? Evidence for autistic adults as critical autism experts. *Frontiers in Psychology*, 8, 438. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.00438>
- Given, L. (2016). *100 Questions (and answers) about qualitative research*. Sage.
- Huang, Y., Arnold, S. R., Foley, K.-R., & Trollor, J. N. (2020). Diagnosis of autism in adulthood: A scoping review. *Autism*, 24(6), 1311–1327. <https://doi.org/10.1177/1362361320903128>
- Haute Autorité de santé. (2017). *Recommandations de bonne pratique - Troubles du spectre de l'autisme : Interventions et parcours de vie de l'adulte*. [Good practice guidelines : Autism spectrum disorders: interventions and life journey of adults]. Retrieved from [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/20180213\\_recommandations\\_vdef.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/20180213_recommandations_vdef.pdf)
- Ilg, J., Jebrane, A., Paquet, A., Rousseau, M., Dutray, B., Wolgensinger, L., & Clément, C. (2018). Evaluation of a French parent-training program in young children with autism spectrum disorder. *Psychologie Française*, 63(2), 181–199. <https://doi.org/10.1016/j.psfr.2016.12.004>
- Jofré, L. (2022). Autisme et psychanalyse: Construction d'un dialogue entre les thèses de M.C. Laznik et E. Laurent [Autism and psychoanalysis: Construction of a dialogue between the works of M.C. Laznik and E. Laurent]. *l'Évolution Psychiatrique*, 88, 271–283. <https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2022.11.005>
- Landman, P., & Ribas, D. (2021). *Ce que les psychanalystes apportent aux personnes autistes* [What psychoanalysts bring to autistic people]. Érès.
- Leedham, A., Thompson, A. R., Smith, R., & Freeth, M. (2020). 'I was exhausted trying to figure it out': The experiences of females receiving an autism diagnosis in middle to late adulthood. *Autism*, 24(1), 135–146. <https://doi.org/10.1177/1362361319853442>
- Lewis, L. F. (2016). Realizing a diagnosis of autism spectrum disorder as an adult. *International Journal of Mental Health Nursing*, 25(4), 12200. <https://doi.org/10.1111/inm.12200>
- Lewis, L. F. (2017). A mixed methods study of barriers to formal diagnosis of autism spectrum disorder in adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(8), 2410–2424. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3168-3>
- MacLeod, A., Lewis, A., & Robertson, C. (2013). "Why should I be like bloody Rain Man?!" Navigating the autistic identity. *British Journal of Special Education*, 40(1), 41–49. <https://doi.org/10.1111/1467-8578.12015>
- Maleval, J.-C. (2021a). *La différence autistique* [The autistic difference]. Presses universitaires de Vincennes.
- Maleval, J.-C. (2021b). L'approche psychanalytique orientée par le bord autistique [The psychoanalytical approach by the autistic border] In J. Boulanger (Ed.), *Ce que les psychanalystes apportent aux personnes autistes* [What psychoanalysts bring to autistic people] (pp. 87–132). Érès.
- Mayring, P. (2014). *Qualitative content analysis—Theoretical foundation, basic procedures and software solution*. Klagenfurt.
- Milton, D. (2012). *So what exactly is autism?* Autism Education Trust.
- Misès, R., Bursztejn, C., Botbol, M., Coincon, Y., Durand, B., Garrabe, J., Garret-Gloanec, N., Golsé, B., Portelli, C., Raynaud, J.-P., Schmit, G., & Thevenot, J.-P. (2012). Une nouvelle version de la classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent: La CFTMEA R 2012, correspondances et transcodages avec l'ICD 10. [A new version of the French Classification of Child and Adolescent Mental Disorders: The CFTMEA R 2012, correspondence of terms and transcoding to ICD-10]. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 60(6), 414–418. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2012.05.578>
- National Institute for Health and Care Excellence. (2021). *Autism spectrum disorder in adults : diagnosis and management*. Retrieved from : <https://www.nice.org.uk/guidance/cg142/resources/autism-spectrum-disorder-in-adults-diagnosis-and-management-pdf-35109567475909>
- Nelson, N., & Wright, S. (1995). *Power and Participatory Development: Theory and Practice*. ITDG Publishing.
- Ouest-France. (2017, March 5). « Je Ne Suis Pas Autiste ». François Fillon Choque Les Internautes ["I am not autistic." François Fillon shocks the internet]. <https://www.ouest-france.fr/politique/francois-fillon/je-ne-suis-pas-autiste-francois-fillon-choque-les-internautes-4839470>
- Pellicano, E., Lawson, W., Hall, G., Mahony, J., Lilley, R., Heyworth, M., Clapham, H., & Yudell, M. (2021). "I knew she'd get it, and get me": Participants' perspectives of a participatory autism research project. *Autism in Adulthood*, 4, 120–129. <https://doi.org/10.1089/aut.2021.0039>
- Powell, T., & Acker, L. (2016). Adults' experience of an Asperger syndrome diagnosis: Analysis of its emotional meaning and effect on participants' lives. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31(1), 72–80. <https://doi.org/10.1177/1088357615588516>
- Punshon, C., Skirrow, P., & Murphy, G. (2009). The 'not guilty verdict': Psychological reactions to a diagnosis of Asperger syndrome in adulthood. *Autism*, 13(3), 265–283. <https://doi.org/10.1177/1362361309103795>



- Rødgaard, E.-M., Jensen, K., Miskowiak, K. W., & Mottron, L. (2021). Childhood diagnoses in individuals identified as autistics in adulthood. *Molecular Autism, 12*(1), 73. <https://doi.org/10.1186/s13229-021-00478-y>
- Russell, G., Stapley, S., Newlove-Delgado, T., Salmon, A., White, R., Warren, F., Pearson, A., & Ford, T. (2021). Time trends in autism diagnosis over 20 years: A UK population-based cohort study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 63*, 674–682. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13505>
- Saade, S., Bockstal-Fieulaine, B., Gillespie-Lynch, K., Besche-Richard, C., Boujut, É., Johnson Harrison, A., & Cappe, É. (2023). Evaluation of an autism training in a much-needed context: The case of France. *Autism in Adulthood*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1089/aut.2022.0080>
- Sankey, C., Derguy, C., Clément, C., Ilg, J., & Cappe, É. (2019). Supporting parents of a child with autism spectrum disorder: The French awakening. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 49*(3), 1142–1153. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3800-x>
- Scattoni, M. L., Micai, M., Ciaramella, A., Salvitti, T., Fulceri, F., Fatta, L. M., Poustka, L., Diehm, R., Iskrov, G., Stefanov, R., Guillon, Q., Rogé, B., Staines, A., Sweeney, M. R., Boilson, A. M., Leósdóttir, T., Saemundsen, E., Moilanen, I., Ebeling, H., & Schendel, D. (2021). Real-world experiences in autistic adult diagnostic services and post-diagnostic support and alignment with services guidelines: Results from the ASDEU study. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 51*(11), 4129–4146. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04873-5>
- Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées (2018). *Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neurodéveloppement*. [National Strategy for Autism within neurodevelopmental disorders]. Retrieved from [https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/strategie\\_nationale\\_autisme\\_2018.pdf](https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_autisme_2018.pdf)
- Smith, O., & Jones, S. C. (2020). “Coming out” with autism: Identity in people with an Asperger’s diagnosis after DSM-5. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 50*(2), 592–602. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04294-5>
- Stagg, S. D., & Belcher, H. (2019). Living with autism without knowing: Receiving a diagnosis in later life. *Health Psychology and Behavioral Medicine, 7*(1), 1684920. <https://doi.org/10.1080/21642850.2019.1684920>
- Tan, C. D. (2018). “I’m a normal autistic person, not an abnormal neurotypical”: Autism spectrum disorder diagnosis as biographical illumination. *Social Science & Medicine, 197*, 161–167. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.12.008>
- Underwood, J. F., DelPozo-Banos, M., Frizzati, A., John, A., & Hall, J. (2021). Evidence of increasing recorded diagnosis of autism spectrum disorders in Wales, UK: An e-cohort study. *Autism, 26*, 1499–1508. <https://doi.org/10.1177/13623613211059674>
- Vermeulen, P. (2019). “Je suis spécial”—*Manuel psycho-éducatif pour accompagnants de personnes avec autisme* [“I am Special”—Psychoeducational manual for carers of people with autism]. De Boeck Supérieur.
- Zeidan, J., Fombonne, E., Scolah, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., Yusuf, A., Shih, A., & Elsabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Research, 15*(5), 1–13. <https://doi.org/10.1002/aur.2696>

## Supplemental materials

### Interview questions

The following are the questions (excluding questions regarding collection of sociodemographic data) asked during the interviews, translated from French by the first author. Questions in italics are follow-up questions in case the subject was not talked about following the bolded question.

## A. Experiences about the diagnosis

### I. Pre-diagnosis

#### 1- What steps did you take to get a diagnosis?

*> What type of professionals did you get in contact with? Were there multiple steps? Was it long?*

#### 2 – What brought you to think about getting an autism diagnosis?

*> Was it a suggestion from someone? Did you hear or read about it?*

### II - Diagnosis

#### 3 – How were you told about the diagnosis?

*> Who was present? What type of information did you receive? What, if anything, was recommended to you?*

#### 4 – How did you feel at the time? What did you think?

*> Do you remember what you felt and thought when told you were autistic? On the way home from the appointment?*

### III – Post diagnosis

#### 5 – What did the diagnosis change for you?

*> Did it have an impact on the way you see yourself and your life? Did you seek support, information?*

#### 6 –Did you get access to disability-related services, or started procedures to get access to those services? If so, which ones?

*> Did you get access to autism-specific interventions? Mental-health counseling? Did you start a procedure with the Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH, Departmental House for Disabled People)?*

**7 – Did the diagnosis change your view on autism?**

*> Compared with what you knew about autism before you thought it might apply to you, do you think going through the diagnosis process changed your view on what autism is?*

**8- Did the diagnosis (or you talking about being autistic) have an effect on your loved ones?**

**B. Needs and wishes for post-diagnosis interventions.**

**IV – Needs and wishes**

**9 – Do you think or talk about autism or being autistic a lot in your day-to-day life? If so, how?**

*> Do you go to activities planned by autistic peer-support groups, do you talk with autistic people online, have activities related to being autistic? Do you talk about autism in your daily life? Are you (still) engaged in autism-specific interventions or healthcare?*

**10– What do you think should be offered to adults receiving a diagnosis of autism today?**

*> What do you think you would have needed at this moment, with what you know now? Do you think you had all the information and help needed to understand what it meant and how it impacted your life?*

**11 – Do you have a preference when it comes to talking about autism and people living with autism?**

**If so, why?**

***Do you have something to add?***

**Categories identified in the literature.**

Below is a table showing the category system used for the purpose of this study, with categories identified within the literature and references.

Some categories were not relevant to the research questions and thus are not mentioned in the article (color background).

<b>Category</b>	<b>Subcategory</b>	<b>Articles</b>
<b>Getting to the diagnosis</b>	Procedure(s)	Au-Yeung et al., 2019; Bargiela et al., 2016; Crane et al., 2018; Dachez & Ndobu, 2018; de Broize et al., 2021; Huang et al., 2020; Lewis, 2016, 2017; Livingston et al., 2019; Stagg & Belcher, 2019
	Feeling different	Bargiela et al., 2016; Crane et al., 2018; de Broize et al., 2021; Hickey et al., 2018; Leedham et al., 2020; Lewis, 2016; MacLeod et al., 2013; Punshon et al., 2009; Stagg & Belcher, 2019
<b>Reacting to the diagnosis</b>	Experiencing emotion	Corden et al., 2021; Hickey et al., 2018; Kock et al., 2019; Leedham et al., 2020; Lewis, 2016; MacLeod et al., 2013; Mogensen & Mason, 2015; Powell & Acker, 2016; Tan, 2018
	Processing the diagnosis	Corden et al., 2021; Hickey et al., 2018; Huang et al., 2020; Kock et al., 2019, 2019; Leedham et al., 2020; Lewis, 2016; MacLeod et al., 2013; Mogensen & Mason, 2015; Powell & Acker, 2016; Punshon et al., 2009; Stagg & Belcher, 2019
<b>Connecting with others and society</b>	Social representations	Bargiela et al., 2016; Corden et al., 2021; Leedham et al., 2020; Lewis, 2016; MacLeod et al., 2013; Mogensen & Mason, 2015; Punshon et al., 2009
	Connecting with peers	Kock et al., 2019; Leedham et al., 2020; Lewis, 2016; MacLeod et al., 2013; Mogensen & Mason, 2015; Punshon et al., 2009; Tan, 2018
	Coping through activism	Dachez, 2016; Dachez & Ndobu, 2018)
<b>Wants and needs</b>	Unmet needs	Au-Yeung et al., 2019; Corden et al., 2021; Crane et al., 2018; de Broize et al., 2021; Huang et al., 2020; Lewis, 2016; Livingston et al., 2019; MacLeod et al., 2013; Mogensen & Mason, 2015; Powell & Acker, 2016; Stagg & Belcher, 2019
	Projecting into (own) future	Corden et al., 2021; Leedham et al., 2020; Lewis, 2016; MacLeod et al., 2013; Mogensen & Mason, 2015

## Chapitre 4

# CoMPPAA : Psychoéducation post-diagnostique et contribution clinique

---

### Résumé

La psychoéducation, qui consiste à mettre en place un partage de connaissances avec une personne concernée par une situation (e.g. dépression, handicap, trouble neurodégénératifs, etc.), nous semble une proposition intéressante pour répondre aux différents besoins identifiés. Il s'agit d'un véritable échange au cours duquel les savoirs expérientiels et professionnels ont la même valeur, ce qui s'inscrit dans l'esprit collaboratif des TCCE.

L'inscription d'une telle intervention dans une approche de la neurodiversité permet d'aborder à la fois des éléments intrinsèques à l'individu (e.g. fonctionnement cérébral différent) ainsi que des éléments propres aux influences de l'environnement (e.g. représentations de l'autisme). Les interventions existantes s'adressant principalement aux membres de l'entourage familial (parents, fratrie) ou aux enfants et adolescent·e·s directement concerné·e·s, le développement d'une intervention à destination des adultes recevant un diagnostic d'autisme nous semblait primordiale.

Cette intervention est présentée ici comme contribution clinique, accompagnée de la description méthodologique de l'évaluation qui l'accompagne.

## Introduction

Les différents éléments présentés lors des chapitres précédents soulignent l'importance du développement d'interventions s'inscrivant dans une conception biopsychosociale et dans la perspective de la neurodiversité (cf **Chapitre 1**) ; qui prenne en compte des éléments relatifs aux représentations de l'autisme et aux différents mécanismes qui peuvent se mettre en place en réaction à ces représentations souvent négatives, comme le camouflage et l'auto-stigmatisation (cf **Chapitre 2**) et enfin qui réponde aux besoins des personnes autistes adultes, qui peuvent vivre le diagnostic comme un choc identitaire et se sentir particulièrement isolées et laissées sans proposition lors de cette période (cf **Chapitre 3**). La psychoéducation nous semble être une proposition intéressante qui pourrait correspondre à ces critères.

## I - Intérêt de la psychoéducation

Les RBP éditées par la HAS en ce qui concerne le parcours de vie et les interventions pour les adultes autistes recommandent la mise en place de propositions d'accompagnement à la suite du diagnostic (Haute Autorité de santé, 2017, p. 15-16). Toujours selon la HAS, les interventions proposées doivent avoir pour objectif « *la qualité de vie de l'adulte autiste et le développement de son autonomie et de sa liberté de choix* » (Haute Autorité de santé, 2017, p. 28). Ces RBP mettent également en avant l'importance de la participation de la personne concernée au choix des interventions et son implication dans les différentes interventions proposées. De même, les recommandations explicitent la nécessité que les interventions proposées soient basées sur des fondements empiriques (Haute Autorité de santé, 2017).

La nécessité de donner de l'information à la suite du diagnostic à l'âge adulte est également soulignée dans ces recommandations, sous la forme de types d'informations à rendre accessibles à la suite du diagnostic, comme par exemple le type de services auxquels la personne peut avoir accès. L'ASDEU (Scattoni et al., 2021) indique que 42,2% des répondant·e·s français·e·s (n = 45) déclarent ne

pas avoir reçu d'informations suffisantes à la suite du diagnostic. La psychoéducation n'est par exemple mentionnée que dans la section « Information et formation de la famille » des RBP (Haute Autorité de santé, 2017). Les expériences et besoins évoqués dans le chapitre précédent, ainsi que les différentes recommandations nationales (Haute Autorité de santé, 2017) et internationales (e.g. NICE, 2020) quant aux interventions à proposer aux adultes autistes semblent pourtant indiquer qu'une intervention psychoéducative, proposée à l'issue du processus diagnostique, serait bénéfique.

La psychoéducation, qui prend sa source dans la psychiatrie et en emprunte donc le langage, peut être définie comme « *une intervention didactique et psychothérapeutique qui vise à informer les patients et leurs proches sur le trouble psychiatrique et à promouvoir les capacités pour y faire face* » (Bonsack et al., 2015, p. 80). Bien que l'autisme figure dans les classifications internationales de psychiatrie, les personnes concernées préfèrent l'appellation de « différence neurologique/cérébrale » à celle de trouble psychiatrique (Geelhand et al., 2023). De même, le qualificatif de « patient-e » et les représentations qui l'accompagnent ancrent les interventions proposées dans un modèle hiérarchique, avec une perte d'autonomie et de prise en considération de la personne (Chang & Bassman, 2019 ; Hassall, 2020). Malgré ces choix de vocabulaire, que nous ne reproduisons pas, la psychoéducation s'inscrit dès le départ dans un rééquilibrage des dynamiques de pouvoir entre « soignant-e-s » et « soigné-e » , notamment via le partage d'information (Bonsack et al., 2015). La psychoéducation s'inscrit dans une perspective dite de « rétablissement » et non de « guérison ». Contrairement au modèle biomédical qui vise la disparition des manifestations symptomatologiques et une « guérison », le modèle dit du « rétablissement » a pour objectif une vie satisfaisante, la construction d'une identité positive avec pour moteurs l'autodétermination et l'espoir (Bonsack et al., 2015 ; Petitjean, 2011).

La psychoéducation ne se limite donc pas à une simple transmission d'information, de manière verticale entre « sachant-e » et personne concernée par une problématique de santé mentale. En effet, les interventions de psychoéducation ont également des objectifs thérapeutiques : la modification, par

l'échange de connaissances, des attitudes des personnes reçues quant à la problématique abordée.

Cela peut permettre, par exemple, d'agir directement ou indirectement sur la stigmatisation (quand il s'agit de l'entourage) ou l'auto-stigmatisation (quand il s'agit de la personne directement concernée).

Au cœur du modèle se trouvent plusieurs éléments qui permettent d'orienter le développement et l'implantation des interventions (Bonsack et al., 2015) :

- Le **partage des connaissances**, d'une manière horizontale où les savoirs académiques des professionnel-le-s et les savoirs expérientiels de la personne concernée sont placés sur un pied d'égalité ;
- L'**empowerment**, une notion qui peine à trouver une traduction juste en français<sup>8</sup>, qui fait référence au processus par lequel une personne accroit son pouvoir d'action, développe son estime de soi, ses capacités à faire face et ses compétences dans un objectif d'autonomisation ;
- **L'échange et la mise en pratique** : échange avec les autres participant-e-s dans le cadre d'une intervention en format de groupe, autour des stratégies mises en place par exemple, mais aussi la mise en pratique via des exercices type « tâche à domicile » ou réalisés en séance.

Petitjean (2011) décrit quant à lui trois dimensions complémentaires de la psychoéducation :

- La dimension pédagogique, à savoir la transmission d'informations, la sélection des informations transmises et du mode de transmission ;

---

<sup>8</sup> Bien que l'office québécois de la langue française préconise le terme « autonomisation », qui permet comme son homologue « capacitation » de représenter le fait qu'il s'agit d'un processus, la notion de pouvoir disparaît de ces traductions. Les expressions « pouvoir d'agir » ou « pouvoir d'action » ne permettent quant à elles pas de démontrer qu'il s'agit avant tout d'un processus dynamique. (Bacqué & Biewener, 2013).



- La dimension psychologique, qui consiste à accompagner la personne dans son cheminement propre et à prendre en compte les diverses réactions émotionnelles pouvant, par exemple, faire suite à l'annonce d'un diagnostic ;
- La dimension comportementale et cognitive, qui vise au développement de l'*empowerment* de la personne au travers d'outils thérapeutiques et d'exercices appliqués.

La psychoéducation peut donc, en ce qu'elle permet une (re)construction identitaire à la suite du diagnostic, à travers entre autres le partage et l'intégration des informations associées au diagnostic en question (Bonsack et al., 2015 ; Connan, 2019), s'avérer tout à fait indiquée suite à un diagnostic d'autisme à l'âge adulte.

#### *1.a - Psychoéducation ou éducation thérapeutique ?*

C'est d'ailleurs ce que semble préconiser la « mesure 56 » (Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées, 2018) qui appelle au développement de programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) à destination des personnes (et proches de personnes) autistes. L'ETP, développée à l'origine dans le cadre d'atteintes somatiques chroniques (e.g. diabète, VIH, Alzheimer, asthme, etc.) s'étend désormais au domaine de la santé mentale et de la psychiatrie. L'ETP, dans son « modèle spécifique propre à la France » (Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme, 2020, p. 19) entend donc se démarquer des approches psychoéducatives.

Le rapport lié à la mesure 56 de la Stratégie Nationale consacre d'ailleurs une sous-partie à cette distinction. Les différents objectifs et aspects communs aux deux approches y sont soulignés, comme le partage d'information, le soutien social, le développement de compétences (Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme, 2020). Cet écrit tend ensuite à présenter l'ETP comme supérieure à la psychoéducation, car l'ETP serait donc, selon les auteur-e-s, plus accessible (car plus répandue), plus rigoureuse (car mieux encadrée et évaluée), plus qualitative (car les

intervenant-e-s seraient mieux formé-e-s). Cette position est contestable si l'on considère que l'évaluation est constitutive de l'intervention (e.g. Renou, 2005).

En France, les « avantages » de l'ETP par rapport à la psychoéducation sont donc le résultat de choix politiques, qui visent à asseoir le développement de l'ETP à travers son inscription aux textes officiels (Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires), une formation obligatoire, des financements dédiés, une évaluation régulière et non de caractéristiques intrinsèques de l'ETP (Lang et al., 2019). D'autres « avantages » de l'ETP sont, à notre sens, faussement présentés dans ce rapport comme étant spécifiques de l'ETP, comme un partage d'information basé sur l'interdisciplinarité ou encore le développement d'outils éducatifs. En effet, ces caractéristiques sont également présentes dans les différents modèles et interventions de psychoéducation (Renou, 2005).

De plus, les auteur-e-s font l'argument que la psychoéducation, de par sa focalisation sur la santé mentale et son origine psychiatrique, maintient une certaine hiérarchie dans son application, qui garde la personne concernée dans un statut inférieur (Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme, 2020). Nous arguons au contraire que l'ETP, comme son nom même l'indique, maintient la personne dans un statut de « patient-e » et son ancrage dans un modèle médicaliste incite au contraire au maintien de cette hiérarchie. La présence obligatoire d'un médecin dans l'équipe éducative, selon les dispositions législatives encadrant l'ETP, renforce le maintien d'une conception biomédicale. D'autres dispositions réglementaires, comme l'inscription des informations partagées dans le dossier de soin, confirment l'enracinement de l'ETP dans un processus de « soin » et une approche médicale. Parmi les arguments cités en faveur de la plus-value de l'ETP par rapport à la psychoéducation, les auteur-e-s citent en premier lieu une « *Une extension des thématiques abordées lors des programmes éducatifs, en intégrant davantage la maladie chronique et ses comorbidités* » (Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme, 2020, p. 22). Encore une fois, le vocabulaire utilisé rend compte de l'ancrage dans une conception médicale et par extension dans un

rapport inégal entre soignant-e et soigné-e (Chang & Bassman, 2019 ; Hassall, 2020). Les participant-e-s à une enquête en marge de ce rapport (N = 154) indiquent par ailleurs, dans leurs réponses qualitatives, leur désaccord avec la dénomination même de l'ETP et de l'approche qu'elle semble traduire, en indiquant par exemple ((Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme, 2020, p. 44-45) :

*« A ce propos, nous n'avons pas besoin d'être 'éduqués' ni encore moins 'guéris', oubliez donc les mots 'éducation' et 'thérapeutique' » ;*

*« Je n'ai pas besoin que des non-autistes me parlent de l'autisme, et je rejette totalement cette connotation (sic) de l'autisme avec 'traitement' et 'thérapie' plutôt que l'inclusion, l'acceptation » ;*

*« Education thérapeutique semble antinomique » ;*

*« Je ne comprends pas le terme 'éducation thérapeutique' (inventé). N'ai nul besoin d'être éduqué (les neuro-typiques par contre, oui) ni d'être guérie (sic) (thérapie). ».*

Sur le fond, certain de ces arguments pourraient tout à fait être également adressés à une intervention de psychoéducation. Il nous semble néanmoins que le terme « psychoéducation », bien qu'il reprenne la notion d'éducation, puisse présenter moins de freins associés à sa dénomination que celle d'ETP.

Les programmes d'ETP, particulièrement encadrés, peuvent rendre plus difficile l'individualisation du contenu. En effet, si un-e participant-e peut choisir les modules auxquels iel souhaite participer, les contenus en eux-mêmes peuvent être difficilement modulables. La composante « éducative » reste au cœur du processus, bien que « l'acquisition et le maintien de compétences d'autosoins » (Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme, 2020, p. 16) puissent être intégrés aux programmes d'ETP en psychiatrie. Le modèle de la psychoéducation, à travers son approche plus large, son ancrage dans un modèle de rétablissement et les objectifs

thérapeutiques associés (modification des attitudes, par exemple) nous semble plus adapté au développement d'une intervention post-diagnostique pour les adultes autistes.

Toute approche confondue (ETP ou psychoéducation), la majorité des programmes francophones existants sont destinés aux proches des personnes autistes (Accompagnement parental Rattaz et al., 2016 ; *L'ABC du comportement : des parents en action !* Ilg et al., 2018 ; ETAP Derguy et al., 2018 ; AASPI Ilg & Clément, 2022). Quand les interventions sont à destination de personnes directement concernées, celles-ci ciblent principalement les enfants et les adolescent·e·s (e.g. *Je suis spécial !*, Vermeulen, 2019). À notre connaissance, il n'existe qu'un programme d'ETP francophone qui s'adresse, en plus des adolescent·e·s, aux adultes (en particulier aux jeunes adultes accompagné·e·s de leurs aidant·e·s) (*Mieux vivre avec le TSA*, Comte & Gallois, 2020).

À l'international, il existe également des interventions à destination de l'entourage (e.g. Hemdi & Daley, 2017 ; Mukhtar et al., 2018 ; Zhou et al., 2019) et des enfants et des adolescent·e·s (Gordon et al., 2015 ; Hidalgo et al., 2022). Toutefois, il existe également plus d'interventions à destination des adultes (e.g. Backman et al., 2018) dont certaines sont directement co-construites ou co-animées par des personnes autistes (e.g. Crane et al., 2021 ; Groenendijk et al., 2023).

La contribution clinique de ce travail doctoral s'inscrit dans la continuité du travail réalisé par et en collaboration avec Aurélie Connan, éducatrice spécialisée exerçant au CRA 68 – Pôle Adultes, autour d'un programme de psychoéducation à destination des adultes recevant un diagnostic d'autisme : *Coping, Motivation et Psychoéducation Post-diagnostic pour les Adultes Autistes* (CoMPPAA).

## II - Historique du programme CoMPPAA

CoMPPAA, avant même de prendre ce nom, a été développé à l'initiative d'Aurélie Connan depuis 2010. Dans le cadre de son exercice au CRA, elle a pu constater le sentiment d'abandon ressenti

par les adultes à la suite du diagnostic et a souhaité développer une réponse aux besoins sous-jacents, en s'alignant sur des RBP nationales et internationales (Haute Autorité de santé, 2017 ; NICE, 2020).

Les premières années de développement (2010-2014) ont été consacrées à l'élaboration et au test de contenus auprès de 24 participant-e-s (22 hommes et 2 femmes). Ces personnes, reçues rapidement après l'annonce du diagnostic, ont pu faire des retours permettant d'affiner le contenu proposé, sa pertinence et le choix des thèmes abordés. Le nombre de séances n'étant pas défini à l'avance, certains suivis se sont avérés longs (de 16 à 14 mois) et des thèmes non spécifiques au diagnostic d'autisme ont été abordés (expérience de deuil, par exemple).

Dès le départ, ce programme s'inscrit dans le modèle de la psychoéducation, à travers :

- La **collaboration active des participant-e-s** non seulement au développement des contenus mais également au cours des séances, ciels-ci étant placé-e-s dans un rôle d'expertise de leur expérience individuelle ;
- L'inscription du contenu dans des **approches empiriques** ayant démontré leur efficacité auprès des personnes autistes (TCC, ACT, intervention comportementale) ;
- La mise en place de **supports, d'outils et d'exercices concrets** (tâches à domicile ou en séance) ;
- La prise en compte des **processus associés** et un objectif annexe de **modification des attitudes** (travail sur les émotions, exploration de l'identité et de l'impact du diagnostic sur cette dernière).

Cette première phase clinique a également pu permettre de déterminer un seuil minimal de QI verbal (80) pour favoriser l'intégration des contenus et un apport bénéfique des échanges associés.

À la suite de cette première phase, le nombre de séances a été fixé à dix et le contenu organisé en séances thématiques :

**Tableau 2 - Description des séances thématiques de CoMPPAA version 1, adapté de Connan (2019)**

<b>Séance 1</b>	Séance de prise de contact
<b>Séance 2</b>	La démarche diagnostique
<b>Séance 3</b>	Idées reçues et stéréotypes
<b>Séance 4</b>	Caractéristiques de l'autisme
<b>Séance 5</b>	Le fonctionnement autistique
<b>Séance 6</b>	Aspects fonctionnels
<b>Séance 7</b>	Aspects émotionnels
<b>Séance 8</b>	Identité et estime de soi
<b>Séance 9</b>	Approfondissement
<b>Séance 10</b>	Orientations de vie

Cette « version 1 » du programme a ensuite été proposée entre 2015 et 2018 à 41 personnes (33 hommes et 8 femmes), pour des suivis de 2 à 3 mois environ. Cette première version a fait l'objet d'une publication (Connan, 2019) permettant d'indiquer, à partir d'observations cliniques, la faisabilité d'une telle intervention. En parallèle, l'idée d'une évaluation scientifique du programme prenait forme à travers notamment la mise en place d'une collaboration avec Pr. Céline Clément, sollicitée pour son expertise dans le domaine du développement et de l'évaluation de programmes de psychoéducation (I. Graff et al., 2022 ; Ilg et al., 2018 ; Sankey et al., 2021).

L'obtention d'un contrat doctoral a permis de poursuivre une collaboration entamée sur le volet clinique et a abouti au développement d'une version 2 de CoMPPAA ainsi qu'à l'élaboration et la mise en place d'un protocole d'évaluation décrits ci-après.

### III – Développement et évaluation de programmes

T. Smith et al. (2007) ont développé des critères internationaux pour la mise en place de recherches ayant pour objet des interventions psychosociales auprès de personnes autistes. Ces critères détaillent plusieurs étapes :

- 1/ La **formulation** et l'application de l'intervention (e.g. à travers un groupe pilote)
- 2/ La **standardisation** de l'intervention et l'évaluation de sa faisabilité
- 3/ L'évaluation de l'**efficacité** de l'intervention (via un essai randomisé contrôlé (ERC), par exemple)
- 4/ L'évaluation de l'intervention « **au sein de la communauté** », c'est-à-dire son déploiement et implantation dans d'autres lieux et par d'autres personnes, avec pour objectif d'identifier si les résultats précédents s'appliquent également dans d'autres circonstances.

Suivre des méthodes rigoureuses d'évaluation des interventions permet de répondre aux RBP nationales (Haute Autorité de santé, 2017) et, en fonction des résultats, de pouvoir promouvoir des interventions aux fondements empiriques, qui font pour l'heure défaut en ce qui concerne les adultes autistes STDI (Benevides et al., 2020).

Le travail doctoral effectué se situe principalement dans les **phases 2 et 3** sus-citées. En effet, le travail réalisé par Aurélie Connan (Connan, 2019) précédemment a permis l'élaboration et l'évaluation partielle de la faisabilité (cette évaluation ne prenant en compte que des retours cliniques).

Le programme et ses contenus ont été remaniés et actualisés au cours du travail doctoral. Cette contribution clinique s'accompagne, de manière habituelle dans la tradition des TCC, d'appuis

empiriques. L'un des objectifs de cette contribution était la standardisation du programme afin de permettre son évaluation, (T. Smith et al., 2007) évoquée ci-après, qui aboutit *in fine* à une version 2 du programme. Le nom de CoMPPAA a également été choisi au cours de cette collaboration, avec l'appui des adultes autistes du réseau de travail @spirit, associé au CRA 68- pôle adultes. Les apports majeurs et leurs appuis empiriques sont brièvement présentés ci-dessous.

## **IV – Contribution clinique**

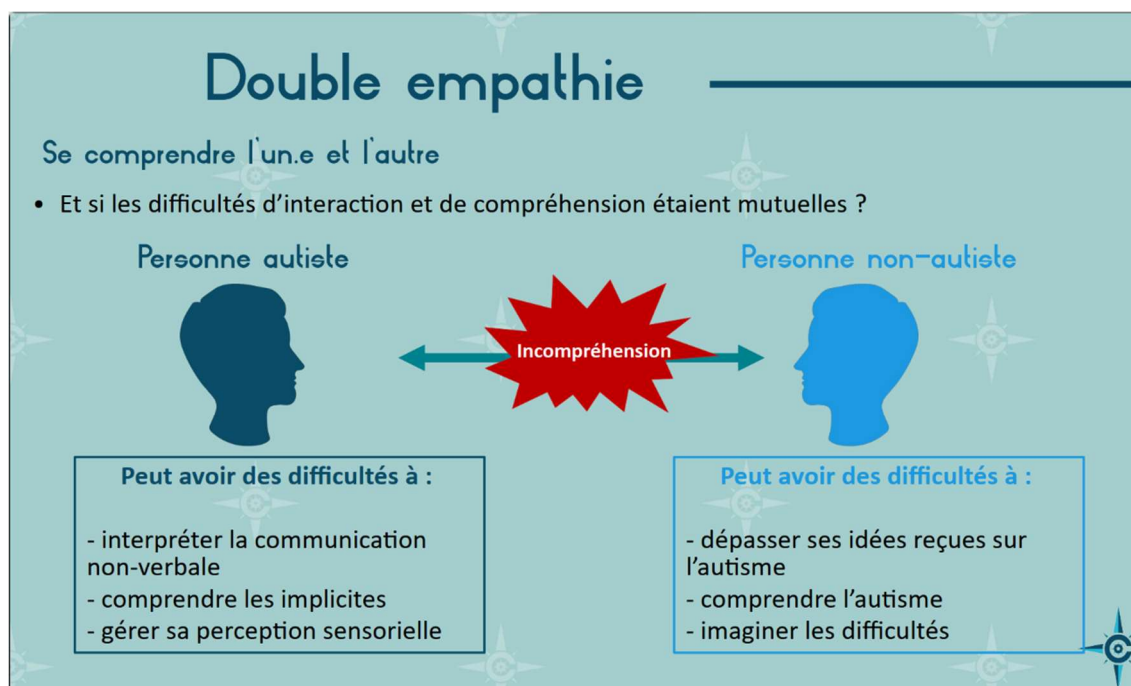
Sont présentés ici différents aspects et exemples de la contribution clinique effectuée lors du travail doctoral, leurs bases empiriques et illustrés par des extraits des supports présentés aux participant·e·s, qu'il s'agisse du diaporama présenté en séance, du livret participant·e ou de la tâche à domicile.

### *IV.a - Renforcer les aspects positifs face aux difficultés*

La construction d'une identité autistique positive, comme cela a pu être mentionné dans le chapitre précédent, peut permettre d'améliorer l'estime de soi et de diminuer les conséquences potentiellement néfastes de l'annonce du diagnostic (K. Cooper et al., 2017 ; R. Cooper et al., 2021 ; Corden et al., 2021). Il ne s'agit pas pour autant de nier les difficultés rencontrées par la personne, mais de mettre en avant certains aspects de la différence qui peuvent s'avérer être des atouts. Il est question ici par exemple de rappeler que les particularités sensorielles, via la pratique de l'auto-stimulation (ou *stimming*) peuvent être de puissants régulateurs émotionnels ou des sources d'émotions positives (Dachez & Ndobu, 2018). Cette approche peut également se traduire par le fait de nuancer certaines théories ancrées dans une vision déficitaire de l'autisme (déficit de théorie de l'esprit, de cohérence centrale). Il s'agit de rappeler qu'il s'agit de modèles critiquables et critiqués (e.g. Gernsbacher & Yergeau, 2019) mais aussi d'apporter d'autres modèles théoriques ancrés dans



une approche plus proche de la neurodiversité comme celui de la théorie de la double empathie (Milton, 2012a), comme c'est le cas dans la diapositive présentée en séance 2 (figure 6) .

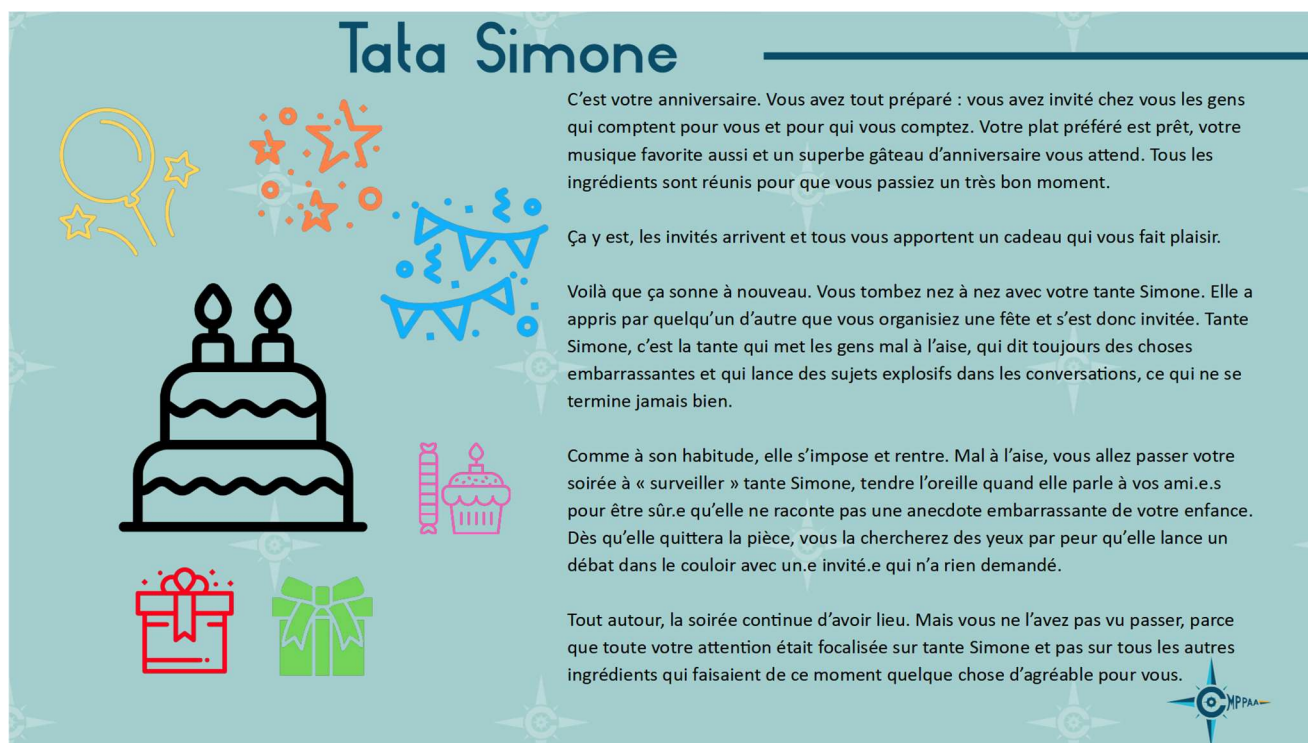


**Figure 6** - Diapositive présentée aux participant-e-s (séance 2), illustration de la théorie de la double empathie

#### *IV.b - Accepter, ce n'est pas renoncer - apports de l'ACT*

Dans le cadre de la version 2 du programme, plusieurs des apports effectués s'inscrivent dans le modèle de l'ACT (Hayes et al., 2011), pour lequel il existe des indices d'efficacité auprès de personnes autistes (Hutchinson et al., 2019 ; Pahnke et al., 2014, 2019). Ceux-ci se traduisent par exemple par l'intégration d'un exercice en séance dit du « cercle du contrôle », au cours duquel la personne est invitée à inscrire dans un cercle dessiné ce qui est en son contrôle et ce qui ne l'est pas. Par la pratique de l'auto-observation et les notions abordées précédemment (e.g. les pensées automatiques et les ruminations), il s'agit donc de rediriger son attention vers ce sur quoi il est possible d'agir. De même, l'intégration de la métaphore de « Tata Simone », (voir figure 7), une métaphore relative aux

ruminations anxieuses et aux éléments qui accaparent notre attention, permet d'incarner des concepts complexes de manière accessible.



**Figure 7** - Diapositive présentant l'histoire de "Tata Simone", présentée en séance 5

Il s'agit de la seule image métaphorique employée au cours de l'intervention (avec succès selon les retours cliniques) afin d'éviter de confronter les participant.e.s à d'éventuelles difficultés de compréhension du langage imagé.

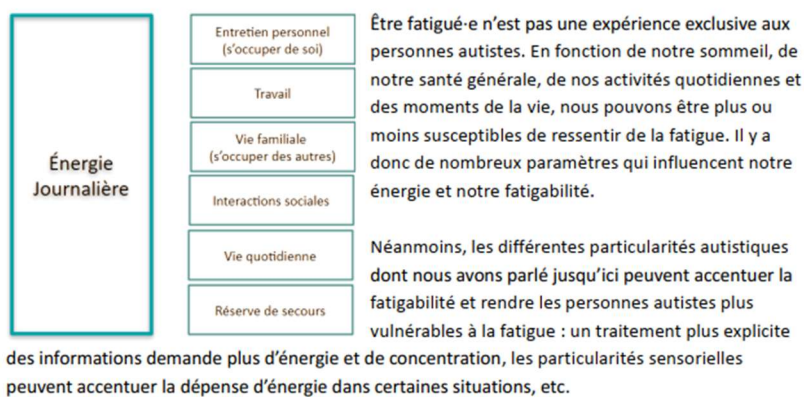
#### *IV.c - Prendre en compte les effets de l'environnement*

CoMPPAA est une intervention individuelle, qui permet l'identification des particularités autistiques qui peuvent concerner directement la personne, celles qui ne la concernent pas forcément et de faire le point sur comment les particularités en question peuvent influencer son expérience. Par l'inscription de l'intervention dans une perspective de la neurodiversité et l'application des modèles biopsychosociaux, il a également été question de contribuer ou d'explicitier des éléments autour des effets des différents environnements sociaux (ou systèmes) au cours des travaux doctoraux : modèle

social du handicap, obstacles à la participation sociale, modèle du burn-out autistique (Arnold et al., 2023), outil de repérage des violences, mention de la diversité (et de la notion d'intersectionnalité (Crenshaw, 1989)), masquage ou camouflage autistique (Hull et al., 2017) et son lien avec les représentations sociales, etc. Un extrait du livret participant-e de la séance 6, consacrée à la gestion de l'énergie, permet d'illustrer en figure 8 l'intégration des caractéristiques environnementales au contenu présenté.

### 1/ Mesurer son énergie

Quelle que soit l'unité ou la visualisation que vous préférez (les cuillères, un pourcentage de batterie, une barre de progression, etc.), avoir une représentation de votre énergie peut vous permettre de mieux appréhender l'énergie dont vous disposez... Et donc de mieux la conserver.



Cette fatigabilité accrue peut nous amener à éviter ou même à renoncer à certaines choses, y compris des choses qui nous feraient plaisir ou qui nous seraient agréables. Il peut être difficile de se sentir limité-e dans ce que l'on est capable de faire... Pouvoir mesurer son énergie, c'est la première étape pour pouvoir la répartir en fonction de ce qui est important pour nous.

**Figure 8** - Extrait du livret participant-e de la séance 6 "Comment gérer son énergie et sa fatigue?"

Ces différents éléments visent à la diminution de l'auto-stigmatisation et de la symptomatologie anxio-dépressive via une moindre internalisation de la responsabilité totale et entière des échecs (Gaus, 2011). Il s'agit de conscientiser les éventuels obstacles externes, l'éventuelle inadéquation de l'environnement afin de pouvoir construire des stratégies adaptées aux particularités individuelles qui prennent en compte ces éléments extérieurs.

#### IV. d – La standardisation, lien essentiel entre clinique et recherche

La standardisation du contenu, nécessaire à une évaluation rigoureuse de cette intervention (T. Smith et al., 2007), s’est traduite par :

- L’ajout de fiches de tâches à domicile propres à chaque séance (celles-ci n’étant auparavant pas systématiques), pour renforcer les acquis (Gordon et al., 2015) ;
- Le remaniement des diaporamas, la rédaction de fiches récapitulatives par séance qui constituent *in fine* un livret de participation, afin de prendre en compte les particularités liées au traitement de l’information et de fournir des supports écrits et visuels (Khalifa et al., 2020). Ce support permet également aux participant·e·s de prendre des notes et d’individualiser les informations présentées ;
- La co-rédaction, avec Aurélie Connan d’un manuel de l’intervenant·e afin de faciliter la prise en main du contenu pour de futur·e·s intervenant·e·s en vue de la diffusion de l’intervention.

La version 2 de CoMPPAA comprend donc 10 séances thématiques accompagnée chacune d’une tâche à domicile dont un exemple figure en **Annexe 5**, qui se déclinent de la manière suivante :

**Tableau 3 - Description des séances thématique de CoMPPAA (version 2)**

Séances	Thématique	Exercice – tâche à domicile
<b>Séance 1</b>	Qu’est-ce que l’autisme ?	Roue de l’autisme
<b>Séance 2</b>	Quelles particularités cognitives dans l’autisme ?	« Partir en week-end »
<b>Séance 3</b>	Quelles particularités sensorielles dans l’autisme ?	Agenda sensoriel
<b>Séance 4</b>	Comment fonctionnent les émotions ?	Agenda émotionnel
<b>Séance 5</b>	Comment fonctionnent les pensées ?	Colonnes de Beck
<b>Séance 6</b>	Comment gérer son énergie et sa fatigue ?	Mesures de l’énergie
<b>Séance 7</b>	Comment parler de son autisme (ou pas) ?	« Scénario : Parler de l’autisme »
<b>Séance 8</b>	Et si on parlait des relations sociales ?	Affirmation de soi

<b>Séance 9</b>	Et si on parlait d'insertion socio-professionnelle ?	Exercice : Inventaire des valeurs
<b>Séance 10</b>	Et après ?	Exercice : Boussole de vie

## V – Contribution empirique

Conformément à la méthodologie développée par Smith et al. (2007), l'évaluation des interventions est nécessaire à leur diffusion. Dans le cadre de notre travail doctoral, la contribution empirique relative à CoMPPAA est l'élaboration du protocole de recherche par essai contrôlé randomisé (ECR). Cet ECR a été autorisé par le Comité de Protection des Personnes Sud-Est VI (2022-A02489-34) et en cours à l'heure de la rédaction du manuscrit. Il vise à évaluer la validité sociale et l'efficacité du programme CoMPPAA, en quatre temps : une évaluation pré-intervention (ligne de base, T0, cf **Annexe 6**), une évaluation mi-intervention qui comprend uniquement une mesure de validité sociale (T1, cf **Annexe 7**), une mesure immédiatement après la fin de l'intervention (T2, cf **Annexe 8**) et une mesure dite « follow-up » trois mois après la dernière séance (T3, cf **Annexe 9**).

### *V.a - Evaluation de la validité sociale*

La validité sociale fait référence à l'acceptabilité d'une intervention et à la satisfaction des bénéficiaires, des personnes qui l'implantent et de la société au sens large. Développée initialement par Wolf (1978) dans le cadre de l'analyse comportementale appliquée, elle est composée de plusieurs dimensions (Clément & Schaeffer, 2010) :

- La **signification sociale des objectifs**, c'est-à-dire si l'intervention correspond aux attentes de la société au sens large. Dans le cadre de CoMPPAA, cette dimension est prise en compte par l'adéquation de la proposition d'intervention en elle-même aux RBP.
- L'**adéquation des procédures**, pour laquelle il convient de questionner l'acceptabilité de l'intervention pour les participant·e·s, mais aussi pour les professionnel·le·s. En ce qui concerne CoMPPAA, la proposition répond aux demandes exprimées par les personnes

concernées et les professionnel-le-s (Benevides, 2020 ; Bureau & Clément, 2023 ; Pellicano et al., 2014). L'acceptabilité de l'intervention pour les participant-e-s sera évaluée au cours de l'ECR par plusieurs questionnaires (cf **Annexes 6-9**) ainsi qu'un entretien semi-directif conduit à l'issue de leur participation. Les professionnel-le-s sont aussi amené-e-s à s'auto-évaluer au cours de l'intervention grâce une fiche d'auto-évaluation.

- **L'importance sociale des effets** où il est question d'évaluer les résultats de l'intervention à travers notamment la satisfaction des participant-e-s. Ont-ils l'impression que cette intervention leur a été utile ou bénéfique ? A-t-elle conduit à des changements désirables dans leurs vies ? Au cours de l'ECR, l'intérêt et les attentes des participant-e-s sont évalués en T0, et leur satisfaction en T1, T2 et T3.

#### *V.b - Evaluation de l'efficacité*

Comme mentionné précédemment, une intervention de psychoéducation, outre la transmission d'informations, vise le changement d'attitude vis-à-vis non seulement du diagnostic, mais aussi de soi-même. Les évaluations retenues dans le cadre de l'ECR et présentées en T0, T2 et T3 sont les suivantes :

- **L'échelle du sentiment d'efficacité personnelle générale** (GES ;  $\alpha = 0,85$  ; Schwarzer & Jerusalem, 1995) dans sa version validée en français (Dumont et al., 2000). Il s'agit d'une échelle unidimensionnelle en 10 items qui évalue les croyances en ses capacités d'atteindre des buts et de faire face et/ou de s'adapter aux diverses situations qui peuvent survenir au quotidien (**Annexe 10**). Les items sont cotés sur une échelle de Likert de 4 points (1 = « pas du tout vrai » ; 4 = « totalement vrai »). Les scores globaux se situent entre 10 et 40, un score élevé indiquant un meilleur sentiment d'efficacité personnelle. *Ex d'item : « J'ai confiance dans le fait que je peux faire face aux efficacement aux évènements inattendus. »*

- **L'échelle d'estime de soi** (*SES*  $\alpha = 0,88$  ; Rosenberg, 1965), dans sa version française (Vallieres & Vallerand, 1990). Cet instrument (cf **Annexe 11**) évalue la perception globale qu'ont les individus de leur propre valeur et comprend 10 items cotés sur une échelle de Likert en 4 points (français (1 = « tout à fait en désaccord », 4 = « tout à fait en accord »).  
*Ex d'item : Je suis capable de faire les choses aussi bien que la majorité des gens.*
- **L'évaluation de la symptomatologie anxio-dépressive**, mesurée par l'échelle de dépression et d'anxiété DASS-21 (Lovibond & Lovibond, 1995), dans sa version validée en français ( $\alpha = 0,89$  ; Ramasawmy, 2015, voir **Annexe 12**). Cet instrument en 21 items, qui évalue la détresse psychologique à travers des indicateurs de stress et la symptomatologie anxio-dépressive (dans la semaine précédente) a été validé (dans sa version anglophone) auprès d'une population autiste SDI (Park et al., 2020). Les items sont également coté sur une échelle de Likert en 4 points (1 = « Pas du tout », 4 = « Tout le temps »). *Ex d'item : J'ai eu l'impression d'être agacé(e) pour un oui/pour un non*
- **L'acceptation du diagnostic** est évaluée par une version traduite (avec accord de l'auteur) du questionnaire d'acceptation et d'action (AAQ-II) développée par Backman et al. (2018), (cf **Annexe 13**) pour cibler spécifiquement l'acceptation du diagnostic d'autisme ( $\alpha = 0,82$  ; Agius et al., 2023). L'échelle est formulée de façon à évaluer la rigidité cognitive, un score moindre est donc un indicateur d'une meilleure acceptation. Les 7 items sont évalués sur une échelle de Likert en 7 points (1 = « Jamais vrai », 7 = « Toujours vrai »). *Ex d'item : « Mon diagnostic est une source de problèmes dans ma vie. »*

#### *V.c - Participant·e·s*

Les participant·e·s sont recruté·e·s via des appels à participation diffusés auprès de la liste d'attente précédemment mise en place par Aurélie Connan, les services autisme et handicap ainsi que les GEM de la région et les différent·e·s professionnel·le·s du diagnostic et de l'accompagnement, quel

que soit leur lieu d'exercice (centre spécialisé, hôpital, cabinet libéral, etc.). Les critères d'inclusion sont les suivants :

- Être âgé.e de 18 ans et plus au moment de l'inclusion dans l'étude ;
- Avoir reçu un diagnostic de TSA-SDI (quotient intellectuel > 80) posé par une équipe spécialisée de 2<sup>ème</sup> ou de 3<sup>ème</sup> ligne conformément aux recommandations de la HAS ;
- Ce diagnostic de TSA-SDI doit avoir été obtenu à l'âge adulte ( $\geq 18$  ans) **et** dans les 15 mois précédant l'inclusion ;
- Être apte à comprendre les objectifs et les risques liés à la recherche et ayant signé un consentement de participation à l'étude ;
- Être affilié.e à un régime de sécurité sociale ou bénéficiaire d'un tel régime.

Les personnes volontaires ne sont pas éligibles lorsqu'elles ne sont pas suffisamment disponibles pour une participation complète, sont hospitalisées, ont un diagnostic co-occurent de schizophrénie ou autres troubles psychotiques, sont sous tutelle, curatelle, dans l'incapacité de donner leur consentement, sous sauvegarde de justice ou privées de liberté par décision judiciaire ou administrative.

#### *V.d - Participation*

Suite à un rendez-vous d'inclusion lors duquel sont vérifiées l'éligibilité, la compréhension du protocole et la signature du consentement, suivis de la passation des questionnaires socio-démographiques et T0, les participant-e-s éligibles sont randomisé-e-s par tirage au sort dans le groupe intervention ou liste d'attente.

Les personnes du groupe intervention bénéficient de l'intervention dans les 15 jours qui suivent l'inclusion, en fonction de leurs disponibilités. Les dix séances thématiques d'une durée d'environ une heure ont lieu deux fois par mois, pour une durée totale de l'intervention d'environ 5 mois. À l'issue de la cinquième séance, elles remplissent l'évaluation de validité sociale à mi-parcours (T1) et à l'issue de la dixième séance l'évaluation post-intervention (T2). Le rendez-vous follow-up est



programmé (+ 3 mois) et les participant-e-s remplissent l'évaluation T3, suivie d'une séance dite « booster ». La participation totale s'effectue donc sur 8 mois.

Les personnes du groupe liste d'attente sont placées sur une liste d'attente de 8 mois, au cours de laquelle elles rempliront à 5 mois le T2 et à 8 mois le T3. À l'issue de l'évaluation T3, elles sortent du protocole d'évaluation et peuvent donc bénéficier de l'intervention, dont la première séance leur est proposée immédiatement après le T3.

### *V.e - Résultats attendus*

Les indicateurs cliniques relevés précédemment (Connan, 2019) nous permettent d'envisager une validité sociale satisfaisante de l'intervention.

Pour conclure à l'efficacité de l'intervention, il nous faudra observer une augmentation significative des scores à l'échelle du sentiment d'auto-efficacité générale (Schwarzer & Jerusalem, 1995), notre critère d'évaluation principal. Une augmentation des scores à l'échelle d'évaluation de l'estime de soi (Rosenberg, 1965) ainsi qu'une diminution des scores à l'AAQ-II modifié (Backman et al., 2018) et aux sous-échelles stress, dépression et anxiété de la DASS-21 (Lovibond & Lovibond, 1995) sont également attendues. Les risques accrus pour les personnes autistes de présenter une symptomatologie dépressive (I. Smith & White, 2020) ainsi que les conséquences potentielles de la confrontation à ses difficultés et le degré d'acceptation du diagnostic mais aussi différentes caractéristiques personnelles (telles que la tendance à l'évitement ou à la rumination, la capacité d'auto-compassion, etc. (Hymas et al., 2022 ; Krieger et al., 2013 ; Morie et al., 2019 ; Pagni et al., 2020)) nous incitent toutefois à rester prudent-e-s quant à cette dernière donnée.

## **Discussion**

Les différents besoins relevés dans la littérature mais également dans le cadre de nos propres travaux nous conduisent à envisager le développement d'une intervention psychoéducative comme une réponse adéquate à certains des besoins évoqués par les personnes concernées, comme d'être

accompagné-e suite au diagnostic (e.g. Bureau & Clément, 2023; Scattoni et al., 2021). Cette intervention ne doit toutefois pas se résumer à simplement donner de l'information sur l'autisme, mais bien à soutenir l'intégration de l'information du diagnostic, notamment lorsque celui-ci est tardif, comme le soulignent Crowson et al. (2023).

L'inscription de CoMPPAA dans une perspective de la neurodiversité permet la prise en compte des influences de l'environnement sur l'expérience des personnes, soulignée tout au long de cet écrit. Cela nous semble favoriser la réalisation de l'objectif de modification des attitudes, partie intégrante des approches de psychoéducation (Petitjean, 2011), notamment en ce qui concerne l'auto-stigmatisation.

Bien qu'il peine à s'imposer face à l'ETP, mieux financée et valorisée par les institutions (Lang et al., 2019), le modèle de la psychoéducation nous semble une réponse plus appropriée, en particulier au vu d'un ancrage biomédical difficile à dissocier de l'ETP. Toutefois, certaines critiques adressées à l'ETP pourraient également l'être à la psychoéducation et son implantation dans certains contextes pourrait nécessiter une adaptation du vocabulaire. En effet, le mot même de psychoéducation peut laisser sous-entendre l'installation d'une certaine hiérarchie, qui n'est pas sans rappeler aux personnes concernées le déclassement qu'elles peuvent vivre à la réception du diagnostic (Chang & Bassman, 2019), si l'on reprend les propos cités par les participant-e-s au rapport concernant la mesure 56 (Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme, 2020).

Enfin, seules l'analyse et les conclusions de l'ECR nous permettront de déterminer l'étape suivante de ce projet, parmi celles préconisées par T. Smith et al. (2007) : la diffusion d'une intervention jugée valide et efficace en cas de résultats satisfaisants ou le développement d'une nouvelle version voire d'une nouvelle intervention, plus à-même de répondre aux besoins.

# Discussion générale

À travers ce travail doctoral, nous avons exploré différentes influences de l'environnement sur les expériences des adultes autistes STDI. Pour ce faire, nous avons choisi de nous inscrire dans une perspective écologique, telle que développée par Bronfenbrenner (1979). Celle-ci envisage une compréhension dynamique des différentes interactions entre l'individu et les environnements (ou systèmes) dans lesquels il évolue.

En effet, le modèle écologique permet de décrire les divers effets que vont exercer les systèmes sur l'individu, qui est lui-même représenté par un système dynamique, en évolution et en interaction avec les autres, de manière plus ou moins directe.

## **I - Modification de l'environnement : la transition écologique**

Bronfenbrenner amène également la notion de transition écologique (Bronfenbrenner, 1979). Dans ce contexte bien particulier, la transition écologique fait référence à un changement qui se produit dans l'environnement ; la modification du rôle social d'une personne (et donc de ses interactions avec les microsystèmes et par extension les autres systèmes) ; ou lorsque que les deux se produisent en même temps. Dès l'origine Bronfenbrenner insiste sur le fait que ces transitions peuvent avoir lieu tout au long de la vie, dès l'enfance par l'arrivée d'un-e nouveau-elle membre dans la famille par exemple, au cours de la vie lors de l'accès à la parentalité, de la perte d'un emploi, un mariage ou un divorce, mais aussi au cours d'évènements plus anodins comme un déménagement, un voyage, l'achat du premier véhicule... Et ce jusqu'à la retraite et même ce qu'il appelle « la dernière transition à laquelle il n'y a pas d'exceptions » : la mort (Bronfenbrenner, 1979a, p. 27).

Ces périodes de transition représentent des périodes d'ajustement mutuel, fonction de changements personnels et environnementaux et ce quel que soit le système dans lequel les

changements apparaissent. Comme nous avons pu l'évoquer en **Chapitre 3**, l'annonce d'un diagnostic d'autisme peut représenter un bouleversement important et pourrait donc être considérée comme une transition écologique.

*1.a – Diagnostic d'autisme à l'âge adulte : interactions et transitions*

Cette annonce va en effet avoir des impacts directement au niveau de l'ontosystème, en termes d'identité par exemple (e.g. Lilley et al., 2022 ; MacLeod et al., 2013) ainsi que dans les interactions avec les microsystèmes, en fonction du souhait ou non de l'individu de dévoiler cette information (e.g. Davidson & Henderson, 2010 ; Romualdez et al., 2021) mais aussi des représentations de l'autisme et du handicap (exosystème et macrosystème) que peuvent avoir les individus et entités qui constituent ces microsystèmes. L'entrée dans des parcours d'interventions et le développement d'un microsystème d'accompagnement médico-social pourrait également fortement influencer le mésosystème. L'intégration d'un nouveau microsystème représente en effet une nouvelle transition écologique, de par les nouveaux-elles interlocuteur-ice-s (changement environnemental) mais aussi des changements de rôles (e.g. rôle d'aidant-e pour les membres de l'entourage, rôle de patient-e, etc.).

De plus, nous avons pu lors de ce travail doctoral souligner l'influence de facteurs culturels dans l'expérience de la réception d'un diagnostic à l'âge adulte (Bureau & Clément, 2023) et la façon dont une certaine conception de l'autisme pourrait influencer sur les parcours des personnes.

Mais ces interactions sont réciproques, et comme nous l'avons évoqué dans l'article sus-cité, les représentations de l'autisme et du handicap, colorées par des influences culturelles (exosystème et macrosystème) peuvent également être internalisées par les personnes autistes, via leur effet sur l'identité sociale, la stigmatisation et l'auto-stigmatisation (voir **Chapitre 2**). Au niveau individuel, ces influences pourraient donc se traduire par le développement de moyens de faire face (*coping*), comme pourrait l'être le camouflage autistique (Pearson & Rose, 2021 ; Perry et al., 2022). En effet, la peur d'être confronté-e à la stigmatisation reste la raison majeure pour laquelle les personnes autistes (ou

qui se sentent concernées par l'autisme) n'osent pas révéler leur statut diagnostic (Farsinejad et al., 2022 ; Han et al., 2023) ou aborder la question du diagnostic auprès de leurs professionnel·le·s de santé habituel·le·s (Lewis, 2016a, 2017).

L'étude du camouflage autistique étant encore récente, sa définition reste à affiner. Le développement de mesures telles le CAT-Q (Hull et al., 2019) permet de tenter l'objectivation d'un tel concept et leur adaptation transculturelle (e.g. Dell'Osso et al., 2022 ; Hongo et al., 2022 ; Lundin Remnélius & Bölte, 2023 ; Putten et al., 2021), à laquelle nous avons œuvré pour la version francophone (Bureau et al., 2023) contribue à une définition plus attentive à d'éventuelles différences culturelles. L'étude de différences intergroupes, telle que nous l'avons abordé en **Chapitre 2**, peut également favoriser une meilleure compréhension de ce phénomène.

Enfin, le langage utilisé pour parler des personnes autistes, y compris dans le cadre de la recherche, fait partie des éléments qui démontrent la compénétration des différents systèmes et leurs influences réciproques. Témoin des modèles de conceptualisation de l'autisme, de leurs origines et compréhension ainsi que de représentations associées, il colore l'expérience de l'individu à travers les représentations médiatiques, les interactions interindividuelles, l'accès aux soins (via, entre autres, les interactions avec les professionnel·le·s de santé) et à d'éventuels services ou interventions (e.g. compensation du handicap). D'un trouble à une identité, les implications des choix en termes de dénomination restent complexes et influencées par divers facteurs (cf **Chapitre 1**).

### *1.b – Des influences multiples : quid des professionnel·le·s ?*

Les personnes autistes ne sont néanmoins pas les seules à être influencées par leurs environnements et leurs interactions. Les professionnel·le·s de la santé et de l'accompagnement ne sont pas exempt·e·s de biais et stéréotypes relatifs aux personnes qu'ils accueillent dans un cadre professionnel (Elliott & Ragsdale, 2020 ; L. Smith et al., 2011).

Comme nous avons pu l'évoquer, certains facteurs culturels peuvent également entrer en jeu dans la diversité et l'adéquation des interventions proposées : la présence encore importante de

l'approche psychanalytique en France (Bishop & Swendsen, 2021) pourrait en effet réduire le champ des possibles pour les adultes recevant un diagnostic d'autisme. Ces approches ne sont d'ailleurs pas recommandées par les autorités de santé (Haute Autorité de santé, 2017, 2011). De plus, une étiologie psychogène de l'autisme est encore développée et enseignée (e.g. Jofré, 2022; Maleval, 2021) par des théoriciens qui s'inscrivent dans cette approche, malgré les avancées scientifiques et les conséquences délétères de tels discours (Alareeki et al., 2022 ; Courcy & des Rivières, 2017). Enfin, les expériences de remise en question du diagnostic ou certains propos tenus par des professionnel-le-s, tels que cités dans notre travail (**Chapitre 3**) peuvent être particulièrement douloureux-ses pour les personnes concernées.

Les thérapeutes, même lorsqu'ils sont majoritairement formé-e-s aux TCC (comme c'est le cas dans l'échantillon de Lipinski et al. (2022)) rapportent ne pas avoir eu assez de formation en ce qui concerne l'autisme STDI, d'autant plus à l'âge adulte. Par conséquent, iels sont également majoritaires à indiquer ne pas se sentir compétent-e-s pour une prise en charge. Ces résultats allemands, qui demanderaient à être répliqués en France, soulignent l'importance de la formation pour une prise en charge adéquate. Cette question d'une formation ou de ressources suffisantes pour développer un sentiment de compétence professionnelle est présente dans de nombreuses professions, qui peuvent repérer ou accompagner une personne autiste tout au long de sa vie : c'est également l'élément principal souligné par exemple par les enseignant-e-s lorsqu'est évoquée l'inclusion scolaire d'élèves autistes (Cappe et al., 2021; Clément, 2015; Gómez-Marí et al., 2021; Lindblom et al., 2019). Ces formations pourraient également participer à réduire la stigmatisation, notamment lorsqu'elles s'inscrivent dans une perspective de la neurodiversité, comme l'indique le travail de Saade et al. (2023).

Nous avons également évoqué à plusieurs reprises le manque d'interventions empiriques adaptées aux adultes autistes STDI (e.g. Benevides et al., 2020 ; Camm-Crosbie et al., 2019 ; Huang et al., 2020). Lorsqu'elles existent, ces interventions peuvent être jugées inadaptées par les personnes (e.g. Camm-Crosbie et al., 2019 ; Crane et al., 2018). Une des participantes à notre étude qualitative

présentée en **Chapitre 3** dit par exemple que les entraînements aux habiletés sociales/conversationnelles sont « *des entraînements à passer pour neurotypique, à faire semblant, au mépris de ta propre intégrité* ». Les différentes données existantes quant aux possibles effets délétères du camouflage (e.g. Bradley et al., 2021; Evans et al., 2023) pourraient également nous amener à repenser ces propositions d'intervention. Le développement d'interventions basées sur les preuves, comme la thérapie comportementale dialectique (Bemmouna et al., 2022) ou la thérapie fondée sur l'auto-compassion (Riebel et al., 2022) est encourageant, mais il s'agit d'interventions spécifiques et encore peu répandues.

Un objectif de ce travail de thèse, présenté au **Chapitre 4** et qui dépassera le cadre temporel du doctorat, était l'élaboration et l'évaluation d'un programme de psychoéducation à destination des adultes qui reçoivent un diagnostic d'autisme STDI. Si les résultats de l'évaluation confirment nos hypothèses quant à sa validité sociale et son utilité thérapeutique, sa diffusion pourrait permettre de mettre fin à l'errance post-diagnostique vécue par les personnes (Huang et al., 2020 ; Scattoni et al., 2021).

Comme nous avons pu le souligner lors de ce travail doctoral, les personnes autistes peuvent être des participant·e·s actives à l'élaboration des interventions qui leur sont destinées, via l'identification de leurs besoins mais également par le biais de suggestions précises (Bureau & Clément, 2023). CoMPPAA, dans ses différentes versions, inclut la participation active et directe de personnes concernées à l'élaboration des contenus, le choix des thèmes abordés et même la création de son nom. Les participant·e·s à l'étude qualitative ont également participé de manière indirecte, via l'analyse de leurs besoins et leurs suggestions, à améliorer les contenus du programme et leur organisation. Enfin, les participant·e·s à l'ECR, via leur participation et leurs retours lors des entretiens qualitatifs nous permettront également d'améliorer les versions futures du programme. Une participation active des personnes concernées, à toutes les étapes, semble améliorer la validité des interventions proposées (Waltz, 2009), y compris lorsqu'elles sont impliquées dans l'animation des séances (Crane et al., 2021).

Les résultats de cet ECR nous permettront de répondre aux attentes prioritaires des adultes autistes (Crowson et al., 2023) via, nous l'espérons, une intervention validée et efficace.

## II. Apports et limites

### *II.a – Apports*

Au cours de ce travail doctoral, nous avons pu envisager la compréhension des expériences des adultes autistes STDI à travers une perspective écologique telle que conçue par Bronfenbrenner, (1979). Cette perspective, ainsi que nos contributions empiriques, permettent de souligner les influences de l'environnement non seulement sur la personne autiste directement, mais également sur les personnes faisant partie des systèmes qui l'entourent (e.g. famille, professionnel·le·s, etc.). De la conceptualisation de l'autisme, à travers les modèles utilisés et les représentations sociales jusqu'à l'expérience personnelle de l'autisme et de son diagnostic, les influences dynamiques de l'environnement façonnent l'expérience de chacun·e.

Les modèles et conceptualisations de l'autisme influencent, entre autres, notre vision de ce que peut représenter l'expérience de l'autisme mais également le vocabulaire que nous utilisons pour le nommer. Les mots choisis pour nommer les personnes autistes peuvent laisser transparaître le modèle dans lequel l'émetteur·ice s'inscrit et avoir un impact direct sur l'alliance thérapeutique ou la volonté de participer à une recherche, par exemple. Avec les travaux menés et présentés en **Article 1**, nous avons enrichi la connaissance des choix de dénomination en ce qui concerne les adultes autistes francophones ainsi qu'identifié des facteurs pouvant influencer sur ces choix, tels que le groupe d'âge, le genre et le sentiment de honte internalisée. Ces éléments peuvent permettre d'alimenter une réflexion sur la dénomination de l'autisme en français, mais également l'adaptation aux préférences de chacun·e dans un contexte thérapeutique ou de recherche.

L'expérience de l'autisme implique aussi d'évoluer dans un monde inadapté, selon les différents résultats évoqués dans la littérature qualitative (e.g. Bernardin et al., 2021 ; Camm-Crosbie



et al., 2019). Pour « faire face », certaines personnes autistes utilisent, avec plus ou moins d'efficacité, le camouflage autistique. Puisqu'il s'agit d'un champ de recherche émergent, la définition et l'évaluation empirique de ce concept sont encore à préciser. L'utilisation d'instruments d'auto-évaluation du camouflage contribue à l'éclaircissement de cette définition par la collecte de données empiriques et son adaptation transculturelle permet d'affiner sa compréhension à la lumière d'éventuelles différences culturelles. Dans le cadre de notre **Article 2**, nous avons œuvré à la validation de l'adaptation francophone d'une échelle permettant l'évaluation du camouflage autistique. Cette contribution méthodologique a des implications cliniques directes et peut permettre aux clinicien-ne-s non seulement d'aborder le camouflage autistique avec leurs patient-e-s mais également d'évaluer notamment les efforts déployés en ce sens et leur efficacité. Ce travail permet également d'apporter des éléments quant à la compréhension du camouflage : en effet, nos résultats indiquent que dans notre échantillon, les personnes autistes et non-autistes ne mettent pas la même signification derrière les items, suggérant une potentielle différence entre le camouflage autistique et les stratégies de gestion de l'image utilisées dans la population générale.

L'identification de facteurs culturels pouvant influencer l'expérience des adultes recevant un diagnostic d'autisme STDI permet une meilleure compréhension des éventuelles difficultés et écueils rencontrés autour des démarches diagnostiques et peut également permettre d'éclairer les réticences de certaines personnes autistes face aux professionnel-le-s de la santé mentale, comme évoqué par Lewis (2016). Ces travaux ont également permis de souligner l'impact que peut avoir la notion de handicap et peuvent amener les professionnel-le-s à reconsidérer la manière dont cela est abordé au cours de la restitution diagnostique et des démarches administratives associées. Enfin, cet **Article 3** appuie les capacités des adultes autistes STDI à contribuer de manière active aux interventions qui leurs sont proposées, à travers l'identification de besoins et de manques précis, mais également des suggestions créatives. Au cœur de la conceptualisation de l'alliance thérapeutique en

TCCE, cette collaboration peut également être répliquée dans le cadre de la recherche, via les recherches participatives.

Enfin, les différents éléments recueillis au cours de ce travail doctoral ont permis d'enrichir le développement de notre contribution clinique présentée en **Chapitre 4** et dont l'évaluation par ECR est en cours à l'heure de la rédaction de ce manuscrit.

### *II.b - Limites*

Certaines limites au travail présenté ici sont à souligner. La première concerne le caractère auto-déclaratif du statut diagnostique dans les travaux présentés. Mis à part pour l'ECR en cours qui concerne l'évaluation du programme CoMPPAA, les participant·e·s décrit·e·s comme autistes dans les travaux présentés le sont sur la base d'une auto-déclaration. Les participant·e·s de l'étude qualitative présentée en **Chapitre 3** ont déclaré avoir reçu un diagnostic d'autisme (critère précisé dans l'appel à participation) et les participant·e·s à l'étude présentée au **Chapitre 1 et 2** ont simplement déclaré leur statut diagnostique en cochant l'item qui semblait leur correspondre au mieux. Une évaluation de l'autisme, via une mesure des traits autistiques, pourrait permettre de mieux définir les sous-échantillons. À l'heure actuelle, les évaluations existantes rencontrent des problèmes de validité ou de fidélité chez les adultes autistes (Baghdadli et al., 2017 ; A. Jones et al., 2023). Néanmoins, à l'aune du développement de nouvelles mesures (Ratto et al., 2023), cela pourrait être revisité.

Une limite supplémentaire est la non-représentativité des différents échantillons étudiés, une limite à laquelle les chercheur·se·s sont régulièrement confronté·e·s. En effet, nous avons une majorité de femmes, et ce malgré des relances et appels à participation ciblant spécifiquement les hommes par exemple. De même, les modalités de participation aux différentes études proposées dans le cadre de ce travail doctoral (entretien semi-directif, strict anonymat des questionnaires en ligne ou participation en présentiel pour la participation à l'ECR) n'ont pas permis la participation de personnes non-oralisantes, ayant besoin d'un accompagnement pour la compréhension des items aux questionnaires

ou ne pouvant se déplacer. Ces limites à la participation ont également été soulignées par des personnes intéressées par la recherche, lors d'échanges mails par exemple. Une véritable réflexion de fond est à mener sur l'accessibilité de la participation de la recherche et dans quelle mesure certaines adaptations peuvent avoir une influence sur les résultats ou sortir du cadre nécessaire à la rigueur scientifique. La mise en place de méthodes de recherche participative, au cours desquelles l'élaboration des protocoles de recherche bénéficie à la fois d'une rigueur méthodologique apportée par les professionnel-le-s de la recherche et de l'expertise expérientielle des personnes concernées pourraient permettre la création de solutions innovantes pour améliorer l'accessibilité de la participation aux recherches.

Enfin, il nous paraît important de souligner comme contrainte plutôt que comme limite, la temporalité du doctorat. En effet, les contraintes imposées par les durées de financements et l'idée « traditionnelle » du temps doctoral (en 3 années à temps plein) limitent *de facto* le développement de certains types de recherche plus chronophages, et ne permettent pas nécessairement l'aboutissement de certains procédés administratifs et éthiques qui ont donc un impact sur les résultats et le travail présenté ici, notamment en ce qui concerne l'évaluation du programme CoMPPAA.

### **III - Une nouvelle perspective pour les pratiques de recherche**

La recherche en psychologie et les chercheur-se-s s'inscrivent également dans des systèmes qui s'inter-influencent. La psychologie scientifique occidentale s'inscrit par exemple dans un macrosystème du positivisme et de l'unité de la méthode scientifique (Popper, 1978), au vu de son développement historique (Nicolas et al., 2000).

#### *II.a – Positivisme et validité écologique*

Le positivisme postule que l'application d'une méthode scientifique pour la production de savoirs permet la distanciation des résultats et connaissances obtenus des personnes qui les ont

produits (et donc de leurs influences culturelles, de leurs valeurs, etc.) (Nagel, 1989). En découle l'idée que le savoir scientifique est, de manière inhérente, objectif et « neutre » en termes de valeurs (Breen & Darlaston-Jones, 2010).

Pourtant, les différents éléments présentés nous permettent de s'interroger sur la validité écologique de la production scientifique. Bronfenbrenner, (1979a) définit la validité écologique comme l'adéquation entre l'environnement perçu par un·e participant·e et celui conçu (ou envisagé) par les chercheur·se·s lors du choix des mesures expérimentales ou de l'élaboration du protocole. Faisant le constat de certaines difficultés d'interprétation et de généralisation des résultats obtenus en laboratoire, il plaide pour une meilleure compréhension de la perspective des participant·e·s lors de l'élaboration des protocoles de recherche. Cette question pourrait être centrale en ce qui concerne la recherche sur l'autisme, notamment lorsque l'on prend en compte la question du vocabulaire utilisé (cf **Chapitre 1**). Par exemple, les différences en termes de vocabulaire pourraient être un facteur expliquant les différences majeures entre nos résultats, évoqués au **Chapitre 2** et ceux de Dubreucq et al. (2020) en ce qui concerne les mesures d'auto-stigmatisation.

Pour se rapprocher de la validité écologique, qu'il reconnaît comme un idéal vers lequel tendre et non comme un objectif réaliste, Bronfenbrenner suggère, à partir des travaux de Cole et Scribner (Cole & Scribner, 1974), qu'une des conditions essentielles à la compréhension est une connaissance poussée des environnements et de la « culture » des participant·e·s ou de faire partie de la même « sous-culture » que les participant·e·s, c'est-à-dire du même groupe social (Bronfenbrenner, 1979a)

Le modèle de la recherche participative nous paraît être une démarche idéale pour se rapprocher de la validité écologique, en incluant les perspectives des personnes directement concernées par les problématiques de recherche.

### *II.b – Recherche participative : définition et concepts-clefs*

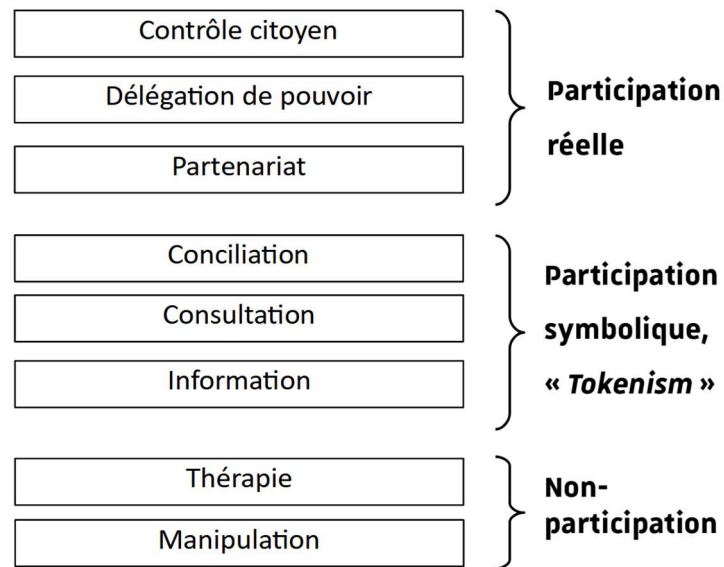
La Charte des sciences et recherches participatives en France (2017) propose la définition suivante :

Les sciences et recherches participatives sont des formes de production de connaissances scientifiques auxquelles participent, aux côtés des chercheurs, des acteurs de la société civile, à titre individuel ou collectif, de façon active et délibérée.

Plusieurs concepts-clefs sont contenus dans cette définition :

- Tout d'abord, il s'agit de **produire** des connaissances scientifiques. Les personnes concernées ne sont donc plus simplement des participant·e·s passifs, mais participent **activement** à la production du savoir scientifique ;
- Cette participation est active et délibérée, ce qui implique une vraie démarche **de partage du savoir** de la part des chercheur·se·s qui maîtrisent les outils et la démarche scientifique et un soutien en termes d'infrastructures de recherche ;
- Les « acteur·ice·s de la société civile » ne prennent pas forcément part en tant qu'individus à ces démarches mais peuvent également représenter un collectif (e.g. syndicats de professionnel·le·s, associations, représentant·e d'usagè·e·s, etc.).

Bien que les recherches participatives se développent, celles-ci ne sont pas toutes équivalentes. Un outil régulièrement utilisé pour déterminer les niveaux de participation est l'échelle de la participation citoyenne d'Arnstein (1969), qui définit plusieurs degrés hiérarchiques de participation, représentés en figure 9.



**Figure 9** - Représentation du modèle de la participation sociale d'Arnstein (1969)

Ces degrés de participation se découpent en trois grands sous-groupes, appelés « niveaux », en fonction du taux d'informations partagées et de la place accordée aux personnes concernées dans les processus décisionnels.

Les deux premiers échelons, regroupés dans le niveau « non-participation », ne visent pas la participation pleine des personnes, mais marquent la hiérarchie entre les « expert-e-s », qui sélectionnent les informations et les présentent de manière à faire croire que les participant-e-s sont impliquées dans le processus alors qu'elles n'en ont pas le contrôle (Manipulation) ou apportent des solutions qui ne répondent pas aux enjeux soulevés par les personnes concernées (Thérapie). Il s'agit donc d'un rapport de force déséquilibré, dans lequel les connaissances et le pouvoir décisionnel sont aux mains des professionnel-le-s.

Le niveau suivant, celui de la participation symbolique (ou *Tokenism*) est celui auquel stagnent encore aujourd'hui de nombreux projets de recherche participative sur l'autisme (Milton, 2019). Les participant-e-s peuvent par exemple avoir de véritables informations sur le projet, ses tenants et

aboutissants (Information) ; être consulté-e-s via des enquêtes d'opinion sur les priorités, des demandes de relecture ou de retours sur des protocoles scientifiques, etc. mais uniquement à titre informatif, sans véritable prise en compte de l'opinion récoltée (Consultation) ou encore être intégré-e-s à des organes décisionnaires, souvent en position minoritaire, et voir leurs avis potentiellement pris en considération (Conciliation). À ce niveau, il n'existe aucun moyen pour les participant-e-s de s'assurer de l'existence d'un véritable pouvoir décisionnel. Bien que le niveau d'information augmente, leurs avis restent ici consultatifs ou toujours inscrits dans une certaine hiérarchie.

Pour finir, le niveau de la participation réelle est organisé en fonction du degré de pouvoir décisionnel que peuvent exercer les participant-e-s. Cela peut se traduire par diverses répartitions du pouvoir : la participation active et paritaire de participant-e-s aux organes décisionnaires (Collaboration), la création d'organes décisionnaires gérés par les participant-e-s (Délégation de pouvoir) et enfin la réalisation d'une partie d'un projet de recherche en autonomie (Contrôle citoyen).

### *II.c- Une démarche qui repose sur des valeurs*

Au cœur des démarches de recherche participative se situe la question de la reconnaissance du déséquilibre de pouvoir entre chercheur-e et participant-e (Nelson & Wright, 1995), influencée par les représentations de la recherche et de la science, les statuts sociaux, etc. La démarche de recherche participative cherche, activement, à rééquilibrer le pouvoir entre les différent-e-s acteur-ice-s de la recherche scientifique. Pour cela, elle se repose sur plusieurs piliers essentiels, soulignés dans différents articles évoquant la mise en place de protocoles de recherche participative dans le cadre de l'autisme (Fletcher-Watson et al., 2019 ; Nicolaidis et al., 2019) :

- **Le respect du savoir et de l'engagement de chacun-e.** Il s'agit ici de considérer le savoir expérientiel non pas comme inférieur mais comme équivalent au savoir académique, une suggestion appuyée par des données empiriques dans le champ de l'autisme (Gillespie-Lynch et al., 2017). Ces savoirs sont complémentaires (et non-exclusifs) et peuvent être

source de richesse épistémologique. De plus, la participation active de personnes concernées peut permettre l'accès à des milieux ou informations différentes, notamment lors de recherches qualitatives par entretiens, comme souligné par Pellicano et al. (2021).

- Une réflexion sur **l'accessibilité des pratiques et des outils**. Les méthodes et outils de collecte des données doivent être pensés pour être accessibles aux participant·e·s, non seulement pour améliorer la validité des données collectées mais aussi pour être au plus proche de la validité écologique. Comme nous avons pu l'évoquer au **Chapitre 1**, certaines questions se posent quant à la validité d'outils de mesures dans l'autisme (théorie de l'esprit, empathie, etc.), mais cela a également été remarqué par exemple dans le cadre du questionnaire visant à évaluer la qualité de vie développé par l'OMS (Skevington et al., 2004) avec le développement d'un addendum spécifique à l'autisme (McConachie et al., 2018). Cette réflexion demande également une certaine adaptation des méthodes de travail, des moyens de communication et des processus internes à la recherche pour favoriser la participation pleine et entière de chacun·e.
- La **communication** entre les différent·e·s acteur·ice·s. Pilier central de la démarche de recherche participative, ce volet recouvre à la fois la nécessité d'échanges réguliers et bienveillants au sein des instances d'un projet de recherche pour veiller à l'échange d'informations et au respect des prises de décisions, mais également la communication entre les acteur·ice·s de la recherche et la société civile. En effet, les démarches de recherche participative visent également à diffuser largement les connaissances produites, via des démarches de vulgarisation, d'accompagnement de l'intégration des résultats à des plaidoyers associatifs visant un changement sociétal, etc. mais également via la transparence des démarches de recherche (pré-enregistrement des hypothèses, diffusion des résultats en open access, etc.).



- Enfin, une caractéristique indispensable à la démarche de recherche participative est l'**ouverture** des différent-e-s acteur-ice-s de la recherche. Il s'agit pour chacun-e des membres d'accepter la remise en question des pratiques établies, de questionner son positionnement et notamment d'accepter, pour les chercheur-se-s, qu'iels ne sont pas nécessairement neutres. Dans le cadre de l'autisme par exemple, il peut s'agir d'admettre que l'inscription dans un modèle biomédical n'est pas nécessairement neutre ou sans conséquences, y compris sur la recherche en elle-même (construction du protocole, analyse des données, interprétations des résultats, etc.).

La démarche de recherche participative pourrait donc être le miroir empirique de la démarche collaborative, composante essentielle de la clinique en TCCE (Cottraux, 2015). Des données indiquent également que plus les personnes concernées sont impliquées dans les protocoles de recherche, plus la précision des résultats augmente (Waltz, 2009) et que les recherches participatives sont en général plus proches des besoins et des réalités des personnes concernées (e.g., dans le cadre de l'autisme, (Jivraj et al., 2014)). Nous avons eu l'occasion de l'évoquer plusieurs fois au cours de cet écrit, les priorités de recherche dans le cadre de l'autisme sont éloignées des priorités exprimées par les personnes concernées (Benevides et al., 2020 ; Crowson et al., 2023 ; Roche et al., 2021) mais également par leurs proches (e.g. Pellicano et al., 2014).

#### *II.d – Obstacles au développement de méthodes participatives*

Un certain nombre d'obstacles structurels existent quant au développement d'initiatives de recherche participative : les complexités administratives et les financements disponibles ne permettent pas nécessairement la pleine participation ou la juste rémunération des collaborateur-ice-s non-académiques, la temporalité des recherches participatives (temps d'échanges, de mise en place, etc.) peut être difficilement compatible avec les attentes en termes de production scientifique et de contraintes associées aux financements, etc. (Pickard et al., 2022). La mise en place de recherches s'inscrivant véritablement dans une démarche de recherche participative, au niveau d'une

participation réelle et non seulement symbolique (Arnstein, 1969) demanderait donc une certaine réforme structurelle.

De plus, l'accès au doctorat, généralement nécessaire pour exercer une activité professionnelle de recherche, est difficile (Pommier et al., 2022) et peut l'être encore plus pour des personnes autistes, qui rencontrent plus de difficultés à accéder et achever des études supérieures (e.g Anderson et al., 2018 ; Cox et al., 2017 ; McMorris et al., 2019). Une démarche de recherche participative peut en effet inclure des personnes concernées dans toutes les positions, y compris celle de chercheur-se, sur laquelle nous reviendrons en conclusion.

## Perspectives

La poursuite de l'évaluation du programme CoMPPAA est la première perspective de ce travail de thèse. L'analyse des données issues de cette évaluation pourrait nous permettre, si elles sont encourageantes, de poursuivre le développement du programme et son implantation et son évaluation dans d'autres environnements, comme l'indique la méthodologie de T. Smith et al. (2007).

De même, le développement d'un format groupe ou hybride (des séances individuelles et des séances de groupes, en fonction des thèmes abordés), pourrait être envisagé. L'état des connaissances indique en effet un intérêt pour le partage d'informations, de stratégies et la rencontre d'autres personnes concernées (e.g. Botha et al., 2022b ; Crane et al., 2021 ; Stagg & Belcher, 2019). Cela nécessiterait néanmoins des adaptations en termes de contenu mais aussi d'animation.

Quelles que soient les évolutions du format, l'amélioration du contenu du programme, via les résultats des évaluations et la participation continue de personnes concernées diverses, reste évidemment un objectif sur le long terme.

Les résultats abordés en **Chapitre 2** nous poussent à nous questionner quant à la compréhension des items et de la nature du camouflage autistique. Des investigations plus poussées, sous la forme par exemple d'une étude qualitative visant à comprendre la définition et l'expérience du

camouflage dans plusieurs types de populations pourrait permettre d'apporter des éléments supplémentaires pour mieux définir le camouflage et amener le développement de nouvelles mesures.

Enfin, la prise en compte des différentes influences de l'environnement, l'expérience de la stigmatisation et de l'auto-stigmatisation ainsi que l'ouverture à d'autres types de modèles nous semblent essentiels pour améliorer la validité écologique des protocoles de recherche mais aussi des interventions cliniques proposées aux adultes autistes STDI. Des études plus avancées sur les représentations de l'autisme en France, en particulier chez les professionnel·le·s susceptibles d'accompagner ou de repérer les personnes autistes, notamment à l'âge adulte, pourraient permettre une meilleure compréhension des obstacles et des leviers pour que les interventions proposées soient plus proches des attentes des personnes concernées.

## Conclusion

La position de chercheur·se autiste dont le sujet de recherche est l'autisme peut être complexe. En effet, outre les obstacles systémiques et structurels rencontrés (S. C. Jones, 2023), la question de l'objectivité et de la distance avec son objet d'étude est récurrente. Comme évoqué précédemment, le paradigme positiviste postule d'une objectivité neutre par la simple application de la méthode scientifique (Breen & Darlaston-Jones, 2010 ; Popper, 1978). Comme l'explique pourtant Botha (2021b), la psychologie en tant que discipline et la recherche en psychologie ont un historique d'eugénisme, de racisme, de sexisme, d'homophobie, etc. avec parfois une volonté de correction ou normalisation de certaines variations humaines naturelles (e.g. thérapies de conversion). Je questionne l'objectivité et la neutralité des propos, protocoles et interventions qui déshumanisent les personnes autistes (Botha, 2021b). Étant moi-même autiste, il m'est donc impossible de me distancier complètement de mon sujet de recherche. Je fais partie du groupe que j'étudie et il est illusoire de supposer que, le temps de la recherche, je sois capable d'oublier ou d'occulter cette partie de mon identité.

En tant que chercheur·se·s autistes, nos travaux sont scrutés pour y déceler le « manque d'objectivité » ou de distanciation avec l'objet de recherche. Botha relate les nombreuses remarques vécues au cours de son parcours dans son article de 2021(a), similaires à celles que j'ai ou d'autres parmi mes connaissances ont pu entendre. Même lorsque nos interventions sont construites, sourcées à partir de références scientifiques et interviennent lors de congrès de recherche, nous sommes remercié·e·s pour notre « témoignage » et ce même si nous avons obtenu le titre de docteur·e et exerçons en tant que chercheur·e (J. Dachez, communication personnelle, 28 Septembre 2023).

Avant de s'engager dans des études de psychologie, avec pour objectif une carrière dans cette discipline, j'ai dû, comme pour tout autre objectif, me confronter à mes propres limites, les difficultés sociales que je peux rencontrer, me questionner longuement sur mes capacités, dans l'objectif de ne pas nuire à d'éventuel·le·s patient·e·s futur·e·s. Lorsqu'au cours de mon parcours, j'ai entendu des professeur·e·s ou camarades dire que « les autistes n'ont pas une expérience humaine à proprement parler » ou bien qu'il était impossible pour une personne autiste d'être un·e bon·ne psychologue (en raison de son impossibilité à rentrer en relation, de son absence totale d'empathie, etc.), j'ai été blessé·e, en colère, mais j'ai aussi remis en question mes choix, mon positionnement, reconsidéré mes objectifs professionnels malgré les obstacles surmontés pour en arriver là.

De même, lorsque j'ai entamé le travail doctoral, je me suis longuement questionné sur la production du savoir, l'objectivité, la rigueur méthodologique, la « distance avec l'objet ». Chaque remarque quant à ma capacité à mettre cette distance en place, chaque question sur les méthodes appliquées pour assurer l'objectivité de mes résultats au vu de ma « proximité » avec le sujet, a continué de nourrir ce travail de réflexivité.

Comme de nombreuses personnes autistes, j'ai conscience depuis longtemps de ne pas fonctionner comme la majorité des gens. J'ai, depuis l'enfance, conscience que mon expérience et ma perception n'est pas forcément celle des autres. Réfléchir à mon positionnement, à ce qui me rend différent, à comment les autres fonctionnent a toujours été mon mode de réflexion et de survie. Depuis mes carnets d'observation des relations sociales dans la cour de récréation jusqu'à tenter de

comprendre l'autisme, un chemin qui passe par cette thèse aujourd'hui. Comme Botha (Botha, 2021a, 2021b), je pense que distance ne fait pas objectivité. La réflexivité sur son positionnement devrait, à mon sens, être pratiquée par tous·tes les chercheur·se·s, au même titre que l'application des principes éthiques et de la rigueur méthodologique ; car l'interprétation des données a des conséquences sur les autres et donc des implications éthiques (Teo, 2010).

Le modèle écologique (Bronfenbrenner, 1979) exploité lors de ce manuscrit dépeint les influences qui façonnent notre perception de notre environnement, de notre place en son sein et de qui nous sommes. Être un chercheur autiste qui étudie l'autisme me permet donc d'apporter une autre perspective, tout aussi valide et rigoureuse scientifiquement, complémentaire des autres perspectives sur le sujet.

## Bibliographie

- 66 Minutes (Réalisateur). (2019). *Enfants autistes : Le désarroi des parents* [Documentaire]. M6.  
[https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwj1sf\\_Q-b6BAxUGhv0HHX8QBgEQtwJ6BAgNEAI&url=https%3A%2F%2Fvimeo.com%2F315682700&usg=AOvVaw2SrrZ8bP8jephLkIEtQKjK&opi=89978449](https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwj1sf_Q-b6BAxUGhv0HHX8QBgEQtwJ6BAgNEAI&url=https%3A%2F%2Fvimeo.com%2F315682700&usg=AOvVaw2SrrZ8bP8jephLkIEtQKjK&opi=89978449)
- Agius, H., Luoto, A.-K., Backman, A., Eriksdotter, C., Jayaram-Lindström, N., Bölte, S., & Hirvikoski, T. (2023). Mindfulness-based stress reduction for autistic adults : A feasibility study in an outpatient context. *Autism*. <https://doi.org/10.1177/13623613231172809>
- Ai, W., Cunningham, W. A., & Lai, M.-C. (2022). Reconsidering autistic ‘camouflaging’ as transactional impression management. *Trends in Cognitive Sciences*, 26(8), 631-645.  
<https://doi.org/10.1016/j.tics.2022.05.002>
- Alareeki, A., Shipton, L., & Lashewicz, B. (2022). “They’re either afraid or ignorant” : Experiences of stigma and blame among fathers raising autistic children. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 96, 101999. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2022.101999>
- Albrecht, G. L., Ravaud, J.-F., & Stiker, H.-J. (2001). L’émergence des disability studies : État des lieux et perspectives. *Sciences Sociales et Santé*, 19(4), 43-73.  
<https://doi.org/10.3406/sosan.2001.1535>
- Alkhalidi, R. S., Sheppard, E., & Mitchell, P. (2019). Is There a Link Between Autistic People Being Perceived Unfavorably and Having a Mind That Is Difficult to Read? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(10), 3973-3982. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04101-1>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders : DSM-5*. (5th edition). American Psychiatric Association.

## Bibliographie

- Anderson, A. H., Carter, M., & Stephenson, J. (2018). Perspectives of University Students with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(3), 651-665.  
<https://doi.org/10.1007/s10803-017-3257-3>
- Anderson-Chavarria, M. (2022). The autism predicament : Models of autism and their impact on autistic identity. *Disability & Society*, 37(8), 1321-1341.  
<https://doi.org/10.1080/09687599.2021.1877117>
- Armstrong, T. (2011). *The Power of Neurodiversity : Unleashing the Advantages of Your Differently Wired Brain (published in hardcover as Neurodiversity)*. Hachette UK.
- Arnold, S. R., Higgins, J. M., Weise, J., Desai, A., Pellicano, E., & Trollor, J. N. (2023). Confirming the nature of autistic burnout. *Autism*, 136236132211474.  
<https://doi.org/10.1177/13623613221147410>
- Arnstein, S. R. (1969). A Ladder Of Citizen Participation. *Journal of the American Institute of Planners*, 35(4), 216-224. <https://doi.org/10.1080/01944366908977225>
- Asperansa, & Tsaag Varlen, A. (2018). *Besoin des adultes autistes—Enquête*.  
[https://www.asperansa.org/enquete\\_2017/resultats.html](https://www.asperansa.org/enquete_2017/resultats.html)
- Asperger, H. (1944). Die „Autistischen Psychopathen“ im Kindesalter. *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 117(1), 76-136. <https://doi.org/10.1007/BF01837709>
- Association, A. P., & DSM-IV, A. P. A. T. F. on. (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders : DSM-IV*. American Psychiatric Association.
- Attwood, T. (2006). Diagnosis in adults. In D. Murray (Éd.), *Coming Out Asperger : Diagnosis, Disclosure and Self-Confidence* (p. 32-53). Jessica Kingsley Publishers.
- Aucademy. (2021, septembre 4). *Plain text of the full « Boycott S10K » statement*. Aucademy.  
<https://aucademy.co.uk/2021/09/04/plain-text-of-the-full-boycott-s10k-statement/>
- Autism Speaks (Réalisateur). (2009). *I am Autism—Publicité* [Publicité].  
[https://youtu.be/9UgLnWJFGHQ?si=IFku3uPb6en\\_l7cZ](https://youtu.be/9UgLnWJFGHQ?si=IFku3uPb6en_l7cZ)

- Au-Yeung, S. K., Bradley, L., Robertson, A. E., Shaw, R., Baron-Cohen, S., & Cassidy, S. (2019). Experience of mental health diagnosis and perceived misdiagnosis in autistic, possibly autistic and non-autistic adults. *Autism, 23*(6), 1508-1518. <https://doi.org/10.1177/1362361318818167>
- Bachmann, C. J., Höfer, J., Kamp-Becker, I., Küpper, C., Poustka, L., Roepke, S., Roessner, V., Stroth, S., Wolff, N., & Hoffmann, F. (2019). Internalised stigma in adults with autism : A German multi-center survey. *Psychiatry Research, 276*, 94-99. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2019.04.023>
- Backman, A., Mellblom, A., Norman-Claesson, E., Keith-Bodros, G., Frostvittra, M., Bölte, S., & Hirvikoski, T. (2018). Internet-delivered psychoeducation for older adolescents and young adults with autism spectrum disorder (SCOPE) : An open feasibility study. *Research in Autism Spectrum Disorders, 54*, 51-64. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.07.001>
- Bacqué, M.-H., & Biewener, C. (2013). L'empowerment, un nouveau vocabulaire pour parler de participation ? *Idées économiques et sociales, 173*(3), 25-32. <https://doi.org/10.3917/idee.173.0025>
- Baghdadli, A., Russet, F., & Mottron, L. (2017). Measurement properties of screening and diagnostic tools for autism spectrum adults of mean normal intelligence : A systematic review. *European Psychiatry, 44*, 104-124. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2017.04.009>
- Bainbridge, D. (2009). *Beyond the Zonules of Zinn : A Fantastic Journey Through Your Brain*. Harvard University Press.
- Bargiela, S., Steward, R., & Mandy, W. (2016). The experiences of late-diagnosed women with Autism Spectrum Conditions : An Investigation of the female Autism phenotype. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 46*(10), Article 10. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2872-8>
- Barnbaum, D. R. (2008). *The Ethics of Autism : Among Them, But Not of Them*. Indiana University Press.
- Baron-Cohen, S. (2009a). Autism : The Empathizing–Systemizing (E-S) Theory. *Annals of the New York Academy of Sciences, 1156*(1), 68-80. <https://doi.org/10.1111/j.1749-6632.2009.04467.x>



## Bibliographie

- Baron-Cohen, S. (2009b, janvier 7). *Autism test « could hit maths skills »*.  
<http://news.bbc.co.uk/2/hi/health/7736196.stm>
- Baron-Cohen, S., Leslie, A. M., & Frith, U. (1985). Does the autistic child have a “theory of mind” ?  
*Cognition*, 21(1), 37-46. [https://doi.org/10.1016/0010-0277\(85\)90022-8](https://doi.org/10.1016/0010-0277(85)90022-8)
- Baron-Cohen, S., & Wheelwright, S. (2004). The Empathy Quotient : An Investigation of Adults with Asperger Syndrome or High Functioning Autism, and Normal Sex Differences. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(2), 163-175.  
<https://doi.org/10.1023/B:JADD.0000022607.19833.00>
- Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Hill, J., Raste, Y., & Plumb, I. (2001). The “Reading the Mind in the Eyes” Test Revised Version : A Study with Normal Adults, and Adults with Asperger Syndrome or High-functioning Autism. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 42(2), 241-251. <https://doi.org/10.1017/S0021963001006643>
- Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Skinner, R., Martin, J., & Clubley, E. (2001). The Autism-Spectrum Quotient (AQ) : Evidence from Asperger Syndrome/High-Functioning Autism, Males and Females, Scientists and Mathematicians. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(1), 5-17. <https://doi.org/10.1023/A:1005653411471>
- Baroutsis, A., Eckert, C., Newman, S., & Adams, D. (2023). How is autism portrayed in news media? A content analysis of Australian newspapers articles from 2016–2018. *Disability & Society*, 38(6), 963-986. <https://doi.org/10.1080/09687599.2021.1971067>
- Bastow, C. (2021). *Late Bloomer : How an Autism Diagnosis Changed My Life*. Hardie Grant Publishing.
- Beck, A. (1979). *Cognitive Therapy of Depression*. Guilford Press.
- Beck, A., & Emery, G. (1985). *Anxiety Disorders And Phobias : A Cognitive Perspective*. Basic Books.
- Bellamy, V., Lenglard, F., Bauer-Eubriet, V., & Castaing, É. (2023). *Le handicap en chiffres – Édition 2023*.
- Bemmouna, D., Coutelle, R., Weibel, S., & Weiner, L. (2022). Feasibility, Acceptability and Preliminary Efficacy of Dialectical Behavior Therapy for Autistic Adults without Intellectual Disability : A

- Mixed Methods Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(10), 4337-4354.  
<https://doi.org/10.1007/s10803-021-05317-w>
- Bemmouna, D., & Weiner, L. (2023). Linehan's Biosocial Model applied to Emotion Dysregulation in Autism : A Narrative Review of the Literature and an Illustrative Case Conceptualization. *Frontiers in Psychiatry*, 14. <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2023.1238116>
- Benevides, T. W., Shore, S. M., Andresen, M.-L., Caplan, R., Cook, B., Gassner, D. L., Erves, J. M., Hazlewood, T. M., King, M. C., Morgan, L., Murphy, L. E., Purkis, Y., Rankowski, B., Rutledge, S. M., Welch, S. P., & Wittig, K. (2020). Interventions to address health outcomes among autistic adults : A systematic review. *Autism*, 24(6), 1345-1359.  
<https://doi.org/10.1177/1362361320913664>
- Benevides, T. W., Shore, S. M., Palmer, K., Duncan, P., Plank, A., Andresen, M.-L., Caplan, R., Cook, B., Gassner, D., Hector, B. L., Morgan, L., Nebeker, L., Purkis, Y., Rankowski, B., Wittig, K., & Coughlin, S. S. (2020). Listening to the autistic voice : Mental health priorities to guide research and practice in autism from a stakeholder-driven project. *Autism*, 24(4), 822-833.  
<https://doi.org/10.1177/1362361320908410>
- Benítez-Burraco, A., Lattanzi, W., & Murphy, E. (2016). Language Impairments in ASD Resulting from a Failed Domestication of the Human Brain. *Frontiers in Neuroscience*, 10.  
<https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fnins.2016.00373>
- Bernardin, C. J., Mason, E., Lewis, T., & Kanne, S. (2021). "You Must Become a Chameleon to Survive" : Adolescent Experiences of Camouflaging. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(12), 4422-4435. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04912-1>
- Berthoud, F. (2016). *Autisme : Le grand espoir d'en sortir*. Éditions Jouvence.
- Bishop, D. V. M., & Swendsen, J. (2021). Psychoanalysis in the treatment of autism : Why is France a cultural outlier? *BJPsych Bulletin*, 45(2), 89-93. <https://doi.org/10.1192/bjb.2020.138>
- Bishop-Fitzpatrick, L., Minshew, N. J., Mazefsky, C. A., & Eack, S. M. (2017). Perception of Life as Stressful, Not Biological Response to Stress, is Associated with Greater Social Disability in

- Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(1), 1-16. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2910-6>
- Bivarchi, F. A., Kehyayan, V., & Al-Kohji, S. M. (2021). Barriers to the early detection and intervention of children with autism spectrum disorders : A literature review. *Journal of Nursing Education and Practice*, 11(11), 72. <https://doi.org/10.5430/jnep.v11n11p72>
- Blume, H. (1998, septembre 30). *Neurodiversity. On the neurological underpinnings of geekdom*. The Atlantic. <https://www.theatlantic.com/magazine/archive/1998/09/neurodiversity/305909/>
- Boissonnat, V. (2003). La recherche dans le champ du handicap : Quelles perspectives ressortent de la rencontre entre acteurs sociaux et chercheurs ? *Revue française des affaires sociales*, 1-2, 307-321. <https://doi.org/10.3917/rfas.031.0307>
- Bölte, S. (2023). A more holistic approach to autism using the International Classification of Functioning : The why, what, and how of functioning. *Autism*, 27(1), 3-6. <https://doi.org/10.1177/13623613221136444>
- Bölte, S., Lawson, W. B., Marschik, P. B., & Girdler, S. (2021). Reconciling the seemingly irreconcilable : The WHO's ICF system integrates biological and psychosocial environmental determinants of autism and ADHD. *BioEssays*, 43(9), 2000254. <https://doi.org/10.1002/bies.202000254>
- Bölte, S., Mahdi, S., de Vries, P. J., Granlund, M., Robison, J. E., Shulman, C., Swedo, S., Tonge, B., Wong, V., Zwaigenbaum, L., Segerer, W., & Selb, M. (2019). The Gestalt of functioning in autism spectrum disorder : Results of the international conference to develop final consensus International Classification of Functioning, Disability and Health core sets. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 23(2), 449-467. <https://doi.org/10.1177/1362361318755522>
- Bonsack, C., Rexhaj, S., & Favrod, J. (2015). Psychoéducation : Définition, historique, intérêt et limites. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 173. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2014.12.001>

## Bibliographie

- Borelle, C. (2017). *Diagnostiquer l'autisme : Une approche sociologique*. Presses des Mines via OpenEdition.
- Botha, M. (2021a). Academic, Activist, or Advocate ? Angry, Entangled, and Emerging : A Critical Reflection on Autism Knowledge Production. *Frontiers in Psychology, 12*.
- Botha, M. (2021b, mai 19). *Autistic Agency : Acknowledging room for resistance and dissent in the face of trauma and normativity in autism research*. Interdisciplinary Autism Research Festival. [https://youtu.be/Zu7m-OwjquY?si=1sxKioJp\\_-rxjIME](https://youtu.be/Zu7m-OwjquY?si=1sxKioJp_-rxjIME)
- Botha, M., Dibb, B., & Frost, D. M. (2022a). « Autism is me » : An investigation of how autistic individuals make sense of autism and stigma. *Disability & Society, 37*(3), 427-453. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1822782>
- Botha, M., Dibb, B., & Frost, D. M. (2022b). 'It's being a part of a grand tradition, a grand counter-culture which involves communities' : A qualitative investigation of autistic community connectedness. *Autism, 26*(8), 2151-2164. <https://doi.org/10.1177/13623613221080248>
- Botha, M., & Frost, D. M. (2020). Extending the Minority Stress Model to understand mental health problems experienced by the Autistic population. *Society and Mental Health, 10*(1), 20-34. <https://doi.org/10.1177/2156869318804297>
- Botha, M., & Gillespie-Lynch, K. (2022). Come as You Are : Examining Autistic Identity Development and the Neurodiversity Movement through an Intersectional Lens. *Human Development, 66*(2), 93-112. <https://doi.org/10.1159/000524123>
- Bottema-Beutel, K., Kapp, S. K., Lester, J. N., Sasson, N. J., & Hand, B. N. (2021). Avoiding ableist language : Suggestions for autism researchers. *Autism in Adulthood, 3*(1), 18-29. <https://doi.org/10.1089/aut.2020.0014>
- Bottini, S. B., Morton, H. E., Buchanan, K. A., & Gould, K. (2023). Moving from Disorder to Difference : A Systematic Review of Recent Language Use in Autism Research. *Autism in Adulthood*. <https://doi.org/10.1089/aut.2023.0030>

## Bibliographie

- Bouvet, C. (2020). Chapitre 1. Les TCC : histoire, théories et approche scientifique. C. Bouvet, Introduction aux thérapies comportementales et cognitives (TCC) (pp. 11-65). Paris : Dunod. In C. bouvet, *Introduction aux thérapies comportementales et cognitives (TCC)* (p. 11-65). Dunod.
- Boyd, J. E., Adler, E. P., Otilingam, P. G., & Peters, T. (2014). Internalized Stigma of Mental Illness (ISMI) Scale : A multinational review. *Comprehensive Psychiatry*, 55(1), 221-231. <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2013.06.005>
- Bradley, L., Shaw, R., Baron-Cohen, S., & Cassidy, S. (2021). Autistic Adults' Experiences of Camouflaging and Its Perceived Impact on Mental Health. *Autism in Adulthood*. <https://doi.org/10.1089/aut.2020.0071>
- Brede, J., Cage, E., Trott, J., Palmer, L., Smith, A., Serpell, L., Mandy, W., & Russell, A. (2022). "We Have to Try to Find a Way, a Clinical Bridge" - autistic adults' experience of accessing and receiving support for mental health difficulties : A systematic review and thematic meta-synthesis. *Clinical Psychology Review*, 93, 102131. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2022.102131>
- Breen, L. J., & Darlaston-Jones, D. (2010). Moving beyond the enduring dominance of positivism in psychological research : Implications for psychology in Australia. *Australian Psychologist*, 45(1), 67-76. <https://doi.org/10.1080/00050060903127481>
- Briggs, J. (2020). The enduring fortress : The Influence of Bruno Bettelheim in the politics of autism in France. *Modern Intellectual History*, 17(4), 1163-1191. <https://doi.org/10.1017/S1479244319000015>
- Bronfenbrenner, U. (1979a). Chapter 2—Basic Concepts. In U. Bronfenbrenner, *The Ecology of Human Development : Experiments by Nature and Design* (p. 16-44). Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. (1979b). *The Ecology of Human Development : Experiments by Nature and Design*. Harvard University Press.
- Bureau, R., & Clément, C. (2023). "Survival classes for a neurotypical world" : What French autistic adults want and need after receiving an autism diagnosis.

- Bureau, R., Riebel, M., Weiner, L., Coutelle, R., Dachez, J., & Clément, C. (2023). French Validation of the Camouflaging Autistic Traits Questionnaire (CAT-Q). *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-023-06048-w>
- Bury, S. M., Jellet, R., Spoor, J. R., & Hedley, D. (2020). « It Defines Who I Am » or « It's Something I Have » : What Language Do [Autistic] Australian Adults [on the Autism Spectrum] Prefer? *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04425-3>
- Byres, L., Morris, E., & Austin, J. (2023). Exploring Autistic adults' perspectives on genetic testing for autism. *Genetics in Medicine*, 100021. <https://doi.org/10.1016/j.gim.2023.100021>
- Cage, E., Di Monaco, J., & Newell, V. (2019). Understanding, attitudes and dehumanisation towards autistic people. *Autism*, 23(6), 1373-1383. <https://doi.org/10.1177/1362361318811290>
- Cage, E., & Troxell-Whitman, Z. (2019). Understanding the reasons, contexts and costs of camouflaging for Autistic adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(5), 1899-1911. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-03878-x>
- Cai, R. Y., Gibbs, V., Love, A., Robinson, A., Fung, L., & Brown, L. (2023). "Self-compassion changed my life" : The self-compassion experiences of autistic and non-autistic adults and its relationship with mental health and psychological wellbeing. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 53(3), 1066-1081. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05668-y>
- Cai, S., Wang, X., Yang, F., Chen, D., & Huang, L. (2021). Differences in Brain Structural Covariance Network Characteristics in Children and Adults With Autism Spectrum Disorder. *Autism Research*, 14(2), 265-275. <https://doi.org/10.1002/aur.2464>
- Camm-Crosbie, L., Bradley, L., Shaw, R., Baron-Cohen, S., & Cassidy, S. (2019). 'People like me don't get support' : Autistic adults' experiences of support and treatment for mental health difficulties, self-injury and suicidality. *Autism*, 23(6), 1431-1441. <https://doi.org/10.1177/1362361318816053>

- Cappe, É., & Boujut, É. (2016). L'approche écosystémique pour une meilleure compréhension des défis de l'inclusion scolaire des élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme. [An ecosystem approach to gain a better understanding of the inclusive education challenges of students with Autism Spectrum Disorders.]. *A.N.A.E. Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'Enfant*, 28(4[143]), 391-401.
- Cappe, É., Poirier, N., Engelberg, A., & Boujut, E. (2021). Comparison of teachers in France and in Quebec working with autistic students: Self-efficacy, stress, social support, coping, and burnout. *Teaching and Teacher Education*, 98, 103244. <https://doi.org/10.1016/j.tate.2020.103244>
- Caron, M.-J., Mottron, L., Berthiaume, C., & Dawson, M. (2006). Cognitive mechanisms, specificity and neural underpinnings of visuospatial peaks in autism. *Brain*, 129(7), 1789-1802. <https://doi.org/10.1093/brain/awl072>
- Carvalho, S. A., & Guiomar, R. (2022). Self-Compassion and Mental Health in Sexual and Gender Minority People: A Systematic Review and Meta-Analysis. *LGBT Health*, 9(5), 287-302. <https://doi.org/10.1089/lgbt.2021.0434>
- Cassidy, S., Au-Yeung, S., Robertson, A., Cogger-Ward, H., Richards, G., Allison, C., Bradley, L., Kenny, R., O'Connor, R., Mosse, D., Rodgers, J., & Baron-Cohen, S. (2022). Autism and autistic traits in those who died by suicide in England. *The British Journal of Psychiatry*, 1-9. <https://doi.org/10.1192/bjp.2022.21>
- Cassidy, S., Bradley, L., Shaw, R., & Baron-Cohen, S. (2018). Risk markers for suicidality in autistic adults. *Molecular Autism*, 9(1), 42. <https://doi.org/10.1186/s13229-018-0226-4>
- Cassidy, S., Gould, K., Townsend, E., Pelton, M., Robertson, A. E., & Rodgers, J. (2020). Is camouflaging Autistic traits associated with suicidal thoughts and behaviours? Expanding the interpersonal psychological theory of suicide in an undergraduate student sample. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(10), 3638-3648. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04323-3>

- Cassidy, S., McLaughlin, E., McGranaghan, R., Pelton, M., O'Connor, R., & Rodgers, J. (2023). Is camouflaging autistic traits associated with defeat, entrapment, and lifetime suicidal thoughts? Expanding the Integrated Motivational Volitional Model of Suicide. *Suicide and Life-Threatening Behavior*, 53(4), 572-585. <https://doi.org/10.1111/sltb.12965>
- Cassidy, S., Robertson, A., Townsend, E., O'Connor, R. C., & Rodgers, J. (2020). Advancing Our Understanding of Self-harm, Suicidal Thoughts and Behaviours in Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(10), 3445-3449. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04643-9>
- Casten, L. G., Thomas, T. R., Doobay, A. F., Foley-Nicpon, M., Kramer, S., Nickl-Jockschat, T., Abel, T., Assouline, S., & Michaelson, J. J. (2022). *The combination of autism and exceptional cognitive ability increases risk for suicidal ideation* [Preprint]. *Psychiatry and Clinical Psychology*. <https://doi.org/10.1101/2022.02.17.22271086>
- Cattan, O. (2020). *Le Livre noir de l'autisme*. Cherche Midi.
- Chamak, B. (2010). Autisme, handicap et mouvements sociaux. *Alter*, 4(2), 103-115. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2010.02.001>
- Chamak, B., & Bonniau, B. (2014). Neurodiversité : Une autre façon de penser. *Neurosciences et société : enjeux des savoirs et pratiques sur le cerveau*.
- Chamak, B., Bonniau, B., Oudaya, L., & Ehrenberg, A. (2011). The autism diagnostic experiences of French parents. *Autism*, 15(1), 83-97. <https://doi.org/10.1177/1362361309354756>
- Chang, C. R., & Bassman, R. (2019). Psychiatric Diagnosis and the Power of Names. *Journal of Humanistic Psychology*, 002216781985278. <https://doi.org/10.1177/0022167819852786>
- Chapman, L., Rose, K., Hull, L., & Mandy, W. (2022). "I want to fit in... but I don't want to change myself fundamentally" : A qualitative exploration of the relationship between masking and mental health for autistic teenagers. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 99, 102069. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2022.102069>



## Bibliographie

- Chapman, R. (2020). Defining neurodiversity for research and practice. In H. B. Rosqvist, N. Chown, & A. Stenning (Éds.), *Neurodiversity Studies : A New Critical Paradigm* (p. 218-220). Routledge.
- Chapman, R. (2021). Neurodiversity and the Social Ecology of Mental Functions. *Perspectives on Psychological Science: A Journal of the Association for Psychological Science*, 16(6), 1360-1372.  
<https://doi.org/10.1177/1745691620959833>
- Charte des sciences et recherches participatives en France.* (2017).
- Cheng, H.-L., Wang, C., McDermott, R. C., Kridel, M., & Rislin, J. L. (2018). Self-Stigma, Mental Health Literacy, and Attitudes Toward Seeking Psychological Help. *Journal of Counseling & Development*, 96(1), 64-74. <https://doi.org/10.1002/jcad.12178>
- Chiappari, V. D. (2020, juin 25). Les handicaps invisibles à la Une du magazine Faire Face de juillet-août. *Faire Face - Toute l'actualité du handicap.* <https://www.faire-face.fr/2020/06/25/les-handicaps-invisibles-a-la-une-du-magazine-faire-face-de-juillet-aout/>
- CLE Autistes. (2021). Notre Manifeste. *Association CLE Autistes - Reprendre le contrôle.*  
<https://asso.cle-autistes.fr/notre-manifeste/>
- CLE Autistes. (2023, mai 17). #StopCohorteMarianne – Contre l'eugénisme gouvernemental –. *Neurostyles - La revue des Neurodiversités.* <https://cle-autistes.fr/stop-cohorte-marianne-eugenisme-gouvernemental/>
- Clément, C. (2015). Connaissances et besoins de formation d'enseignants du primaire concernant les Troubles Envahissants du Développement / Trouble du Spectre de l'Autisme. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 26, 5-16. <https://doi.org/10.7202/1036407ar>
- Clément, C., & Schaeffer, E. (2010). Évaluation de la validité sociale des interventions menées auprès des enfants et adolescents avec un TED. *Revue de psychoéducation*, 39(2), 207-218.  
<https://doi.org/10.7202/1096531ar>
- Cole, M., & Scribner, S. (1974). *Culture and Thought : A Psychological Introduction.* Wiley.
- Complément d'enquête.* (2019, décembre 12).

## Bibliographie

- Comte, E., & Gallois, C. (2020, septembre 15). *L'Éducation Thérapeutique dans l'Autisme : Présentation du programme pour adolescents et jeunes adultes autistes et leurs aidants « mieux vivre avec le TSA »*. Webinaire GNCRA : Education thérapeutique dans le TSA.
- Connan, A. (2019). Un programme de psychoéducation pour les adultes avec autisme sans déficience intellectuelle. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*, 29(3), 140-148. <https://doi.org/10.1016/j.jtcc.2019.01.002>
- Conner, C. M., Cramer, R. D., & McGonigle, J. J. (2019). Examining the Diagnostic Validity of Autism Measures Among Adults in an Outpatient Clinic Sample. *Autism in Adulthood*, 1(1), 60-68. <https://doi.org/10.1089/aut.2018.0023>
- Cook, J., Crane, L., Hull, L., Bourne, L., & Mandy, W. (2021). Self-reported camouflaging behaviours used by autistic adults during everyday social interactions. *Autism*, 13623613211026754. <https://doi.org/10.1177/13623613211026754>
- Cook, J., Hull, L., Crane, L., & Mandy, W. (2021). *Camouflaging in autism : A systematic review*. OSF Preprints. <https://doi.org/10.31219/osf.io/u5b9e>
- Cooper, K., Russell, A. J., Lei, J., & Smith, L. G. (2023). The impact of a positive autism identity and autistic community solidarity on social anxiety and mental health in autistic young people. *Autism*, 27(3), 848-857. <https://doi.org/10.1177/13623613221118351>
- Cooper, K., Smith, L. G. E., & Russell, A. (2017). Social identity, self-esteem, and mental health in autism. *European Journal of Social Psychology*, 47(7), 844-854. <https://doi.org/10.1002/ejsp.2297>
- Cooper, R., Cooper, K., Russell, A. J., & Smith, L. G. E. (2021). "I'm Proud to be a Little Bit Different" : The Effects of Autistic Individuals' Perceptions of Autism and Autism Social Identity on Their Collective Self-esteem. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(2), 704-714. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04575-4>
- Corden, K., Brewer, R., & Cage, E. (2021). Personal Identity After an Autism Diagnosis : Relationships With Self-Esteem, Mental Wellbeing, and Diagnostic Timing. *Frontiers in Psychology*, 12, 3051. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.699335>

- Corrigan, P. W., & Watson, A. C. (2002). Understanding the impact of stigma on people with mental illness. *World Psychiatry, 1*(1), 16-20.
- Cottraux, J. (2015). Chapitre 1. Les psychothérapies cognitives et comportementales. Pourquoi et comment changer ? In *Psychothérapie et éducation* (p. 1-9). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.smith.2015.01.0001>
- Courcy, I., & des Rivières, C. (2017). "From cause to cure" : A qualitative study on contemporary forms of mother blaming experienced by mothers of young children with autism spectrum disorder. *Journal of Family Social Work, 20*(3), 233-250. <https://doi.org/10.1080/10522158.2017.1292184>
- Courcy, I., Nader, A.-M., Jeanneret, N., Caron, V., Giroux, M., Guerrero, L., Ouimet, M., Forgeot d'Arc, B., & Soulières, I. (2023). *Talking about their autistic identity : Intersection of biomedical, neurodiversity and social disability models in French-speaking Autistics' discourse.*
- Cox, B. E., Thompson, K., Anderson, A., Mintz, A., Locks, T., Morgan, L., Edelstein, J., & Wolz, A. (2017). College Experiences for Students With Autism Spectrum Disorder : Personal Identity, Public Disclosure, and Institutional Support. *Journal of College Student Development, 58*(1), 71-87.
- Crane, L., Batty, R., Adeyinka, H., Goddard, L., Henry, L. A., & Hill, E. L. (2018). Autism Diagnosis in the United Kingdom : Perspectives of Autistic Adults, Parents and Professionals. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 48*(11), Article 11. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3639-1>
- Crane, L., Hearst, C., Ashworth, M., Davies, J., & Hill, E. L. (2021). Supporting Newly Identified or Diagnosed Autistic Adults : An Initial Evaluation of an Autistic-Led Programme. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 51*(3), 892-905. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04486-4>
- Cremone, I. M., Carpita, B., Nardi, B., Casagrande, D., Stagnari, R., Amatori, G., & Dell'Osso, L. (2023). Measuring Social Camouflaging in Individuals with High Functioning Autism : A Literature Review. *Brain Sciences, 13*(3), Article 3. <https://doi.org/10.3390/brainsci13030469>

- Crenshaw, K. (1989). *Demarginalizing the Intersection of Race and Sex : A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics*. 8(1), 139-167.
- Crosbie, P. (2022). The Moulin Rouge and the Rouge Moulin : Language, Cartesianism, republicanism and the construct of autism in France. In *The Routledge International Handbook of Critical Autism Studies*. Routledge.
- Crowson, S., Poole, D., Scargill, K., & Freeth, M. (2023). Understanding the post-diagnostic support priorities of autistic adults in the United Kingdom : A co-produced modified Delphi study. *Autism*, 13623613231196805. <https://doi.org/10.1177/13623613231196805>
- Cumin, J., Pelaez, S., & Mottron, L. (2022). Positive and differential diagnosis of autism in verbal women of typical intelligence : A Delphi study. *Autism*, 26(5), 1153-1164. <https://doi.org/10.1177/13623613211042719>
- Dachez, J. (2016). *Envisager l'autisme autrement : Une approche psychosociale* [Thèse de doctorat, Université de Nantes]. <http://www.theses.fr/2016NANT2020/document>
- Dachez, J. (2018). *Dans ta bulle !* Marabout.
- Dachez, J. (2021). *Dans ta bulle : Les autistes ont la parole: écoutons-les*. Marabout.
- Dachez, J., & Caroline, M. (2016). *La différence invisible*. Delcourt.
- Dachez, J., & Ndobu, A. (2018). Coping Strategies of Adults with High-Functioning Autism : A Qualitative Analysis. *Journal of Adult Development*, 25(2), 86-95. <https://doi.org/10.1007/s10804-017-9278-5>
- Daniolou, S., Pandis, N., & Znoj, H. (2022). The Efficacy of Early Interventions for Children with Autism Spectrum Disorders : A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of Clinical Medicine*, 11(17), 5100. <https://doi.org/10.3390/jcm11175100>
- Davidson, J., & Henderson, V. L. (2010). 'Coming out' on the spectrum : Autism, identity and disclosure. *Social & Cultural Geography*, 11(2), 155-170. <https://doi.org/10.1080/14649360903525240>

## Bibliographie

- De Bucy, G. (2018). *Syndrome d'Asperger : Un diagnostic désirable ? A propos de quelques demandes diagnostiques formulées par des adultes au CRA d'Amiens*. Université de Picardie Jules Verne Amiens.
- Deacon, B. J. (2013). The biomedical model of mental disorder : A critical analysis of its validity, utility, and effects on psychotherapy research. *Clinical Psychology Review, 33*(7), 846-861. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2012.09.007>
- Dean, M., & Nordahl-Hansen, A. (2022). A Review of Research Studying Film and Television Representations of ASD. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders, 9*(4), 470-479. <https://doi.org/10.1007/s40489-021-00273-8>
- de Broize, M., Evans, K., Whitehouse, A. J. O., Wray, J., Eapen, V., & Urbanowicz, A. (2021). Exploring the Experience of Seeking an Autism Diagnosis as an Adult. *Autism in Adulthood*. <https://doi.org/10.1089/aut.2021.0028>
- Défenseur des Droits. (2020). *Décision du Défenseur des Droits n°2020-008*.
- Defresne, P., & Mottron, L. (2022). Clinical Situations in Which the Diagnosis of Autism is Debatable : An Analysis and Recommendations. *The Canadian Journal of Psychiatry, 67*(5), 331-335. <https://doi.org/10.1177/07067437211041469>
- Deguchi, N. K., Asakura, T., & Omiya, T. (2021). Self-Stigma of Families of Persons with Autism Spectrum Disorder : A Scoping Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders, 8*(3), 373-388. <https://doi.org/10.1007/s40489-020-00228-5>
- Dekker, M. (2020). From Exclusion to Acceptance : Independent Living on the Autistic Spectrum. In S. K. Kapp (Éd.), *Autistic Community and the Neurodiversity Movement : Stories from the Frontline* (p. 41-49). Springer. [https://doi.org/10.1007/978-981-13-8437-0\\_3](https://doi.org/10.1007/978-981-13-8437-0_3)
- Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme. (2020). *Mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique pour les personnes avec troubles du spectre de l'autisme et leur famille—ETP, la mesure 56 -à destination des professionnels de santé et du*

- secteur médico-social*. <https://gncra.fr/wp-content/uploads/2020/09/Rapport-mesures-56-ETP-TSA-Dicom-V1.pdf>
- Dell’Osso, L., & Carpita, B. (2022). What misdiagnoses do women with autism spectrum disorder receive in the DSM-5? *CNS Spectrums*, 1-2. <https://doi.org/10.1017/S1092852922000037>
- Dell’Osso, L., Cremone, I. M., Muti, D., Massimetti, G., Lorenzi, P., Carmassi, C., & Carpita, B. (2022). Validation of the Italian version of the Camouflaging Autistic Traits Questionnaire (CAT-Q) in a university population. *Comprehensive Psychiatry*, 114, 152295. <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2022.152295>
- Dell’Osso, L., Lorenzi, P., & Carpita, B. (2021). Camouflaging : Psychopathological meanings and clinical relevance in autism spectrum conditions. *CNS Spectrums*, 26(5), 437-439. <https://doi.org/10.1017/S1092852920001467>
- Demetriou, E. A., DeMayo, M. M., & Guastella, A. J. (2019). Executive Function in Autism Spectrum Disorder : History, Theoretical Models, Empirical Findings, and Potential as an Endophenotype. *Frontiers in Psychiatry*, 10. <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsy.2019.00753>
- den Houting, J. (2019). Neurodiversity : An insider’s perspective. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 23(2), 271-273. <https://doi.org/10.1177/1362361318820762>
- den Houting, J., & Pellicano, E. (2019). A Portfolio Analysis of Autism Research Funding in Australia, 2008–2017. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(11), 4400-4408. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04155-1>
- Derguy, C., Poumeyreau, M., Pingault, S., & M’bailara, K. (2018). Un programme d’éducation thérapeutique destiné à des parents d’enfant avec un TSA : Résultats préliminaires concernant l’efficacité du programme ETAP. *L’Encéphale*, 44(5), 421-428. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2017.07.004>
- Dern, S., & Sappok, T. (2016). Barriers to healthcare for people on the autism spectrum. *Advances in Autism*, 2(1), Article 1. <https://doi.org/10.1108/AIA-10-2015-0020>

- DGAS (Direction Générale des Affaires Sociales). (2005). *Circulaire interministérielle du 08 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED)*. <http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-dgasdgsdhos3c-n-2005-124-du-8-mars-2005-relative-a-la-politique-de-prise-en-charge-des-personnes-atteintes-dautisme-et-de-troubles-envahissants-du-developpement-ted/>
- Dubreucq, J., Coutelle, R., Lajnef, M., Godin, O., Amestoy, A., Atzori, P., Baleyte, J.-M., Bonnot, O., Bouvard, M., Coulon, N., Da Fonseca, D., Demily, C., Delorme, R., Fabrowski, M., Givaudan, M., Gollier-Briant, F., Guenolé, F., Humeau, E., Leignier, S., ... Speranza, M. (2022). Gender differences in psychosocial function and self-reported health status in late-diagnosed autistic adults: Results from the FACE-ASD national cohort. *Psychological Medicine*, 1-11. <https://doi.org/10.1017/S0033291722002902>
- Dubreucq, J., Plasse, J., Gabayet, F., Faraldo, M., Blanc, O., Chereau, I., Cervello, S., Couhet, G., Demily, C., Guillard-Bouhet, N., Gouache, B., Jaafari, N., Legrand, G., Legros-Lafarge, E., Pommier, R., Quilès, C., Straub, D., Verdoux, H., Vignaga, F., ... Franck, N. (2020). Self-stigma in serious mental illness and autism spectrum disorder : Results from the REHABase national psychiatric rehabilitation cohort. *European Psychiatry*, 63(1), e13. <https://doi.org/10.1192/j.eurpsy.2019.12>
- Dumont, M., Schwarzer, R., & Jerusalem, M. (2000). *French Adaptation of the General Self-Efficacy Scale : Auto-efficacité Généralisée*. Fu-Berlin. <http://userpage.fu-berlin.de/~health/french.htm>
- Durand-Zaleski, I., Scott, J., Rouillon, F., & Leboyer, M. (2012). A first national survey of knowledge, attitudes and behaviours towards schizophrenia, bipolar disorders and autism in France. *BMC Psychiatry*, 12(1), 128. <https://doi.org/10.1186/1471-244X-12-128>
- Dwyer, P. (2022a). Stigma, Incommensurability, or Both? Pathology-First, Person-First, and Identity-First Language and the Challenges of Discourse in Divided Autism Communities. *Journal of*

- Developmental & Behavioral Pediatrics*, 43(2), 111.  
<https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000001054>
- Dwyer, P. (2022b). The Neurodiversity Approach(es) : What Are They and What Do They Mean for Researchers? *Human Development*, 66(2), 73-92. <https://doi.org/10.1159/000523723>
- Elliott, M., & Ragsdale, J. M. (2020). Mental health professionals with mental illnesses : A qualitative interview study. *American Journal of Orthopsychiatry*, 90(6), 677-686.  
<https://doi.org/10.1037/ort0000499>
- Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y.-J., Kim, Y. S., Kauchali, S., Marcín, C., Montiel-Nava, C., Patel, V., Paula, C. S., Wang, C., Yasamy, M. T., & Fombonne, E. (2012). Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research*, 5(3), 160-179. <https://doi.org/10.1002/aur.239>
- Evans, J. A., Krumrei-Mancuso, E. J., & Rouse, S. V. (2023). What You Are Hiding Could Be Hurting You : Autistic Masking in Relation to Mental Health, Interpersonal Trauma, Authenticity, and Self-Esteem. *Autism in Adulthood*. <https://doi.org/10.1089/aut.2022.0115>
- Farsinejad, A., Russell, A., & Butler, C. (2022). Autism disclosure – The decisions autistic adults make. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 93, 101936.  
<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2022.101936>
- Fatima, M., & Babu, N. (2023). Cognitive and Affective Empathy in Autism Spectrum Disorders : A Meta-analysis. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*.  
<https://doi.org/10.1007/s40489-023-00364-8>
- Ferreira, C., Moura-Ramos, M., Matos, M., & Galhardo, A. (2020). A new measure to assess external and internal shame : Development, factor structure and psychometric properties of the External and Internal Shame Scale. *Current Psychology*. <https://doi.org/10.1007/s12144-020-00709-0>
- Fletcher-Watson, S., Adams, J., Brook, K., Charman, T., Crane, L., Cusack, J., Leekam, S., Milton, D., Parr, J. R., & Pellicano, E. (2019). Making the future together : Shaping autism research through



- meaningful participation. *Autism*, 23(4), 943-953.  
<https://doi.org/10.1177/1362361318786721>
- Fletcher-Watson, S., & Bird, G. (2020). Autism and empathy : What are the real links? *Autism*, 24(1), 3-6. <https://doi.org/10.1177/1362361319883506>
- Floris, D. L., Wolfers, T., Zabihi, M., Holz, N. E., Zwiers, M. P., Charman, T., Tillmann, J., Ecker, C., Dell'Acqua, F., Banaschewski, T., Moessnang, C., Baron-Cohen, S., Holt, R., Durston, S., Loth, E., Murphy, D. G. M., Marquand, A., Buitelaar, J. K., Beckmann, C. F., ... Zwiers, M. P. (2021). Atypical Brain Asymmetry in Autism—A Candidate for Clinically Meaningful Stratification. *Biological Psychiatry: Cognitive Neuroscience and Neuroimaging*, 6(8), 802-812.  
<https://doi.org/10.1016/j.bpsc.2020.08.008>
- Flower, R. L., Dickens, L. M., & Hedley, D. (2021). Barriers to Employment : Raters' Perceptions of Male Autistic and Non-Autistic Candidates During a Simulated Job Interview and the Impact of Diagnostic Disclosure. *Autism in Adulthood*. <https://doi.org/10.1089/aut.2020.0075>
- Fombonne, E. (2020). Camouflage and autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 61(7), 735-738. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13296>
- Fombonne, E. (2023). Editorial : Is autism overdiagnosed? *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 64(5), 711-714. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13806>
- Forde, J., Bonilla, P. M., Mannion, A., Coyne, R., Haverty, R., & Leader, G. (2022). Health Status of Adults with Autism Spectrum Disorder. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9(3), 427-437. <https://doi.org/10.1007/s40489-021-00267-6>
- Foucault, M. (1963). *Naissance de la clinique : Une archéologie du regard médical*. Presses universitaires de France.
- Frith, U. (1989). *Autism : Explaining the Enigma* (Blackwell Publishing).
- Frith, U. (2004). Emanuel Miller lecture : Confusions and controversies about Asperger syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(4), 672-686. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2004.00262.x>

## Bibliographie

- Frith, U. (2021). When diagnosis hampers research. *Autism Research, 14*(10), 2235-2236.  
<https://doi.org/10.1002/aur.2578>
- Fu, I.-N., Chen, K.-L., Liu, M.-R., Jiang, D.-R., Hsieh, C.-L., & Lee, S.-C. (2023). A systematic review of measures of theory of mind for children. *Developmental Review, 67*, 101061.  
<https://doi.org/10.1016/j.dr.2022.101061>
- Fusar-Poli, L., Brondino, N., Politi, P., & Aguglia, E. (2020). Missed diagnoses and misdiagnoses of adults with autism spectrum disorder. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*.  
<https://doi.org/10.1007/s00406-020-01189-w>
- Galinsky, A. D., Wang, C. S., Whitson, J. A., Anicich, E. M., Hugenberg, K., & Bodenhausen, G. V. (2013). The Reappropriation of Stigmatizing Labels : The Reciprocal Relationship Between Power and Self-Labeling. *Psychological Science, 24*(10), 2020-2029.  
<https://doi.org/10.1177/0956797613482943>
- Galton, S. F. (1869). *Hereditary genius*. Macmillan and Company.
- Gao, S., Wang, X., & Su, Y. (2023). Examining whether adults with autism spectrum disorder encounter multiple problems in theory of mind : A study based on meta-analysis. *Psychonomic Bulletin & Review*. <https://doi.org/10.3758/s13423-023-02280-8>
- Gauouenn, S. (2019). *Maman est autiste, et elle déchire*. Tredaniel.
- Gaus, V. L. (2011). Cognitive behavioural therapy for adults with autism spectrum disorder. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities, 5*(5), 15-25.  
<https://doi.org/10.1108/20441281111180628>
- Gaus, V. L. (2018). *Cognitive-Behavioral Therapy for Adults with Autism Spectrum Disorder, Second Edition*. Guilford Publications.
- Geelhand, P., Papastamou, F., Belenger, M., Clin, E., Hickman, L., Keating, C. T., & Sowden, S. (2023). Autism-Related Language Preferences of French-Speaking Autistic Adults : An Online Survey. *Autism in Adulthood, aut.2022.0056*. <https://doi.org/10.1089/aut.2022.0056>

## Bibliographie

- Gellini, H., & Marczak, M. (2023). "I Always Knew I Was Different" : Experiences of Receiving a Diagnosis of Autistic Spectrum Disorder in Adulthood—a Meta-Ethnographic Systematic Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s40489-023-00356-8>
- Georgiades, S., Szatmari, P., & Boyle, M. (2013). Importance of studying heterogeneity in autism. *Neuropsychiatry*, 3(2), 123-125. <https://doi.org/10.2217/npv.13.8>
- Gernsbacher, M. A., & Yergeau, M. (2019). Empirical failures of the claim that autistic people lack a theory of mind. *Archives of Scientific Psychology*, 7(1), 102-118. <https://doi.org/10.1037/arc0000067>
- Gesi, C., Migliarese, G., Torriero, S., Capellazzi, M., Omboni, A. C., Cerveri, G., & Mencacci, C. (2021). Gender Differences in Misdiagnosis and Delayed Diagnosis among Adults with Autism Spectrum Disorder with No Language or Intellectual Disability. *Brain Sciences*, 11(7), Article 7. <https://doi.org/10.3390/brainsci11070912>
- Gillespie-Lynch, K., Kapp, S. K., Brooks, P. J., Pickens, J., & Schwartzman, B. (2017). Whose Expertise Is It? Evidence for Autistic Adults as Critical Autism Experts. *Frontiers in Psychology*, 8, 438. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.00438>
- Giraud, L. (2021). *Autisme et socialisation—Autisme Lionelle Giraud blog asperger trouble du spectre de l'autisme trouble neuro-développemental handicap*. Mon rocher merveilleux. <https://lerochermerveilleux.over-blog.com/2021/10/autisme-et-socialisation.html>
- GNCRA. (2021). *Rapport d'activité*. <https://gncra.fr/wp-content/uploads/2022/06/Rapport-dActivite-2021-Web.pdf>
- Goffman, E. (1959). *The Presentation of Self in Everyday Life*. Knopf Doubleday Publishing Group.
- Goffman, E. (1963). *Stigma : Notes on the Management of Spoiled Identity*. Touchstone.
- Gómez-Marí, I., Sanz-Cervera, P., & Tárraga-Mínguez, R. (2021). Teachers' Knowledge Regarding Autism Spectrum Disorder (ASD) : A Systematic Review. *Sustainability*, 13(9), Article 9. <https://doi.org/10.3390/su13095097>

## Bibliographie

- Gordon, K., Murin, M., Baykaner, O., Roughan, L., Livermore-Hardy, V., Skuse, D., & Mandy, W. (2015). A randomised controlled trial of PEGASUS, a psychoeducational programme for young people with high-functioning autism spectrum disorder. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 56(4), 468-476. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12304>
- Graff, H. J., Berkeley, S., Evmenova, A. S., & Park, K. L. (2014). Trends in Autism Research : A Systematic Journal Analysis. *Exceptionality*, 22(3), 158-172. <https://doi.org/10.1080/09362835.2013.865532>
- Graff, I., Juhl, G., & Clément, C. (2022). Fondements et contenus d'un programme de psycho-éducation à destination des parents d'enfants présentant un Trouble Développementale du Langage : « Agir pour communiquer avec mon enfant. Comprendre le trouble développementale du langage ». *Revue de psychoéducation*, 51(1), 23-49. <https://doi.org/10.7202/1088627ar>
- Granjon, M., Popa-Roch, M., & Rohmer, O. (2022). Défi de l'inclusion scolaire lié au handicap invisible : Mesures directes et indirectes des jugements de soi. In M. Popa-Roch, M. Jury, & O. Rohmer, *L'inclusion scolaire : Perspectives psychosociales*. Editions de l'Université de Bruxelles.
- Groenendijk, E., Van Heijst, B., & Geurts, H. (2023). Short report : A co-designed psychoeducation for older autistic adults-a multiple case study. *Autism*, 27(4), 1163-1169. <https://doi.org/10.1177/13623613221138691>
- Guillin, V. (2023, avril 6). Autisme : Le diagnostic tardif chez l'adulte. *Blog Hop'Toys*. <https://www.bloghoptoys.fr/autisme-le-diagnostic-tardif-chez-l-adulte>
- Hacking, I. (2009). Humans, aliens & autism. *Daedalus*, 138(3), 44-59. <https://doi.org/10.1162/daed.2009.138.3.44>
- Hall, A. (2022, septembre 21). DSM -5—Neurotypical Disorder. *Medium*. <https://medium.com/@attleehall/dsm-5-neurotypical-disorder-68b4ba8e3021>
- Hammer, J. H., & Toland, M. D. (2017). Internal structure and reliability of the Internalized Stigma of Mental Illness Scale (ISMI-29) and Brief Versions (ISMI-10, ISMI-9) among Americans with depression. *Stigma and Health*, 2(3), 159-174. <https://doi.org/10.1037/sah0000049>

## Bibliographie

- Han, E., Scior, K., Avramides, K., & Crane, L. (2022). A systematic review on autistic people's experiences of stigma and coping strategies. *Autism Research, 15*(1), 12-26. <https://doi.org/10.1002/aur.2652>
- Han, E., Scior, K., Umagami, K., Heath, E. L., Dufresne, S. R., & Crane, L. (2023). *Who, When, How to Share : Pilot study of a new disclosure decision-making programme for autistic adults* [Preprint]. Open Science Framework. <https://doi.org/10.31219/osf.io/bztuq>
- Handerer, F., Kinderman, P., Timmermann, C., & Tai, S. J. (2021). How did mental health become so biomedical? The progressive erosion of social determinants in historical psychiatric admission registers. *History of Psychiatry, 32*(1), 37-51. <https://doi.org/10.1177/0957154X20968522>
- Harris, L., Gilmore, D., Longo, A., & Hand, B. N. (2021). Short report : Patterns of US federal autism research funding during 2017–2019. *Autism, 25*(7), 2135-2139. <https://doi.org/10.1177/13623613211003430>
- Hashem, S., Nisar, S., Bhat, A. A., Yadav, S. K., Azeem, M. W., Bagga, P., Fakhro, K., Reddy, R., Frenneaux, M. P., & Haris, M. (2020). Genetics of structural and functional brain changes in autism spectrum disorder. *Translational Psychiatry, 10*(1), Article 1. <https://doi.org/10.1038/s41398-020-00921-3>
- Hassall, R. (2020). The impact of a psychiatric diagnosis on the self-narrative of the recipient. *History & Philosophy of Psychology, 21*(1), Article 1.
- Hasson-Ohayon, I., Ehrlich-Ben Or, S., Vahab, K., Amiaz, R., Weiser, M., & Roe, D. (2012). Insight into mental illness and self-stigma : The mediating role of shame proneness. *Psychiatry Research, 200*(2-3), 802-806. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2012.07.038>
- Haut Commissariat des droits de l'Homme - Organisation des Nations Unies. (2021, août 23). *La France n'a pas encore intégré l'approche du handicap fondée sur les droits de l'homme, regrette le Comité des droits des personnes handicapées*. OHCHR. <https://www.ohchr.org/fr/press-releases/2021/08/experts-committee-rights-persons-disabilities-raise-questions-about-medical>

## Bibliographie

- Haute Autorité de santé. (2017). *Recommandation de bonne pratique—Troubles du spectre de l'autisme : Interventions et parcours de vie de l'adulte*. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/20180213\\_recommandations\\_vdef.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/20180213_recommandations_vdef.pdf)
- Haute Autorité de santé. (2018). *Recommandation de bonne pratique—Trouble du spectre de l'autisme Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent*. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/trouble\\_du\\_spectre\\_de\\_lautisme\\_de\\_lenfant\\_et\\_ladolescent\\_\\_recommandations.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/trouble_du_spectre_de_lautisme_de_lenfant_et_ladolescent__recommandations.pdf)
- Haute Autorité de santé. (2011). *Recommandation de bonne pratique—Autisme et autres troubles envahissants du développement : Diagnostic et évaluation chez l'adulte*. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-10/autisme\\_et\\_autres\\_ted\\_diagnostic\\_et\\_evaluation\\_chez\\_ladulte\\_-\\_recommandations.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-10/autisme_et_autres_ted_diagnostic_et_evaluation_chez_ladulte_-_recommandations.pdf)
- Hayes, S. C., Strosahl, K. D., & Wilson, K. G. (2011). *Acceptance and Commitment Therapy, Second Edition : The Process and Practice of Mindful Change*. Guilford Press.
- Hedley, D., & Uljarević, M. (2018). Systematic Review of Suicide in Autism Spectrum Disorder : Current Trends and Implications. *Current Developmental Disorders Reports*, 5(1), 65-76. <https://doi.org/10.1007/s40474-018-0133-6>
- Hemdi, A., & Daley, D. (2017). The Effectiveness of a Psychoeducation Intervention delivered via WhatsApp for mothers of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) in the Kingdom of Saudi Arabia : A randomized controlled trial. *Child: Care, Health and Development*, 43(6), 933-941. <https://doi.org/10.1111/cch.12520>
- Hemmers, J., Baethge, C., Vogeley, K., & Falter-Wagner, C. M. (2022). Are Executive Dysfunctions Relevant for the Autism-Specific Cognitive Profile? *Frontiers in Psychiatry*, 13. <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyt.2022.886588>
- Henderson, C., Noblett, J., Parke, H., Clement, S., Caffrey, A., Gale-Grant, O., Schulze, B., Druss, B., & Thornicroft, G. (2014). Mental health-related stigma in health care and mental health-care

- settings. *The Lancet. Psychiatry*, 1(6), 467-482. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(14\)00023-6](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(14)00023-6)
- Hickey, A., Crabtree, J., & Stott, J. (2018). 'Suddenly the first fifty years of my life made sense' : Experiences of older people with autism. *Autism*, 22(3), Article 3. <https://doi.org/10.1177/1362361316680914>
- Hidalgo, N., Sjöwall, D., Agius, H., Byström, C., Brar, A., Borg, J., & Hirvikoski, T. (2022). Psychoeducational group intervention for intellectually able adults with autism and their close relations (Prisma) – an open feasibility study. *BMC Psychiatry*, 22(1), 556. <https://doi.org/10.1186/s12888-022-04134-4>
- Hilbert, A., Braehler, E., Schmidt, R., Löwe, B., Häuser, W., & Zenger, M. (2015). Self-Compassion as a Resource in the Self-Stigma Process of Overweight and Obese Individuals. *Obesity Facts*, 8(5), 293-301. <https://doi.org/10.1159/000438681>
- Hirvikoski, T., Boman, M., Chen, Q., D'Onofrio, B. M., Mittendorfer-Rutz, E., Lichtenstein, P., Bölte, S., & Larsson, H. (2020). Individual risk and familial liability for suicide attempt and suicide in autism : A population-based study. *Psychological Medicine*, 50(9), 1463-1474. <https://doi.org/10.1017/S0033291719001405>
- Hongo, M., Oshima, F., Guan, S., Takahashi, T., Nitta, Y., Seto, M., Hull, L., Mandy, W., Ohtani, T., Tamura, M., & Shimizu, E. (2022). *Reliability and Validity of the Japanese Version of the Camouflaging Autistic Traits Questionnaire*. PsyArXiv. <https://doi.org/10.31234/osf.io/zdc6g>
- Huang, Y., Arnold, S. R., Foley, K.-R., & Trollor, J. N. (2020). Diagnosis of autism in adulthood : A scoping review. *Autism*, 24(6), Article 6. <https://doi.org/10.1177/1362361320903128>
- Hull, L., Levy, L., Lai, M.-C., Petrides, K. V., Baron-Cohen, S., Allison, C., Smith, P., & Mandy, W. (2021). Is social camouflaging associated with anxiety and depression in autistic adults? *Molecular Autism*, 12(1), 13. <https://doi.org/10.1186/s13229-021-00421-1>
- Hull, L., Mandy, W., Lai, M.-C., Baron-Cohen, S., Allison, C., Smith, P., & Petrides, K. V. (2019). Development and validation of the Camouflaging Autistic Traits Questionnaire (CAT-Q). *Journal*

- of Autism and Developmental Disorders*, 49(3), 819-833. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3792-6>
- Hull, L., Petrides, K. V., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M.-C., & Mandy, W. (2017). "Putting on My Best Normal" : Social camouflaging in adults with Autism Spectrum Conditions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(8), 2519-2534. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3166-5>
- Hull, L., Petrides, K. V., & Mandy, W. (2020). The Female Autism Phenotype and Camouflaging : A Narrative Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 7(4), Article 4. <https://doi.org/10.1007/s40489-020-00197-9>
- Hutchinson, V. D., Rehfeldt, R. A., Hertel, I., & Root, W. B. (2019). Exploring the Efficacy of Acceptance and Commitment Therapy and Behavioral Skills Training to Teach Interview Skills to Adults with Autism Spectrum Disorders. *Advances in Neurodevelopmental Disorders*, 3(4), 450-456. <https://doi.org/10.1007/s41252-019-00136-8>
- Hymas, R., Badcock, J. C., & Milne, E. (2022). Loneliness in Autism and Its Association with Anxiety and Depression : A Systematic Review with Meta-Analyses. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s40489-022-00330-w>
- Ilg, J. (2015). *Développement et évaluation d'un programme psychoéducatif de formation aux habiletés parentales pour les parents de jeunes enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme* [These de doctorat, Strasbourg]. <http://www.theses.fr/2015STRAG035>
- Ilg, J., & Clément, C. (2022, avril 6). *Projet AAASPI - Centre d'Excellence Stras&ND: la recherche au bénéfice des personnes concernées*. <https://youtu.be/s6HjQEIzdBM?si=o9fFTYYwGJNxBfiv>
- Ilg, J., Jebrane, A., Paquet, A., Rousseau, M., Dutray, B., Wolgensinger, L., & Clément, C. (2018). Evaluation of a French parent-training program in young children with autism spectrum disorder. *Psychologie Française*, 63(2), 181-199. <https://doi.org/10.1016/j.psfr.2016.12.004>



- Jaarsma, P., & Welin, S. (2012). Autism as a natural human variation : Reflections on the claims of the neurodiversity movement. *Health Care Analysis: HCA: Journal of Health Philosophy and Policy*, 20(1), 20-30. <https://doi.org/10.1007/s10728-011-0169-9>
- Jadav, N., & Bal, V. H. (2022). Associations between co-occurring conditions and age of autism diagnosis : Implications for mental health training and adult autism research. *Autism Research*, 15(11), 2112-2125. <https://doi.org/10.1002/aur.2808>
- Jahn, D. R., Leith, J., Muralidharan, A., Brown, C. H., Drapalski, A. L., Hack, S., & Lucksted, A. (2020). The influence of experiences of stigma on recovery : Mediating roles of internalized stigma, self-esteem, and self-efficacy. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 43(2), 97-105. <https://doi.org/10.1037/prj0000377>
- Jivraj, J., Sacrey, L.-A., Newton, A., Nicholas, D., & Zwaigenbaum, L. (2014). Assessing the influence of researcher-partner involvement on the process and outcomes of participatory research in autism spectrum disorder and neurodevelopmental disorders : A scoping review. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 18(7), 782-793. <https://doi.org/10.1177/1362361314539858>
- Jofré, L. (2022). Autisme et psychanalyse : Construction d'un dialogue entre les thèses de M.C. Laznik et E. Laurent. *L'Évolution Psychiatrique*. <https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2022.11.005>
- Jolliffe, T., & Baron-Cohen, S. (1999). A test of central coherence theory : Linguistic processing in high-functioning adults with autism or Asperger syndrome: is local coherence impaired? *Cognition*, 71(2), 149-185. [https://doi.org/10.1016/S0010-0277\(99\)00022-0](https://doi.org/10.1016/S0010-0277(99)00022-0)
- Jones, A., Rogers, K., Sullivan, K., & Viljoen, N. (2023). An evaluation of the diagnostic validity of the structured questionnaires of the adult Asperger's Assessment. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 53(7), 2636-2646. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05544-9>
- Jones, S. C. (2023). Autistics working in academia : What are the barriers and facilitators? *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 27(3), 822-831. <https://doi.org/10.1177/13623613221118158>

## Bibliographie

- Jones, S. C., Gordon, C. S., Akram, M., Murphy, N., & Sharkie, F. (2021). Inclusion, Exclusion and Isolation of Autistic People : Community Attitudes and Autistic People's Experiences. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04998-7>
- Jones, S. C., Gordon, C. S., & Mizzi, S. (2023). Representation of autism in fictional media : A systematic review of media content and its impact on viewer knowledge and understanding of autism. *Autism*, 13623613231155770. <https://doi.org/10.1177/13623613231155770>
- Joshi, G., Wozniak, J., Petty, C., Martelon, M. K., Fried, R., Bolfek, A., Kotte, A., Stevens, J., Furtak, S. L., Bourgeois, M., Caruso, J., Caron, A., & Biederman, J. (2013). Psychiatric Comorbidity and Functioning in a Clinically Referred Population of Adults with Autism Spectrum Disorders : A Comparative Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(6), 1314-1325. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1679-5>
- Kanfiszer, L., Davies, F., & Collins, S. (2017). '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*, 21(6), Article 6. <https://doi.org/10.1177/1362361316687987>
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
- Kapp, S. K. (2019). *How social deficit models exacerbate the medical model : Autism as case in point*. 3-38.
- Kapp, S. K. (2023). Profound Concerns about "Profound Autism" : Dangers of Severity Scales and Functioning Labels for Support Needs. *Education Sciences*, 13(2), 106. <https://doi.org/10.3390/educsci13020106>
- Karatzias, T., Jowett, S., Begley, A., & Deas, S. (2016). Early maladaptive schemas in adult survivors of interpersonal trauma : Foundations for a cognitive theory of psychopathology. *European Journal of Psychotraumatology*, 7(1), 30713. <https://doi.org/10.3402/ejpt.v7.30713>
- Kauffman, J. M., & Badar, J. (2018). Extremism and Disability Chic. *Exceptionality*, 26(1), 46-61. <https://doi.org/10.1080/09362835.2017.1283632>

- Keating, C. T., Hickman, L., Geelhand, P., Takahashi, T., Leung, J., Schuster, B., Rybicki, A., Girolamo, T. M., Clin, E., Papastamou, F., Belenger, M., Eigsti, I.-M., Cook, J. L., Kosaka, H., Osu, R., Okamoto, Y., & Sowden, S. (2021). Global perspectives on autism acceptance, camouflaging behaviours and mental health in autism spectrum disorder : A registered report protocol. *PLOS ONE*, *16*(12), e0261774. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0261774>
- Kerr, D. (2006). Mal nommer, c'est discriminer. Une comparaison entre France et Grande-Bretagne. *VST - Vie sociale et traitements*, *92*(4), 71-81. <https://doi.org/10.3917/vst.092.0071>
- Kerroumi, B., & Forgeron, S. (2021). 2. Le modèle social du handicap. In *Handicap : L'amnésie collective* (p. 45-53). Dunod. <https://www.cairn.info/handicap-l-amnesie-collective--9782100829293-p-45.htm>
- Khalifa, G., Sharif, Z., Sultan, M., & Di Rezze, B. (2020). Workplace accommodations for adults with autism spectrum disorder : A scoping review. *Disability and Rehabilitation*, *42*(9), 1316-1331. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1527952>
- Kiani, Z., Farkhondeh, T., Aramjoo, H., Aschner, M., Beydokhti, H., Esmaeili, A., Arab-Zozani, M., & Samarghandian, S. (2023). Oxytocin Effect in Adult Patients with Autism : An Updated Systematic Review and Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials. *CNS & Neurological Disorders - Drug Targets- CNS & Neurological Disorders*, *22*(6), 906-915. <https://doi.org/10.2174/1871527321666220517112612>
- Kim, S. Y., Cheon, J. E., Gillespie-Lynch, K., & Kim, Y.-H. (2022). Is autism stigma higher in South Korea than the United States? Examining cultural tightness, intergroup bias, and concerns about heredity as contributors to heightened autism stigma. *Autism*, *26*(2), 460-472. <https://doi.org/10.1177/13623613211029520>
- Kim, S. Y., Song, D.-Y., Bottema-Beutel, K., Gillespie-Lynch, K., & Cage, E. (2023). A systematic review and meta-analysis of associations between primarily non-autistic people's characteristics and attitudes toward autistic people. *Autism Research*, *16*(2), 441-457. <https://doi.org/10.1002/aur.2867>

- Kirby, A. V., & McDonald, K. E. (2021). The State of the Science on Autism in Adulthood : Building an Evidence Base for Change. *Autism in Adulthood*, 3(1), 2-4. <https://doi.org/10.1089/aut.2020.29018.avk>
- Kock, E., Strydom, A., O'Brady, D., & Tantam, D. (2019). Autistic women's experience of intimate relationships : The impact of an adult diagnosis. *Advances in Autism*, 5(1), Article 1. <https://doi.org/10.1108/AIA-09-2018-0035>
- Kølves, K., Fitzgerald, C., Nordentoft, M., Wood, S. J., & Erlangsen, A. (2021). Assessment of Suicidal Behaviors Among Individuals With Autism Spectrum Disorder in Denmark. *JAMA Network Open*, 4(1), e2033565. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2020.33565>
- Kopp, S., & Gillberg, C. (2011). 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*, 32(6), 2875-2888. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.05.017>
- Kotowicz, A. (2022). *What I Mean When I Say I'm Autistic : Unpuzzling a Life on the Autism Spectrum*. Neurobeautiful.
- Krieger, T., Altenstein, D., Baettig, I., Doerig, N., & Holtforth, M. G. (2013). Self-Compassion in Depression : Associations With Depressive Symptoms, Rumination, and Avoidance in Depressed Outpatients. *Behavior Therapy*, 44(3), 501-513. <https://doi.org/10.1016/j.beth.2013.04.004>
- Kuzminski, R., Netto, J., Wilson, J., Falkmer, T., Chamberlain, A., & Falkmer, M. (2019). Linking knowledge and attitudes : Determining neurotypical knowledge about and attitudes towards autism. *PLOS ONE*, 14(7), e0220197. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0220197>
- La Neurodiversité France. (2023, avril 11). *Cohorte Marianne : Des centaines d'enfants autistes trahis par la France*. <https://laneurodiversite-france.fr/cohorte-marianne-autistes-trahis-france/>
- Lacroix, A. (2023). *L'Autisme au Féminin : Approches Historique et Scientifique, Regards Cliniques*. UGA Editions.

## Bibliographie

- Lai, M.-C., Hull, L., Mandy, W., Chakrabarti, B., Nordahl, C. W., Lombardo, M. V., Ameis, S. H., Szatmari, P., Baron-Cohen, S., Happé, F., & Livingston, L. A. (2021). Commentary : 'Camouflaging' in autistic people – reflection on Fombonne (2020). *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 62(8), Article 8. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13344>
- Lai, M.-C., Kasse, C., Besney, R., Bonato, S., Hull, L., Mandy, W., Szatmari, P., & Ameis, S. H. (2019). Prevalence of co-occurring mental health diagnoses in the autism population : A systematic review and meta-analysis. *The Lancet Psychiatry*, 6(10), 819-829. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(19\)30289-5](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(19)30289-5)
- Lai, M.-C., Lombardo, M. V., Ruigrok, A. N., Chakrabarti, B., Auyeung, B., Szatmari, P., Happé, F., & Baron-Cohen, S. (2017). Quantifying and exploring camouflaging in men and women with autism. *Autism*, 21(6), 690-702. <https://doi.org/10.1177/1362361316671012>
- Lampmann, E. (2014). « Queering » la politique LGBTQ en France : Entre l'universalisme et la particularité, l'hétérosexualité et les identités non- normatives, le mariage et la libération totale de la communauté queer.
- Lancelot, M. (2021). *Autisme et neurodiversité : Du texte institutionnel à la médiation linguistique* [These de doctorat, Université Paris Cité]. <https://www.theses.fr/2021UNIP7117>
- Lancelot, M. (2023). *Personnes autistes : La dialectique du Même et de l'Autre*. Le Lys Bleu Éditions.
- Lang, J.-P., Jurado, N., Herdt, C., Sauvanaud, F., & Lalanne Tongio, L. (2019). L'éducation thérapeutique pour les patients souffrant de troubles psychiatriques en France : Psychoéducation ou éducation thérapeutique du patient ? *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 67(1), 59-64. <https://doi.org/10.1016/j.respe.2018.10.004>
- Lecardeur, L., & Franck, N. (2022). Mythologie de la réhabilitation psychosociale. *L'information psychiatrique*, 98(10), 793-794. <https://doi.org/10.1684/ipe.2022.2517>
- Leedham, A., Thompson, A. R., Smith, R., & Freeth, M. (2020). 'I was exhausted trying to figure it out' : The experiences of females receiving an autism diagnosis in middle to late adulthood. *Autism*, 24(1), Article 1. <https://doi.org/10.1177/1362361319853442>

## Bibliographie

- Leigh, J. P., & Du, J. (2015). Brief Report : Forecasting the Economic Burden of Autism in 2015 and 2025 in the United States. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(12), 4135-4139. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2521-7>
- Lejeune, A. (2019). Travailler avec un handicap. Idéal d'inclusion et inégalités face au droit. *Savoir/Agir*, 47(1), 53-62. <https://doi.org/10.3917/sava.047.0053>
- Lewis, L. F. (2016a). Exploring the Experience of Self-Diagnosis of Autism Spectrum Disorder in Adults. *Archives of Psychiatric Nursing*, 30(5), Article 5. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2016.03.009>
- Lewis, L. F. (2016b). Realizing a diagnosis of autism spectrum disorder as an adult. *International Journal of Mental Health Nursing*, 25(4), Article 4. <https://doi.org/10.1111/inm.12200>
- Lewis, L. F. (2017). A Mixed Methods Study of Barriers to Formal Diagnosis of Autism Spectrum Disorder in Adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(8), Article 8. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3168-3>
- Lien, Y.-Y., Lin, H.-S., Lien, Y.-J., Tsai, C.-H., Wu, T.-T., Li, H., & Tu, Y.-K. (2021). Challenging mental illness stigma in healthcare professionals and students : A systematic review and network meta-analysis. *Psychology & Health*, 36(6), 669-684. <https://doi.org/10.1080/08870446.2020.1828413>
- Lilley, R., Lawson, W., Hall, G., Mahony, J., Clapham, H., Heyworth, M., Arnold, S., Trollor, J., Yudell, M., & Pellicano, E. (2022). "Peas in a pod" : Oral History Reflections on Autistic Identity in Family and Community by Late-Diagnosed Adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05667-z>
- Lindblom, A., Dindar, K., Soan, S., Kärnä, E., Roos, C., & Carew, M. T. (2019). Predictors and mediators of European student teacher attitudes toward autism spectrum disorder. *Teaching and Teacher Education*, 89(102993), Article 102993. <https://doi.org/10.1016/j.tate.2019.102993>
- Lindsay, S., Osten, V., Rezai, M., & Bui, S. (2021). Disclosure and workplace accommodations for people with autism : A systematic review. *Disability and Rehabilitation*, 43(5), 597-610. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1635658>

## Bibliographie

- Linehan, M. (1993). *Cognitive-behavioral Treatment of Borderline Personality Disorder*. Guilford Press.
- Lipinski, S., Boegl, K., Blanke, E. S., Suenkel, U., & Dziobek, I. (2022). A blind spot in mental healthcare? Psychotherapists lack education and expertise for the support of adults on the autism spectrum. *Autism, 26*(6), 1509-1521. <https://doi.org/10.1177/13623613211057973>
- Livingston, L. A., Shah, P., & Happé, F. (2019). Compensatory strategies below the behavioural surface in autism : A qualitative study. *The Lancet Psychiatry, 6*(9), 766-777. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(19\)30224-X](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(19)30224-X)
- LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (1), 2005-102 (2005).
- LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, 2009-879 (2009).
- Loi n°57-1223 du 23 novembre 1957 SUR LE RECLASSEMENT DES TRAVAILLEURS HANDICAPES, 57-1223 (1957).
- LOI no 96-1076 du 11 décembre 1996 modifiant la loi no 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme (1)—*Légifrance*. (s. d.). Consulté 15 septembre 2023, à l'adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000746537>
- Lord, C., DiLavore, P. C., Gotham, K., Guthrie, W., Luyster, R. J., Risi, S., & Rutter, M. (2012). *Autism diagnostic observation schedule : ADOS-2* (2nd ed). Western Psychological Services.
- Lord, C., Rutter, M., & Le Couteur, A. (1994). Autism Diagnostic Interview—Revised : A revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 24*(5), 659-685. <https://doi.org/10.1007/BF02172145>
- Lovibond, P. F., & Lovibond, S. H. (1995). The structure of negative emotional states : Comparison of the Depression Anxiety Stress Scales (DASS) with the Beck Depression and Anxiety Inventories.

- Behaviour Research and Therapy*, 33(3), 335-343. [https://doi.org/10.1016/0005-7967\(94\)00075-U](https://doi.org/10.1016/0005-7967(94)00075-U)
- Lugo-Marín, J., Magán-Maganto, M., Rivero-Santana, A., Cuellar-Pompa, L., Alviani, M., Jenaro-Rio, C., Díez, E., & Canal-Bedia, R. (2019). Prevalence of psychiatric disorders in adults with autism spectrum disorder : A systematic review and meta-analysis. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 59, 22-33. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.12.004>
- Lundin Remnélius, K., & Bölte, S. (2023). Camouflaging in Autism : Age Effects and Cross-Cultural Validation of the Camouflaging Autistic Traits Questionnaire (CAT-Q). *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-023-05909-8>
- Mac Carthaigh, S. (2020). Beyond biomedicine : Challenging conventional conceptualisations of autism spectrum conditions. *Disability & Society*, 35(1), 52-66. <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1605884>
- MacLeod, A., Lewis, A., & Robertson, C. (2013). 'Why should I be like bloody Rain Man?!' Navigating the autistic identity. *British Journal of Special Education*, 40(1), Article 1. <https://doi.org/10.1111/1467-8578.12015>
- Maleval, J.-C. (2021). L'approche psychanalytique orientée par le bord autistique. In *Ce que les psychanalystes apportent aux personnes autistes* (p. 87-132). Érès; Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/eres.landm.2021.01.0087>
- Maslow, A. H. (1954). *Motivation And Personality : Motivation And Personality: Unlocking Your Inner Drive and Understanding Human Behavior* by A. H. Maslow. Prabhat Prakashan.
- McConachie, H., Mason, D., Parr, J. R., Garland, D., Wilson, C., & Rodgers, J. (2018). Enhancing the Validity of a Quality of Life Measure for Autistic People. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(5), 1596-1611. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3402-z>
- McGlade, A., Whittingham, K., Barfoot, J., Taylor, L., & Boyd, R. N. (2023). Efficacy of very early interventions on neurodevelopmental outcomes for infants and toddlers at increased



- likelihood of or diagnosed with autism : A systematic review and meta-analysis. *Autism Research*, 16(6), 1145-1160. <https://doi.org/10.1002/aur.2924>
- McMorris, C. A., Baraskewich, J., Ames, M. A., Shaikh, K. T., Ncube, B. L., & Bebko, J. M. (2019). Mental Health Issues in Post-Secondary Students with Autism Spectrum Disorder : Experiences in Accessing Services. *International Journal of Mental Health and Addiction*, 17(3), 585-595. <https://doi.org/10.1007/s11469-018-9988-3>
- McQuaid, G. A., Lee, N. R., & Wallace, G. L. (2022). Camouflaging in autism spectrum disorder : Examining the roles of sex, gender identity, and diagnostic timing. *Autism*, 26(2), 552-559. <https://doi.org/10.1177/13623613211042131>
- Meyer, I. H. (2007). Prejudice, social stress, and mental health in Lesbian, Gay, and Bisexual Populations : Conceptual issues and research evidence. *Psychology Bulletin*, 129(5), 674-697.
- Miller, D., Rees, J., & Pearson, A. (2021). "Masking Is Life" : Experiences of masking in Autistic and Nonautistic adults. *Autism in Adulthood*, 3(4), 330-338. <https://doi.org/10.1089/aut.2020.0083>
- Milton, D. (2012a). On the ontological status of autism : The 'double empathy problem'. *Disability & Society*, 27(6), 883-887. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.710008>
- Milton, D. (2012b). The normalisation agenda and psycho-emotional disablement of autistic people. *Autonomy, the Critical Journal of Interdisciplinary Autism Studies*, 1(1), 1-14.
- Milton, D. (2019). Beyond tokenism : Autistic people in autism research. *The Psychologist*. <https://www.bps.org.uk/psychologist/beyond-tokenism-autistic-people-autism-research>
- Mitchell, P., Sheppard, E., & Cassidy, S. (2021). Autism and the double empathy problem : Implications for development and mental health. *British Journal of Developmental Psychology*, 39(1), 1-18. <https://doi.org/10.1111/bjdp.12350>
- Mittmann, G., Schrank, B., & Steiner-Hofbauer, V. (2023). Portrayal of autism in mainstream media – a scoping review about representation, stigmatisation and effects on consumers in non-fiction and fiction media. *Current Psychology*. <https://doi.org/10.1007/s12144-023-04959-6>

- Mogensen, L., & Mason, J. (2015). The meaning of a label for teenagers negotiating identity : Experiences with autism spectrum disorder. *Sociology of Health & Illness*, 37(2), 255-269. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12208>
- Monk, R., Whitehouse, A. J. O., & Waddington, H. (2022). The use of language in autism research. *Trends in Neurosciences*, 45(11), 791-793. <https://doi.org/10.1016/j.tins.2022.08.009>
- Montagnier, L. (2016, janvier 30). *Pistes de sortie de l'autisme*. Congrès sortir de l'autisme, Paris. <https://youtu.be/WK3L2P33AKI?si=JHwe4tZo5CnC2hX1>
- Morie, K. P., Jackson, S., Zhai, Z. W., Potenza, M. N., & Dritschel, B. (2019). Mood Disorders in High-Functioning Autism : The Importance of Alexithymia and Emotional Regulation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(7), 2935-2945. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04020-1>
- Mottron, L. (2013). *L'autisme : Une autre intelligence: Diagnostic, cognition et support des personnes autistes sans déficience intellectuelle*. Primento.
- Mottron, L. (2021). A radical change in our autism research strategy is needed : Back to prototypes. *Autism Research*, 14(10), Article 10. <https://doi.org/10.1002/aur.2494>
- Mottron, L. (2023, janvier 17). *Autisme(s) : Osons le dissensus*. Oct-opus formation, Web-colloque. <https://youtu.be/i4pCg26MWa0?si=u9glPBU8Altd88aP>
- Mottron, L., Burack, J. A., Iarocci, G., Belleville, S., & Enns, J. T. (2003). Locally oriented perception with intact global processing among adolescents with high-functioning autism : Evidence from multiple paradigms. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 44(6), 904-913. <https://doi.org/10.1111/1469-7610.00174>
- Mottron, L., Burack, J. A., Stauder, J. E., & Robaey, P. (1999). Perceptual processing among high-functioning persons with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 40(2), 203-211.
- Mottron, L., & Bzdok, D. (2020). Autism spectrum heterogeneity : Fact or artifact? *Molecular Psychiatry*, 25(12), 3178-3185. <https://doi.org/10.1038/s41380-020-0748-y>

- Mottron, L., Dawson, M., Soulières, I., Hubert, B., & Burack, J. (2006). Enhanced Perceptual Functioning in Autism : An Update, and Eight Principles of Autistic Perception. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(1), 27-43. <https://doi.org/10.1007/s10803-005-0040-7>
- Mottron, L., & Gagnon, D. (2023). Prototypical autism : New diagnostic criteria and asymmetrical bifurcation model. *Acta Psychologica*, 237, 103938. <https://doi.org/10.1016/j.actpsy.2023.103938>
- Moulas, T. (2021). *L'autisme expliqué par un autiste*. Mardaga.
- Mukhtar, D. Y., Hastjarjo, T. D., Kumara, A., & Adiyanti, M. G. (2018). Psychoeducation group for parents who raise a child with autism spectrum disorder. *COUNS-EDU: The International Journal of Counseling and Education*, 3(1), Article 1. <https://doi.org/10.23916/0020180311210>
- Murphy, D., & Broyd, J. G. (2022). Suspected feigning of autism in adults : A clinician survey, indications and proposed guidelines. *Advances in Autism, ahead-of-print*(ahead-of-print). <https://doi.org/10.1108/AIA-11-2021-0044>
- Murray, D. (2018). Monotropism – An Interest Based Account of Autism. In F. R. Volkmar (Éd.), *Encyclopedia of Autism Spectrum Disorders* (p. 1-3). Springer. [https://doi.org/10.1007/978-1-4614-6435-8\\_102269-1](https://doi.org/10.1007/978-1-4614-6435-8_102269-1)
- Murray, D., Lesser, M., & Lawson, W. (2005). Attention, monotropism and the diagnostic criteria for autism. *Autism*, 9(2), 139-156. <https://doi.org/10.1177/1362361305051398>
- Nagel, T. (1989). *The View From Nowhere*. Oxford University Press, USA.
- Natri, H. M. (2021). *Spectrum 10K and The Questionable Past, Present, and Future of Genetic Autism Research*. <https://doi.org/10.13140/RG.2.2.14973.28642>
- Natri, H. M., Abubakare, O., Asasumasu, K., Basargekar, A., Beaud, F., Botha, M., Bottema-Beutel, K., Brea, M. R., Brown, L. X. Z., Burr, D. A., Cobbaert, L., Dabbs, C., Denome, D., Rosa, S. D. R., Doherty, M., Edwards, B., Edwards, C., Lisk, S. E., Elise, F., ... Zisk, A. H. (2023). Anti-ableist language is fully compatible with high-quality autism research : Response to S inger et al. (2023). *Autism Research*, 16(4), 673-676. <https://doi.org/10.1002/aur.2928>

- Ne'eman, A., & Pellicano, E. (2022). Neurodiversity as Politics. *Human Development*, 66(2), 149-157.  
<https://doi.org/10.1159/000524277>
- Nelson, N., & Wright, S. (1995). *Power and Participatory Development: Theory and Practice*. Intermediate Technology Publications.
- NICE. (2020). *Autism Recognition, referral, diagnosis and management of adults on the autism spectrum—National Clinical Guideline Number 142*.  
<https://www.nice.org.uk/guidance/cg142/evidence/full-guideline-186587677>
- Nicolaidis, C., Raymaker, D., Kapp, S. K., Baggs, A., Ashkenazy, E., McDonald, K., Weiner, M., Maslak, J., Hunter, M., & Joyce, A. (2019). The AASPIRE practice-based guidelines for the inclusion of autistic adults in research as co-researchers and study participants. *Autism*, 23(8), 2007-2019.  
<https://doi.org/10.1177/1362361319830523>
- Nicolaidis, C., Raymaker, D. M., Ashkenazy, E., McDonald, K. E., Dern, S., Baggs, A. E., Kapp, S. K., Weiner, M., & Boisclair, W. C. (2015). "Respect the way I need to communicate with you" : Healthcare experiences of adults on the autism spectrum. *Autism*, 19(7), Article 7.  
<https://doi.org/10.1177/1362361315576221>
- Nicolas, S., Marchal, A., & Isel, F. (2000). La psychologie au XIXème siècle. *Revue d'Histoire des Sciences Humaines*, 2(1), 57-103. <https://doi.org/10.3917/rhsh.002.0057>
- O'Connor, C., Kadianaki, I., Maunder, K., & McNicholas, F. (2018). How does psychiatric diagnosis affect young people's self-concept and social identity? A systematic review and synthesis of the qualitative literature. *Social Science & Medicine*, 212, 94-119.  
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2018.07.011>
- Oexle, N., Rüschi, N., Viering, S., Wyss, C., Seifritz, E., Xu, Z., & Kawohl, W. (2017). Self-stigma and suicidality : A longitudinal study. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 267(4), 359-361. <https://doi.org/10.1007/s00406-016-0698-1>

## Bibliographie

- O’Hearn, K., & Lynn, A. (2023). Age differences and brain maturation provide insight into heterogeneous results in autism spectrum disorder. *Frontiers in Human Neuroscience*, 16. <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fnhum.2022.957375>
- Oliver, M. (1996). The Social Model in Context. In M. Oliver (Éd.), *Understanding Disability : From Theory to Practice* (p. 30-42). Macmillan Education UK. [https://doi.org/10.1007/978-1-349-24269-6\\_4](https://doi.org/10.1007/978-1-349-24269-6_4)
- Oliver, M. (2013). The social model of disability : Thirty years on. *Disability & Society*, 28(7), 1024-1026. <https://doi.org/10.1080/09687599.2013.818773>
- Oliver, M., Sapey, B., & Thomas, P. (1983). *Social Work with Disabled People*. Bloomsbury Publishing.
- Oolong, F., aka. (2021, octobre 28). Outstanding Concerns about Spectrum 10K. *Medium*. <https://oolong.medium.com/outstanding-concerns-about-spectrum-10k-75c9ab683b0f>
- Organisation Mondiale de la Santé. (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*. [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42418/9242545422\\_fre.pdf](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42418/9242545422_fre.pdf)
- Organisation Mondiale de la Santé. (2019). *CIM 11—Classification Internationale des Maladies Onzième révision*. <https://icd.who.int/fr>
- Ortega, F. (2009). The Cerebral Subject and the Challenge of Neurodiversity. *BioSocieties*, 4(4), 425-445. <https://doi.org/10.1017/S1745855209990287>
- Ouest-France. (2017, mars 5). « Je ne suis pas autiste ». *François Fillon choque les internautes*. Ouest-France.fr. <https://www.ouest-france.fr/politique/francois-fillon/je-ne-suis-pas-autiste-francois-fillon-choque-les-internautes-4839470>
- Overton, S. L., & Medina, S. L. (2008). The Stigma of Mental Illness. *Journal of Counseling & Development*, 86(2), 143-151. <https://doi.org/10.1002/j.1556-6678.2008.tb00491.x>
- Pagni, B. A., Walsh, M. J. M., Foldes, E., Sebren, A., Dixon, M. V., Guerithault, N., & Braden, B. B. (2020). The neural correlates of mindfulness-induced depression reduction in adults with autism

- spectrum disorder : A pilot study. *Journal of Neuroscience Research*, 98(6), 1150-1161.  
<https://doi.org/10.1002/jnr.24600>
- Pahnke, J., Hirvikoski, T., Bjureberg, J., Bölte, S., Jokinen, J., Bohman, B., & Lundgren, T. (2019). Acceptance and Commitment Therapy for autistic adults : An open pilot study in a psychiatric outpatient context. *Journal of Contextual Behavioral Science*, 13, 34-41.  
<https://doi.org/10.1016/j.jcbs.2019.04.002>
- Pahnke, J., Lundgren, T., Hursti, T., & Hirvikoski, T. (2014). Outcomes of an acceptance and commitment therapy-based skills training group for students with high-functioning autism spectrum disorder : A quasi-experimental pilot study. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 18(8), 953-964. <https://doi.org/10.1177/1362361313501091>
- Palermo, M. T. (2013). Developmental Disorders and Political Extremism : A Case Study of Asperger Syndrome and the Neo-Nazi Subculture. *Journal of Forensic Psychology Practice*, 13(4), 341-354. <https://doi.org/10.1080/15228932.2013.817890>
- Paperman, J., Madiot, M., Doé, C., Puiseux, A., & Dammame, P. (2021, mai 24). « Disability studies/Études critiques du handicap ». *Dictionnaire du Genre en Traduction*.  
<https://worldgender.cnrs.fr/notices/disability-studies-etudes-critiques-du-handicap/>
- Park, S. H., Song, Y. J. C., Demetriou, E. A., Pepper, K. L., Thomas, E. E., Hickie, I. B., & Guastella, A. J. (2020). Validation of the 21-item Depression, Anxiety, and Stress Scales (DASS-21) in individuals with autism spectrum disorder. *Psychiatry Research*, 291, 113300.  
<https://doi.org/10.1016/j.psychres.2020.113300>
- Pearson, A., & Rose, K. (2021). A conceptual analysis of Autistic masking : Understanding the narrative of stigma and the illusion of choice. *Autism in Adulthood*, 3(1), 52-60.  
<https://doi.org/10.1089/aut.2020.0043>
- Pellicano, E., Dinsmore, A., & Charman, T. (2014). What should autism research focus upon? Community views and priorities from the United Kingdom. *Autism*, 18(7), 756-770.  
<https://doi.org/10.1177/1362361314529627>

## Bibliographie

- Pellicano, E., Lawson, W., Hall, G., Mahony, J., Lilley, R., Heyworth, M., Clapham, H., & Yudell, M. (2021). "I Knew She'd Get It, and Get Me" : Participants' Perspectives of a Participatory Autism Research Project. *Autism in Adulthood*. <https://doi.org/10.1089/aut.2021.0039>
- Perry, E., Mandy, W., Hull, L., & Cage, E. (2022). Understanding camouflaging as a response to Autism-related stigma : A Social identity theory approach. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(2), 800-810. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04987-w>
- Petitjean, F. (2011). Les effets de la psychoéducation. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 169(3), 184-187. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2011.02.011>
- Petrolini, V., Rodríguez-Armendariz, E., & Vicente, A. (2023). Autistic camouflaging across the spectrum. *New Ideas in Psychology*, 68, 100992. <https://doi.org/10.1016/j.newideapsych.2022.100992>
- Pickard, H., Pellicano, E., den Houting, J., & Crane, L. (2022). Participatory autism research : Early career and established researchers' views and experiences. *Autism*, 26(1), 75-87. <https://doi.org/10.1177/13623613211019594>
- Picot, M.-C., Michelon, C., Bertet, H., Pernon, E., Fiard, D., Coutelle, R., Abbar, M., Attal, J., Amestoy, A., Duverger, P., Ritvo, A. R., Ritvo, E. R., & Baghdadli, A. (2021). The French Version of the Revised Ritvo Autism and Asperger Diagnostic Scale : A Psychometric Validation and Diagnostic Accuracy Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(1), 30-44. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04518-z>
- Pinker, S. (2003). *The Blank Slate : The Modern Denial of Human Nature*. Penguin UK.
- Pommier, S., Talby, M., Auffray-Seguet, M., Dalaut, M., Eijsberg, H., Elshawish, P., & Muller, H. (2022). *Le doctorat en France Regards croisés sur la formation doctorale*. <https://hal.science/hal-03494721/document>
- Popper, K. R. (1978). *La logique de la découverte scientifique*. Payot.

- Powell, T., & Acker, L. (2016). Adults' Experience of an Asperger Syndrome Diagnosis : Analysis of Its Emotional Meaning and Effect on Participants' Lives. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31(1), Article 1. <https://doi.org/10.1177/1088357615588516>
- Prado, C. (2013). Le coût économique et social de l'autisme. *Droit, Déontologie & Soins*, 13(1), 46-50. <https://doi.org/10.1016/j.ddes.2013.01.008>
- Price, D. (2022). *Unmasking Autism : Discovering the New Faces of Neurodiversity*. Harmony/Rodale.
- Punshon, C., Skirrow, P., & Murphy, G. (2009). The 'not guilty verdict' : Psychological reactions to a diagnosis of Asperger syndrome in adulthood. *Autism*, 13(3), 265-283. <https://doi.org/10.1177/1362361309103795>
- Putten, W. van der, Rentergem, J. A. van, Radhoe, T., Torenvliet, C., Groenman, A., Mol, A., & Geurts, H. (2021). *Validation of the Dutch Camouflaging Autistic Traits Questionnaire (CAT-Q-NL)*. PsyArXiv. <https://doi.org/10.31234/osf.io/f8md9>
- Pye, K., Jackson, H., Iacono, T., & Shiell, A. (2023). Economic Evaluation of Early Interventions for Autistic Children : A Scoping Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-023-05938-3>
- Pyszkowska, A., & Stojek, M. M. (2022). Early Maladaptive Schemas and Self-Stigma in People with Physical Disabilities : The Role of Self-Compassion and Psychological Flexibility. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(17), Article 17. <https://doi.org/10.3390/ijerph191710854>
- Rabot, J., Rødgaard, E.-M., Jøber, R., Dumas, G., Bzdok, D., Bernhardt, B., Jacquemont, S., & Mottron, L. (2023). Genesis, modelling and methodological remedies to autism heterogeneity. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 150, 105201. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2023.105201>
- Ramasawmy, S. (2015). *Validation of the « French Depression Anxiety Stress Scales » (DASS-21) and predictors of depression in an adolescent Mauritian population* [These de doctorat, Aix-Marseille]. <https://www.theses.fr/2015AIXM3001>



## Bibliographie

- Rattaz, C., Alcaraz-Darrou, C., & Baghdadli, A. (2016). Évaluation des effets d'un groupe d'accompagnement parental sur le stress et la qualité de vie après l'annonce du diagnostic de Trouble du Spectre Autistique (TSA) chez leur enfant. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 174(8), 644-650. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2015.10.023>
- Ratto, A. B., Kenworthy, L., Yerys, B. E., Bascom, J., Wieckowski, A. T., White, S. W., Wallace, G. L., Pugliese, C., Schultz, R. T., Ollendick, T. H., Scarpa, A., Seese, S., Register-Brown, K., Martin, A., & Anthony, L. G. (2018). What About the Girls? Sex-Based Differences in Autistic Traits and Adaptive Skills. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(5), 1698-1711. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3413-9>
- Raymaker, D. M. (2019). Reclaiming Research for the Autistic Adult Community. *Autism in Adulthood: Challenges and Management*, 1(3), 160-161. <https://doi.org/10.1089/aut.2019.29005.dra>
- Read, J., Haslam, N., & Magliano, L. (2013). Prejudice, stigma and "schizophrenia": The role of biogenetic ideology. In *Models of madness: Psychological, social and biological approaches to psychosis* (J. Read & J. Dillon, p. 157-177). Routledge.
- Renou, M. (2005). *Psychoéducation : Une conception, une méthode*. Sciences et culture.
- Révil, S. (Réalisateur). (2012, novembre 27). *Le Cerveau d'Hugo* [Documentaire - fiction]. <https://youtu.be/qFLHNPnKYKY?si=jldK6u-UU52gae-B>
- Riebel, M., Rohmer, O., & Weiner, L. (2022). *A single case experimental design of Compassion Focused Therapy to target the self-stigma associated with Autism Spectrum Disorder*. <https://hal.science/hal-03825153/>
- Rinehart, N. J., Bradshaw, J. L., Moss, S. A., Brereton, A. V., & Tonge, B. J. (2000). Atypical interference of local detail on global processing in high-functioning autism and Asperger's disorder. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 41(6), 769-778.
- Ritsher, J. B., Otilingam, P. G., & Grajales, M. (2003). Internalized stigma of mental illness: Psychometric properties of a new measure. *Psychiatry Research*, 121(1), 31-49. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2003.08.008>

- Ritsher, J. B., & Phelan, J. C. (2004). Internalized stigma predicts erosion of morale among psychiatric outpatients. *Psychiatry Research*, 129(3), 257-265.  
<https://doi.org/10.1016/j.psychres.2004.08.003>
- Roche, L., Adams, D., & Clark, M. (2021). Research priorities of the autism community : A systematic review of key stakeholder perspectives. *Autism*, 25(2), 336-348.  
<https://doi.org/10.1177/1362361320967790>
- Rødgaard, E.-M., Jensen, K., Vergnes, J.-N., Soulières, I., & Mottron, L. (2019). Temporal Changes in Effect Sizes of Studies Comparing Individuals With and Without Autism : A Meta-analysis. *JAMA Psychiatry*, 76(11), 1124-1132. <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2019.1956>
- Romualdez, A. M., Heasman, B., Walker, Z., Davies, J., & Remington, A. (2021). “People Might Understand Me Better” : Diagnostic Disclosure Experiences of Autistic Individuals in the Workplace. *Autism in Adulthood*, 3(2), 157-167. <https://doi.org/10.1089/aut.2020.0063>
- Rose, K., & Knowles, J. (Réalisateur). (2022, juillet 4). *An introduction to monotropism*. <https://youtu.be/qUFDAevkd3E?si=74Bh0qeQTgqFuU70>
- Rosenberg, M. (1965). Rosenberg’s Self-Esteem Scale. In *Society and the Adolescent Self-Image*. Princeton University Press.
- Runswick-Cole, K. (2016). Understanding this Thing called Autism. In S. Timimi, R. Mallett, & K. Runswick-Cole, *Re-Thinking Autism : Diagnosis, Identity and Equality* (p. 19-29). Jessica Kingsley Publishers.
- Russell, G. (2016). Early diagnosis of autism : Is earlier always better?. In *Re-thinking Autism : Diagnosis, identity and equality* (Runswick-Cole K, Mallet R, Timimi S, p. 252-268). Jessica Kingsley.
- Russell, G., Stapley, S., Newlove-Delgado, T., Salmon, A., White, R., Warren, F., Pearson, A., & Ford, T. (2021). Time trends in autism diagnosis over 20 years : A UK population-based cohort study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, n/a(n/a). <https://doi.org/10.1111/jcpp.13505>
- Ryan, S., & Milton, D. (2022). Critical autism studies : An introduction. In *The Routledge International Handbook of Critical Autism Studies*. Routledge.

## Bibliographie

- Saade, S., Bockstal-Fieulaine, B., Gillespie-Lynch, K., Besche-Richard, C., Boujut, É., Johnson Harrison, A., & Cappe, É. (2023). Evaluation of an Autism Training in a Much-Needed Context : The Case of France. *Autism in Adulthood*. <https://doi.org/10.1089/aut.2022.0080>
- Saias, T. (2011). *Introduction à la psychologie communautaire*. Dunod.
- Salari, N., Rasoulpoor, S., Rasoulpoor, S., Shohaimi, S., Jafarpour, S., Abdoli, N., Khaledi-Paveh, B., & Mohammadi, M. (2022). The global prevalence of autism spectrum disorder : A comprehensive systematic review and meta-analysis. *Italian Journal of Pediatrics*, 48(1), 112. <https://doi.org/10.1186/s13052-022-01310-w>
- Sankey, C., Girard, S., & Cappe, E. (2021). Evaluation of the social validity and implementation process of a psychoeducational program for parents of a child with Autism Spectrum Disorder. *International Journal of Developmental Disabilities*, 67(2), Article 2. <https://doi.org/10.1080/20473869.2019.1598721>
- Sasson, N. J., Faso, D. J., Nugent, J., Lovell, S., Kennedy, D. P., & Grossman, R. B. (2017). Neurotypical peers are less willing to interact with those with Autism based on thin slice judgments. *Scientific Reports*, 7(1), Article 1. <https://doi.org/10.1038/srep40700>
- Sasson, N. J., & Morrison, K. E. (2019). First impressions of adults with autism improve with diagnostic disclosure and increased autism knowledge of peers. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 23(1), 50-59. <https://doi.org/10.1177/1362361317729526>
- Sasson, N. J., Nowlin, R. B., & Pinkham, A. E. (2013). Social cognition, social skill, and the broad autism phenotype. *Autism*, 17(6), 655-667. <https://doi.org/10.1177/1362361312455704>
- Scattoni, M. L., Micai, M., Ciaramella, A., Salvitti, T., Fulceri, F., Fatta, L. M., Poustka, L., Diehm, R., Iskrov, G., Stefanov, R., Guillon, Q., Rogé, B., Staines, A., Sweeney, M. R., Boilson, A. M., Leósdóttir, T., Saemundsen, E., Moilanen, I., Ebeling, H., ... Schendel, D. (2021). Real-World Experiences in Autistic Adult Diagnostic Services and Post-diagnostic Support and Alignment with Services Guidelines : Results from the ASDEU Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(11), Article 11. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04873-5>

- Scheepers, D., & Ellemers, N. (2019). Social Identity Theory. In K. Sassenberg & M. L. W. Vliek (Éds.), *Social Psychology in Action : Evidence-Based Interventions from Theory to Practice* (p. 129-143). Springer International Publishing. [https://doi.org/10.1007/978-3-030-13788-5\\_9](https://doi.org/10.1007/978-3-030-13788-5_9)
- Scher Lisa, J., & Shyman, E. (2019). Challenging Weak Central Coherence : A Brief Exploration of Neurological Evidence from Visual Processing and Linguistic Studies in Autism Spectrum Disorder. *Annals of Behavioral Neuroscience*, 136-143. <https://doi.org/10.18314/abne.v2i1.1606>
- Schnapper, D. (2000). L'universel républicain revisité. *Diversité*, 121(1), 10-22. <https://doi.org/10.3406/diver.2000.1111>
- Schovanec, J., & Glorion, C. (2015). *Comprendre l'autisme pour les Nuls*. edi8.
- Schwarzer, R., & Jerusalem, M. (1995). Generalized Self-Efficacy Scale. In *Measures in Health Psychology : A User's Portfolio. Causal and Control Beliefs*. (p. 35-37). NFER-NELSON.
- Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées. (2018). *Stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement*. [https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/strategie\\_nationale\\_autisme\\_2018.pdf](https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_autisme_2018.pdf)
- Sedgewick, F., Hull, L., & Ellis, H. (2021). *Autism and Masking : How and Why People Do It, and the Impact It Can Have*. Jessica Kingsley Publishers.
- Selb, M., Escorpizo, R., Kostanjsek, N., Stucki, G., Üstün, B., & Cieza, A. (2015). A guide on how to develop an International Classification of Functioning, Disability and Health Core Set. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine*, 51(1), 105-117.
- Shakespeare, T. (2006a). Labels and badges : The Politics of Disability Identity. In *Disability Rights and Wrongs* (p. 68-82). Routledge.
- Shakespeare, T. (2006b). The social model of disability. In L. J. Davis (Éd.), *The Disability Studies Reader* (2nd éd., p. 197-204). Taylor & Francis.

## Bibliographie

- Shakespeare, T. (2018). Disability : Suffering, Social Oppression, or Complex Predicament? In M. Duwell, C. Rehmann-Sutter, & D. Mieth (Éds.), *The Contingent Nature of Life Bioethics and Limits of Human Existence*, (p. 235-246). Springer.
- Sheppard, E., Pillai, D., Wong, G. T.-L., Ropar, D., & Mitchell, P. (2016). How Easy is it to Read the Minds of People with Autism Spectrum Disorder? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(4), 1247-1254. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2662-8>
- Singer, J. (1998). *Odd People In : The Birth of Community amongst people on the Autistic Spectrum. A personal exploration based on neurological diversity*. [https://www.academia.edu/27033194/Odd\\_People\\_In\\_The\\_Birth\\_of\\_Community\\_amongst\\_people\\_on\\_the\\_Autistic\\_Spectrum\\_A\\_personal\\_exploration\\_based\\_on\\_neurological\\_diversity](https://www.academia.edu/27033194/Odd_People_In_The_Birth_of_Community_amongst_people_on_the_Autistic_Spectrum_A_personal_exploration_based_on_neurological_diversity)
- Skivington, S. M., Lotfy, M., & O'Connell, K. A. (2004). The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment : Psychometric properties and results of the international field trial. A Report from the WHOQOL Group. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care & Rehabilitation*, 13(2), 299-310. <https://doi.org/10.1023/B:QURE.0000018486.91360.00>
- Skorupka, C., Amet, L., & Montagnier, L. (2015). *Autisme—On peut en guérir*. Mosaique Santé.
- Smith, I. C., & White, S. W. (2020). Socio-emotional determinants of depressive symptoms in adolescents and adults with autism spectrum disorder : A systematic review. *Autism*, 24(4), 995-1010. <https://doi.org/10.1177/1362361320908101>
- Smith, L., Mao, S., Perkins, S., & Ampuero, M. (2011). The relationship of clients' social class to early therapeutic impressions. *Counselling Psychology Quarterly*, 24(1), 15-27. <https://doi.org/10.1080/09515070.2011.558249>
- Smith, T., Scahill, L., Dawson, G., Guthrie, D., Lord, C., Odom, S., Rogers, S., & Wagner, A. (2007). Designing Research Studies on Psychosocial Interventions in Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(2), 354-366. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0173-3>

## Bibliographie

- Song, Y., Nie, T., Shi, W., Zhao, X., & Yang, Y. (2019). Empathy Impairment in Individuals With Autism Spectrum Conditions From a Multidimensional Perspective : A Meta-Analysis. *Frontiers in Psychology, 10*. <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyg.2019.01902>
- Sparrow, S., S., Cicchetti, D., & Balla, D., A. (2005). *Vineland Adaptive Behavior Scales, Second Edition (Vineland-II)*. ECPA-Pearson.
- Ssucharewa, Dr., G. E. (2010). Die schizoiden Psychopathien im Kindesalter. (Part 1 of 2). *Monatsschrift für Psychiatrie und Neurologie, 60*(3-4), 235-247. <https://doi.org/10.1159/000190478>
- Stagg, S. D., & Belcher, H. (2019). Living with autism without knowing : Receiving a diagnosis in later life. *Health Psychology and Behavioral Medicine, 7*(1), Article 1. <https://doi.org/10.1080/21642850.2019.1684920>
- Stenning, A., & Rosqvist, H. B. (2021). Neurodiversity studies : Mapping out possibilities of a new critical paradigm. *Disability & Society, 36*(9), 1532-1537. <https://doi.org/10.1080/09687599.2021.1919503>
- Storey, S., Botha, M., Hodgetts, S., & Pearson, A. (2023). *Masking among gender minority adults*. <https://sure.sunderland.ac.uk/id/eprint/16123/1/INSAR%202023-2.pdf>
- Sweileh, W. M., Al-Jabi, S. W., Sawalha, A. F., & Zyoud, S. H. (2016). Bibliometric profile of the global scientific research on autism spectrum disorders. *SpringerPlus, 5*(1), 1480. <https://doi.org/10.1186/s40064-016-3165-6>
- Tajfel, H., & Turner, J. C. (1979). An integrative theory of intergroup conflict. In W. G. Austin & S. Worchel (Éds.), *The social psychology of intergroup relations* (p. 33-37). Brooks/cole.
- Talantseva, O. I., Romanova, R. S., Shurdova, E. M., Dolgorukova, T. A., Sologub, P. S., Titova, O. S., Kleeva, D. F., & Grigorenko, E. L. (2023). The global prevalence of autism spectrum disorder : A three-level meta-analysis. *Frontiers in Psychiatry, 14*. <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsy.2023.1071181>

## Bibliographie

- Tan, C. D. (2018). « I'm a normal autistic person, not an abnormal neurotypical » : Autism Spectrum Disorder diagnosis as biographical illumination. *Social Science & Medicine (1982)*, 197, 161-167. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.12.008>
- Teo, T. (2010). What is Epistemological Violence in the Empirical Social Sciences? *Social and Personality Psychology Compass*, 4(5), 295-303. <https://doi.org/10.1111/j.1751-9004.2010.00265.x>
- Thompson-Hodgetts, S., Labonte, C., Mazumder, R., & Phelan, S. (2020). Helpful or harmful? A scoping review of perceptions and outcomes of autism diagnostic disclosure to others. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 77, 101598. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2020.101598>
- Timimi, S., & McCabe, B. (2016a). Autism Screening and Diagnostic Tools. In S. Timimi, R. Mallett, & K. Runswick-Cole, *Re-Thinking Autism : Diagnosis, Identity and Equality* (p. 159-184). Jessica Kingsley Publishers.
- Timimi, S., & McCabe, B. (2016b). What have we learned from the science of autism? In S. Timimi, R. Mallett, & K. Runswick-Cole, *Re-Thinking Autism : Diagnosis, Identity and Equality* (p. 30-49). Jessica Kingsley Publishers.
- Tomasello, M., Carpenter, M., Call, J., Behne, T., & Moll, H. (2005). Understanding and sharing intentions : The origins of cultural cognition. *Behavioral and Brain Sciences*, 28(5), 675-691. <https://doi.org/10.1017/S0140525X05000129>
- Torbet, S., Proeve, M., & Roberts, R. M. (2019). Self-Compassion : A Protective Factor for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Mindfulness*, 10(12), 2492-2506. <https://doi.org/10.1007/s12671-019-01224-5>
- Turnock, A., Langley, K., & Jones, C. R. G. (2022). Understanding Stigma in Autism : A Narrative Review and Theoretical Model. *Autism in Adulthood*, 4(1), 76-91. <https://doi.org/10.1089/aut.2021.0005>
- Umagami, K., Remington, A., Lloyd-Evans, B., Davies, J., & Crane, L. (2022). Loneliness in autistic adults : A systematic review. *Autism*, 136236132210777. <https://doi.org/10.1177/13623613221077721>

## Bibliographie

- Underwood, J. F., DelPozo-Banos, M., Frizzati, A., John, A., & Hall, J. (2021). Evidence of increasing recorded diagnosis of autism spectrum disorders in Wales, UK : An e-cohort study. *Autism*, 13623613211059674. <https://doi.org/10.1177/13623613211059674>
- Union of the Physically Impaired Against Segregation. (1976). *Fundamental Principles of Disability*. <https://disabledpeoplesarchive.com/wp-content/uploads/sites/39/2021/01/001-FundamentalPrinciplesOfDisability-UPIAS-DA-22Nov1975.pdf>
- Vaincre l'Autisme. (2023). *L'association Vaincre l'Autisme*. Vaincre l'Autisme. <https://vaincrelautisme.org/>
- Vallieres, E. F., & Vallerand, R. J. (1990). Traduction et Validation Canadienne-Française de L'échelle de L'estime de Soi de Rosenberg. *International Journal of Psychology*, 25(2), 305-316. <https://doi.org/10.1080/00207599008247865>
- Vanderstraeten, M. (2015). II. Définir, c'est exclure : Le cas du handicap. *Revue interdisciplinaire d'études juridiques*, 74(1), 91-108. <https://doi.org/10.3917/riej.074.0091>
- Velikonja, T., Fett, A.-K., & Velthorst, E. (2019). Patterns of Nonsocial and Social Cognitive Functioning in Adults With Autism Spectrum Disorder : A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA Psychiatry*, 76(2), 135. <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2018.3645>
- Vermeulen, P. (2019). « Je suis spécial »—*Manuel psycho-éducatif pour accompagnants de personnes avec autisme*. De Boeck Supérieur.
- Villalon, C., Godin, O., Bouvard, M., Amestoy, A., Dubreucq, J., Delorme, R., Atzori, P., Leboyer, M., & Scheid, I. (2019). Âge au diagnostic chez les adultes présentant un trouble du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle. *French Journal of Psychiatry*, 1, S132. <https://doi.org/10.1016/j.fjpsy.2019.10.380>
- Vinçot, J. (2019). *Le coût d'un diagnostic d'autisme tardif*. Mediapart. <https://blogs.mediapart.fr/jean-vincot/blog/121219/le-cout-d-un-diagnostic-d-autisme-tardif>



- Volkmar, F. R., & McPartland, J. C. (2014). From Kanner to DSM-5 : Autism as an Evolving Diagnostic Concept. *Annual Review of Clinical Psychology*, 10(1), 193-212.  
<https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-032813-153710>
- Waltz, M. (2009). "Participatory and emancipatory autism research : What's the problem?"
- Wang, T., Shan, L., Miao, C., Xu, Z., & Jia, F. (2021). Treatment Effect of Bumetanide in Children With Autism Spectrum Disorder : A Systematic Review and Meta-Analysis. *Frontiers in Psychiatry*, 12. <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsy.2021.751575>
- Wechsler, D. (2008). *Wechsler Adult Intelligence Scale—Fourth Edition Administration and Scoring Manual*. Psychological Corporation.
- Weiner, B., Perry, R. P., & Magnusson, J. (1988). An Attributional Analysis of Reactions to Stigmas. *Journal of Personality and Social Psychology*, 55(5), 738-748.
- White, D., Hillier, A., Frye, A., & Makrez, E. (2019). College Students' Knowledge and Attitudes Towards Students on the Autism Spectrum. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(7), 2699-2705. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2818-1>
- Willey, L. H. (1999). *Pretending to be Normal : Living with Asperger's Syndrome (Autism Spectrum Disorder)*. Jessica Kingsley Publishers.
- Winance, M. (2016). Repenser le handicap : Leçons du passé, questions pour l'avenir. Apports et limites du modèle social, de la sociologie des sciences et des techniques, de l'éthique du care. *Alter*, 10(2), e1-e13. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2016.03.008>
- Wolf, M. M. (1978). Social validity : The case for subjective measurement or how applied behavior analysis is finding its heart. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 11(2), 203-214.  
<https://doi.org/10.1901/jaba.1978.11-203>
- Wolpe, J. (1954). Reciprocal inhibition as the main basis of psychotherapeutic effects. *A.M.A. Archives of Neurology & Psychiatry*, 72(2), 205-226.  
<https://doi.org/10.1001/archneurpsyc.1954.02330020073007>

## Bibliographie

- Wood-Downie, H., Wong, B., Kovshoff, H., Mandy, W., Hull, L., & Hadwin, J. A. (2021). Sex/Gender Differences in Camouflaging in Children and Adolescents with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(4), 1353-1364. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04615-z>
- Young, J. E., Klosko, J. S., & Weishaar, M. E. (2006). *Schema Therapy : A Practitioner's Guide*. Guilford Press.
- Yu, L., Stronach, S., & Harrison, A. J. (2020). Public knowledge and stigma of autism spectrum disorder : Comparing China with the United States. *Autism*, 24(6), 1531-1545. <https://doi.org/10.1177/1362361319900839>
- Zeidan, J., Fombonne, E., Scolah, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., Yusuf, A., Shih, A., & Elsabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism : A systematic review update. *Autism Research*, 15(5), 1-13. <https://doi.org/10.1002/aur.2696>
- Zhou, Y., Yin, H., Wang, M., & Wang, J. (2019). The effect of family-focused psychoeducational therapy for autism spectrum disorder children's parents on parenting self-efficacy and emotion. *Archives of Psychiatric Nursing*, 33(1), 17-22. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2018.08.002>

# **Annexes**

**Annexe 1 - Article Riebel et al., version soumise**

**Annexe 2 - Version française validée du CAT-Q**

**Annexe 3 - - Guide d'entretiens semi-directifs**

**Annexe 4 - Tableau récapitulatif de l'analyse thématique**

**Annexe 5 - Exemple de tâche à domicile de CoMPPAA**

**Annexe 6 - Évaluation T0 - Validité sociale**

**Annexe 7- Évaluation T1 - Validité sociale**

**Annexe 8 - Évaluation T2 - Validité sociale**

**Annexe 9- Évaluation T3 - Validité sociale**

**Annexe 10 - Échelle de sentiment d'efficacité personnelle**

**Annexe 11 - Échelle d'évaluation de l'estime de soi**

**Annexe 12- Échelle DASS-21 (ou EDAS-21)**

**Annexe 13- Échelle AAQ-II modifiée**

## **Annexe 1 - Article Riebel et al., version soumise**

### **Self-compassion as an antidote to self-stigma and shame in autistic adults**

Marie Riebel<sup>1</sup>, Raven Bureau<sup>2,3</sup>, Odile Rohmer<sup>1,3</sup>, Céline Clément<sup>2,3,4</sup>, Luisa Weiner<sup>1,3,5</sup>

<sup>1</sup> Université de Strasbourg, Laboratoire de Psychologie des Cognitions, LPC UR 4440,  
Strasbourg, France

<sup>2</sup> Université de Strasbourg, Laboratoire Interuniversitaire en Sciences de l'Éducation et de la  
Formation, LISEC UR 2310, Strasbourg, France

<sup>3</sup> Centre d'excellence STRAS&ND, Strasbourg, France

<sup>4</sup> GIS Autisme et TND, Strasbourg's Teams, Strasbourg, France

<sup>5</sup> Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, Pôle de Psychiatrie, Santé Mentale et Addictologie, 1  
place de l'hôpital, 67000, Strasbourg, France

#### **Orcid IDs :**

Marie Riebel: 0000-0001-8849-4487

Raven Bureau: 0000-0002-0815-2418

Odile Rohmer: [0000-0003-3998-7570](https://orcid.org/0000-0003-3998-7570)

Céline Clément: 0000-0001-6909-6360

Luisa Weiner: 0000-0002-1178-5929

Correspondence about this article should be addressed to Marie Riebel

[marie.riebel@unistra.fr](mailto:marie.riebel@unistra.fr)

#### **Statements and Declarations**

This research was funded through doctoral fellowships granted to the first and second author by the University of Strasbourg.

#### **Acknowledgements:**

The authors wish to thank all participants in the research as well as Julie Dachez for her help on the online recruitment of participants.

**Ethic approval:**

Approval for conducting the study was obtained from the University of Strasbourg Ethics Committee (Unistra/CER/2022-02) and the study was pre-registered on OSF (<https://doi.org/10.17605/OSF.IO/UFBTV>).

### **Lay Abstract**

#### **What is already known about the topic?**

Autistic individuals are frequently exposed to stigmatizing attitudes and discrimination. Negative stereotypes about autism, such as dangerousness or inability to work, are very frequent in our societies. Through exposure to these stigmatizing ideas, autistic people can internalize these ideas and begin to believe them to be true about themselves. This is self-stigma. We know that in non-autistic individuals self-stigma can lead people to feel ashamed of who they are and deteriorate their mental health.

#### **What this paper adds?**

In this paper, we demonstrate that self-stigma in autistic people increases depressive symptoms through feelings of shame. We then showed that relating to self with compassion -- that is to be friendly toward ourselves (kindness), be aware of our feelings and thoughts (mindful awareness) and realize that everyone feels pain and makes mistakes (common humanity) -- helps reducing the negatives consequences of self-stigma on mental health. We also demonstrated that camouflaging – that is, using certain behaviours to pass as non-autistic- does not reduce the negative consequences of self-stigma on mental health.

#### **Implications for practice, research or policy?**

Because self-compassion can protect from the negative effects of self-stigma, whereas camouflaging does not constitute a relevant strategy, future research should explore how to adapt existing compassion focused interventions and evaluate their feasibility and efficacy to reduce self-stigma and shame in autistic people.

### **Abstract**

Autistic individuals are frequently exposed to stigmatizing attitudes and discrimination. Through exposure to these stigmatizing attitudes, autistic people can internalize the negative stereotypes associated with autism. This phenomenon is known as self-stigma. In non-autistic

populations, self-stigma is associated to shame and negative mental health outcomes. In this study, we aim to better understand the mental health outcomes associated with self-stigma in autism and to investigate whether and how self-compassion compared to camouflaging may protect from self-stigma in autistic individuals. For this purpose, 689 adults who reported a diagnosis of autism were recruited online and completed self-reported questionnaires for self-stigma (ISMI-9), self-compassion (SCS-s), depression (DASS-21) and camouflaging (CAT-Q). We conducted mediation analysis and moderated mediation analysis. Our results indicate that self-stigma is highly prevalent in autistic adults (45.5%), correlated to depression ( $r = 0.439$ ,  $p < .001$ ) and that internalized shame mediates the relationship between self-stigma and depressive symptoms ( $b = 1.48$ , 95% CI [1.11, 1.94]). Self-compassion moderates this mediation (IE = -0.305, 95% CI [0.601, 0.014],  $\beta = 0.183$ ,  $z = 2.012$ ,  $p = .044$ ) whereas camouflaging does not (IE=0.00308, 95% CI [0.00879; 0.0145],  $\beta = 0.0531$ ,  $z = 0.514$ ,  $p = .607$ ). These results highlight the protective effect of self-compassion on the negative outcomes associated with self-stigma in autistic individuals. Future research should explore how to adapt existing compassion focused interventions and evaluate their feasibility and efficacy to reduce self-stigma and shame in autistic populations.

**Keywords:** autism, self-stigma, self-compassion, camouflaging, shame, depression, mediation

## **Self-compassion as an antidote to self-stigma and shame in autistic adults**

### ***Autism***

Autism Spectrum Disorder (ASD) is a neurodevelopmental condition, characterized by difficulties with social communication and interaction, and patterns of repetitive behaviours and intense interests (American Psychiatric Association, 2013). Even though autism has been conceptualized as a disorder (Evans, 2013) autistic individuals frequently do not perceive and understand themselves within a pathological model (Bagatell, 2007; Kapp et al., 2013). As a matter of fact, we can understand autism in different ways (e.g. as a disorder, neurodiversity, predicament) (Anderson-Chavarria, 2022; Baron-Cohen, 2017; Singer, 2017) and these different conceptualisations can lead to different experiences of the stigma related to autism (Botha et al., 2022). In the present study, we aim to better understand the mental health outcomes associated with self-stigma in autism and to investigate whether and how self-compassion compared to camouflaging may protect from self-stigma in autistic individuals.

### ***Autism-related stigma***

According to Link & Phelan (2001) stigmatization is a process of labelling a person undesirably and as different from the normative group. Importantly, the stigmatizing label leads to the experience of discriminative behaviours from others and loss of status because of associated negative stereotypes. Some authors have reported that the stigma related to autism is less negative than that of mental disorders such as schizophrenia and bipolar disorder (Durand-Zaleski et al., 2012; Aube et al., 2022) or attention deficit and hyperactivity disorder (ADHD), another neurodevelopmental condition (Baeyens et al., 2017). However, Jacoby et al. (2019) highlighted that autistic adults are particularly exposed to the experience of stigma and negative attitudes from the community. Indeed, the behaviours associated with autism are stigmatized (Morrison et al., 2017), such as difficulties with eye contact and difficulties coping



with routine changes and stereotyped motor behaviours (Butler & Gillis, 2011; Cunningham & Schreibman, 2008). Moreover, in a survey of the French population, more than 20% of 1000 respondents associated autism with a danger to oneself as well as an inability to work (Durand-Zaleski et al., 2012) and autism has also been associated with an inability to be included in mainstream school (Aubé et al., 2021; Jury et al., 2021). Consistently, representations of autism in the media are highly stereotyped, neglecting the great variety of the spectrum. For instance, in British and Australian medias, autistic people are presented as either “dangerous / unstable” or “mistreated and unloved” (Huws & Jones, 2011; Jones & Harwood, 2009). Although campaigns aiming to destigmatize neurodiversity and mental health issues have proliferated over recent years, these results have been shown to persist (Baroutsis et al., 2021 ; Jury et al., 2021). Accordingly, in a qualitative study conducted in the UK, autistic individuals reported experiencing stigma, especially stereotypes related to violent behaviours (e.g., “*They see us as troubled minds, who hack into computers and or blow up schools, school shootings... it’s rare you hear about autistic adults unless they are the ‘dangerous’ kind...*”) (Botha et al., 2022). Given that public autism-related stigma is associated with decreased well-being in autistic people (Perry et al., 2022a), it is crucial to investigate how public stigma affects the well-being of autistic individuals. One possible explanation is that the stigmatizing attitudes and behaviours toward autism can be internalized by autistic people (i.e., self-stigma) (Dubreucq et al., 2020).

### ***Self-stigma***

Public stigma can be assimilated by autistic individuals themselves, meaning that the negative stereotypes associated to autism can be considered as true descriptions of who they are (Corrigan & Watson, 2002). This phenomenon, called internalized stigma or self-stigma, is implicated in decreased functional ability: because they are ashamed of themselves, people tend to isolate themselves and have low feelings of self-esteem and self-efficacy (Corrigan et al.,

2006, 2011; Corrigan et al., 2009). Most studies on self-stigma have focused on psychiatric disorders such as schizophrenia and bipolar disorder. To our knowledge, only five studies examined self-stigma in autism (Bachmann et al., 2019; Botha et al., 2022; Dubreucq et al., 2020; McDonald, 2020; Shtayermman, 2009). Through an online survey of 1139 adults who self-identified as autistic across the United States, McDonald (2020) found higher scores for overall stigma and discrimination than previously reported scores of participants with mental illnesses (King et al., 2007). A German multi-center study used the Internalized Stigma of Mental Illness scale-10 (ISMI-10) to evaluate self-stigma in a sample of 149 autistic adults and reported that 15,5% of participants presented moderate to severe internalized stigma (Bachmann et al., 2019). In the French population, Dubreucq et al. (2020) found a prevalence of elevated stigma in 22,2% of their sample composed of 45 autistic adults consulting in rehabilitation centers. Therefore, studies in different countries indicate a moderate to elevated level of self-stigma in autistic people (McDonald et al., 2020; Bachmann et al., 2019; Dubreucq et al., 2020). However, these studies do not provide information on the consequences of self-stigma. In people with mental illness, self-stigma is highly associated with poorer self-reported quality of life and increased mental health issues (Dubreucq, 2019; Livingston & Boyd, 2010). For example, self-stigma in severe mental illness is associated with lower self-esteem and a reduced feeling of self-efficacy (Boyd et al., 2014), as well as increased depressive and anxious symptoms and increased hopelessness (Dubreucq et al., 2021; Livingston & Boyd, 2010). Considering these results on self-stigma in people with mental illness and the high rates of self-stigma reported by autistic people, it is likely that self-stigma is related to mental health issues in autistic adults. Our first objective is to evaluate the relationship between autism-related self-stigma and the mental health of autistic adults.

## ***Shame***

Self-stigma is strongly associated with feelings of shame (Hasson-Ohayon et al., 2012a), self-critical thoughts, and a significant fear of public stigma, that prevent individuals from fulfilling and pursuing their life goals (Luoma & Platt, 2015). Shame is a self-conscious emotion that arises in response to external standards and requires appraisals of how one's behaviour is evaluated by others (Tangney et al., 1992). Shame includes two complementary constructs: The first, external shame, is the experience of a negative sense of self in the minds of others, i.e., the person believes that others view them as inferior, inadequate, worthless, or bad. External shame can also be internalized. The second, internalized shame: the individual perceives the self as inadequate, deficient, and worthless, irrespective of how others view them (Gilbert, 1998). Shame has been associated with perceived stigma in youth at risk of psychosis (Rüsch et al., 2014) and with self-stigma in women diagnosed with borderline personality disorder (Rüsch et al., 2006) and in physically and mentally ill doctors returning to work (Henderson et al., 2012). Based on social mentality theory (SMT) stigma can be understood as a social threat that challenges the stigmatized individual's social ranking, leading them to feel inferior to others (Gilbert, 2000). According to Gilbert (2010), this perception of being on a low social rank can lead to feelings of internalized shame. Different authors have recognized the strong association between internalized shame and self-stigma (Barney et al., 2010; Link et al., 2015; Ritsher & Phelan, 2004). In individuals with psychosis, internalized shame has been shown to mediate the relationship between mental illness stigma and depression (Wood, Byrne, Burke, et al., 2017). Furthermore, shame has been found to interfere with the willingness to seek help for mental health problems (Schulze et al., 2020) and a meta-analysis of 108 studies indicates that shame has strong associations with depressive symptoms (Kim et al., 2011). Despite the negative health outcomes associated with shame in non-autistic populations, very few studies have investigated shame in autism. These studies have mostly focused on self-

conscious emotions in relation to the theory of mind in autistic children (Davidson et al., 2018) and adults with autistic traits (Davidson et al., 2017) and on the shame experienced by caregivers of autistic children (Zhou et al., 2018). Davidson et al. (2017) indicate in their study that adults with autistic traits have significantly greater proneness to shame and less proneness to guilt and pride than adults without autistic traits. Because stigma constitutes a social threat leading stigmatized individuals to feel inferior, it is likely that shame, especially internalized shame, might interfere with the social functioning and well-being of autistic people. However, to our knowledge, no study has directly tested the link between self-stigma, internalized shame and mental health (e.g., depressive symptoms) in autistic individuals. Thus, our second objective is to investigate a potential mediating role of shame (and especially, internalized shame) in the relationship between self-stigma and depression.

### ***Camouflaging***

Camouflaging has been associated with self-stigma in autistic people (Cage & Troxell-Whitman, 2019; Perry et al., 2022b) as it refers to behaviours (e.g., rehearsing facial expressions, social scripts) employed by autistic people to mask their social difficulties and “pass” as non-autistic in social situations (Hull et al., 2019a). There seems to be two main reasons for camouflaging, i.e., to fit in a non-autistic world and to maintain relationships (Cage et al., 2018, 2019; Cook et al., 2021a; Perry et al., 2021, 2022a). Importantly, camouflaging is associated with increased mental and physical exhaustion as well as increased self-reported depression, anxiety, social anxiety and suicidality (Beck et al., 2020; Bernardin et al., 2021; Cage & Troxell-Whitman, 2019; Cook et al., 2021a; Ross et al., 2023). In their conceptual model, Pearson & Rose (2021) explain how experienced stigma may have a role in the development of camouflaging of autistic traits. This conceptualization is supported by the Social Identity Theory (SIT; Perry et al., 2022b; see also Tajfel & Turner, 2004). The SIT framework formulates that when a group experiences public stigma, the members try to regain

a positive identity through individualistic and collective strategies. Camouflaging can be understood as an individualistic strategy: disaffiliating from the counter-normative group (autistic individuals) to reach the normative group (and pass as non-autistic). In their study, Pearson and Rose (2021) reported that higher perceived stigma significantly predicted higher levels of self-reported camouflaging measured by the Camouflaging Autistic Traits Questionnaire (CAT-Q; Hull et al., 2019). However, perceived stigma was not found to influence wellbeing via increased camouflaging (Perry et al., 2022a), inconsistent with previous research (Cage & Troxell-Whitman, 2019). Given that the authors investigated perceived stigma and not self-stigma, this might explain why they found no influence of perceived stigma on well-being through camouflaging. Therefore, building on the SIT framework, it is likely that responding to self-stigma through camouflaging might reduce externalised shame (i.e. hiding social differences to reduce feelings that others view self as inadequate) on the short term, but increase internalised shame (i.e. feelings of self as inferior or deficient) leading to worse mental health outcomes.

### ***Self-compassion***

In contrast to camouflaging, which is costly and implies that the individual hides their social difficulties and parts of their identity (Hull and al., 2019), self-compassion involves more balanced self-perspectives and accepting both positive and negative aspects of the self (Neff et al., 2007). Therefore, it is likely that if autistic people react to self-stigma with self-compassion, this can be more beneficial to their mental health than camouflaging.

Self-compassion is an important resilience factor, considered as an antidote to shame, including that potentially associated with self-stigma (Callow et al., 2021; Ferreira et al., 2014; Kotera et al., 2021; Trompetter et al., 2017). Self-compassion is conceptualised by Germer & Neff (2013) as kindness and support towards oneself when experiencing suffering. It is composed of the following dimensions: (i) kindness as opposed to self-judgement, (ii)

mindfulness as opposed to over-identification to painful emotions and thoughts and (iii) common humanity, that is perceiving one's suffering as part of the common human condition as opposed to isolating (Germer & Neff, 2013). In non-autistic samples, self-compassion has been strongly associated with numerous health benefits such as higher levels of happiness and well-being, better sleep quality and lower levels of depression, anxiety, stress and self-harm (Cleare et al., 2019; Egan et al., 2022; MacBeth & Gumley, 2012; Zessin et al., 2015). Yet, only recently has self-compassion been investigated in autistic individuals (Cai et al., 2022). The results of these recent studies indicate that autistic individuals have lower levels of self-compassion than non-autistic adults and that more self-compassion was found to be associated with reduced anxiety and depression in both groups (Cai et al., 2023; Galvin & Richards, 2022). Furthermore, a negative correlation was found between autistic traits and self-compassion in both autistic and non-autistic individuals (Galvin & Richards, 2022). Mediation analysis suggest that self-compassion may improve mental health in autistic adults through its effect on emotions (as an emotion regulation strategy) or its interactions with emotion regulation processes (Cai et al., 2023). This might be particularly useful in relation to the feeling of shame associated with self-stigma.

Few studies have focused on the relationship between self-stigma and self-compassion. Wong et al. (2019) provided a theoretical framework emphasizing the potential benefits of self-compassion for self-stigma. According to their model, self-compassion could buffer the negative effects of public stigma by facilitating more social resources and increasing the willingness to seek help (Wong et al., 2019). They suggest that self-compassion could help people with high self-stigma to develop more balanced self-perspectives, accept both positive and negative aspects of the self and learn how to observe and let go of self-stigmatizing thoughts, emotions and behaviours. Self-compassion could therefore be associated with reduced self-stigma and decreased negative outcomes (Hilbert et al., 2015). To the best of our

knowledge, no studies have investigated self-compassion in relation to self-stigma and shame in autistic individuals. Building on the results by Cai et al. (2023) and the theoretical model by Wong et al. (2019), we aim at investigating whether and how self-compassion can moderate the mediation effect of shame on the relationship between self-stigma and mental health (i.e., depression) in autistic people.

To summarise, in the present study, our overall goal is twofold. First, we aim to test the mediator role of shame in the effect of self-stigma on depression. Second, we investigate the potential moderating function of self-compassion and camouflaging on the mediation model. To this purpose, we will test the following hypotheses:

H1. Self-stigma is positively correlated to depressive symptoms in autistic adults.

H2. Internalized shame mediates the relationship between self-stigma and depression.

H3. Self-compassion has a moderating effect on the mediation effect of internalized shame on the relationship between self-stigma and depression. More specifically, we hypothesise that when self-compassion is low (vs high), self-stigma has a strong (vs weak) effect on depression and that this effect is partial because of the mediation of shame.

Finally, concerning camouflaging, past literature does not allow to predict whether this factor has a protective effect on the relationship between self-stigma and depression.

## **Methods**

### ***Ethical considerations and community involvement***

Autism focused organizations and peer-counselling groups were solicited to communicate around the study and give feedback on the questionnaires. An autistic researcher, the second author, has been involved in every step of the process. There will be targeted communication about the results of this study and its potential uses to healthcare professionals and community partners. Approval for conducting the study was obtained from {this was removed from the manuscript to keep its confidentiality, this information can be found on the

title page} and the study was pre-registered on OSF {link was removed from the manuscript to keep its confidentiality, this information can be found on the title page}

### ***Participants***

Participants had to be 18 or older. Only responses from individuals who were diagnosed with ASD were extracted from a larger sample (see analyses section) for the purpose of this study, yielding a total of 689 responses. Our sample was composed of a total of 414 females (60,1%), 175 males (25,4%), 80 non-binary people (11,6%) and 20 agender or unwilling to answer (2,9%). Mean age was 36.5 years (sd=10.8, min=18, max=71) and mean age at time of diagnosis was 35,6 (range=4-76). In our sample of 689 autistic adults, 45,2% of participants present with elevated self-stigma, 28.1% moderate depression symptoms, 17.7% severe depression symptoms and 27.4% extremely severe depression symptoms. Other demographic characteristics can be found in Table 1.

**[Insert table 1]**

### ***Analyses***

This study is part of a larger study concerning the French adaptation and validation of the Camouflaging of autistic traits questionnaire (Bureau et al., 2023). Therefore, our sample size calculation was based on the requirements for the questionnaire validation: the literature advises a ratio of 10:1 per item (Wolf et al., 2013), i.e., at least 250 people in our case, as the questionnaire with the most items contains 25.

### **Procedure and measures**

Participants were recruited through various channels, including social medial platforms as well as autism communities in France. Individuals were invited to access the online survey, which was housed on the Limesurvey platform, through which they could read the information statement about the study, provide their inform consent online and complete the questions anonymously.



The online survey included questions about participant demographic information, including age, gender identity, place of residence, type<sup>9</sup> of diagnostic of autism (self-diagnosed, waiting for diagnosis or medical diagnosis), age of diagnosis. Only individuals who reported a medical diagnosis were included in this study. Five scales were included in the survey.

Self-stigma was measured using the Internalized Stigma of Mental Illness Scale (ISMI) in its short 9-item version (Hammer & Toland, 2017); the ISMI-9 is an abbreviated version of the full 29-items designed to assess self-stigma among persons with psychiatric disorders (Ritscher & Phelan, 2004). The scale is a self-report instrument with each item rated on a 1 (strongly disagree) to 4 (strongly agree) Likert scale. According to Ritscher & Phelan (2004) a mean total score of  $>2.5$  indicates high levels of self-stigma. The items assume that respondents self-identify as having a mental illness. Because different people have different understandings of autism, we chose to offer the possibility for participants to select the term they prefer to refer to autism, i.e., “autistic individual” “individual with autism” “autism spectrum disorder” and this term was then used to replace the term “mental illness” in the items of the ISMI. For instance, if the person’s preferred term was “autistic individual”, item 1 of the ISMI-9 was “stereotypes about autistic individuals apply to me”. In this study, we found a Cronbach’s alpha of 0.76 in our adaptation of the scale for autism.

Reported psychological difficulties were measured with the depression subscale of the Depression, Anxiety and Stress Scale (EDAS; Lovibond & Lovibond, 1995) in its short version, validated in French (Ramasawmy et al., 2012). The depression subscale has 9 items to which one must respond on a 0 (did not apply to me at all) to 3 (applied to me very much or most of the time) Likert scale. The internal consistency of the French validation was found to be excellent in both general (Cronbach  $\alpha = 0.89$ ) and clinical (Cronbach  $\alpha = 0.91$ ) populations

---

<sup>9</sup> In the present study, only participants reporting a medical diagnosis of autism have been included.

(Ramasawmy et al., 2012). In our sample of autistic participants, we found a similar internal consistency (Cronbach  $\alpha = 0.88$ ).

Self-compassion was measured with the Self-Compassion Scale (Neff, 2003) in its short version (Raes et al., 2011). The French validation of the scale in its long version indicates good psychometric qualities (Cronbach  $\alpha = 0.94$ ) (Kotsou & Leys, 2016) consistent with the results of the English short version of the scale (Cronbach  $\alpha = 0.87$ ) (Raes et al., 2011) and the internal consistency found in the present sample of autistic individuals (Cronbach  $\alpha = 0.83$ ).

Shame was assessed by our French adaptation of the internalized and externalized shame scale in 8 items (Ferreira et al., 2020). This scale is composed of two factors, ie., internalized shame and externalized shame. It also provides a total score of shame. The scale validation study indicates a Cronbach  $\alpha$  of 0.89. The internal consistency found in our sample of autistic individuals is acceptable (Cronbach  $\alpha = 0.75$ ).

Camouflaging of autistic traits was assessed by our French adaptation of the CAT-Q (Bureau et al., 2023; Hull et al., 2019b) in which we found excellent psychometric properties (Cronbach  $\alpha = 0.91$ ). The scale is composed of three factors, (i) compensation (strategies deployed to face social and communication difficulties), (ii) masking (strategies used to “pass” as non-(or less) autistic) and (iii) assimilation (strategies to fit during social interactions).

### **Statistical analysis**

Cronbach's alphas were used to measure the internal consistency of the scales used in our population (presented in table 2) and conducted factorial analyses to check the suitability of our measures prior to testing our hypothesis. These analyses can be found here [OSF link was removed from the manuscript to keep its confidentiality, this information can be found on the title page]. We used Pearson's  $r$  correlations to explore the associations between the variables of interest in our study (H1). In order to test H2, two simple mediations analyses were conducted to test the indirect effects of the models following the recommendation by Preacher

and Hayes of generating nonparametric confidence intervals (Preacher & Hayes, 2008). Based on Fritz & MacKinnon (2007), we used the bias corrected bootstrap resampling procedure. Significance is demonstrated when the confidence interval's range is greater than zero (Preacher et al., 2008). To conduct the statistical analyses, Jamovi was used with the GLM mediation module (Galluci, 2020). After the simple mediations analyses, we tested the hypothesised moderated mediation models (H3) using a bootstrapping approach to assess the significance of the indirect effects at different levels of the moderator (Hays, 2018). Self-stigma was the predictor variable, with internalized shame as the mediator. The outcome variable was depression and self-compassion and camouflage were the proposed moderators. Moderated mediation analyses test the conditional indirect effect of a moderating variable (ie., self-compassion), on the relationship between a predictor (ie., self-stigma) and an outcome variable (ie., depression) via potential moderators (i.e., self-compassion and camouflaging). The GLM mediation module on Jamovi with bias-corrected 95% confidence intervals was used to test the conditional indirect effects. An index of moderated mediation was used to test the significance of the moderated mediation, i.e., the difference of the indirect effects across levels of self-compassion (Hayes, 2013). Significant effects are supported by the absence of zero within the confidence intervals.

## **Results**

### **H1 – Correlational analysis**

Self-stigma was positively correlated to depression ( $r = 0.439$ ,  $p < .001$ ) and strongly and positively correlated to shame ( $r = 0.538$ ,  $p < .001$ ). Shame was strongly and positively correlated to depression ( $r = 0.508$ ,  $r < .001$ ).

**[Insert table 2]**

### **H2 – Mediation analysis**

The first mediation model examined whether internalized shame mediated the relationship between self-stigma and depression (Figure 1a). As predicted, this model was

statistically significant, accounting for unique variance in depression,  $R^2 = 0.29$ ; Adj.  $R^2 = 0.29$ ,  $F(2, 685) = 144$ ,  $p < .001$ . Internalized shame partially mediated the relationship between self-stigma and depression,  $b = 1.48$ , 95% CI [1.11, 1.94]. The second mediation model (Figure 1b) explored whether self-stigma mediated the relationship between internalized shame and depression. Since CI's of the indirect effect included zero, self-stigma did not significantly mediate the relationship between internalized shame and depression,  $b = 0.25$ , 95% CI [0.17, 0.34] providing support for our hypothesis for the mediation effect of shame in the relationship of self-stigma and depression.

**[Insert figure 1]**

### **H3 – Moderated mediation analysis**

The first moderated mediation model (Figure 2a) examined whether self-compassion moderated the mediation effect of shame between self-stigma and depression. Results indicate a significant moderation effect of self-compassion on the association between self-stigma and depression through internalized shame [b path; IE = -0.305, 95% CI [0.601, 0.014],  $\beta = 0.183$ ,  $z = 2.012$ ,  $p = .044$ ]. This suggests that self-compassion significantly moderates the indirect effect of self-stigma on depression through internalized shame. The conditional indirect effect was strongest in those with low self-compassion (1SD under the mean scores of self-compassion), IE = 0.686, 95% CI [0.399, 1.061],  $\beta = 0.0640$ ,  $z = 4.08$ ,  $p < .001$  and weakest in those with high self-compassion (1SD above the mean score of self-compassion, IE = 0.346, CI = [0.144, 0.682],  $\beta = 0.0329$ ,  $z = 2.63$ ,  $p = .009$ ).

The second moderated mediation model (Figure 2b) examined whether camouflaging moderated the mediation effect of shame between self-stigma and depression. Results indicate no significant moderation effect of camouflaging on the association between self-stigma and depression through internalized shame [b path; IE=0.00308, 95% CI [0.00879; 0.0145],  $\beta = 0.0531$ ,  $z = 0.514$ ,  $p = .607$ ].

**[Insert figure 2]**

**Discussion**

Our study is the first to show that autism-related self-stigma is associated with depressive symptoms in autistic adults. Importantly, the relationship between self-stigma and depression is mediated by internalized shame, while self-compassion moderates this mediation. In our study, extremely high rates of self-stigma and depressive symptoms were reported by autistic adults, highlighting the need to better understand the impact of stigmatizing attitudes towards autism.

First of all, 45,2% of autistic adults reported elevated self-stigma, that is, ISMI scores higher than 2.5 (Ritsher & Phelan, 2004). In other words, self-stigma was more than twice as prevalent compared to previous studies. Indeed, the German multi-center study by Bachmann et al. (2019) found that 15,5% of 149 participants presented moderate to severe self-stigma and in a study conducted in France, Dubreucq et al. (2020) reported a prevalence of elevated stigma in 22,2% of their sample composed of 45 autistic adults consulting in rehabilitation centers. This discrepancy might be explained by different factors. First, in the previous studies, the respondents were patients of psychiatric clinics or rehabilitating centers whereas in our study participants were recruited online, and included people who had ongoing mental health care, but also people who had no mental health care. Self-stigma is an important barrier to seeking and pursuing health care (Livingston & Boyd, 2010) so it is possible that autistic adults with higher self-stigma and whom avoid seeking help were not included in the aforementioned studies. Another explanation is that the mental health care received by participants in previous studies focusing on clinical samples may have contributed to reducing internalized stigma scores. Finally, it is also possible that our findings are related to the way self-stigma was investigated in our study. Indeed, instead of employing the term ‘mental illness’ as it is proposed in the ISMI, when completing the questionnaire, the participants were given the possibility to choose the autism-related terminology they preferred. We suppose that this

methodological choice may have contributed to focus on autism-specific self-stigma. Indeed, most autistic individuals do not associate autism with the term “mental illness”. Therefore, the items of the original ISMI may have caused an undervaluation of the self-stigma associated with autism in previous studies. Relatedly, in our sample, more than 73% of participants reported moderate to extremely severe symptoms of depression. This is consistent with the hypothesis according to which self-stigma might constitute a barrier to accessing care, including in autistic individuals with elevated self-stigma. Another explanation is related to the age of the diagnosis of our sample (i.e., 35.9 years). Receiving a diagnosis of autism in adulthood can have an impact on self-concepts and identities (Corden et al., 2021; Macleod et al., 2013) with direct consequences on self-stigma and mental health. Indeed, for some it might be validating (Stagg & Belcher, 2019) while to others it can be an upsetting experience (Lewis, 2016). According to Bureau & Clément’s (2023) qualitative study, receiving a diagnosis of autism in adulthood can result in alternating phases of feeling validated by the autism label and feeling lost and confused and sometimes completely rejecting the diagnosis (Bureau & Clément, 2023).

In addition to the high prevalence of depression symptoms in autistic adults, we found strong positive correlations between self-stigma, shame and depression, similar to results in psychiatric disorders (Livingston & Boyd, 2010). Importantly, shame was found to mediate the relationship between self-stigma and depression in autistic adults. This result is congruent with previous data indicating that shame is strongly related to negative mental health outcomes in conditions other than autism (Kim et al., 2011; Schulze et al., 2020; Wood, Byrne, & Morrison, 2017). Moreover, self-stigma seems to impact depression symptoms partially through its effects on shame. This result is important because it indicates that an internalized social threat – i.e., self-stigma -- has deleterious effects on the mental health of autistic adults through the emotional response of shame, consistent with previous studies in non-autistic populations (Dickerson et al., 2009; Wood, Byrne, Burke, et al., 2017). Indeed, stigma is a continuous

threatening social experience which leads to devaluation and loss of social status (Ling and Phelan, 2001), hence it is not surprising that perceived threats to the social self leads to internalized shame that can deteriorate mental health (Dickerson et al., 2004).

Since changes in society's attitudes towards autism evolve at a slow pace, individual resources to rise above the consequences of stigmatization are an essential way of improving the well-being of autistic people. To this end, some autistic individuals make use of camouflaging behaviours, but research has found conflicting results regarding the protective function of some aspects of camouflaging on the mental health and social inclusion of autistic people (Cage & Troxell-Whitman, 2019). Consistent with recent studies showing the detrimental effects of camouflaging on mental health (e.g., Cook et al., 2021b), we found that camouflaging was associated with increased depressive symptoms. In addition, camouflaging did not moderate the relationship between self-stigma and depression through shame, suggesting that it does not play a protective role against the effects of self-stigma.

Conversely, self-compassion was found to be a moderator of the mediation effect of shame on the relationship between self-stigma and depression. More specifically, our results indicate that in individuals presenting with low to moderate levels of self-compassion, self-stigma had a strong effect on depression, and this effect is partially due to its impact on shame. This suggests that self-compassion, but not camouflaging, could be a protective factor in response to self-stigma. In addition, our results provide support for the theoretical framework proposed by Wong et al. (2019) to explain how self-compassion could buffer the negative effects of public stigma on mental health. Indeed, self-compassion involves the development of an intrinsic motivation to self-regulate behaviours in ways that promote health and wellbeing (Terry & Leary, 2011; Trompetter et al., 2017) especially when people experience shame. Therefore, consistent with Wong et al.'s (2019) model, our results suggest that self-compassion

counteracts the negative effects of shame that lead to hiding difficulties rather than seeking social support.

From a theoretical perspective, this is consistent with the notion that self-compassion increases feelings of internalized safety that allow to observe mindfully one's internal experience (Neff et al., 2007). Indeed, self-compassion might allow stigmatized individuals to bring awareness to their thoughts and emotions tainted with stigma and approach their suffering with understanding, kindness, and a sense of common humanity rather than living their experience of stigma as isolating. This, in turn, might decrease the experience of shame and lead to more effective coping with public stigma (Wong et al., 2019). By contrast, camouflaging is a response to being "othered" and feeling pressure to conform to non-autistic social rules that involves dissimulating some aspects of one's identity as opposed to embracing them (Hull et al., 2017; Pearson & Rose, 2021; Perry et al., 2022b). Therefore, camouflaging has been associated with feelings of anxiety, stress, sadness and identity confusion (Bargiela et al., 2016; Burns & Tierney, 2023; Hull et al., 2017). Thus, while self-compassion might reduce shame, and increase the likelihood of self-acceptance and social support, the opposite might be true for camouflaging, as it has been associated with increased isolation and decreased well-being (Cook et al., 2021b; Hull et al., 2020).

Our results highlight the necessity to prevent the internalization of autism-related stigma to prevent mental health problems in autistic people. Autism-related stigma cannot be internalized if it is not present in our societies. Therefore, one way to address self-stigma in autistic individuals is to conduct anti-stigma programs addressing the general public, families of autistic individuals, teachers, and health practitioners (Saade et al., 2023). However, the efficacy of existing programs has been found to be limited so far (Godeau et al., 2010) and general public attitudes take a long time to evolve. Some studies focusing on anti-stigma programs for ASD have reported promising results but present methodological limits regarding



their real impacts on stigmatizing attitudes and behaviours (e.g., short-term effects, no behavioural measures) (Campbell et al., 2004; Ranson & Byrne, 2014; Schachter et al., 2008; Staniland & Byrne, 2013). Consequently, in addition to these efforts to reduce public stigma, our results highlight the importance of preventing and reducing autism-related self-stigma in order to decrease the negative health outcomes associated with self-stigma in autistic individuals (Dubreucq et al., 2021; Dubreucq & Franck, 2019; Link et al., 2001; Livingston & Boyd, 2010).

Our results suggest that self-compassion buffers self-stigma in autistic individuals through its impact on shame. Thus, self-compassion interventions could be particularly pertinent to address self-stigma and its consequences in autistic individuals (Cai & Brown, 2021). Several self-compassion interventions exist (Wilson et al., 2019) and results indicate that they lead to increased self-compassion both in clinical and non-clinical populations (Craig et al., 2020; Kirby & Gilbert, 2019; Leaviss & Uttley, 2015; Luo et al., 2021; Mavituna et al., 2022; Riebel & Weiner, 2023; Thomason & Moghaddam, 2021; Winders et al., 2020). However, to our knowledge, none of these interventions focused on the self-stigma associated with mental disorders or autism. It seems therefore crucial to determine whether and how self-compassion interventions may reduce self-stigma in autistic individuals. In their mixed methods study, Cai et al. (2022) suggested that it might be helpful to target self-kindness and mindfulness (i.e., two of three components of self-compassion) in autistic individuals, rather than focusing on the common humanity component of self-compassion (i.e., the understanding that unpleasant emotion experiences are part of the human experience). Indeed, many participants reported that they did not perceive themselves as having similar internal experiences as other people, especially as non-autistic people. Therefore, it is likely that self-compassion interventions may need adaptations to address the specific needs and self-stigma of autistic people.

In spite of its contributions, our study presents several limits. The experience of discrimination and perceived stigma were not evaluated as we focused on self-stigma. In future studies it could therefore be useful to measure the experience of discrimination to investigate if self-compassion acts as a buffer between public stigma and self-stigma. Another limit of our study is that we used self-reported diagnostic categories, it would be useful to replicate our study while controlling for the accuracy of diagnosis. Our study used a cross-sectional approach which does not allow to demonstrate causality effects. However, our results indicate important potential benefits of cultivating self-compassion for the mental health of autistic individuals. Future research should investigate autism-related adaptations to existing compassion focused interventions and evaluated the feasibility and efficacy of compassion focused interventions in autistic individuals.

To conclude, self-compassion can bring the possibility of more balanced perceptions of self in relation to difficulties and thus be associated to more acceptance of both positive and negative parts of self (Wong et al., 2019) which could lead autistic individuals to embrace their identity as it is and, by decreasing the experience of self-stigma and shame, favor positive mental health outcomes.

## References

- Anderson-Chavarria, M. (2022). The autism predicament: models of autism and their impact on autistic identity. *Disability and Society*, 37(8), 1321–1341. <https://doi.org/10.1080/09687599.2021.1877117>
- Aubé, B., Follenfant, A., Goudeau, S., & Derguy, C. (2021). Public Stigma of Autism Spectrum Disorder at School: Implicit Attitudes Matter. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(5), 1584–1597. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04635-9>
- Bachmann, C. J., Höfer, J., Kamp-Becker, I., Küpper, C., Poustka, L., Roepke, S., Roessner, V., Stroth, S., Wolff, N., & Hoffmann, F. (2019). Internalised stigma in adults with autism: A German multi-center survey. *Psychiatry Research*, 276, 94–99. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2019.04.023>
- Baeyens, D., Moniquet, A., Danckaerts, M., & Van Den Oord, S. (2017). [A comparative study of the structural stigmatisation of ADHD and autism spectrum disorder in Flemish newspapers]. *Tijdschrift Voor Psychiatrie*, 59(5), 269–277. <https://europemc.org/article/med/28593620>
- Bagatell, N. (2007). Orchestrating voices: autism, identity and the power of discourse. *Http://Dx.Doi.Org/10.1080/09687590701337967*, 22(4), 413–426. <https://doi.org/10.1080/09687590701337967>
- Bargiela, S., Steward, R., & Mandy, W. (2016). The Experiences of Late-diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions: An Investigation of the Female Autism Phenotype. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(10), 3281–3294. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2872-8>
- Barney, L. J., Griffiths, K. M., Christensen, H., & Jorm, A. F. (2010). The Self-Stigma of Depression Scale (SSDS): Development and psychometric evaluation of a new instrument. *International Journal of Methods in Psychiatric Research*, 19(4). <https://doi.org/10.1002/mpr.325>
- Baron-Cohen, S. (2017). Editorial Perspective: Neurodiversity – a revolutionary concept for autism and psychiatry. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 58(6), 744–747. <https://doi.org/10.1111/JCPP.12703>
- Baroutsis, A., Eckert, C., Newman, S., & Adams, D. (2021). *How is autism portrayed in news media? A content analysis of Australian newspaper articles from 2016-2018*. <https://doi.org/10.1080/09687599.2021.1971067>

- Beck, J. S., Lundwall, R. A., Gabrielsen, T., Cox, J. C., & South, M. (2020). Looking good but feeling bad: “Camouflaging” behaviors and mental health in women with autistic traits. *https://doi.org/10.1177/1362361320912147*, 24(4), 809–821.  
<https://doi.org/10.1177/1362361320912147>
- Bernardin, C. J., Lewis, T., Bell, D., & Kanne, S. (2021). Associations between social camouflaging and internalizing symptoms in autistic and non-autistic adolescents. *https://doi.org/10.1177/1362361321997284*, 25(6), 1580–1591.  
<https://doi.org/10.1177/1362361321997284>
- Botha, M., Dibb, B., & Frost, D. M. (2022). “Autism is me”: an investigation of how autistic individuals make sense of autism and stigma. *Disability and Society*, 37(3), 427–453.  
<https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1822782>
- Boyd, J. E., Otilingam, P. G., & Deforge, B. R. (2014). Brief version of the Internalized Stigma of Mental Illness (ISMI) scale: Psychometric properties and relationship to depression, self esteem, recovery orientation, empowerment, and perceived devaluation and discrimination. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 37(1), 17–23.  
<https://doi.org/10.1037/prj0000035>
- Bureau, R., & Clément, C. (2023). “Survival classes for a neurotypical world”: What French autistic adults want and need after receiving an autism diagnosis. *https://doi.org/10.1177/13623613231183071*.  
<https://doi.org/10.1177/13623613231183071>
- Bureau, R., Riebel, M., Weiner, L., Coutelle, R., Dachez, J., & Clément, C. (2023). French Validation of the Camouflaging Autistic Traits Questionnaire (CAT-Q). *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2023, 1–10. <https://doi.org/10.1007/S10803-023-06048-W>
- Burns, J., & Tierney, S. (2023). Beyond the mask: The role of camouflaging in managing an autistic identity for girls and women. *Principles of Gender-Specific Medicine*, 805–819.  
<https://doi.org/10.1016/B978-0-323-88534-8.00046-8>
- Butler, R. C., & Gillis, J. M. (2011). The impact of labels and behaviors on the stigmatization of adults with asperger’s disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(6), 741–749. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1093-9>
- Cage, E., Di Monaco, J., & Newell, V. (2018). Experiences of Autism Acceptance and Mental Health in Autistic Adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(2).  
<https://doi.org/10.1007/s10803-017-3342-7>

- Cage, E., di Monaco, J., & Newell, V. (2019). Understanding, attitudes and dehumanisation towards autistic people. *Autism*, 23(6). <https://doi.org/10.1177/1362361318811290>
- Cage, E., & Troxell-Whitman, Z. (2019). Understanding the Reasons, Contexts and Costs of Camouflaging for Autistic Adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(5), 1899–1911. <https://doi.org/10.1007/S10803-018-03878-X/TABLES/5>
- Cai, R. Y., Gibbs, V., Love, A., Robinson, A., Fung, L., & Brown, L. (2022). “Self-compassion changed my life”: The self-compassion experiences of autistic and non-autistic adults and its relationship with mental health and psychological wellbeing. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05668-y>
- Cai, R. Y., Love, A., Robinson, A., & Gibbs, V. (2023). The Inter-Relationship of Emotion Regulation, Self-Compassion, and Mental Health in Autistic Adults. *Autism in Adulthood*. <https://doi.org/10.1089/aut.2022.0068>
- Callow, T. J., Moffitt, R. L., & Neumann, D. L. (2021). External shame and its association with depression and anxiety: the moderating role of self-compassion. *https://Doi.Org/10.1080/00050067.2021.1890984*, 56(1), 70–80. <https://doi.org/10.1080/00050067.2021.1890984>
- Campbell, J. M., Ferguson, J. E., Herzinger, C. V., Jackson, J. N., & Marino, C. A. (2004). Combined descriptive and explanatory information improves peers’ perceptions of autism. *Research in Developmental Disabilities*, 25(4), 321–339. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2004.01.005>
- Cleare, S., Gumley, A., & O’Connor, R. C. (2019). Self-compassion, self-forgiveness, suicidal ideation, and self-harm: A systematic review. In *Clinical Psychology and Psychotherapy* (Vol. 26, Issue 5, pp. 511–530). John Wiley and Sons Ltd. <https://doi.org/10.1002/cpp.2372>
- Cook, J., Hull, L., Crane, L., & Mandy, W. (2021a). Camouflaging in autism: A systematic review. In *Clinical Psychology Review* (Vol. 89). Elsevier Inc. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2021.102080>
- Cook, J., Hull, L., Crane, L., & Mandy, W. (2021b). Camouflaging in autism: A systematic review. *Clinical Psychology Review*, 89, 102080. <https://doi.org/10.1016/J.CPR.2021.102080>
- Corden, K., Brewer, R., & Cage, E. (2021). Personal Identity After an Autism Diagnosis: Relationships With Self-Esteem, Mental Wellbeing, and Diagnostic Timing. *Frontiers in Psychology*, 12. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.699335>

- Corrigan, P. W., Rafacz, J., & Rüsçh, N. (2011). Examining a progressive model of self-stigma and its impact on people with serious mental illness. *Psychiatry Research*, 189(3). <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2011.05.024>
- Corrigan, P. W., & Watson, A. C. (2002). The paradox of self-stigma and mental illness. In *Clinical Psychology: Science and Practice* (Vol. 9, Issue 1). <https://doi.org/10.1093/clipsy/9.1.35>
- Corrigan, P. W., Watson, A. C., & Barr, L. (2006). THE SELF-STIGMA OF MENTAL ILLNESS: IMPLICATIONS FOR SELF-ESTEEM AND SELF-EFFICACY Center for Psychiatric Rehabilitation at Evanston Northwestern Healthcare. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 25(9), 878–884.
- Corrigan, W., Larson, J., & Rüsçh, N. (2009). Self-stigma and the “why try” effect: impact on life goals and evidence-based practices - CORRIGAN -. *World Psychiatry*, 8, 75–81.
- Craig, C., Hiskey, S., & Spector, A. (2020). Compassion focused therapy: a systematic review of its effectiveness and acceptability in clinical populations. In *Expert Review of Neurotherapeutics* (Vol. 20, Issue 4, pp. 385–400). Taylor and Francis Ltd. <https://doi.org/10.1080/14737175.2020.1746184>
- Cunningham, A. B., & Schreibman, L. (2008). Stereotypy in autism: The importance of function. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2(3), 469–479. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2007.09.006>
- Davidson, D., Hilvert, E., Misiunaite, I., & Giordano, M. (2018). Proneness to guilt, shame, and pride in children with Autism Spectrum Disorders and neurotypical children. *Autism Research*, 11(6), 883–892. <https://doi.org/10.1002/AUR.1937>
- Davidson, D., Vanegas, S. B., & Hilvert, E. (2017). Proneness to Self-Conscious Emotions in Adults With and Without Autism Traits. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(11), 3392–3404. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3260-8>
- Dickerson, S. S., Gruenewald, T. L., & Kemeny, M. E. (2004). When the Social Self Is Threatened: Shame, Physiology, and Health. In *Journal of Personality* (Vol. 72). Blackwell Publishing.
- Dickerson, S. S., Gruenewald, T. L., & Kemeny, M. E. (2009). Psychobiological responses to social self threat: Functional or detrimental? *Self and Identity*, 8(2–3), 270–285. <https://doi.org/10.1080/15298860802505186>

- Dubreucq, J., & Franck, N. (2019). Neural and cognitive correlates of stigma and social rejection in individuals with Serious Mental Illness (SMI): A systematic review of the literature. *Psychiatry Research*, *274*, 146–158.
- Dubreucq, J., Plasse, J., & Franck, N. (2021). Self-stigma in Serious Mental Illness: A Systematic Review of Frequency, Correlates, and Consequences. *Schizophrenia Bulletin*, *47*(5), 1261–1287. <https://doi.org/10.1093/schbul/sbaa181>
- Dubreucq, J., Plasse, J., Gabayet, F., Faraldo, M., Blanc, O., Chereau, I., Cervello, S., Couhet, G., Demily, C., Guillard-Bouhet, N., Gouache, B., Jaafari, N., Legrand, G., Legros-Lafarge, E., Pommier, R., Quilès, C., Straub, D., Verdoux, H., Vignaga, F., ... Franck, N. (2020). Self-stigma in serious mental illness and autism spectrum disorder: Results from the REHABase national psychiatric rehabilitation cohort. *European Psychiatry*, *63*(1), e13. <https://doi.org/10.1192/j.eurpsy.2019.12>
- Durand-Zaleski, I., Scott, J., Rouillon, F., & Leboyer, M. (2012). A first national survey of knowledge, attitudes and behaviours towards schizophrenia, bipolar disorders and autism in France. *BMC Psychiatry*, *12*. <https://doi.org/10.1186/1471-244X-12-128>
- Egan, S. J., Rees, C. S., Delalande, J., Greene, D., Fitzallen, G., Brown, S., Webb, M., & Finlay-Jones, A. (2022). A Review of Self-Compassion as an Active Ingredient in the Prevention and Treatment of Anxiety and Depression in Young People. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, *49*(3), 385–403. <https://doi.org/10.1007/S10488-021-01170-2/TABLES/9>
- Evans, B. (n.d.). How autism became autism: The radical transformation of a central concept of child development in Britain. *History of the Human Sciences*, *26*(3), 3–31. <https://doi.org/10.1177/0952695113484320>
- Ferreira, C., Matos, M., Duarte, C., & Pinto-Gouveia, J. (2014). Shame Memories and Eating Psychopathology: The Buffering Effect of Self-Compassion. *European Eating Disorders Review*, *22*(6), 487–494. <https://doi.org/10.1002/ERV.2322>
- Ferreira, C., Moura-Ramos, M., Matos, M., & Galhardo, A. (2020). A new measure to assess external and internal shame: development, factor structure and psychometric properties of the External and Internal Shame Scale. *Current Psychology*. <https://doi.org/10.1007/s12144-020-00709-0>
- Fritz, M. S., & MacKinnon, D. P. (2007). Required Sample Size to Detect the Mediated Effect. *Psychological Science*, *18*(3), 233. <https://doi.org/10.1111/J.1467-9280.2007.01882.X>

- Galluci, M. (2020). *jAMM: jamovi Advanced Mediation Models. [jamovi module]*. Retrieved from <https://jamovi-amm.github.io/>.
- Galvin, J., & Richards, G. (2022). The indirect effect of self-compassion in the association between autistic traits and anxiety/depression: A cross-sectional study in autistic and non-autistic adults. *Autism: The International Journal of Research and Practice*. <https://doi.org/10.1177/13623613221132109>
- Germer, C. K., & Neff, K. D. (2013). Self-Compassion in Clinical Practice. *J. Clin. Psychol: In Session*, 69, 1–12. <https://doi.org/10.1002/jclp.22021>
- Gilbert, P. (1998). What Is shame? Some core issues and controversies. In *Shame: Interpersonal behavior, psychopathology, and culture* (Issue October).
- Gilbert, P. (2000). The Relationship of Shame, Social Anxiety and Depression: The Role of the Evaluation of Social Rank. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 7(3). [https://doi.org/10.1002/1099-0879\(200007\)7:3<174::AID-CPP236>3.0.CO;2-U](https://doi.org/10.1002/1099-0879(200007)7:3<174::AID-CPP236>3.0.CO;2-U)
- Godeau, E., Vignes, C., Sentenac, M., Ehlinger, V., Navarro, F., Grandjean, H., & Arnaud, C. (2010). Improving attitudes towards children with disabilities in a school context: a cluster randomized intervention study. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52(10), e236–e242. <https://doi.org/10.1111/J.1469-8749.2010.03731.X>
- Hammer, J. H., & Toland, M. D. (2017). Internal structure and reliability of the Internalized Stigma of Mental Illness Scale (ISMI-29) and Brief Versions (ISMI-10, ISMI-9) among Americans with depression. *Stigma and Health*, 2(3), 159–174. <https://doi.org/10.1037/sah0000049>
- Hasson-Ohayon, I., Ehrlich-Ben Or, S., Vahab, K., Amiaz, R., Weiser, M., & Roe, D. (2012). Insight into mental illness and self-stigma: The mediating role of shame proneness. *Psychiatry Research*, 200(2–3), 802–806. <https://doi.org/10.1016/J.PSYCHRES.2012.07.038>
- Hays, A. F. (2018). Introduction to Mediation, Moderation, and Conditional Process Analysis: A Regression Approach. *The Guilford Press*.
- Henderson, M., Brooks, S. K., Del Busso, L., Chalder, T., Harvey, S. B., Hotopf, M., Madan, I., & Hatch, S. (2012). Shame! Self-stigmatisation as an obstacle to sick doctors returning to work: a qualitative study. *BMJ Open*, 2, 1776. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2012>
- Hilbert, A., Braehler, E., Schmidt, R., Lowe, B., Hauser, W., & Zenger, M. (2015). Self-Compassion as a Resource in the Self-Stigma Process of Overweight and Obese Individuals. *Obesity Facts*, 8(5), 293–301. <https://doi.org/10.1159/000438681>



- Hull, L., Mandy, W., Lai, M. C., Baron-Cohen, S., Allison, C., Smith, P., & Petrides, K. v. (2019a). Development and Validation of the Camouflaging Autistic Traits Questionnaire (CAT-Q). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(3), 819–833. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3792-6>
- Hull, L., Mandy, W., Lai, M. C., Baron-Cohen, S., Allison, C., Smith, P., & Petrides, K. V. (2019b). Development and Validation of the Camouflaging Autistic Traits Questionnaire (CAT-Q). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(3), 819–833. <https://doi.org/10.1007/S10803-018-3792-6/TABLES/8>
- Hull, L., Petrides, K. V., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M. C., & Mandy, W. (2017). “Putting on My Best Normal”: Social Camouflaging in Adults with Autism Spectrum Conditions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(8), 2519–2534. <https://doi.org/10.1007/S10803-017-3166-5/TABLES/2>
- Huws, J. C., & Jones, R. S. P. (2011). Missing voices: Representations of autism in British newspapers, 1999-2008. *British Journal of Learning Disabilities*, 39(2). <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2010.00624.x>
- Jacoby, E. C., Walton, K., & Guada, J. (2019). Community Perspectives on Adults With Autism Spectrum Disorder. *Occupational Therapy in Mental Health*, 35(1), 72–91. <https://doi.org/10.1080/0164212X.2018.1507774>
- Jones, S. C., & Harwood, V. (2009). Representations of autism in Australian print media. *Disability and Society*, 24(1). <https://doi.org/10.1080/09687590802535345>
- Jury, M., Rohmer, O., Perrin, A.-L., & Desombre, C. (2021). Teachers’ attitudes toward the inclusion of students with autism spectrum disorder: Impact of students’ difficulties. *Autism Spectrum Disorders*, 83. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2021.101746i>
- Kapp, S. K., Gillespie-Lynch, K., Sherman, L. E., & Hutman, T. (2013). Deficit, difference, or both? Autism and neurodiversity. *Developmental Psychology*, 49(1). <https://doi.org/10.1037/a0028353>
- Kim, S., Thibodeau, R., & Jorgensen, R. S. (2011). Shame, Guilt, and Depressive Symptoms: A Meta-Analytic Review. *Psychological Bulletin*, 137(1). <https://doi.org/10.1037/a0021466>
- King, M., Dinos, S., Shaw, J., Watson, R., Stevens, S., Passetti, F., Weich, S., & Serfaty, M. (2007). The Stigma Scale: Development of a standardised measure of the stigma of mental illness. *British Journal of Psychiatry*, 190(MAR.), 248–254. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.106.024638>

- Kirby, J. N., & Gilbert, P. (2019). Commentary Regarding Wilson et al. (2018) “Effectiveness of ‘Self-Compassion’ Related Therapies: a Systematic Review and Meta-analysis.” All Is Not as It Seems. In *Mindfulness* (Vol. 10, Issue 6). <https://doi.org/10.1007/s12671-018-1088-8>
- Kotera, Y., Green, P., & Sheffield, D. (2021). Mental health of therapeutic students: relationships with attitudes, self-criticism, self-compassion, and caregiver identity. *British Journal of Guidance and Counselling*, 49(5), 701–712. <https://doi.org/10.1080/03069885.2019.1704683>
- Kotsou, I., & Leys, C. (2016). Self-Compassion Scale (SCS): Psychometric Properties of The French Translation and Its Relations with Psychological Well-Being, Affect and Depression. *PLOS ONE*, 11(4), e0152880. <https://doi.org/10.1371/JOURNAL.PONE.0152880>
- Leaviss, J., & Uttley, L. (2015). Psychotherapeutic benefits of compassion-focused therapy: An early systematic review. In *Psychological Medicine* (Vol. 45, Issue 5, pp. 927–945). Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/S0033291714002141>
- Lewis, L. F. (2016). Realizing a diagnosis of autism spectrum disorder as an adult. *International Journal of Mental Health Nursing*, 25(4). <https://doi.org/10.1111/inm.12200>
- Link, B. G., Struening, E. L., Neese-Todd, S., Asmussen, S., & Phelan, J. C. (2001). The consequences of stigma for the self-esteem of people with mental illnesses. *Psychiatric Services*, 52(12). <https://doi.org/10.1176/appi.ps.52.12.1621>
- Link, B. G., Wells, J., Phelan, J. C., & Yang, L. (2015). Understanding the Importance of “symbolic Interaction Stigma”: How Expectations about the Reactions of Others Adds to the Burden of Mental Illness Stigma. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 38(2), 117–124. <https://doi.org/10.1037/prj0000142>
- Livingston, J. D., & Boyd, J. E. (2010). Correlates and consequences of internalized stigma for people living with mental illness: A systematic review and meta-analysis. *Social Science & Medicine*, 71(12), 2150–2161. <https://doi.org/10.1016/J.SOCSCIMED.2010.09.030>
- Lovibond, P. F., & Lovibond, S. H. (1995). THE STRUCTURE OF NEGATIVE EMOTIONAL STATES: COMPARISON OF THE DEPRESSION ANXIETY STRESS SCALES (DASS) WITH THE BECK DEPRESSION AND ANXIETY INVENTORIES. *Behav. Res. Ther*, 33(3), 335–343.

- Luo, X., Che, X., Lei, Y., & Li, H. (2021). Investigating the Influence of Self-Compassion-Focused Interventions on Posttraumatic Stress: A Systematic Review and Meta-Analysis. In *Mindfulness* (Vol. 12, Issue 12). <https://doi.org/10.1007/s12671-021-01732-3>
- Luoma, J. B., & Platt, M. G. (2015). Shame, self-criticism, self-stigma, and compassion in Acceptance and Commitment Therapy. *Current Opinion in Psychology*, 2, 97–101. <https://doi.org/10.1016/J.COPSYC.2014.12.016>
- MacBeth, A., & Gumley, A. (2012). Exploring compassion: A meta-analysis of the association between self-compassion and psychopathology. In *Clinical Psychology Review* (Vol. 32, Issue 6). <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2012.06.003>
- Macleod, A., Lewis, A., & Robertson, C. (2013). “Why should I be like bloody Rain Man?!” Navigating the autistic identity. *British Journal of Special Education*, 40(1). <https://doi.org/10.1111/1467-8578.12015>
- Mavituna, S., Hahn, E., Hahne, I., Bergmann, N., Pijnenborg, M., Ta, T. M. T., Tafelski, L., & Böge, K. (2022). Compassion-based approaches: a systematic review of their effectiveness and acceptability in schizophrenia spectrum disorders. *Current Psychology*. <https://doi.org/10.1007/s12144-022-02908-3>
- McDonald, T. A. M. (2020). Correction to: Discriminative and Criterion Validity of the Autism Spectrum Identity Scale (ASIS) (*Journal of Autism and Developmental Disorders*, (2017), 47, 10, (3018-3028), 10.1007/s10803-017-3221-2). In *Journal of Autism and Developmental Disorders* (Vol. 50, Issue 1). <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04228-1>
- Morrison, K. E., Pinkham, A. E., Penn, D. L., Kelsven, S., Ludwig, K., & Sasson, N. J. (2017). Distinct profiles of social skill in adults with autism spectrum disorder and schizophrenia. *Autism Research*, 10(5). <https://doi.org/10.1002/aur.1734>
- Neff, K. D., Kirkpatrick, K. L., & Rude, S. S. (2007). Self-compassion and adaptive psychological functioning. *Journal of Research in Personality*, 41(1), 139–154. <https://doi.org/10.1016/J.JRP.2006.03.004>
- Pearson, A., & Rose, K. (2021). A Conceptual Analysis of Autistic Masking: Understanding the Narrative of Stigma and the Illusion of Choice. *Autism in Adulthood*, 3(1), 52–60. <https://doi.org/10.1089/aut.2020.0043>
- Perry, E., Mandy, W., Hull, L., & Cage, E. (2021). Understanding Camouflaging as a Response to Autism-Related Stigma: A Social Identity Theory Approach. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04987-w>

- Perry, E., Mandy, W., Hull, L., & Cage, E. (2022a). Understanding Camouflaging as a Response to Autism-Related Stigma: A Social Identity Theory Approach. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(2), 800–810. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04987-w>
- Perry, E., Mandy, W., Hull, L., & Cage, E. (2022b). Understanding Camouflaging as a Response to Autism-Related Stigma: A Social Identity Theory Approach. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(2), 800–810. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04987-w>
- Preacher, K. J., & Hayes, A. F. (2008). Asymptotic and resampling strategies for assessing and comparing indirect effects in multiple mediator models. *Behavior Research Methods*, 40(3), 879–891. <https://doi.org/10.3758/BRM.40.3.879/METRICS>
- Preacher, K. J., Hayes, A. F., & Preacher, K. J. (2008). Asymptotic and resampling strategies for assessing and comparing indirect effects in multiple mediator models. *Behavior Research Methods*, 40(3), 879–891. <https://doi.org/10.3758/BRM.40.3.879>
- Raes, F., Pommier, E., Neff, K. D., & Van Gucht, D. (2011). Construction and factorial validation of a short form of the Self-Compassion Scale. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 18(3), 250–255. <https://doi.org/10.1002/cpp.702>
- Ramasawmy, S., Hicks, R., & Gilles, P.-Y. (2012). Développement des échelles de dépression, anxiété et stress (DASS-21) pour la population mauricienne. *Vive(Nt) Les Différences*, 239–243. <https://doi.org/10.4000/BOOKS.PUP.37470>
- Ranson, N. J., & Byrne, M. K. (2014). Promoting Peer Acceptance of Females with Higher-functioning Autism in a Mainstream Education Setting: A Replication and Extension of the Effects of an Autism Anti-Stigma Program. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(11), 2778–2796. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2139-1>
- Riebel, M., & Weiner, L. (2023). Feasibility and Acceptability of Group Compassion-Focused Therapy to Treat the Consequences of Childhood Maltreatment in People with Psychiatric Disorders in France. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 211(5). <https://doi.org/10.1097/NMD.0000000000001603>
- Ritsher, J. B., & Phelan, J. C. (2004). Internalized stigma predicts erosion of morale among psychiatric outpatients. *Psychiatry Research*, 129(3), 257–265. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2004.08.003>

- Ross, A., Grove, R., & McAloon, J. (2023). The relationship between camouflaging and mental health in autistic children and adolescents. *Autism Research, 16*(1), 190–199. <https://doi.org/10.1002/AUR.2859>
- Rüsch, N., Corrigan, P. W., Heekeren, K., Theodoridou, A., Dvorsky, D., Metzler, S., Müller, M., Walitza, S., & Rössler, W. (2014). Well-being among persons at risk of psychosis: The role of self-labeling, shame, and stigma stress. *Psychiatric Services, 65*(4), 483–489. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.201300169>
- Rüsch, N., Hölzer, A., Hermann, C., Schramm, E., Jacob, G. A., Bohus, M., Lieb, K., & Corrigan, P. W. (2006). Self-stigma in women with borderline personality disorder and women with social phobia. *Journal of Nervous and Mental Disease, 194*(10), 766–773. <https://doi.org/10.1097/01.nmd.0000239898.48701.dc>
- Saade, S., Bockstal-Fieulaine, B., Gillespie-Lynch, K., Besche-Richard, C., Boujut, É., Harrison, A. J., & Cappe, É. (2023). Evaluation of an Autism Training in a Much-Needed Context: The Case of France. *Https://Home.Liebertpub.Com/Aut.* <https://doi.org/10.1089/AUT.2022.0080>
- Schachter, H. M., Girardi, A., Ly, M., Lacroix, D., Lumb, A. B., Van Berkom, J., & Gill, R. (2008). Effects of school-based interventions on mental health stigmatization: A systematic review. In *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health* (Vol. 2). <https://doi.org/10.1186/1753-2000-2-18>
- Schulze, L. N., Klinger-König, J., Stolzenburg, S., Wiese, J., Speerforck, S., Van der Auwera-Palitschka, S., Völzke, H., Grabe, H. J., & Schomerus, G. (2020). Shame, self-identification with having a mental illness, and willingness to seek help in northeast Germany. *Psychiatry Research, 285*. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2020.112819>
- Shtayermman, O. (2009). An exploratory study of the stigma associated with a diagnosis of asperger's syndrome: The mental health impact on the adolescents and young adults diagnosed with a disability with a social nature. *Journal of Human Behavior in the Social Environment, 19*(3), 298–313. <https://doi.org/10.1080/10911350902790720>
- Singer, J. (2017). *Neurodiversity: The birth of an idea*.
- Stagg, S. D., & Belcher, H. (2019). Living with autism without knowing: receiving a diagnosis in later life. *Health Psychology and Behavioral Medicine, 7*(1). <https://doi.org/10.1080/21642850.2019.1684920>

- Staniland, J. J., & Byrne, M. K. (2013). The effects of a multi-component higher-functioning autism anti-stigma program on adolescent boys. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *43*(12), 2816–2829. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1829-4>
- Tajfel, H., & Turner, J. C. (2004). The Social Identity Theory of Intergroup Behavior. *Political Psychology*, *27*6–293. <https://doi.org/10.4324/9780203505984-16>
- Tangney, J. P., Wagner, P., & Gramzow, R. (1992). Proneness to Shame, Proneness to Guilt, and Psychopathology. *Journal of Abnormal Psychology*, *101*(3), 469–478. <https://doi.org/10.1037/0021-843X.101.3.469>
- Terry, M. L., & Leary, M. R. (n.d.). *Self-compassion, self-regulation, and health*. <https://doi.org/10.1080/15298868.2011.558404>
- Thomason, S., & Moghaddam, N. (2021). Compassion-focused therapies for self-esteem: A systematic review and meta-analysis. In *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice* (Vol. 94, Issue 3). <https://doi.org/10.1111/papt.12319>
- Trompetter, H. R., de Kleine, E., & Bohlmeijer, E. T. (2017). Why Does Positive Mental Health Buffer Against Psychopathology? An Exploratory Study on Self-Compassion as a Resilience Mechanism and Adaptive Emotion Regulation Strategy. *Cognitive Therapy and Research*, *41*(3), 459–468. <https://doi.org/10.1007/s10608-016-9774-0>
- Wilson, A. C., Mackintosh, K., Power, K., & Chan, S. W. Y. (2019). Effectiveness of Self-Compassion Related Therapies: a Systematic Review and Meta-analysis. In *Mindfulness* (Vol. 10, Issue 6, pp. 979–995). Springer New York LLC. <https://doi.org/10.1007/s12671-018-1037-6>
- Winders, S. J., Murphy, O., Looney, K., & O'Reilly, G. (2020). Self-compassion, trauma, and posttraumatic stress disorder: A systematic review. In *Clinical Psychology and Psychotherapy* (Vol. 27, Issue 3, pp. 300–329). John Wiley and Sons Ltd. <https://doi.org/10.1002/cpp.2429>
- Wolf, E. J., Harrington, K. M., Clark, S. L., & Miller, M. W. (2013). Sample Size Requirements for Structural Equation Models: An Evaluation of Power, Bias, and Solution Propriety. *Educational and Psychological Measurement*, *73*(6), 913–934. <https://doi.org/10.1177/0013164413495237>
- Wong, C. C. Y., Knee, C. R., Neighbors, C., & Zvolensky, M. J. (2019). Hacking Stigma by Loving Yourself: a Mediated-Moderation Model of Self-Compassion and Stigma. *Mindfulness*, *10*(3), 415–433. <https://doi.org/10.1007/s12671-018-0984-2>

- Wood, L., Byrne, R., Burke, E., Enache, G., & Morrison, A. P. (2017). The impact of stigma on emotional distress and recovery from psychosis: The mediatory role of internalised shame and self-esteem. *Psychiatry Research*, 255, 94–100. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2017.05.016>
- Wood, L., Byrne, R., & Morrison, A. P. (2017). An Integrative Cognitive Model of Internalized Stigma in Psychosis. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, 45(6), 545–560. <https://doi.org/10.1017/S1352465817000224>
- Zessin, U., Dickh€e, O., & Garbade, S. (2015). *The Relationship Between Self-Compassion and Well-Being: A Meta-Analysis*. <https://doi.org/10.1111/aphw.12051>
- Zhou, T., Wang, Y., & Yi, C. (2018). Affiliate stigma and depression in caregivers of children with Autism Spectrum Disorders in China: Effects of self-esteem, shame and family functioning. *Psychiatry Research*, 264, 260–265. <https://doi.org/10.1016/J.PSYCHRES.2018.03.071>

## Tables

Table 1

*Descriptive statistic of participants*

<b>n</b>	<b>689</b>
<b>(male/female/nonbinary/ agender and not stated)</b>	175 / 414 / 80 / 20
<b>Mean age in years (SD)</b>	36.5 (10.8)
<b>Age range in years</b>	18-76
<b>Mean age at diagnosis (range)</b>	35.9 (4-76)
<b>Country of residence (%)</b>	
<b>Metropolitan France</b>	86.2%
<b>Overseas territories</b>	2.8%
<b>Switzerland</b>	5.2%
<b>Belgium</b>	1.89%
<b>Other</b>	3.9%
<b>Level of education (%)</b>	
<b>Secondary</b>	3.9%
<b>High school</b>	5.2%
<b>Vocational studies</b>	13.4%
<b>Higher education</b>	77.6%
<b>Occupation</b>	
<b>Employed full-time or part-time</b>	60.1%
<b>Unemployed or unable to work</b>	24.6%
<b>Student</b>	17.7%
<b>Retired</b>	0.7%
<b>Severity of depressive symptoms</b>	
<b>Normal</b>	14.8%
<b>Mild</b>	11.9%
<b>Moderate</b>	28.1%
<b>Severe</b>	17.7%
<b>Extremely severe</b>	27.4%
<b>Self-stigma</b>	
<b>Normal or mild</b>	54.8%
<b>Moderate to elevated</b>	45.2%



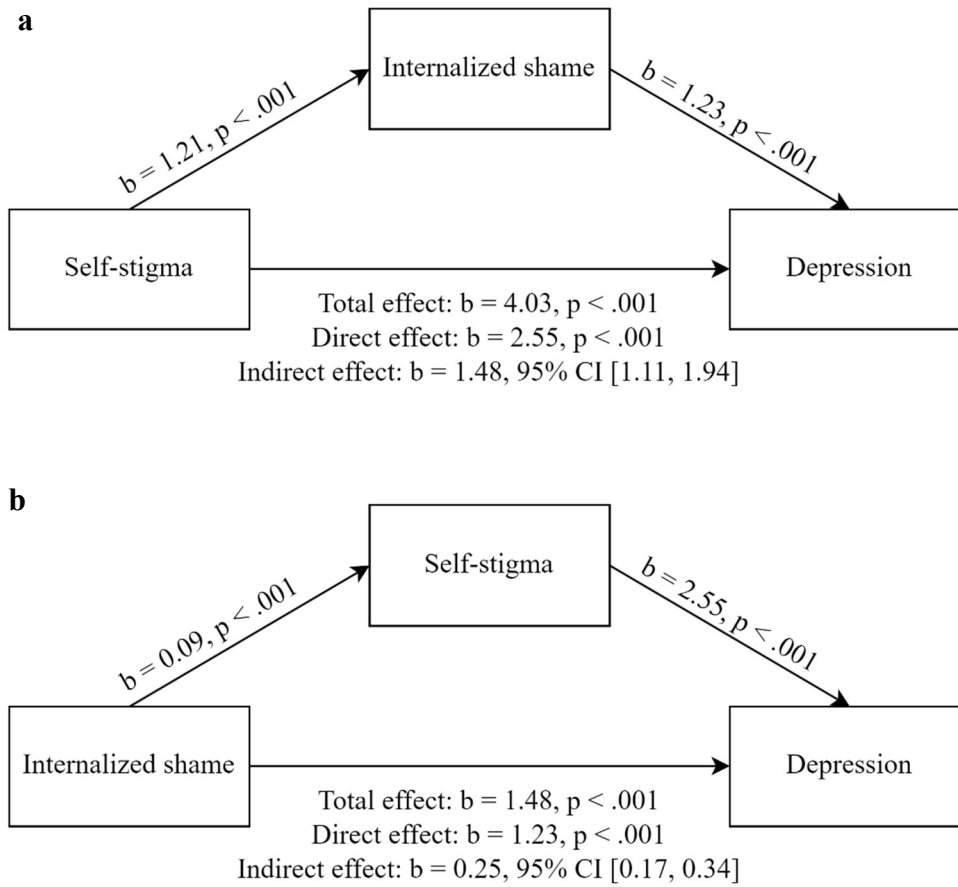
**Table 2***Correlation matrix*

	<b>n</b>	<b>M (SD)</b>	<b>Range</b>	<b>ISMI-9</b>	<b>DASS-21</b>	<b>EISS</b>	<b>SCS-short</b>
<b>ISMI-9</b>	689	2.51 (0.49)	1.13-3.88				
<b>DASS-21</b>	688	10.15 (5.17)	0-21	0.439***			
<b>(depression)</b>							
<b>EISS</b>	689	13.21 (4.11)	0-24	0.538***	0.508***		
<b>SCS-short</b>	689	2.29 (0.63)	1-4.33	-0.331***	-0.477***	-0.480***	
<b>CAT-Q</b>	689	118.26 (16.97)	52-156	0.194***	0.189***	0.181***	-0.144***

*Note.* ISMI-9, internalized stigma of mental illness scale – 9 items; DASS-21, depression, anxiety and stress scale, depression subscale only; EISS, Externalized and internalized shame scale; SCS-short, self-compassion scale-short form; CAT-Q, Camouflaging questionnaire; M, mean; SD, standard deviation; \*\*\* $p < .001$  (Bonferroni adjustment)

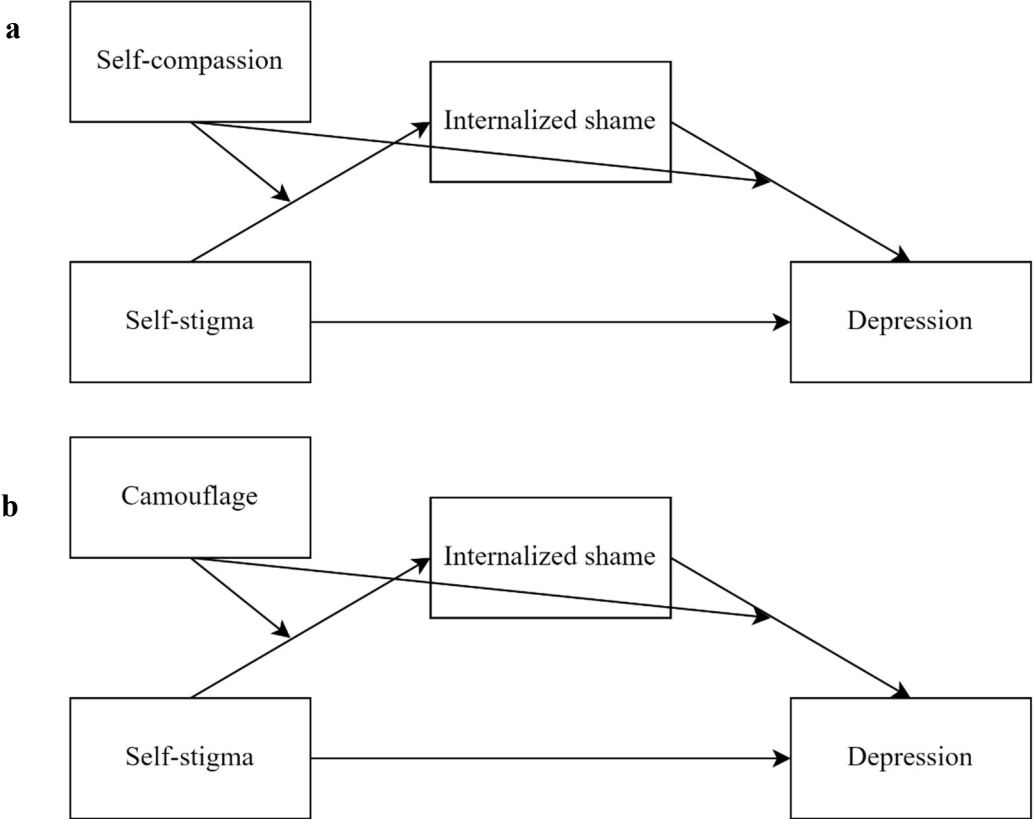
## Figures

Figure 10

*Simple mediations models*

**Figure 2:**

The assumptive moderated mediations models



## Annexe 2 - Version française validée du CAT-Q

### Questionnaire du Camouflage des Traits Autistiques

Version originale par Hull et al., 2019

Version française validée

Raven Bureau, Marie Riebel, Dr. Julie Dachez, Dr. Romain Coutelle, Pr. Luisa Weiner et Pr. Céline Clément.

**Consigne :** Lisez chaque phrase ci-dessous, et indiquez dans la case le chiffre qui vous semble le mieux correspondre à votre expérience au cours des interactions sociales en général.

*L'expression « compétences sociales » fait référence aux diverses compétences mises en œuvre pour interagir avec autrui.*

1	2	3	4	5	6	7
Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt pas d'accord	Ni d'accord ni pas d'accord	Plutôt d'accord	D'accord	Complètement d'accord

1. Quand j'interagis avec quelqu'un, je copie intentionnellement son langage corporel (ou ses expressions faciales).	
2. C'est en regardant la télévision ou des films, ou en lisant des romans que j'apprends comment les gens utilisent leurs corps et leurs visages pour interagir.	
3. J'ai essayé d'améliorer ma compréhension des compétences sociales en observant les gens.	
4. Je répète des phrases dites par d'autres personnes exactement de la même façon dont je les ai entendues pour la première fois.	
5. Je m'entraîne afin que mes expressions faciales et mon langage corporel paraissent naturels.	
6. J'ai passé du temps à apprendre des compétences sociales en regardant des émissions de télévision et des films et j'essaie de les utiliser dans mes interactions.	
7. Dans mes interactions sociales, j'utilise des comportements que j'ai appris en regardant d'autres personnes interagir.	
8. J'ai fait des recherches sur les règles des interactions sociales (par exemple, en étudiant la psychologie ou en lisant des livres sur le comportement humain) pour améliorer mes compétences sociales.	
9. J'ai développé un script à suivre dans des situations sociales (par exemple, une liste de	

questions ou de sujets de conversation).

1	2	3	4	5	6	7
Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt pas d'accord	Ni d'accord ni pas d'accord	Plutôt d'accord	D'accord	Complètement d'accord

<b>10.</b> Je fais attention à mon langage corporel ou mes expressions faciales pour avoir l'air plus détendu(e).	
<b>11.</b> J'ajuste mon langage corporel ou mes expressions faciales pour avoir l'air détendu(e).	
<b>12.</b> J'observe mon langage corporel ou mes expressions faciales afin d'avoir l'air intéressé(e) par la personne avec laquelle j'interagis.	
<b>13.</b> J'ajuste mon langage corporel ou mes expressions faciales pour avoir l'air intéressé(e) par la personne avec laquelle j'interagis.	
<b>14.</b> Je ne ressens pas le besoin de regarder les autres dans les yeux si je n'en ai pas envie.	
<b>15.</b> Dans les interactions sociales, je ne suis pas conscient.e de ce que font mon visage et mon corps.	
<b>16.</b> Je pense toujours à l'impression que je fais aux autres.	
<b>17.</b> Je suis toujours conscient(e) de l'impression que je fais aux autres.	
<b>18.</b> Je ressens rarement le besoin de jouer un rôle pour m'en sortir dans une situation sociale.	
<b>19.</b> Quand je parle avec les autres, j'ai l'impression que la conversation se déroule naturellement.	
<b>20.</b> Dans des situations sociales, j'essaie de trouver des moyens pour éviter d'interagir avec les autres.	
<b>21.</b> Dans les situations sociales, j'ai l'impression que je dois jouer un rôle plutôt que d'être moi-même.	
<b>22.</b> Dans les situations sociales, je dois me forcer à interagir avec les gens.	
<b>23.</b> Dans les situations sociales, j'ai l'impression de faire semblant d'être «normal(e)».	
<b>24.</b> J'ai besoin du soutien d'autres personnes pour socialiser.	
<b>25.</b> Je me sens libre d'être moi-même quand je suis avec d'autres personnes.	

### Calcul du score

Trois facteurs :

Compensation (items 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9)

Dissimulation (items 10, 11, 12, 13, \***14**, \***15**, 16, 17)

Assimilation (items \***18**, \***19**, 20, 21, 22, 23, 24, \***25**)

#### ***\*Items inversés***

Score total : Addition des différents items.

Un score élevé indique une présence d'intention et de comportements de camouflage plus importants (mais ne prédit pas l'efficacité des comportements de camouflage).

Remarque : Le camouflage peut être différent en fonction des situations sociales rencontrées par la personne (par ex. en fonction des interlocuteur.ice.s), il peut donc être intéressant d'adapter la consigne en fonction de ce que vous cherchez à mesurer.

### Qualités psychométriques

Coefficient  $\omega$  de Mc Donald (similaire à l' $\alpha$  de Cronbach) : 0.922

## **Annexe 3 - – Guide d’entretiens semi-directifs**

*Les questions en italique sont des questions optionnelles, qui ne seront posées que si le thème n’a pas été abordé lors de la réponse initiale ou si la personne a besoin de précisions ou ne sait pas quoi répondre.*

### **I. Recueil des données socio-démographiques**

- Quel est votre âge
- Quel est votre genre ?
- Quelle est votre situation familiale (célibataire, marié-e, en concubinage, etc)
- Avez-vous des enfants ? Si oui, combien ?
- Quelle est votre situation professionnelle ?
- En quelle année avez-vous reçu votre diagnostic d’autisme ? Ce diagnostic a-t-il été réalisé par un centre spécialisé, des professionnel-le-s indépendant-e-s ?
- Avez-vous reçu d’autres diagnostics en lien avec la santé mentale, avant ou après ce diagnostic de TSA ?

### **II. Pré-diagnostic**

1- Quelles démarches avez-vous effectuées pour recevoir un diagnostic ?

- > *Comment avez-vous contacté les professionnel-le-s ?*
- > *Y-a-t-il eu plusieurs étapes ?*
- > *Cela a-t-il été long ?*

2 – Qu’est-ce qui a amené à la recherche d’un diagnostic d’autisme ?

- > *Était-ce la suggestion d’un-e professionnel-le de santé, de quelqu’un de votre entourage?*
- > *Des informations lues dans un livre, entendues dans les médias ?*

### **III - Diagnostic**

3 – Comment le diagnostic vous a-t-il été annoncé ?

- > *Qui y-avait-il ? Quelles informations avez-vous reçues ? Qu’est-ce qui vous a été conseillé ?*

4 – Comment avez vécu cette annonce ?

- > *Quelles émotions avez-vous ressenties au moment de l’annonce et en rentrant chez vous ?*
- > *Quelles pensées avez-vous pu avoir ?*

### **IV – Post diagnostic**

5 – Qu’est-ce que le diagnostic a changé pour vous ?

- > *Comment le diagnostic a-t-il changé votre perception de vous-même et de vos expériences de vie ?*

*> Avez-vous cherché des informations, du soutien, effectué des démarches administratives ?*

6 – Avez-vous eu accès à des dispositifs de prise en charge ou fait des démarches de reconnaissance du handicap ? Si oui, lesquelles ?

*> Avez-vous eu accès à des dispositifs de type suivi en santé mentale, accompagnement socio-éducatif ?*

*> Avez-vous effectué des démarches auprès de la MDPH, par exemple ?*

7 – Le diagnostic a-t-il changé votre perception de l'autisme ?

*> Par rapport à ce que vous saviez des Troubles du Spectre de l'Autisme avant vos démarches diagnostiques, comment pensez-vous que votre vision actuelle a évolué ?*

## **V – Besoins et implications**

8 – A votre avis, que faudrait-il proposer aux personnes qui reçoivent aujourd'hui un diagnostic de TSA-SDI à l'âge adulte ?

*> Avec le recul, de quoi auriez-vous eu besoin à ce moment là ? Pensez-vous avoir reçu toutes les informations dont vous aviez besoin ?*

*> Pensez-vous que vous avez-reçu l'accompagnement nécessaire pour comprendre votre diagnostic et ses implications ?*

9 – À l'heure actuelle, quelle place diriez-vous que l'autisme prend dans votre quotidien ?

*> Fréquentez-vous des dispositifs de type Groupe d'Entraide Mutuelle, cafés TSA, rencontres de sociabilisation, forums et groupes sur les réseaux sociaux en lien avec l'autisme... ?*

*> Êtes-vous suivi-e en lien avec ce diagnostic ? Parlez-vous du diagnostic dans votre quotidien, pourquoi ?*

10 - À votre avis, comment faut-il parler des personnes qui reçoivent ce type de diagnostic ?

*> Préférez-vous qu'on dise personne avec autisme, personne autiste, autre chose ?*

Avez-vous quelque chose à ajouter ?

Je vous remercie du temps que vous avez consacré à me répondre.



## Annexe 4 - Tableau récapitulatif de l'analyse thématique

Thème	Catégorie/Code	Définition	Exemple
<b>Réactions au diagnostic</b>	<b>Ressentir (beaucoup) d'émotions</b>	Réactions émotionnelles à la suite du diagnostic (e.g. soulagement, surprise, tristesse, etc.)	<i>« C'est-à-dire que j'ai été surpris mais sur une échelle de un à dix où dix c'est très... Vraiment très très surpris et un c'est pas du tout surpris, j'ai été surpris à deux. »</i>
	<b>« Digérer » le diagnostic</b>	Réactions cognitives (e.g. doute, remise en question) et autres réactions au diagnostic (e.g. changer de comportement)	<i>« Des périodes où je me disais euh... 'Euh, quand même, est-ce que vraiment je suis... Est-ce que vraiment c'est ça être autiste, etc.?' »</i>
	<b>Appréhender l'étiquette « handicap »</b>	Réactions/réflexions (positives, négatives ou neutres) autour de l'autisme comme un handicap	<i>« Et je me suis rendu-e compte que j'étais handicapé-e plusieurs mois plus tard en fait. Et euh, et ça a été comme... Un différent euh, presque un différent coming-out, encore. »</i>
<b>Liens avec les autres et la société</b>	<b>Représentations sociales</b>	Représentations sociales, stéréotypes, clichés autour de l'autisme (venant de l'autre ou de soi)	<i>« En plus si quelqu'un lit ça, de bonne foi, lit « Ben la personne n'a pas d'empathie », ça va apporter des, comment dire, des... Préjugés et des comportements, considérer « De toute façon cette personne n'a pas de cœur, parce qu'elle n'a pas d'empathie parce qu'elle est autiste ». Et je... Arrêtez quoi ! »</i>
	<b>Liens avec les autres</b>	Impact du diagnostic sur le lien avec les autres personnes (autiste(s) ou non, y compris les professionnel·le·s)	<i>« Souvent il y a une remise en cause diagnostique, c'est possible. Euh, soit euh... Parce que la personne peut vous dire «Je vous donne un autre diagnostic» ou un autre truc comme ça, enfin ça dépend les quels, euh... »</i>

<b>Liens avec les autres et la société (cont)</b>	<b>Le langage</b>	Réflexions et réactions autour du langage utilisé pour parler d'autisme	<i>« Le débat « avec » ou... « Avec autisme » ou tout ça, c'est souvent les gens qui ne... Qui ne comprennent... Enfin qui ne connaissent pas vraiment le sujet, qui s'imaginent que c'est un bagage. Un bagage ou une maladie. C'est-à-dire qu'on va dire une personne avec autisme, c'est une personne avec bagage. »</i>
	<b>S'engager pour faire face</b>	Engagement, souvent pour la cause de l'autisme, dans un cadre professionnel ou privé	<i>« Donc à partir de là, je me suis dit 'Très bien, maintenant je vais utiliser ma parole dans certains cadres: les cadres militants, les cadres amicaux qui, qui ont... Une certaine bienveillance vis-à-vis de moi, et les cadres euh... Éventuellement, euh... De... GEM, ou du collectif autisme', voilà. »</i>
<b>Besoins et attentes</b>	<b>Insatisfaction des besoins</b>	Expression de besoins insatisfaits, de manques ou d'offre inadéquate	<i>« Et euh... Quand il y a une... Un soutien qui est proposé, malheureusement, je trouve qu'il est un petit peu trop réducteur. »</i>
	<b>Informations et ressources</b>	Informations et ressources (par ex. écrites) souhaitées, imaginées ou proposées	<i>« J'aurais aimé savoir... J'aurais aimé qu'on m'explique que euh... J'aurais aimé qu'on m'explique toute la partie comorbidités de l'autisme. »</i>
	<b>Souhaits</b>	« Voeu pieux », souhait en tant qu'attente qui semble « irréaliste »	<i>« Que ce soit pas toujours les autistes qui doivent s'adapter au monde normal, parce qu'on est nombreux et on est pas fous. »</i>
	<b>Suggestions</b>	Propositions directes, suggestions réalistes	<i>« Je pense qu'il est important qu'il y ai une prise en charge psychologique individuelle qui s'inscrive dans la durée, car nous avons besoin de temps, et que les questions liées au diagnostic peuvent mettre un moment à venir. »</i>

## Annexe 5 - Exemple de tâche à domicile de CoMPPAA



### CoMPPAA – Exercice 7



### Séance 7 : Comment parler de son autisme (ou pae) ?

Pour aider à évaluer la pertinence et les éventuels risques du partage d'information autour de l'autisme, nous vous invitons à remplir le tableau suivant.

*Exemple :*

À qui ?	Conséquences possibles	Risque élevé	Risque moyen	Pas risqué	Commentaires
Professionnel.le de santé	Tenu.e au secret médical				
	Partage d'information soumis à accord				

À qui ?	Conséquences possibles	Risque élevé	Risque moyen	Pas risqué	Commentaires



Les questions à se poser :

**Comment ?**

Pour parler de l'autisme, je peux par exemple dire :

- « L'autisme est une particularité neurodéveloppementale qui fait que j'ai un point de vue original »
- « Je réfléchis différemment aux choses et certains aspects qui paraissent facile aux autres sont plus compliqués pour moi et vice versa ».

Mais je peux aussi parler de certaines caractéristiques sans mentionner l'autisme, si je préfère :

- « Le bruit (ou une autre stimulation sensorielle) me fatigue beaucoup, est-ce qu'on pourrait aller ailleurs ? »
- « J'ai parfois du mal à regarder les gens dans les yeux, mais ça ne veut pas dire que je ne t'écoute pas. »

Vous pouvez ici écrire quelques phrases « types » que vous pourriez utiliser :

---

---

---

---

---

**Pourquoi ?**

Que cherchez-vous en parlant de l'autisme ?

Cela peut être par exemple des aménagements et adaptations, que vos interlocuteur.ice.s comprennent mieux vos expériences ou vos difficultés ou que celles-ci soient prises en compte, etc. Se poser la question de « Pourquoi ? » peut vous permettre d'identifier si parler de l'autisme peut vous permettre d'atteindre cet objectif, en fonction du contexte. L'objectif recherché peut également être intégré à la conversation, comme par exemple :

- « En général, j'ai besoin de ..... Quand cela est respecté, cela me permet de rester ..... »  
(adjectif positif comme calme, concentré.e, efficace, etc).

Vous pouvez ici écrire les raisons pour lesquelles il est important pour vous de parler d'autisme :

---

---

---

---

---

## Annexe 6 – Evaluation T0 – Validité sociale

Donnez une note sur 10 à votre envie générale de participer à ce programme en entourant le chiffre qui correspond dans la ligne ci-dessous.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

(1) Complètement en désaccord, (2) En désaccord, (3) D'accord, (4) Totalelement d'accord.

**Pour chaque proposition, entourez le chiffre qui vous semble le mieux correspondre à votre avis :**

(1) Complètement en désaccord, (2) En désaccord, (3) D'accord, (4) Totalelement d'accord.

	Complètement en désaccord	En désaccord	D'accord	Totalelement d'accord
1- Je trouve intéressant que ce type de programme me soit proposé.	1	2	3	4
2- Je me sens capable d'expliquer mon autisme à d'autres personnes.	1	2	3	4
3- J'espère que ce programme va m'aider à mieux comprendre mon diagnostic d'autisme.	1	2	3	4
4- Les stéréotypes au sujet de l'autisme s'appliquent à moi.	1	2	3	4
5- Je pense que je vais apprendre de nouvelles choses.	1	2	3	4
6- Je ne peux pas achever certaines choses dans ma vie, parce que je suis une personne autiste	1	2	3	4
7- J'espère qu'au cours de ce programme, j'aurais des réponses à mes questions sur l'autisme.	1	2	3	4
8- Je me sens inférieur(e) aux personnes qui ne sont pas autistes.	1	2	3	4
9- Je ne peux rien apporter à la société parce que je suis une personne autiste.	1	2	3	4
10- J'ai l'impression de savoir beaucoup de choses sur l'autisme.	1	2	3	4



## Annexe 7– Évaluation T1 – Validité sociale

### QUESTIONNAIRE MI-INTERVENTION

Ces questions concernent votre ressenti à mi-parcours du programme, par rapport aux séances précédentes. Pour chaque question, encerclez le chiffre qui correspond le mieux à votre avis.

(1) Complètement en désaccord, (2) En désaccord, (3) D'accord, (4) Totalement d'accord.

	Complètement en désaccord	En désaccord	D'accord	Totalement d'accord
1- Je me suis senti(e) accueilli(e).	1	2	3	4
2- Le contenu des séances est intéressant.	1	2	3	4
3- Je me sens assez à l'aise pour poser des questions ou m'exprimer si je le souhaite.	1	2	3	4
4- Je trouve le contenu trop complexe.	1	2	3	4
5- J'aurais besoin de plus de pauses.	1	2	3	4
6- Lorsque je m'exprime, je me sens écouté(e).	1	2	3	4
7- J'ai l'impression de réussir à trouver ce qui me correspond personnellement dans ce qui est expliqué sur l'autisme.	1	2	3	4
8- J'arrive à faire les exercices du livret.	1	2	3	4

## Annexe 8 – Évaluation T2 – Validité sociale

Donnez une note sur 10 à votre satisfaction générale suite à la participation à ce programme en entourant le chiffre qui correspond dans la ligne ci-dessous.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

### FORMAT

Pour les questions suivantes, entourez la réponse qui correspond à votre choix.

Concernant le format du programme, je trouve que :

Les séances sont                      Trop nombreuses    Pas assez nombreuses    En nombre  
suffisant

La durée des séances est    Trop longue              Trop courte                      De durée suffisante

L'intervalle moyen entre 2 séances est    Trop long              Trop court                      Suffisant

**Vous avez pris part à un programme sous forme de séances individuelles. Ce format vous a-t-il convenu ?**

A – Oui, j'apprécie les séances individuelles et personnalisées

B - Non, j'aurais préféré pouvoir échanger avec d'autres personnes dans la même situation



**Pour chaque proposition, encerclez le chiffre qui correspond à votre avis.**

(1) Complètement en désaccord, (2) En désaccord, (3) D'accord, (4) Totalelement d'accord.

	<b>Complètement en désaccord</b>	<b>En désaccord</b>	<b>D'accord</b>	<b>Totalelement d'accord</b>
1- Je me suis senti(e) accueilli(e) et écouté(e)	1	2	3	4
2- Je me sens capable d'expliquer mon autisme à d'autres personnes.	1	2	3	4
3- Ce programme m'a permis de mieux comprendre mon diagnostic d'autisme.	1	2	3	4
4- Les stéréotypes au sujet de l'autisme s'appliquent à moi.	1	2	3	4
5- J'ai appris de nouvelles choses	1	2	3	4
6- Je ne peux pas achever certaines choses dans ma vie, parce que je suis une personne autiste	1	2	3	4
7- Ce que j'ai appris au cours du programme m'a aidé à avoir une meilleure idées de mes forces et de mes difficultés.	1	2	3	4
8- Je me sens inférieur(e) aux personnes qui ne sont pas autistes.	1	2	3	4
9- Je ne peux rien apporter à la société parce que je suis une personne avec autisme.	1	2	3	4
10- J'ai l'intention de mettre en place les stratégies évoquées au cours du programme.	1	2	3	4



## Annexe 9– Évaluation T3 – Validité sociale

Donnez une note sur 10 à votre satisfaction générale suite à la participation à ce programme en entourant le chiffre qui correspond dans la ligne ci-dessous.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Pour chaque proposition, encerclez le chiffre qui correspond à votre avis.

(1) Complètement en désaccord, (2) En désaccord, (3) D'accord, (4) Totalement d'accord.

	Complètement en désaccord	En désaccord	D'accord	Totalement d'accord
1- Je pense que d'autres personnes devraient suivre ce programme après leur diagnostic.	1	2	3	4
2- Je me sens capable d'expliquer mon autisme à d'autres personnes.	1	2	3	4
3- Ce programme m'a permis de mieux comprendre mon diagnostic d'autisme.	1	2	3	4
4- Les stéréotypes au sujet de l'autisme s'appliquent à moi.	1	2	3	4
5- Je me souviens des choses que j'ai apprises au cours du programme.	1	2	3	4
6- Je ne peux pas achever certaines choses dans ma vie, parce que je suis une personne autiste.	1	2	3	4
7- Il me semble qu'il me faudrait de nouvelles explications sur certaines choses.	1	2	3	4
8- Je me sens inférieur(e) aux personnes qui ne sont pas autistes.	1	2	3	4
9- Je ne peux rien apporter à la société parce que je suis une personne avec autisme.	1	2	3	4
10- J'utilise toujours des choses que j'ai découvertes lors de ma participation au programme.	1	2	3	4



## Annexe 10 – Échelle de sentiment d'efficacité personnelle

### Sentiment d'efficacité personnelle générale

(Schwarzer & Jerusalem, 1995)

Présentée en T0, T2 et T3

**Lisez attentivement chaque phrase et encerclez le chiffre qui vous décrit le mieux.**

1 : Pas du tout vrai ; 2 : A peine vrai ; 3 : Moyennement vrai ; 4 : Totalement vrai

J'arrive toujours à résoudre mes difficultés si j'essaie vraiment	1	2	3	4
Si quelqu'un s'oppose à moi, je peux trouver une façon d'obtenir ce que je veux	1	2	3	4
C'est facile pour moi de maintenir mon attention sur mes objectifs et de les accomplir	1	2	3	4
J'ai confiance dans le fait que je peux faire face efficacement aux événements inattendus	1	2	3	4
Grâce à ma débrouillardise, je sais comment faire face aux situations imprévues	1	2	3	4
Je peux résoudre la plupart de mes problèmes si j'investis les efforts nécessaires	1	2	3	4
Je peux rester calme lorsque je suis confronté(e) à des difficultés car je peux me fier à mes compétences pour faire face aux problèmes	1	2	3	4
Lorsque je suis confronté(e) à un problème, je peux habituellement trouver plusieurs solutions	1	2	3	4
Si je suis « coincé(e) », je peux habituellement penser à ce que je pourrais faire	1	2	3	4
Peu importe ce qui arrive, je suis généralement capable d'y faire face .	1	2	3	4

## Annexe 11 - Échelle d'évaluation de l'estime de soi

### Échelle d'évaluation de l'estime de soi

(Rosenberg, 1965)

Présentée en T0, T2 et T3

**Pour chacune des caractéristiques ou descriptions suivantes, indiquez à quel point chacune est vraie pour vous en encerclant le chiffre approprié.**

1 : Tout à fait en désaccord; 2 : Plutôt en désaccord ; 3 : Plutôt en accord; 4 : Tout à fait en accord

Je pense que je suis une personne de valeur, au moins égale à n'importe qui d'autre	1	2	3	4
Je pense que je possède un certain nombre de belles qualités.	1	2	3	4
Tout bien considéré, je suis porté(e) à me considérer comme un(e) raté(e).	1	2	3	4
Je suis capable de faire les choses aussi bien que la majorité des gens	1	2	3	4
Je sens peu de raisons d'être fier(e) de moi.	1	2	3	4
J'ai une attitude positive vis-à-vis de moi-même.	1	2	3	4
Dans l'ensemble, je suis satisfait(e) de moi.	1	2	3	4
J'aimerais avoir plus de respect pour moi-même	1	2	3	4
Parfois je me sens vraiment inutile	1	2	3	4
Il m'arrive de penser que je suis bon(ne) à rien.	1	2	3	4

## Annexe 12– Échelle DASS-21 (ou EDAS-21)

### Échelle DASS-21 (évaluation de la dépression, de l'anxiété et du stress)

(Lovibond & Lovibond, 1995)

Présentée en T0, T2 et T3

**Lisez chaque phrase et encerclez le chiffre qui correspond à le mieux à votre expérience de la semaine passée.**

1 : Pas du tout; 2 : Un peu; 3 : Beaucoup; 4 : Tout le temps

J'ai trouvé difficile de me relaxer	1	2	3	4
J'ai senti que j'avais la bouche sèche	1	2	3	4
J'ai eu l'impression de ne pas pouvoir être positif/positive	1	2	3	4
J'ai eu de la difficulté à respirer (par exemple, respirations excessivement rapides, essoufflement sans effort physique)	1	2	3	4
J'ai trouvé difficile d'être motivé(e) à commencer des activités	1	2	3	4
J'ai réagi de façon exagérée.	1	2	3	4
J'ai eu des tremblements (par exemple, des mains).	1	2	3	4
J'ai eu l'impression d'être nerveux/nerveuse	1	2	3	4
Je me suis inquiété(e) en pensant à des situations où je pourrais paniquer et passer pour un(e) idiot(e).	1	2	3	4
J'ai eu le sentiment de ne rien envisager avec plaisir.	1	2	3	4
Je me suis aperçu(e) que je devenais agité(e)	1	2	3	4
J'ai eu de la difficulté à me détendre.	1	2	3	4
Je me suis senti(e) triste.	1	2	3	4
J'ai été intolérant(e) à tout ce qui m'empêchait de faire ce que j'avais à faire.	1	2	3	4
J'ai eu le sentiment d'être presque pris(e) de panique	1	2	3	4
J'ai été incapable de me sentir motivé(e) au sujet de quoi que ce soit	1	2	3	4
J'ai eu le sentiment de ne pas valoir grand chose en tant que personne.	1	2	3	4
J'ai eu l'impression d'être agacé(e) pour un oui/pour un non.	1	2	3	4
J'ai senti mon cœur battre vite sans effort physique) J'ai eu peur sans bonne raison.	1	2	3	4
J'ai eu l'impression que la vie n'avait aucune signification.	1	2	3	4

## Annexe 13– Échelle AAQ-II modifiée

### Échelle AAQ-II modifiée pour mesurer l'acceptation du diagnostic (Backman et al, 2018)

Présentée en T0, T2 et T3

**Voici une liste d'affirmations à propos de votre diagnostic de trouble du spectre de l'autisme. Merci d'évaluer à quel point chaque affirmation est vraie pour vous en entourant le chiffre qui correspond le mieux à votre réponse.**

1	2	3	4	5	6	7
Jamais vrai	Très rarement vrai	Rarement vrai	Parfois vrai	Souvent vrai	Presque toujours vrai	Toujours vrai

Mon diagnostic me gêne pour conduire ma vie comme il me tiendrait à cœur de le faire	1	2	3	4	5	6	7
J'ai peur de mon diagnostic et de ses implications	1	2	3	4	5	6	7
J'ai peur de ne pas être capable de contrôler mes inquiétudes et mes émotions en ce qui concerne le diagnostic	1	2	3	4	5	6	7
Mon diagnostic m'empêche de m'épanouir dans la vie	1	2	3	4	5	6	7
Mon diagnostic est une source de problèmes dans ma vie	1	2	3	4	5	6	7
Je suis mal à l'aise avec mon diagnostic	1	2	3	4	5	6	7
Mon diagnostic m'empêche de réussir	1	2	3	4	5	6	7



## Envisager l'autisme sans trouble du développement intellectuel à l'âge adulte dans une perspective écologique : des modèles aux interventions

### Résumé

Ce travail se veut une exploration de l'influence de différents environnements, par le modèle de Bronfenbrenner, et de leurs interactions sur l'expérience de l'adulte autiste sans trouble du développement intellectuel associé et par extension de sa conception clinique, à travers : a) l'étude des différents modèles de l'autisme et de leur influence sur les conceptions cliniques et in fine sur les individus ; b) l'exemple de l'expérience du camouflage autistique et de la stigmatisation pour incarner l'influence de différents environnements sur l'individu ; c) l'étude de l'expérience et des besoins identifiés à la suite de la réception d'un diagnostic à l'âge adulte et enfin d) la présentation du développement et du protocole d'évaluation d'une intervention de psychoéducation, le programme CoMPPAA. Ces éléments permettent notamment d'appuyer l'importance du développement de modèles de recherche participative pour améliorer la validité écologique de la recherche sur l'autisme.

**Mots-clefs :** autisme ; camouflage autistique ; adultes autistes ; psychoéducation ; recherche participative

## Résumé en anglais

This work is an exploration of environmental influence (using Bronfenbrenner's framework) and their interactions on the experience of autistic adults without intellectual disability and by extension of the clinical conceptualisation of autism, via : a) the study of different models of autism and their influence on clinical frameworks as well as on autistic individuals ; b) using the examples of autistic masking and stigmatisation to embody the dynamic influences of the environment on the individual ; c) considering the experience of receiving an autism diagnosis as an adult as well as needs identified following the diagnosis and d) the development and evaluation protocol of a psychoeducational intervention (the CoMPPAA program). This allows for the consideration of participatory research models as crucial to enhance the ecological validity of autism research.

**Keywords :** autism ; autistic masking ; autistic adults ; psychoeducation ; participatory research