

« Revêtir ma meilleure panoplie de normalité » : camouflage social chez les adultes présentant une condition du spectre autistique

L. HULL*, *****, K.V. PETRIDES**, C. ALLISON***, P. SMITH***, S. BARON-COHEN***, M.-C. LAI***, *****, *****, W. MANDY*

* Research Department of Clinical, Educational Health Psychology, University College London, London, UK.
Email : Laura.hull.14@ucl.ac.uk

** London Psychometric Laboratory, University College, London, UK.

*** Autism Research Centre, Department of Psychiatry, University of Cambridge, Cambridge, UK.

**** Child and Youth Mental Health Collaborative at the Centre for Addiction and Mental Health and The Hospital for Sick Children, Department of Psychiatry, University of Toronto, Toronto, ON, Canada.

***** Department of Psychiatry, National Taiwan University Hospital and College of Medicine, Taipei, Taiwan.

***** Department of Psychology, University College London, 26 Bedford Way, London WC1H 0AP, UK.

Traduction de Jérôme Alain Lapasset (Psychomotricien D.E., Pôle de Pédo-psychiatrie, Unité commune Remédiation Cognitive et Entraînement aux Habiletés Sociales (Drs G.Cézanne-Bert & M. Huc) 69103, C.H. le Vinatier, Bron, France. https://www.researchgate.net/profile/Jerome_Lapasset/publications ou <https://univ-lyon1.academia.edu/JeromeLapasset>) et **Marie Blesbois** (Bibliothécaire, Paris).

Notes de lecture Jérôme Alain Lapasset

Les traducteurs tiennent à remercier les Drs. Mélina Huc, Hélène Blanc, Pascal Franc et les Professeurs Franck Ramus et Nicolas Franck, pour leurs conseils, temps de relecture ou commentaires avisés, mais surtout pour leur bienveillance. Ils remercient également Madame Magali Pignard et Madame Marie Rabatel de l'AFFA (<https://www.youtube.com/watch?v=pY0JVMGZcMI>) pour leurs échanges et leurs encouragements.

Meng-Chuan Lai et William Mandy sont des auteurs seniors joints à cet article.

© The Author(s) 2017. L'article original est une publication en libre accès.

Présentation

Jérôme Alain Lapasset

« Tant qu'on ne s'est pas heurté à un mur d'impossibilité absolue, physique ou mentale, on ne sait pas ce qu'exister veut dire. »
(C. Pavese, *Le Métier de vivre*, tome 2, 1982)

Cet article présente plusieurs centres d'intérêt : vis-à-vis des personnes concernées, de la méthode utilisée, et du devenir desdites personnes comme du nouvel axe de recherche psychosociale présenté ici.

Vis-à-vis des personnes qui relèvent d'un TSA :

- Le thème du camouflage de ses difficultés est ainsi pour la première fois exploré, et celui-ci pourrait être une variable à prendre en considération pour comprendre la difficulté du diagnostic, mais surtout comprendre les retards trop souvent constatés pour le porter.

Pour citer cet article : HULL, L., PETRIDES, K. V., ALLISON, C., SMITH, P., BARON-COHEN, S., LAI, M.-C. & MANDY, W. (2017). « Revêtir ma meilleure panoplie de normalité » : camouflage social chez les adultes présentant une condition du spectre autistique. Traduction Jérôme Alain Lapasset et Marie Blesbois. *A.N.A.E.*, 150, 635-653.

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*. Doi: 10.1007/s10803-017-3166-5.

<https://www.researchgate.net/publication/317038408>

<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>

Matériel électronique supplémentaire La version en ligne de cet article (doi : 10.1007/s10803-017-3166-5) contient du matériel supplémentaire, accessible aux utilisateurs autorisés.

- Cette difficulté pourrait se surajouter aux apriori fallacieux de certains cliniciens sur ce qu'est ou non un sujet avec un Trouble du Spectre Autistique (que les auteurs présentent comme Condition du Spectre Autistique (ASC), quand on ne se contente pas de le ranger dans la catégorie des troubles envahissant du développement non spécifié, au nom d'une crainte de la pathologie de l'étiquetage (comme si poser un diagnostic spécifié correspondait à une marche à suivre systématique ou une condamnation irrévocable) ou pour masquer son incapacité au diagnostic différentiel.
- Un autre point porte sur la variabilité extrême de cette condition, et en particulier chez les femmes et ceux qui ne se reconnaissent ni homme ni femme, mais autre genre...
- Enfin, il souligne combien le désir de socialisation, le besoin de créer du lien et de prendre sa place dans la société humaine leur sont importants, mais ont un coût énorme, aussi en termes de risques, notamment le risque identitaire.

Vis-à-vis de la méthode :

- Il s'agit d'un parfait exemple de l'application de la démarche scientifique dans une exploration qualitative, pouvant servir de base à d'autres explorations.
- Nous ne sommes peut-être pas si différents à certains égards des individus ASC, ce qui changerait c'est la quantité de variables qualitatives biaisées.
- La démarche scientifique cherche les moyens de poser de bonnes questions (ici, au regard des possibilités de réalisation du sujet) et à comprendre comment les différents éléments en jeu s'articulent entre eux dans un cadre donné (modélisation), après avoir soigneusement observé et écouté, posé des hypothèses vérifiées par un protocole expérimental, les unes après les autres. Elle repose alors de nouvelles questions en replaçant le problème dans le contexte global, fait des hypothèses, etc. dans un mouvement itératif d'investigations.
- Au bout du compte, l'analyse critique (en gardant à l'esprit les points forts et les limitations de l'étude) est le fondement d'une meilleure prise en compte des réalités du sujet.

Vis-à-vis du devenir des personnes et du nouvel axe de recherche :

- Il est clair qu'il s'agit là d'adultes et que ceux-ci doivent batailler tous les jours avec ce qu'ils sont, ce que l'on attend d'eux et ce que le monde social leur impose. L'anomie sociale, si difficile déjà à gérer pour les « neurotypiques »¹, vis-à-vis de la différence, fonctionne à plein, et ce n'est pas sans conséquences ...
- Il est non moins clair que les tentatives de conformité représentent un coût certain en termes d'identité, de conscience et d'estime de soi...
- Ce nouvel axe de recherche va permettre d'envisager la part de camouflage dans des contextes différents, en fonction des caractéristiques individuelles (âge, sexe et genre, capacités cognitives, de structuration affective, de fonctions exécutives...).
- Les bases sont posées pour poursuivre une dynamique d'exploration, de compréhension (notamment mutuelle) et de rencontre...

Bonne Lecture !

PS : J'espère être parvenu à respecter l'esprit et la lettre du texte initial. Toute erreur ne saurait être imputable aux auteurs originaux, mais à moi seul.

¹ Nous utilisons le terme de neurotypique qui fait flores dans la littérature, mais qui ne me semble pas tellement plus pertinent que les appellations précédentes... Il n'y a pas de neurotypiques, il n'y a que des singularités au sein d'une marge de normalité partagée ; la neuroplasticité, ou spécification de l'architecture fonctionnelle dépendante de l'expérience individuelle, nous le montre assez... Il eut été possible de parler de normalité normotypique ou de normalité psychosociale qui permet d'ouvrir au concept de normalité spectrale qui resterait à étudier. (JAL).

« Revêtir ma meilleure panoplie de normalité » : camouflage social chez les adultes présentant une condition du spectre autistique

L. HULL, K.V. PETRIDES, C. ALLISON, P. SMITH, S. BARON-COHEN, M.-C. LAI, W. MANDY

RÉSUMÉ : « Revêtir ma meilleure panoplie de normalité » : camouflage social chez les adultes présentant une condition du spectre autistique

Nous posons l'hypothèse que le camouflage des caractéristiques autistiques en situation sociale est une stratégie habituelle de recherche de maîtrise des adultes avec une condition du spectre autistique (ASC). Le camouflage peut impacter le diagnostic, la qualité de la vie, et les pronostics à long terme, mais on en sait peu à son sujet. Cette étude qualitative a examiné les expériences de camouflage chez 92 adultes avec ASC. Les interrogations se sont centrées sur la nature, les motivations et les conséquences du camouflage. Nous avons utilisé des analyses thématiques pour identifier des éléments clefs du processus de camouflage, lesquels ont permis d'établir un modèle à trois niveaux du processus de ce dernier.

Premièrement, les motivations qui mènent l'adulte à se camoufler ont englobé les faits de vouloir s'intégrer et d'accroître les connexions à autrui. Deuxièmement, le camouflage lui-même a englobé une combinaison de techniques de masquage et de compensation. Troisièmement, les conséquences à court et à long terme du camouflage ont inclus un épuisement, des stéréotypes problématiques et des menaces vis-à-vis de la perception de soi.

Mots clés : Autisme – Camouflage – Maîtrise (Coping) – Sexe – Genre – Adaptation sociale.

SUMMARY: “Putting on My Best Normal”: Social Camouflaging in Adults with Autism Spectrum Conditions, *Journal of Autism and Developmental Disorders*

Camouflaging of autistic characteristics in social situations is hypothesised as a common social coping strategy for adults with an autism spectrum condition (ASC). Camouflaging may impact diagnosis, quality of life, and long-term outcomes, but little is known about it. This qualitative study examined camouflaging experiences in 92 adults with ASC, with questions focusing on the nature, motivations, and consequences of camouflaging. Thematic analysis was used to identify key elements of camouflaging, which informed development of a three-stage model of the camouflaging process. First, motivations for camouflaging included fitting in and increasing connections with others. Second, camouflaging itself comprised a combination of masking and compensation techniques. Third, short- and long-term consequences of camouflaging included exhaustion, challenging stereotypes, and threats to self-perception.

Key words: Autism – Camouflage – Mastery (Coping) – Sex – Gender – Social adaptation.

RESUMEN: « Revestir mi mejor panoplia de normalidad »: camuflaje social de los adultos que presentan un trastorno del espectro autista

Planteamos la hipótesis de que el camuflaje de las características autistas en las situaciones sociales es una estrategia habitual de búsqueda de estrategias de afrontamiento (coping) de los adultos que presentan un trastorno del espectro autista (TEA). El camuflaje puede afectar al diagnóstico, a la calidad de vida, y el pronóstico a largo plazo, pero este tema se conoce poco. Este estudio cualitativo examinó las experiencias de camuflaje en 92 adultos con TEA. Las preguntas se centraron en la naturaleza, los motivos y las consecuencias del camuflaje. Utilizamos análisis temáticos para identificar elementos clave del proceso de camuflaje, que nos permitieron establecer un modelo de tres niveles de dicho proceso.

En primer lugar, los motivos que llevan a un adulto a camuflarse incluyeron el hecho de querer integrarse y aumentar las conexiones con los demás. En segundo lugar, el propio camuflaje englobó una combinación de técnicas de enmascaramiento y compensación. Por último, las consecuencias a corto y a largo plazo del camuflaje incluyeron agotamiento, estereotipos problemáticos y amenazas relativas a la percepción de sí mismo.

Palabras clave: Autismo – Camuflaje – Afrontamiento (Coping) – Sexo – Género – Adaptación social.

INTRODUCTION

Les conditions du spectre autistique (ASC)¹ sont des conditions de développements atypiques caractérisées par des altérations des interactions sociales et de la communication, en même temps que d'intérêts et de comportements exceptionnellement répétitifs/restreints, un besoin d'immuabilité, et un traitement sensoriel atypique (APA, 2013). La ASC est souvent considérée comme dimensionnelle, avec des traits trouvés dans la population générale et un point seuil spécifié, avec présence de déficiences fonctionnelles concurrentes, que l'on utilise pour identifier le diagnostic clinique (Baron-Cohen *et al.*, 2001 ; Constantino, 2011). Un comportement associé à la ASC qui a soulevé récemment l'intérêt est le développement du camouflage ou des stratégies de quête de maîtrise à utiliser en situations sociales (Attwood, 2007 ; Gould & Ashton-Smith, 2011 ; Kopp & Gillberg, 2011 ; Lai *et al.*, 2011 ; Wing, 1981). Ces stratégies peuvent englober la dissimulation de comportements associés à leur ASC, l'utilisation de techniques explicites pour apparaître socialement compétent, et de trouver des moyens d'éviter que les autres ne voient leurs difficultés sociales. Dans cet article nous ferons référence à ces comportements comme relevant d'un « camouflage ».

Alors que de nombreuses personnes neurotypiques, de tous genres, gèrent la façon dont les autres les perçoivent en situations sociales (Izuma *et al.*, 2011), la recherche en ce domaine suggère que les individus avec ASC ont une capacité réduite à faire de même (Cage *et al.*, 2013). Cependant, cette dernière s'est centrée en ce domaine sur la manipulation de comportements sociaux courants, plutôt que sur comment lesdits individus peuvent vouloir et être capables d'adapter leurs caractéristiques liées à ladite condition. Le camouflage est susceptible d'exister sur un spectre (analogue aux traits autistiques) chez ceux qui ont un diagnostic ASC et les infra cliniques. Cependant, les données probantes auto-déclarées suggèrent des différences catégorielles possibles entre camouflage autistique et camouflage non-autistique. Par exemple, les individus présentant une ASC ont rapporté que le camouflage est extrêmement « effortful »² et une remise en cause de leur identité (Bargiela *et al.*, 2016), contrairement à la

¹ Nous utilisons le terme « Condition du Spectre Autistique » lorsque nous nous référons à un diagnostic de Trouble du Spectre Autistique, pour respecter ceux du spectre qui ressentent le terme de « trouble » comme stigmatisant, alors que ASC est compatible avec la présence à la fois des forces et des difficultés des personnes sur ce spectre [NdA]. Mais nous privilégions l'acronyme ASC (anglais) pour éviter toute confusion avec l'acronyme français qui signifie Conseil Supérieur de l'Audiovisuel [NdT].

² Traduire le concept d'effortful Control n'est pas aisé ; Contrôle volontaire ne rend pas compte de sa dimension relevant du tempérament personnel, le contrôle efforcé non plus... C'est la raison pour laquelle le traducteur préfère maintenir le terme en anglais ; ainsi « l'Effortful Control se réfère à la prédisposition de tempérament innée à exercer une meilleure ou plus mauvaise Auto-régulation » (Adele Diamond, 2016, p.16) [NdT].

gestion ordinaire de la réputation chez des individus au développement classique.

On a aussi proposé que le camouflage soit une explication au diagnostic tardif, ou manqué, de la ASC chez la femme, comme faisant partie du phénotype, ou de la présentation comportementale, des femmes (Gould & Ashton-Smith, 2011 ; Kirkovski *et al.*, 2013 ; Lai *et al.*, 2015). Au sein des échantillons cliniques les ratios hommes femmes pour un diagnostic de ASC tournent généralement autour de 4 :1 (Fombonne, 2009). Mais lorsque l'on utilise une procédure de certification de cas actifs dans la population générale, le ratio diminue à environ 3 :1 (Sun *et al.*, 2014). Cet écart suggère que des biais opèrent à l'encontre des femmes ASC qui pourtant pourraient recevoir un diagnostic correct de ASC de la part des services cliniques (spécialisés). Les femmes sont moins susceptibles de recevoir un diagnostic de ASC que les hommes à niveaux similaires de traits autistiques (Dworzynski *et al.*, 2012 ; Russell *et al.*, 2011), et celles qui en reçoivent un sont en moyenne davantage que leurs pairs masculins susceptibles de le recevoir plus âgées. Elles ont plus de besoins additionnels, comprenant une difficulté intellectuelle accrue (Shattuck *et al.*, 2009) et des défis émotionnels-comportementaux (Duvekot *et al.*, 2016). L'expérience clinique suggère que les femmes avec ASC peuvent être plus susceptibles que les hommes avec ASC d'avoir été l'objet de diagnostics mal posés, comme des troubles d'une autre condition de santé mentale, telle que des troubles de la personnalité ou des troubles alimentaires (Lai & Baron-Cohen, 2015 ; Mandy & Tchanturia, 2015).

Outre le camouflage, il y a d'autres différences de genre dans les caractéristiques autistiques qui peuvent contribuer aux diagnostics tardifs ou erronés des femmes. Alors que l'on a trouvé peu de différences quantitatives significatives entre sexes dans les symptômes centraux (Hull *et al.*, 2016 ; Lai *et al.*, 2015 ; Mandy *et al.*, 2012 ; Van Wijngaarden-Cremers *et al.*, 2014), des comparaisons de caractéristiques associées ont montré des différences entre les présentations des hommes et des femmes (Kreiker & White, 2014 ; Rivet & Matson, 2011). Par exemple, les hommes présentant une ASC sont plus susceptibles de faire l'expérience de difficultés d'externalisation telles que de l'hyperactivité et des problèmes de conduites, alors que les femmes ASC sont plus susceptibles d'éprouver des problèmes d'internalisation tels qu'anxiété et dépression (May *et al.*, 2012 ; Oswald *et al.*, 2016).

Ces différences « qualitatives » de manifestations entre homme et femme, englobant les comportements de camouflage, demandent à être incluses dans les mesures que l'on utilise pour évaluer une ASC, puisque les différences de sexe au niveau nosologique sont susceptibles d'avoir un impact sur le diagnostic (Lai *et al.*, 2015). Les pratiques diagnostiques habituelles se focalisent sur les caractéristiques du noyau central d'une

ASC, historiquement établies à partir de la présentation comportementale masculine, et ne représente ainsi pas nécessairement les domaines dans lesquels les femmes avec une ASC peuvent présenter des comportements différents. Il en résulte que, les évaluations courantes des femmes avec une ASC se réduisent aux domaines dans lesquels celles-ci sont les plus similaires aux hommes, et celles qui ne répondent pas aux descriptions typiquement masculines ont toutes les chances de passer au travers du filet (Van Wijngaarden-Cremers *et al.*, 2014). Les biais diagnostics peuvent conduire à un échantillonnage partiel dans les études portant sur les différences selon le sexe dans la ASC, tel que de ne s'attendre qu'aux seuls comportements ASC typiques des hommes, et par conséquent de ne trouver que ceux-là quand on les cherche. Il a donc été argumenté que les évaluations diagnostiques de la ASC devraient inclure des comportements typiquement féminins pour mesurer plus adéquatement la prévalence de la ASC et les caractéristiques entre les genres (Keiser & white, 2014).

Le camouflage dans certains milieux peut conduire à la perception que les individus fonctionnent bien et ne font pas l'expérience de problèmes quelconques, même si ceux-ci éprouvent encore des difficultés du fait de l'interaction de leur ASC avec le contexte. Par exemple, il a été suggéré que les filles avec une ASC peuvent imiter d'autres individus accomplis au plan social pour donner l'impression qu'elles réussissent aussi socialement, mais, placées dans des environnements inconnus, elle n'y sont pas préparées et luttent pour se socialiser (Attwood, 2006). Ceci peut refléter à la fois une plus forte motivation à l'imitation, et être en soi le résultat d'une plus forte motivation à « systématiser » le comportement social, qu'on ne le rencontre chez les hommes ASC. Il s'en suit que les enseignants ou les cliniciens peuvent ne pas avoir conscience des difficultés auxquelles se confrontent les filles et les femmes présentant une ASC, alors que les membres de la famille peuvent voir leur proche dans une gamme de situations et réaliser ainsi l'étendue de leurs difficultés. En l'occurrence, les femmes qui reçoivent un diagnostic ASC plus tard dans leur vie auront passé des années à se sentir différentes et à tenter de minimiser cette différence, jusqu'à ce que leurs enfants reçoivent un diagnostic et qu'elles reconnaissent les symptômes en elles-mêmes (Holliday Willey, 2015).

Il y a une variété de preuves anecdotiques du camouflage chez les femmes avec une ASC. Par exemple, Liane Holliday Willey décrit comment elle passait sa vie ante-diagnostic « à prétendre être normale », sachant pourtant que quelque chose était différent chez elle (Holliday Willey, 2015). Dans les études de cas de filles avec ASC, les chercheurs ont suggéré que l'usage de stratégies d'imitation sociale peut aboutir à des diagnostics ratés, tardifs ou controversés (Kopp & Gillberg, 1992). Fondamentalement, l'imitation sociale peut être une forme de jeu d'acteur, par laquelle les

filles présentant une ASC non diagnostiquée peuvent donner le change sans recevoir de diagnostic ni même en avoir besoin ; leur performance se révélant relativement réussie. Réussir peut se définir ici comme tout simplement ne pas avoir de déficience fonctionnelle patente ou de ne pas éveiller l'inquiétude des enseignants ou d'autres professionnels, même si sous la surface ou en arrière-plan du maintien de telles apparences, les femmes peuvent signaler des niveaux élevés de stress subjectifs, d'anxiété et d'épuisement, et un besoin de se retirer de l'interaction sociale pour se « ré-initialiser ». Ces observations n'ont pas encore été systématiquement testées, en dépit du vaste intérêt à l'égard des différences de genre dans la ASC et le phénotype féminin (Gould & Asthon-Smith, 2011 ; Kopp & Gillberg, 1992 ; Lai *et al.*, 2015 ; Robinson *et al.*, 2013).

Les individus avec une ASC présentent également une variation significative de leurs accomplissements tout au long de la vie, particulièrement en ce qui concerne leur fonctionnement social. Nombre d'adultes établissent des contacts et nouent des relations amicales, et ont des carrières enrichissantes qui leur permettent de rester indépendants (Farley *et al.*, 2009 ; Strunz *et al.*, 2016). D'autres, cependant, luttent pour maintenir des relations sociales et peuvent demeurer sans emploi, malgré leurs motivations et leurs aptitudes au travail (Baldwin & Costley, 2015 ; Shattuck *et al.*, 2012). Bien qu'une partie de cette variation soit due à des différences individuelles en capacités cognitives, en capacité langagière, et aux préférences personnelles (Howling *et al.*, 2000 ; Shattuck *et al.*, 2012 ; Van Bourgondien *et al.*, 1997), il est possible que la capacité de l'individu à camoufler sa ASC contribue à ce qu'il atteigne des résultats socialement désirables. Les individus les mieux capables de camoufler leurs caractéristiques ASC pourraient se sentir plus à même de se faire des amis, d'améliorer leur soutien social, et de mieux réussir leurs entretiens d'embauche.

Cependant, de nombreux individus en ASC rapportent une anxiété étendue et de la dépression, particulièrement ceux présentant des niveaux de QI de moyens à supérieurs et des capacités verbales (Lugnegård *et al.*, 2011). La concordance des anecdotes suggère que l'acte de camouflage d'un individu peut impacter sa santé mentale (Holliday Willey, 2015). Là où le camouflage ne réussit pas, est ardu, ou si la personne se sent forcé de masquer, il peut s'accompagner d'un niveau de stress élevé, une humeur basse et une faible estime de soi. En outre, la pression à réussir son camouflage sur la durée peut conduire à une anxiété chez les individus ASC. La dissimulation n'est pas nécessairement un comportement bénéfique, et on ne devrait pas l'attendre de façon systématique ou l'encourager chez eux, car cela risque d'accroître les problèmes de santé mentale. Il est par conséquent important d'étudier le camouflage pour mieux comprendre les différences individuelles prédictives du bien-être à long terme

et les accomplissements des individus sur le spectre d'autisme.

Un petit nombre d'études ont récemment émergé. Celles-ci examinent les comportements sociaux de camouflage chez les individus ASC. Tierney, Burns, et Kilbey (2016) ont interviewé dix adolescentes en ASC sur leurs expériences de camouflage, et ont révélé certains thèmes communs y compris la nature épuisante, incertaine, de l'environnement social ; le désir de se faire des amis qui motive les tentatives de travestissement ; ainsi que l'usage de techniques explicites pour masquer des difficultés liées à une ASC. Des thèmes similaires se sont également révélés lors d'interviews qualitatives avec des jeunes femmes diagnostiquées ASC (Bargiela *et al.*, 2016). En particulier, elles ont identifié l'idée de prétendre être normal, ce qui peut s'atteindre par des stratégies à la fois apprises et automatiques, et les coûts étendus de telles stratégies. Récemment, on a développé une opérationnalisation empirique des comportements de camouflage à la fois chez les enfants et les adultes présentant une ASC. Les observations comportementales suggèrent que, dans la cour de récréation, les filles camouflent leurs difficultés sociales (*e.g.*, en restant dans une étroite proximité avec leurs pairs et en se faufilant à travers les activités) dans une plus large mesure que les garçons, et par voie de conséquence sont moins susceptibles d'être repérées comme en lutte sur le plan de la socialisation (Dean *et al.*, 2016). Le camouflage, opérationnalisé comme l'écart entre (a) la présentation comportementale interpersonnelle et (b) les traits autistiques signalés par le sujet et les capacités sociocognitives mesurées objectivement, s'est avéré être en moyenne plus élevé chez les femmes présentant une ASC que chez leurs homologues masculins, bien qu'il se soit associé à davantage de symptômes de dépression chez les hommes (Lai *et al.*, 2016). Ces importantes études initiales suggèrent que le camouflage est une expérience réelle et significative dans la vie des personnes avec une ASC, et qu'il impacte directement leur fonctionnement social et leur bien-être mental.

En dépit de ces premières étapes encourageantes, des questions-clefs à propos du camouflage cherchent encore leur réponse : jusqu'à quel point le camouflage est-il banal au sein de la population ASC, varie-t-il au cours de la vie, et, les différences individuelles de camouflage sont-elles liées aux résultats à long terme en matière de fonctionnement, réussite et qualité de vie. De plus, la majorité de ceux qui sont diagnostiqués en ASC s'identifient comme des hommes, et un nombre significatif d'individus ASC fait l'expérience d'une identité de genre non-binaire (Glidden *et al.*, 2016 ; Kim *et al.*, 2011). Il est par conséquent important d'examiner les comportements de camouflage à travers tous les genres, puisque jusqu'à présent, la recherche s'est focalisée sur l'expérience féminine.

Plus important encore, les études du camouflage dans la ASC ne peuvent progresser tant que l'on n'a pas produit un modèle conceptuel de celui-ci, de sorte que la recherche ait par la suite un soubassement théorique fort. Un tel modèle se développe mieux à partir d'une analyse qualitative des expériences de camouflage des personnes présentant une ASC. Ceci assurera que le concept de camouflage reflète les expériences de la vie réelle de ces individus (ASC) plutôt que les préconceptions des chercheurs ou des cliniciens, et que notre compréhension du camouflage soit représentative d'une large gamme d'individus de ce spectre. La recherche inductive (*i.e.*, conduite par les données) aboutissant à un modèle complet du processus de camouflage permettra de générer des hypothèses et constituera la base du développement de mesures pour explorer ultérieurement le camouflage de manière quantitative.

La présente étude qualitative a examiné le camouflage au sein d'un large échantillon d'adultes de tous genres auto-identifiés, qui avaient été diagnostiqués en ASC. Pour cela nous avons eu recours à une enquête sur internet et à une analyse thématique. L'accent a été mis sur les motivations du camouflage, les techniques usitées, l'impact du camouflage sur l'individu, et l'attitude générale de ce dernier à l'égard de ce comportement. L'objectif de l'étude était d'extraire un modèle conceptuel du camouflage pour informer la future recherche.

Nous avons abordé les questions de recherche suivantes :

1. Qu'est-ce que le camouflage ?
2. Quelles sont les techniques utilisées par les individus ASC et que pensent-ils qu'est le camouflage ?
3. Pourquoi les personnes camouflent-elles leur ASC ?
4. Quelles sont les conséquences du camouflage ?

Tableau 1. Caractéristiques démographiques des participants ayant ou non déclaré recourir au camouflage.

| | Femmes | Hommes |
|---------------------------------------|------------------|------------------|
| N | 55 | 30 |
| Âge (moyenne des années) | 40.71 (SD 14.14) | 48.03 (SD 16.62) |
| Âge (moyenne des âges en années) | 18 - 68 | 22 - 79 |
| Âge du diagnostic (moyenne en années) | 36.98 (SD 14.21) | 41.03 (SD 18.08) |
| Camouflage (Oui/Non) | 51/4 | 28/2 |
| Nationalité | | |
| Britannique | 30 | 17 |
| Nord-Américaine | 12 | 3 |
| Ouest-Européenne | 7 | 6 |
| Autre | 6 | 4 |

Trois participants masculins ont déclaré que leur sexe à la naissance était féminin. Tous les participants qui ont identifié leur genre comme « autre » ont déclaré leur sexe natal comme féminin.

MÉTHODE

Participants

Les participants étaient 92 adultes de 15 nationalités différentes (dont 55 % de Britanniques). Ils étaient éligibles pour prendre part à l'étude s'ils avaient plus de 16 ans et avaient reçu un diagnostic DSM-IV ou DSM-V de la part d'un psychiatre ou d'un psychologue clinicien dans une clinique spécialisée reconnue pour la ASC, incluant trouble autistique/autisme, syndrome d'asperger/trouble asperger, autisme atypique, et trouble envahissant du développement non spécifié par ailleurs. Nous les avons recrutés via la *Cambridge Autism Research Database* (CARD)³ et par des annonces sur les médias sociaux. Alors qu'il n'était pas possible pour cette étude de vérifier de façon indépendante le statut diagnostic des participants, nous avons pris plusieurs mesures pour le contrôler et établir le caractère généralisable des résultats obtenus de cet échantillon. Il a été demandé aux participants de signaler s'ils avaient reçu un diagnostic de ASC (et s'il en est ainsi, à quel âge et de la part de quel type de professionnel de la santé) ou s'il s'agissait d'un autodiagnostic. Nous avons exclu de la présente analyse ceux qui avaient déclaré un autodiagnostic, ou avaient signalé en avoir reçu un de la part de quelqu'un d'autre que d'un professionnel médical, psychologue clinicien, ou équipe de soin (n = 3). Le *tableau 1* présente les caractéristiques démographiques des participants. Nous avons demandé aux participants d'identifier leur genre en tant que « femme », « homme » ou « autre(s) », et de donner des détails s'ils le souhaitaient.

Matériel

Des chercheurs, en concertation avec d'autres experts des ASC, comprenant des cliniciens, d'autres chercheurs et des adultes présentant une ASC, ont conçu dernièrement un questionnaire portant sur le camouflage. Le questionnaire comprend 23 questions fermées pour 20 ouvertes. Il explore les motivations au camouflage des participants, les caractéristiques de leurs expériences de dissimulation, les conséquences (positives et négatives) du camouflage, et l'attitude des participants à l'égard de cette stratégie de dissimulation (voir l'Appendice 1 en ligne). Nous avons développé les questions fermées à partir des comportements prédits et des observations relevées lors du processus de développement, mais les participants pouvaient donner des détails additionnels à leurs réponses s'ils le souhaitaient. Nous avons conçu les questions ouvertes pour susciter de nouvelles idées de leur part et identifier des expériences que les chercheurs n'avaient pas envisagées.

³ Base de données pour la recherche en autisme de Cambridge (NdT).

Nous avons aussi recueilli des informations démographiques sur les participants, y compris les détails relatifs à leur diagnostic de ASC. Nous avons procédé à d'autres mesures sur la qualité de vie, l'anxiété sociale et les symptômes dépressifs, mais nous ne les avons pas incluses dans l'analyse actuelle.

Procédure

Les participants ont été lire en ligne « une étude portant sur les expériences de comportements d'adaptation en situations sociales » (hébergée par Qualtrics) grâce à un lien reçu par courriel ou posté sur les réseaux sociaux. Nous les avons informés qu'ils pourraient se retirer à tout moment et qu'ils n'étaient en rien obligés de répondre à toutes les questions. Les participants ont rempli l'enquête à leur convenance et pouvaient commencer et arrêter leurs réponses comme ils le voulaient, pour minimiser le stress ou l'inconfort d'avoir à remplir cette enquête.

Une fois les données démographiques déterminées en début de questionnaire, nous avons posé aux participants la question suivante : « Avez-vous déjà eu l'expérience de 'camoufler' votre autisme ? » Pour rappel dans cette enquête nous utilisons le terme « camouflage » pour faire référence « aux habiletés de maîtrise, stratégies, et techniques qui fonctionnent pour 'masquer' les caractéristiques de la ASC lors de situations sociales ». Ceux qui répondaient « Non » ont été dirigé vers la fin du questionnaire, où ils pouvaient laisser leurs réflexions au sujet du camouflage s'ils le souhaitaient. Ces réponses ont été incluses dans l'analyse finale. Ceux qui répondaient par l'affirmative ont rempli le questionnaire complet. Quatre femmes (7 % du nombre total des femmes) et deux hommes (6 % du total masculin) ont déclaré n'avoir jamais camouflé leur ASC en situation sociale. L'ensemble des 7 participants qui ont identifié leur genre comme « autre » ont déclaré camoufler leur ASC. Nous avons sauvegardé les réponses de façon sécurisée sur le serveur Qualtrics sous format anonymisé.

L'Université du Comité d'éthique pour la recherche en psychologie de Cambridge a donné son approbation éthique, sous la référence Pre.2015.036. Tous les individus participants inclus dans cette étude ont donné un consentement informé.

ANALYSES

Les analyses ont suivi les six phases de l'analyse thématique recommandée par Braun et Clark (2006) avec pour objectif d'identifier des patrons d'informations à l'intérieur des données qui répondaient aux questions de recherche. Cette approche analytique inductive (*i.e.*, conduite par les données) a été choisie parce qu'elle ne se rapporte pas à un cadre théorique rigide d'interprétation, et offre

la possibilité aux chercheurs d'examiner des perspectives alternatives et d'identifier de l'information nouvelle au sein des domaines en développement de la psychologie (Willig, 2013). Nous avons suivi les lignes directrices pour une bonne recherche qualitative (Barker & Pistrang, 2005 ; Elliott *et al.*, 1999 ; Ritchie *et al.*, 2014). Afin de s'assurer que les interprétations soient crédibles et généralisables au-delà de l'échantillon existant, nous avons adopté une approche consensuelle avec des extraits de données lus par un auteur (LH) et des codes abordant les questions de recherche identifiées. Un chercheur indépendant a audité les codes initiaux pour confirmer que les interprétations reflétaient correctement les données. Deux auteurs seniors ont ensuite vérifié ces codes (MCL et WM), et nous avons groupé en thèmes et sous-thèmes l'ensemble finalisé des codes. Tous les auteurs ont discuté et affiné les thèmes jusqu'à ce que nous parvenions à un consensus. Nous nous sommes assurés d'une validation des membres pour une vérification supplémentaire de crédibilité : nous avons adressé les thèmes et sous thèmes à six participants (cinq femmes, un homme), qui avaient manifesté leur intérêt pour les résultats, dans le but de s'assurer que ceux-ci reflétaient leur expérience.

RÉSULTATS

Nous avons regroupé 7 thèmes, comprenant 16 sous-thèmes, en trois étapes du processus de camouflage, comme nous le détaillons dans la *figure 1*. Les motivations « Assimilation » et « Faire connaissance et être reconnu » décrivent les raisons pour lesquelles les répondants ont camouflé leur ASC, y compris les objectifs qu'ils espèrent atteindre par ce moyen. Qu'est-ce que le camouflage ? (Masquage et compensation) décrit le concept de camouflage en tant que tel, ainsi que les techniques utilisées. Enfin, les conséquences à court et long terme du camouflage sont décrites sous les thèmes « Je tombe en morceaux », « les gens ont une vision stéréotypée » et, « Je ne suis pas mon vrai moi ». Les noms de chaque thème et sous-thème sont directement tirés de citations des répondants. Le *tableau 2* présente les nombres de ceux qui ont référencé chaque thème au moins une fois.

Tableau 2. Nombre de participants qui ont référencé chaque thème.

| Thème | Nombre de participants | | |
|--|------------------------|-----------------|-------------------------|
| | Femmes (n = 55) | Hommes (n = 30) | Autre.s genre.s (n = 7) |
| Assimilation : « Cacher à la vue de tous » | 49 | 20 | 7 |
| « Faire connaître et être reconnu » | 42 | 24 | 5 |
| Compensation : « dépasser ce que la nature nous a donné » | 45 | 22 | 7 |
| Masquage : « Je me cache derrière ce que je veux que les gens voient » | 38 | 18 | 7 |
| « Tomber en morceaux » | 44 | 21 | 7 |
| « Les gens ont une vision stéréotypée » | 32 | 6 | 4 |
| « Je ne suis pas mon vrai moi » | 31 | 15 | 3 |

Motivations au camouflage

Assimilation : « Cacher à la vue de tous »

Les répondants ont indiqué vouloir dissimuler (se camoufler) pour « se fondre avec les normaux ». La plupart d'entre eux ont signalé qu'il existe une attente sociale de la population générale selon laquelle les individus présentant une ASC doivent changer pour être acceptés des autres. Les difficultés sociales et de communication des répondants, et leurs intérêts et comportements singuliers, signifiaient qu'ils se démarquaient de la foule lors de situations sociales. Le ressenti était que la population générale voyait cela comme inacceptable, et donc les répondants ressentaient une pression au changement pour paraître « suffisamment normaux ».

[Je me camoufle] « pour réduire la menace de me sentir mal à l'aise du fait de mon inaptitude à être à la hauteur des attentes sociales. » (homme, 62 ans)

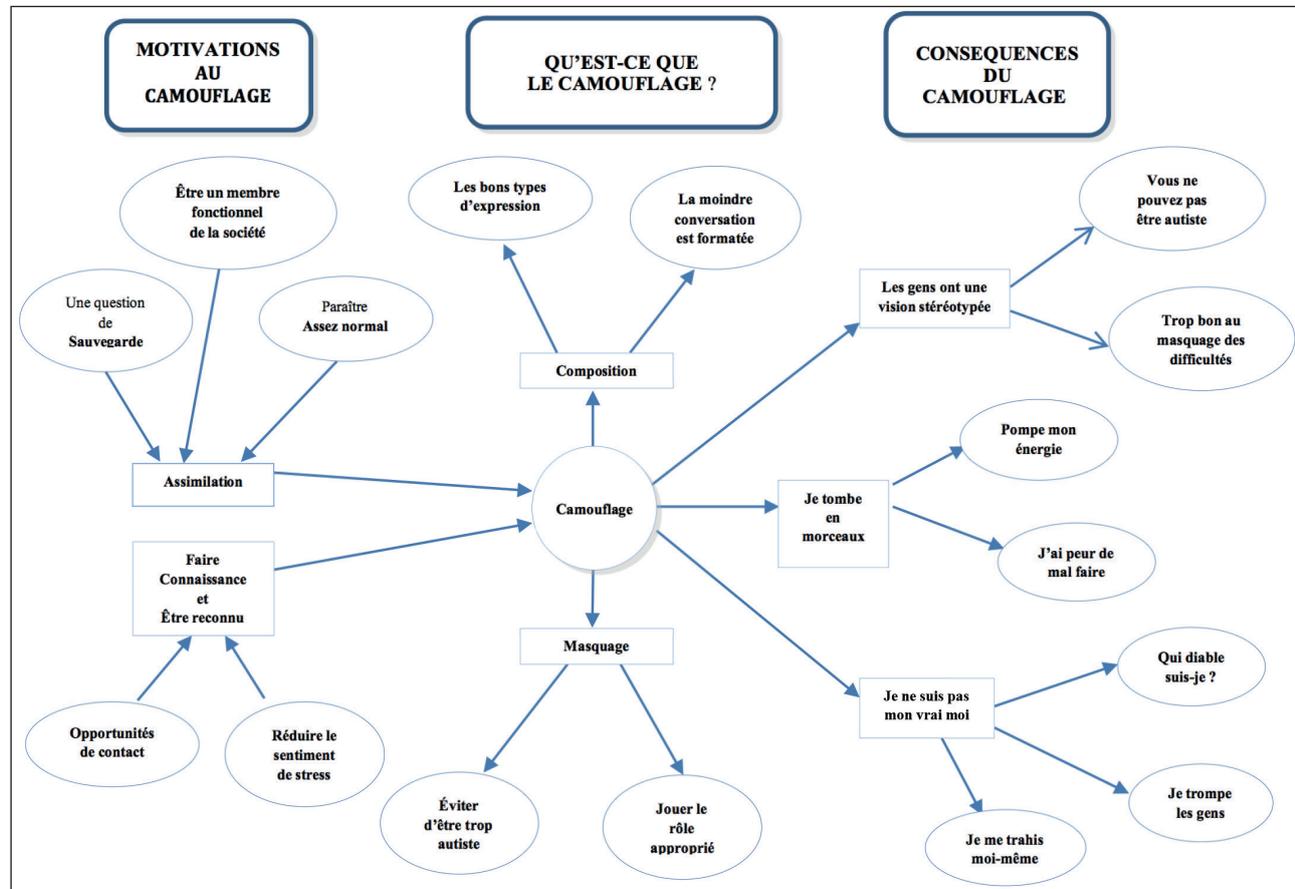
« Je ne veux pas attirer l'attention sur moi en apparaissant différente. » (femme, 30 ans)

Cependant, un petit nombre de répondants ont suggéré que leurs motivations pour le camouflage étaient similaires à celles de la population générale ; le camouflage était simplement vu comme la façon par laquelle tout un chacun tente de s'intégrer ou cache les aspects les moins désirables de sa personnalité.

« La plupart des neurotypiques se camoufflent pratiquement à chaque fois qu'ils sont en public. » (homme, 79 ans) (*figure 1*)

Un aspect plus pragmatique de cette motivation était le désir d'obtenir un emploi et une qualification que les répondants ressentaient moins accessibles si leur « autisme » apparaissait plus visiblement. Nombre d'entre eux ont décrit comment ils n'auraient pas obtenu autant s'ils avaient été plus expansifs au sujet de leurs caractéristiques ASC. Ils pensaient que le camouflage lors de ces situations améliorerait les opportunités d'emploi, et leur permettrait ainsi de devenir « un membre fonctionnel de la société ».

Figure 1. Carte thématique à trois niveaux (Motivations, Camouflage, et Conséquences) du processus de camoufflage. Les rectangles indiquent les thèmes ; les ovales, les sous-thèmes.



« Je suis presque certain que personne ne m'engagerait jamais, si je ne me camoufflais pas lors des entretiens d'embauche. » (autre, 27 ans)

« Si j'avais su plus tôt comment me camoufler, peut-être que je n'aurais pas été un tel proscrit, lorsque j'étais enfant. » (autre, 41 ans)

« Le camoufflage aide à survivre à l'école et au collègue et c'est important pour conserver ses emplois. » (femme, 27 ans)

« Je veux faire des connaissances et être reconnu »

Le souci de leur propre sécurité et de leur bien-être a aussi insufflé le désir d'assimilation. Beaucoup ont décrit être ostracisés, attaqués verbalement et émotionnellement, et certains ont même rapporté des agressions physiques lorsqu'ils ne camoufflaient pas leur ASC : « Quand j'étais plus jeune et bien plus ouvertement décalée et étrange on pensait que j'étais stupide et j'étais malmenée aussi bien physiquement et mentalement. J'ai aussi perdu des emplois. Je veux surtout éviter le harcèlement. On m'a même craché dessus dans la rue » (Femme, 49 ans).

L'autre motivation clef du camoufflage était d'accroître les connexions et les relations avec les autres. En raison des difficultés sociales inhérentes à leur condition, beaucoup de répondants ont rapporté avoir à batailler pour se faire des amis et établir des attachements romantiques, malgré un désir fort. Ils voyaient le camoufflage comme un moyen de surmonter les obstacles initiaux à l'établissement de connexions à autrui et de permettre aux relations futures de se développer.

La plupart ont attribué cela à leurs différences perçues comparativement aux autres, et ont eu recours à des techniques de camoufflage pour minimiser ces différences et ainsi réduire la menace. C'était particulièrement le cas lors de la description de leurs expériences d'enfance ou d'adolescence ; les répondants ont signalé que les relations avec les autres se sont améliorées en grandissant et qu'ils étaient mieux capables de camoufler leur ASC.

Beaucoup de répondants voulaient se voir acceptés des autres et être capables de se socialiser, mais reconnaissaient qu'il leur manquait des habiletés pour entretenir de petites conversations, interagir confortablement avec des étrangers, et se sentir à l'aise en situation sociale. Cela limitait leur capacité à mieux connaître les gens. Comme nous en discuterons plus loin dans la thématique « Compensation », le camoufflage offre des solutions à certains de ces problèmes. La contrepartie aux interactions sociales plus aisées était pour beaucoup d'entre eux de devoir camoufler aux autres leur ASC. Cependant, de nombreux répon-

dants ont ressenti le camouflage comme nécessaire seulement dans les étapes initiales d'une amitié ou d'une relation ; une fois qu'une connexion s'était établie, ils se sentaient plus à l'aise en montrant leurs caractéristiques de ASC.

« Je sais que c'est nécessaire quand je commence à connaître quelqu'un, ensuite lorsque cela fait un moment que je le connais et qu'il est au courant que j'ai un syndrome d'Asperger et qu'il accepte mes excentricités, je peux baisser davantage ma garde. Les connexions doivent s'établir en termes neurotypiques. Par la suite, espérons-le, selon les miens aussi. » (femme, 46 ans)

Pour certains, le risque de l'échec et l'embarras associé engendraient une anxiété sévère lors des interactions sociales ; par le camouflage et le recours à des techniques structurées, les répondants ont pu réduire une part de cette incertitude et éprouver dès lors une plus grande confiance dans leur capacité à se socialiser. Les personnes interrogées ont estimé que le camouflage entraînerait la réussite dans diverses situations sociales compte-tenu de leurs comportements et de leurs réponses par défaut.

« Cela me permet d'être en compagnie d'autres personnes de façon relativement confortable pour moi et pour eux. J'évite de paraître comme une idiote socialement maladroite. Cela évite l'embarras et la gêne quand les choses tournent mal. » (femme, 56 ans)

QU'EST-CE QUE LE CAMOUFLAGE ?

Masquage : *« Je me cache derrière ce que je veux que les gens voient »*

Le masquage englobe les aspects du camouflage qui se concentrent sur la dissimulation des caractéristiques ASC d'un sujet et le développement de différents personnages ou caractères à utiliser lors des situations sociales. Ces deux aspects mettent en exergue une distinction entre les comportements « véritables » ou « automatiques » du répondant, et ce qu'il donne à voir au reste du monde.

Le camouflage s'est réalisé partiellement en supprimant, en cachant, ou encore en contrôlant les comportements associés à la ASC, et jugés inappropriés dans la situation. Jusqu'à quel point ceci se produit pourrait varier en fonction de la personne avec qui l'on est ; le camouflage tendait à survenir moins souvent avec des amis proches et les membres de la famille, bien que certaines personnes interrogées l'aient décrit comme permanent.

Les répondants ont décrit tenter de minimiser leurs comportements d'auto-apaisement ou « d'autostimulation »⁴, et leurs réponses à la surstimulation sensorielle, dans le but de rendre leur condition moins évidente aux autres. Ces techniques ont englobé l'utilisation d'objets comme des « accessoires » pour répondre aux besoins sensoriels d'une façon subtile, et de se donner des excuses régulières pour quitter les environnements trop stimulants et retrouver le calme.

« Je m'empêche de faire toute autostimulation particulièrement visible ou que l'on pourrait remarquer : je me surprends tout de même à faire des choses comme secouer ma jambe de façon répétitive, mais je ne fais aucun bruit que les gens pourraient trouver bizarre, ne secoue pas l'ensemble du corps (comme avec la jambe mais... tout moi), ni de mouvements quelconques ou de pianotage avec les doigts etc. qui pourraient indisposer les gens. » (femme, 20 ans)

Le masquage a permis aux répondants de présenter une identité différente au monde extérieur, une de celles qui recouvrent ces parties d'eux-mêmes avec lesquelles ils ne se sentaient pas heureux. La combinaison de comportements contrôlés et de conversations appropriées produits grâce au camouflage s'est souvent vue décrite comme essentielle lors des interactions sociales, même si cela signifiait d'occulter sa véritable personnalité.

« Je ne pense pas arriver un jour à cesser totalement de porter un masque. C'est vraiment un mécanisme de défense. Il est plus facile de se montrer amical que de retirer le masque et de révéler son côté brisé. » (femme, 18 ans).

Dans certains cas, cela est allé jusqu'à endosser un personnage tout à fait différent, et plusieurs répondants l'ont comparé à une comédie ou à jouer un rôle, avec des costumes. Le caractère ou les aspects du rôle pourraient changer selon différentes situations :

« Je me camoufle en adoptant un personnage... Je traite mes vêtements à la façon de costumes, et certains habits m'aident à respecter certaines caractéristiques du personnage du moment. J'ai tout un répertoire de rôles pour cela : le travail au café, le travail au bar, être avec un seul ami, divers groupes d'amis, etc. Ils ont tous de moi un noyau dur, mais ce sont des versions retouchées de moi, élaborées afin de ne pas me mettre en valeur pour de mauvaises raisons. » (femme, 22 ans)

Une façon d'identifier aisément le rôle approprié à jouer consistait à mimer le comportement d'autrui lors d'une interaction sociale. Les comportements pourraient être

⁴ Les auto-stimulations sont souvent qualifiées de stéréotypées, ce qui ne tient compte ni de la valeur de communication éventuelle du comportement, ni de l'économie interne du sujet. (NdT)

directement copiés à partir de la personne en face d'eux, ou pourraient être identifiés et appris par l'observation des autres en train d'interagir, voire même en regardant la télévision ou des films. Certaines personnes interrogées sont même allées jusqu'à copier le style vestimentaire, les manières et même les intérêts des autres.

« *J'essaie de copier des gens qui réussissent socialement, je tente d'imiter leur discours et leur langage corporel et en cherchant à comprendre leurs intérêts.* » (homme, 71 ans)

Compensation : « Pour dépasser ce que la nature nous a donné »

Les autres aspects du camouflage se centrent autour du développement de stratégies explicites pour combler les lacunes sociales et de communication de l'individu résultant de la ASC, ce que nous appelons compensation. Ces techniques de camouflage englobent des stratégies de communication non-verbale spécifiques et des lignes directrices pour mener à bien les conversations avec autrui. Les répondants ont souvent décrit ces techniques comme des règles ou des attentes des autres qui devaient être respectées, même si eux-mêmes pensaient que ces règles n'étaient pas nécessaires.

Beaucoup des personnes interrogées ont signalé que ces stratégies compensatoires, explicites, étaient vitales pour améliorer la communication non-verbale. Ces stratégies visaient à aider l'individu à adopter des comportements utilisés lors de rencontres sociales classiques, qu'ils n'auraient pas nécessairement mis en œuvre naturellement. Les répondants ont décrit comment ces techniques de camouflage nécessitaient un suivi intensif de la façon dont elles se présentaient, afin de s'assurer qu'elles étaient effectuées aussi correctement que possible.

Une stratégie compensatoire commune signalée a été de forcer et maintenir un contact oculaire approprié, ou tenter de regarder aussi près que possible les yeux d'autrui. Les répondants ont aussi fait un effort pour afficher des expressions faciales d'émotion ou d'intérêt, même s'ils ne le ressentaient pas à l'intérieur d'eux-mêmes. Différentes expressions étaient identifiées comme importantes dans différentes situations et ils étaient vraiment nombreux à préciser qu'ils conservaient une liste mentale de la façon de se comporter selon l'endroit où ils se trouvaient.

« *Je regarde les gens dans les yeux lorsque je les rencontre pour la première fois ou en situation formelle/professionnelle, alors même que je ne le ferai pas naturellement, mais simplement parce que je sais que je suis supposée le faire.* » (femme, 26 ans)

« *J'essaie de regarder les gens dans les yeux et d'adopter une expression faciale qui corresponde à la situation.* » (autre, 27 ans)

Beaucoup de répondants ont remarqué que leurs niveaux préférés d'expression émotionnelle et de langage corporel ne correspondaient pas à ceux des autres autour d'eux et ils accentuaient ces comportements afin de mieux communiquer. Ceci comprenait les signes verbaux et non-verbaux d'intérêt au cours de l'interaction, qu'ils pouvaient aussi utiliser pour encourager autrui à continuer à parler et pour écarter ainsi de l'individu ASC la pression à répondre de façon appropriée.

« *Les gens interprètent mon manque autistique de signaux non-verbaux pour de l'hostilité, de l'arrogance ou de l'indifférence, donc je dois jouer la comédie pour démontrer l'authenticité de ma bonne intention et de mon ressenti.* » (femme, 45 ans)

« *Je ne suis pas douée pour savoir quand c'est à mon tour de prendre la parole et j'ai aussi tendance à divulguer des choses ou à continuer de parler alors que je ferais mieux m'arrêter. C'est pourquoi je me prépare toujours un pense-bête ou une étiquette ou un buzzer interne dans les situations sociales, pour ne pas trop parler, essayer d'écouter plus, de hocher la tête, d'acquiescer.* » (femme, 49 ans)

Outre ces techniques non verbales, les répondants ont déclaré élaborer des règles ou des lignes directrices pour compenser certaines des difficultés sociales qu'ils ont rencontrées lors des conversations. Celles-ci étaient plus généralisées et pouvaient ainsi se préparer à l'avance et s'appliquer à différentes situations. L'individu en ASC, grâce à l'utilisation de ces stratégies de camouflage pouvait traverser de petites discussions ou des conversations plus profondes avec un minimum de stress, et rendre le bavardage plus agréable à leurs partenaires sociaux.

Une règle était de poser des questions aux gens. Les explications à celle-ci étaient variables suivant les répondants, mais elles incluaient de minimiser la quantité de temps de verbalisation, de se donner davantage de temps pour préparer des choses à dire, et que le sujet CSA s'assure de ne pas emboliser la conversation en ne parlant que de lui-même ou que de ses propres centres d'intérêt.

« *J'ai récemment essayé d'instaurer une règle consistant à poser davantage de questions avec le vous - Comment vous sentiez-vous après ça, que pensez-vous d'une chose donnée - au lieu d'affirmations autour du 'moi' ou du 'je'.* » (homme, 29 ans)

« *Mon problème est de soit trop parler, soit de dire des choses inappropriées. Je tends à penser à une ou deux questions à poser à la personne et la plupart des gens sont si heureux de parler d'eux-mêmes que ça les dissuade de braquer un projecteur sur moi. J'ai réalisé que de poser des questions est la meilleure diversion ainsi que le meilleur camouflage qui soit.* » (femme, 49 ans)

Les personnes qui ont répondu ont souvent été conscientes que de ne parler que d'elles-mêmes, ou de leurs intérêts, n'était pas socialement acceptable et elles ont ainsi développé des règles strictes pour contrôler leurs propos autocentrés. Pour certains, le camouflage a aussi impliqué de ne pas divulguer de détails personnels, soit pour se protéger des avantages que l'autre pourrait en tirer, soit pour préserver leur vie privée.

« Je dis aussi peu sur moi qu'il est possible, car plus j'en dis, plus il y a de chance que je dise quelque chose d'inapproprié OU que je donne trop d'informations sur moi-même qui peuvent ensuite être utilisées contre moi. » (autre, 31 ans)

« Je reste silencieux alors que j'aurais parlé par ailleurs, sachant que je ne peux toujours pas dire si mes commentaires auraient été les bienvenus. Je fais des commentaires génériques plutôt que d'en proposer certains qui pourraient révéler mes traits les plus singuliers. » (homme, 29 ans).

Les participants au questionnaire ont aussi décrit qu'ils passaient du temps avant une interaction pour préparer des thèmes de conversation, y compris des questions à poser, des anecdotes à relater, et des réponses potentielles à autrui. Cela leur donnait le sentiment de contrôler l'interaction ; ils se sentaient rassurés d'avoir structuré des « scripts » à suivre plutôt que de devoir « bavarder » spontanément.

« J'ai aussi l'habitude de penser aux histoires et à comment l'ensemble de la conversation pourrait se dérouler avant qu'elle ait lieu, j'ai donc à ma disposition des réponses pré-calibrées aussi bien que des choses potentielles à dire si elle venait à 's'essouffler'. » (femme, 20 ans)

Cependant, il est important de souligner que tous les répondants n'ont pas développé de telles règles structurées de conversation ; certains ont simplement l'objectif de parler aussi peu que possible pour sortir rapidement de l'interaction.

« Lors de ces situations sociales, je n'aborde aucun sujet qui m'intéresse, j'évite de trop parler et je fais semblant d'être intéressée par ce que les gens disent. » (femme, 42 ans)

CONSÉQUENCES DU CAMOUFLAGE

« Je tombe en morceaux »

L'épuisement a été, de loin, la conséquence la plus récurrente du camouflage, décrite par ceux qui nous ont répondu. Le camouflage s'est fréquemment vu dépeint comme drainant l'énergie mentale, physique et émotionnelle, exigeant concentration intense, autocontrôle,

et gestion de l'inconfort. Plus la séance de camouflage est longue et plus son niveau souhaité devient difficile à maintenir. Beaucoup de répondants ont signalé avoir besoin de temps après coup pour récupérer, temps pendant lequel ils peuvent se retrouver seuls et libérer les comportements qu'ils ont dû réprimer.

« C'est éprouvant ! Je ressens un besoin impérieux de solitude afin de pouvoir «être moi-même», et ne plus avoir à penser à la façon dont les autres me perçoivent. » (autre, 30 ans)

En plus de cet épuisement, certains répondants feraient l'expérience d'une anxiété et d'un stress extrêmes. Les répondants ont ressenti une pression significative, qu'elle provienne d'eux-mêmes ou des autres, à réussir à se camoufler correctement, mais beaucoup doutaient de l'efficacité de leur stratégie. Vingt et un d'entre eux (10 hommes, 11 femmes) se sont déclarés en échec dans leurs tentatives ou ont rapporté n'avoir pas atteint les résultats escomptés.

« J'essaie de leur poser des questions sur les choses qu'ils aiment, question après question, d'entretenir la conversation, mais parfois ça ne marche pas et ils me laissent tomber. » (femme, 27 ans)

Le camouflage impliquait ainsi souvent une surveillance constante de la situation, comme si la personne s'entraînait à s'autocontrôler, à la conscience de soi et à la supervision des réactions d'autrui, pendant et après l'interaction, ce qui entraînait un stress et une anxiété encore plus grands.

« Mon cerveau est en ébullition comme si je devais interpréter un langage étranger. Cela me rend extrêmement anxieuse. C'est comme si je révisais pour un examen, constamment en état d'alerte, à essayer de prédire ce que les autres vont dire et faire. » (femme, 49 ans)

« Je déteste ça. Je reviens sans arrêt, sans arrêt, encore et encore, sur ce qu'ils ont dit et ce que j'ai dit. Les ai-je bien compris, ai-je bien répondu de manière appropriée, n'ai-je pas fait une gaffe ? Ai-je offensé quelqu'un ? » (femme, 45 ans)

À l'opposé, une minorité de répondants se sont déclarés satisfaits et libérés après le camouflage, surtout s'ils avaient le sentiment que ça s'était bien passé. Pour ces individus, ce dernier était gratifiant parce qu'il leur permettait d'atteindre ce qu'ils voulaient avec un minimum d'efforts, qu'ils soient en train de traverser une situation sociale nécessaire, ou en train d'établir un lien avec quelqu'un. Fait intéressant, 60 % des hommes ont déclaré se sentir positifs ou soulagés après le camouflage (n = 9 par rapport à 6 femmes), contrairement à la majorité féminine de l'échantillon total.

« Un petit sentiment de réalisation personnelle et de soulagement que tout soit terminé. » (homme, 69 ans)

« Je suis content que le camouflage me permette de survivre au fond de moi et d'accomplir toutes les tâches nécessaires. » (homme, 62 ans)

« Les gens ont une vision stéréotypée »

Beaucoup de ceux qui ont répondu ressentaient que, puisque leur camouflage avait changé leur façon de se présenter aux autres, ils ne s'étaient pas heurtés aux stéréotypes d'une « personne autiste » lorsqu'ils en usaient. À bien des égards, cela a été interprété comme positif, leur ayant permis de progresser dans la vie, de réussir dans des emplois et des relations, et d'atteindre beaucoup des objectifs qu'ils s'étaient fixés. Certains ont également signalé que cela leur permettait de remettre en cause les opinions courantes sur l'autisme, en particulier vis-à-vis des femmes. En démontrant de bonnes compétences sociales et en éduquant les autres sur leurs conditions, les répondants espéraient changer la perception publique de l'autisme et rendre les autres plus compréhensifs.

« Les gens ne se rendent toujours pas compte que j'appartiens au SA⁵, plus susceptible d'être socialement accepté, plus susceptible d'avoir un boulot. » (homme, 28 ans)

« Je pense que je montre aux gens avec qui je travaille que les personnes autistes peuvent avoir des compétences personnelles et être de bons modèles de référence. » (femme, 28 ans)

Certaines femmes répondantes (n = 7) ont suggéré que les autres étaient surpris qu'elles aient été ASC, puisqu'elles se présentaient tellement différemment de la perception que le public a d'un tel individu avec des compétences mathématiques supérieures, un manque de contact visuel, et des intérêts inhabituels.

« Tant de personnes ont une vision stéréotypée de ce à quoi la ASC ressemble. Ils pensent que les gens du SA sont tous des farfelus, ont peu d'empathie et de perspicacité. Ils pensent que les personnes en ASC sont ennuyeuses à parler encore et encore de leur sujet d'intérêt favori et à proférer des remarques indélicates. Ils ne se rendent pas compte que les femmes en ASC ont tendance à internaliser beaucoup plus, ressentent de l'empathie et ont des idées, font très attention à ne pas faire de remarques blessantes. » (femme, 56 ans)

Cependant, il y a aussi des conséquences négatives à ne pas apparaître autiste aux yeux d'autrui. Le plus frappant était que chez certains répondants, leur camouflage, même s'il était involontaire, entraînait

un retard ou une remise en cause de leur diagnostic de ASC. Ceux qui ont répondu ont signalé que parents, enseignants, et mêmes cliniciens professionnels refusaient de croire qu'ils pouvaient présenter une ASC, en particulier lorsqu'il s'agissait de femmes.

« La quantité de filles qui ne sont pas diagnostiquées parce qu'elles sont plus susceptibles de camoufler que les garçons est vraiment mauvaise. Je suis restée très longtemps sans être diagnostiquée parce qu'ils ignoraient que j'étais capable de faire semblant d'être normale ! » (femme, 20 ans)

En plus de cela, les répondants déclaraient ne pas recevoir le soutien adéquat ni les allocations pour leurs difficultés liées à la ASC, parce que ces dernières étaient souvent masquées par cette dissimulation. Les autres leur attribueraient plus de responsabilités et d'attentes que le répondant ne pouvait en supporter sans désagréablement, en raison du niveau perçu de capacité qui n'existe pas toujours réellement.

« Après avoir commencé des études supérieures, beaucoup de problèmes ont vu le jour parce que je me camouflais au point que mes besoins de soutien devenaient impossibles à satisfaire. Donc, dans ces conditions, le camouflage était à mon détriment. » (femme, 24 ans)

« Je suis une enseignante en éducation spécialisée et ma chef ne sait pas quand je me camoufle. Habituellement très stressée parce qu'elle continue à me donner plus de travail sans réaliser le stress que cela occasionne. » (femme, 44 ans)

Pour nombre de répondants, cela reflétait que le camouflage n'était pas un choix conscient ; ils ont décrit vouloir contrôler quand et comment ils camouflent à un plus fort degré, pour bénéficier d'un soutien lorsqu'ils en avaient besoin.

« Les gens devraient apprendre à laisser de côté le camouflage dans certaines situations telles que les entretiens médicaux ou face à des professionnels de soutien. Autrement, leurs besoins en termes de soutien risqueraient de se voir sous-évalués puisqu'ils ont l'air de bien s'en sortir. » (femme, 28 ans)

Pour d'autres cependant, le camouflage était vu comme une technique délibérée pour éviter la détection. Ainsi, la sensibilisation générale croissante du public aux stratégies de camouflage, et en particulier des employeurs, a été considérée comme une « divulgation de faits privés » d'une personne en ASC sans son consentement. Ces répondants craignaient qu'en donnant aux autres les outils d'identification de leur camouflage, les conséquences négatives qu'ils cherchaient à éviter n'arrivent encore.

⁵ SA : spectre autistique.

« Si les employeurs peuvent identifier le camouflage, ils nous «perceront à jour» et nous rejeteront. » (femme, 68 ans)

« **Je ne suis pas mon vrai moi** »

La dernière conséquence qu'avaient rapportée les participants était que le camouflage affectait leur propre perception d'eux-mêmes, en particulier la manière dont ils se présentaient au monde extérieur, et leur sens de l'authenticité. Pour beaucoup d'entre eux, en camouflant leurs comportements « vrais » ou naturels, ils étaient en train de mentir sur ce qu'ils étaient. Ils le regrettaient souvent, eux qui ne voulaient qu'être heureux comme ils sont, mais ils sentaient que la pression du monde social ordinaire signifiait que c'était impossible.

« Je me fiche d'être différente, j'aime mes différences (en dehors des choses que je ressens comme vraiment stressantes et du manque de confiance) mais je ne veux pas faire face aux réactions négatives et parfois malfaisantes des gens. J'ai l'impression d'avoir une épée de Damoclès au-dessus de la tête en devant être cette fausse version de moi-même. » (femme, 48 ans)

Dans le prolongement de ceci, pour certains participants leurs comportements de camouflage contredisaient le rôle important qu'ils attribuent à la ASC dans le façonnage de leur identité. Bien que se sentant fiers de leur diagnostic de ASC, et de la communauté à laquelle ils appartenaient, ils camouflaient toujours délibérément les comportements associés à ce diagnostic. Ces individus ressentaient qu'en cachant leurs caractéristiques ASC, ils trahissaient la communauté ASC toute entière.

« C'est épuisant mentalement de devoir constamment être une autre, littéralement de ne jamais pouvoir être moi-même, et un peu triste aussi, je présume ? Je m'arrête même d'avoir certains tics et de faire des choses par automatisme quand je suis seule et ça 'craint' de ne pas pouvoir être moi, même en mon for intérieur. Je suppose que je me désolidarise un peu en cachant mon autisme ; Je suis très diserte quand il s'agit des stigmates et des stéréotypes liés une maladie mentale, et je parle ouvertement de mon angoisse, alors je ne sais pas pourquoi avec l'autisme c'est différent. » (femme, 20 ans)

Certains de ceux qui ont répondu ressentaient que les relations qu'ils avaient établies grâce au camouflage reposaient sur une duperie, et que par conséquent les relations elles-mêmes étaient factices. Ceci renforçait les expériences de solitude et d'isolement, du fait de leur sentiment que personne ne les connaît vraiment ou ne les comprend. Certains se sentaient mal de tromper leurs amis et même les êtres chers.

« Je me sens triste parce que j'ai l'impression que je n'ai jamais vraiment été en lien avec autrui. Ça m'isole de plus en plus parce que même si je suis avec d'autres personnes, je me sens comme si je venais juste jouer un rôle. » (femme, 30 ans)

« J'ai été mariée pendant 15 ans, et je camouflais à plein tube à cette époque... Mon mari pouvait à l'occasion me dire qu'il aurait voulu savoir si j'étais réellement qui j'étais. Je pense qu'il aurait obtenu des bribes de mon vrai moi... Je ne savais même pas qui était le moi réel. Le mariage s'est terminé par un divorce. » (femme, 64 ans)

Les situations dans lesquelles les répondants se sont camouflés étaient si étendues pour certains qu'ils ont eu le sentiment de perdre le sens de ce qu'ils étaient réellement. Ils avaient souvent l'impression de jouer tellement de rôles différents qu'ils avaient du mal à conserver une trace de leur authentique sens d'identité. Ceci augmentait le stress et l'anxiété associés au camouflage, puisque les individus avaient perdu un sens de fondement et de sécurité dans qui ils étaient.

« Parfois quand je dois beaucoup me camoufler à cause d'un environnement stressant, je me sens comme si j'avais perdu la trace de ce que je suis vraiment, et que mon moi réel flotte quelque part au-dessus tel un ballon. » (femme, 22 ans)

DISCUSSION

Cette étude a identifié les thèmes clés sous-tendant les techniques, les motivations et les conséquences associées au camouflage social parmi des adultes en ASC. Une vaste majorité de participants (hommes, femmes, et autre genre) ont rapporté un certain degré de camouflage, bien qu'il y ait eu des variations significatives dans les expériences individuelles qu'ils en ont eues. Nous avons combiné les résultats dans un modèle du processus de camouflage qui contribuera, nous l'espérons, à la génération d'hypothèses testables et à l'identification de grandes voies de recherche future.

Les thèmes ont révélé deux motivations clés au camouflage : assimilation et connexion. Cela suggère que les comportements de ce type proviennent de différentes sources. Les individus peuvent les mener en interne pour atteindre des objectifs spécifiques tels que les amitiés, mais ces comportements peuvent aussi se produire comme en réponse aux demandes extérieures qui s'imposent à eux vis-à-vis de comment une personne devrait se comporter en société. L'influence différentielle de chacune de ces motivations varie selon les individus, mais nos résultats suggèrent que les gens sont fortement motivés par la volonté d'éviter la discrimination et les réponses négatives de la part d'autrui. Une étude récente, démontrant que les individus non autistes jugent les personnes autistes plus

négativement, et ont une moindre volonté d'interagir avec eux, ne serait-ce qu'après une courte exposition à l'individu autiste (Sasson *et al.*, 2017), vient appuyer cette conclusion. Plusieurs participants ont suggéré qu'une éducation améliorée et une meilleure acceptation de la ASC parmi la population générale amélioreraient significativement leurs expériences sociales, et leur permettraient à la fois d'entrer en connexion et de les accroître sans recourir au camouflage.

Les répondants ont décrit faire appel à une grande variété de techniques dans le cadre de leurs comportements de camouflage, et l'on a besoin de recherches ultérieures pour savoir jusqu'à quel point on peut généraliser des techniques spécifiques à tous ceux qui pratiquent le camouflage. Les deux principaux thèmes identifiés ici, masquage et compensation, apparaissent se rapporter respectivement l'initiation et l'établissement de relations. Les sujets participants ont utilisé des techniques de masquage de leur ASC pour apparaître comme les autres personnes de leur entourage, et ont compensé leurs difficultés de communication sociale pour établir de meilleures connexions avec autrui. Cependant, il nous reste à voir si ces deux objectifs du camouflage sont entièrement séparés, ou si ces deux mêmes techniques peuvent s'utiliser pour favoriser les deux objectifs à la fois. Les conséquences du camouflage ont été variées, mais l'une des découvertes les plus frappantes a été que la grande majorité des participants ont signalé de nombreuses conséquences désagréables et indésirables à celui-ci. Celles-ci comprenaient l'épuisement ressenti pendant et après le camouflage, ce que la recherche antérieure avait identifié (Tierney *et al.*, 2016). Nos résultats suggèrent que si les gens avec une ASC veulent continuer à se camoufler de la manière indiquée dans notre étude, leurs partisans devraient être conscients des contraintes associées. Nous avons identifié que seul le temps nécessaire à la récupération était un outil important pour aider les participants à maintenir le camouflage, et que les employeurs et l'école pourraient l'utiliser pour rendre ces environnements plus accessibles à ces personnes.

De plus, une conséquence profonde de ce camouflage a été un changement dans la perception de soi, comme nous l'avons détaillé sous le thème « *Je ne suis pas mon vrai moi* ». Le camouflage apparaît remettre en cause la vision de beaucoup de participants à l'égard d'eux-mêmes, et engendrer des émotions et des attitudes négatives, telles qu'être « faux » ou en train de perdre son identité. Il se peut que la rigidité de la pensée et l'honnêteté scrupuleuse qui sont présentes chez de nombreuses personnes avec ASC les amènent à considérer tout changement dans l'autoprésentation comme fallacieux (Chevallier *et al.*, 2012). Le camouflage régulier augmenterait par conséquent la perception de soi d'un individu comme celle d'un menteur ou d'une personne inauthentique, et pourrait avoir des impacts négatifs à long terme sur l'estime de soi. Ceci pourrait

expliquer la découverte que certains participants ont vu le camouflage comme un mensonge, au contraire de ceux qui l'ont considéré comme une performance.

Nous ne pouvons que spéculer quant à savoir si des différences dans les attitudes des participants à l'égard du camouflage, y compris leurs motivations au travestissement et les techniques utilisées, peuvent conduire à des différences dans les conséquences de celui-ci. Les hommes avaient signalé plus fréquemment de conséquences positives que les femmes et les autres genres, ce qui n'est pas sans intérêt. Cela pourrait suggérer que le camouflage est davantage susceptible d'être un processus satisfaisant pour les hommes avec ASC compte tenu des contextes socioculturels spécifiques au genre. Autre alternative, cela pourrait refléter des différences de techniques de camouflage utilisées dans les faits, produisant des conséquences différentes. Cependant, nombre de participants ont rapporté que leurs stratégies de camouflage ne marchaient pas toujours ; une proportion relativement grande de ces derniers était des hommes, contrairement au ratio de genre de l'échantillon global. Il peut y avoir un écart entre le désir de camouflage et la capacité à en faire usage, et nous devrions également l'étudier dans les différents genres et à travers tout le spectre de l'autisme. La différence potentielle du genre correspond bien à une étude récente montrant un niveau de camouflage inférieur à la moyenne et une association plus forte entre camouflage et symptômes dépressifs (c'est-à-dire à niveau supérieur de camouflage, niveau plus élevé de dépression) chez les hommes atteints de ASC, comparativement aux femmes ASC (Lai *et al.*, 2016). Il se pourrait que les femmes ASC qui camouflent y réussissent beaucoup mieux que les hommes.

Des chercheurs précédents ont suggéré que le camouflage de la part des femmes avec ASC pourrait expliquer la disparité de genre dans le diagnostic (Gould et Ashton-Smith, 2011 ; Kreiser & White, 2014 ; Lai *et al.*, 2015). Notre étude n'est pas directement conçue pour tester cette idée, ou pour comparer l'étendue du camouflage entre les différents groupes. Nous avons trouvé qu'un nombre relativement égal d'hommes et de femmes, et tous ceux de la catégorie autre genre, affirmaient y recourir et nous n'avons identifié aucun patron substantiel de comportements de camouflage différent entre hommes et femmes. Cependant, nombre de femmes et de participants « autres genres »⁶ ont avancé que le camouflage était une raison à leur propre diagnostic tardif ou à celui des autres, suggérant que la société place des exigences supérieures sur les capacités sociales et l'assimilation pour que des personnes soient perçues comme les femmes. Effet, une étude récente chez les enfants en école élémentaire montre que le paysage social féminin, sexué, soutient les filles avec une ASC à camoufler (*e.g.*, en restant à proximité des pairs sur le terrain de jeu). Il s'en suit que si

6 « » du traducteur.

des cliniciens et des maîtres se réfèrent à un paysage masculin pour détecter les caractéristiques d'une ASC (*e.g.*, isolement social sur l'aire de jeu), les élèves de sexe féminin tendront à ne pas être identifiées (Dean *et al.*, 2016). Un examen plus approfondi de l'impact des comportements de camouflage dans tous les genres est essentiel pour comprendre les difficultés d'accès au soutien de ceux qui ne témoignent pas d'une présentation ASC « classique ».

Une explication aux similitudes de camouflage trouvées ici entre hommes et femmes, est que notre échantillon était auto-sélectionné, en réponse à un appel de participation « à une étude portant sur les comportements d'adaptation en situations sociales ». Bien qu'aucune expérience de camouflage préalable n'ait été nécessaire pour prendre part à l'étude, les participants potentiels pourraient avoir interprété l'annonce de cette façon. Il est par conséquent possible que notre échantillon ne recoupe que ceux-là mêmes qui en ont eu l'expérience, ce qui pourrait inclure un nombre substantiel de femme en ASC, mais une moindre proportion d'hommes ASC. La majorité de ceux qui n'ont pas pris part à l'étude, parce qu'ils n'avaient jamais, ou que rarement, fait l'expérience d'une telle dissimulation, peut avoir été plus vraisemblablement de sexe masculin. Des investigations ultérieures sur la population ASC entière devraient nous éclairer davantage à ce sujet.

Une explication alternative est que le camouflage est tout aussi commun chez les hommes que chez les femmes ASC. Les recherches antérieures ont soit théorisé que le camouflage est plus fréquent chez les femmes (Lai *et al.*, 2011 ; Wing *et al.*, 1981), ont seulement inclus des échantillons de femmes (Bargiela *et al.*, 2011 ; Tierney *et al.*, 2011), ou ont observé un camouflage plus évident chez les femmes que chez les hommes (Dean *et al.*, 2016 ; Lai *et al.*, 2016). Si le camouflage conduit effectivement à ne pas recevoir de diagnostic, il peut effectivement s'agir d'un nombre significatif à la fois d'hommes et de femmes avec une ASC manquant du soutien dont ils pouvaient avoir besoin. La recherche future pourrait tester cette possibilité en comparant les niveaux de camouflage des hommes et des femmes avec des traits élevés de ASC, mais qui n'auraient pas reçu un diagnostic de ASC. Cependant, ceci conduit aussi à un point que certains des participants, qui n'avaient signalé aucun camouflage, avaient soulevé : la conception selon laquelle si les gens réussissent si bien à se camoufler au point de ne pas être diagnostiqués, c'est qu'ils peuvent bien ne pas en avoir besoin ou pas besoin du soutien en rapport. Bien que ceci puisse paraître plausible à ceux qui voient le camouflage comme une stratégie réussie à faible impact, les difficultés et les incertitudes importantes signalées par nos participants témoignent du fait que les personnes qui pratiquent le camouflage devraient accéder au soutien approprié.

Cette question reflète une préoccupation que nombre de participants ont verbalisée, à savoir, qu'accroître la conscience du camouflage dans la population générale pourrait réellement mener à de pires résultats pour certains individus avec ASC. Ces participants qui y ont recours pour cacher leur condition, particulièrement au travail, le considéraient souvent comme une stratégie défensive les protégeant de la discrimination. Ils s'inquiétaient que les autres puissent être capables de repérer le camouflage ; ils pourraient alors perdre cette protection et être injustement traités. Il reste à voir jusqu'à quel point les autres peuvent l'identifier. Beaucoup de participants ont éprouvé le sentiment que parfois leur camouflage pouvait échouer ou ont rapporté des occasions où une autre personne avait commenté leurs techniques. Cette préoccupation suggère que la recherche et l'éducation du public vis-à-vis du camouflage demande à se mettre en place en concertation avec divers membres de la communauté ASC pour s'assurer que l'accroissement informationnel les aide et non ne les menace. Plus important encore, cette inquiétude manifestée par de nombreux participants souligne une fois de plus que l'accomplissement des individus présentant une ASC ne dépend pas uniquement de caractéristiques personnelles : il peut dépendre plus fondamentalement de comment différents contextes sociaux les traitent. Un meilleur ajustement personne-environnement en est la clé, et ceci implique de « traiter l'environnement » pour réduire la stigmatisation attachée à l'autisme et les obstacles à la vie sociale (Lai & Baron-Cohen, 2015).

FORCES ET LIMITES

Une force de cette étude a été la proportion élevée de femmes, et celle du genre non binaire, beaucoup desquelles ayant reçu un diagnostic tardif dans leur vie. Il s'agit d'une population sous-représentée, et il est important d'inclure leur voix et leurs idées, qui peuvent être différents de ceux des échantillons plus jeunes à majorité masculine inclus dans les études précédentes. Cependant, notre échantillon n'était donc pas pleinement représentatif de la communauté ASC. La capacité intellectuelle n'était pas mesurée, bien que l'on puisse supposer que les participants devaient avoir des capacités proches, de ou à, la moyenne pour être capables de remplir en ligne, l'enquête à base de texte. Les capacités, cognitives et de réflexion sur soi, requises pour la remplir peuvent également signifier que notre échantillon était mieux capable d'adopter des comportements de camouflage réussi que les autres sur le spectre de l'autisme.

Au bout du compte, il en résulte que l'on ne peut pas dire que les données obtenues représentent les visions de ceux en ASC qui ont aussi des handicaps intellectuels, ou qui ne peuvent s'exprimer eux-mêmes en anglais par écrit. Le développement de mesures plus accessibles du camouflage, telles que des questionnaires d'auto-évaluation que l'on puisse administrer

visuellement ou oralement, ou de mesures pour identifier les comportements de camouflage, amélioreraient notre capacité à comprendre ceux-ci dans la communauté ASC entière. Nous n'avons pas expressément conçu cette étude pour le faire, mais pour identifier les composantes du concept de camouflage. Nous espérons qu'avec ces résultats, les futures recherches permettront d'étudier les caractéristiques fonctionnelles et démographiques des individus en ASC qu'ils camouflent ou non, en incluant ceux qui ont une identité de genre non binaire et/ou une dysphorie de genre, caractéristiques qui peuvent aussi contribuer aux besoins de se camoufler, et que l'on devrait explorer à part entière. On devrait inclure à l'avenir des échantillons plus larges et plus variés vers l'autre extrémité du spectre de l'autisme pour affiner notre compréhension du camouflage.

Comme nous l'avons mentionné précédemment, notre échantillon n'incluait que des adultes au diagnostic confirmé de ASC ; il est par suite possible que ceux qui sont les plus susceptibles de camoufler n'aient pas été inclus dans notre étude parce qu'ils n'auraient pas rempli les critères de diagnostic. Nous n'avons pas inclus un groupe comparatif, à développement classiquement décrit, dans cette étude en raison de la difficulté à opérationnaliser le camouflage chez des individus avec des caractéristiques limitées connexes à la ASC. Cependant, plusieurs participants rapportaient avoir pratiqué le camouflage depuis des années, bien avant de recevoir plus tard un diagnostic, suggérant que nos résultats ont une pertinence pour les individus ASC non diagnostiqués. En utilisant les comportements et les thèmes identifiés dans cette étude, il est à présent possible de développer des descriptions du camouflage qui conviennent à la population générale. Les recherches futures sur des personnes à niveaux élevés de traits de la ASC, quel que soit leur diagnostic, peuvent révéler davantage sur la façon dont le camouflage varie entre ceux qui reçoivent ou non un diagnostic de ASC. De plus, d'autres recherches qualitatives et quantitatives comparant les expériences de camouflage des individus de groupes d'âges différents peuvent révéler davantage sur la façon dont le camouflage se développe et change tout au long de la vie.

Il résulte de la nature inductive de cette étude de nouvelles grandes voies de recherche, se centrant notamment sur l'impact du camouflage vis-à-vis de l'identité, qui n'a peut-être pas été prise en compte par ailleurs. De plus, bien que celui-ci ait été antérieurement décrit comme une expression principalement féminine de la ASC, nous avons trouvé que beaucoup d'hommes et d'individus de la catégorie autres genres témoignaient également de camouflage. Une étude récente sur l'exploitation du camouflage à l'aide de mesures existantes connexes à la ASC montre également une grande variabilité du niveau de camouflage chez les hommes et les femmes avec ASC, ce qui indique que ce comportement n'est pas un phénomène

spécifique à la femme (Lai *et al.*, 2016). Dans la présente étude, nous n'avons présenté aucune différence de genre testée statistiquement en comportements de camouflage ou en accomplissements, dû à la nature qualitative des données, et nous n'avons effectué aucune tentative d'analyse de la réussite objective ou subjective de celui-ci. Cependant, nos données obtenues ont produit le premier modèle conceptuel connu du camouflage, avec des thèmes et des composantes clés identifiés par des individus qui y recourent. Nous espérons que la recherche future en ce domaine utilisera les thèmes ici identifiés pour développer des hypothèses testables, précises, pour explorer les versants qualitatifs et quantitatifs du camouflage et les phénotypes se rapportant au genre eu égard au sexe.

La prochaine étape de la recherche requiert le développement d'outils de mesure de ce type de comportements, pour standardiser et comparer ce type d'expériences entre individus autistes et non autistes, et permettre la recherche quantitative de suivi. Nous espérons que le modèle présenté dans cet article, et en particulier les comportements décrits sous les thèmes de « masquage » et de « compensation », procurera un cadre conceptuel pour le développement d'une telle mesure. Par ailleurs, les études décrivant les concepts psychologiques élémentaires et les processus contextuels-interpersonnels qui sous-tendent les thèmes identifiés ici vont approfondir notre compréhension des mécanismes sous-jacents au camouflage. Éventuellement, ceci peut conduire à de nouvelles stratégies de soutien et à un plaidoyer qui maximisent les conséquences positives du camouflage et minimisent les négatives, et pour atteindre l'adéquation personne-environnement la plus appropriée de chaque individu présentant une ASC.

CONCLUSIONS

Cette étude démontre que le camouflage des caractéristiques liées à une ASC en situation sociale peut être un comportement commun aux adultes ASC. Celui-ci trouve sa motivation dans le désir de s'entendre avec les autres et d'établir des liens. Nous pouvons regrouper ces comportements en stratégies de masquage et de compensation. À court terme, le camouflage aboutit à un épuisement extrême et à l'anxiété. Bien que les objectifs du camouflage soient souvent atteints, à long terme, il y a aussi de graves conséquences négatives affectant la santé mentale des individus, la perception de soi et l'accès au soutien. Nos données obtenues démontrent que le camouflage est un aspect important de la vie des individus avec une ASC. Des recherches futures sont nécessaires pour mesurer quantitativement le camouflage et comparer les techniques des personnes en ASC de tous les genres, pour identifier les caractéristiques démographiques et de ASC associées à la variation individuelle du camouflage et de ses résultats, pour découvrir les processus psychologiques

et interpersonnels contextuels sous-jacents, concevoir des stratégies qui minimisent les impacts négatifs du camouflage et facilitent la réalisation du potentiel individuel maximal.

RÉFÉRENCES

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (2013). *DSM-5*. Washington: American Psychiatric Association.
- ATTWOOD, T. (2006). *Asperger's and girls*. Arlington, TX: Future Horizons, Inc.
- ATTWOOD, T. (2007). *The complete guide to Asperger's syndrome*. London: Jessica Kingsley.
- BALDWIN, S. & COSTLEY, D. (2015). The experiences and needs of female adults with high-functioning autism spectrum disorder. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 20 (4), 483-495. doi:10.1177/1362361315590805.
- 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*. doi:10.1007/s10803-016-2872-8.
- BARKER, C. & PISTRANG, N. (2005). Quality criteria under methodological pluralism: Implications for conducting and evaluating research. *American Journal of Community Psychology*, 35 (3-4), 201-212. doi:10.1007/s10464-005-3398-y.
- 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. doi:10.1023/A1005653411471.
- BRAUN, V. & CLARKE, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3 (2), 77-101. doi:10.1191/147808706qp0630a.
- CAGE, E., PELLICANO, E., SHAH, P. & BIRD, G. (2013). Reputation management: Evidence for ability but reduced propensity in autism. *Autism Research*, 6 (5), 433-442. doi:10.1002/aur.1313.
- CHEVALLIER, C., MOLESWORTH, C. & HAPPÉ, F. (2012). Diminished social motivation negatively impacts reputation management: Autism spectrum disorders as a case in point. *PLoS ONE*, 7 (1), 1-6. doi:10.1371/journal.pone.0031107.
- CONSTANTINO, J.N. (2011). The quantitative nature of autistic social impairment. *Pediatric Research*, 69 (5 Pt 2), 55R-62R. doi:10.1203/PDR.0b013e318212ec6e.
- DEAN, M., HARWOOD, R. & KASARI, C. (2016). The art of camouflage: Gender differences in the social behaviors of girls and boys with autism spectrum disorder. *Autism*. doi:10.1177/1362361316671845.
- DUVEKOT, J., VAN DER ENDE, J., VERHULST, F. C., SLAPPENDEL, G., VAN DAALLEN, E., MARAS, A. & GREAVES-LORD, K. (2016). Factors influencing the probability of a diagnosis of Autism Spectrum Disorder in girls versus boys. *Autism*. doi:10.1177/1362361316672178.
- DWORZYNSKI, K., RONALD, A., BOLTON, P. & HAPPÉ, F. (2012). How different are girls and boys above and below the diagnostic threshold for autism spectrum disorders? *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 51 (8), 788-797. doi:10.1016/j.jaac.2012.05.018.
- ELLIOTT, J., FISCHER, C. & RENNIE, D. (1999). Evolving guidelines for publication of qualitative research studies in psychology and related fields. *Journal of Clinical Psychology*, 38, 215-229.
- FARLEY, M.A., MCMAHON, W.M., FOMBONNE, E., JENSON, W.R., MILLER, J., GARDNER, M. *et al.* (2009). Twenty-year outcome for individuals with autism and average or near-average cognitive abilities. *Autism Research*, 2 (2), 109-118. doi:10.1002/aur.69.
- FOMBONNE, E. (2009). Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatric Research*, 65 (6), 591-598. doi:10.1203/PDR.0b013e31819e7203.
- GLIDDEN, D., BOUMAN, W. P. & JONES, B.A. (2016). Gender dysphoria and autism spectrum disorder: A systematic review of the literature. *Sexual Medicine Review*, 4 (1), 3-14. doi:10.1016/j.sxmr.2015.10.003.
- GOULD, J. & ASHTON-SMITH, J. (2011). Missed diagnosis or misdiagnosis? Girls and women on the autism spectrum. *Good Autism Practice (GAP)*, 12 (1), 34-41. Retrieved from <http://docserver.ingentaconnect.com/deliver/connect/bild/14662973/v12n1/s5.pdf?expires=1458573512id=86436442titleid=75007062accname=UCL+LIBRARYchecksum=67DD45F10B3BC0F23C260A42F5F40513>.
- HOLLIDAY WILLEY, L. (2015). *Pretending to be normal: Living with Asperger's Syndrome (Autism Spectrum Disorder) (Expanded Edition)*. London: Jessica Kingsley.
- HOWLIN, P., MAWHOOD, L. & RUTTER, M. (2000). Autism and developmental receptive language disorder—a follow-up comparison in early adult life. II: Social, behavioural, and psychiatric outcomes. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 41 (5), 561-578. doi:10.1111/1469-7610.00643.
- HULL, L., PETRIDES, K. V. & MANDY, W. (2016). Behavioural and cognitive sex/gender differences in autism spectrum condition and typically developing males and females. *Autism*. doi:10.1177/1362361316669087.
- IZUMA, K., MATSUMOTO, K., CAMERER, C.F. & ADOLPHS, R. (2011). Insensitivity to social reputation in autism. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 108 (42), 17302-17307. doi:10.1073/pnas.1107038108.
- KIM, Y.S., LEVENTHAL, B.L., KOH, Y.-J., FOMBONNE, E., LASKA, E., LIM, E.-C. *et al.* (2011). Prevalence of autism spectrum disorders in a total population sample. *The American Journal of Psychiatry*, 168 (9), 904-912. doi:10.1176/appi.ajp.2011.10101532.
- KIRKOVSKI, M., ENTICOTT, P.G. & FITZGERALD, P.B. (2013). A review of the role of female gender in autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43 (11), 2584-2603. doi:10.1007/s10803-013-1811-1.
- KOPP, S. & GILLBERG, C. (1992). Girls with social deficits and learning problems: Autism, atypical Asperger syndrome or a variant of these conditions. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 1 (2), 89-99. doi:10.1007/BF02091791.
- 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. doi:10.1016/j.ridd.2011.05.017.
- KREISER, N.L. & WHITE, S.W. (2014). ASD in females: are we overstating the gender difference in diagnosis? *Clinical Child and Family Psychology Review*, 17 (1), 67-84. doi:10.1007/s10567-013-0148-9.
- LAI, M.-C. & BARON-COHEN, S.B. (2015). Identifying the lost generation of adults with autism spectrum conditions. *The Lancet Psychiatry*, 2 (11), 1013-1027.
- LAI, M.-C., LOMBARDO, M.V., AUYEUNG, B., CHAKRABARTI, B. & BARON-COHEN, S. (2015). Sex/gender differences and autism: Setting the scene for future research. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 54 (1), 11-24. doi:10.1016/j.jaac.2014.10.003.
- LAI, M.-C., LOMBARDO, M.V., PASCO, G., RUIGROK, A.N.V., WHEELWRIGHT, S.J., SADEK, S.A. *et al.* (2011). A behavioral comparison of male and female adults with high functioning autism spectrum conditions. *PLoS ONE*, 6 (6), e20835. doi:10.1371/journal.pone.0020835.
- LAI, M.-C., LOMBARDO, M.V., RUIGROK, A.N.V., CHAKRABARTI, B., AUYEUNG, B., CONSORTIUM, M. A. *et al.* (2016). Quantifying and exploring camouflaging in men and women with autism. *Autism*. doi:10.1177/1362361316671012.

- LUGNEGÅRD, T., HALLERBÄCK, M. U. & GILLBERG, C. (2011). Psychiatric comorbidity in young adults with a clinical diagnosis of Asperger syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 32 (5), 1910-1917. doi:10.1016/j.ridd.2011.03.025.
- MANDY, W., CHILVERS, R., CHOWDHURY, U., SALTER, G., SEIGAL, A. & SKUSE, D. (2012). Sex differences in autism spectrum disorder: Evidence from a large sample of children and adolescents. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42 (7), 1304-1313. doi:10.1007/s10803-011-1356-0.
- MANDY, W. & TCHANTURIA, K. (2015). Do women with eating disorders who have social and flexibility difficulties really have autism? A case series. *Molecular Autism*, 6 (1), 6. doi:10.1186/2040-2392-6-6.
- MAY, T., CORNISH, K. & RINEHART, N.J. (2012). Gender profiles of behavioral attention in children with autism spectrum disorder. *Journal of Attention Disorders*. doi:10.1177/1087054712455502.
- OSWALD, T.M., WINTER-MESSIERS, M.A., GIBSON, B., SCHMIDT, A.M., HERR, C. M. & SOLOMON, M. (2016). Sex differences in internalizing problems during adolescence in autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46 (2), 624-636. doi:10.1007/s10803-015-2608-1.
- RITCHIE, J., LEWIS, J., MCNAUGHTON NICHOLLS, C. & ORMSTON, R. (Eds.) (2014). *Qualitative Research practice: A guide for social science students and researchers*. London: SAGE.
- RIVET, T.T. & MATSON, J.L. (2011). Review of gender differences in core symptomatology in autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23 (3), 957-976. doi:10.1007/s10882-011-9235-3.
- ROBINSON, E.B., LICHTENSTEIN, P., ANCKARSÄTER, H., HAPPÉ, F. & RONALD, A. (2013). Examining and interpreting the female protective effect against autistic behavior. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 110 (13), 5258-5262. doi:10.1073/pnas.1211070110.
- RUSSELL, G., STEER, C. & GOLDING, J. (2011). Social and demographic factors that influence the diagnosis of autistic spectrum disorders. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 46 (12), 1283-1293. doi:10.1007/s00127-010-0294-z.
- 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*. doi:10.1038/srep40700.
- SHATTUCK, P.T., DURKIN, M., MAENNER, M., NEWSCHAFER, C., MANDELL, D.S., WIGGINS, L. et al. (2009). Timing of identification among children with an autism spectrum disorder: Findings from a population-based surveillance study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 48 (5), 474-483. doi:10.1097/CHI.0b013e31819b3848.
- SHATTUCK, P.T., NARENDORF, S.C., COOPER, B., STERZING, P.R., WAGNER, M. & TAYLOR, J.L. (2012). Postsecondary education and employment among youth with an autism spectrum disorder. *Pediatrics*, 129 (6), 1042-1049. doi:10.1542/peds.2011-2864.
- STRUNZ, S., SCHERMUCK, C., BALLERSTEIN, S., AHLERS, C.J., DZIOBEK, I. & ROEPKE, S. (2016). Romantic relationships and relationship satisfaction among adults with asperger syndrome and high-functioning autism. *Journal of Clinical Psychology*, 0 (0), 1-13. doi:10.1002/jclp.22319.
- SUN, X., ALLISON, C., AUYEUNG, B., BARON-COHEN, S. & BRAYNE, C. (2014). Parental concerns, socioeconomic status, and the risk of autism spectrum conditions in a population-based study. *Research in Developmental Disabilities*, 35 (12), 3678-3688. doi:10.1016/j.ridd.2014.07.037.
- TIERNEY, S., BURNS, J. & KILBEY, E. (2016). Looking behind the mask: social coping strategies of girls on the autistic spectrum. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 73-83. doi:10.1016/j.rasd.2015.11.013.
- VAN BOURGONDIEN, M.E., REICHLER, N.C. & PALMER, A. (1997). Sexual behavior in adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27 (2), 113-125. doi:10.1023/A1025883622452.
- VAN WIJNGAARDEN-CREMERS, P.J.M., VAN EETEN, E., GROEN, W.B., VAN DEURZEN, P.A., OOSTERLING, I.J. & VAN DER GAAG, R.J. (2014). Gender and age differences in the core triad of impairments in autism spectrum disorders: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44 (3), 627-635. doi:10.1007/s10803-013-1913-9.
- WILLIG, C. (2013). *Introducing qualitative research in psychology*. Maidenhead: McGraw-Hill Education.
- WING, L. (1981). Sex ratios in early childhood autism and related conditions. *Psychiatry Research*, 5 (2), 129-137. doi:10.1016/0165-1781(81)90043-3.

RÉFÉRENCES COMPLÉMENTAIRES

- 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*. Doi: 10.1007/s10803-017-3166-5.

<https://www.researchgate.net/publication/317038408>

<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>

Matériel électronique supplémentaire La version en ligne de cet article (doi : 10.1007/s10803-017-3166-5) contient du matériel supplémentaire, accessible aux utilisateurs autorisés.