

**Institut Limousin de FOrmation
aux MÉtiers de la Réadaptation**

Orthophonie

**Rôle des altérations de la communication et des interactions
sociales au sein du parcours de diagnostic d'adultes sollicitant un
bilan auprès d'un Centre Ressources Autisme**

Recueil des motifs et des besoins au travers d'entretiens semi-dirigés

Mémoire présenté et soutenu par

Selin HASLAMA

En juin 2025

Mémoire dirigé par

Juliette ELIE-DESCHAMPS

Maitresse de conférences en sciences du langage

Membres du jury

Mme Alix BRUNEAU HEUDES, orthophoniste

Mme Sylvie SOLER, orthophoniste

Remerciements

À l'issue de ce mémoire, je tiens à adresser mes plus sincères remerciements à toutes les personnes qui ont contribué, de près ou de loin, à la réalisation de ce travail.

Tout d'abord, je souhaite remercier chaleureusement Juliette Elie-Deschamps, directrice de ce mémoire, pour son accompagnement bienveillant, ses conseils et son soutien tout au long de cette année. Merci pour votre disponibilité, votre patience et vos encouragements, qui ont été essentiels pour m'aider à avancer et franchir chaque étape de ce projet.

Je remercie également les membres du jury qui ont porté un intérêt particulier à mon sujet et qui prendront le temps de lire et d'évaluer ce mémoire.

Un grand merci au Centre Ressources Autisme du Limousin, et plus particulièrement au docteur Lemonnier et à Béatrice Couty, sans qui ce projet n'aurait jamais pu voir le jour. Votre accueil, votre confiance et votre disponibilité m'ont été très précieux.

Je souhaite exprimer une immense reconnaissance aux adultes qui ont accepté de participer à mon étude. Merci à chacun d'entre vous d'avoir pris le temps de me partager votre parcours, vos expériences et vos ressentis, avec beaucoup de sincérité. Vos témoignages ont donné une richesse et une profondeur à ce mémoire.

Je tiens également à remercier l'ensemble de l'équipe pédagogique qui nous a accompagnés tout au long de ces cinq années d'études.

À mes précieux amis et futurs collègues, merci d'avoir été présents à mes côtés, merci pour votre soutien, vos encouragements et votre humour durant toutes ces années. Alexandre, mon ami en or et partenaire de réfs, toujours là pour me soutenir ; Gladys et Mathilde, mes complices de bavardage et de fond de classe, qui apportent toujours de la bonne humeur ; Juliette, ma précieuse correctrice d'anglais, toujours disponible pour m'aider ; Émeline et Sheryn, mes partenaires d'Escape Game, avec qui j'ai partagé d'énormes fous rires ; et Justine, ma chauffeuse de première année, fidèle au fil des années. Merci pour tous ces beaux moments partagés et pour tous ceux qui nous attendent encore. Une pensée également à Béatrice V. pour ton aide et ta gentillesse.

Enfin, je souhaite remercier ma famille, qui m'a portée et soutenue durant mes études. Merci à mes parents, mes sœurs et ma mamie pour votre patience, votre confiance et votre amour. Mes retours à Terrasson chaque week-end m'ont permis de souffler et de tenir le rythme (et surtout de ramener de bons petits plats pour la semaine !). Je n'oublie pas ma vaillante voiture, tout aussi épuisée que moi, qui a tenu bon pour tous mes allers-retours du week-end, même si parfois il a fallu la booster quand elle refusait de démarrer. Un merci tout particulier à ma grande sœur et à mon beau-frère pour l'arrivée d'Ayla, ma première nièce, née le 11 avril 2025 ; un timing pas vraiment idéal, mais pour mon plus grand bonheur !

Droits d'auteurs

Cette création est mise à disposition selon le Contrat :

« **Attribution-Pas d'Utilisation Commerciale-Pas de modification 4.0 France** »

disponible en ligne : <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>



Charte anti-plagiat

La Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale délivre sous l'autorité du Préfet de région les diplômes du travail social et des auxiliaires médicaux et sous l'autorité du Ministre chargé des sports les diplômes du champ du sport et de l'animation.

Elle est également garante de la qualité des enseignements délivrés dans les dispositifs de formation préparant à l'obtention de ces diplômes.

C'est dans le but de garantir la valeur des diplômes qu'elle délivre et la qualité des dispositifs de formation qu'elle évalue que les directives suivantes sont formulées à l'endroit des étudiants et stagiaires en formation.

Article 1 :

Tout étudiant et stagiaire s'engage à faire figurer et à signer sur chacun de ses travaux, deuxième de couverture, l'engagement suivant :

Je, soussignée Selin HASLAMA

**atteste avoir pris connaissance de la charte anti plagiat élaborée par la DRDJSCS NA
– site de Limoges et de m'y être conformé.**

Et certifie que le mémoire/dossier présenté étant le fruit de mon travail personnel, il ne pourra être cité sans respect des principes de cette charte.

Fait à Limoges, Le vendredi 9 mai 2025

Suivi de la signature.



Article 2 :

« Le plagiat consiste à insérer dans tout travail, écrit ou oral, des formulations, phrases, passages, images, en les faisant passer pour siens. Le plagiat est réalisé de la part de l'auteur du travail (devenu le plagiaire) par l'omission de la référence correcte aux textes ou aux idées d'autrui et à leur source ».

Article 3 :

Tout étudiant, tout stagiaire s'engage à encadrer par des guillemets tout texte ou partie de texte emprunté(e) ; et à faire figurer explicitement dans l'ensemble de ses travaux les références des sources de cet emprunt. Ce référencement doit permettre au lecteur et correcteur de vérifier l'exactitude des informations rapportées par consultation des sources utilisées.

Article 4 :

Le plagiaire s'expose aux procédures disciplinaires prévues au règlement intérieur de l'établissement de formation. Celles-ci prévoient au moins sa non présentation ou son retrait de présentation aux épreuves certificatives du diplôme préparé.

En application du Code de l'éducation et du Code pénal, il s'expose également aux poursuites et peines pénales que la DRJSCS est en droit d'engager. Cette exposition vaut également pour tout complice du délit.

Vérification de l'anonymat

Mémoire Certificat de Capacité d'Orthophonie

Session de juin 2025

Attestation de vérification d'anonymat

Je soussignée Selin HASLAMA

Étudiante de 5ème année

Atteste avoir vérifié que les informations contenues dans mon mémoire respectent strictement l'anonymat des personnes et que les noms qui y apparaissent sont des pseudonymes (corps de texte et annexes).

Si besoin l'anonymat des lieux a été effectué en concertation avec mon Directeur de mémoire.

Fait à : Limoges

Le : vendredi 9 mai 2025

Signature de l'étudiante

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Selin Haslama', written over a horizontal line.

Glossaire

AAH : Allocation aux Adultes Handicapés

ADI-R : Autism Diagnostic Interview-Revised

ADOS-2 : Autism Diagnostic Observation Schedule-2

CRA : Centre Ressources Autisme

DI : Déficience Intellectuelle

DSM : Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux

GEM : Groupe d'Entraide Mutuelle

HAS : Haute Autorité de Santé

QI : Quotient Intellectuel

RQTH : Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé

TDAH : Trouble du Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité

TND : Trouble Neurodéveloppemental

TSA : Trouble du Spectre Autistique

Table des matières

Introduction.....	10
Partie théorique	11
1. Trouble du spectre autistique chez l'adulte.....	11
1.1. Épidémiologie	11
1.2. Expression de la dyade autistique chez l'adulte	11
1.2.1. Altérations qualitatives de la communication et des interactions sociales	11
1.2.1.1. Altérations qualitatives de la communication verbale.....	12
1.2.1.2. Altérations qualitatives de la communication non-verbale et paraverbale..	12
1.2.1.3. Déficits dans les interactions sociales	12
1.2.2. Caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts ou des activités.....	13
1.3. Particularités de fonctionnement dans les TSA	14
1.3.1. Particularités sensorielles et perceptives	14
1.3.2. Particularités de fonctionnement cognitif.....	15
1.3.2.1. Fonctions exécutives.....	15
1.3.2.2. Théorie de l'esprit.....	15
2. Diagnostic tardif chez l'adulte.....	16
2.1. Raisons du diagnostic tardif	16
2.1.1. Meilleur repérage et diagnostic du TSA de nos jours	16
2.1.2. Phénotype masculin et phénotype féminin.....	17
2.1.3. Influence du QI	18
2.1.4. Insuffisance des moyens attribués au diagnostic de l'adulte	19
2.2. Conséquences d'un diagnostic tardif	20
2.3. Parcours de diagnostic	21
2.3.1. Procédure diagnostique pluridisciplinaire	21
2.3.2. Bilan orthophonique	22
2.4. Motifs des demandes de bilans	23
2.5. Besoins de ces adultes diagnostiqués tardivement.....	24
Problématique	25
Méthodologie	26
1. Caractéristiques de l'étude	26
1.1. Type d'étude	26
1.2. Population cible.....	26
1.3. Recrutement de la population cible	26
2. Méthodologie de recherche : l'entretien semi-dirigé.....	27
2.1. Élaboration d'un guide d'entretien	27
2.2. Phase de pré-test.....	28
2.3. Déroulement de l'expérimentation.....	29
3. Traitement des données.....	29
3.1. Retranscription des données.....	29

3.2. Analyse des données recueillies	30
Présentation des résultats.....	31
1. Caractéristiques des participants	31
2. Résultats recensés par thématiques.....	31
2.1. Vécu des altérations de la communication et des interactions sociales.....	31
2.1.1. Manifestations concrètes dans la vie quotidienne.....	31
2.1.2. Retentissements sur la vie sociale, professionnelle et personnelle.....	33
2.1.3. Mise en place de stratégies de compensation et d'adaptation	34
2.2. Motifs de la démarche diagnostique.....	35
2.2.1. Questionnements personnels et quête de compréhension.....	35
2.2.2. Influence de l'entourage et des professionnels	36
2.2.3. Évènements déclencheurs.....	37
2.3. Parcours de diagnostic	38
2.3.1. Raisons du diagnostic tardif.....	38
2.3.2. Freins au diagnostic.....	39
2.3.3. Parcours au CRA	40
2.4. Conséquences du diagnostic	40
2.4.1. Soulagement et bien-être psychologique post-diagnostic	40
2.4.2. Acceptation progressive du diagnostic	41
2.4.3. Nouvelle lecture du parcours et prise de conscience des difficultés	42
2.4.4. Écoute de soi et stratégies de préservation	42
2.4.5. Compréhension du TSA et repérage des signes	43
2.5. Attentes et besoins post-diagnostic.....	44
2.5.1. Besoins d'amélioration des conditions de vie.....	44
2.5.2. Satisfaction ou insatisfaction vis-à-vis du soutien post-diagnostic	44
2.5.3. Importance de la sensibilisation au TSA	46
Discussion	47
1. Analyse des résultats	47
1.1. Les altérations de la communication et des interactions sociales : un rôle central dans la démarche diagnostique.....	47
1.2. Le parcours de diagnostic à l'âge adulte : freins et conséquences.....	48
1.3. Les attentes et besoins post-diagnostic : vers une meilleure compréhension et un accompagnement adapté	49
2. Limites de l'étude et biais méthodologiques	51
2.1. Limites et biais liés à l'échantillon	51
2.2. Limites et biais liés aux conditions de passation	51
2.3. Limites et biais liés à l'analyse des données	52
3. Intérêts et perspectives de l'étude	52
3.1. Intérêts cliniques en orthophonie	52
3.2. Perspectives de recherche	53
Conclusion.....	54
Références bibliographiques	55
Annexes.....	66

Table des tableaux

Tableau 1 : Caractéristiques des participants	31
---	----

Introduction

Le trouble du spectre autistique (TSA) est un trouble neurodéveloppemental (TND) affectant le développement cérébral dès la petite enfance et persistant tout au long de la vie. Selon la 5^{ème} édition du Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux (DSM-5), ce trouble se caractérise par des altérations de la communication et des interactions sociales ainsi que par des comportements et intérêts répétitifs, restreints ou stéréotypés (American Psychiatric Association [APA], 2015). Bien que le TSA ait été étudié essentiellement chez l'enfant, le champ de recherche s'est élargi ces dernières années à l'adulte, révélant une réalité complexe et encore largement méconnue (Curti et al., 2019 ; Huang et al., 2020 ; Robison, 2019).

En France, environ 700 000 personnes seraient concernées par le TSA, dont près de 600 000 adultes (Inserm, 2017). Comme le souligne l'Organisation Mondiale de la Santé (2019), « *ce trouble débute pendant la période du développement, en général à la petite enfance, mais les symptômes peuvent ne se manifester que plus tardivement, lorsque les exigences sociales dépassent les capacités limitées* ». Cela permet d'expliquer pourquoi beaucoup reçoivent un diagnostic tardif, notamment à l'âge adulte. En général, le bilan de diagnostic du TSA chez les adultes est réalisé au sein des Centres Ressources Autisme (CRA), structures médico-sociales spécialisées dans l'autisme. Ce bilan repose principalement sur une évaluation pluridisciplinaire, incluant parfois un bilan orthophonique (Compagnon & Pons, 2015 ; Goldstein & Ozonoff, 2020).

Bien que le diagnostic représente un moment crucial dans la vie des personnes concernées, il survient souvent après plusieurs années d'errance diagnostique. Les conséquences d'un diagnostic tardif sont majeures, allant de l'isolement social (Huang et al., 2020) à l'absence de traitement et de prise en soin adaptés (Bargiela et al., 2016). Par ailleurs, la littérature souligne que les besoins post-diagnostic des adultes demeurent largement insatisfaits (Cummins et al., 2020 ; Huang et al., 2020 ; Jones et al., 2014).

Malgré les avancées dans le domaine du diagnostic du TSA à l'âge adulte, de nombreuses questions restent encore sans réponse précise : pourquoi les adultes sollicitent-ils une évaluation diagnostique ? Quelles sont les manifestations et difficultés qui les conduisent à consulter ? Quels besoins expriment-ils une fois le diagnostic posé ? Éclaircir ces points permettrait, à terme, de repérer ces difficultés plus précocement puis de mieux répondre aux besoins spécifiques de cette population.

C'est dans ce contexte que s'inscrit notre mémoire qui vise à étudier le rôle des altérations de la communication et des interactions sociales dans le parcours de diagnostic d'adultes sollicitant un bilan auprès d'un CRA. À travers la réalisation d'entretiens semi-dirigés auprès de personnes diagnostiquées autistes à l'âge adulte, nous chercherons à recueillir les motifs des demandes ainsi que les attentes et besoins post-diagnostic.

Partie théorique

1. Trouble du spectre autistique chez l'adulte

1.1. Épidémiologie

Le TSA est un TND affectant le développement cérébral dès la petite enfance et persistant tout au long de la vie. Les manifestations du TSA varient dans le temps et d'une personne à l'autre. La notion de « spectre » permet ainsi de mettre en évidence cette hétérogénéité au sein du trouble (Baghdadli, 2006).

Bien que l'origine des TSA soit multifactorielle, la composante génétique prédomine (Inserm, 2017). Toutefois, une quarantaine de facteurs environnementaux prénataux (âge des parents, diabète gestationnel, etc.), périnataux (accouchement par césarienne, souffrance fœtale, pré-éclampsie, etc.) et postnataux (petit poids de naissance, hémorragie du post-partum, etc.) sont mis en évidence et pourraient augmenter le risque de développer un TSA (Wang et al., 2017).

Le TSA est une pathologie fréquente qui concerne environ 700 000 personnes en France, dont près de 600 000 auraient plus de 20 ans (Inserm, 2017). De nos jours, le nombre de diagnostics ne fait qu'augmenter, avec une prévalence de 0,8 à 1/100 pour les enfants nés en 2010 dans les départements de la Haute-Garonne, de l'Isère, de la Savoie et de la Haute-Savoie (Delobel-Ayoub et al., 2020).

La taille de la population autistique adulte n'est actuellement pas connue en raison des difficultés liées à leur identification. D'après Robison (2019), une seule étude à grande échelle mesure la prévalence du TSA chez des adultes anglais. Dans cette étude, la prévalence pondérée est estimée à 9,8 pour 1000 habitants, ce qui correspond à environ 1% de la population adulte (Brugha et al., 2011). Cette prévalence est donc similaire à celle observée chez les enfants. Une étude de cohorte réalisée en France auprès de 240 adultes présentant un TSA sans déficience intellectuelle a révélé une moyenne d'âge au moment du diagnostic de 20,6 ans, soit un âge au-delà de la majorité (Villalon, 2019).

1.2. Expression de la dyade autistique chez l'adulte

Le TSA est défini dans le DSM-5 selon une dyade autistique caractérisée par :

- « Des déficits persistants de la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés.
- Un caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités. » (APA, 2015).

1.2.1. Altérations qualitatives de la communication et des interactions sociales

Les altérations de la communication et des interactions sociales se traduisent par :

- « Des déficits de réciprocité sociale ou émotionnelle,
- Des déficits des comportements non-verbaux,
- Des déficits du développement, maintien de la compréhension des relations » (APA, 2015).

Ces déficits se manifestent généralement très tôt dans les premières années de vie (Inserm, 2017) et perdurent à l'âge adulte (Hofvander et al., 2009). Parmi les premiers signes

évaluateurs d'autisme, nous notons une indifférence au monde sonore et aux personnes ainsi qu'une absence ou présence limitée de plusieurs compétences socio-communicatives, telles que les réactions au prénom, aux séparations et aux retrouvailles, le sourire social, le contact visuel, le pointage et l'imitation (Inserm, 2017).

1.2.1.1. Altérations qualitatives de la communication verbale

Dans la littérature, peu de données relatives aux capacités langagières des jeunes adultes autistes sont recensées (Girolamo & Rice, 2022). Cependant, une grande hétérogénéité de profils linguistiques est observée. D'après la Haute Autorité de Santé (2018), 16% des adultes autistes ont un langage considéré comme très bon et 30% comme bon. Toutefois, près de 10% n'acquièrent pas de langage verbal même à l'âge adulte.

Les différentes composantes du langage, telles que la phonologie, le lexique ainsi que la morphosyntaxe, peuvent, selon les individus, être préservées ou altérées, tant sur le versant expressif que réceptif (Girolamo & Rice, 2022). Le langage oral des personnes autistes est marqué par une variété de particularités : des persévérations, des écholalies, des néologismes, des champs lexicaux restreints aux centres d'intérêts spécifiques, des difficultés de compréhension des termes abstraits, ou encore des déficits sémantiques entraînant des difficultés à percevoir les différentes significations d'un même mot (Ehlen et al., 2020 ; Haute Autorité de Santé [HAS], 2018 ; Inserm, 2017 ; Lavielle-Guida et al., 2019). Par ailleurs, dans l'enfance, l'acquisition du lexique peut être limitée, en particulier en raison de difficultés liées à la généralisation (Lavielle-Guida et al., 2019).

1.2.1.2. Altérations qualitatives de la communication non-verbale et paraverbale

La communication non-verbale, complémentaire à la communication verbale, est souvent restreinte chez les adultes autistes, quelles que soient leurs capacités intellectuelles (Hofvander et al., 2009).

Sur le versant expressif, Boulnois (2021) met en évidence des difficultés dans l'ajustement du regard, celui-ci étant qualifié de « trop pesant », ou à l'inverse « trop fuyant ». Les participants de cette étude présentent également une posture très statique, et leur discours s'accompagne peu de gestes co-verbaux illustrant leur propos. Contrairement aux idées préconçues, les expressions faciales spontanées des adultes autistes ne sont quant à elles ni réduites ni inappropriées (Quinde-Zlibut et al., 2022). Cependant, une expressivité faciale plus marquée pourrait être corrélée, sur le versant réceptif, à une moins bonne capacité de reconnaissance des émotions chez autrui (Quinde-Zlibut et al., 2022). Cette capacité, souvent altérée dans le cadre du TSA (HAS, 2018), pourrait s'expliquer par une attention moindre portée aux indices faciaux (Espinosa et al., 2020).

En ce qui concerne les caractéristiques paraverbales, une étude a mis en évidence des temps de pause plus longs et plus fréquents avant la prise de parole, sans recours à des mots de remplissage tels que « um » ou « uh ». Un ton monotone ainsi qu'une synchronisation vocale réduite avec l'interlocuteur ont également été relevés (Ochi et al., 2019).

1.2.1.3. Déficits dans les interactions sociales

Les altérations de la communication mentionnées précédemment entraînent des déficits importants dans les interactions sociales, figurant parmi les déficits les plus fréquents dans la population autiste adulte (Hofvander et al., 2009 ; Huang et al., 2020). Dès leur plus jeune âge, les enfants autistes semblent privilégier le monde concret et peinent à entrer dans le jeu social

(Georfieff, 2019). Tandis que la communication non-verbale et le langage oral peuvent s'améliorer au cours de la vie, les troubles des interactions sociales semblent davantage persister (HAS, 2018).

À l'âge adulte, les individus atteints de TSA présentent d'importantes difficultés dans l'initiation des interactions sociales : *"I don't like making the first move ... if it's someone I don't know very well, I'll always expect them to make the first move"*¹ (Cummins et al., 2020, p.683). Des maladroitness dans le maintien des conversations peuvent résulter d'une gestion inadéquate des tours de parole, de commentaires incongrus et d'une faible tolérance au manque de précision de la part de leur interlocuteur (Courtois-du-Passage & Galloux, 2004). De plus, les personnes autistes accordent moins d'intérêt aux indices sociaux que leurs pairs neurotypiques, ce qui peut perturber l'interprétation du contenu pragmatique des situations (Dindar et al., 2023 ; Lönnqvist et al., 2017). Elles rencontrent ainsi des difficultés à percevoir l'écart entre les indices verbaux et non-verbaux, et interprètent donc laborieusement le langage en fonction du contexte, d'autant plus dans des situations complexes impliquant plusieurs personnes et des modes de communication verbaux et non-verbaux (Kotila et al., 2020). Ainsi, le TSA se caractérise par une compréhension principalement littérale des messages, rendant difficile l'accès aux contenus implicites (inférences, sous-entendus, humour, ironie, langage métaphorique, expressions idiomatiques...) (Courtois-du-Passage & Galloux, 2004).

Ces déficits socio-pragmatiques affectent la participation sociale et rendent la communication à la fois fatigante et laborieuse : *"There is so much you have to consider when talking to people ... dealing with people is kinda fraught with pitfalls ... it's always like an accident waiting to happen"*² (Cummins et al., 2020, p.682).

1.2.2. Caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts ou des activités

Ce deuxième critère de la dyade autistique peut se manifester par :

- « *Un caractère stéréotypé ou répétitif des mouvements, de l'utilisation des objets ou du langage,*
- *Une intolérance au changement, une adhésion inflexible à des routines ou à des modes comportementaux verbaux ou non verbaux ritualisés,*
- *Des intérêts extrêmement restreints et fixes, anormaux soit dans leur intensité, soit dans leur but,*
- *Une hyper ou hypoactivité aux stimulations sensorielles ou un intérêt inhabituel pour les aspects sensoriels de l'environnement »* (APA, 2015).

Bien qu'il soit nécessaire à la pose d'un diagnostic, ce caractère restreint et répétitif des comportements fait l'objet de moins d'études chez les adultes autistes (Poon & Sidhu, 2017). Esbensen et al. (2009) ont cependant constaté que ces comportements tendent à diminuer

¹ « *Je n'aime pas faire le premier pas... si c'est quelqu'un que je ne connais pas très bien, je m'attends toujours à ce que ce soit lui qui fasse le premier pas* » (traduit de Cummins et al., 2020, p.683).

² « *Il y a tant de choses à prendre en compte lorsqu'on parle aux gens... les relations avec les gens sont un peu semées d'embûches... c'est toujours comme un accident qui attend de se produire* » (traduit de Cummins et al., 2020, p.682).

avec l'âge. En effet, leur fréquence et leur sévérité s'atténuent à l'âge adulte mais restent néanmoins présents et préoccupants en regard du développement typique. Quant à eux, les mouvements stéréotypés semblent plus persistants en cas de déficience intellectuelle associée. Dans l'étude de Seltzer et al. (2003), près de la moitié des participants n'utilisaient plus les objets de manière répétée dans leur vie d'adulte. En revanche, d'autres symptômes tels que les rituels verbaux et non-verbaux ou les intérêts atypiques étaient moins susceptibles de s'améliorer avec l'âge. Une aggravation des symptômes reste tout de même peu fréquente.

1.3. Particularités de fonctionnement dans les TSA

De nombreuses particularités de fonctionnement sont retrouvées dans les TSA. Celles-ci doivent être repérées car elles vont influencer la communication de la personne autiste et ses liens sociaux.

1.3.1. Particularités sensorielles et perceptives

Dans le cadre d'un TSA, les particularités sensorielles sont étroitement liées au caractère restreint et répétitif des comportements et des intérêts. Elles se traduisent par un traitement sensoriel particulier engendrant des réactions inadaptées et sont plus fréquentes dans le TSA que dans les autres TND (Cruveiller, 2019). Bien que fréquents, ces troubles sensoriels n'ont été mis en évidence qu'après l'actualisation des critères diagnostiques dans le DSM-5 (APA, 2015) et semblent persister à l'âge adulte. En effet, les adultes autistes présentent une hypersensibilité aux stimuli sensoriels quotidiens plus importante que les adultes neurotypiques dans diverses modalités (visuelle, auditive, tactile, olfactive, gustative et proprioceptive), affectant ainsi leur qualité de vie (Tavassoli et al., 2014).

Crane et al. (2009) ont montré que, dans une cohorte de 18 adultes diagnostiqués autistes, 17 présentent un niveau extrême de dysfonctionnement dans au moins un des quadrants du profil sensoriel de l'adulte et de l'adolescent (AASP) de Dunn, et 13 dans au moins deux. Ces quadrants sensoriels permettent de définir 4 profils de traitement sensoriel différents selon le seuil neurologique et le type de réponse comportementale : l'hyporéactivité (seuils neurologiques élevés et réponses comportementales passives), la recherche de sensations (seuils neurologiques élevés et réponses comportementales actives), l'hyperréactivité (seuils neurologiques bas et réponses comportementales passives) et l'évitement de sensations (seuils neurologiques bas et réponses comportementales actives). Les résultats de cette étude rendent compte d'une variabilité inter et intra-individuelles dépendantes du type de stimulus et de la modalité impliquée.

Les constats des études précédentes sont cohérents avec les témoignages d'adultes autistes. Dans son récit autobiographique, Josef Schovanec relate une surcharge sensorielle qui retentirait sur son fonctionnement quotidien :

Ce qui m'épuise, ce sont les bruits prolongés, comme le bruit de fond du papotage. J'ai beaucoup de mal, dans la durée, à faire face. Cela suscite une sorte d'obscurcissement neuronal qui rend très compliqué le fait de réfléchir ou d'être fonctionnel. (Schovanec, 2013, p.123)

Les personnes autistes présentent un traitement des informations et une façon d'appréhender le monde particuliers ; elles portent davantage attention aux informations sensorielles, se focalisent sur les détails et ont ainsi une perception fragmentée du monde qui les entoure. Le manque d'interactions entre les différentes informations perçues engendre des difficultés dans

la compréhension globale d'une situation, ce qui les détourne de la communication sociale (Philip, 2012).

1.3.2. Particularités de fonctionnement cognitif

1.3.2.1. Fonctions exécutives

Les fonctions exécutives désignent l'ensemble des processus cognitifs de haut niveau (planification, inhibition, flexibilité et mémoire de travail) participant à la régulation, l'adaptation et l'orientation des comportements en fonction d'un but précis et des exigences de l'environnement (Roy, 2015). Ces fonctions supérieures sollicitent un maximum de ressources et demandent donc davantage d'efforts que les comportements routiniers ou impulsifs (Diamond, 2013). Ainsi, nous présumons qu'un éventuel déficit des fonctions exécutives dans les TSA, notamment de flexibilité et d'inhibition, contribuerait aux comportements restreints et répétitifs.

Les fonctions exécutives sont également liées aux compétences linguistiques et agissent sur le développement socio-communicatif. En effet, les processus de planification, d'inhibition, de flexibilité et de mémoire de travail jouent un rôle primordial dans les tâches lexicales, syntaxiques et pragmatiques (Friedman & Sterling, 2019).

À partir d'une méta-analyse regroupant les résultats de 235 études, Demetriou et al. (2018) décrivent un dysfonctionnement exécutif dans les TSA altérant les différents processus de manière équivalente. En moyenne, les personnes ayant reçu un diagnostic de TSA obtiennent des résultats nettement inférieurs que les témoins neurotypiques. Cependant, un écart moins important a été observé chez les adultes en raison de leur maturité développementale et/ou de l'utilisation accrue de stratégies compensatoires.

Brady et al. (2017) rapportent des capacités préservées chez un grand nombre de jeunes adultes atteints du syndrome d'Asperger. Malgré de moins bonnes performances d'inhibition constatées chez ces individus, les résultats restent dans la moyenne faible. En ce qui concerne les capacités de planification, aucune différence significative n'est notée entre le groupe étudié et le groupe témoin. En revanche, la comparaison entre les deux groupes a mis en évidence une variabilité plus importante dans les performances exécutives des participants autistes ; les scores obtenus aux différents subtests varient de bien en-dessous de la moyenne à bien au-dessus pour toutes les mesures.

1.3.2.2. Théorie de l'esprit

La théorie de l'esprit se définit comme la capacité à attribuer des états mentaux à soi-même ou à autrui pour expliquer ou prédire un comportement (Happé, 2015). Les habiletés exécutives, telles que l'inhibition et la flexibilité, prédiraient le développement ultérieur de cette théorie de l'esprit (Roy, 2015).

Les altérations de la communication et des interactions sociales retrouvées dans le TSA, et plus particulièrement de la pragmatique, peuvent être considérées comme des signes directs d'un déficit de théorie de l'esprit (Happé, 2015 ; Jones et al., 2018). Ce déficit entraîne une incapacité à reconnaître les intentions de communication et le point de vue d'autrui. Comment distinguer une blague d'un mensonge ou d'un sarcasme lorsqu'on ne reconnaît pas l'intention du locuteur ?

Lors de la résolution de tâches mobilisant la théorie de l'esprit, les adultes autistes sont en général moins précis, plus lents, moins confiants, mais également moins conscients de leurs erreurs que leurs pairs neurotypiques (Brewer et al., 2022 ; Livingston et al., 2024). Ce temps de latence reflète une prise de décision plus lente et laborieuse ainsi qu'une analyse plus approfondie des différentes options de réponse car cela ne leur est pas intuitif.

En revanche, cet écart serait moins important chez les adultes âgés de plus de 50 ans. Cela ne serait pas dû à une amélioration des capacités chez l'adulte autiste mais à un déclin cognitif observé dans le vieillissement typique. Face à cela, les personnes autistes continueraient de s'impliquer activement dans la compréhension des intentions et des interactions, réduisant ainsi l'écart préexistant (Lever & Geurts, 2016).

2. Diagnostic tardif chez l'adulte

En fonction des capacités de l'individu, les signes cliniques décrits ci-dessus peuvent passer inaperçus. Cela entraîne alors un retard de diagnostic, d'autant plus chez les populations plus âgées, féminines ou ayant de bonnes capacités intellectuelles.

2.1. Raisons du diagnostic tardif

2.1.1. Meilleur repérage et diagnostic du TSA de nos jours

Au cours de ces dernières années, le nombre de diagnostics de TSA a nettement augmenté (Delobel-Ayoub et al., 2020). Entre 2007 et 2011-2012, Blumberg et al. (2013) ont constaté une augmentation de la prévalence du TSA chez des enfants d'âge scolaire, c'est-à-dire âgés de 6 à 17 ans. Cette augmentation serait due à une reconnaissance plus tardive d'enfants atteints de TSA non-diagnostiqués auparavant. Les enfants diagnostiqués en 2008 ou après présentaient davantage de signes cliniques légers que ceux diagnostiqués en 2007 ou avant qui présentaient des signes plus graves ; tendance d'autant plus marquée chez les adolescents âgés de 14 à 17 ans. Cela suppose un meilleur repérage actuel du TSA, alors même que l'individu manifeste moins de signes d'alerte, mais aussi l'existence d'une corrélation entre un diagnostic précoce et la gravité des traits autistiques.

Cette récente augmentation de la prévalence pourrait résulter d'un accroissement de la conscience sociale et de la sensibilisation des parents ou professionnels de santé au TSA qui conduirait à une amélioration de la détection des signes autistiques (Blumberg et al., 2013 ; Keyes et al., 2012). De plus, la création de 4 CRA en France, structures médico-sociales spécialisées dans l'autisme, en 1999 puis la mise en place d'un centre par région entre 2005 et 2007 a considérablement favorisé le développement de moyens dévolus à l'autisme (Ouss, 2010).

Ainsi, les nouvelles générations sont plus susceptibles d'être diagnostiquées que les générations précédentes et le sont à un âge significativement plus jeune (Daniels & Mandell, 2014). Par exemple, les personnes nées en 2003 ont 16,6 fois plus de chances de recevoir un diagnostic de TSA que celles nées en 1992 (Keyes et al., 2012).

La révision des critères diagnostiques avec la parution du DSM-5 explique également cette augmentation (Pernon & Pry, 2022). En effet, le passage du DSM-IV (APA, 1994) au DSM-5 (APA, 2015) a permis une évolution de la définition de l'autisme et une précision des critères. Des changements majeurs ont été effectués, reflétant ainsi une meilleure connaissance du trouble. Tout d'abord, le DSM-5 admet la possibilité d'association du TSA avec d'autres TND tels qu'un trouble du développement intellectuel (TDI), un trouble du déficit de l'attention avec

ou sans hyperactivité (TDAH), un trouble spécifique des apprentissages (TSAp) ou encore un trouble développemental de la coordination (TDC), ce qui n'était pas le cas avec le DSM-IV. Auparavant, le trouble autistique, le syndrome d'Asperger, le trouble envahissant du développement non-spécifié, le syndrome de Rett et le trouble désintégratif de l'enfance étaient inclus dans une catégorie plus large et générique nommée les troubles envahissants du développement (TED). Aujourd'hui, ces catégories ont disparu au profit du TSA. Ce terme plus approprié représente davantage la réalité clinique et le continuum entre les troubles d'autrefois, en excluant toutefois le syndrome de Rett et le trouble désintégratif de l'enfance. Désormais, les troubles des interactions sociales et de la communication sociale, deux des anciens critères de la triade autistique du DSM-IV, sont regroupés car un lien étroit a été reconnu entre ces deux troubles. De plus, les atypicités sensorielles du TSA sont maintenant incluses dans les critères diagnostiques. Enfin, une précision est apportée quant à l'apparition et la manifestation des symptômes :

Les symptômes doivent être présents dès les étapes précoces du développement mais ils ne sont pas nécessairement pleinement manifestes avant que les demandes sociales n'excèdent les capacités limitées de la personne, ou ils peuvent être masqués plus tard dans la vie par des stratégies apprises. (APA, 2015)

Le DSM-5 sous-entend donc la possibilité d'un diagnostic tardif de TSA ce qui semblait moins évident dans le DSM-IV.

L'ensemble de ces modifications entraîne alors des changements dans les pratiques diagnostiques. Ainsi, les personnes n'ayant pas connu ces progrès durant leur enfance seront diagnostiquées plus tardivement, très probablement à l'âge adulte.

2.1.2. Phénotype masculin et phénotype féminin

Le sexe peut aussi avoir une incidence sur l'âge au moment du diagnostic. Plusieurs études ont montré que les femmes sont plus susceptibles de recevoir un diagnostic tardif que les hommes. En effet, une différence significative de l'âge moyen au moment du signalement et du diagnostic est constatée entre les femmes et les hommes et ce, quel que soit leur âge (Gesi et al., 2021 ; Rutherford et al., 2016). Dans l'étude de Begeer et al. (2013), la moyenne d'âge d'identification des enfants de 0 à 18 ans atteints d'un syndrome d'Asperger est de 7,9 ans chez les garçons, tandis qu'elle est de 9,7 ans chez les filles, le délai entre l'apparition des premiers signes et la pose du diagnostic différant d'environ 1 an. Toutefois, aucune différence n'est notée entre les sexes dans la durée de l'évaluation suggérant que le retard de diagnostic chez les filles se produit avant qu'elles ne soient orientées vers une évaluation (Rutherford et al., 2016).

La sous-identification du TSA chez les femmes a donc conduit les chercheurs à observer les différences existantes entre les sexes et étudier les caractéristiques du phénotype féminin (Huang et al., 2020).

L'analyse des différences entre les phénotypes autistiques masculin et féminin a mis en évidence des déficits de la communication et des interactions sociales moins importants ainsi que des comportements répétitifs et stéréotypés moins marqués chez les filles (Beggiato et al., 2017). Dans le domaine de la communication et des interactions sociales, elles utilisent davantage d'expressions faciales et ont un jeu plus imaginatif que les garçons. Une atteinte plus faible dans ces domaines chez les hommes peut néanmoins rendre le diagnostic plus tardif (Gesi et al., 2021).

Une caractéristique clé des femmes autistes est leur capacité à camoufler leurs symptômes et s'intégrer socialement en utilisant des stratégies adaptatives telles que le mimétisme social afin de paraître « normales » au sein d'un groupe (Bargiela et al., 2016).

Acquérir des compétences sociales et établir des relations demandent tout de même des efforts considérables de la part de ces femmes (Huang et al., 2020). À l'école, leurs comportements passifs et dociles sont généralement interprétés comme de la timidité ou de la bonne volonté. Elles sont ainsi considérées comme des élèves modèles et passent inaperçues à l'inverse des garçons qui adoptent davantage des comportements perturbateurs ou socialement inacceptables, et sont donc plus naturellement orientés vers des professionnels de santé pour réaliser une évaluation approfondie (Bargiela et al., 2016). Au niveau linguistique, l'utilisation accrue de marqueurs d'hésitation illustrant une communication sociale plus élaborée et la non-utilisation de marqueurs moins sophistiqués peuvent également leur servir de camouflage afin de « normaliser » leur langage face aux auditeurs (Parish-Morris et al., 2017). Des facteurs socioculturels, notamment la façon dont les membres d'une communauté perçoivent et interagissent avec l'individu, pourraient influencer la manifestation et l'interprétation des symptômes chez la femme de telle sorte qu'elle imite le comportement de ses pairs (Kreiser & White, 2014).

Une femme atteinte d'un TSA, âgée de 26 ans, témoigne de la façon dont elle doit se comporter : *"I look in people's eyes when I first meet them or in formal/professional situations even though I wouldn't naturally, because I know you're supposed to"*³ (Hull et al., 2017, p.2526).

Le recours à ces compensations réduit l'incidence des signes cliniques et creuse ainsi un écart de 10 ans dans l'identification du TSA entre les femmes et les hommes ou engendre des errances diagnostiques, attribuant par exemple les troubles de la communication chez les femmes à de l'anxiété sociale (Gesi et al., 2021). De plus, les inquiétudes des proches sont souvent rejetées par les médecins (Bargiela et al., 2016). Cette sous-identification contribuerait à une sous-représentation du phénotype féminin dans les échantillons de recherche puis, par la suite, à l'élaboration de critères diagnostiques et d'outils d'évaluation moins sensibles au repérage du TSA chez la femme car élaborés sur la base de symptômes observés chez le sexe prédominant (Kreiser & White, 2014).

Néanmoins, avec le temps, il devient de plus en plus difficile pour ces femmes de masquer leurs symptômes. La diminution du ratio homme/femme avec l'âge le confirme ; passant de 3,5:1 chez les enfants et adolescents à 2,1:1 chez les adultes de 19-39 ans et 1,2:1 chez ceux ayant plus de 40 ans (Rutherford et al., 2016).

2.1.3. Influence du QI

L'âge au moment du diagnostic est positivement corrélé au quotient intellectuel (QI). Ainsi, une absence de déficience intellectuelle (DI) voire un haut potentiel intellectuel (HPI) chez une personne autiste entraînerait un retard de diagnostic.

³ « *Je regarde les gens dans les yeux lorsque je les rencontre pour la première fois ou dans des situations formelles / professionnelles, même si je ne le ferais pas naturellement, parce que je sais qu'on est censé le faire* » (traduit de Hull et al., 2017, p.2526).

D'après une revue critique de la littérature, regroupant les résultats de 42 études publiées entre 1990 et 2012, les enfants présentant un trouble autistique défini selon le DSM-IV sont diagnostiqués à un âge moyen compris entre 2,6 ans et 7,4 ans, tandis que ceux atteints d'un syndrome d'Asperger, c'est-à-dire d'un trouble autistique sans DI, le sont entre 3,7 ans et 11,1 ans (Daniels & Mandell, 2014).

Il en va de même pour les adultes. Villalon (2019) révèle que les adultes sans DI ayant un QI inférieur à 109 ont un âge au moment du diagnostic significativement plus faible que ceux ayant un QI supérieur ou égal à 109, représentant un écart de près de 6 ans. Cet écart est d'autant plus important dans l'étude de Begeer et al. (2013). En effet, la moyenne d'âge du diagnostic des hommes ayant un trouble autistique, âgés de 18 à 85 ans lors de l'étude, est de 15,3 ans alors qu'elle est de 26,4 ans pour les hommes ayant un syndrome d'Asperger. Cette différence significative est également observée chez les femmes. Ainsi, plus le QI est élevé, plus les signes du TSA sont difficilement perceptibles. À l'instar des femmes, les personnes autistes ayant un QI moyen ou supérieur à la moyenne compensent leurs déficits, les rendant moins évidents et réduisant de cette façon les chances d'être diagnostiquées plus précocement.

2.1.4. Insuffisance des moyens attribués au diagnostic de l'adulte

La littérature s'est toujours davantage focalisée sur le TSA chez l'enfant (Curti et al., 2019 ; Huang et al., 2020 ; Robison, 2019). Bien qu'un intérêt soit accordé aux adultes depuis quelques années, nos connaissances concernant l'expression du TSA dans cette population restent insuffisantes et des moyens, notamment diagnostiques, mériteraient d'être développés. En effet, les équipes francophones disposent de peu d'outils diagnostiques ou d'aide au diagnostic du TSA chez l'adulte (Russet et al., 2016).

Si l'on considère les données de 22 CRA de France, le délai moyen d'attente entre la demande de bilan et sa restitution est long, estimé à 419 jours (Compagnon & Pons, 2015), ce qui constitue un obstacle au diagnostic. Le manque d'accès aux premiers dossiers médicaux des usagers et les souvenirs imprécis des différentes étapes du développement rendent la tâche d'autant plus difficile pour les adultes (Begeer et al., 2013 ; Huang et al., 2020). Et si certains CRA s'adressent à tous publics, les missions mises en œuvre concernent principalement les enfants et l'activité diagnostique auprès de la population adulte reste faible voire presque nulle (Compagnon & Pons, 2015). Il est à noter qu'en 2010, 6 d'entre eux ne proposent pas de consultation pour les adultes (Ouss, 2010). Qui plus est, seulement 15% des demandes de bilan adressées aux CRA proviennent d'adultes âgés de plus de 20 ans et 20% des bilans réalisés en 2014 concernent les personnes de plus de 17 ans (CNSA, dans Compagnon & Pons, 2015).

Ce manque de moyens attribués au diagnostic de l'adulte peut s'expliquer par, à l'origine, un ancrage des CRA dans les services de pédopsychiatrie (Compagnon & Pons, 2015) et une difficulté, y compris de la part de certains professionnels, à envisager l'autisme à l'âge adulte (Schovanec, 2017). Ainsi, la stigmatisation du TSA dans l'esprit du grand public et la discrimination qu'elle peut entraîner dissuadent de nombreux adultes dans leur recherche de diagnostic (Robison, 2019).

Selon un membre du CRA des Hauts-de-France, les contraintes budgétaires limitent également le développement de l'offre diagnostique dédiée aux adultes :

Je crois que ça fait très peur. Si on commence à s'occuper des adultes, c'est la boîte de Pandore, parce qu'on va se rendre compte d'abord que numériquement ils sont plus nombreux que les enfants, qu'on a des situations catastrophiques [...]. Peur de ce que ça va provoquer derrière, qu'il y ait une demande énorme de places qui ne pourra pas être satisfaite compte tenu des crédits possibles. (Demailly & Soulé, 2019, p.81)

2.2. Conséquences d'un diagnostic tardif

Au regard des données précédemment relevées, il est nécessaire de faire évoluer la pratique diagnostique auprès des adultes car un diagnostic tardif peut entraîner de graves conséquences sur leur santé mentale et nuire à leur bien-être (Bargiela et al., 2016). Avant l'annonce du diagnostic, les adultes autistes ont le sentiment de ne pas être comme les autres et décrivent un isolement social (Huang et al., 2020). La plupart des participantes de l'étude de Bargiela et al. (2016) ont déclaré que les professionnels de santé n'avaient pas remarqué que l'anxiété et la dépression dont elles souffraient avant leur diagnostic pouvaient être liées à de l'autisme. Elles ont ainsi reçu des traitements inappropriés à leur véritable pathologie et n'ont pas été orientées vers des services adaptés. Bien que les troubles psychiatriques soient souvent associés au TSA (Hossain et al., 2020), une majorité des personnes diagnostiquées autistes tardivement ont vu leur diagnostic psychiatrique antérieur s'infirmer lors de la prise en compte des manifestations liées à l'autisme (Mazefsky et al., 2012). Une reconnaissance tardive du TSA peut donc entraîner des errances diagnostiques et affecter négativement la qualité de vie.

Une femme adulte atteinte de TSA exprime le sentiment de regret qu'elle ressent après avoir vécu une grande partie de sa vie sans diagnostic ni soutien approprié :

When you're a child, you don't realise that you're anxious and depressed... [that] your education is going to suffer because of that and I think that if I had known, and if people had helped me from earlier on, then life would've been a whole lot easier⁴. (Bargiela et al., 2016, p.3286)

Le fait de recevoir un diagnostic de TSA aide les individus à développer une meilleure compréhension d'eux-mêmes et leur permet d'envisager leurs difficultés et expériences passées sous un nouvel aspect (Ghanouni & Seaker, 2023). Ce diagnostic favorise l'acceptation de soi et diminue le sentiment de culpabilité (Huang et al., 2020) mais offre aussi l'opportunité de s'identifier à une communauté (Bargiela et al., 2016).

Sebastian, un adulte autiste, explique :

Getting that diagnoses just was so profoundly changing for me because there was a lot of emotional baggage that I could put down... I wasn't a bad person; I was autistic..., and that really made a change,... I'm not a freaky neuro-typical, I'm a perfectly normal autistic and that's okay that I'm different⁵. (Ghanouni & Seaker, 2023, p.6)

⁴ *Lorsque vous êtes enfant, vous ne réalisez pas que vous êtes anxieux et déprimé... [que] votre éducation va en souffrir et je pense que si j'avais su, et si les gens m'avaient aidée plus tôt, la vie aurait été beaucoup plus facile. (traduit de Bargiela et al., 2016, p.3286)*

⁵ *Obtenir ce diagnostic a été un changement profond pour moi, car j'ai pu mettre de côté une grande partie de mon bagage émotionnel... Je n'étais pas une mauvaise personne ; j'étais autiste..., et cela a vraiment changé les choses... Je ne suis pas un neurotypique bizarre, je suis un autiste tout à fait normal et c'est normal que je sois différent. (traduit de Ghanouni & Seaker, 2023, p.6)*

L'ensemble de ces témoignages met en évidence la nécessité d'une identification plus précoce qui permettrait d'augmenter les chances de recevoir un traitement adéquat en temps opportun et ainsi, optimiserait son efficacité.

2.3. Parcours de diagnostic

2.3.1. Procédure diagnostique pluridisciplinaire

La démarche diagnostique dans le cadre du TSA est interdisciplinaire. Elle doit être coordonnée et entreprise par des professionnels formés et compétents dans le domaine de l'autisme tels que les médecins généralistes, psychiatres, psychologues, psychomotriciens, orthophonistes, ergothérapeutes, éducateurs spécialisés, etc. (HAS, 2011). Les enjeux principaux d'une procédure diagnostique initiée par les usagers à l'âge adulte sont l'obtention d'un diagnostic fiable ou réactualisé et la mise en place d'un plan d'action adapté au fonctionnement de la personne (HAS, 2018).

L'évaluation exclusivement clinique de l'autisme s'avère plus difficile chez l'adulte que chez l'enfant ou l'adolescent en raison de l'expression plus subtile des traits autistiques (Murad et al., 2014). La démarche doit être composée d'une évaluation diagnostique médicale établie selon les critères des classifications internationales et d'une évaluation fonctionnelle permettant d'apprécier les capacités d'autonomie sociale, de communication et d'adaptation à l'environnement de la personne puis d'élaborer un projet d'accompagnement personnalisé (HAS, 2011). L'aide à la réalisation de bilans et d'évaluations approfondies constitue l'une des missions principales des CRA. Ces derniers sont supposés constituer le troisième niveau de diagnostic concernant les cas complexes ; les Centres Médico-Psychologiques (CMP), les équipes sanitaires et médecins libéraux composant le réseau de « diagnostic simple » destiné aux adultes (Compagnon & Pons, 2015). En réalité, les CRA sont très largement sollicités car ils représentent pour beaucoup de familles « *le seul lieu en capacité d'apporter une réponse de qualité à cette phase diagnostique* » (Compagnon & Pons, 2015, p.35).

Dans les CRA, la démarche diagnostique se fait selon les étapes décrites ci-dessous (Compagnon & Pons, 2015). Elle nécessite d'être dynamique et doit prendre en compte les différents paramètres de la personne pour être la plus adaptée possible (HAS, 2011).

À l'âge adulte, c'est la personne concernée ou son représentant, si la personne est sous tutelle, qui doit solliciter le diagnostic (HAS, 2011) et adresser une demande par courrier ou téléphone au secrétaire. Une fiche de renseignements est établie, l'utilisateur est alors mis sur liste d'attente.

Par la suite, une première consultation, considérant le motif de la demande, le tableau clinique, les antécédents et pathologies associées (Murad et al., 2014), est programmée avec un médecin du service. À l'issue de cet entretien, le médecin peut rendre un avis éclairé sans poursuivre les investigations cliniques ou décider d'approfondir en prévoyant des évaluations ou bilans complémentaires (Centre Ressources Autisme Limousin, 2021).

Les deux outils standardisés à visée diagnostique les plus utilisés par les professionnels formés à leur passation, y compris l'orthophoniste, sont l'Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R) et l'Autism Diagnostic Observation Schedule-2 (ADOS-2). L'ADI-R (Lord et al., 1994) est un questionnaire composé de plusieurs questions et complété avec les parents de l'utilisateur, s'ils peuvent être interrogés. Cet entretien semi-structuré porte sur leurs observations dans les principaux domaines de l'autisme (la communication, les interactions sociales ainsi que les comportements et intérêts de la personne), et se concentre principalement sur la période des

4-5 ans de l'usager. L'ADOS-2 (Lord et al., 2012) est une échelle, composée de plusieurs modules, permettant de compléter et d'évaluer les mêmes domaines que l'ADI-R au moyen d'observations directes de l'usager. Le module 4, seul module destiné à l'adulte ayant un langage élaboré, est principalement constitué de questions, de conversation et d'activités à réaliser. L'ADI-R et l'ADOS-2 suggèrent un diagnostic de TSA si les totaux des scores obtenus aux différents items atteignent les valeurs seuils déterminées dans l'algorithme. L'évaluation et l'expérience cliniques des professionnels restent tout de même primordiales pour formuler un diagnostic précis. En effet, les informations recueillies sur le développement précoce peuvent ne pas être fiables en raison du temps écoulé entre l'enfance du sujet et l'évaluation actuelle (Fusar-Poli et al., 2017). Les antécédents développementaux peuvent néanmoins être essentiels, en particulier lorsque le diagnostic différentiel inclut la possibilité d'une psychose ; pathologie dans laquelle nous retrouvons également des altérations de la communication sociale (Maddox et al., 2017).

Afin d'évaluer les diagnostics différentiels possibles et comprendre le fonctionnement du sujet, d'autres évaluations peuvent être réalisées par les professionnels de santé sur demande du médecin. Parmi ces évaluations, nous retrouvons les bilans socio-émotionnel, affectif, cognitif, orthophonique, psychomoteur, mais également des examens complémentaires tels qu'un contrôle de la vision, de l'audition, une consultation génétique, etc.

Une réunion de synthèse rassemblant l'équipe pluridisciplinaire engagée dans la démarche diagnostique de l'usager permet au médecin de poser ou non le diagnostic de TSA et d'envisager les potentielles prises en soin à mettre en place.

Lors de la consultation finale, le médecin partage les résultats des différentes évaluations et son diagnostic avec le sujet concerné et ses représentants légaux, le cas échéant. Il peut également préconiser des interventions et ainsi orienter l'usager et sa famille vers d'autres professionnels afin de mieux les accompagner dans ce moment éprouvant qu'est l'annonce du diagnostic.

2.3.2. Bilan orthophonique

Depuis 2011, le bilan orthophonique fait partie des outils les plus utilisés, après l'ADOS et l'ADI-R, au sein de la démarche diagnostique des enfants, adolescents, mais aussi des adultes (Compagnon & Pons, 2015). Il permet d'explorer la communication et ses composantes (parole, langage, pragmatique) dans le double but d'établir un diagnostic de TSA, en évaluant particulièrement un des éléments de la dyade autistique, et de déterminer les objectifs d'intervention appropriés en matière de communication (Goldstein & Ozonoff, 2020). Il permet également d'évaluer les diagnostics différentiels possibles ou les troubles coexistants tels qu'un trouble spécifique des apprentissages, un trouble développemental du langage (anciennement dysphasie) ou un trouble de la communication sociale pragmatique (Boulnois, 2021 ; HAS, 2011 ; NICE Clinical Guidelines, 2021).

Chez l'adulte en parcours de diagnostic, le bilan orthophonique est généralement constitué d'une évaluation formelle des capacités phonétiques, phonologiques, lexicales, morphosyntaxiques et discursives sur les versants expressif et réceptif du langage oral, mais également du langage écrit, ainsi que d'une évaluation pragmatique. Cette dernière considère la compréhension et la production de données verbales (implicite, métaphores, second degré, etc.) et non-verbales (contact oculaire, gestes, expressions faciales, langage corporel) en contexte socio-communicatif. Les conditions d'accès à la pragmatique, en particulier la reconnaissance des émotions et la théorie de l'esprit, sont également à prendre en

considération dans l'évaluation (HAS, 2011). Tout au long du bilan, l'orthophoniste peut porter une attention particulière aux aspects prosodiques du langage : intonation, volume, rythme, nasalité, fluidité, etc. (Goldstein & Ozonoff, 2020). S'il s'avère nécessaire, un examen des fonctions oro-myo-faciales, notamment de sensorialité oro-faciale, des praxies, de déglutition, de mastication et d'alimentation, peut être réalisé (HAS, 2011).

Afin d'explorer l'ensemble des capacités relatives à la communication, l'orthophoniste peut s'appuyer sur ses observations cliniques en situations naturelles, semi-dirigées ou indirectes, mais également sur des tests standardisés et étalonnés choisis en fonction de la problématique. Ces derniers sont d'ailleurs moins exigeants pour les personnes autistes sur le plan relationnel (Bénain, 2024). Cependant, il existe peu d'outils d'évaluation conçus pour les adultes. Ainsi, les tests utilisés en orthophonie auprès de cette population sont généralement destinés aux enfants ou adolescents et ne sont pas spécifiques à l'évaluation des capacités des personnes avec suspicion de TSA (HAS, 2011). Au CRA de Picardie, les épreuves réalisées sont extraites de l'Exalang LyFac (Thibault & Lenfant, 2014), batterie informatisée à destination des personnes âgées de 16 ans ou plus (Boulnois, 2021).

2.4. Motifs des demandes de bilans

Les motifs des demandes de bilans dans le cadre du diagnostic du TSA sont variables à l'âge adulte. Les directives cliniques du National Institute for Health and Care Excellence (NICE) recommandent d'envisager l'évaluation d'un éventuel TSA lorsqu'une personne présente un ou plusieurs signes cliniques de la dyade autistique. À l'âge adulte, cela peut se manifester par des difficultés à nouer et maintenir des relations sociales, mais également à obtenir et conserver un emploi ou une éducation. De même, des antécédents de TND ou de troubles mentaux peuvent évoquer un TSA et devraient conduire à une évaluation diagnostique (NICE Clinical Guidelines, 2021).

D'après une revue de la littérature, Huang et al. (2020) ont révélé que les préoccupations initiales ayant motivé la demande des adultes concernaient le plus souvent les difficultés sociales et de santé mentale. Ces résultats reflètent ceux de Jones et al. (2014) qui ont constaté que 85,2% des adultes ayant demandé une évaluation diagnostique, soit la grande majorité, présentaient des difficultés dans les interactions sociales, aboutissant fréquemment à des ruptures relationnelles. 68% s'inquiétaient de leur santé mentale et un peu moins de la moitié présentaient également un comportement ritualisé ou obsessionnel. Seulement 5% des participants diagnostiqués autistes de l'étude de Geurts et Jansen (2012) ont consulté, à l'origine, pour des difficultés langagières.

En l'absence de DI, le bilan de diagnostic peut être demandé par l'adulte lui-même en raison d'événements déclencheurs survenus dans le cadre professionnel, notamment la perte d'un emploi (Jones et al., 2014), ou par ses parents inquiets pour l'avenir de leur enfant devenu jeune adulte (Murad et al., 2014). La transition vers la vie de jeune étudiant représente également un défi majeur et peut s'avérer laborieuse (Pernon & Pry, 2022).

Les personnes peuvent également initier une démarche diagnostique à l'âge adulte s'ils identifient des similitudes de comportement entre eux-mêmes et une personne de leur entourage ayant reçu un diagnostic de TSA (Ghanouni & Seaker, 2023). Du fait de la prédominance de la composante génétique du TSA (Inserm, 2017), cela peut notamment être des similitudes observées entre un parent et son enfant diagnostiqué autiste (Pernon & Pry, 2022). Pohl et al. (2020) précisent que 60% des mères autistes de leur étude ont été

diagnostiquées ou ont pris conscience de leur propre autisme après le diagnostic de leur enfant.

Sudhanshu Grover, cheffe des services éducatifs d'Action for Autism, une organisation à but non lucratif en Inde, a réalisé être elle-même atteinte d'autisme à l'âge de 48 ans, après avoir travaillé plusieurs années avec des enfants autistes à la suite du diagnostic de ses propres enfants. Elle témoigne :

J'ai commencé à penser à quel point il m'était difficile de communiquer, à quel point il était difficile pour les gens de comprendre les choses comme je le voulais... ou alors ils les comprenaient très différemment de moi [...]. J'avais aussi du mal à me socialiser et à me faire des amis... Je pensais que c'était parce que je suis très timide. Quand je m'entendais avec les gens, je m'entendais très bien avec eux, donc j'ai toujours eu un ou deux amis proches, mais jamais un grand groupe. (Ontiveros, 2021)

De manière générale, les adultes, souvent orientés par leur médecin généraliste ou un professionnel de la santé mentale (Huang et al., 2020), entament une procédure diagnostique dans le but de mieux se comprendre, d'identifier les causes de leurs difficultés, de leurs échecs répétés et d'apprendre par la suite à y faire face (Pernon & Pry, 2022).

2.5. Besoins de ces adultes diagnostiqués tardivement

41,9% des personnes interrogées dans le cadre d'une étude britannique n'ont bénéficié d'aucune forme de soutien après l'obtention de leur diagnostic (Jones et al., 2014). Néanmoins, près de la moitié de ces participants auraient aimé recevoir des conseils et une formation aux aptitudes sociales, tandis que d'autres souhaitaient avoir accès à des groupes de soutien ou encore obtenir de l'aide et des aménagements dans leur environnement de travail. Pour accéder à ce type de services, une divulgation du diagnostic est nécessaire, or cela peut exposer l'individu concerné à la stigmatisation sociale et à la discrimination (Huang et al., 2022 ; Robison, 2019). De nombreuses personnes soulignent donc la nécessité de réduire cette stigmatisation en sensibilisant le grand public et les professionnels ou employeurs au TSA, en particulier en ce qui concerne les présentations plus subtiles des traits autistiques, afin d'accroître le respect et l'engagement au niveau sociétal puis mieux répondre aux besoins spécifiques des personnes autistes (Cummins et al., 2020 ; Huang et al., 2020 ; Huang et al., 2022 ; Jones et al., 2014). Les orthophonistes pourraient notamment intervenir en recueillant et partageant l'opinion des adultes autistes, mais également en suggérant des mesures d'adaptation appropriées en matière de communication (Cummins et al., 2020). En parallèle, ils pourraient, si nécessaire, proposer une prise en soin pour surmonter les difficultés individuelles et développer des compétences en communication sociale. D'autres adultes déclarent avoir besoin de soutien en termes de santé mentale et préféreraient être suivis sur le long terme par le même professionnel en raison de leurs difficultés à établir une relation et à faire face au changement (Camm-Crosbie et al., 2019).

Toutefois, faute de soutien clair et approprié, les besoins des adultes autistes diagnostiqués tardivement, en particulier ceux ayant un bon niveau intellectuel, restent largement insatisfaits (Cummins et al., 2020 ; Huang et al., 2020). Jones et al. (2014) ont révélé que plus de la moitié des participants ont dit être « assez » voire « très insatisfaits » du soutien obtenu après leur diagnostic et qu'un rendez-vous de suivi aurait pu améliorer leur satisfaction. De meilleurs services sont donc réclamés pour ces adultes (Robison, 2019) et une collaboration entre les différents professionnels est essentielle afin de proposer des parcours de soutien post-diagnostic clairs (Huang et al., 2020).

Problématique

Le TSA est un TND fréquent (Inserm, 2017) dont l'expression et le diagnostic chez les adultes restent encore largement méconnus et marqués par de nombreuses limites. Bien que les altérations de la communication et des interactions sociales constituent le premier critère diagnostique du TSA et représentent donc un enjeu central dans sa reconnaissance, l'identification de ces déficits peut s'avérer complexe, notamment du fait de stratégies de compensation mises en place (Bargiela et al., 2016). Cela peut ainsi conduire à un diagnostic tardif, souvent à l'âge adulte. Or, un diagnostic tardif peut affecter la santé mentale (Bargiela et al., 2016) ainsi que la vie sociale de ces adultes (Huang et al., 2020) et retarde la mise en place d'une prise en soin adaptée (Bargiela et al., 2016).

Par conséquent, il nous semble important de prendre connaissance des principaux motifs qui conduisent les adultes d'âges différents, en recherche de diagnostic, à solliciter un bilan auprès des CRA. Mieux cerner ces éléments permettrait d'enrichir la compréhension des parcours de ces adultes et, à terme, de repérer plus précocement certaines difficultés dans leur parcours afin d'y remédier de manière plus adaptée. Dans les motifs de demandes de bilan identifiés dans la littérature, nous constatons que les difficultés de communication et d'interactions sociales occupent une place prépondérante (Huang et al., 2020 ; Jones et al., 2014). Ces altérations pourraient ainsi constituer un levier central dans l'identification des profils adultes et questionnent sur la manière dont les professionnels pourraient contribuer à ce repérage.

La littérature révèle également que les besoins des adultes, à la suite de l'obtention de leur diagnostic de TSA, demeurent largement insatisfaits et met en évidence un manque de soutien post-diagnostic préoccupant (Cummins et al., 2020 ; Huang et al., 2020 ; Jones et al., 2014). Les participants de l'étude de Cummins et al. (2020) expriment notamment une nécessité de prise en soin orthophonique et de sensibilisation de la population pour pallier les troubles de la communication rencontrés tant sur le plan personnel que social.

Ainsi, les éléments présentés ci-dessus nous amènent à nous questionner sur ***le rôle des altérations de la communication et des interactions sociales au sein du parcours de diagnostic d'adultes ayant sollicité un bilan auprès d'un CRA***. Comprendre ce rôle suppose de s'interroger sur les motifs précis qui les conduisent à entreprendre cette démarche, mais également sur leurs attentes et besoins en termes de soutien et de prise en soin pour mieux répondre à leur demande.

Méthodologie

1. Caractéristiques de l'étude

1.1. Type d'étude

Afin de comprendre le rôle des altérations de la communication et des interactions sociales au sein du parcours de diagnostic d'adultes ayant sollicité un bilan auprès d'un CRA, nous souhaitons recenser les motifs des demandes et recueillir leurs besoins. Pour ce faire, nous avons fait le choix de mener une étude qualitative. « *Les méthodes qualitatives visent à comprendre en profondeur des phénomènes complexes dans leur milieu naturel, habituellement à partir des expériences et des points de vue de personnes ou de groupes de personnes* » (Pelaccia, 2019, p.60).

Parmi les différentes techniques de recherche qualitative, l'entretien individuel semi-dirigé nous semblait être une méthode pertinente. Ce type d'entretien, à l'inverse de l'entretien dirigé, possède un caractère flexible qui favorise l'adaptation aux réponses des participants et donc l'approfondissement des données. Les informations recueillies sont tout de même orientées par un guide d'entretien, préalablement élaboré dans le but de répondre à notre question de recherche, ce qui n'est pas le cas d'un entretien libre (Imbert, 2010).

Ainsi, cet échange libre mais structuré nous permet de recueillir des témoignages détaillés et de capter la subjectivité des participants. De plus, cette situation contribue progressivement à instaurer une relation de confiance avec l'interviewé, ce qui est d'autant plus important dans le cadre d'une pathologie telle que le TSA.

Au travers des entretiens semi-dirigés, nous souhaitons également préciser ou faire émerger de nouvelles informations qui n'avaient pas encore été abordées dans la littérature.

1.2. Population cible

Afin de recruter des participants répondant aux objectifs de notre étude et ainsi nous assurer de recueillir des données fiables, nous avons défini des critères de sélection. Nous avons toutefois veillé à limiter le nombre de critères pour ne pas restreindre la participation.

Nous avons ainsi établi les critères d'inclusion suivants :

- Être francophone
- Avoir déposé un dossier de demande de bilan dans un CRA à l'âge adulte, c'est-à-dire après 18 ans
- Avoir reçu un diagnostic de TSA à l'âge adulte au sein du CRA
- Accepter de participer à l'étude dans les conditions établies.

1.3. Recrutement de la population cible

Dès que les critères de sélection ont été définis, nous avons pu débuter le recrutement de notre population.

Durant le mois d'octobre 2024, nous avons eu l'opportunité de réaliser un stage clinique au CRA du Limousin. Cela nous a permis d'introduire les principales caractéristiques de notre recherche auprès de l'équipe du CRA. Après avoir pris connaissance des critères d'inclusion, le directeur médical a accepté de transmettre les informations relatives à notre projet d'étude

à plusieurs usagers ayant un suivi médical actuel au sein du CRA et répondant à ces critères. Nous avons donc procédé à un échantillonnage de convenance (Pelaccia, 2019).

Le directeur médical du CRA nous a ensuite transmis les coordonnées d'usagers ayant accepté de participer à un entretien individuel. Nous les avons aussitôt contactés par téléphone. Durant ces échanges téléphoniques, nous nous sommes présentée et nous avons réexpliqué brièvement notre étude ainsi que les modalités de l'entretien et précisé les critères de sélection afin de nous assurer de leur validité. Les usagers ont eu la possibilité de poser les questions qui leur paraissaient utiles. Par la suite, un mail récapitulant ces différentes informations leur a été envoyé (Annexe I).

Tout au long du recrutement, nous n'avons volontairement pas dévoilé le thème exact de notre étude, soit le rôle des altérations de la communication et des interactions sociales au sein du parcours de diagnostic d'adultes ayant sollicité un bilan auprès d'un CRA. En effet, nous avons seulement indiqué que nous souhaitions identifier les motifs des demandes de bilan et les besoins de ces adultes afin de ne pas orienter les réponses et ainsi limiter les biais méthodologiques.

2. Méthodologie de recherche : l'entretien semi-dirigé

2.1. Élaboration d'un guide d'entretien

L'élaboration du guide d'entretien est une étape clé dans la mise en œuvre des entretiens semi-dirigés. Ce guide donne une structure de base à l'entretien tout en offrant une certaine souplesse, ce qui favorise l'approfondissement et la spontanéité de l'échange avec les participants. L'usage de ce guide doit être adapté à l'interaction (Sauvayre, 2013). Il ne doit pas être perçu comme un questionnaire qui, à l'inverse du guide d'entretien, comprend généralement des questions fermées formulées dans un ordre précis (Rondeau et al., 2023).

La version finale de notre guide d'entretien est disponible en Annexe II. Celui-ci est structuré autour de trois grands thèmes permettant de considérer les expériences diagnostiques des participants et ainsi répondre à notre question de recherche :

- **Le diagnostic médical** : ce thème vise à introduire l'entretien et recueillir des informations générales relatives au diagnostic des participants afin de mieux comprendre le contexte médical. Certaines questions sont volontairement posées en fin d'entretien afin d'éviter d'aborder des sujets sensibles ou délicats trop tôt.
- **Le parcours de la personne et les motifs de la demande de bilan** : cette partie permet de retracer le parcours des participants jusqu'à l'obtention de leur diagnostic en mettant en lumière les raisons qui les ont conduits à entreprendre cette démarche d'évaluation et les signes qui leur ont évoqué un TSA.
- **Les besoins et attentes liés au diagnostic** : cette thématique s'intéresse aux besoins et attentes pré et post-diagnostic des participants. Nous cherchons également à savoir s'ils ont été satisfaits et comment cette expérience aurait pu être améliorée.

Pour élaborer ce guide d'entretien, nous nous sommes référée aux différentes étapes recommandées par Rondeau et al. (2023) :

- **Élaboration d'un premier jet de notes diverses** : nous avons mis par écrit nos idées générales en rapport avec notre question de recherche, de manière libre et spontanée. Celles-ci ont progressivement été enrichies par les éléments issus de notre cadre théorique.
- **Regroupement des notes sous des rubriques thématiques et élaboration d'interrogations** : afin de structurer le contenu du guide, nous avons trié nos notes par thèmes. Lorsque le travail de regroupement thématique a été effectué, nous avons rédigé nos idées initiales sous forme d'interrogations claires, neutres et ouvertes. L'usage de questions ouvertes permet une bonne dynamique d'entretien (Sauvayre, 2013). Formuler des questions claires et explicites est également très important dans le contexte d'un TSA afin de limiter les malentendus liés aux implicites ou ambiguïtés et faciliter la compréhension des participants.
- **Structuration interne des interrogations et des rubriques thématiques** : par la suite, nous avons classé nos questions dans un ordre logique au sein des différentes thématiques, afin de contribuer au déroulement naturel de la discussion. Toutefois, cet ordre n'était pas destiné à être respecté de manière stricte, comme nous l'avons déjà souligné.
- **Approfondissement des interrogations et des rubriques thématiques** : après relecture du guide d'entretien avec notre directrice de mémoire, nous avons pu approfondir, scinder et clarifier nos questions. Le guide d'entretien a également été relu par une orthophoniste et deux étudiantes en orthophonie qui nous ont suggéré des ajustements dans la formulation de certaines questions.
- **Ajout de relances associées aux interrogations** : si besoin, nous avons prévu des relances au sein de notre guide afin d'amener le participant à préciser son témoignage.
- **Finalisation du guide et conduite des entretiens** : pour terminer, nous avons élaboré une version soignée du guide d'entretien. Les entretiens ont alors pu commencer dès que les participants se sont rendus disponibles.

2.2. Phase de pré-test

Au préalable, le guide d'entretien a été testé auprès d'une femme diagnostiquée autiste à l'âge adulte. Bien qu'elle n'ait pas réalisé son parcours de diagnostic au sein d'un CRA mais dans un cadre libéral, elle remplissait les autres critères nécessaires pour participer à notre étude.

Ce pré-test s'est déroulé en décembre 2024 dans des conditions réelles. Il nous a permis de nous assurer de la pertinence et de la clarté des questions avant de les soumettre aux participants de notre étude. Cet entretien pré-test a également été l'occasion de nous entraîner à la méthodologie de l'entretien semi-dirigé et de nous familiariser avec le guide d'entretien. Cela a ensuite contribué à fluidifier nos propos et renforcer notre capacité d'adaptation aux réponses des futurs participants. Enfin, nous avons pu confirmer la durée initialement estimée de l'entretien, qui était d'environ une heure.

À l'issue de cet entretien, l'interviewée nous a fait part de ses remarques, nous permettant ainsi d'apporter des ajustements mineurs à notre guide d'entretien et d'en établir une version définitive.

2.3. Déroulement de l'expérimentation

En amont des entretiens, nous avons fourni par mail un formulaire de consentement éclairé (Annexe III) à chaque participant. Celui-ci présente, en première partie, l'étude ainsi que les modalités de l'entretien. La deuxième partie de ce formulaire sert à recueillir l'autorisation des participants quant à l'enregistrement audio de l'entretien et l'exploitation des données sous leur forme transcrite et anonymisée à des fins de recherche scientifique. Nous avons prévu un espace libre afin que chaque participant puisse indiquer s'il souhaitait ajouter une contrainte supplémentaire à respecter. Dès que nous avons reçu les formulaires signés par les participants, nous avons pu réaliser les entretiens. Afin de favoriser la participation, le choix de la modalité a été confié aux participants.

Chaque entretien a débuté par un temps de remerciements et un temps de rappel concernant notre statut, l'étude ainsi que le consentement éclairé. Nous avons également laissé la possibilité aux participants de poser des questions s'ils le souhaitaient. Avant d'aborder les trois grands thèmes de nos entretiens, nous avons recueilli des informations d'ordre administratif telles que la date de naissance du participant, sa profession et son mode de vie. Cela nous a permis d'obtenir un bref aperçu de leur profil et de leur contexte de vie. Pour conclure ce cadre introductif et structurer la suite de l'entretien, nous avons présenté les principaux thèmes aux participants, une étape importante dans le cadre du TSA. Nous avons ensuite pu commencer l'enregistrement audio.

Au cours des différents entretiens, nous nous sommes appuyée sur le guide préalablement établi. Toutefois, en fonction du déroulement de la discussion, certaines questions ont été ajoutées tandis que d'autres n'ont pas été posées car des réponses avaient déjà été obtenues. Nous avons veillé à reformuler les propos des participants pour nous assurer de les avoir correctement compris ou pour obtenir des précisions. Nous avons également pris soin d'utiliser une communication verbale et non-verbale neutre. Seules quelques notes de terrain ont été prises durant les entretiens afin de ne pas perturber l'échange.

Après une rapide relecture de notre guide d'entretien pour vérifier que rien n'avait été oublié, nous avons mis fin à l'enregistrement. Les entretiens se sont terminés par les questions et remarques potentielles des participants, suivies d'un dernier temps de remerciements.

3. Traitement des données

3.1. Retranscription des données

Par précaution, nous avons réalisé un double enregistrement audio en utilisant l'enregistreur vocal d'un téléphone portable mais également celui d'un ordinateur. Ces enregistrements ont été renommés selon la clé d'anonymisation prévue pour chaque participant, puis ont été transférés sur un disque dur sécurisé par un mot de passe.

Après avoir écouté les entretiens au fur et à mesure de leur passation, nous avons procédé à leur retranscription. Chaque entretien a été retranscrit, mot pour mot, à l'aide du logiciel de traitement de texte Word®. Afin de faciliter l'analyse des données, les lignes ont été numérotées. Si nécessaire, les verbatims ont été anonymisés pour préserver l'anonymat des participants. Compte tenu de la modalité de réalisation de certains entretiens par téléphone ou en visioconférence et du temps de traitement nécessaire, les données non verbales, autres que les pauses, les hésitations et les rires, n'ont pas été retranscrites. Qui plus est, certaines de ces données présentent un risque important de surinterprétation. À l'issue des retranscriptions, les enregistrements ont été détruits.

La retranscription de l'un des entretiens est consultable en Annexe IV.

3.2. Analyse des données recueillies

Après chaque retranscription, nous avons procédé à une lecture approfondie des entretiens afin de nous imprégner des données. Nous avons ensuite mis par écrit les idées importantes de chaque entretien et les propos récurrents pour faciliter la future analyse thématique.

Par la suite, nous avons réalisé le codage des données, c'est-à-dire que nous avons regroupé sous un même code les extraits de verbatim pertinents qui renvoient à une même catégorie (Pelaccia, 2019), en lisant verticalement chaque retranscription. Pour ce faire, nous avons réalisé un codage mixte ; déductif et inductif. Ainsi, certaines catégories avaient été préalablement identifiées tandis que d'autres ont émergé durant l'analyse. Nous avons veillé à ne pas surinterpréter les propos des participants, les extraits ambigus n'ont donc pas été codés. Les codes ont ensuite été classés par thèmes généraux. Pour faciliter la gestion des données, nous avons créé un tableau Excel® par entretien répertoriant les thèmes, les codes, les extraits de verbatim correspondants et leurs numéros de ligne.

Une fois l'analyse verticale terminée pour tous les entretiens, nous avons procédé à une analyse horizontale en comparant les entretiens entre eux. Cela nous a permis d'identifier les tendances générales et les différences entre les discours des participants. Ainsi, nous avons élaboré un tableau synthétique recensant l'apparition des thèmes en fonction des différents entretiens. La grille d'analyse horizontale est consultable en Annexe V.

Ainsi, la combinaison des méthodes d'analyses verticale et horizontale nous a permis d'apporter rigueur et précision à notre travail.

Présentation des résultats

Les données présentées ci-dessous proviennent de l'analyse qualitative de quatre entretiens semi-dirigés menés auprès de quatre participants. Ces entretiens ont été réalisés dans le but de recueillir les motifs des demandes et les besoins d'adultes ayant sollicité un bilan auprès d'un CRA.

L'expérimentation s'est déroulée de décembre 2024 à février 2025. Les entretiens ont duré entre 59 minutes 26 secondes et 1 heure 16 minutes, la durée moyenne étant de 1 heure 7 minutes et 12 secondes. Parmi les quatre entretiens réalisés, deux ont été menés par téléphone, un en présentiel au Bâtiment des Formations Sanitaires (BFS) et un en visioconférence via la plateforme Zoom®.

Dans un premier temps, nous présenterons les caractéristiques des participants à notre étude. Par la suite, nous exposerons les données recueillies, organisées en thèmes et sous-thèmes issus des analyses verticale et horizontale réalisées. Les thématiques principales ayant émergé sont les suivantes : le vécu des altérations de la communication et des interactions sociales, les motifs de la démarche diagnostique, le parcours de diagnostic, les conséquences du diagnostic, les attentes et besoins post-diagnostic.

1. Caractéristiques des participants

Les premières questions de l'entretien nous ont permis de recueillir les caractéristiques des participants, notamment leur âge, leur profession ainsi que la date d'obtention de leur diagnostic de TSA au sein du CRA. Ces informations sont représentées dans le Tableau 1. Afin de garantir l'anonymat, les participants sont nommés par une clé d'anonymisation de E1 à E4, attribuée selon l'ordre chronologique de passation des entretiens.

Tableau 1 : Caractéristiques des participants

	Sexe	Tranche d'âge	Catégorie socioprofessionnelle	Diagnostic de TSA
E1	F	41-45 ans	Profession intermédiaire	2019
E2	M	36-40 ans	Cadre et profession intellectuelle supérieure	2022
E3	M	51-55 ans	Profession intermédiaire	2017
E4	F	56-60 ans	Cadre et profession intellectuelle supérieure	2023

2. Résultats recensés par thématiques

2.1. Vécu des altérations de la communication et des interactions sociales

2.1.1. Manifestations concrètes dans la vie quotidienne

Les participants évoquent des manifestations variées des altérations de la communication et des interactions sociales dans leur quotidien.

Concernant les aspects communicationnels, sur le versant expressif, deux participants mentionnent des difficultés constantes de prise de parole : « *C'est que j'ai toujours été gênée de prendre la parole.* » (E1), « *En plus quand y a des interrog orales devant la classe ou des*

machins comme ça, oh là, là c'était compliqué aussi. » (E3). Ces mêmes participants évoquent également des difficultés à exprimer clairement leurs idées : « J'ai peut-être pas fait ce qu'il fallait pour expliquer les choses. » (E1), « Je sais pas toujours comment dire la chose, parce qu'en plus j'ai pas toujours les mots, j'ai pas toujours la bonne tournure. » (E3).

Plusieurs participants rapportent des difficultés dans l'interprétation des contenus pragmatiques ; ils évoquent notamment une compréhension sans nuance du langage : « *Mais quand on est autiste on comprend pas, parce qu'on comprend que le blanc et le noir, le gris c'est compliqué pour nous. » (E3), des difficultés à saisir l'implicite : « J'ai fait un test où on m'a présenté des situations et fallait que je donne des situations, et l'implicite, et apparemment dans l'implicite j'étais complètement à la ramasse. » (E2), les non-dits et l'ironie : « Parce qu'effectivement quand on communique avec une personne, hum y a un truc qui est incroyable, c'est que nous on comprend pas les non-dits [...] on a du mal avec l'ironie. » (E3), ou l'intention d'un interlocuteur : « Que je comprenne pas toujours les intentions des autres. » (E1). L'un des participants mentionne également des difficultés à interpréter correctement la polysémie en contexte : « *En français des fois on peut avoir deux phrases similaires mais qui veulent pas dire du tout la même chose, mais moi je, ça me perturbe parce que j'me dis : mince, c'est quel sens qui faut prendre ? Et le temps que j'me demande quel sens faut prendre, les phrases ont continué derrière et j'ai perdu le fil. » (E3). Ces limites le contraignent à s'appuyer uniquement sur le sens littéral des propos : « Donc on comprend un peu les choses avec une valeur absolue, et juste les mots, et on a que les mots pour comprendre. » (E3).**

En parallèle, tous les participants décrivent des altérations des interactions sociales. Celles-ci peuvent se traduire par des difficultés à initier un échange : « *C'est pas moi qui va vers les gens, c'est les gens qui viennent vers moi. » (E2), un malaise dans les interactions : « Alors avec les interactions sociales, je suis pas à l'aise on va dire. » (E2), « C'est se sentir mal avec les gens, se sentir mal quand on parle avec eux. » (E3), notamment avec les pairs : « J'suis pas à l'aise avec les adultes. » (E4), des difficultés avec les conversations sociales classiques : « *Je travaillais en équipe mais j'avais du mal avec tout ce qui était conversations sociales classiques. » (E1), ou encore, un ennui face à ces échanges sociaux informels : « Parce que les gens papotent entre eux, parce qu'ils parlent de ci, de ça, etc., gnagnagna. Et mon mari il a pas rangé l'éponge... Et mon mari, il a encore laissé traîner ses chaussettes... Mais on s'en tape ! C'est le genre de conversation qui me gonfle, ça me gonfle ces conversations débiles. » (E4). Dans cette continuité, certains participants expriment une préférence pour les activités solitaires : « Je préférerais rester tranquille chez moi, à manger une pizza et à regarder un film, plutôt que de sortir avec mes collègues ou sortir avec la bande de copains. Pareil, quand je parlais en vacances, ça m'intéressait pas de partir en vacances avec mes copains, mes copines, je préférerais partir seule dans des organismes ou dans des trucs comme ça. » (E1), « J'suis musicien, et donc j'donne beaucoup de ce côté-là. En plus la musique c'est aussi un truc de solitaire. » (E3).**

Certains participants évoquent d'autres spécificités. L'un d'entre eux décrit notamment une hyper-empathie : « *Que les gens me racontent leur vie, qui me disent en ce moment, ça va pas, ça marche avec moi parce que voilà ça fait marcher l'empathie, etc., j'essaie de comprendre, j'essaie d'aider [...]. Dès que je vois quelqu'un qui est pas bien, j'ai une empathie malade. Dès que quelqu'un est pas bien, je suis mal, je m'angoisse pour la personne, je cherche des solutions pour la personne, je la prends en charge, voilà. J'en faisais trop, toujours préserver les autres ! » (E4). Un autre participant témoigne d'une forme de rigidité ou de persévération dans les échanges : « *Ma façon d'aborder un sujet et de pas pouvoir lâcher**

l'affaire aussi [...], mais c'est factuel, fin je veux dire les chiffres sont là, ils disent ça, voilà. Donc ça m'agace quand les gens racontent n'importe quoi ! Et du coup, dans une soirée, dès que y a un sujet comme ça où ça va m'agacer d'entendre n'importe quoi, et bah je vais arriver avec mes chiffres et dire, non, tac, tac. » (E3). Des difficultés à évaluer la pertinence des informations sociales et à les hiérarchiser sont également évoquées par ce participant : *« Y a des tas de gens qui disent un tas de choses sur un tas de monde, et on a du mal à jauger, c'est-à-dire que quand on a une information, on sait pas si l'information est importante ou pas. Donc c'est difficile de savoir si l'information, elle est bonne ou mauvaise. »* (E3), ce qui conduit à une gestion maladroite de ces informations *« Mais ça parle tellement que finalement, on finit par ranger les informations comme tout le monde, mais nous quand on les ressort et bin, on va les ressortir à n'importe qui, n'importe quand euh... et de n'importe quelle manière. »* (E3).

2.1.2. Retentissements sur la vie sociale, professionnelle et personnelle

L'ensemble des participants évoque un impact majeur du TSA sur leur vie sociale, marquée par une restriction importante des interactions et opportunités relationnelles : *« Bah, disons que j'en avais pas beaucoup de vie sociale. »* (E1), *« Ma vie sociale, j'en ai quasiment pas, j'ai pas une vie sociale géniale. »* (E2), d'autant plus avec l'âge : *« Mais avec l'âge je rencontre beaucoup moins de personnes. C'est un peu plus problématique maintenant, je fais pas de nouvelles rencontres on va dire. »* (E2). Les liens d'amitié sont souvent rares : *« Donc, socialement, on n'est pas entouré, on n'a pas d'ami, et y a peu de gens avec qui on se sent bien. »* (E3), *« J'ai toujours eu très, très peu d'amis, deux maximum. »* (E4). Lorsqu'ils parviennent à nouer des relations amicales, celles-ci sont souvent créées avec des personnes partageant des traits similaires, voire un profil neuroatypique : *« La majorité de mes potes sur les réseaux sociaux sont liés à tous les troubles neurodéveloppementaux. »* (E2), *« Donc j'ai ces deux amis, en fait, c'est deux personnes qui me ressemblent beaucoup. Et en fait, bah c'est que je comprends, c'est que y en a un qui est autiste sûr et puis l'autre ami, c'est pareil, il est très, très particulier et lui-même, il a beaucoup de mal à se faire des amis. »* (E3). L'idée d'un repérage entre semblables est évoquée par un participant : *« On se repère entre nous, et finalement, on finit par..., parce que quelque part, on s'attire. »* (E3).

Un sentiment de différence sociale est décrit à plusieurs reprises, et ce dès l'enfance : *« Je voyais bien que j'étais différente, ça, je vais pas me mentir [...] j'avais pas du tout d'atomes crochus avec les filles de mon âge. »* (E1), *« J'me sentais toujours en décalage tout le temps [...] j'me suis toujours senti différent, déjà à l'école. »* (E3). Ce vécu perdure à l'âge adulte, notamment dans la vie professionnelle : *« Donc, même au niveau professionnel, je voyais bien que j'étais différente des autres. »* (E1). Pour un participant, cette différence s'accompagne d'un sentiment de jugement ou de malaise dans le regard des autres : *« À chaque fois ça fait un truc étrange, un truc bizarre [...] ça fait un malaise général tout le temps [...] ça va être compliqué, parce qu'au bout d'un moment où on est quelqu'un de bizarre, c'est : ah euh, tu le côtoies lui, d'accord [d'un air jugeant], fin j'sais pas, mais j'imagine. »* (E3), contribuant à renforcer l'isolement et le retrait social : *« Voilà, et chaque autiste a ses particularités. Mais qui peuvent faire fuir des gens [...] et bah les gens ils fuient, j'vous jure les gens ils fuient. »* (E3).

À cela peut s'ajouter un profond mal-être : *« Ça faisait que de me faire du mal, j'ai quand même fait plusieurs tentatives de suicide (TS) aussi entre temps »* (E3), *« Il y avait des hauts et des bas. Enfin globalement, j'arrivais très vite à aller mal. Quand j'allais mal, j'allais vraiment très mal. Donc j'ai fait plusieurs... tentatives de suicide [...] ça n'allait pas dans ma tête, j'allais mal. »* (E4), une faible estime de soi : *« J'étais absolument persuadée que personne ne m'aimait vraiment, pour qui me décarcasser ? Pas pour moi, moi j'en vauds pas la peine. »* (E4),

ainsi qu'une fatigue intense pouvant altérer la vie professionnelle et entraîner des symptômes physiques : *« Je voyais bien que bah j'étais quand même très fatigable, que j'avais souvent des arrêts maladie pour être honnête [...], ce qui se passe c'est quand je suis vraiment trop fatiguée, je déclenche en fait des paralysies qui n'ont en fait aucune origine médicale connue. »* (E1).

Les difficultés de communication et les difficultés sociales peuvent également impacter plus directement la vie professionnelle et ainsi rendre le travail en collectif difficile : *« Le collectif, c'est compliqué quand on est autiste. »* (E3). Pour ce participant, la scolarité s'est également avérée difficile, notamment en raison d'un besoin constant de clarté et de précisions : *« J'étais pas très fort à l'école parce que, bah j'avais trop de questions, enfin trop, y avait trop de choses pas assez précises pour moi. »* (E3). À l'âge adulte, plusieurs participants mentionnent la survenue de burn-out : *« J'ai fait un burn-out en 2021. »* (E1), *« Et puis finalement, j'ai fini par faire des burn-out au travail, et j'ai eu quand même deux arrêts longue maladie voilà suite à une dépression. »* (E3), *« Il y avait des moments où j'allais du coup très, très mal parce qu'en fait c'est des burn-out [...] dans le burn-out, tout est décuplé : les sensations, la tristesse, le désarroi, le sentiment d'être complètement perdue... »* (E4).

La vie familiale peut également être affectée, comme en témoigne une participante : *« J'avais pas de vie de famille, parce que j'arrivais pas à tenir le rythme en fait. »* (E1). Les altérations de la communication et des interactions sociales se répercutent aussi sur les relations amoureuses : *« Maintenant, fin depuis qu'on me l'a dit j'me suis rendu compte que si effectivement et qu'il fallait qu'on m'explique assez rapide... assez facilement et c'est justement c'est qui posait problème aussi dans mes relations amoureuses on va dire [rire], fin y a des choses que je comprends pas. »* (E2), *« Et relationnellement, aussi, avec les petites amies, ça rend les choses compliquées, parce qu'elles me disent que bah vous comprenez pas bien ce qu'elles, ce qu'elles ont dit [...] parce que je comprenais vraiment trop rien, rien notamment..., mais surtout au niveau de l'amour, parce que c'est là où..., l'amour, c'est une relation à deux et c'est très, très dans la communication. Dans le partage et la communication. Et en fait, j'suis foireux dans le partage et la communication. »* (E3).

2.1.3. Mise en place de stratégies de compensation et d'adaptation

Face aux difficultés rencontrées dans la communication et les interactions sociales, plusieurs participants rapportent avoir développé des stratégies de compensation ou d'adaptation. Une participante décrit des stratégies de camouflage pour répondre aux normes sociales : *« Parce que c'est vrai que socialement, je semble tellement adaptée, c'est-à-dire que je camoufle tellement bien, j'suis tellement... dans la norme. »* (E4) ainsi qu'un mimétisme social : *« Alors y a aussi un truc, c'est que j'ai tendance au mimétisme social. Ça, je pense que c'est dû à l'autisme. C'est-à-dire que pour être comme les autres, je fais comme les autres [...]. Même d'une certaine façon, dans ma façon de me vêtir, si je fais partie d'un groupe, je vais me vêtir comme eux. »* (E4). Pour répondre aux attentes sociales et dans l'espoir de plaire aux autres, elle explique également s'être beaucoup investie, au point de vouloir se rendre indispensable : *« Je voulais combler les attentes de tout le monde... pour qu'accessoirement, on m'aime [rire]. Voilà, donc comme j'étais absolument persuadée que personne ne m'aimait vraiment, il fallait que je me rende indispensable. Et bon, j'avais tellement peur de pas être aimée, de pas plaire aux autres, etc., que j'en faisais tellement plus »* (E4).

Une autre participante évoque les compromis qu'elle a pu faire dans le passé pour tenter de s'intégrer : *« J'essayais parfois de m'intégrer mais je voyais que c'était compliqué pour moi, et*

surtout il fallait que je fasse des choses qui me ressemblaient pas vraiment, en tout cas en étant plus adolescente. » (E1). Elle explique également anticiper et préparer de manière minutieuse ses prises de parole : « Ou alors en fait, je suis obligée de préparer mon intervention, fin en tout cas c'est toujours comme ça que je l'ai fait jusqu'à présent [rire], c'est-à-dire que quand j'avais des oraux à passer, et bah je préparais toute mon intervention, j'apprenais par cœur toutes mes réponses. » (E1).

Les stratégies de compensation mises en place peuvent également se traduire par un effort conscient pour interagir socialement : *« Alors avec les interactions sociales oui, mais je me force en fait, je, je suis pas à l'aise on va dire, mais j'me force [...], j'ai parfois un peu de phobie sociale mais pas énorme, je lutte contre en tout cas. » (E2). Par ailleurs, ce participant évoque des stratégies plus créatives lui permettant d'avoir un semblant de vie sociale : « Donc les jeux de rôle grandeur nature c'est ce qui me permet actuellement d'avoir une vie sociale assez riche on va dire [rire], enfin assez riche dans la limite de ce que ça permet [...], c'est des hacks [rire], qui permettent de trouver des parades de la vie sociale assez pauvre que j'ai par ailleurs [...] hum, j'avais trouvé une parade quand j'étais petit avec le théâtre justement. » (E2).*

Enfin, face à l'ennui provoqué par certains échanges sociaux informels, une participante décrit une forme d'adaptation cognitive lui permettant de se retirer mentalement : *« En fait, je ferme mes oreilles. J'écoute plus, j'suis plus là. Moi, je l'expliquais à un moment donné en disant j'ai deux cerveaux et quand les gens me gonflent, je coupe un cerveau. L'autre continue de penser, de faire ses trucs, etc., mais le cerveau social, terminé, je n'écoute plus, j'attends [...]. Donc je transforme les conneries qu'on peut entendre en espèce de vague brouhaha. » (E4).*

2.2. Motifs de la démarche diagnostique

Les motivations à l'origine de la démarche diagnostique varient d'un participant à l'autre, mais plusieurs grandes tendances se dégagent.

Pour la plupart, le parcours n'a pas été linéaire, mais s'est construit autour de plusieurs éléments combinant des questionnements personnels, une influence de l'entourage et des professionnels, ainsi que certains événements de vie déclencheurs.

2.2.1. Questionnements personnels et quête de compréhension

Chez certains participants, la démarche diagnostique s'inscrit dans un long processus de réflexion et de recherche de sens. Une participante évoque un questionnement permanent face au mal-être ressenti depuis l'enfance : *« Alors, bah forcément comme c'est un TSA, faut remonter, voilà. Ça fait depuis... J'ai envie de dire depuis toujours que je me demande pourquoi je vais pas bien [...], j'me suis toujours posé la question de mon mal-être. » (E4).*

Pour un autre, cette quête de compréhension personnelle s'est traduite par le besoin de donner du sens aux difficultés vécues et d'obtenir un diagnostic clair et officiel : *« Moi j'étais en quête de cette chose précise en fait. Je savais que j'avais un problème, quelque chose qui n'allait pas et que c'était toujours pas décelé. Donc, effectivement, ça m'intéressait d'aller vers un diagnostic officiel et de mettre un nom dessus, voilà. Et en plus de ça, de savoir bien sûr [...]. L'attente du diagnostic, c'était vraiment ensuite me dire, bah tiens, c'est ça, regarde le mode d'emploi maintenant. Vous voyez c'est très cartésien, c'est complètement sans nuance, mais c'est ça. Maintenant que tu sais c'que t'as, bah tu continues et puis voilà. » (E3).*

Chez ce même participant, certaines représentations médiatiques du TSA ont également contribué à éveiller des questionnements personnels. Il évoque une identification forte à un

personnage de fiction durant son adolescence : « *D'autant plus que Rain Man était sorti au cinéma, je l'avais vu quand il était sorti au cinéma y a des années... il m'avait fait étrange ce film parce que quand j'voyais Rain Man, j'avais l'impression de m'voir moi à 4-5 ans... dans plein de réactions quoi. Et euh du coup, ça m'avait surpris quand même, ça m'a fait un tilt bizarre [...] et du coup, ça m'est toujours resté à l'esprit.* » (E3), ainsi qu'une identification plus récente à Julie Dachez, autrice et militante autiste, qui l'a poussé à en parler à sa psychiatre actuelle : « *Jusqu'à ce qu'un jour je tombe sur la bande dessinée de Julie Dachez, La différence invisible, et que je parle à la dernière psychiatre avec laquelle je suis, et que j'lui dise, bah voilà, je me reconnais vraiment là-dedans, et là elle me dit, bon bah d'accord, c'est possible que ce soit de l'autisme effectivement, et bah du coup elle m'a parlé du CRA.* » (E3).

2.2.2. Influence de l'entourage et des professionnels

Tous les participants ont été influencés dans leur parcours de diagnostic par des personnes de leur entourage, des professionnels de santé ou des psychologues qui ont initié une réflexion ou renforcé des soupçons déjà présents.

Une participante évoque l'influence de l'environnement familial, et plus particulièrement le parallèle entre son parcours et celui de sa fille, prise en soin avant elle : « *J'avais le dossier de ma fille en parallèle.* » (E1). Ce suivi l'a amenée à consulter une psychologue spécialisée, rencontrée initialement dans un cadre de guidance parentale, qui a subtilement suggéré que le TSA de son enfant pouvait venir d'elle : « *Et il se trouve que ma fille voyait du coup une psychologue qui était spécialisée en autisme, et donc moi je la voyais aussi en guidance parentale. Et il s'avère que cette psychologue avait dû me dire, parce qu'en fait moi j'étais persuadée que ça venait de son père. J'ai dû faire part de mes suspicions à la psychologue et elle m'a gentiment regardée et elle m'a dit, bah vous savez madame, euh des fois ça vient des deux, donc j'ai cru comprendre subtilement ou pas que ça pouvait venir de moi, entre guillemets, plutôt que de son père.* » (E1). La participante émet des hypothèses quant aux signes évocateurs de TSA relevés par la psychologue : « *Je pense que le fait que je sois une personne assez solitaire, que je comprenne pas toujours les autres, que je comprenne pas toujours les intentions des autres, ça, ça je pense que ça a mis la puce à l'oreille. Et le fait que je sois quelqu'un qui m'épuise très facilement, que même si j'ai de la ressource, voilà. Voilà, je pense que ça a permis de, ça a permis de mettre on va dire les premières pierres sur le chemin quoi.* » (E1). Elle a alors déposé un dossier au CRA pour avoir une réponse claire : « *Pour en avoir le cœur net, quand même, je vais quand même faire un dossier au CRA, euh, et puis, et puis on verra bien [...] mais j'étais loin d'imaginer que ça pouvait être quelque chose comme ça en fait.* » (E1), après avoir réalisé un test de dépistage sur Internet ainsi qu'un pré-diagnostic avec une autre psychologue, tous deux allant dans le sens d'un TSA.

D'autres témoignages mettent en avant le rôle de l'entourage amical ou amoureux dans la prise de conscience. Un participant raconte que les premières remarques à propos d'un éventuel TSA sont venues de ses compagnes : « *Les premières choses qui m'ont fait penser au TSA, c'est pas moi qui l'ai dit, c'est les compagnes avec qui j'étais en fait à l'époque. Une première qui m'a dit ça un petit peu comme une insulte à la base quand on s'est séparés, en me disant que j'étais autiste, en gros ce qu'elle me reprochait c'est que j'arrivais pas à gérer l'organisation, des choses assez basiques pour elle [...]. Et ensuite, j'ai été avec une autre compagne qui m'a dit de façon très bienveillante, parce qu'on avait des amis qui avaient fait un diagnostic de TSA, qui m'avait dit que peut-être que toi tu devrais faire la même chose.* » (E2). Bien qu'au départ réticent, il a fini par se documenter jusqu'à reconnaître des similitudes avec ces personnes : « *J'ai dit mais non, moi c'est pas du tout pareil, et voilà à l'époque. Et en*

fait avec le temps, à force de me documenter dessus, je me suis rendu compte qu'effectivement j'avais à peu près les mêmes symptômes que ces personnes. » (E2), ce qui l'a conduit à consulter une neuropsychologue, qui, face à des résultats imprécis lors des tests, l'a orienté vers le CRA afin d'obtenir une confirmation diagnostique : « Et là, j'ai été voir une neuropsychologue car je suspectais d'abord des troubles autistiques, parce qu'on m'avait déjà suggéré ça, mais la neuropsychologue a fait un bilan qui montre des problèmes d'attention mais elle pouvait pas forcément dire si c'était dû à un TDAH ou au TSA. Elle pouvait pas le déterminer, et comme elle pensait qu'au CRA y avait des gens qui pouvaient trancher, elle m'a orienté vers là. Donc oui c'est elle qui m'a orienté pour avoir une confirmation [...]. Après y a autre chose, c'est justement au moment de mon diagnostic avec la neuropsychologue qui a fait pencher vers le TSA qui est quand même quelque chose de assez significatif, c'est quelque chose auquel je m'attendais absolument pas parce que moi j'me pensais très bon dans ce domaine-là, c'est euh, la vue de l'esprit, non c'est pas ça... c'est la théorie de l'esprit. » (E2).

Une autre participante évoque le rôle déclencheur d'une rencontre amicale récente avec une personne autiste : « Sur Facebook y a maintenant un truc pour faire des rencontres. Et je tombe sur un profil avec une description assez marrante d'un homme disant : j'suis très sensible, je pleure devant Bambi, j'ai horreur du masculinisme, j'ai horreur du virilisme, etc., je suis autiste. Bon, voilà il a pas l'air d'être autiste avec l'image qu'on peut se faire complètement fermée, déjà, il mettrait pas son profil, fin voilà. Et j'le contacte. Et on s'met à discuter. Et on s'entendait très bien. Et on se comprenait très bien. Et une ou deux fois, il m'a dit : mais quand même, je me demande si tu fais pas partie du club. » (E4). Cet ami lui fait découvrir Julie Dachez, et plus particulièrement l'autisme au féminin : « Et c'est lui qui m'a fait découvrir Julie Dachez, qui est une autiste, qui doit avoir 35-40 ans, qui fait de la vulgarisation, fin qui essaie d'expliquer un peu ce que c'est que l'autisme, etc. Et l'autisme au féminin ! Parce que l'autisme au féminin et l'autisme au masculin, fin c'est pas vraiment la même chose. » (E4). Elle partage alors ses suspicions à plusieurs professionnels de santé qui les accueillent positivement : « À eux aussi, j'ai fait part de la question, est-ce qu'il serait possible que je sois autiste ? Et tous les gens finissaient par me dire, mais ce serait pas complètement aberrant ! » (E4).

Enfin, pour le dernier participant, la première évocation du TSA est venue directement d'un psychiatre : « Et donc j'ai consulté un psychiatre à [ville de France] à l'époque, puisque j'étais là-bas, hum et puis il m'a suivi pendant quelques mois, et puis à la fin il m'a annoncé que j'étais autiste [...] mais j'avais pas de diagnostic officiel, j'avais juste quelque chose d'oral comme ça, voilà... » (E3). Par la suite, bien que le suivi ait été interrompu, il a continué à consulter d'autres psychiatres, en gardant en tête cette idée d'un potentiel TSA pendant plusieurs années : « Donc après en fait le suivi s'est arrêté, mais ça allait pas mieux, parce que j'avais toujours des, des étrangetés, toujours des choses qui me dérangeaient [...]. Et c'est qui fait que c'est pour ça aussi que j'ai toujours finalement, avec ce malaise général qui me collait tout le temps, bah j'ai toujours ressenti le besoin de voir des psychiatres [...]. Et à chaque fois que je changeais de psychiatre, c'était bizarre parce que je m'attachais quand même à ce diagnostic, et chaque fois je leur ressortais, et je disais : mais vous êtes sûr que je suis pas autiste ? » (E3).

2.2.3. Évènements déclencheurs

Des évènements de vie marquants ayant fait ressurgir un mal-être ou un besoin de compréhension des difficultés sont également à l'origine de certains parcours de diagnostic.

Un participant évoque le rôle qu'a joué sa première rupture amoureuse il y a plusieurs années : *« Et à ma première rupture amoureuse, là j'ai perdu pied et euh, et donc j'ai commencé à voir des psychiatres. »* (E3).

Pour une autre participante, ce cheminement plus récent s'est enclenché dans un contexte de deuil et de profond épuisement : *« La dernière tentative de suicide, là, je suis vraiment passée... Là, par contre, les gens l'ont su parce que... Bah, parce que j'ai passé un mois dans le coma après [...]. Je pense aussi que c'est qui a précipité le burn-out final, c'est qu'à un moment donné, mon mari est mort, [pause] j'avais plus de moteur, mes enfants étaient partis, mes parents sont morts depuis longtemps, j'avais plus de moteur. Pour qui me décarcasser ? »* (E4). Cet épisode marque un tournant important : *« C'est comme si un peu..., le suicide c'était une porte, alors pour moi au départ c'était une porte de sortie, et en fait au contraire, ça m'a ouvert sur euh... »* (E4). Lors de l'entretien, quand nous lui posons clairement la question, elle confirme que c'est ce burn-out final qui a conduit à cette procédure de diagnostic.

2.3. Parcours de diagnostic

Obtenir un diagnostic de TSA à l'âge adulte est souvent un parcours long et complexe. L'ensemble des témoignages recueillis montre à quel point ce parcours peut être entravé par de nombreux obstacles.

2.3.1. Raisons du diagnostic tardif

Le diagnostic tardif de TSA chez l'adulte peut s'expliquer par divers facteurs. Tout d'abord, plusieurs participants évoquent une errance diagnostique et une attribution des symptômes à d'autres troubles : *« Comme je suis une grande prématurée, tout ce que j'ai fait en décalage par rapport aux autres c'était mis sur ma prématurité, donc en fait les médecins ont pas cherché au-delà de la prématurité. »* (E1), *« Quand vous changez de psychiatre, y en a qui m'disent vous êtes borderline, après vous rechangez de psychiatre c'était abandonnez le borderline, pour me dire bah intéressez-vous au TDAH, pour rechanger de psychiatre, oh non, on va laisser tomber tout ça. À comprendre c'était : vous êtes un peu de ci, un peu de ça. »* (E3), *« Pour les psychologues, etc., j'ai fait je ne sais pas combien de dépressions. »* (E4).

En parallèle, un participant décrit les professionnels de santé comme peu à l'écoute, démotivés et peu enclins à proposer une évaluation approfondie : *« J'ai toujours trouvé ça bizarre cette démotivation [...]. J'ai toujours ressenti le besoin de voir des psychiatres, mais voilà ils voulaient pas entendre parler d'autisme [...]. Et je comprends pas pourquoi pendant 30 ans les psychiatres ont pas voulu m'écouter, voire me détourner de cette idée [...]. Tous les psychiatres me disaient, oh là, là, c'est très compliqué de se faire diagnostiquer, vous allez voir. Et puis ils pensaient que j'allais partir dans des trucs très compliqués [...]. Et la plupart me disaient très rapidement comme ça en dix minutes, sans faire passer de test rien, bah non je vois bien que vous êtes pas autiste, voilà, allez hop, on passe à autre chose [...]. Et puis, ils me voyaient toujours qu'à un moment, que pendant une heure de ma vie, pendant un mois, ils pouvaient rien voir, sans test poussé quoi, fin ils pouvaient pas se rendre compte. »* (E3). Certains participants mentionnent également une incompréhension et une minimisation des difficultés par les professionnels de santé ou l'entourage : *« Chaque fois que je disais quelque chose, ils disaient, oui mais ça ça arrive à tout le monde, fin ils minimisaient tout en fait, et puis c'est ce qui m'énervait, j'me suis dit mais en fait ils comprennent pas c'est que j'leur dis, il faudrait qu'ils vivent avec moi 24 heures sur 24 pour qu'ils comprennent c'est que je veux leur dire, mais c'était pas possible [...]. Puis mes parents, ils cherchaient pas plus, c'est qu'ils sont d'une*

génération où on voit pas de psychiatre, une génération où tout le monde va bien, tout le monde est comme il est, il faut l'accepter. Et donc effectivement, ils voyaient que j'avais des malheurs, mais à chaque fois ils me disaient, mais c'est pas grave, c'est comme ça pour tout le monde. » (E3), « D'ailleurs, j'en veux un peu à mes parents de ne pas s'être posé plus de questions [...]. Je pense qu'en plus ma mère, ça l'interpellait pas franchement » (E4), ainsi qu'une incompréhension des besoins diagnostiques : « Et même la dernière psychiatre, quand j'ai dit, bon ok, je vais aller au CRA, elle m'a dit, mais vous êtes sûr que vous voulez être diagnostiqué ? Pour vous ça changera quoi ? » (E3). Ce manque d'écoute et de compréhension de la part des professionnels de santé a conduit à renforcer le doute d'un participant lors de son premier rendez-vous au CRA : « C'est vrai que les psychiatres d'avant m'avaient tellement dit que bah je l'étais pas, bah j'avais vraiment un gros doute quoi et que quand je suis arrivé au rendez-vous, j'ai dit, bah je suis désolé parce qu'en fait j'ai l'impression que j'ai rien à faire ici, que j'vous fais perdre votre temps, D'ailleurs j'avais failli pas y aller hein ce jour-là alors que ça faisait deux ans que j'attendais. » (E3).

Par ailleurs, quelques participants soulignent les conséquences du manque de connaissances et d'informations sur le TSA sur leur parcours personnel : « Comme je suis pas tout jeune, le TSA ça existait pas vraiment quand j'étais petit. » (E2), « Et puis, je pense que historiquement aussi, les connaissances sur l'autisme a fait beaucoup de mal à mon parcours personnel, puisque avec tous ces psychiatres qui sont pas très au fait des choses. Quand en Amérique, ils avaient déjà euh Temple Grandin, qui est déjà une autiste reconnue dans les années 60, qui a écrit un livre, qui a fait des grandes choses voilà, et qui était déjà reconnue comme Asperger, en tout cas autiste sans déficience intellectuelle, avec des particularités, euh voilà. Donc là-bas ils en parlaient déjà, et nous, c'est arrivé qu'en 1992 quoi. » (E3). Un participant exprime que l'obtention d'un diagnostic officiel lui était inaccessible il y a plusieurs années en raison de l'inexistence de structures spécialisées : « Mais les CRA n'existaient pas, donc j'avais pas de diagnostic officiel, euh j'avais juste quelque chose d'oral comme ça. » (E3).

Enfin, d'autres évoquent une différence d'identification du TSA selon le sexe de la personne ainsi que la sévérité du trouble : « L'autisme chez les femmes, c'est quasi indétectable. Il n'y a pas de caractéristique physique ou relationnelle, chez les hommes plus [...]. Et mon fils, il est nettement plus autiste que moi. Disons que c'est plus évident le concernant, que ça ne l'était pour moi, fin, me concernant. » (E4), « Je pense que y a plus de masking possible en plus, parce que le TSA lourd est facilement identifiable, le TSA entre guillemets léger, Asperger même si on utilise plus trop ce terme, euh est très compliqué à décerner. » (E2).

2.3.2. Freins au diagnostic

Au-delà des raisons du diagnostic tardif, les participants évoquent plusieurs freins ayant entravé leur accès au diagnostic. Un participant souligne la longueur des démarches à effectuer avant même de débiter son parcours de diagnostic : « Mais avant de faire des démarches et de voir ce qui était possible d'entreprendre en fait comme diagnostic il a fallu attendre 2020. » (E2).

Certains mentionnent des délais particulièrement longs dans les CRA : « Donc j'ai voulu me faire dépister du coup à partir de ce moment-là, sauf que bah en [département de France] y avait très peu de dépistage possible, et je savais que le temps d'attente au CRA était très long puisque ma fille y était déjà sur liste d'attente. » (E1), « Alors, moi je voulais déjà y aller mais vu le délai d'attente, je voulais pas trop... » (E2). Un autre compare les délais d'attente dans les CRA avec la rapidité des démarches en libéral, mais dont le coût constitue un frein

important : « *Et puis que d'autres tests ailleurs c'est payant en fait, si on va pas au CRA [...]. Alors la solution payante, c'est pas intéressant c'est qu'elle est payante, par contre ce qui est intéressant c'est que c'est rapide.* » (E3). Ce dernier évoque également un découragement entraîné par la distance géographique le séparant du CRA : « *En plus c'était à une heure de voiture, donc pour moi y avait plein de freins qui me disaient, non reste chez toi, c'était une erreur !* » (E3).

Enfin, la coexistence des TND, en particulier du TDAH, peut complexifier le diagnostic en raison des difficultés liées à la distinction des deux troubles : « *Mais les problèmes attentionnels, c'est aussi pour ça que la neuropsychologue a pas statué, peuvent aussi être liés au TSA [...]. C'est que c'est tellement compliqué de démêler les choses [...]. Avec les différentes pathologies liées c'est compliqué [...]. J'ai du mal à faire la distinction entre les deux parfois [...]. C'est un peu compliqué pour moi tout ça, et je suis même pas sûr qu'au niveau clinique y ait des choses qui soient très différenciées de tout ça.* » (E2).

2.3.3. Parcours au CRA

Malgré ces nombreux obstacles, tous les participants ont pu accéder à une évaluation au CRA et obtenir un diagnostic de TSA.

Le parcours au CRA est présenté par un participant comme une étape marquante, durant laquelle il exprime le sentiment d'avoir enfin été écouté et compris : « *Donc j'ai fini par me rendre au CRA, et puis bah là, ça a été quand même extraordinaire, parce que d'abord, tout ce que je disais, j'avais l'impression que le médecin prenait enfin la mesure de c'que je disais [...]. Et là, à ce rendez-vous-là, bah j'étais très surpris parce que tout ce que je dis, la personne qu'est en face de moi l'intègre. Et puis il dit : oui, oui, je connais ça. Oh j'étais surpris ! Et..., alors je continue de raconter, tout ce que je viens de vous raconter à ce monsieur.* » (E3).

Malgré ses propres doutes, ce même participant souligne la volonté du professionnel de santé de considérer la situation plus sérieusement en proposant une évaluation approfondie : « *Fin j'y suis allé quand même et donc quand je suis arrivé devant, j'ai dit, j'suis désolé, je vous fais perdre votre..., parce que je vois bien que j'suis pas autiste et tout. Et c'est lui qui m'a dit : ah oui, mais c'est bizarre parce qu'on va y regarder à deux fois quand même. Et je fais : ah bon ? Bah ça m'a surpris, je fais : ah bon d'accord.* » (E3). Il rapporte également une confirmation immédiate du diagnostic au CRA, soulignant le fort contraste avec ses longues années d'errance diagnostique : « *Puis là je parle donc et tout, puis au bout d'une heure il m'arrête et il me dit exactement : vous avez un très beau profil d'autiste, vous êtes en plein dans la cible. Et j'me suis dit c'est quand même incroyable parce que ce gars-là, il m'a expliqué qu'il s'en est aperçu sur les 20 premières minutes de notre entretien, il m'a vu pour la première fois d'ma vie, alors que tous les psychiatres que j'ai vus depuis 30 ans, quand ils me suivaient c'était sur des années, donc ils me connaissaient vachement bien et ils étaient incapables de m'dire que j'étais autiste. Et ce monsieur qui me voit en 20 minutes, pour lui c'est flagrant quoi.* » (E3).

2.4. Conséquences du diagnostic

L'obtention du diagnostic de TSA marque une étape importante dans le parcours des participants, entraînant une série de conséquences, tant sur le plan personnel que relationnel.

2.4.1. Soulagement et bien-être psychologique post-diagnostic

Pour certains participants, l'annonce du diagnostic a provoqué un profond soulagement.

Un participant évoque en particulier le soulagement lié à une reconnaissance identitaire permise par le diagnostic : « *Ça m'a soulagé d'avoir le diagnostic d'autisme. Parce que d'abord je sais qui je suis, et puis je sais que c'est pas une erreur, je sais que c'est vraiment ça.* » (E3).

Une autre participante décrit quant à elle une nette amélioration de son bien-être et un retour à un état psychologique plus stable, après avoir traversé des périodes très difficiles : « *Par exemple, je peux envisager de me suicider, mais euh... enfin plus maintenant ! J'ai vraiment pas envie, je n'ai plus envie de mourir [...]. C'est presque une régression. C'est-à-dire que, enfin je remonte en arrière au moment où bah en fait tout allait bien !* » (E4).

2.4.2. Acceptation progressive du diagnostic

L'acceptation du diagnostic n'a pas été immédiate pour l'ensemble des participants. Une participante raconte notamment avoir, dans un premier temps, douté de la validité de son diagnostic : « *Après honnêtement, c'est vrai que la plupart des gens quand ils ont leur diagnostic ils sont soulagés parce que, je veux dire bah parce qu'ils comprennent ou parce qu'ils ont enfin la réponse à ce qu'ils attendaient. Moi c'est vrai que je l'ai pas vécu comme ça en fait le diagnostic, même quand j'ai eu le diagnostic du CRA, je me suis dit, bah ils se sont trompés.* » (E1). Un temps d'adaptation a ainsi été nécessaire pour l'accepter et en prendre conscience : « *Mais, moi il m'a fallu du temps pour digérer un peu tout ça. D'ailleurs, il m'a fallu tellement de temps que en réalité, j'avais prévenu ma famille en fait que je faisais les tests en même temps que ma fille, mais je leur ai jamais donné les résultats. Bah parce que moi j'étais encore en train de digérer en fait, ce que je venais d'apprendre, et du coup eux ils me posaient des questions : et alors, les tests ça a donné quoi etc. Et en fait, j'arrivais pas à leur répondre [rire], bah parce que voilà, parce que j'avais pas encore conscientisé ce qui était en train de se passer quoi [...]. Donc voilà, y a plein de choses qui m'ont paru en réalité réelles, et qui m'ont bien fait comprendre que bah, au final non ils s'étaient pas trompés.* » (E1).

Encore aujourd'hui, un autre participant continue d'avoir des doutes et exprime une certaine ambivalence vis-à-vis des différents diagnostics : « *Concernant le TSA, c'est la première chose à laquelle j'avais pensé en fait par rapport à mes problèmes d'organisation, de gestion des émotions, et tout ça, mais je sais plus trop où j'en suis [...]. Alors, apparemment d'après le diagnostic j'aurais des troubles autistiques effectivement, mais je sais plus trop où j'en suis entre le TDAH et ça [...]. Par exemple quand je vous ai dit que mon diagnostic pour le TSA a été évalué, je suis pas sûr d'avoir tout ce qui touche au TSA dedans, mais j'ai quand même des choses qui sont liées à ça.* » (E2). Il se trouve très différent d'autres personnes autistes, ce qui accentue son incertitude : « *J'aime pas ce cycle métro-boulot-dodo. C'est aussi pour ça que le diagnostic de TSA me laisse un peu dubitatif parce que pour certaines personnes... Avoir un cadre, à la fois ça m'aide mais j'aime pas ça.* » (E2). Le regard d'un ami exerçant dans le champ du TSA renforce cette ambivalence : « *Autre chose qui me fait douter sur le diagnostic de TSA, c'est que j'ai un ami qui travaille avec un public autiste adulte mais lourd, et pour lui le diagnostic de TSA est pas valable pour moi quoi.* » (E2).

Malgré cette incertitude et une perception floue des différentes catégories cliniques, ce participant considère que l'essentiel reste pour lui la reconnaissance des difficultés et la mise en place de solutions adaptées : « *Alors comme j'veus ai dit pour moi le TSA c'est quelque chose d'assez nébuleux [...]. Puis on parle d'autisme mais c'est pas forcément... fin, je, j'ai un peu du mal avec ces nomenclatures en fait [...]. Le diagnostic en lui-même peu importe en fait, fin c'est bien qu'il y ait un diagnostic, qu'ils reconnaissent qu'il y ait des problèmes,*

identifier des troubles, peu importe le nom qu'on leur donne, moi ça me va, tant qu'on peut trouver une solution, euh qui puisse pallier. » (E2).

2.4.3. Nouvelle lecture du parcours et prise de conscience des difficultés

Le diagnostic a permis à l'ensemble des participants de relire leur parcours avec un regard nouveau. Ils témoignent de leur prise de recul et de l'analyse rétrospective de leurs comportements : *« Ça me posait problème, mais je voyais bien que effectivement en repassant le film de ma vie, entre guillemets, euh voilà j'étais une personne qui était très fatigable, je m'investissais beaucoup trop dans mon travail, je faisais jamais de pause, euh fin voilà [...]. Et puis après, j'ai repassé un peu mon enfance, mon adolescence, où voilà j'ai été très solitaire, j'aimais pas du tout sortir, je préférais moi regarder la télé et passer mon samedi soir à regarder des séries, plutôt que de sortir avec mes copains du lycée ou voilà. » (E1), « Quand je regarde en arrière, y a des choses que, sur des espèces de caprices en fait que je faisais, que je fais toujours hein. » (E2), « Et là j'étais complètement dans une réaction, fin presque, fin je pense, autistique hein, le fait d'au dernier moment de m'dire : non, non, j'peux pas y aller, en plus je sais pas où c'est, je connais pas, j'y suis jamais allé... Fin tout ça c'était, c'est très autistique quand même. Pas pouvoir prévoir à l'avance, avoir peur parce qu'on sait pas ce qui va se passer, où on va. » (E3), « Maintenant, j'ai un autre regard dessus. » (E4).*

Certains participants évoquent une meilleure compréhension de leurs difficultés à travers le diagnostic : *« Maintenant que j'ai le diagnostic, je comprends tout ça. Les anecdotes que je vous raconte, c'est parce que je les trouve typiquement autistes, parce que j'ai analysé les choses. » (E3), « Le fait de savoir que c'est de l'autisme, par exemple quand j'en faisais autant, bah oui il y avait des moments où j'allais du coup très mal parce qu'en fait c'est des burn-out [...]. Alors maintenant, je sais ce que c'est que l'autisme. Ce sont des séries de burn-out autistiques en fait [...]. J'avais du mal à dormir, mais il paraît que ça va aussi avec le TSA. » (E4), mais également une prise de conscience d'autres particularités : *« Après effectivement y a d'autres choses, comme l'hyper-sensibilité à la lumière. Mais ça j'en ai pris conscience qu'après le diagnostic par contre. Avant, effectivement, j'avais les yeux tout le temps fermés, mais j'me disais bah c'est normal, y a de la lumière, du soleil. En fait, si on m'en fait beaucoup la remarque, c'est que j'ai les yeux plus fermés que les autres en fait. Donc, aujourd'hui, j'ai compris, effectivement que c'est lié à l'autisme. » (E3), « Alors le seul truc que j'ai trouvé, alors ça c'est très autiste, mais je ne le savais pas. En fait, je ferme mes oreilles. » (E4).**

Le diagnostic permet également à un participant d'expliquer plus aisément son comportement et de le justifier aux autres : *« Aujourd'hui je peux l'expliquer, mais avant je l'expliquais pas. Au moins maintenant j'peux dire : oui, c'est parce que j'suis autiste. Voilà, voilà à quoi sert aussi le diagnostic dans ces moments. » (E3).*

2.4.4. Écoute de soi et stratégies de préservation

Le fait de mieux se connaître a conduit une participante à mettre en place des stratégies pour se préserver : *« En fait, le truc, c'est quand... fin moi, avec le diagnostic, comme maintenant, je me préserve, je fais attention. » (E4).* Elle décrit notamment un profond changement dans sa manière d'aborder ses émotions : *« Mais par contre le fait de savoir que moi j'suis autiste, le fait de savoir que mes sentiments et mes réactions peuvent être décuplés par rapport à d'autres personnes [pause], je retiens maintenant, je fais attention, j'essaye de ne pas réagir, d'analyser c'que je ressens avant d'exprimer quoi que ce soit. » (E4).* Depuis qu'elle comprend mieux son fonctionnement, elle est également plus vigilante aux surcharges, qu'elles soient

positives ou négatives : « *Et moi maintenant, par exemple, j'arrive à faire hyper attention aux surcharges parce que y a des surcharges négatives et des surcharges positives.* » (E4).

Pour se protéger, elle a choisi de se couper du monde et de limiter ses interactions, un mode de vie qu'elle apprécie : « *Moins maintenant, je me suis calmée. Fin non je me suis pas calmée, je me suis coupée du monde, comme ça je ne vois plus les gens qui vont mal, je ne vois plus personne et je suis tranquille [...]. Et je suis ravie ! J'adore être toute seule.* » (E4).

Ce changement lui fait prendre conscience du temps passé à ignorer ses besoins, qu'elle tente aujourd'hui de rattraper en s'écoutant davantage : « *Maintenant que je m'écoute, parce qu'avant, c'est ça aussi pendant 57 ans... je savais pas, je m'écoutais pas, j'avais coûte que coûte. Moi, j'ai l'impression qu'il faut que je rattrape mes 57 années de trop.* » (E4).

2.4.5. Compréhension du TSA et repérage des signes

Chez certains participants, le diagnostic a suscité un fort intérêt pour le TSA. Un participant explique s'être beaucoup documenté, notamment sur la gestion des émotions et la distinction entre TSA et TDAH : « *Je me suis documenté [...]. Donc sur la gestion des émotions, j'me suis posé des questions, fin j'me suis documenté, et ça peut être à la fois TSA ou TDAH.* » (E2). Un autre affirme aujourd'hui bien connaître le sujet : « *Et puis je connais maintenant très, très bien, fin je sais de quoi il en est, je connais très bien l'autisme.* » (E3).

Plusieurs rapportent que cette meilleure compréhension du TSA leur a permis de repérer des traits autistiques chez des proches, ce qui a parfois conduit à un diagnostic jusque-là non posé : « *Une fois qu'on connaît les signes en fait, on arrive à repérer des personnes qui ont un fonctionnement très atypique quoi. Donc c'est comme ça qu'en fait moi mon deuxième fils je l'ai amené au CRA juste après le confinement, parce que bah j'ai passé en fait tout le confinement avec lui, à faire les devoirs, et je me suis rendu compte qu'il avait pas du tout le même fonctionnement qu'un enfant classique, euh qu'il était un peu particulier.* » (E1), « *J'ai pensé à mes filles, j'ai dit : bon ok, mes filles elles sont sûrement autistes aussi, parce qu'effectivement j'avais repéré aussi des particularités chez elles [...]. Donc mes filles ont eu le diagnostic [...]. Ma nièce a eu son diagnostic [...]. Donc de là ma sœur elle s'est dit si mon frère est autiste et si ma fille l'est, elle s'est dit, bah ça s'trouve moi aussi je le suis [...]. Si j'avais pas été diagnostiqué, ma nièce ben ça se trouve aujourd'hui elle serait toujours en galère à se demander c'qui s'passe, ma sœur, elle saurait toujours pas qu'elle est autiste.* » (E3), « *Et mon fils euh, c'est parce que j'ai su, j'ai compris c'que c'était que l'autisme, que j'ai soupçonné qu'il l'était [...]. Ma fille, alors je ne sais pas, mais j'en ai longuement parlé avec le docteur X, le docteur Y, madame C, etc. Il est fort possible qu'elle a aussi un TSA.* » (E4).

Un participant, particulièrement investi, consacre une partie de son quotidien à ce sujet et semble être devenu une figure de référence pour de nombreuses personnes : « *Et du coup, y a d'autres personnes qui viennent me voir, même au travail maintenant, qui viennent me voir pour me d'mander c'que j'en pense, s'ils sont autistes ou pas, et si faut les envoyer au CRA [...]. Et après ça a été la pelote de laine, voilà [...]. Et puis, pareil, tous les gens là, parce que j'ai envoyé quand même une dizaine de personnes au CRA depuis que j'ai eu mon diagnostic, j'me dis que c'est quand même une dizaine de personnes qui, si elles m'avaient pas rencontré, et bin elles seraient toujours en galère [...]. Donc bah, j'suis quand même déjà..., j'me sens déjà très pris par l'autisme, déjà au quotidien.* » (E3). Il dit repérer les adultes autistes simplement en les écoutant parler, ce qui lui permet d'identifier certaines particularités telles qu'un manque de nuance et une incapacité à hiérarchiser les informations : « *Et je comprends, c'est quand les gens parlent [...]. Effectivement, c'est pareil, je dois ressentir qu'ils sont sans*

nuance, qu'ils sont toujours dans l'excès quand ils parlent. Et dans l'excès aussi euh..., émotionnel [...]. C'est ça que je repère quand les gens parlent, c'est aussi cette capacité à hiérarchiser l'information. » (E3). À l'inverse, il explique avoir plus de mal à repérer un TSA chez les enfants : « Les enfants, j'ai du mal. Les adultes c'est plus facile parce qu'on a une discussion d'adulte, et j'arrive à percevoir les lacunes. Chez un enfant, tout est possible, il faut qu'il y ait d'autres comportements à côté, il faut que j'me dise tiens y a quelque chose. Mais sinon, juste en écoutant parler, j'peux pas. Par contre, les adultes, juste en les écoutant parler, j'arrive à dire. Parce qu'en fait c'est plus euh, détectable. » (E3).

Enfin, cette meilleure compréhension du TSA a amené plusieurs participants à s'interroger sur leurs partenaires actuels ou passés, chez lesquels ils soupçonnent aussi un TSA : « Force est de constater que mes compagnons de vie sont pas tous dans la moyenne on va dire. Le premier, le père de ma fille, de mon aînée en tout cas, je pense qu'il cochant pas mal de critères dans l'autisme pour être honnête. Et mon deuxième compagnon de vie donc c'est le père de mes deux autres enfants, où bah on commence à se poser des questions depuis quelques années, lui par contre refuse de se faire diagnostiquer parce que pour lui il a pas de difficultés, donc ça c'est un autre problème. C'est quelqu'un qu'a très peu d'empathie, qu'a très peu de, qu'a pas du tout de théorie de l'esprit... » (E1), « Je pense que la personne avec qui j'étais a aussi des troubles autistiques ou TDAH, ou l'un ou l'autre, ou les deux je sais pas. » (E2), « Maintenant, j'me pose des questions. C'est-à-dire que j'ai été mariée avec le père de mes enfants pendant 10 ans. Et, bon, avec mon fils, on pense qu'il est autiste aussi. » (E4).

2.5. Attentes et besoins post-diagnostic

2.5.1. Besoins d'amélioration des conditions de vie

Après l'annonce du diagnostic, les participants ont exprimé des besoins nouveaux visant à améliorer leur quotidien sur plusieurs plans : professionnel, personnel et social.

Pour plusieurs d'entre eux, les premières attentes ont concerné le milieu professionnel : « La première aide que j'ai été chercher, ça a été plutôt une aide au niveau professionnel [...]. J'ai demandé un suivi en fait au Centre Référent de Réhabilitation psychosociale (C2RL) [...]. La première année j'ai demandé que la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH). » (E1), « Le but à la base c'était d'avoir quand même un soutien, des aménagements, quelque chose pour avoir un meilleur cadre de travail, parce que ça devenait vraiment compliqué. » (E2), « Et puis de travailler dans un bureau fermé, ça c'était une attente. » (E3).

Au-delà du travail, ces participants expriment également un besoin d'accompagnement ou de suivi dans leur vie quotidienne : « J'ai l'impression que plus, en fait honnêtement j'ai l'impression que plus je vieillis, et plus j'ai des difficultés en fait dans ma vie qui font que je cherche de l'aide à l'extérieur [...], j'en suis arrivée à un âge où aujourd'hui j'ai demandé de l'aide dans ma vie personnelle [...] là j'aimerais bien que quelqu'un vienne m'aider dans la vie quotidienne quoi. » (E1), « Alors, c'est que j'ai demandé, sans trop savoir si j'pouvais y avoir droit aussi... c'était de l'aide pour tout ce qui est administratif, pour tout ce qui est rangement, fin nettoyage, quelque chose comme ça. Ce sont ce genre de choses-là qui pourraient m'aider dans ma vie personnelle, voilà. Mais aussi, un petit peu dans ma vie sociale. » (E2), « J'avais déjà grand besoin d'un psychiatre, mais j'ai toujours besoin d'en voir. » (E3).

2.5.2. Satisfaction ou insatisfaction vis-à-vis du soutien post-diagnostic

L'expérience du soutien post-diagnostic varie d'un participant à l'autre.

Après l'annonce du diagnostic, tous les participants expriment un sentiment de flou concernant non seulement le diagnostic lui-même, mais également les modalités de prises en soin : « *Je suis un peu entre deux au niveau des prises en charge et des suivis, je sais pas trop c'que je suis censée faire ou pas faire.* » (E1), « *Alors, on m'a pas expliqué grand-chose.* » (E2), « *Et donc voilà, il m'dit : y a pas de traitement, y a pas de prise en charge.* » (E3), « *Ça faudrait peut-être d'ailleurs que j'en parle avec le docteur X. parce qu'en fait, je crois qu'il ne se rend pas bien compte. Il donne le diagnostic [claquements de mains], terminé !* » (E4).

Certains participants ont pu bénéficier d'aides ou d'opportunités sur le plan professionnel, notamment grâce à la RQTH : « *La RQTH, c'est ce qui m'a permis de devenir fonctionnaire [...], je n'ai pas eu les concours à passer, j'ai juste eu un entretien à faire.* » (E1), « *J'ai une coach aussi qui vient une fois par semaine pour voir si tout va bien. Et puis pour m'aider au niveau de la communication, quand j'ai une revendication à faire, quand je sais pas toujours comment dire la chose. Quand je m'adresse à la cheffe et tout, je préfère pouvoir faire la demande de passer par quelqu'un, c'est plus pratique [...]. J'étais en souffrance en temps d'entretien, donc ça a permis à c'que j'en fasse plus, et maintenant je fais plutôt de l'administratif, des trucs plus répétitifs, donc ça me convient bien [...]. C'que m'apporte la RQTH, c'est de pouvoir me rendre à mes rendez-vous, même pendant mes heures de travail, sans avoir à justifier. C'est sympa, ça me soulage, ça me permet facilement d'avoir mon suivi [...]. Ça me permet de travailler à mi-temps sans avoir trop de perte de revenus.* » (E3).

Cependant, les aménagements mis en place ne sont pas toujours suffisants ou adaptés : « *En gros, y a des aménagements qui ont été faits, je pense pas qu'ils soient optimaux et je suis pas sûr de pouvoir trouver quelque chose d'optimal, c'qui est un peu embêtant [...]. Les aménagements sont très, très compliqués à mettre en place.* » (E2).

Sur le plan personnel, plusieurs participants expriment une insatisfaction des réponses apportées à leurs besoins : « *J'ai demandé une allocation aux adultes handicapés (AAH) différentielle et une carte de priorité, avec une carte de stationnement. La AAH différentielle m'a été refusée, la carte de priorité a été acceptée mais la carte de stationnement a été refusée [...]. Mais au final en fait je sors plus de chez moi [rire], parce que j'arrive pas à me garer, parce que ça m'angoisse d'aller dans les magasins, parce que voilà, et je me dis que si j'avais eu cette carte j'aurais été plus autonome pour me déplacer quoi [...]. J'ai pas eu l'aide que j'attendais sur ma vie quotidienne. J'ai eu une autre forme d'aide mais qui est pas celle qui était attendue de mon côté [...]. Moi j'ai pas une très bonne expérience de l'aide quotidienne.* » (E1), « *On m'a pas proposé beaucoup de choses parce que si fallait m'aider là-dessus, faudrait me mettre sous tutelle.* » (E2).

À l'inverse, une participante témoigne d'une réelle satisfaction concernant l'accompagnement pluridisciplinaire proposé : « *Je suis suivie par Madame B., éducatrice spécialisée, j'suis suivie par une psychologue qui connaît le TSA, j'vois le docteur Y. une fois par mois qui est spécialisé dans le TSA, et j'vois le docteur X. Donc moi, je suis plutôt bien entourée.* » (E4). Elle souligne toutefois que ce genre de prise en soin reste rare : « *Mais j'suis une des très, très rares personnes autistes à avoir une prise en charge.* » (E4).

Sur le plan social, un participant exprime peu d'intérêt pour les groupes d'entraide mutuelle (GEM), qu'il ne considère pas comme adaptés à sa situation : « *Après y a les GEM TSA, mais comme j'ai du mal à sortir, j'ai du mal à y retourner. Et puis, bon, j'ai pas trouvé non plus un super grand intérêt, voilà. Si ce n'est qu'ils sont gentils, bah du coup j'ai du mal à y retourner, mais sinon c'est sympa.* » (E3). Ce participant souligne en revanche l'importance du soutien familial : « *Et puis, j'suis déjà très entouré, parce que j'ai mes deux filles qui sont TSA.* » (E3).

2.5.3. Importance de la sensibilisation au TSA

Tous les participants insistent sur la nécessité d'une sensibilisation au TSA, tant auprès du grand public que des professionnels : « *Je pense que c'est primordial malheureusement [...]. Fin pour moi la sensibilisation devrait se faire à tous les niveaux, c'est-à-dire qu'elle devrait se faire en crèche, à l'école, au collège, au lycée, dans le monde professionnel et dans la vie quotidienne aussi.* » (E1), « *C'est essentiel ! Vraiment essentiel !* » (E2), « *Les professionnels, ça m'semble évident hein, faudrait les sensibiliser parce que franchement, y a beaucoup de choses à faire.* » (E3), « *Je suis plus que pour. Notamment les professionnels ! C'est une catastrophe ! [...] Non, faudrait vraiment que les, au moins les professionnels ! Même les médecins traitants, même les psychiatres, fin quand même ! Les enseignants !* » (E4).

D'après une participante, cette sensibilisation permettrait une meilleure compréhension des particularités liées au TSA : « *Par exemple ma maman, bah elle a pas eu de sensibilisation, elle a pas eu de restitution, donc bah elle qui connaît pas grand-chose et cherche pas à connaître grand-chose non plus sur le sujet, bah je pense qu'elle aurait peut-être compris un certain nombre de choses si elle avait eu cette sensibilisation [...]. Les gens se rendent compte que y a quelque chose qui est pas normal entre guillemets [...]. Donc voilà, je pense que si y avait une sensibilisation, les gens arrêteraient de se poser des questions et que ça serait clair pour tout le monde. Ça serait un peu plus connu.* » (E1).

La sensibilisation est également perçue comme un moyen de libérer la parole : « *Je pense que ça libérerait un peu la parole, même au sein des familles.* » (E1), « *D'ailleurs même encore maintenant, y a plein de personnes à qui je n'ose pas le dire. Non pas parce que j'ai honte d'être autiste, mais parce que j'me dis, ils vont pas me croire [...]. Donc, non mais il faut que tout le monde soit mieux informé. Ça ne ferait pas de mal parce que bin...* » (E4).

Selon plusieurs participants, le manque de sensibilisation et de formation au TSA des professionnels de santé entraîne une errance diagnostique : « *Ça permettrait aussi de dépister plus tôt, parce que moi en fait ma fille on a commencé à me dire que quelque chose n'allait pas dès la maternelle, elle a été diagnostiquée quand elle était en seconde, donc on a mis du temps en fait avant de mettre le doigt sur un TND, et sur un TSA en particulier. Donc on a eu vraiment une errance de diagnostic pendant plusieurs années.* » (E1), « *Vous voyez si les professionnels ne sont pas sensibilisés, c'est un problème je trouve. Parce qu'en fait, j'ai l'impression que y a beaucoup d'gens, adultes hein, qui sont autistes non diagnostiqués. Ça amène à une errance.* » (E3), « *Mon fils, en ce moment va pas bien parce qu'il a eu une grosse difficulté amoureuse. Moi, je pense qui fait un burn-out. Il voit un psychologue, mais le psychologue est pas formé au TSA. Il peut très bien penser qu'il est dépressif.* » (E4).

Enfin, un participant souligne l'importance d'élargir cette sensibilisation à l'ensemble des TND : « *On a beaucoup parlé justement des TSA parce que c'était le thème de la santé publique de l'année dernière je crois, et c'est très bien, mais je pense qu'il faut aussi parler des autres troubles neurodéveloppementaux, et pas justement se borner d'en parler d'un ou d'un autre parce qu'à mon avis tout ça c'est intimement intriqué.* » (E2). Il insiste également sur la nécessité de faire évoluer les représentations ancrées dans la société : « *La majorité de mes potes sur les réseaux sociaux sont liés à tous les troubles neurodéveloppementaux, pour que le grand public puisse prendre conscience que y a un vrai problème par rapport à ça, et que les gens doivent se rendre compte que bah on est pas tous fait pareil et que la société demande beaucoup de choses dans un cadre où tout le monde peut pas rentrer en fait.* » (E2). Il résume : « *Je pense que c'est la société entière qu'il faut changer pour ça, et c'est pas demain la veille que ça sera fait. Et ça sera pas en un claquement de doigt.* » (E2).

Discussion

Notre recherche qualitative a été réalisée dans le but de recueillir les motifs des demandes et les besoins d'adultes ayant sollicité un bilan auprès d'un CRA, afin de comprendre le rôle des altérations de la communication et des interactions sociales dans leur parcours de diagnostic.

1. Analyse des résultats

1.1. Les altérations de la communication et des interactions sociales : un rôle central dans la démarche diagnostique

Les données recueillies lors des différents entretiens nous permettent de mieux saisir l'expression du TSA chez l'adulte. Ces données révèlent notamment que les altérations de la communication et des interactions sociales occupent une place centrale dans le vécu des participants. Bien que leurs manifestations soient variées, tous rapportent des difficultés significatives dans ces domaines, en particulier dans l'interprétation des contenus socio-pragmatiques, comme l'implicite (sous-entendus, ironie), les non-dits ou encore les intentions des interlocuteurs. La compréhension de ces contenus nécessite en effet des compétences en théorie de l'esprit (Happé, 2015 ; Jones et al., 2018), compétences souvent moins développées chez les adultes autistes. Cela se manifeste notamment par une moindre précision, une plus grande lenteur ainsi qu'une moins bonne conscience des erreurs lors de la résolution de tâches mobilisant cette théorie de l'esprit (Brewer et al., 2022 ; Livingston et al., 2024). Selon les témoignages recueillis, ces difficultés se traduisent concrètement par une compréhension littérale du langage et par une incapacité à hiérarchiser les informations sociales. En parallèle, des altérations des interactions sociales sont également évoquées, indépendamment des habiletés linguistiques formelles. Elles se manifestent par des difficultés à initier un échange, un malaise récurrent dans les interactions ou encore une préférence marquée pour les activités solitaires. Comme le confirment plusieurs études, ces déficits dans les interactions sociales persistent en effet à l'âge adulte (HAS, 2018) et figurent parmi les plus fréquents chez les adultes autistes (Hofvander et al., 2009 ; Huang et al., 2020).

Comme relevé lors des différents entretiens, l'ensemble de ces difficultés affecte profondément le quotidien des participants, tant dans la sphère sociale que personnelle ou professionnelle. Elles apparaissent ainsi comme un facteur central dans l'initiation du parcours de diagnostic. Pour certains, ce sont des professionnels, tels que des psychiatres ou des psychologues, qui ont repéré ces difficultés et ont proposé une orientation vers une évaluation diagnostique au CRA. Pour d'autres, le questionnement a émergé à partir de remarques faites par des proches ayant fait le lien avec le TSA, suite à l'identification de signes similaires observés chez une personne diagnostiquée dans l'entourage. Dans certains cas, il s'agissait également d'un besoin personnel d'expliquer le mal-être persistant et les difficultés rencontrées au quotidien. Des parcours similaires ont été mis en évidence dans la littérature par Ghanouni et Seaker (2023), Huang et al. (2020) ou encore Pernon et Pry (2022). Bien que ces éléments ne soient pas toujours explicitement mentionnés par les participants comme déclencheurs de la demande de bilan au CRA, ces témoignages illustrent clairement la manière dont les difficultés de communication et d'interactions sociales ont mené à une démarche diagnostique.

Ainsi, nos résultats rejoignent et précisent ceux mis en évidence par Jones et al. (2014) et Huang et al. (2020), qui ont montré que les difficultés dans les interactions sociales figuraient

parmi les principaux motifs de demande de bilan chez les adultes. Ces observations font également écho à la définition du TSA établie selon le DSM-5 (APA, 2015), qui définit clairement les altérations de la communication et des interactions sociales comme l'un des deux critères fondamentaux du diagnostic.

Toutefois, comme l'ont souligné certains participants, ces manifestations peuvent se présenter de manière plus subtile chez certaines personnes présentant des profils spécifiques, en particulier chez celles ayant un QI élevé ou chez les femmes, en raison de la mise en place de stratégies d'adaptation ou de compensation. La littérature décrit notamment le mimétisme social comme une stratégie fréquemment utilisée par les femmes autistes, leur permettant d'imiter les comportements sociaux attendus afin de masquer leurs difficultés et ainsi faciliter leur intégration (Bargiela et al., 2016). Ce constat est appuyé par les propos des deux femmes ayant participé à notre étude, qui rapportent avoir tendance, ou avoir eu tendance, à recourir à ce mimétisme en adoptant des comportements qui ne leur ressemblaient pas, pour paraître adaptées et pouvoir s'intégrer.

Bien qu'aucun participant ne l'ait spontanément évoqué, le rôle des orthophonistes, en tant que professionnels spécialisés dans la communication, apparaît essentiel pour l'identification de ces difficultés, notamment lorsqu'elles relèvent de la pragmatique. Leur champ de compétences leur permet en effet de repérer des signes parfois plus discrets chez des adultes non diagnostiqués et, le cas échéant, de les orienter vers un parcours de diagnostic approprié lorsqu'un TSA est suspecté. D'autant plus que, pour plusieurs participants, les difficultés de communication et d'interactions sociales remontent à leur enfance ou adolescence, et auraient donc pu être repérées plus précocement.

Par ailleurs, ces compétences communicationnelles peuvent être explorées et précisées lors du bilan orthophonique réalisé dans le cadre du parcours de diagnostic au CRA, afin de mieux comprendre le fonctionnement du sujet et évaluer les diagnostics différentiels possibles (Compagnon & Pons, 2015). Toutefois, cette évaluation n'est pas systématique. En effet, bien que le bilan orthophonique fasse partie des outils les plus utilisés pour déterminer le diagnostic de TSA, après l'ADOS et l'ADI-R (Compagnon & Pons, 2015), aucun des participants ne mentionne en avoir réalisé au cours de leur démarche diagnostique.

1.2. Le parcours de diagnostic à l'âge adulte : freins et conséquences

Les entretiens révèlent que le parcours de diagnostic à l'âge adulte est souvent perçu comme long, complexe et éprouvant. Plusieurs freins sont évoqués par les participants, notamment un manque de connaissance du TSA chez les professionnels de santé et les psychologues menant à une errance diagnostique, un manque d'écoute et de reconnaissance des difficultés exprimées, ou encore une complexité, voire une inaccessibilité, des démarches diagnostiques, en raison de la longueur du processus et des délais importants pour accéder à une évaluation en CRA. L'un des entretiens souligne également la complexité du diagnostic différentiel entre les différents TND, notamment entre le TSA et le TDAH, du fait de manifestations cliniques parfois similaires. Cette errance diagnostique a des répercussions considérables sur la santé mentale, allant de l'épuisement psychologique au burn-out, en passant par un sentiment persistant de malaise ou de remise en question. Plusieurs participants mentionnent d'ailleurs avoir reçu, avant d'obtenir leur diagnostic de TSA, des diagnostics de dépression ou d'autres troubles psychiques. Ces expériences personnelles rejoignent celles vécues par les participantes de l'étude de Bargiela et al. (2016) qui ont vu leurs difficultés psychologiques attribuées à des troubles anxieux ou dépressifs, sans aucune mention d'un potentiel TSA.

Elles ont ainsi reçu des traitements inappropriés, sans orientation vers des services adaptés à leur réelle situation. Cela illustre le fait que l'absence de repérage du TSA peut retarder, voire empêcher, une prise en soin adéquate.

À l'inverse, l'obtention d'un diagnostic de TSA est globalement considérée comme bénéfique, bien qu'elle nécessite parfois un certain temps d'acceptation. Pour plusieurs participants, elle est vécue comme un moment de soulagement, qui permet à la fois une reconnaissance identitaire et une amélioration de l'état psychologique. Ce soulagement s'accompagne souvent d'une relecture globale du parcours jusqu'au diagnostic, permettant une compréhension rétrospective des difficultés persistantes voire une prise de conscience d'autres particularités jusque-là non questionnées. Chez une participante, cette étape s'accompagne également d'un regret lié au temps écoulé sans diagnostic et sans réponse claire, et d'une volonté de rattraper les années passées à ignorer ou minimiser ses besoins. Comme le soulignent Ghanouni et Seaker (2023), le fait de recevoir un diagnostic de TSA aide les individus à développer une meilleure compréhension d'eux-mêmes, en réinterprétant leurs expériences passées sous un nouvel aspect. Cela favorise également l'acceptation de soi, diminue le sentiment de culpabilité souvent présent chez les adultes non diagnostiqués (Huang et al., 2020), et leur permet de s'identifier à une communauté (Bargiela et al., 2016). Ainsi, le diagnostic ne se limite pas à une étiquette, mais devient un moyen de mieux se comprendre et de se reconstruire.

Au-delà des bénéfices sur le plan personnel, cette prise de conscience a aussi des répercussions sur l'entourage. En effet, la majorité des participants explique que leur propre diagnostic leur a permis de reconnaître des traits similaires chez certains proches, comme des membres de leur famille ou leurs partenaires. Dans certains cas, cela a même conduit à la pose d'un diagnostic. Ainsi, l'obtention d'un diagnostic ne s'arrête pas seulement à la personne concernée, mais amène aussi à revoir et mieux comprendre son entourage et ses relations passées. De plus, cela met en évidence à quel point la connaissance du trouble et de ses manifestations est primordiale afin de repérer les signes du TSA, que ce soit chez soi ou chez les autres.

Au vu des répercussions négatives d'un diagnostic tardif et des bénéfices liés à sa reconnaissance, le repérage plus précoce des profils adultes apparaît d'autant plus essentiel. L'identification des altérations de la communication et des interactions sociales, décrites précédemment, pourrait ainsi représenter un enjeu central dans la réduction du retard diagnostique, dont les conséquences sont loin d'être négligeables, comme en témoignent les participants. De plus, cette identification plus précoce permettrait d'augmenter les chances de recevoir un accompagnement adapté au moment approprié, optimisant ainsi son efficacité.

1.3. Les attentes et besoins post-diagnostic : vers une meilleure compréhension et un accompagnement adapté

Bien que le diagnostic entraîne le plus souvent un soulagement et permette de mettre des mots sur les difficultés rencontrées, il ne suffit pas, à lui seul, à y remédier pleinement. Une fois le diagnostic posé, les participants expriment de nouveaux besoins, liés à une volonté d'améliorer leurs conditions de vie, tant sur les plans personnel, social que professionnel. Les attentes portent notamment sur l'accès à une reconnaissance du trouble et à des aménagements adaptés en milieu professionnel. Plusieurs participants soulignent le besoin d'accompagnement concret et de soutien dans la gestion de leur vie quotidienne, en particulier face à des difficultés qui persistent, voire s'intensifient, avec l'âge. Un participant évoque également le besoin d'un suivi psychiatrique à long terme.

Cependant, malgré quelques expériences positives après le diagnostic, la plupart des besoins exprimés restent insatisfaits. Jones et al. (2014) ont également révélé que plus de la moitié des participants à leur étude ont dit être « assez » voire « très insatisfaits » du soutien obtenu après leur diagnostic.

Tous les participants à notre étude expriment un sentiment de flou important après l'annonce du diagnostic, lié à un manque d'informations et de suivi. Ils rapportent ne pas savoir quelles démarches entreprendre en termes de prises en soin. Cette incertitude prolonge les limites déjà identifiées dans la phase diagnostique, telles que l'insuffisance des moyens attribués au diagnostic de l'adulte (Compagnon & Pons, 2015 ; Ouss, 2010 ; Russet et al., 2016), et renforce l'absence de relais clair entre l'obtention du diagnostic et les possibilités d'accompagnement. Sur le plan professionnel, bien que bénéfiques, les aménagements proposés ne sont pas toujours suffisants ou adaptés. De même, les besoins exprimés dans la sphère personnelle sont, pour la plupart, non satisfaits.

Par ailleurs, les témoignages recueillis font émerger un important besoin de sensibilisation des professionnels et du grand public au TSA. Àuprès des professionnels de santé, cette sensibilisation apparaît comme primordiale. En effet, elle permettrait de développer les connaissances relatives à l'expression du TSA à l'âge adulte et, ainsi, réduire l'errance diagnostique, identifiée comme un frein majeur dans notre partie précédente. Du côté du grand public, la sensibilisation constitue également un levier essentiel pour améliorer la compréhension des spécificités liées au TSA et lutter contre les représentations stéréotypées, souvent limitées aux manifestations plus visibles. Cette action de sensibilisation favoriserait également une divulgation plus aisée du diagnostic, sans crainte d'incompréhension ou de représailles. En effet, comme mentionné dans la littérature, le fait de révéler son diagnostic peut exposer à la stigmatisation sociale ou à la discrimination (Huang et al., 2022 ; Robison, 2019). Comme le soulignent plusieurs auteurs, cette sensibilisation, en particulier concernant les manifestations plus subtiles des traits autistiques, permettrait de renforcer l'engagement au niveau sociétal et de mieux répondre aux besoins spécifiques (Cummins et al., 2020 ; Huang et al., 2020 ; Huang et al., 2022 ; Jones et al., 2014). D'après l'étude de Cummins et al. (2020), les orthophonistes pourraient d'ailleurs jouer un rôle important dans cette action, en recueillant et partageant l'opinion des adultes autistes, mais également en suggérant des mesures d'adaptation appropriées en matière de communication. De plus, cette mission de sensibilisation s'inscrit pleinement dans le champ de compétences des orthophonistes, puisqu'elle correspond aux compétences 5 et 11 du référentiel de la profession, soit « élaborer et conduire une démarche d'intervention en santé publique : prévention, dépistage et éducation thérapeutique » et « former et informer des professionnels en formation ».

Enfin, il est important de noter qu'aucun participant n'évoque l'orthophonie comme ressource dans l'accompagnement post-diagnostic, alors même que les principales difficultés exprimées relèvent des champs de la communication et des interactions sociales. Cela peut refléter une méconnaissance du rôle et de l'intérêt de l'orthophonie dans le cadre du suivi des adultes autistes, rôle pourtant évoqué dans la littérature (Cummins et al., 2020). En effet, ces auteurs soulignent qu'en parallèle de l'action de sensibilisation, les orthophonistes pourraient proposer une prise en soin individuelle aux adultes autistes afin de développer leurs compétences en communication sociale et pallier les difficultés rencontrées, qui affectent particulièrement leur quotidien.

2. Limites de l'étude et biais méthodologiques

Durant la réalisation de notre étude, nous avons tenté de porter un regard critique sur la méthodologie employée. Cela nous a permis d'identifier certains biais et limites, invitant ainsi à nuancer les résultats présentés précédemment.

2.1. Limites et biais liés à l'échantillon

L'une des principales limites identifiées dans cette étude concerne l'échantillon. En effet, celui-ci reste restreint en nombre et relativement homogène en termes d'âge, ce qui ne permet pas de représenter la diversité d'expériences des adultes ayant sollicité un bilan auprès d'un CRA. De plus, en raison du temps accordé à la réalisation de cette étude, les entretiens effectués n'ont pas permis d'atteindre la saturation des données, étape pourtant essentielle dans le cadre de recherches qualitatives. Cette saturation des données correspond au moment où l'analyse des données n'apporte plus d'informations nouvelles ou significatives par rapport à la problématique étudiée (Pelaccia, 2019).

Un biais de recrutement a également été identifié. En effet, tous les participants ont été recrutés de la même manière, soit par le biais du directeur médical du CRA du Limousin, rencontré lors d'un stage clinique réalisé au sein de cette structure. Cette modalité unique a probablement influencé les profils de l'échantillon. Il aurait ainsi été pertinent d'envisager une diversification des moyens de recrutement.

Par ailleurs, il est important de souligner que l'un des participants a exprimé un certain doute concernant son diagnostic de TSA. Ce témoignage met en évidence la complexité de distinction des signes caractéristiques des différents TND, notamment entre le TSA et le TDAH, une limite également identifiée lors de l'analyse de nos résultats. Ainsi, certains signes ou difficultés évoqués par ce participant pourraient ne pas être entièrement attribuables au TSA.

2.2. Limites et biais liés aux conditions de passation

Les conditions dans lesquelles ont été menés les entretiens ont également pu générer certains biais méthodologiques. Tout d'abord, bien que notre guide d'entretien ait été construit autour de questions ouvertes, il nous est arrivé, à plusieurs reprises, de formuler des questions fermées en cours d'entretien. Ces questions ont pu potentiellement orienter certaines réponses, influençant ainsi les données recueillies.

Par ailleurs, nous avons rencontré des difficultés techniques lors d'un entretien réalisé par téléphone, ce qui a entravé la qualité sonore et la compréhension des propos du participant. Ainsi, les courts extraits manquants ont pu affecter la fidélité de la retranscription et la qualité de l'analyse menée par la suite.

La modalité d'entretien à distance, que ce soit par visioconférence ou par téléphone, a également soulevé certaines limites. Le caractère moins spontané et moins naturel de ces modalités a pu influencer notre posture, d'autant plus que nous nous sommes sentie globalement plus à l'aise lors de l'entretien réalisé en présentiel. D'autre part, durant ce dernier entretien, une conversation informelle s'est engagée avec la participante après avoir mis fin à l'enregistrement. Cette discussion a permis de faire émerger de nouveaux éléments potentiellement pertinents, que nous n'avons malheureusement pas pu inclure dans notre analyse, entraînant ainsi une perte possible de données.

2.3. Limites et biais liés à l'analyse des données

Concernant l'analyse des données, certaines limites peuvent également être soulevées.

Tout d'abord, nous n'avons pas réalisé de double codage, pourtant recommandé dans le cadre d'une analyse qualitative afin d'assurer une interprétation objective en triangulant les regards (Pelaccia, 2019).

Par ailleurs, par manque de temps, les entretiens retranscrits n'ont pas été soumis à une relecture ou une validation par les personnes interviewées. Ce retour aurait pourtant permis de confirmer que les propos retranscrits et les interprétations réalisées traduisent fidèlement leurs expériences. Néanmoins, nous avons veillé à retranscrire mot pour mot les différents entretiens, en prenant soin de ne pas coder les contenus ambigus lors de l'analyse des données.

Enfin, nous avons principalement pris en compte les propos formels des participants, et n'avons pas prêté attention aux indices non-verbaux et paraverbaux exprimés, en particulier lors des entretiens réalisés à distance. Ces éléments auraient pourtant pu enrichir notre compréhension des difficultés vécues, en particulier en ce qui concerne la communication et les interactions sociales, au cœur même de notre objet d'étude.

3. Intérêts et perspectives de l'étude

3.1. Intérêts cliniques en orthophonie

Comme nous venons de l'énoncer dans notre discussion, cette étude nous a permis de montrer l'importance des altérations de la communication et des interactions sociales dans le parcours de diagnostic des adultes présentant un TSA. Ce constat met ainsi en évidence le rôle primordial de l'orthophoniste, dont les compétences cliniques peuvent être mobilisées tout au long du parcours et ce, à plusieurs niveaux.

Tout d'abord, l'orthophoniste peut intervenir dès la phase de repérage des difficultés de communication et d'interactions sociales, notamment des déficits socio-pragmatiques, en particulier lorsque leur manifestation est plus subtile ou masquée par des stratégies de compensation. Cela permettrait ainsi d'orienter plus précocement les adultes vers une évaluation diagnostique adaptée.

Ensuite, dans le cadre d'une évaluation pluridisciplinaire au sein d'un CRA, l'orthophoniste peut avoir un rôle à jouer dans l'évaluation des diagnostics différentiels ou des troubles coexistants, tels qu'un trouble spécifique des apprentissages, un trouble développemental du langage ou un trouble de la communication pragmatique (Boulnois, 2021 ; HAS, 2011 ; NICE Clinical Guidelines, 2021). Cette évaluation fine permettrait d'évaluer l'ensemble des difficultés communicationnelles et de poser un diagnostic plus précis.

Une fois le diagnostic posé, l'orthophoniste peut également intervenir dans la mise en place d'une prise en soin individualisée, afin de développer les compétences socio-pragmatiques et pallier les difficultés rencontrées.

Enfin, en parallèle, les orthophonistes ont un rôle important à jouer dans la sensibilisation au TSA auprès du grand public et des professionnels de santé. Cette sensibilisation contribuerait à favoriser une meilleure compréhension du trouble et de ses manifestations, particulièrement lorsque celles-ci sont plus discrètes, à encourager la mise en place d'adaptations au niveau sociétal et ainsi à permettre une réponse plus adaptée aux besoins spécifiques des personnes

concernées. Elle pourrait passer par des actions d'information, de formation ou encore par la création de supports spécifiques de guidance sociale et communicationnelle.

Ainsi, l'orthophoniste devient un véritable acteur du parcours de diagnostic et de l'accompagnement post-diagnostic dans le champ du TSA à l'âge adulte.

3.2. Perspectives de recherche

Malgré cette place indispensable de l'orthophoniste, aucun des participants à cette étude n'a mentionné l'orthophonie dans son parcours, alors même que les difficultés décrites relèvent largement du champ de compétences de la profession. Cela suggère une méconnaissance du rôle des orthophonistes dans le diagnostic et l'accompagnement des adultes autistes. Ce constat met en lumière une nécessité de renforcer la visibilité du rôle de l'orthophoniste dans le champ du TSA à l'âge adulte et de mener des actions de sensibilisation auprès du public et des professionnels, comme le prévoit le référentiel de compétences en orthophonie.

La saturation des données n'ayant pas été atteinte, il serait pertinent de poursuivre cette étude avec un plus grand nombre de participants, en y intégrant notamment des questions ciblées sur la perception et la connaissance du rôle de l'orthophoniste, afin de renforcer la portée des résultats obtenus et de les enrichir. Par la suite, une étude quantitative pourrait être menée pour évaluer de façon plus large le niveau de connaissance de l'apport de l'orthophonie dans le champ du TSA chez l'adulte, tant dans le parcours de diagnostic que post-diagnostic, afin de proposer ensuite des actions de sensibilisation adéquates.

Enfin, le suivi orthophonique des adultes autistes reste encore peu exploré dans la littérature. Il pourrait être intéressant de réaliser des recherches plus approfondies sur les pratiques orthophoniques et sur les besoins de ces adultes en termes de communication, afin d'étudier plus précisément comment les orthophonistes pourraient proposer des prises en soin adaptées et efficaces.

Conclusion

À travers cette étude, nous avons souhaité recueillir les motifs des demandes et les besoins d'adultes ayant sollicité un bilan auprès d'un CRA, dans le but de comprendre le rôle des altérations de la communication et des interactions sociales dans leur parcours de diagnostic.

Pour cela, nous avons mené des entretiens semi-dirigés auprès d'adultes récemment diagnostiqués au CRA du Limousin. L'analyse qualitative des données recueillies nous a permis de mettre en évidence le rôle central des altérations de la communication et des interactions sociales dans les parcours de diagnostic des adultes autistes. En effet, les résultats montrent que ces altérations, bien qu'hétérogènes et parfois subtilement compensées, ont un impact majeur sur leur vie personnelle, professionnelle et sociale. Ainsi, elles conduisent de manière indirecte à la demande de diagnostic, résultant soit d'un questionnement personnel face à un mal-être persistant, soit d'observations formulées par l'entourage, ou encore d'un repérage des signes cliniques par des professionnels.

Par ailleurs, nos résultats confirment qu'un retard diagnostique peut entraîner des conséquences négatives importantes, notamment sur la santé mentale et le bien-être psychologique. À l'inverse, l'obtention d'un diagnostic représente une étape clé qui permet aux adultes concernés de mieux comprendre leur fonctionnement, de réinterpréter leur parcours de vie et d'accéder à des dispositifs de soutien plus adaptés.

Nous relevons également que les besoins de ces adultes restent largement insatisfaits et qu'il existe un besoin important de compréhension, d'engagement au niveau sociétal, tant de la part des professionnels que du grand public, et d'accès à un accompagnement approprié.

À l'issue de cette recherche qualitative, il est apparu que l'orthophoniste, de par ses compétences spécifiques dans le domaine de la communication, notamment socio-pragmatique, pourrait jouer un rôle majeur à plusieurs étapes du parcours. Il pourrait intervenir dès le repérage précoce des déficits, lors de l'évaluation des différents diagnostics différentiels au sein de l'équipe pluridisciplinaire du CRA, mais également dans l'accompagnement post-diagnostic, à travers une prise en soin individualisée et des actions de sensibilisation auprès du grand public et des professionnels de santé. Pourtant, ce rôle reste largement méconnu, soulignant la nécessité de renforcer la visibilité de l'orthophonie tout au long du parcours, encore trop peu identifiée à l'âge adulte.

Malgré les biais relevés, ce travail ouvre de nombreuses perspectives de recherche pertinentes. En effet, il serait tout d'abord intéressant d'élargir l'échantillon étudié afin d'enrichir les résultats et de poursuivre l'exploration des connaissances sur l'apport de l'orthophonie dans le champ du TSA à l'âge adulte, tant à travers des études qualitatives que quantitatives, en vue de développer des actions de sensibilisation adaptées. Enfin, il apparaît important de poursuivre les recherches sur les modalités d'intervention orthophonique afin d'adapter les pratiques et mieux répondre aux besoins de cette population encore émergente.

Ainsi, cette étude pose les bases d'une meilleure compréhension du parcours de diagnostic d'adultes sollicitant un bilan auprès d'un CRA et offre des perspectives dans le domaine orthophonique.

Références bibliographiques

- American Psychiatric Association. (1994). *DSM-IV : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (4e édition). Elsevier Masson.
- American Psychiatric Association. (2015). *DSM-5 : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5e édition). Elsevier Masson.
- Baghdadli, A. (2006). Troubles autistiques : Du repérage des signes d'alerte à la prise en charge. *Contraste*, 25(2), 23-51. <https://doi.org/10.3917/cont.025.0023>
- Bargiela, S., Steward, R., & Mandy, W. (2016). The Experiences of Late-diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions: An Investigation of the Female Autism Phenotype. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(10), 3281-3294. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2872-8>
- Begeer, S., Mandell, D., Wijnker-Holmes, B., Venderbosch, S., Rem, D., Stekelenburg, F., & Koot, H. M. (2013). Sex differences in the timing of identification among children and adults with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(5), 1151-1156. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1656-z>
- Beggiato, A., Peyre, H., Maruani, A., Scheid, I., Rastam, M., Amsellem, F., Gillberg, C. I., Leboyer, M., Bourgeron, T., Gillberg, C., & Delorme, R. (2017). Gender differences in autism spectrum disorders: Divergence among specific core symptoms. *Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research*, 10(4), 680-689. <https://doi.org/10.1002/aur.1715>
- Bénain, A.-L. (2024). Évaluation des capacités langagières chez les personnes avec troubles du spectre de l'autisme - Démarche et choix des outils dans la pratique orthophonique. In C. da Silva-Genest & C. Masson, *Langage et communication dans les troubles du spectre de l'autisme - De l'évaluation à l'intervention* (p. 35-54). Éditions de l'université de Lorraine.
- Blumberg, S. J., Bramlett, M. D., Kogan, M. D., Schieve, L. A., Jones, J. R., & Lu, M. C. (2013). Changes in prevalence of parent-reported autism spectrum disorder in school-aged U.S. children: 2007 to 2011-2012. *National Health Statistics Reports*, 65, 1-11.

- Boulnois, L. (2021). *Évaluation des compétences pragmatiques des adultes ayant un trouble du spectre autistique sans déficience intellectuelle : Étude exploratoire de la grille d'analyse linguistique d'Interaction libre* [Mémoire : orthophonie, Université de Picardie Jules Verne]. HAL open science.
- Brady, D. I., Saklofske, D. H., Schwean, V. L., Montgomery, J. M., Thorne, K. J., & McCrimmon, A. W. (2017). Executive Functions in Young Adults With Autism Spectrum Disorder. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 32(1), 31-43. <https://doi.org/10.1177/1088357615609306>
- Brewer, N., Young, R. L., Norris, J. E., Maras, K., Michael, Z., & Barnett, E. (2022). A Quick Measure of Theory of Mind in Autistic Adults: Decision Accuracy, Latency and Self-Awareness. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(6), 2479-2496. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05166-7>
- Brugha, T. S., McManus, S., Bankart, J., Scott, F., Purdon, S., Smith, J., Bebbington, P., Jenkins, R., & Meltzer, H. (2011). Epidemiology of autism spectrum disorders in adults in the community in England. *Archives of General Psychiatry*, 68(5), 459-465. <https://doi.org/10.1001/archgenpsychiatry.2011.38>
- Camm-Crosbie, L., Bradley, L., Shaw, R., Baron-Cohen, S., & Cassidy, S. (2019). 'People like me don't get support': Autistic adults' experiences of support and treatment for mental health difficulties, self-injury and suicidality. *Autism*, 23(6), 1431-1441. <https://doi.org/10.1177/1362361318816053>
- Centre Ressources Autisme Limousin. (2021). *Livret d'accueil*. https://www.cralimousin.com/wp-content/uploads/2021/01/Livret-accueil-CRA_version-web.pdf
- Compagnon, C., & Pons, P.-C. (2015). *Évaluation des Centres de ressources autisme (CRA) en appui de leur évolution*. Inspection Générale des Affaires Sociales. <https://igas.gouv.fr/Evaluation-des-Centres-de-ressources-autisme-CRA-en-appui-de-leur-evolution>

- Courtois-du-Passage, N., & Galloux, A.-S. (2004). Bilan orthophonique chez l'enfant atteint d'autisme : Aspects formels et pragmatiques du langage. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 52(7), 478-489. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2004.09.004>
- Crane, L., Goddard, L., & Pring, L. (2009). Sensory processing in adults with autism spectrum disorders. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 13(3), 215-228. <https://doi.org/10.1177/1362361309103794>
- Cruveiller, V. (2019). Sémiologie sensorielle dans les troubles du spectre autistique : Revue de la littérature. *La psychiatrie de l'enfant*, 62(2), 455-470. <https://doi.org/10.3917/psyse.622.0455>
- Cummins, C., Pellicano, E., & Crane, L. (2020). Autistic adults' views of their communication skills and needs. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 55(5), 678-689. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12552>
- Curti, R., Krouch, T., Broder, G., Védie, C., & Poinso, F. (2019). Intérêt des unités mobiles de diagnostic de l'autisme à l'âge adulte : Présentation d'un dispositif innovant. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 177(2), 130-135. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2018.03.010>
- Daniels, A. M., & Mandell, D. S. (2014). Explaining differences in age at autism spectrum disorder diagnosis: A critical review. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 18(5), 583-597. <https://doi.org/10.1177/1362361313480277>
- Delobel-Ayoub, M., Klapouszczak, D., Tronc, C., Sentenac, M., Arnaud, C., & Ego, A. (2020). La prévalence des TSA continue de croître en France : Données récentes des registres des handicaps de l'enfant. *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire - Santé Publique France*, 6-7, 128-135.
- Demilly, L., & Soulé, J. (2019). 2 - La démarche du Centre ressources autisme des Hauts-de-France en matière de repérage des autistes adultes. In *Le repérage et l'accompagnement des personnes autistes adultes* (p. 71-126). Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.demai.2019.01.0071>

- Demetriou, E. A., Lampit, A., Quintana, D. S., Naismith, S. L., Song, Y. J. C., Pye, J. E., Hickie, I., & Guastella, A. J. (2018). Autism spectrum disorders: A meta-analysis of executive function. *Molecular Psychiatry*, 23(5), 1198-1204. <https://doi.org/10.1038/mp.2017.75>
- Diamond, A. (2013). Executive functions. *Annual Review of Psychology*, 64, 135-168. <https://doi.org/10.1146/annurev-psych-113011-143750>
- Dindar, K., Loukusa, S., Leinonen, E., Mäkinen, L., Mämmelä, L., Mattila, M.-L., Ebeling, H., & Hurtig, T. (2023). Autistic adults and adults with sub-clinical autistic traits differ from non-autistic adults in social-pragmatic inferencing and narrative discourse. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 27(5), 1320-1335. <https://doi.org/10.1177/13623613221136003>
- Ehlen, F., Roepke, S., Klostermann, F., Baskow, I., Geise, P., Belica, C., Tiedt, H. O., & Behnia, B. (2020). Small Semantic Networks in Individuals with Autism Spectrum Disorder Without Intellectual Impairment: A Verbal Fluency Approach. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(11), 3967-3987. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04457-9>
- Esbensen, A. J., Seltzer, M. M., Lam, K. S. L., & Bodfish, J. W. (2009). Age-related differences in restricted repetitive behaviors in autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(1), 57-66. <https://doi.org/10.1007/s10803-008-0599-x>
- Espinosa, L., Lundin Kleberg, J., Hofvander, B., Berggren, S., Bölte, S., & Olsson, A. (2020). Enhanced social learning of threat in adults with autism. *Molecular Autism*, 11(1), 71. <https://doi.org/10.1186/s13229-020-00375-w>
- Friedman, L., & Sterling, A. (2019). A Review of Language, Executive Function, and Intervention in Autism Spectrum Disorder. *Seminars in Speech and Language*, 40(4), 291-304. <https://doi.org/10.1055/s-0039-1692964>
- Fusar-Poli, L., Brondino, N., Rocchetti, M., Panisi, C., Provenzani, U., Damiani, S., & Politi, P. (2017). Diagnosing ASD in Adults Without ID: Accuracy of the ADOS-2 and the ADI-R. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(11), 3370-3379. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3258-2>

- Georfieff, N. (2019). Les paradoxes de l'autisme. In S. Topouzkhanian & G. Hilaire-Debove, *TROUBLES DU SPECTRE DE L'AUTISME : recherche et orthophonie*. Ortho Édition.
- Gesi, C., Migliarese, G., Torriero, S., Capellazzi, M., Omboni, A. C., Cerveri, G., & Mencacci, C. (2021). Gender Differences in Misdiagnosis and Delayed Diagnosis among Adults with Autism Spectrum Disorder with No Language or Intellectual Disability. *Brain Sciences*, 11(7), 912. <https://doi.org/10.3390/brainsci11070912>
- Geurts, H. M., & Jansen, M. D. (2012). A retrospective chart study: The pathway to a diagnosis for adults referred for ASD assessment. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 16(3), 299-305. <https://doi.org/10.1177/1362361311421775>
- Ghanouni, P., & Seaker, L. (2023). What does receiving autism diagnosis in adulthood look like? Stakeholders' experiences and inputs. *International Journal of Mental Health Systems*, 17(1), 16. <https://doi.org/10.1186/s13033-023-00587-6>
- Girolamo, T., & Rice, M. L. (2022). Language Impairment in Autistic Adolescents and Young Adults. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research: JSLHR*, 65(9), 3518-3530. https://doi.org/10.1044/2022_JSLHR-21-00517
- Goldstein, S., & Ozonoff, S. (2020). *Évaluer les troubles du spectre de l'autisme - Le guide du clinicien*. Elsevier Masson.
- Happé, F. (2015). Autism as a neurodevelopmental disorder of mind-reading. *Journal of the British Academy*, 3, 197-209. <https://doi.org/10.5871/jba/003.197>
- HAS. (2011). *Autisme et autres TED diagnostic et évaluation chez l'adulte*. Haute Autorité de Santé. https://www.has-sante.fr/jcms/c_1102317/fr/autisme-et-autres-ted-diagnostic-et-evaluation-chez-l-adulte
- HAS. (2018). *Trouble du spectre de l'autisme : Interventions et parcours de vie de l'adulte*. Haute Autorité de Santé. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2006477/fr/trouble-du-spectre-de-l-autisme-interventions-et-parcours-de-vie-de-l-adulte
- Hofvander, B., Delorme, R., Chaste, P., Nydén, A., Wentz, E., Ståhlberg, O., Herbrecht, E., Stopin, A., Anckarsäter, H., Gillberg, C., Råstam, M., & Leboyer, M. (2009). Psychiatric and

- psychosocial problems in adults with normal-intelligence autism spectrum disorders. *BMC Psychiatry*, 9(1), 35. <https://doi.org/10.1186/1471-244X-9-35>
- Hossain, M. M., Khan, N., Sultana, A., Ma, P., McKyer, E. L. J., Ahmed, H. U., & Purohit, N. (2020). Prevalence of comorbid psychiatric disorders among people with autism spectrum disorder: An umbrella review of systematic reviews and meta-analyses. *Psychiatry Research*, 287, 112922. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2020.112922>
- Huang, Y., Arnold, S. R., Foley, K.-R., & Trollor, J. N. (2020). Diagnosis of autism in adulthood: A scoping review. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 24(6), 1311-1327. <https://doi.org/10.1177/1362361320903128>
- Huang, Y., Hwang, Y. I. J., Arnold, S. R. C., Lawson, L. P., Richdale, A. L., & Trollor, J. N. (2022). Autistic Adults' Experiences of Diagnosis Disclosure. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(12), 5301-5307. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05384-z>
- Hull, L., Petrides, K. V., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M.-C., & Mandy, W. (2017). "Putting on My Best Normal": Social Camouflaging in Adults with Autism Spectrum Conditions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(8), 2519-2534. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3166-5>
- Imbert, G. (2010). L'entretien semi-directif : À la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*, 102(3), 23-34. <https://doi.org/10.3917/rsi.102.0023>
- Inserm. (2017). *Autisme : Un trouble du neurodéveloppement affectant les relations interpersonnelles*. Consulté le 5 octobre 2024, à l'adresse <https://www.inserm.fr/dossier/autisme/>
- Jones, C. R. G., Simonoff, E., Baird, G., Pickles, A., Marsden, A. J. S., Tregay, J., Happé, F., & Charman, T. (2018). The association between theory of mind, executive function, and the symptoms of autism spectrum disorder. *Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research*, 11(1), 95-109. <https://doi.org/10.1002/aur.1873>
- Jones, L., Goddard, L., Hill, E. L., Henry, L. A., & Crane, L. (2014). Experiences of receiving a diagnosis of autism spectrum disorder: A survey of adults in the United Kingdom. *Journal of*

Autism and Developmental Disorders, 44(12), 3033-3044. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2161-3>

Keyes, K. M., Susser, E., Cheslack-Postava, K., Fountain, C., Liu, K., & Bearman, P. S. (2012). Cohort effects explain the increase in autism diagnosis among children born from 1992 to 2003 in California. *International Journal of Epidemiology*, 41(2), 495-503. <https://doi.org/10.1093/ije/dyr193>

Kotila, A., Hyvärinen, A., Mäkinen, L., Leinonen, E., Hurtig, T., Ebeling, H., Korhonen, V., Kiviniemi, V. J., & Loukusa, S. (2020). Processing of pragmatic communication in ASD: A video-based brain imaging study. *Scientific Reports*, 10(1), 21739. <https://doi.org/10.1038/s41598-020-78874-2>

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. <https://doi.org/10.1007/s10567-013-0148-9>

Lavielle-Guida, M., Baliszyn, É., De Moulins, S., Grison, M., Tanguy, A. C., Zbären, M., & Bassano, D. (2019). Étude développementale lexicale morphosyntaxique et pragmatique du langage expressif d'enfants avec TSA au moyen du questionnaire parental DLPF-A. In S. Topouzkhaniyan & G. Hilaire-Debove, *TROUBLES DU SPECTRE DE L'AUTISME : recherche et orthophonie*. Ortho Édition.

Lever, A. G., & Geurts, H. M. (2016). Age-related differences in cognition across the adult lifespan in autism spectrum disorder. *Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research*, 9(6), 666-676. <https://doi.org/10.1002/aur.1545>

Livingston, L. A., Shah, P., & Happé, F. (2024). Linearly integrating speed and accuracy to measure individual differences in theory of mind: Evidence from autistic and neurotypical adults. *Quarterly Journal of Experimental Psychology* (2006), 77(2), 287-297. <https://doi.org/10.1177/17470218231165251>

Lönnqvist, L., Loukusa, S., Hurtig, T., Mäkinen, L., Siipo, A., Vährynen, E., Palo, P., Laukka, S., Mämmelä, L., Mattila, M.-L., & Ebeling, H. (2017). How young adults with autism spectrum

- disorder watch and interpret pragmatically complex scenes. *Quarterly Journal of Experimental Psychology* (2006), 70(11), 2331-2346. <https://doi.org/10.1080/17470218.2016.1233988>
- Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P. C., Gotham, K., Bishop, S. M., & Risi, S. (2012). *Autism Diagnostic Observation Schedule, Second Edition*. Torrance, CA: Western Psychological Services.
- Lord, C., Rutter, M., & Le Couteur, A. (1994). Autism Diagnostic Interview-Revised: A revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24(5). <https://doi.org/10.1007/BF02172145>
- Maddox, B. B., Brodtkin, E. S., Calkins, M. E., Shea, K., Mullan, K., Hostager, J., Mandell, D. S., & Miller, J. S. (2017). The Accuracy of the ADOS-2 in Identifying Autism among Adults with Complex Psychiatric Conditions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(9), 2703-2709. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3188-z>
- Mazefsky, C. A., Oswald, D. P., Day, T. N., Eack, S. M., Minshew, N. J., & Lainhart, J. E. (2012). ASD, a psychiatric disorder, or both? Psychiatric diagnoses in adolescents with high-functioning ASD. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology: The Official Journal for the Society of Clinical Child and Adolescent Psychology, American Psychological Association, Division 53*, 41(4), 516-523. <https://doi.org/10.1080/15374416.2012.686102>
- Murad, A., Fritsch, A., Bizet, É., & Schaal, C. (2014). L'autisme à l'âge adulte : Bilan diagnostique et aspects thérapeutiques. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 172(7), 587-594. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2014.07.011>
- NICE Clinical Guidelines. (2021). *Autism spectrum disorder in adults: Diagnosis and management*. National Institute for Health and Care Excellence (NICE). <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK554918/>
- Ochi, K., Ono, N., Owada, K., Kojima, M., Kuroda, M., Sagayama, S., & Yamasue, H. (2019). Quantification of speech and synchrony in the conversation of adults with autism spectrum disorder. *PLoS ONE*, 14(12). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0225377>
- Ontiveros, E. (2021). *Autisme : Ces personnes diagnostiquées à l'âge adulte*. BBC News Afrique. Consulté le 24 novembre 2024, à l'adresse <https://www.bbc.com/afrique/region-56603536>

- Organisation Mondiale de la Santé. (2019). *CIM 11 : Classification Internationale des Maladies* (Onzième révision).
- Ouss, L. (2010). Les centres ressources autisme : Bilan et perspectives. *Enfances & Psy*, 46(1), 60-69. <https://doi.org/10.3917/ep.046.0060>
- Parish-Morris, J., Liberman, M. Y., Cieri, C., Herrington, J. D., Yerys, B. E., Bateman, L., Donaher, J., Ferguson, E., Pandey, J., & Schultz, R. T. (2017). Linguistic camouflage in girls with autism spectrum disorder. *Molecular Autism*, 8(48). <https://doi.org/10.1186/s13229-017-0164-6>
- Pelaccia, T. (2019). *Comment réussir son mémoire ? Du choix du sujet à la soutenance*. De Boeck Supérieur.
- Pernon, É., & Pry, R. (2022). *Autisme, Le passage à l'âge adulte*. Tom Pousse.
- Philip, C. (2012). L'autisme au-delà de la triade : Le fonctionnement autistique ou une autre façon d'être au monde. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 60(4), 75-88. <https://doi.org/10.3917/nras.060.0075>
- Pohl, A. L., Crockford, S. K., Blakemore, M., Allison, C., & Baron-Cohen, S. (2020). A comparative study of autistic and non-autistic women's experience of motherhood. *Molecular Autism*, 11(1), 3. <https://doi.org/10.1186/s13229-019-0304-2>
- Poon, K. K., & Sidhu, D. J. K. (2017). Adults with autism spectrum disorders: A review of outcomes, social attainment, and interventions. *Current Opinion in Psychiatry*, 30(2), 77-84. <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000306>
- Quinde-Zlibut, J., Munshi, A., Biswas, G., & Cascio, C. J. (2022). Identifying and describing subtypes of spontaneous empathic facial expression production in autistic adults. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 14(1), 43. <https://doi.org/10.1186/s11689-022-09451-z>
- Robison, J. E. (2019). Autism prevalence and outcomes in older adults. *Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research*, 12(3), 370-374. <https://doi.org/10.1002/aur.2080>
- Rondeau, K., Paillé, P., & Bédard, E. (2023). La confection d'un guide d'entretien pas à pas dans l'enquête qualitative. *Recherches qualitatives*, 42(1), 5-29. <https://doi.org/10.7202/1100242ar>

- Roy, A. (2015). Approche neuropsychologique des fonctions exécutives de l'enfant : État des lieux et éléments de prospective. *Revue de neuropsychologie*, 7(4), 245-256.
<https://doi.org/10.1684/nrp.2015.0357>
- Russet, F., Pernon, E., Fiard, D., & Baghdadli, A. (2016). De la nécessité pour les équipes francophones de disposer d'outils d'aide au diagnostic des troubles du spectre autistique chez l'adulte sans déficience intellectuelle. *L'Encéphale*, 42(6), 598-599.
<https://doi.org/10.1016/j.encep.2016.01.008>
- Rutherford, M., McKenzie, K., Johnson, T., Catchpole, C., O'Hare, A., McClure, I., Forsyth, K., McCartney, D., & Murray, A. (2016). Gender ratio in a clinical population sample, age of diagnosis and duration of assessment in children and adults with autism spectrum disorder. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 20(5), 628-634.
<https://doi.org/10.1177/1362361315617879>
- Sauvayre, R. (2013). Chapitre 1. La préparation à l'entretien. In *Les méthodes de l'entretien en sciences sociales* (p. 1-47). Dunod. <https://shs.cairn.info/les-methodes-de-l-entretien-en-sciences-sociales--9782100579709-page-1>
- Schovanec, J. (2013). *Je suis à l'est !* Pocket.
- Schovanec, J. (2017). *Rapport présenté à la Secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion sur le devenir professionnel des personnes autistes*.
https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_josef_schovanec.pdf
- Seltzer, M. M., Krauss, M. W., Shattuck, P. T., Orsmond, G., Swe, A., & Lord, C. (2003). The symptoms of autism spectrum disorders in adolescence and adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(6), 565-581.
<https://doi.org/10.1023/b:jadd.0000005995.02453.0b>
- Tavassoli, T., Miller, L. J., Schoen, S. A., Nielsen, D. M., & Baron-Cohen, S. (2014). Sensory over-responsivity in adults with autism spectrum conditions. *Autism*, 18(4), 428-432.
<https://doi.org/10.1177/1362361313477246>
- Thibault, M.-P., & Lenfant, M. (2014). Exalang LyFac [Examen du langage oral et écrit et de la mémoire chez le jeune adulte]. HappyNeuron.

Villalon, C. (2019). *Âge au diagnostic chez les adultes présentant un trouble du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle* [Thèse d'exercice : médecine, Faculté de Médecine Hyacinthe Bastaraud des Antilles].

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2590241519308803>

Wang, C., Geng, H., Liu, W., & Zhang, G. (2017). Prenatal, perinatal, and postnatal factors associated with autism: A meta-analysis. *Medicine*, 96(18).
<https://doi.org/10.1097/MD.00000000000006696>

Annexes

Annexe I. Mail récapitulatif envoyé aux usagers ayant accepté de participer à un entretien semi-dirigé	67
Annexe II. Version finale du guide d'entretien	68
Annexe III. Formulaire de consentement éclairé	71
Annexe IV. Retranscription de l'entretien semi-dirigé E1	72
Annexe V. Grille d'analyse horizontale	84

Annexe I. Mail récapitulatif envoyé aux usagers ayant accepté de participer à un entretien semi-dirigé

Participation à une étude clinique dans le cadre d'un mémoire en orthophonie

Bonjour *Madame/Monsieur*,

Je suis Selin Haslama, étudiante en 5^{ème} année d'orthophonie à l'université de Limoges.
Ce mail fait suite à notre conversation téléphonique du *jour/mois/année*.

Je vous recontacte aujourd'hui dans le cadre de mon mémoire de fin d'études qui vise à **identifier les motifs et les besoins d'adultes ayant sollicité un Centre Ressources Autisme (CRA) pour une demande de bilan.**

Vous trouverez ci-dessous un récapitulatif des informations importantes.

Pour mener à bien mon étude clinique, je souhaite réaliser des entretiens individuels avec des personnes ayant reçu un diagnostic de trouble du spectre autistique (TSA) à l'âge adulte au CRA du Limousin.

Les critères de participation à l'enquête sont les suivants :

- Avoir déposé un dossier de demande de bilan au CRA à l'âge adulte, c'est-à-dire après 18 ans
- Avoir reçu un diagnostic de TSA à l'âge adulte au CRA.

Lors de l'entretien, vous serez amené(e) à parler de votre expérience jusqu'à l'obtention de votre diagnostic, de ce qui vous a conduit à faire une demande au CRA mais également de vos éventuels besoins.

À titre indicatif, un entretien peut durer **environ 1 heure**.

Il fera **l'objet d'un enregistrement audio** à des fins pratiques. Toutes les données seront anonymisées et conservées de manière confidentielle jusqu'à la fin de leur traitement.

Si vous êtes toujours intéressé(e) pour participer à cette étude, l'entretien se déroulera durant **le mois de décembre 2024**, selon vos disponibilités et la modalité prédéfinie (en présentiel sur Limoges ou à distance par visioconférence).

Vous trouverez également ci-joint un formulaire de consentement éclairé et d'autorisation à l'enregistrement à remplir, signer et me renvoyer de préférence avant l'entretien.

Je reste disponible pour de plus amples renseignements et je vous remercie par avance de votre réponse.

Cordialement,

Selin HASLAMA

Étudiante en Master 2 d'orthophonie.

Annexe II. Version finale du guide d’entretien

Pseudonyme	
Date	
Lieu	
Durée (heure début et de fin)	

Guide d’entretien

Introduction	<p>Présentation de l’interviewer</p> <p>Rappel de l’étude et remerciements pour la participation</p> <p>Rappel sur le consentement éclairé + enregistrement audio de l’entretien + confidentialité des données</p> <p>Questions du participant</p> <p>Administratif :</p> <ul style="list-style-type: none">○ Age / date de naissance○ Sexe○ Niveau d’études / profession actuelle○ Mode de vie (seul, en couple, avec enfants, parents) <p>Présentation du plan et des différents thèmes abordés</p> <p>Début de l’enregistrement</p>	
Entretien semi-dirigé	1. Diagnostic médical	<p>À quel âge / quand avez-vous été diagnostiqué ?</p> <p>Combien de temps s’est-il écoulé environ entre votre demande auprès du CRA et la première consultation ? Puis la restitution finale (se compte en semaines, en mois, en années) ?</p>
	2. Parcours de la personne et motifs de la demande de bilan	<p>Transition et introduction de cette partie : Je vais vous demander de vous replonger dans vos souvenirs pour que vous puissiez me raconter votre parcours jusqu’au diagnostic.</p> <p>Quelles démarches ou étapes avez-vous réalisées avant de faire votre demande de bilan au CRA (par exemple : consultations médicales, auto-évaluations...) ?</p> <p>Qui vous a orienté vers le CRA ?</p> <p>Qu’est-ce qui vous a amené à adresser une demande de bilan au CRA ?</p>

		<ul style="list-style-type: none"> ○ Quels étaient les motifs de cette demande ? ○ Y a-t-il eu un événement déclencheur qui a entraîné cette demande ? <p>Comment avez-vous été amené à penser au TSA ?</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Quels signes ou difficultés vous ont fait penser au TSA ? ○ Pouvez-vous préciser ou donner des exemples de situations vécues ? ○ Depuis quand observiez-vous ces signes / rencontriez-vous ces difficultés ? ○ Depuis quand vous interrogiez-vous sur un potentiel TSA ? <p>Comment ces difficultés / signes ont influencé votre décision de vous faire diagnostiquer ?</p> <p>En fonction des difficultés / du motif exprimés :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Comment ces difficultés ont influencé votre vie personnelle (vie de couple, de parent...) ? ○ Votre vie professionnelle / scolaire ? ○ Votre vie sociale ? ○ Pouvez-vous préciser ou donner des exemples de situations vécues ?
	3. Besoins et attentes liés au diagnostic	<p>Pourquoi aviez-vous besoin de ce diagnostic ?</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Quelles attentes aviez-vous vis-à-vis du bilan que vous demandiez ? <p>À l'issue du bilan diagnostique, que souhaitiez-vous obtenir ?</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ En termes de soutien ? ○ De prises en soin ? ○ D'aménagements ? <p>Quels types de soutiens / prises en soin / aménagements avez-vous réellement eus après votre diagnostic ?</p> <p>Quels types de soutiens / prises en soin / aménagements avez-vous actuellement ?</p> <p>Pensez-vous que vos besoins ont été entièrement satisfaits ?</p>

		<ul style="list-style-type: none"> ○ Si non, qu'auriez-vous aimé rajouter pour améliorer votre expérience post-diagnostic ? <p>Que pensez-vous d'une sensibilisation du grand public et des professionnels au TSA ?</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Qu'est-ce que cela pourrait vous apporter ?
	1. Informations complémentaires sur le diagnostic médical	<p>Avez-vous des pathologies associées au TSA (ex : TDAH, DI, trouble psychiatrique, dépression, surdité, maladie génétique...) ?</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Si oui, quand ont-elles été diagnostiquées (avant ou après le TSA) ? ○ Par quel professionnel ? <p>Y a-t-il d'autres personnes dans votre entourage ayant un diagnostic de TSA ?</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Si oui, ont-elles été diagnostiquées avant ou après vous ?
Conclusion	Fin de l'enregistrement Questions après l'entretien Remarques, ressentis Remerciements	

Notes :

Annexe III. Formulaire de consentement éclairé



Consentement éclairé de participation à une étude clinique et autorisation pour l'enregistrement audio et l'exploitation des données enregistrées

Présentation de l'enquête

Cette étude clinique est réalisée dans le cadre d'un mémoire de fin d'études en orthophonie. Elle est menée par Selin HASLAMA, étudiante en 5^{ème} année d'orthophonie à l'université de Limoges et encadrée par Mme Juliette ELIE-DESCHAMPS, maitresse de conférences en sciences du langage.

Cette étude vise à identifier, par le biais d'entretiens individuels, les motifs et les besoins d'adultes ayant sollicité un Centre Ressources Autisme (CRA) pour une demande de bilan.

Les entretiens menés feront l'objet d'un enregistrement audio à des fins pratiques. Toutes les données seront anonymisées et conservées de manière confidentielle jusqu'à la fin de leur traitement. Les enregistrements seront détruits après leur retranscription. Seuls quelques extraits de la retranscription et/ou sa totalité seront publiés de manière anonyme dans le mémoire d'orthophonie.

Ces recherches ne sont possibles que grâce au consentement des personnes qui acceptent d'être enregistrées. Nous vous demandons par conséquent votre autorisation à procéder aux enregistrements. Le retrait de votre participation à l'étude est possible à tout moment et sans aucun préjudice.

Autorisation (rayer les paragraphes ou termes qui ne conviendraient pas)

Je soussigné-e

- déclare avoir reçu des informations précisant les modalités de déroulement de cette étude et exposant notamment les éléments suivants :
 - o L'entretien sera individuel et réalisé par visioconférence ou en présentiel, selon les préférences et disponibilités de chacun.
 - o L'entretien durera environ 1 heure.
 - o On me demandera de répondre à des questions au cours d'un entretien semi-dirigé.
 - o Ma participation ne fera l'objet d'aucune rétribution.
- déclare avoir eu la possibilité de poser toutes les questions qui me paraissaient utiles
- déclare avoir disposé d'un délai de réflexion suffisant avant de prendre ma décision de participer à l'étude
- autorise par la présente Selin HASLAMA à enregistrer l'entretien en audio
- autorise l'utilisation de ces données, sous leur forme enregistrée aussi bien que sous leur forme transcrite et anonymisée à des fins de recherche scientifique (mémoire)
- prends acte que pour toutes ces utilisations scientifiques les données ainsi enregistrées seront anonymisées : ceci signifie que les transcriptions de ces données utiliseront des pseudonymes et remplaceront toute information pouvant porter à l'identification des participants
- souhaite que la contrainte supplémentaire suivante soit respectée :.....
.....
.....
- déclare accepter, librement et de façon éclairée, de participer à l'étude menée dans le cadre du mémoire d'orthophonie de Selin HASLAMA, dirigé par Mme Juliette ELIE-DESCHAMPS, dans les conditions précisées ci-dessus. Si je le désire, j'ai le droit de refuser de participer à cette recherche ou de retirer mon consentement à tout moment, sans aucun préjudice.

Lieu et date :

Nom, prénom et signature précédés de la mention « Lu et approuvé, bon pour accord » :

Annexe IV. Retranscription de l'entretien semi-dirigé E1

Métadonnées de l'entretien E1 :

Enquêtrice et transcriptrice : Selin HASLAMA (SH)

Enquêtée : E1

Date : 20 décembre 2024

Lieu et modalité : à distance, via le logiciel Zoom

Durée : 59 minutes 26 secondes

[Début de l'enregistrement]

SH : Est-ce que vous pouvez me rappeler quand est-ce que vous avez été diagnostiquée, à quel âge ?

E1 : J'ai été diagnostiquée en 2019.

SH : D'accord. Et est-ce que vous vous rappelez à peu près combien de temps il s'est écoulé entre le moment où vous avez demandé votre bilan au CRA et celui où vous avez eu la première consultation avec le médecin ?

E1 : Alors, euh, je pourrais pas vous donner le bilan exact, fin le temps d'attente exact me concernant moi, parce qu'en fait j'avais le dossier de ma fille en parallèle et du coup c'est un diagnostic qui a été, fin j'avais quand même déposé moi un dossier, et le CRA en fait a proposé de faire les deux diagnostics en même temps, donc celui de ma fille et le mien. Du coup ma fille euh elle, elle a attendu 18 mois. Moi j'ai attendu moins que ça puisqu'en réalité j'ai déposé mon dossier après elle, mais du coup j'ai été pris en charge en gros en même temps que ma fille au CRA.

SH : D'accord. Si on part du début, est-ce que vous pouvez me raconter tout votre parcours jusqu'à votre diagnostic, jusqu'au moment où déjà vous avez déposé votre demande de bilan, et ensuite jusqu'au diagnostic ?

E1: Euh, alors le parcours il a été, fin il s'est fait en plusieurs fois parce que, bah en fait moi j'ai été en parcours de diagnostic pour ma fille et du coup même si voilà, je savais que le diagnostic allait prendre longtemps, donc on avait plus ou moins commencé des suivis on va dire avant la pose du diagnostic, et il se trouve que ma fille voyait du coup une psychologue qui était spécialisée en autisme, et donc moi je la voyais aussi en guidance parentale par exemple, et il s'avère que cette psychologue avait dû me dire, alors je me souviens plus si c'était à plusieurs reprises ou pas, mais elle avait dû me dire, parce qu'en fait moi j'étais persuadée quand, quand il y a eu des suspicions pour mon enfant, en fait j'étais persuadée que ça venait de son père. J'ai dû faire part en fait de mes suspicions à la psychologue et elle m'a gentiment regardée et elle m'a dit : "bah vous savez madame, euh des fois ça vient des deux", donc [rire] j'ai cru comprendre subtilement ou pas que ça pouvait venir de moi, entre guillemets, plutôt que de son père... Je suis désolée je suis sur mon téléphone portable, ça glisse un peu. Euh, du coup ce qu'il s'est passé c'est que, bah j'ai essayé d'abord, ce qu'on m'a conseillé de faire, c'est un test que j'ai pas retrouvé, qui existe plus, par euh [hésitation] Montréal je crois. En tout cas, quand j'ai voulu le conseiller à des personnes il était plus en ligne, ce test. Euh, donc j'ai fait d'abord un test sur internet...

SH : C'était un test de dépistage ?

E1 : Oui, mais c'était fin c'était vraiment un auto-test quoi, y avait pas d'analyse médicale derrière. Faudrait que je vous le retrouve mais je suis sûre que c'était mis en ligne par, par Montréal, quelque chose comme ça. Suite à ce test du coup, ce test ça permettait de savoir s'il fallait approfondir ou pas les recherches dans ce sens entre guillemets, du coup, euh le test avait l'air de dire que bah il fallait continuer à chercher, donc j'ai voulu me faire dépister du coup à partir de ce moment-là, sauf que bah en [département de France] y avait très peu de dépistage possible, et je savais que le temps d'attente au CRA était très long puisque ma fille y était déjà sur liste d'attente, et donc du coup ce que j'ai fait c'est que j'ai pris rendez-vous pour, avec une psychologue, et j'ai pris rendez-vous sur [ville de France]. Donc voilà, j'ai pris rendez-vous chez une psychologue sur [ville de France] pour faire un bilan. Alors elle, elle proposait des pré-diagnostic d'autisme, voilà et donc, euh je suis montée à Paris, j'ai fait le pré-diagnostic, elle m'a renvoyé le compte rendu du pré-diagnostic et donc à partir de là bah j'avais, honnêtement je pense que je voulais pas vraiment y croire, j'avais des doutes, je me suis dit elle a dû se tromper la dame [rire].

SH : La dame de [ville de France] du coup ou celle de... ?

E1 : Oui, la dame de [ville de France], ouais. J'ai dit bon, elle, elle a dû se tromper. Pour en avoir le cœur net, quand même, je vais quand même faire un dossier au CRA, euh, et puis, et puis on verra bien. Et donc effectivement, j'ai fait un dossier au CRA, et il se trouve que comme ma fille était déjà sur liste d'attente depuis un p'tit moment, et bah quand ils ont rappelé pour ma fille, ils ont proposé de faire le diagnostic, en gros mon diagnostic avec, donc en gros le diagnostic familial, entre guillemets j'ai envie de dire, euh voilà me concernant. Mais j'y suis allée, voilà, en étant persuadée que voilà le premier signe c'était un site, un test Internet, en disant bon voilà, ça vaut ce que ça vaut, voilà même si ça m'avait été recommandé par la psychologue spécialisée en autisme pour moi ça restait qu'un site internet, ça voulait pas dire grand-chose. Bon, la psychologue de [ville de France], bah elle était gentille mais je me suis dit bah elle s'est trompée hein, voilà, et donc j'y suis allée quand j'ai passé les tests au CRA vraiment en me disant, bah en fait j'y vais juste pour qu'ils me disent que les autres... [bug].

SH : Ah, je vous entends plus, je crois que c'est en train de bugger... Allô ?

E1 : Vous m'entendez ?

SH : Ah, là je crois que c'est bon...

E1 : Ça y est, c'est revenu ?

SH : Oui, là c'est revenu. Du coup, j'ai pas compris ce que vous disiez [rire].

E1 : Euh, je vous demandais ce que, ce qu'il vous fallait de plus comme éléments.

SH : Euh, bah après moi j'ai plusieurs questions pour creuser mais, en fait il faut que vous détailliez comme vous pouvez, tout ce que vous pouvez me dire concernant votre diagnostic... Est-ce que vous avez d'autres choses à dire ou je continue de vous poser des questions ?

E1 : Bah, après je peux vous dire comment s'est passé l'entretien, comment se sont passés, du coup, les entretiens au CRA, c'est ce que je peux vous dire...

SH : Parce que, du coup, concernant la première consultation avec le médecin, est-ce que vous l'aviez faite avec votre fille ?

E1 : Euh [hésitation], je me demande. Euh, parce que moi comme j'étais adulte, euh j'ai pas eu, je pense que j'ai pas eu le parcours de diagnostic complet, comme y avait euh, j'ai pas eu par exemple le test qu'on passe dans l'enfance, fin qui parle de l'enfance etc. Donc je pense que j'ai fait que le test avec les, avec les professionnels dans la salle là où ils proposent des activités. Voilà, donc je pense que j'avais vu le médecin, j'avais vu le médecin en consultation pour ma fille effectivement.

SH : D'accord. Et donc, pour résumer donc rapidement ce que vous avez dit juste avant, donc, pour vous en fait y avait pas réellement d'autisme de votre côté mais vous vouliez en être sûre, avec tout ce que les psychologues d'avant vous avaient dit ?

E1 : C'est ça.

SH : D'accord. Et, est-ce que, du coup c'est pas réellement vous qui avez pensé au TSA, mais quels signes ont fait penser aux psychologues à un potentiel TSA vous concernant ? Est-ce que vous savez ?

E1 : Alors là, c'est vrai que c'est difficile pour moi de, de vous le dire parce que je leur ai jamais posé la question pour être honnête [rire], euh donc [hésitation], ouais je sais pas pourquoi eux ils ont pensé au TSA, je pourrais pas vous dire, faudrait que je leur pose la question [rire].

SH : Et en y réfléchissant comme ça après avoir eu votre diagnostic, est-ce que vous vous avez une idée de ce qui ressortait le plus concernant le TSA maintenant, ou pas du tout ?

E1 : Euh, alors, après honnêtement c'est vrai que la plupart des gens quand ils ont leur diagnostic ils sont soulagés parce que, parce que, je veux dire bah parce qu'ils comprennent ou parce qu'ils ont enfin la réponse à ce qu'ils attendaient. Moi c'est vrai que j'ai pas eu cette, je l'ai pas vécu comme ça en fait le diagnostic, même quand j'ai eu le diagnostic du CRA, je me suis dit, bah ils se sont trompés [rire]. Ça me posait problème, mais je voyais bien que, que effectivement en repassant le film de ma vie, entre guillemets, euh voilà j'étais une personne qui était très fatigable, je m'investissais beaucoup trop dans mon, dans mon travail, je faisais jamais de pause, euh fin voilà. J'avais, je travaillais en équipe mais j'avais du mal avec tout ce qui était conversations sociales classiques, voilà. Et puis après, j'ai repassé un peu mon enfance, mon adolescence, où voilà j'ai été très solitaire, j'aimais pas du tout sortir, je préférais, voilà, je préférais moi regarder la télé et passer mon samedi soir à regarder des séries, plutôt que de sortir avec mes copains du lycée ou voilà, donc voilà, y a plein de choses comme ça qui m'ont paru en réalité réelles, et qui m'ont bien fait comprendre que bah, au final non ils s'étaient pas trompés. Mais, moi il m'a fallu du temps pour digérer un peu tout ça. D'ailleurs, il m'a fallu tellement de temps que en réalité, j'avais prévenu ma famille en fait que je faisais les tests en même temps que ma fille, mais je leur ai jamais donné les résultats. Bah parce que moi j'étais encore en train de digérer en fait, ce que je venais d'apprendre, et du coup eux ils me posaient des questions : "et alors, les tests ça a donné quoi etc." et en fait j'arrivais pas à leur répondre [rire], parce que, bah parce que voilà bah parce que j'avais pas encore conscientisé ce qui était en train de se passer quoi. Donc oui, je pense que le fait que je sois une personne assez solitaire, que je comprenne pas toujours les autres, que je comprenne pas toujours les intentions des autres, ça, ça je pense que ça a mis la puce à l'oreille, voilà. Et le fait que je sois quelqu'un qui m'épuise très facilement, que même si j'ai de la ressource,

voilà. Voilà, je pense que ça a permis de, ça a permis de mettre on va dire les premières pierres sur le chemin quoi.

SH : Et du coup, avant d'avoir eu votre diagnostic, avant d'avoir fait tout ce parcours, est-ce que vous vous posiez des questions concernant euh, les signes que vous observiez ou pas forcément ?

E1 : Bah, oui, fin, je voyais bien que j'étais différente, ça, je vais pas, je vais pas me mentir, je voyais bien que j'étais différente mais j'étais loin de m'imaginer que ça pouvait être quelque chose comme ça en fait, pour moi, j'étais différente, j'étais quelqu'un de timide, j'avais pas du tout d'atomes crochus avec les filles de mon âge, c'était pas du tout, voilà, j'aimais pas du tout être dans des groupes, j'aimais pas, donc je me sentais différente mais pour autant, voilà j'avais réussi à avoir quand même quelques amis, alors principalement des garçons parce que les garçons les sujets de conversation sont peut-être plus accessibles pour moi que les sujets de conversation de filles [rire]. Donc, je voyais que j'étais différente, j'essayais parfois de m'intégrer mais je voyais que c'était compliqué pour moi et surtout il fallait que je fasse des choses qui me ressemblaient pas vraiment, en tout cas en étant plus adolescente, et puis après en étant adulte, bah je me suis construit comme ça, donc oui j'étais différente mais ça me dérangeait pas en fait.

SH : D'accord. Et donc, euh, est-ce que vous pouvez me détailler un peu comment toutes ces difficultés, tous ces signes, ont influencé votre vie sociale, avant le diagnostic en fait ?

E1 : Bah, disons que j'en avais pas beaucoup de vie sociale [rire]. Donc, c'est que voilà, c'est que j'avais pas le même objectif, en fait j'avais pas le même objectif que, que les autres, et du coup je l'ai jamais plus ou moins, fin je l'ai jamais eu ce même objectif, j'ai toujours eu mon propre objectif, et voilà. Je préférais rester tranquille chez moi, à manger une pizza et à regarder un film, plutôt que de sortir avec mes collègues ou sortir avec la bande de copains, ou voilà. Pareil, quand je partais en vacances, ça m'intéressait pas de partir en vacances avec mes copains, mes copines, je préférais partir seule dans des organismes ou dans des trucs comme ça, ou voilà, où je sais que j'étais dans une famille toute seule, j'avais pas d'activités de groupe de planifiées, pas de choses comme ça, donc voilà.

SH : Et au niveau professionnel ?

E1 : Alors au niveau professionnel, je pense que, euh honnêtement, je pense que j'ai eu de la chance dans le sens où en fait, j'ai fait un stage lors de mon année de maîtrise, et à l'issue de ce stage on m'a proposé un contrat, et du coup j'y suis restée pendant 9 ans. Donc, même au niveau professionnel je voyais bien que j'étais différente des autres parce que, quand on reste dans une entreprise, alors après j'avais pas le même poste pendant 9 ans parce que y a eu des restructurations tous les 2 ans, mais on voit bien que les collaborateurs ils changent d'entreprise au bout de 2 ans, et que bah nous on était toujours là en fait donc on est, on devient la mémoire de l'équipe, on devient voilà l'expert sur tel sujet, bah parce qu'on a de l'ancienneté, parce qu'on a la connaissance, parce qu'on était là à la mise en place, voilà donc je voyais bien que les autres eux ils avaient envie de partir, ils avaient envie de voir autre chose et que bah moi non ça me convenait de rester chez le même employeur, ça me posait pas de problème en fait, moi j'avais pas spécialement envie d'aller voir ailleurs, de voilà. Bon après voilà, je suis pas spécialiste non plus des entretiens d'embauche, donc tant que j'avais pas trop à en passer ça m'allait très bien, voilà. Qu'est-ce que je peux dire d'autre... Euh, aussi au niveau, donc au niveau de l'employeur, j'ai bien vu que... Pardon je vais juste fermer la porte...

SH : Pas de souci, allez-y.

E1 : Du coup, qu'est-ce que je voulais dire... ? Ah oui, donc je voyais bien que bah j'étais quand même très fatigable, que j'avais souvent des arrêts maladie, pour être honnête, et que, et que bah, j'avais aussi des, en fait alors ce qui se passe c'est quand je suis vraiment trop fatiguée, je déclenche en fait des paralysies qui n'ont en fait aucune origine médicale reconnue.

SH : D'accord, euh, est-ce que vous pouvez m'expliquer comment se manifestaient ces paralysies ?

E1 : Alors, bah c'est à dire que, quand en gros, je pense que quand mon corps vraiment me dit : "stop, maintenant je peux plus fonctionner", bah il se bloque en fait de lui-même, et du coup, bah au départ c'étaient des paralysies qui touchaient uniquement le visage, donc ils appelaient ça des paralysies a frigore en fait à droite ou à gauche. Donc en fait on se réveille un matin ou on sort du boulot un soir, et puis bah on a plus aucune, aucune mobilité sur une partie du visage. Donc en fait quand j'étais vraiment trop fatiguée, je pense que, en fait comme j'arrivais pas à détecter, je pense, les signes d'épuisement, je pense que mon corps a trouvé cette manière pour me dire : "bah maintenant tu t'arrêtes" [rire].

SH : Et ça à plusieurs reprises du coup ?

E1 : J'ai arrêté de compter à 12.

SH : D'accord, ça fait beaucoup [rire].

E1 : Au bout de la douzième fois, je n'ai plus compté derrière.

SH : Et ces 12 fois, c'étaient tous les combien de temps à peu près ?

E1 : Alors c'est très aléatoire c'est à dire que, alors j'en ai fait 2 vraiment quand j'étais jeune, une vers le CM2 et une vers la 5^{ème}. Après, j'en ai pas fait pendant des années, et puis après ça a repris à mon deuxième enfant, et après j'ai pu en faire deux ou trois, voilà c'est vraiment très aléatoire quoi.

SH : D'accord, oui et c'était qu'au niveau du visage ou vous aviez d'autres paralysies au niveau du corps ?

E1 : Alors, au départ c'était qu'au niveau du visage, mais je pense que comme je devais de moins en moins les écouter [rire], parce que bah ça, c'était, on va pas dire récurrent mais ça m'arrivait quand même relativement assez souvent pour des choses qui sont normalement plutôt rares. En fait, la paralysie c'est quand même assez rare comme pathologie et moi j'en avais plusieurs, sur plusieurs années et j'en avais à droite comme à gauche, donc du coup bah les dernières années quand je travaillais encore sur [ville de France], il m'est arrivé de perdre la mobilité de tout le côté droit en fait, y compris la jambe et le bras.

SH : Ah oui d'accord, très handicapant quoi.

E1 : Voilà [rire]. Bah ça fait surtout très peur, pour être honnête, ça fait surtout très peur, après voilà en termes de traitement ça se résorbait sous corticoïdes à chaque fois, donc là ils m'ont hospitalisés, ils m'ont mis un bolus de corticoïdes, et puis bah ils étaient contents parce qu'au bout

de 10 jours d'hospitalisation je remarquais, euh et voilà, mais après c'est vrai que ça s'est pas vraiment reproduit au niveau de la jambe ou au niveau voilà, je sais que maintenant j'ai une faiblesse donc maintenant quand je suis fatiguée je fais plus de paralysie mais je sens une faiblesse en fait, j'ai mal au visage, je peux sentir ma bouche qui s'en va, et ça c'est des signes pour moi qui me disent : : "bah là t'en a fait trop, faut aller te poser quoi".

SH : D'accord, oui je comprends. Donc là vous m'avez parlé de tout ce qui était social, professionnel, est-ce que vous pouvez me dire comment toutes ces difficultés liées à l'autisme qui n'était pas encore diagnostiqué, comment ça a influencé peut-être votre vie personnelle, au niveau de tout ce qui est du coup avec vos enfants, avec votre mari... ?

E1 : Alors euh, alors au niveau de ma vie personnelle, il faut savoir que j'ai fait un choix, c'est à dire que j'avais envie d'un enfant très jeune, et c'est vrai que je me suis pas posée la question de savoir comment j'allais subvenir à ses besoins, comment euh, moi j'avais juste envie d'un enfant, et bah comme j'en avais envie, bah je l'ai fait. Voilà, donc je me suis retrouvée enceinte à 19 ans, c'était un choix de ma part, c'était un choix que j'avais annoncé à la personne avec qui j'étais en couple à ce moment-là, et bah malheureusement quand c'est arrivé la personne m'a dit : "ah oui, mais moi j'en veux pas" [rire]. Sauf que voilà, moi personnellement je l'avais annoncé, j'avais précisé que je ne prenais pas de contraception, donc dans mon esprit c'était clair en fait, j'avais clairement exposé les choses, bon soit en face ça avait pas été compris, soit ça avait pas, il avait pas pris, je sais pas je peux pas vous dire mais voilà. En tout cas honnêtement je pense que ça a influencé quelque part mon choix dans mes compagnons de vie aussi, parce que force est de constater que mes compagnons de vie sont pas tous dans la, dans la moyenne on va dire, donc fin voilà. Le premier père de ma fille, le père de ma fille, de mon aînée en tout cas, je pense qu'il cohabitait pas mal de critères dans l'autisme pour être honnête. Du coup, donc on s'est séparés au moment de la grossesse, parce que, bah parce que lui voulait pas d'enfant, euh et que moi, bah moi j'avais dit que j'en voulais, donc en fait lui se sentait trahi, alors que moi je comprenais pas du tout pourquoi il était trahi puisque j'avais exposé les faits clairement. Et donc j'ai décidé de poursuivre ma grossesse sans son accord en fait.

SH : D'accord. Et à ce moment-là vous pensez que c'est plutôt de votre côté des difficultés à avoir expliqué, à faire comprendre à votre partenaire ou vous pensez peut-être plutôt que c'est du côté du partenaire ?

E1 : Bah je pense que c'est un peu des deux, c'est-à-dire que moi je l'ai énoncé clairement, j'ai dit : "je veux un enfant et je prends pas de contraception", mais je pense que en face la personne a pas compris que, bah que j'étais sérieuse quoi, et que bah oui si on prend pas de contraception bah quand on a 20 ans bah le système reproducteur il fonctionne bien quoi, donc c'est sûr que au bout d'un mois j'étais enceinte, donc effectivement y avait pas d'historique de relations derrière, euh j'ai été enceinte très rapidement et puis y a pas eu de, après y a pas eu, après par contre je suis rentrée un peu dans un système où j'ai vu que tout le monde était contre moi entre guillemets, parce que personne ne voulait de cette grossesse que ce soit son père ou que ce soit ma famille, et donc je suis rentrée un peu dans un système de combat en fait, où j'étais un peu seule contre tous, et où effectivement je pense que là mes difficultés sociales m'ont pas aidée en fait, parce que bah je me suis retrouvée seule contre tout le monde et donc j'ai peut-être pas fait ce qu'il fallait pour expliquer les choses ou pour voilà. Me suis en fait enfermée dans ma bulle, sur ma grossesse, sur mon enfant et je me suis débrouillée toute seule comme j'ai pu quoi.

SH : Et donc ça, vous pensez que ce serait lié à l'autisme ?

E1 : Oui !

SH : Oui, d'accord.

E1 : Donc, ça c'était mon premier, mon premier choix de compagnon de vie, si je puis dire. Et mon deuxième compagnon de vie donc c'est le père de mes deux autres enfants, où voilà, bah on commence à se poser des questions depuis quelques années, lui par contre refuse de se faire diagnostiquer parce que pour lui il a pas de difficultés, donc ça c'est un autre problème. C'est euh voilà, c'est quelqu'un qu'a très peu d'empathie, qu'a très peu de, qu'a pas du tout de théorie de l'esprit, euh qui pense que tout le monde devrait fonctionner comme lui et pas autrement, et ça fait plusieurs fois que des professionnels me posent la question de savoir si Monsieur, parce que bon moi maintenant je le cache pas mon diagnostic, je cache pas le diagnostic de mes enfants parce que j'ai deux enfants qui sont diagnostiqués sur trois, et du coup ça fait plusieurs fois que y a des professionnels qui me demandent bah si Monsieur a un diagnostic quoi, et voilà. Pour l'instant, lui ça l'intéresse pas. Je vous avoue que moi ça m'aurait intéressé qu'il fasse les tests, pour que, bah que je puisse aussi essayer de m'adapter, euh mais voilà.

SH : Et est-ce que dans votre entourage, du coup à part vos deux enfants et peut-être votre compagnon, est-ce que y a d'autres personnes qui ont été diagnostiquées ?

E1 : Alors, diagnostiquées officiellement non. Par contre, quand on connaît les, fin quand on reconnaît les signes, une fois qu'on connaît les signes en fait, on arrive à repérer des personnes qui ont un fonctionnement très atypique quoi. Donc c'est comme ça qu'en fait moi mon deuxième fils je l'ai amené au CRA juste après le confinement, parce que bah j'ai passé en fait tout le confinement avec lui, à faire les devoirs, et je me suis rendu compte qu'il avait pas du tout le même fonctionnement qu'un enfant classique, euh qu'il était un peu particulier et voilà.

SH : D'accord, donc ça c'était après votre diagnostic et celui de votre fille ?

E1 : Oui, mon fils il a été diagnostiqué, ma fille alors, moi c'était fin 2019, ma fille ça a été 2020 et mon fils, je crois que ça a été 2022 ou [hésitation], ouais 2022 j'crois.

SH : D'accord. Est-ce que vous avez d'autres choses à rajouter sur cette partie-là, tout ce qui concerne votre parcours de diagnostic ? Parce que moi concernant mes questions après ça porterait plutôt sur l'après-diagnostic.

E1 : Et bah on peut passer à l'après-diagnostic si vous voulez.

SH : Très bien. Euh déjà quand vous aviez demandé le bilan, pour être sûre d'avoir bien compris, euh c'était donc pour être certaine, pour savoir si vous aviez un diagnostic, fin si vous aviez un TSA ou pas, c'est ça ?

E1 : Oui.

SH : Et, est-ce que vous... Quand vous avez reçu le diagnostic, que souhaitiez-vous obtenir en termes de besoin, en termes de soutien peut-être ?

E1 : Bah, c'est vrai qu'à l'époque, je ne savais pas en fait, je savais pas ce que je souhaitais faire de ce diagnostic. La première aide que j'ai été chercher, ça a été plutôt une aide au niveau de, au niveau professionnel, donc j'ai été chercher de l'aide au niveau professionnel. Pourquoi, parce

qu'en fait j'ai fait un burn-out en 2021, euh voilà. Et du coup, je sentais que voilà que honnêtement après ma journée de travail j'étais très, très fatigable, je rentrais le soir à 18h j'allais me coucher directement, donc en fait j'avais pas de vie de famille, parce que j'arrivais pas à tenir le rythme en fait. Donc, voilà j'ai commencé à chercher de l'aide plutôt de ce côté-là. Donc j'ai demandé un suivi en fait au C2RL, je sais pas si vous connaissez cette structure qui dépend d'Esquirol ?

SH : Non, je ne connais pas.

E1 : Voilà, bah c'est un suivi où vous avez un suivi avec une infirmière référente qui vous reçoit et ils peuvent vous proposer un certain nombre d'ateliers. Alors, l'objectif de ces suivis c'est de maintenir, maintenir la personne en activité en fait, donc et pour les personnes comme moi qui sont déjà en activité professionnelle, du coup c'est les aider à maintenir leur activité professionnelle le plus longtemps possible, et voilà. Donc du coup, leur objectif c'était de me maintenir en emploi et de m'apporter en fait l'aide requise pour que je puisse rester en emploi le plus longtemps possible. Donc, voilà on a essayé des séances de méditation pleine conscience, euh des séances de voilà, on a essayé plusieurs choses comme ça avant de trouver quelque chose qui me convienne. Donc on avait trouvé quelque chose qui me convenait dans la relaxation. Euh voilà, qu'est-ce que je peux vous dire d'autre ? Et eux m'avaient mis en relation avec Primot.

SH : Qu'est-ce que c'est ?

E1 : Primot c'est la structure d'accompagnement des personnes spécialisée en autisme, pour les personnes dans un emploi ordinaire quoi.

SH : Je connaissais pas, d'accord.

E1 : Voilà, donc ça a été plus au niveau professionnel que j'ai cherché de l'aide. Et quand, je vous cache pas que bah quand j'ai commencé à faire des dossiers MDPH etc., bah j'ai fait un dossier pour moi également. Dans ce dossier j'ai demandé, alors la première année j'ai demandé que la RQTH, c'est ce qui m'a permis de devenir fonctionnaire puisque avant j'étais contractuelle de la fonction publique en fait, j'étais contractuelle de la fonction publique pendant 5 ans, et avec la RQTH ça m'a ouvert les portes d'un recrutement dérogatoire, et donc je n'ai pas eu les concours à passer, j'ai juste eu un entretien à faire, fin j'ai eu un stage d'un an à faire en tant que ce qu'ils appellent CDD article 27, donc pour les personnes handicapées, et du coup à l'issue de ce stage d'un an, j'avais un oral à passer pour devenir titulaire. Voilà, et comme l'oral s'est fait post-Covid, bah la chance que j'ai eue, c'est que l'oral s'est fait par visio [rire], parce que l'oral c'était pas mon fort pour être honnête, et là comme on était en post-période Covid, ils voulaient quand même éviter les contacts à plusieurs personnes donc, donc voilà.

SH : Oui, je comprends. Et quand vous dites que l'oral c'était pas votre fort, est-ce que fin, est-ce que vous pouvez détailler, m'expliquer un peu ?

E1 : Bah, c'est que j'ai toujours été gênée de prendre la parole sur des sujets que... Alors, pour moi ce qui est compliqué c'est que j'ai toujours l'impression que je ne maîtrise pas le sujet dont je suis en train de parler, et du coup comme je ne maîtrise pas, je ne suis pas comment dire, euh je ne suis pas apte on va dire à parler sur ce sujet-là. Voilà, et donc du coup, ça comment dire, ça... Bah ça me met des freins, alors au-delà de tout ce qui peut être physique, difficultés physiques à me retrouver devant une salle et de parler etc., euh bah voilà j'ai des freins supplémentaires, ou alors en fait, je suis obligée de préparer mon intervention, fin en tout cas c'est toujours comme ça que je l'ai fait jusqu'à présent [rire]. C'est à dire que quand j'avais des oraux à passer, et bah je

préparais toute mon intervention, j'apprenais par cœur toutes mes réponses [rire]. Et du coup, bah une fois que j'avais appris par cœur mes réponses, bah ça allait beaucoup mieux, je me sentais en pleine maîtrise du sujet, et donc je me sentais apte à parler, mais bon malheureusement y a des entretiens où on peut pas préparer toutes les réponses puisqu'on ne sait pas ce que va proposer l'interlocuteur en face quoi.

SH : C'est ça, oui. Et ça depuis tout le temps ?

E1 : Oui !

SH : D'accord. Et pour revenir à l'issue du bilan diagnostique, est-ce que vous souhaitiez obtenir de l'aide en termes de prises en soins ou pas du tout ?

E1 : Euh au départ c'était pas ce qui était recherché, aujourd'hui je suis bien contente de l'avoir quand même, euh voilà. Après malheureusement l'aide que j'ai obtenue est pas toujours celle que j'aurais souhaitée. Bon là je fais référence à des difficultés qui sont arrivées cette année en fait. J'ai l'impression que plus, en fait honnêtement j'ai l'impression que plus je vieillis, et plus j'ai des difficultés en fait dans ma vie qui font que je cherche de l'aide à l'extérieur, c'est-à-dire que j'ai commencé à chercher de l'aide sur ma vie on va dire professionnelle et j'en suis arrivée à un âge où aujourd'hui j'ai demandé de l'aide dans ma vie personnelle, euh voilà. Sauf que, malheureusement bah l'aide que j'ai obtenue est pas exactement celle que je voulais dans la vie personnelle, ce qui fait que là, je suis un peu entre deux au niveau des prises en charge et des suivis, je sais pas trop c'que je suis censée faire ou pas faire, et pour l'instant c'est un peu en stand-by quoi.

SH : D'accord. Et quand vous me parlez de tout ça vous me parlez de la prise... fin de ce dont vous me parliez tout à l'heure, en termes de professionnel ?

E1 : Alors, en termes de professionnel honnêtement là le professionnel est passé un peu en second plan. Pourquoi ? Bah parce que j'ai demandé, en fait j'ai demandé, ce qui s'est passé c'est que, à la base j'avais demandé à la MDPH qu'une RQTH. Ensuite j'ai, au moment de mon burn-out, j'ai retenté un deuxième dossier où j'ai demandé une AAH différentielle et une carte de priorité, avec une carte de stationnement. La AAH différentielle m'a été refusée, la carte de priorité a été acceptée mais la carte de stationnement a été refusée. Donc, comme je ne savais pas que la commission MDPH était un grand oral devant 25 personnes [rire] je me suis dit je vais aller en commission MDPH pour leur expliquer pourquoi je veux une carte de stationnement [rire]. Donc mal m'en a pris, parce que je suis arrivée dans une grande salle avec 25 personnes autour de moi qui me regardaient et me posaient des questions. J'étais très mal à l'aise même si j'avais préparé quelque chose etc. Et quand je leur ai expliqué pourquoi j'avais besoin de ma carte de priorité, ils m'ont dit : "écoutez Madame, en fait ce dont vous avez besoin c'est pas une carte de priorité, c'est un accompagnement dans la vie quotidienne, donc on vous donne une notification" fin, non ils m'ont dit : "nous on vous donnera pas la carte de priorité, parce que vous avez besoin d'être accompagnée par une personne". Mais pour moi ça a pas été voilà, pour moi je suis restée sur : ils me donnent pas la carte de priorité et la carte de stationnement, et voilà. Du coup, quelques mois plus tard, je reçois un coup de téléphone du SAMSAH, donc qui est un service de suivi pour adultes hein, qui me dit qu'ils ont reçu une notification en mon nom. Alors moi j'étais plutôt étonnée parce que j'étais pas au courant de cette notification. En fait, il se trouve qu'ils avaient glissé ma notification dans le dossier de ma fille, et c'est ma fille qui avait reçu ma notification, bref. Et donc au départ au SAMSAH, ils m'ont dit : "bah écoutez, voilà on a deux notifications, on a votre notification et celle de votre fille, mais on a pas beaucoup de place" donc je dis : "franchement

écoutez, si vous voulez aider quelqu'un, aidez plutôt ma fille que moi". Donc en gros, je leur ai donné la priorité sur ma fille, et il se trouve que ma fille a été suivie pendant 2-3 ans, et que quand elle a quitté le département, et bah une place s'est libérée. Du coup, à ce moment-là, moi c'était un peu compliqué pour moi dans ma vie quotidienne, j'ai, je veux dire j'ai pris la place. Je leur ai dit : "bah écoutez, maintenant voilà j'ai attendu, je vois bien que je suis de plus en plus fatigable, que j'ai des difficultés à gérer au quotidien, là j'aimerais bien que quelqu'un vienne m'aider dans la vie quotidienne quoi". Voilà, sauf que malheureusement pour moi, c'est que bah j'étais simplement en phase de bilan avec le SAMSAH, donc en fait quand vous rentrez dans le dispositif vous avez une phase de bilan, donc bilan ergo, bilan santé etc. J'étais en phase de bilan, et en fait j'ai parlé d'un certain nombre de choses parce que je me suis sentie sûrement en confiance, et puis j'en avais déjà parlé à des psychologues autour de moi, et j'avais pas eu la même réaction et pas eu les mêmes conséquences derrière, je me suis sentie en fait libre de parler, et bah le problème c'est que bah la personne à qui j'ai parlé en a parlé à son service, et du coup d'un commun accord avec le service ils ont déclenché un signalement et une information préoccupante. Donc, voilà l'année 2024 a été très compliquée pour moi parce qu'en fait le service qui devait m'accompagner dans la vie quotidienne en fait, alors qu'ils étaient simplement en phase de bilan avec moi, a déclenché toute cette procédure, et bien évidemment contre ma volonté.

SH : D'accord.

E1 : Donc moi j'ai pas une très bonne expérience de l'aide quotidienne [rire].

SH : Bah oui, je comprends !

E1 : Voilà, après je sais que ma fille a une aide quotidienne de son côté, et je sais que pour elle cette aide quotidienne elle est vitale, parce que aujourd'hui elle est autonome grâce à ça en fait.

SH : Est-ce que vous pouvez me rappeler son âge ? Je sais plus si vous me l'aviez dit ou pas.

E1 : Ma fille elle a 22 maintenant, elle a 22, elle a eu son premier emploi là elle a son CDI depuis janvier 2024, elle vit seule dans une ville à part, donc voilà, même si au départ elle est partie en couple en fait, le couple n'a pas tenu donc lui est parti aussi, mais du coup elle est toute seule dans sa ville, et c'est grâce à l'aide quotidienne qu'elle a par le SAMSAH et par la PCH, qu'elle arrive aujourd'hui à être autonome.

SH : D'accord. Et du coup, pour revenir à tout ce qui est besoins après le diagnostic, est-ce que selon vous ils ont été satisfaits ou peut-être pas ?

E1 : Euh bah non, peut-être pas parce que du coup moi j'ai pas eu l'aide que j'attendais sur ma vie quotidienne. J'ai eu une autre forme d'aide mais qui est pas celle qui était attendue de mon côté. J'ai toujours pas eu ma carte de stationnement [rire], et je l'aurais probablement jamais parce que en tout cas, en fait ce qu'ils m'ont expliqué en commission, c'est que la carte de stationnement était accordée pour les enfants autistes mais elle ne l'était pas pour les adultes, parce que en gros l'idée c'était que pour un enfant fallait pas qu'il se mette en danger pendant que le parent aille garer la voiture, ou voilà, et que pour un adulte en fait le seul critère qui permet d'avoir une carte de stationnement c'est le critère de périmètre de marche réduit en fait. Et donc voilà, aujourd'hui j'ai pas ce critère de périmètre de marche réduit, mais au final en fait je sors plus de chez moi [rire], parce que j'arrive pas à me garer, parce que ça m'angoisse d'aller dans les magasins, parce que voilà, et je me dis que si j'avais eu cette carte j'aurais été quand même un peu plus autonome pour me déplacer quoi.

SH : D'accord. Et dans les magasins, qu'est-ce qui vous dérange ?

E1 : Alors là, j pense que y a l'effet Covid qui est passé par là parce que j'étais pas comme ça avant le Covid. Mais honnêtement je pense que la période de confinement a été vécue très différemment en fonction des profils, et moi je fais partie des gens qui ont adoré le confinement en fait. Moi j'étais très bien confinée chez moi, j'avais mes enfants, ma famille. J'ai travaillé tout le temps parce que moi j'étais déjà en télétravail avant, donc là j'étais en full télétravail, mais voilà fin j'ai pas eu de période d'inactivité, honnêtement entre le télétravail plus les devoirs à la maison à faire, la classe à la maison, on était quand même relativement très occupés, y a pas eu d'ennui, pas de choses comme ça. Et c'est vrai que pendant le Covid, c'était mon mari qui sortait de la maison pour faire le ravitaillement, c'est mon mari qui s'occupait de tout ça, il sortait très peu, mais au moins il sortait une fois par semaine pour voilà, pour aller au supermarché chercher à manger, et voilà. Et moi, je suis pas du tout sortie de toute cette période, et en fait j'ai eu beaucoup de mal à me déconfiner quoi.

SH : D'accord. Et donc ça, ça serait plutôt lié à vos difficultés aussi en lien avec le TSA ?

E1 : Bah je finis par me dire que oui, parce que moi quand je dis aux gens que j'ai adoré le Covid et le confinement, les gens me regardent avec des yeux : "ah non mais c'était horrible, on pouvait pas se voir, on pouvait pas se parler, on pouvait pas...". Bah moi en fait j'étais très bien comme ça [rire], si ça avait pu rester comme ça, voilà fin je veux dire moi ça m'a posé aucun problème de travailler à domicile, de voir personne, de voilà, et y avait pas d'histoire de, de voilà, parce que moi je voyais personne mais personne ne voyait personne, donc en fait j'étais comme tout le monde entre guillemets [rire].

SH : D'accord. Et du coup, fin à part si vous avez d'autres choses à rajouter sur tout ça, on va arriver sur la fin de l'entretien, et je voulais vous poser une dernière question. Qu'est-ce que vous pensez, de manière générale, d'une sensibilisation du grand public, et également de certains professionnels, au TSA ?

E1 : Bah je pense que c'est primordial malheureusement. Après c'est toujours compliqué parce que, bah parce que on sait pas comment ça va être accueilli, et voilà. Moi je sais que dans le monde professionnel ils sont au courant que j'ai une RQTH, mais ils savent pas pourquoi. Euh voilà, et puis bah c'est vrai que ne serait-ce que par exemple quand on a eu le diagnostic, euh c'est vrai que mon mari on lui a expliqué parce qu'il est venu avec moi à la restitution, mais par exemple je vais prendre comme exemple ma maman, bah elle a pas eu, elle a pas eu de sensibilisation, elle a pas eu de restitution, elle a pas eu de choses comme ça, et donc bah elle qui connaît pas grand-chose et qui cherche pas à connaître grand-chose non plus sur le sujet hein, c'est que c'est une volonté de sa part aussi, euh bah je pense qu'elle aurait peut-être compris un certain nombre de choses si elle avait eu cette sensibilisation etc. etc., et puis bah ça permettrait aussi de dépister plus tôt, parce que moi en fait ma fille on a commencé à me dire que quelque chose n'allait pas dès la maternelle, elle a été diagnostiquée quand elle était en seconde, donc on a mis du temps en fait avant de mettre le doigt sur un TND, et sur un TSA en particulier. Donc on a eu vraiment une errance de diagnostic pendant plusieurs années. Moi je peux pas dire que j'ai été en errance de diagnostic parce que j'ai pas cherché de diagnostic quand j'étais enfant, mais moi j'avais l'excuse de la prématurité, c'est-à-dire qu'en fait on mettait tout sur ma prématurité, comme je suis une très grande prématurée, tout ce que j'ai fait en décalage par rapport aux autres etc. c'était mis sur ma prématurité, donc en fait les médecins ont pas cherché au-delà de la prématurité en fait. Mais voilà honnêtement je pense que j'aurais aimé être diagnostiquée plus tôt,

j'aurais aimé bénéficier d'aménagements scolaires que j'ai jamais eus, qui font que oui j'ai réussi à faire des études mais j'ai planté des études parce que j'avais choisi des études qui étaient pas du tout adaptées pour moi, et je l'ai compris après avec le diagnostic en fait, et que bah ça m'a demandé des efforts un peu surhumains, si vous voulez, pour arriver aux résultats que j'avais, fin voilà j'ai vraiment passé toute mon enfance à travailler scolairement comme une acharnée pour avoir des résultats dans la moyenne entre guillemets alors, parce que j'avais pas d'aménagements, parce que je, voilà alors que aujourd'hui moi je vois mes enfants, alors certes ils galèrent mais ils ont des aménagements, et la vie est quand même un peu plus simple pour eux qu'elle l'a été pour moi quoi.

SH : Bah oui vous pouvez bien faire la comparaison du coup.

E1 : Oui voilà j'ai la comparaison, voilà. Et je pense que oui, fin pour moi la sensibilisation elle devrait se faire à tous les niveaux, c'est-à-dire qu'elle devrait se faire en crèche, à l'école, au collège, au lycée, dans le monde professionnel et dans la vie quotidienne aussi pour que les gens puissent comprendre en fait, parce que au final même sur le diagnostic de mes enfants, alors moi sur mon propre diagnostic y a très peu de personnes de ma famille qui sont au courant, parce que j'ai mis au courant juste ma mère et mes sœurs en fait, les autres personnes ne sont pas au courant, sur le diagnostic de mes enfants c'est pareil. Les gens se rendent compte que y a quelque chose qui va, qui est pas normal entre guillemets. Alors les gens ont commencé à me poser des questions quand ma fille elle a eu son chien d'assistance, parce que ma fille a un chien d'assistance qui l'accompagne au travail etc. donc on a commencé à me poser des questions au moment du chien d'assistance, mais voilà avant on m'a jamais, on s'était jamais trop posé de questions etc. etc. Donc voilà, je pense que si y avait une sensibilisation, euh voilà je pense que les gens arrêteraient de se poser des questions et que ça serait clair pour tout le monde. Ça serait un peu plus connu, et même pour être honnête, même mon mari je crois qu'il n'a jamais dit à ses propres parents que ses enfants étaient autistes, voilà parce que, parce que je sais pas, parce que ça se dit pas, c'est pas quelque chose qu'on annonce comme ça. Voilà, ils voient bien que les enfants sont sensibles, qu'ils ont des aménagements, que ils ont des suivis, que ils ont des cartes de priorité, mais ils posent pas trop la question de savoir pourquoi, et mon mari n'a jamais donné le diagnostic non plus. Donc, je pense que ça libérerait un peu la parole, même au sein des familles. Alors y a des familles chez qui la parole est libre, et c'est pas accepté hein et bah voilà c'est comme ça, parce que moi j'ai eu la chance de faire des groupes de parents thérapeutiques où j'ai pu rencontrer pas mal de mamans aussi, et y a des familles où la parole est pas du tout libérée, et donc du coup c'est pas quelque chose qu'on garde secret, mais c'est quelque chose qu'on ne dit pas...

SH : Oui c'est sûr. Et du coup je regarde vite fait mes questions, je pense que... Euh si je voulais vous demander, est-ce que autre que le TSA, vous avez une pathologie associée, un autre TND ou... ?

E1 : Alors moi à ma connaissance, non par contre mes enfants, ma fille est TDA et mon fils est TDAH.

SH : D'accord, et y a pas de maladie génétique de votre côté, de surdité, quelque chose comme ça, de troubles sensoriels, autre que liés au TSA bien sûr ?

E1 : Euh non.

SH : D'accord, très bien, bah je pense que ça va être bon pour moi, à part si vous avez d'autres choses à ajouter peut-être ?

E1 : Bah non c'est bon, je pense que je vous ai bien tout dit [rire]. Finalement pour quelqu'un qui avait pas grand-chose à dire [rire], ça a été.

SH : [rire] En tout cas je vous remercie beaucoup d'avoir accepté de participer à cet entretien. Je vais arrêter l'enregistrement.

[Fin de l'enregistrement]

Annexe V. Grille d'analyse horizontale

Thèmes (parties)	Sous-thèmes (sous-parties)	Codes	E1	E2	E3	E4
		Difficultés de prise de parole	X		X	
		Difficultés à s'exprimer clairement	X		X	
		Difficultés avec l'implicite		X		
		Difficultés avec ironie et non-dits			X	
		Difficultés avec la polysémie			X	
		Compréhension sans nuance			X	
		Difficultés à comprendre l'intention d'un interlocuteur	X			
		Difficultés à engager une conversation		X		
		Difficultés à évaluer la pertinence des informations sociales et à les hiérarchiser (gestion maladroite)			X	
		Hyper-empathie				X
		Difficultés avec les conversations sociales classiques/informelles	X		X	
		Ennui face aux échanges sociaux banals et vides de sens				X
		Malaise/inconfort dans les interactions sociales		X	X	X
		Persévérance et rigidité en conversation			X	
		Préférence pour les activités solitaires	X		X	X
		Mimétisme social	X			X
		Camouflage				X
		Anticipation et préparation minutieuse des prises de parole	X			
		Effort relationnel		X		
		Stratégies créatives (situations sociales dans les loisirs pour réussir à se dépasser, jeux de rôle pour rentrer en relation)		X		
		Surmenage pour plaire et satisfaire les autres				X
	Mise en place de stratégies de compensation	Retrait mental, déconnexion				X
		Vie sociale restreinte, limitation dans les opportunités sociales	X	X	X	X
		Difficultés à se faire des amis			X	X
		Amitiés entre personnes qui se ressemblent		X	X	X
		Vie de famille restreinte	X			

Vécu des altérations de la communication et des interactions sociales	Retentissements sur la vie personnelle, professionnelle et sociale	Sentiment de décalage social et de différence	X		X		
		Sentiment d'être jugé ou mal interprété			X		
		Mal-être			X		X
		Faible estime de soi					X
		Isolément relationnel et retrait social	X		X		
		Scalarité difficile			X		
		Difficultés en contexte professionnel		X	X		
		Burn-out	X		X		X
		Fatigabilité intense, épuisement	X		X		X
		Conséquences sur les relations amoureuses		X	X		
Motifs de la démarche diagnostique	Questionnements personnels et quête de compréhension	Questionnement sur le mal-être					X
		Besoin d'explication				X	
		Besoin d'un diagnostic officiel, clair et précis				X	
		Identification à des personnes diagnostiquées (personnage d'un film, d'un livre)				X	
	Influence de l'entourage et des professionnels	Diagnostic dans l'entourage	X	X			X
		Suggestions de proches ou d'amis		X			X
		Premières évocations par des professionnels de santé, influence de professionnels de santé ou psychologues	X	X	X		
	Évènements déclencheurs	Rupture amoureuse			X		
		Deuil, burn-out, TS					X
		Errance médicale/diagnostique	X		X		X
		Démotivation des professionnels de santé et absence de diagnostic approfondi				X	
		Doute et démotivation engendrée par celle des professionnels de santé				X	
		Incompréhension des besoins diagnostiques de la part des professionnels de santé				X	
		Minimisation des difficultés de la part des professionnels de santé et de l'entourage				X	X
		Manque de connaissances et d'informations sur le TSA		X	X		
		TSA au féminin					X
		Création récente des CRA				X	
	Raisons du diagnostic tardif	Sévérité du trouble		X			
		Démarches longues		X			
		Temps d'attente au CRA	X	X	X		
		Coût en libéral/privé				X	
		Temps de trajet long entre domicile et CRA				X	

Parcours de diagnostic	Freins au diagnostic	Co-existence des TND, chevauchement des signes, difficultés de distinction		X		
	Parcours au CRA	Sentiment d'être écouté, pris en compte, confirmation immédiate au CRA, réalisation d'évaluations approfondies			X	
		Soulagement et bien-être psychologique post-diagnostic			X	X
		Nouvelle lecture du parcours et prise de conscience des difficultés	X	X	X	X
Conséquences du diagnostic	Acceptation progressive du diagnostic	Difficulté d'acceptation au départ	X			
		Temps nécessaire à l'acceptation	X			
		Ambivalence		X		
	Stratégies de préservation personnelle, écoute de soi	Intérêt fort pour le TSA		X	X	X
		Repérage des signes chez certains proches potentiellement TSA et diagnostic d'autres personnes	X		X	X
		Investissement dans le quotidien			X	
	Compréhension du TSA et repérage des signes	Réflexion sur la présence d'un potentiel TSA chez un partenaire	X	X		X
		Aide au niveau professionnel	X	X	X	
		Aide au niveau personnel	X	X	X	
	Besoins d'amélioration des conditions de vie	Aide au niveau social		X		
		Aide obtenue au niveau professionnel, opportunité grâce à la RQTH	X		X	
		Aménagements non optimaux au niveau professionnel		X		
Attentes et besoins post-diagnostic	Satisfaction ou insatisfaction vis-à-vis du soutien post-diagnostic	Manque d'explication post-diagnostic		X		
		Flou concernant les suivis et PES, manque de perspectives	X		X	X
		Besoins satisfaits grâce à l'accompagnement pluridisciplinaire				X
		Mauvaise expérience et non-obtention de l'aide souhaitée au niveau personnel, non-satisfaction des besoins	X	X		
		Peu d'intérêt pour les GEM			X	
		Soutien familial			X	
		Importance de la sensibilisation au TSA	X	X	X	X

Rôle des altérations de la communication et des interactions sociales au sein du parcours de diagnostic d'adultes sollicitant un bilan auprès d'un Centre Ressources Autisme

Cette étude s'intéresse au rôle des altérations de la communication et des interactions sociales dans le parcours de diagnostic d'adultes sollicitant un bilan auprès d'un Centre Ressources Autisme (CRA). Comprendre ce rôle permet d'enrichir la compréhension des parcours de ces adultes, encore peu étudiés et souvent mal connus. Pour ce faire, nous avons interrogé quatre adultes ayant obtenu leur diagnostic de trouble du spectre autistique (TSA) au sein d'un CRA, à travers des entretiens semi-dirigés. L'analyse qualitative des données recueillies révèle que ces altérations, parfois masquées par des stratégies de compensation, affectent profondément la vie quotidienne et constituent un facteur clé dans l'initiation de la démarche diagnostique. La demande de bilan peut ainsi découler d'un besoin personnel de compréhension, de remarques formulées par l'entourage ou d'un repérage des difficultés par des professionnels, orientant ainsi l'individu vers un CRA. Par ailleurs, cette étude met en évidence l'insatisfaction des besoins exprimés par ces adultes après l'obtention de leur diagnostic. Elle souligne également le rôle encore méconnu de l'orthophoniste, tant dans le parcours de diagnostic que dans l'accompagnement post-diagnostic des adultes autistes, et la nécessité de renforcer sa visibilité et son intégration dans ce domaine.

Mots-clés : trouble du spectre autistique, diagnostic à l'âge adulte, altérations de la communication et des interactions sociales, orthophonie, centre ressources autisme

The role of communication and social interaction impairments in the diagnostic process of adults seeking an assessment at an Autism Resource Center

This study focuses on the role of communication and social interaction impairments in the diagnostic process of adults seeking an assessment at an Autism Resource Center (ARC). Understanding this role helps to enrich knowledge of these adults' experiences, which remain under-studied and often poorly understood. To this end, we interviewed four adults who had been diagnosed with autism spectrum disorder (ASD) at an ARC, through semi-structured interviews. Qualitative analysis of the collected data reveals that these impairments, sometimes masked by compensatory strategies, deeply affect daily life, and represent a key factor in initiating the diagnostic process. The request for an assessment may arise from a personal need for understanding, from comments made by relatives, or from the identification of difficulties by professionals, thus leading the individual to an ARC. Moreover, this study highlights the unmet needs expressed by these adults after their diagnosis. It also emphasizes the still under-recognized role of speech and language therapists, both in the diagnostic process and in the post-diagnostic support of autistic adults, and the need to strengthen their visibility and integration in this field.

Keywords: autism spectrum disorder, diagnosis in adulthood, communication and social interaction impairments, speech and language therapy, autism resource center

