

Le camouflage social chez les personnes autistes

Le camouflage social chez les personnes autistes est un terme utilisé pour décrire les comportements qui consistent à cacher ou masquer des aspects de soi-même (notamment ses caractéristiques autistiques) vis-à-vis d'autrui pour « traverser » les interactions sociales quotidiennes (Hull et al. 2017). Le camouflage est une expérience communément rencontrée par les personnes autistes lorsqu'elles naviguent dans le monde des personnes non autistes (Bargiela et al. 2016; Hull et al. 2017).



Propos introductifs sur le camouflage social chez les personnes autistes

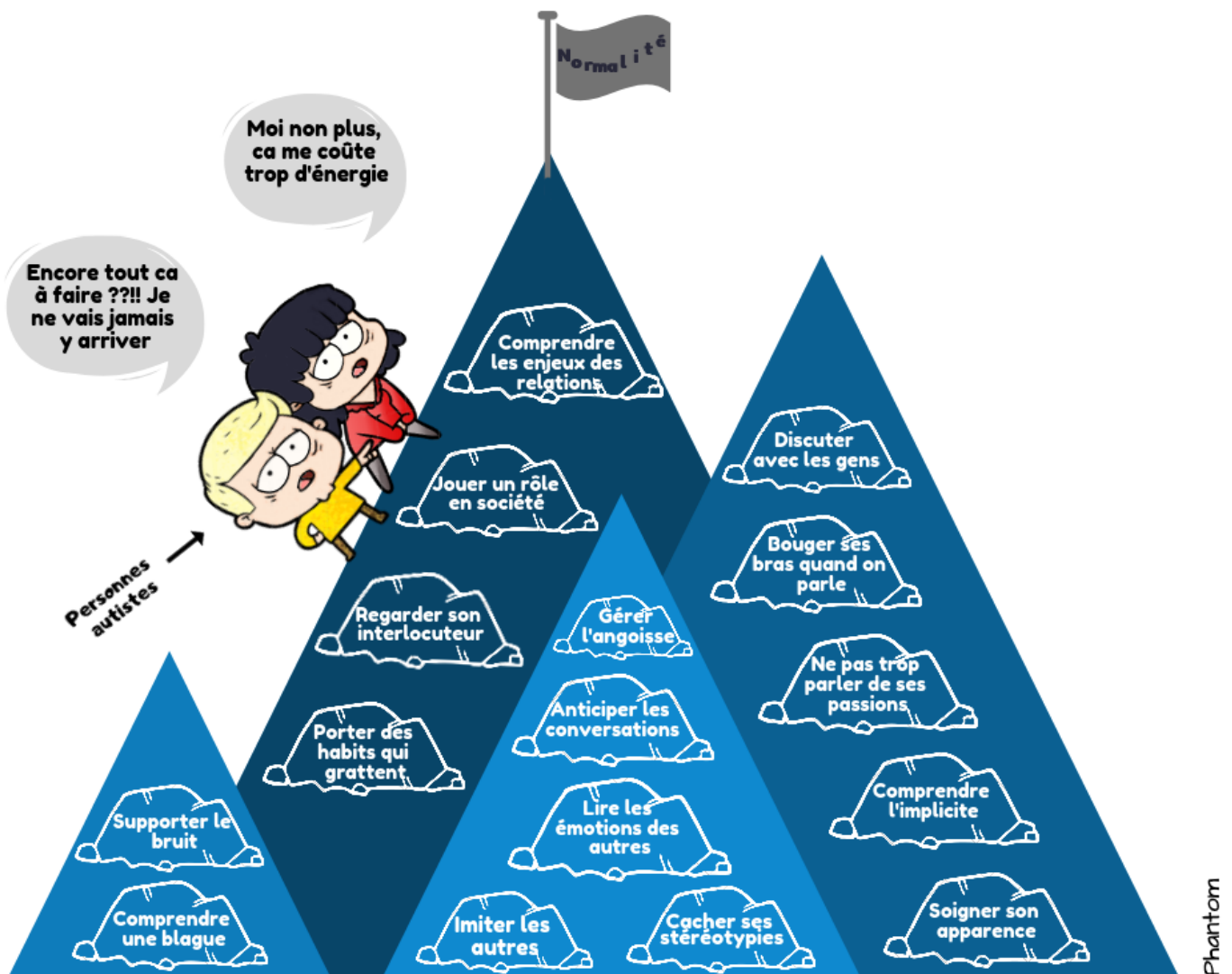
L'autisme est une condition neurodéveloppementale, avec des difficultés dans les relations sociales et la communication sociale, ainsi qu'une attention accrue aux expériences sensorielles et aux détails (APA 2013). Il y a une prévalence élevée de problèmes de santé mentale chez les personnes autistes, tels que la dépression (Stewart et al. 2006), l'anxiété (Gillott et Standen 2007), l'anxiété sociale (Maddox et White 2015) et les comportements et idées suicidaires (Cassidy et al. 2014; Hirvikoski et al. 2016).

Les premières recherches sur le camouflage social chez les personnes autistes semblent montrer que celui-ci a un impact négatif sur la santé mentale (Bargiela et al. 2016; Cage et al. 2018a). Mais il existe encore peu de recherches dédiées à ce sujet pour mieux comprendre l'expérience du camouflage chez les adultes autistes, notamment dans quels contextes celui-ci intervient ainsi que le coût et les raisons pour lesquelles il est utilisé par les personnes autistes.

Une étude qualitative de Hull et al. (2017) montre que le camouflage social chez les personnes autistes peut être physiquement et mentalement fatigant. Les participants rapportent qu'ils sont anxieux et stressés après avoir pratiqué le camouflage et ils se sentent dépossédés de leur identité.

Dans une autre étude qualitative, Bargiela et al. (2016) ont interrogé des femmes autistes diagnostiquées tardivement et ont également noté ce sentiment d'épuisement après le camouflage et l'impact négatif sur l'identité. Dans une étude quantitative, Cage et al. (2018a) ont constaté que les participants qui déclaraient spontanément se camoufler présentaient des symptômes de dépression plus importants et se sentaient moins bien acceptés par les autres. Le camouflage s'est également révélé être un marqueur de risque de suicide chez les adultes autistes (Cassidy et al. 2018).

Ces études suggèrent l'effort fait pour se camoufler est coûteux pour le bien-être et peut avoir des conséquences négatives sur des constructions psychologiques telles que l'identité.



Phantom

La camouflage social chez les personnes autistes

Selon le contexte dans lequel elles se trouvent les personnes autistes vont plus ou moins utiliser le camouflage. On appelle cela la théorie de la déconnexion. Cette théorie repose essentiellement sur l'idée que les individus utilisent des informations spécifiques à un contexte pour informer de la manière dont ils vont agir dans ce contexte, plutôt que de s'engager dans tous les contextes de la même manière (Ragins 2008). En conséquence, il y a une «déconnexion» de la présentation de soi et de l'engagement entre différents contextes: par exemple, une personne peut décider de discuter ouvertement de son identité autiste avec des amis mais pas avec des collègues. Ragins (2008) suggère que plus les personnes font appel à cette déconnexion, plus cela nuit à la santé mentale. Cela peut aboutir à une fragmentation de l'identité, de l'anxiété, du stress et même aller jusqu'à la dépression (Bowen and Blackmon 2003; Ragins 2008).

Il semblerait que la théorie de la déconnexion (Ragins 2008) n'a pas été appliquée au camouflage. Il se peut que les personnes autistes

subissent une «déconnexion de camouflage» en se dissimulant dans certains contextes, mais pas tous. Selon la théorie de la déconnexion (Ragins 2008), une déconnexion plus importante du camouflage pourrait être liée à une réduction du bien-être psychologique.

Si le camouflage social chez les personnes autistes est préjudiciable à la santé mentale, il est important de comprendre pourquoi de nombreuses personnes autistes y ont recours. Par conséquent, cette étude visait également à examiner les raisons possibles du camouflage. Il est toutefois concevable que les raisons du camouflage diffèrent selon le sexe de l'individu. Il existe des résultats mitigés concernant les différences de camouflage entre les sexes: une des hypothèses est que le camouflage contribue au diagnostic tardif ou erroné de l'autisme chez les femmes (Lai et al. 2015). Par exemple, Lai et al. (2017) ont constaté que les femmes autistes avaient des scores plus faibles que les hommes à l'ADOS (Lord et al., 2000), ce qui reflétait leur «présentation externe», mais elles avaient des scores comparables pour les mesures de « présentation interne » des traits autistiques. Lai et al. (2017) fait valoir que le camouflage est plus fréquent chez les femmes en raison d'une plus grande différence entre les comportements «internes» et «externes» des manifestations de l'autisme, celles liées aux différences de diagnostic pour les femmes autistes.

Une autre hypothèse est que les hommes et les femmes pratiquent tous deux le camouflage mais pas pour les mêmes raisons en partie liées aux attentes sociales.

Certaines études (Cage et al. 2018a; Hull et al. 2017) ont montré qu'il y a peu de différence de genre dans le camouflage. Le camouflage social chez les personnes autistes apparaît souvent en réponse à la stigmatisation. Les femmes autistes auraient une double contrainte : celle d'être autiste et celle d'être femme. C'est ce qu'on appelle l'intersectionnalité.

Définition de l'intersectionnalité: L'intersectionnalité (de l'anglais intersectionality) est une notion employée en sociologie et en réflexion politique, qui désigne la situation de personnes subissant simultanément plusieurs formes de stratification, domination ou de discrimination dans une société. Le terme a été proposé par l'universitaire afro-féministe américaine Kimberlé Crenshaw en 1989 pour parler spécifiquement de l'intersection entre le sexisme et le racisme subi par les femmes afro-américaines, les conséquences en matière de pouvoir, et expliquer pourquoi ces femmes n'étaient pas prises en compte dans les discours féministes de l'époque². Le sens du terme a depuis été élargi dans les années 2010 avec la montée du cybermilitantisme et englobe désormais toutes les formes de discriminations qui peuvent s'entrecroiser (source

[Wikipédia](#)).

Saxe (2017) soutient que les expériences des femmes autistes peuvent être considérées dans un cadre intersectionnel – dans lequel les femmes autistes sont marginalisées en raison de la focalisation masculine qui a dominé le discours sur l'autisme.

Pour les hommes autistes les raisons du camouflage seraient liées à la stigmatisation par rapport à l'autisme, sans que s'ajoutent les préjugés liés à la féminité.

Plusieurs hypothèses vont être testées dans cette étude :

1. Le camouflage déconnecté (le fait de se camoufler dans certains contextes et pas dans tous) a un impact négatif sur le bien être psychologique
2. Il existe des différences de genre dans les raisons qui amènent les personnes au camouflage
3. L'âge du diagnostic peut influencer le camouflage, étant donné que le camouflage peut être lié à un diagnostic erroné ou tardif.

Méthodes de l'enquête

L'échantillon se compose de 262 personnes autistes adultes âgées de plus de 18 ans, avec un âge moyen de 33.62. Les diagnostics ont ensuite été validés avec le Ritvo Autism and Asperger Diagnostic Scale (Eriksson et al. 2013). Les participants ont également rapporté d'autres diagnostics qui correspondent aux comorbidités habituellement retrouvées dans l'autisme (anxiété 51.9%, dépression 50.8%, ADHD 14%).

135 personnes sont des femmes, 111 sont des hommes, 12 participants sont non binaires ou a-genres, 4 personnes n'ont pas souhaité dévoiler leur genre.

Au commencement de la recherche, les personnes ont été consultées concernant la pertinence de ce sujet pour la communauté des personnes autistes et l'enquête a été revue avec deux personnes autistes. Le questionnaire a été mis en ligne sur la plateforme *Qualtrics* et le temps de réponse était d'environ 20 minutes.

Trois profils-types de « camoufleurs » sont identifiés dans cette étude :

- Les personnes à haut niveau de camouflage : ce sont des personnes autistes qui pratiquent le camouflage social tout le temps, indépendamment du contexte
- Les *switchers* : ce sont des personnes autistes qui vont modifier leur utilisation du camouflage selon les contextes dans lesquels ils interagissent (voir la théorie de la déconnexion évoquée précédemment)
- Les personnes à faible niveau de camouflage : ce sont des personnes qui utilisent peu le camouflage social quelque soit le contexte

Résultats de l'enquête sur le camouflage social chez les personnes autistes

Hypothèse 1 : Le camouflage déconnecté (le fait de se camoufler dans certains contextes et pas dans tous) a un impact négatif sur le bien être psychologique

En utilisant la théorie de la déconnexion, deux contextes de camouflage ont été identifiés, formel et interpersonnel :

- Contexte formel : comme le milieu de travail ou le milieu médical lors des RDV avec les professionnels médicaux
- Contexte interpersonnel : où les interactions sont plus personnelles, comme les amis ou la famille

Les participants qui se camouflent dans l'un ou l'autre de ces contextes (*switchers*) montrent autant de symptômes d'anxiété et de stress que ceux qui utilisent un camouflage élevé dans les deux contextes. Ceux qui utilisent peu le camouflage montrent des signes de stress moins élevés que les personnes qui se camouflent selon le contexte ou qui ont un haut niveau de camouflage et une anxiété plus faible que ceux qui ont un haut niveau de camouflage.

Le camouflage apparaît bien comme étant coûteux en stress et en anxiété et le camouflage partiel (selon les contextes) pourrait être aussi coûteux que le camouflage continu.

Deux explications au camouflage ont été trouvées :

- Les raisons conventionnelles : faire

illusion dans des contextes formels comme le travail ou l'éducation

- Les raisons relationnelles : faire illusion dans les relations avec autrui

Les femmes sont plus enclines à adopter le camouflage pour des raisons conventionnelles que les hommes.

L'analyse qualitative des réponses libres montrent également que le camouflage est adopté pour « passer » dans le monde des personnes non autistes, pour éviter d'être harcelé ou encore pour essayer de mieux gérer les impressions d'autrui.

Quelques citations extraites de l'analyse qualitative sur les raisons de l'utilisation du camouflage (traduction libre) :

Because society expects you to behave like neurotypical people

Parce que la société attend que vous vous comportiez comme les gens neurotypiques

To get through situations as painlessly and as quickly as possible

Pour traverser les situations le moins douloureusement et le plus rapidement possible

To stop bullying and mocking as I've experienced this when not masking

Pour éviter le harcèlement et les moqueries que j'ai vécu quand je ne me cachais pas

Because it makes my wife less embarrassed to be seen with me

Parce que ma femme est moins gênée d'être vue avec moi

Dans le contexte du camouflage social chez les personnes autistes, la théorie de la déconnexion n'est que partiellement validée. Selon cette théorie, les personnes qui se camouflent d'un contexte à un autre (*switchers*) devraient avoir un niveau plus élevé de stress. Or les *switchers* et les personnes qui ont un haut niveau de camouflage ont un niveau de stress comparable. Cette découverte suggère que la déconnexion pourrait engendrer autant de tensions psychologiques sous forme de stress qu'un taux de camouflage toujours élevé.

Ces niveaux de stress équivalents pourraient être le résultat de la dissimulation de l'identité dans différents contextes (Ragins et al. 2007).

Les résultats obtenus pour les personnes qui ont un haut niveau de camouflage correspondent aux études précédentes établissant une corrélation entre les symptômes de santé mentale et le camouflage (Cage et al. 2018a; Hull et al. 2017). Alors que ceux qui changent ont moins d'impact en cachant constamment leur identité, ils doivent néanmoins dépenser de l'énergie pour évaluer le risque perçu de révéler leur identité autistique dans chaque contexte. Cette autorégulation constante peut donc les amener au même niveau de stress que ceux qui se camouflent constamment.

Pour ce qui est de l'anxiété, les personnes ayant un haut niveau de camouflage ont cependant montré des symptômes d'anxiété significativement plus élevés que les personnes avec un faible niveau de camouflage.

Une des explications pourrait être que les personnes qui se camouflent tout le temps ont moins d'occasion de « retirer le masque », il y a donc une tension constante sur l'identité. Cela correspond aux recherches précédentes qui traitent de l'anxiété et du camouflage social chez les personnes autistes (Hull et al. 2017).

Cette anxiété peut aussi être liée au manque d'un espace libre dans lequel pourrait s'exprimer l'identité réelle de la personne, comme le montre d'autres recherches sur le sujet (Bargiela et al. 2016; Hull et al. 2017).

Une autre explication pourrait être que les personnes autistes adoptent le camouflage en réponse à un fort niveau d'anxiété sociale.

Les chercheurs n'ont pas trouvé de différences entre les trois profils types concernant la dépression. Il convient de noter que les niveaux de dépression étaient élevés, en particulier par rapport aux scores de la population non autiste (score moyen de 19,68 contre 5,66 dans Henry et Crawford, 2005)

Cette constatation est en contradiction avec la découverte de Cage et al. (2018a) qui montre des symptômes dépressifs plus élevés, mais pas d'anxiété ni de stress, chez ceux qui se sont camouflés par rapport à ceux qui ne l'ont pas fait.

Hypothèse 2 : Il existe des différences de genre qui expliquent les raisons du camouflage

La présente étude a trouvé des différences de genre, notamment dans les raisons qui expliquent le camouflage. Les femmes adoptent davantage le camouflage social pour des raisons conventionnelles que les hommes. Cela se produit dans le milieu du travail ou à l'école.

Il n'y a pas de différence de genre dans l'utilisation du camouflage pour des raisons relationnelles, comme se camoufler pour se faire des amis ou s'intégrer.

Les hommes et les femmes utilisent tous deux davantage le camouflage pour des raisons conventionnelles que pour des raisons personnelles mais les femmes le font dans des proportions plus importantes.

Il convient de noter que les hommes et les femmes consentent davantage aux raisons conventionnelles qu'aux raisons relationnelles, mais les femmes font davantage appel aux raisons conventionnelles que les hommes.

Ces résultats pourraient être expliqués par une approche intersectionnelle du camouflage. L'intersectionnalité permet d'expliquer que les femmes autistes se heurtent à des barrières spécifiques imposées par un discours dominé par les hommes autour du sujet l'autisme (Saxe 2017).

En effet, dans l'étude Bargiela et al. (2016), des femmes diagnostiquées tardivement ont expliqué qu'elles avaient du mal à s'adapter aux attentes de la société concernant les rôles genrés (comme être une mère ou une petite amie). Comme les femmes constituent souvent une minorité marginalisée avec statut social minimisé, les femmes autistes ont plusieurs statuts minoritaires, ce qui peut avoir contribué aux résultats de cette étude.

Pour comprendre la notion de camouflage sociale chez les personnes autistes il semble important de prendre en compte le poids de la société et des représentations stéréotypées qu'elle peut imposer aussi bien vis-à-vis des femmes que de l'autisme.

Hypothèse 3 : L'âge du diagnostic peut influencer le recours au camouflage étant donné que le camouflage peut être lié à un diagnostic erroné ou tardif.

Les adultes diagnostiqués tardivement ont davantage recours au camouflage pour des raisons conventionnelles alors que les enfants autistes ont un taux égal de camouflage pour des raisons conventionnelles ou relationnelles.

Les personnes autistes diagnostiquées tardivement ont passé plus de temps à « naviguer » dans différentes situations sociales sans avoir de soutien. Un accompagnement mis en place plus tôt dans la vie aurait pu leur être bénéfique, notamment à l'école (Jones et al. 2014). Même pour les adultes autistes il y a un manque d'accompagnement après le diagnostic qui est préoccupant (Crane et al. 2018).

Des données qualitatives complémentaires ont permis de mieux comprendre les raisons du camouflage :

1. En premier cela est dû à l'importance pour les personnes autistes d'essayer de s'intégrer et de correspondre aux attentes sociales de la société (Hull et al. 2017)
2. En second le camouflage est mis en place pour essayer d'éviter le harcèlement et les représailles. Les personnes autistes sont fréquemment des cibles pour les agresseurs (Schroeder et al. 2014) et elles ont quatre fois plus de chance d'être victime de harcèlement que leurs paires non autistes (Sterzing et al. 2012).

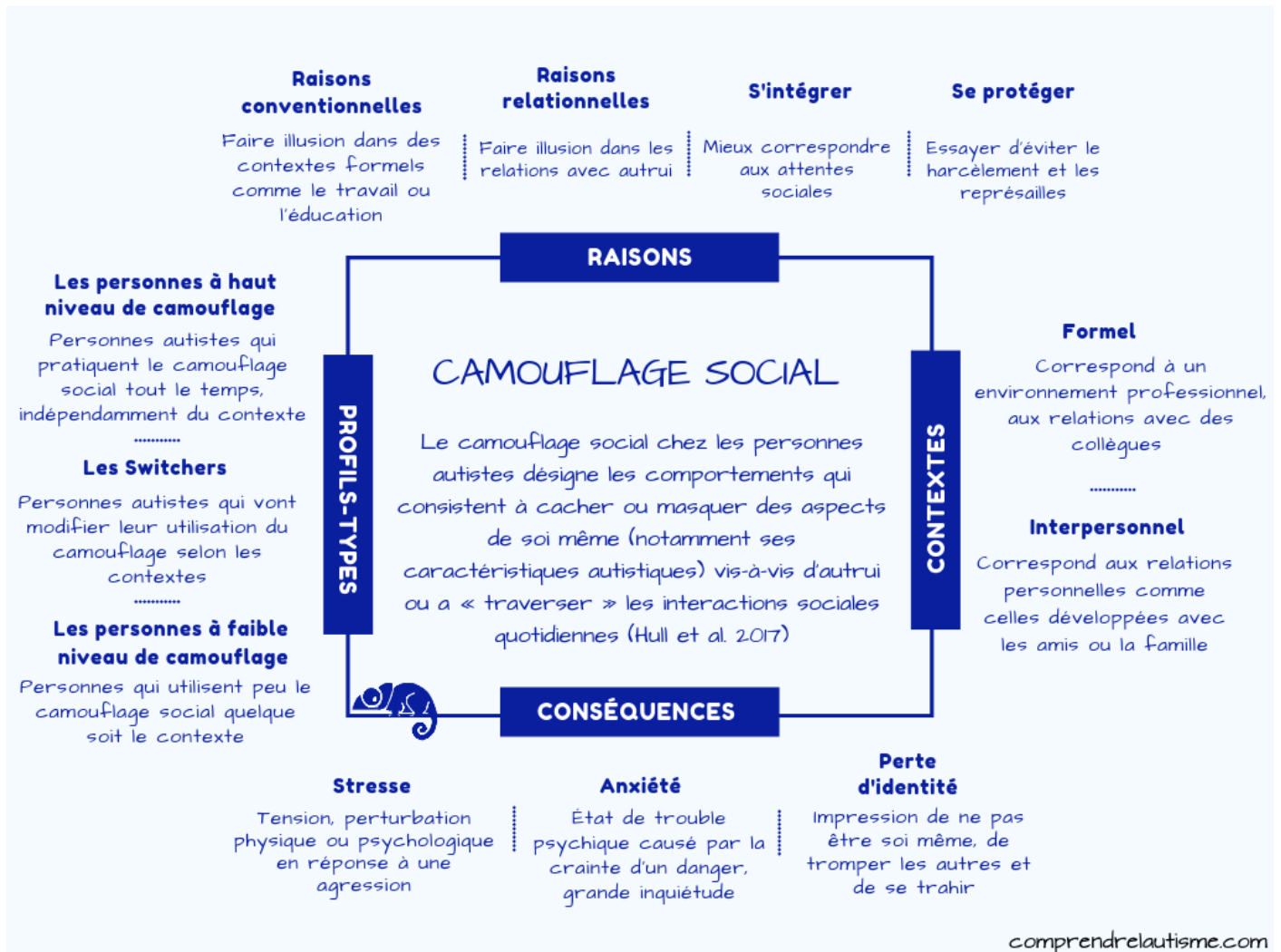
En effet, des études antérieures ont montré que les individus autistes font souvent état d'expériences de stigmatisation (Shtayermman 2009), de malentendus et de sous-estimation de leurs capacités (Heasman et Gillespie 2017) Les personnes non autistes ont aussi tendance à avoir une mauvaise première impression des personnes autistes (Sasson et al. 2017) et à les déshumaniser (Cage et al. 2018b).

Ces résultats suggèrent que les personnes autistes rencontrent un « problème de double empathie » (Milton 2012) : les personnes autistes ont des difficultés à comprendre le monde social des personnes non autistes et les personnes non autistes ont du mal à comprendre le fonctionnement social des personnes autistes.

Avec les taux élevés de camouflage rapportés chez les personnes autistes, comme montré dans cette étude et dans d'autres (par exemple, Hull et al. 2017), il apparaît que les autistes investissent beaucoup de temps et d'énergie dans la compréhension et la tentative d'intégration au monde des personnes non autistes (souvent au détriment

de leur santé mentale) et à l'inverse les personnes non autistes semblent peu essayer de comprendre le fonctionnement des personnes autistes. Étant donné l'impact potentiel de la non-acceptation sur la santé mentale des personnes autistes (Cage et al. 2018a), il est essentiel de mener davantage de recherches sur l'amélioration de l'attitude des personnes non autistes à l'égard de l'autisme.

Je vous propose un schéma qui récapitule les points principaux mis en lumière par cette étude :



Le camouflage social dans l'autisme

Limites de l'étude et perspectives

L'échantillon est relativement homogène en matière d'ethnicité et d'éducation, avec une majorité de personnes caucasiennes avec un niveau d'étude plutôt élevé. De plus l'échantillon ne concernait que des personnes autistes verbales avec un haut niveau de fonctionnement.

Cette étude peut avoir plusieurs implications

cliniques : en matière de diagnostic d'autisme, les cliniciens devraient être informés de ce qu'est le camouflage et comment il fonctionne pour les personnes autistes. Ils devraient avoir à l'esprit que les attentes social vis-à-vis du genre et de l'autisme entraînent des comportements de camouflage qui peuvent rendre plus difficile la pose du diagnostic.

De plus, les cliniciens doivent comprendre en quoi le camouflage social chez les personnes autistes peut être une stratégie mal adaptée, étant donné les coûts importants identifiés pour le bien-être psychologique.

On pourrait faire valoir que le camouflage présente un avantage adaptatif, par exemple pour aider à naviguer dans de nouveaux environnements ou, comme mentionné dans les réponses qualitatives de la recherche actuelle, pour simplement «traverser des situations aussi facilement et aussi rapidement que possible».

Autistes et non-autistes peuvent utiliser des stratégies de présentation de soi pour donner une impression positive à autrui et pour naviguer dans des situations sociales (Cage et al.2013; Scheeren et al. 2016). Cependant, pour les personnes autistes, les aspects potentiellement adaptatifs du camouflage reflètent en fin de compte le manque de compréhension produit par la société et les efforts immenses que doivent faire ceux qui ne rentrent pas dans ce monde pour «passer», éviter de se faire intimider, ou faire reconnaître leur travail.

Understanding the Reasons, Contexts and Costs of Camouflaging for Autistic Adults, Eilidh Cage, Zoe Troxell-Whitman, Journal of Autism and Developmental Disorders (2019)