



Les femmes ont également besoin de présenter plus de signes autistiques pour être identifiées comme autistes.

L'autisme au féminin

Que peut-on apprendre de l'expérience des femmes autistes diagnostiquées tardivement ?

Article original : Bargiela, S., Steward, R. & Mandy, Journal of Autism and Developmental Disorders (2016) 46 : 3281. Doi:10.1007/s10803-016-2872-8.

Par LAURENT MOTTRON, MD. PH.D

Introduction

On sait maintenant que les femmes sont diagnostiquées plus tardivement et moins souvent que les hommes. En effet, la proportion des femmes autistes dans les populations qui n'ont pas été référées pour un diagnostic d'autisme est de deux à trois hommes pour une femme, alors qu'elle est de quatre hommes pour une femme dans les populations référées. Les femmes ont également besoin de présenter plus de signes autistiques pour être identifiées comme autistes. Une explication serait que l'autisme des femmes aurait une présentation qui ne coïncide que partiellement avec celle des hommes. Par exemple, elles auraient plus de comportements sociaux, moins d'hyperactivité-impulsivité et de comportements répétitifs, davantage d'anxiété et de troubles alimentaires associés. Or, ces hypothèses sont difficiles à vérifier étant donné que la recherche en autisme se fait sur les autistes que le système arrive à détecter... avec des critères établis à partir de populations où les hommes prédominent largement, ce qui

conduit à minimiser les différences entre les hommes et les femmes, ainsi qu'entre autistes détectés et non détectés. Dans leur étude, Bargiela et coll. ont donc décidé de partir d'une population autodiagnostiquée, et de se pencher sur leur discours à propos de leur condition. Leurs questions de recherche sont : a) quelle est la nature des symptômes autistiques féminins ? ; b) en quoi la présentation féminine de l'autisme influence l'expérience du diagnostic manqué ou obtenu ? ; et c) comment ces femmes s'adaptent-elles aux difficultés qui leur arrivent ?

Méthodologie

14 femmes anglaises, âgées de 18 à 35 ans, diagnostiquées par des professionnels après l'âge de 15 ans et de QI supérieur à 70 participèrent par Internet, téléphone ou en face à face aux entretiens. Les questions portaient sur leur diagnostic, l'effet de leur genre, leur vie sociale, leurs intérêts et leur santé mentale. Les entretiens furent transcrits et analysés qualitativement.

vement par l'ensemble des auteures. Ceci permet d'inventorier les thèmes et de les classer par ordre d'importance.

Résultats

Cinq thèmes principaux furent retrouvés :

1 Vous n'êtes pas autiste ! Ce thème inclut les difficultés éprouvées par les femmes autistes liées au fait d'être ignorées ou incomprises, les effets d'avoir eu un diagnostic tardif, et les difficultés liées à des problèmes de santé mentale. Les participantes avaient généralement reçu des diagnostics alternatifs, surtout de troubles de la personnalité, ou de troubles alimentaires. De plus, le diagnostic d'autisme a d'abord été écarté sur la base de l'absence d'un stéréotype (ex. : les autistes doivent avoir des « capacités savantes ») ou d'une conception erronée de l'autisme (parce que la personne n'était pas jugée assez dérangeante ou malade, ou avait de bons résultats scolaires, par exemple). Les conséquences du diagnostic tardif étaient, par exemple, l'inconscience de sa naïveté sociale et les effets négatifs qui en découlaient. Presque toutes les participantes ont d'ailleurs rapporté avoir eu au moins un problème de santé mentale, tel que la dépression, l'anxiété ou le trouble alimentaire.

2 Le camouflage. Les femmes interrogées déclarent avoir recours à l'adoption d'attitudes permettant l'inclusion dans le groupe, parfois à l'alcool, à la reprise d'accents empruntés, de mimiques ou de tics de langage. Elles rapportent avoir développé ces attitudes de manière autodidacte, par observation ou via leurs lectures. Cet emprunt était associé à un sentiment de dépersonnalisation et de trahison de soi-même.

3 La passivité. Un autre thème dominant est l'adoption d'une position passive, non revendicatrice en rapport avec des demandes d'autrui ou des contraintes sociales en général. Un point spécialement grave dans l'échantillon étudié est l'acceptation des demandes sexuelles non désirées, puisque 9 femmes sur les 14 interrogées ont déclaré avoir été victimes de diverses formes d'abus sexuel. Dans un autre registre, elles soulignent l'usage d'excuses et de politesse excessive, l'évitement du conflit et la recherche d'acceptation à tout prix. D'autres au contraire, ont adopté une attitude plus affirmée en vieillissant.

4 Le décalage par rapport aux stéréotypes de genres.

Les femmes interrogées font état d'une incertitude sur ce qu'est l'amitié, sur la part d'exclusivité que doit avoir une relation amicale ou amoureuse et la place qu'on peut prendre dans ces types de relations. Elles rapportent également une préférence pour des amitiés masculines et pour des relations en ligne, via des blogues et des réseaux sociaux. Plusieurs

montrent de manière plus ou moins marquée une dysphorie de genre ou un refus d'entrer dans les stéréotypes de genre.

5 L'impact du diagnostic. Le diagnostic, lorsqu'il est obtenu, a généralement pour effet de diminuer le jugement négatif d'autrui, et d'accroître les possibilités d'emploi. Il a une valeur identitaire, permet un conseil génétique avisé et un accès aux services s'ils existent.

Discussion

Cet article met en valeur en particulier la notion de camouflage, spontané, conscient ou non conscient, et les désavantages qu'il procure par rapport au sentiment d'identité. Ce **camouflage** proviendrait d'une pression sociale et de la non-acceptation par un groupe des caractéristiques de la personne. Cette pression sociale entraîne même chez certaines femmes autistes un conflit intérieur entre d'une part leur volonté de vivre et de s'accepter comme autiste et, d'autre part, les exigences pour se conformer aux stéréotypes de genre. Le retard du diagnostic serait autant lié aux différences entre les symptômes autistiques féminins (moins de signes externalisés, plus de signes internalisés) et masculins, qu'au système dans lequel ces femmes évoluent. Ce retard suggère que les professionnels devraient intégrer dans leurs pratiques diagnostiques la notion que les femmes autistes ont un non-verbal et une motivation sociale davantage typique. Les résultats de l'étude mettent en lumière que le support pour les problèmes d'anxiété associés, de même que l'orientation vers les réseaux de support en ligne sont justifiés et que le risque d'abus, comme celui du harcèlement, est majeur dans ce groupe. Les limites de l'étude sont de s'être centrées sur des femmes d'intelligence supérieure, et d'avoir peut-être sous-estimé des situations plus heureuses où le diagnostic a été obtenu plus tôt dans le développement. 🌱



Cette pression sociale entraîne même chez certaines femmes autistes un conflit intérieur entre d'une part leur volonté de vivre et de s'accepter comme autiste et, d'autre part, les exigences pour se conformer aux stéréotypes de genre.