



HAL
open science

De l'apport de la sociologie du genre dans l'expression symptomatologique du trouble du spectre autistique sans déficience intellectuelle (TSA SDI) chez les femmes

Marion Louvel

► To cite this version:

Marion Louvel. De l'apport de la sociologie du genre dans l'expression symptomatologique du trouble du spectre autistique sans déficience intellectuelle (TSA SDI) chez les femmes. Médecine humaine et pathologie. 2022. <dumas-04456641>

HAL Id: dumas-04456641

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04456641v1>

Submitted on 14 Feb 2024

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

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



Distributed under a Creative Commons CC BY-NC-SA 4.0 - Attribution - Non-commercial use - ShareAlike - International License

Université de Montpellier Département Universitaire

d'Orthophonie

**DE L'APPORT DE LA SOCIOLOGIE DU GENRE DANS
L'EXPRESSION SYMPTOMATOLOGIQUE DU
TROUBLE DU SPECTRE AUTISTIQUE SANS
DÉFICIENCE INTELLECTUELLE (TSA SDI) CHEZ LES
FEMMES**

MÉMOIRE

Présenté pour l'obtention du
CERTIFICAT DE CAPACITÉ D'ORTHOPHONISTE

Par Marion LOUVEL

9 juin 2022

Jury :

- Rapporteurs : Mme Edith Abihssira, orthophoniste
Mme Emmanuelle Faure, orthophoniste
- Examinatrices : Mme Marion Catoire, orthophoniste
Mme Sylvie Moritz-Gasser, orthophoniste et responsable
pédagogique du CCO
- Directrices : Mme Isabelle Coignard, orthophoniste
Mme Alice-Claire Frarier, orthophoniste

Université de Montpellier Département Universitaire
d'Orthophonie

**DE L'APPORT DE LA SOCIOLOGIE DU GENRE DANS
L'EXPRESSION SYMPTOMATOLOGIQUE DU
TROUBLE DU SPECTRE AUTISTIQUE SANS
DÉFICIENCE INTELLECTUELLE (TSA SDI) CHEZ LES
FEMMES**

MÉMOIRE

Présenté pour l'obtention du
CERTIFICAT DE CAPACITÉ D'ORTHOPHONISTE

Par Marion LOUVEL

9 juin 2022

Jury :

- Rapporteurs : Mme Edith Abihssira, orthophoniste
Mme Emmanuelle Faure, orthophoniste
- Examinatrices : Mme Marion Catoire, orthophoniste
Mme Sylvie Moritz-Gasser, orthophoniste et responsable
pédagogique du CCO
- Directrices : Mme Isabelle Coignard, orthophoniste
Mme Alice-Claire Frarier, orthophoniste

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier Isabelle et Alice-Claire d'avoir encadré mon mémoire avec bienveillance, et de m'avoir permis de porter un projet qui me correspondait tout en découvrant l'approche sociologique autour d'échanges très riches. Merci aussi à Camille, Margot et Mathilde, d'avoir accepté que mon mémoire s'inscrive dans la continuité des vôtres.

Un immense merci aux personnes qui ont accepté de participer aux entretiens en me faisant confiance et en me racontant leur parcours de vie. Les instants que nous avons partagés m'ont beaucoup appris.

Je remercie également Edith et Emmanuelle pour vos relectures et vos retours enrichissants, et Marion pour avoir accepté d'être jury lors de ma soutenance.

Merci aussi à toutes les orthophonistes qui m'ont encadrée en stage durant ces 5 années et qui m'ont permis de découvrir quelle orthophoniste je voudrais être à mon tour.

Je remercie également ma famille de m'avoir encouragée et d'avoir cru en moi durant ces dix longues années d'études. Mille mercis Maman, pour ton écoute et tes mots rassurants, Papa pour tes nombreuses visites réconfortantes. Un immense merci à Elodie, pour tes conseils brillants, tes relectures et ton soutien sans relâche, et à Charlotte, pour notre complicité infaillible. Merci Mamiline pour avoir été là au démarrage de mes études, et pour continuer de veiller sur moi de là où tu es. Merci aussi à Karine pour ton aide précieuse et tes gentilles pensées.

Merci à Diran pour m'avoir soutenue et m'avoir permis ces quelques escapades ressourçantes sur l'île de beauté, tu es le seul à pouvoir arrêter le temps.

Je tiens également à remercier Caroline, Marie et Diane, pour tous ces fous-rires qui ont rendu ces 5 années bien plus agréables. Un merci plus particulier à Diane et Mylène, sans qui, désenchantée, je n'aurais jamais pu y arriver.

Merci aussi à mon frerot Bastian, pour avoir veillé sur moi avec bienveillance et douceur toute l'année. Je remercie enfin les L5 pour votre soutien, et cette belle amitié que vous m'offrez depuis onze ans, « Souvenez-vous de ce moment ».

ENGAGEMENT DE NON-PLAGIAT

Je soussignée Marion LOUVEL, atteste sur l'honneur que le contenu du présent mémoire est original et reflète mon travail personnel.

Je déclare être pleinement consciente que le plagiat de documents ou d'une partie d'un document, publiés sur toutes formes de support, y compris l'Internet, constitue une violation des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caractérisée. En conséquence, je m'engage à citer explicitement, à chaque fois que j'en fais usage, toutes les sources que j'ai utilisées pour écrire ce mémoire.

Date : le 28 avril 2022

Signature :

[Données anonymisées pour mise en ligne]



RÉSUMÉ

Les femmes avec un TSA SDI sont sous-diagnostiquées par rapport aux hommes, et l'errance diagnostique dans laquelle elles se trouvent pendant de longues années peut leur occasionner beaucoup de souffrance. De plus en plus d'études cherchent à mieux connaître l'expression phénotypique de l'autisme chez les filles, mais rares sont celles qui incluent un regard psychosocial. Or, la prise en compte de certains biais, tels que les normes de genre ou les représentations stéréotypées de l'autisme, pourraient expliquer cette différence de diagnostic et permettre de mieux repérer puis accompagner les femmes porteuses de TSA. L'objectif de ce travail est d'observer, avec une approche sociologique, les comportements et les représentations qu'ont les femmes et les hommes avec un TSA SDI. Dix-huit entretiens semi-dirigés ont ainsi été menés, en visioconférence, auprès d'hommes et de femmes ayant un TSA SDI, dans le but de répondre à ces questionnements. Notre analyse thématique a permis de mettre en évidence que nos deux groupes avaient le sentiment d'avoir un handicap invisible, mais que les femmes devaient davantage vivre avec un sentiment d'illégitimité et de culpabilité intériorisée en voulant répondre aux attentes qu'elles ont intégrées depuis leur socialisation primaire. Cette pression les amène également à se sentir plus obligées que les hommes à masquer leurs particularités, avec pour conséquence davantage de burn out et de souffrances liées à la confusion identitaire. Nous observons que la socialisation secondaire des participants est elle aussi genrée, tant au travail, qu'au niveau des valeurs, de la vie amoureuse, ou des manifestations de la souffrance. Enfin, ce sont en majorité les femmes - population victime de ce sous-diagnostic - qui semblent enclines à admettre une existence de probables différences entre les manifestations autistiques chez les femmes et chez les hommes.

Mots-clés :

Autisme - Diagnostic - Différences de sexe/genre - Symptomatologie - Sociologie - Représentations sociales - Entretiens sociologiques

ABSTRACT

Women with ASD without ID are underdiagnosed compared to men, and the misdiagnosis they find themselves in for many years can cause them a great deal of pain. More and more studies are looking at the phenotypic expression of autism in girls, but few have included a psychosocial perspective. However, taking into account certain biases, such as gender norms or stereotyped representations of autism, could explain this difference in diagnosis and make it possible to better identify and support women with ASD. The objective of this work is to observe, with a sociological approach, the behaviours and representations of women and men with ASD without ID. Eighteen semi-directed interviews were conducted, via videoconference, with men and women with ASD without ID, with the aim of answering these questions. Our thematic analysis revealed that both groups felt that they had an invisible disability, but that women had to live more with a sense of illegitimacy and internalized guilt in order to meet the expectations they had incorporated since their primary socialization. This pressure also leads them to feel more obliged than men to hide their particularities, resulting in more burn-out and suffering related to identity confusion. We observe that the secondary socialization of participants is also gendered at word as much as for the values, love life, or manifestations of suffering. Finally, the majority of women – the population affected by this underdiagnosis – seem to be inclined to admit that there may be differences between autistic manifestations in women and men.

Key words:

Autism – Diagnosis – Sex/Gender Differences – Symptomatology – Sociology – Social Representations – Sociological Interviews

Table des matières

| | |
|--|----|
| PARTIE THÉORIQUE | 10 |
| 1. Trouble du spectre de l'autisme..... | 10 |
| 1.1. Définition, historique et classification | 10 |
| 1.2. Prévalence et étiologie | 14 |
| 1.3. Diagnostic différentiel et comorbidités | 15 |
| 1.4. TSA SDI et diagnostic à l'âge adulte | 16 |
| 2. La question des femmes TSA SDI : éclairage sociologique | 19 |
| 2.1. Sex-ratio et diagnostic tardif | 19 |
| 2.1.1. Sex-ratio..... | 19 |
| 2.1.2. Errance diagnostique..... | 21 |
| 2.2. Les différentes explications..... | 23 |
| 2.2.1. L'explication biologique au détriment de l'explication psycho-sociale | 23 |
| 2.2.2. Une sous-représentation des filles TSA SDI dans la recherche et les outils d'évaluation | 24 |
| 2.2.3. Socialisation des filles TSA SDI : pression normative externe et interne . | 28 |
| 2.2.3.1. Socialisation genrée..... | 28 |
| 2.2.3.2. Mise en place de stratégies..... | 31 |
| 2.2.3.3. Conséquences | 34 |
| 3. Problématique et hypothèse..... | 35 |
| MATÉRIEL ET MÉTHODES | 37 |
| 1. Population..... | 37 |
| 2. Matériel : choix de l'entretien semi-directif..... | 38 |
| 3. Procédure | 39 |
| 4. Analyse des données..... | 40 |
| RÉSULTATS..... | 41 |
| DISCUSSION..... | 43 |
| 1. Handicap invisible | 43 |
| 1.1. Diagnostic : de la culpabilité intériorisée à la légitimité | 43 |
| 1.2. Un manque de reconnaissance du handicap | 46 |
| 1.3. La connaissance du fonctionnement autistique | 48 |
| 1.4. Besoin d'appartenir à une communauté et de s'identifier à davantage de représentations..... | 50 |
| 2. Camouflage social | 52 |

| | | |
|------|---|----|
| 2.1. | Un plus grand besoin de masquage pour les femmes..... | 52 |
| 2.2. | Burn out..... | 54 |
| 2.3. | A la quête d'une identité | 55 |
| 3. | Socialisation genrée : influence sur le parcours de vie..... | 56 |
| 3.1. | <i>Care</i> et autonomie | 57 |
| 3.2. | Vie amoureuse..... | 59 |
| 3.3. | Une manifestation genrée du mal-être | 61 |
| 4. | Autisme au féminin vs au masculin : représentations sociales..... | 62 |
| 5. | Limites et perspectives | 64 |
| 5.1. | Limites..... | 64 |
| 5.2. | Perspectives..... | 65 |
| | CONCLUSION | 67 |
| | BIBLIOGRAPHIE..... | 69 |
| | ANNEXES..... | 88 |
| | Annexe I : Notice d'information..... | 88 |
| | Annexe II : Formulaire de consentement éclairé | 89 |
| | Annexe III : Grille d'entretien | 91 |
| | Annexe IV : Extrait de grille d'analyse thématique..... | 93 |

Table des tableaux

| | |
|-----------------|----|
| Tableau 1 | 13 |
| Tableau 2 | 38 |

Table des figures

| | |
|----------------|----|
| Figure 1 | 41 |
|----------------|----|

PARTIE THÉORIQUE

Le sous-diagnostic chez les femmes ayant un Trouble du Spectre Autistique sans Déficience Intellectuelle (TSA SDI) est un sujet de plus en plus étudié. En effet, la prévalence de l'autisme est plus forte chez les hommes, mais l'écart est d'autant plus important que le niveau intellectuel est élevé, et il a été mis en évidence que ceci pouvait souvent s'expliquer par un camouflage plus important chez les femmes et une méconnaissance de la réelle expression symptomatologique de l'autisme au féminin (Melal, 2018). L'autisme pourrait-il réellement se manifester de manière différente chez les hommes et les femmes ? Plusieurs études explorent cette piste, mais peu abordent la question à travers le prisme de la sociologie du genre, de la santé et du handicap, en allant chercher quelles sont les influences de la socialisation genrée, des normes, et des représentations notamment. Est-ce que ces phénomènes sociétaux amènent les hommes et les femmes avec un TSA SDI associée à adopter des comportements et des représentations différentes, plutôt que d'avoir un phénotype¹ autistique différent ? C'est pour répondre à ce questionnement que nous avons mené des entretiens avec des hommes et des femmes ayant reçu le diagnostic de TSA SDI associée, en nous inscrivant dans la continuité de trois mémoires en orthophonie portant sur le diagnostic tardif des femmes ayant un TSA SDI, avec une approche sociologique (Le Viavant, 2019 ; Thellier, 2020 ; Bellanger, 2021). Nous commencerons par définir l'autisme, en nous attardant tout particulièrement sur le diagnostic du TSA SDI associée. Nous apporterons ensuite un éclairage sociologique sur la situation des femmes ayant un TSA SDI, en mettant en évidence notamment des éléments pouvant expliquer leur diagnostic tardif, afin de pouvoir ensuite analyser les entretiens menés auprès de nos deux groupes.

1. Trouble du spectre de l'autisme

1.1. Définition, historique et classification

Le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) est un trouble du neuro-développement se manifestant généralement par l'altération de la communication et des interactions sociales, et la présence de discours, comportements ou activités restreints ou répétitifs.

¹ Selon le CNRTL (Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales), le phénotype est « L'ensemble des caractères observables, apparents, d'un individu, d'un organisme dus aux facteurs héréditaires (génotype) et aux modifications apportées par le milieu environnant » (CNRTL, 2012).

Ce trouble apparaît tôt dans l'enfance, et persiste jusqu'à l'âge adulte. Les personnes porteuses de TSA peuvent avoir des profils très variés, tant au niveau intellectuel, langagier, que sensoriel ou des comorbidités. Le TSA a été reconnu comme handicap en France en 1996 (Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale [INSERM], 2018).

Selon la Haute Autorité de Santé (HAS, 2018), un enfant peut recevoir le diagnostic de TSA à partir de 18 mois. Il s'agit d'un diagnostic clinique, puisque aucun marqueur biologique n'est encore connu (Barthélémy et Bonnet-Brilhault, 2012), et pluridisciplinaire. Les professionnels intervenant dans l'évaluation sont les pédopsychiatres, les pédiatres, les psychologues, et les professionnels de rééducation (orthophoniste et psychomotricien notamment). Cette approche multidisciplinaire permet d'observer le patient dans sa globalité pour déterminer au mieux son profil. C'est par le biais d'observations cliniques, d'entretiens anamnestiques complets auprès des parents pour retracer l'histoire de développement du sujet, et de tests standardisés que toutes les dimensions du développement du patient sont analysées (HAS, 2018).

On doit le terme « autisme », du grec « soi-même », à Eugen Bleuler, qui l'emploie pour la première fois en 1911 afin de décrire l'un des symptômes de la schizophrénie renvoyant à la perte de contact avec la réalité, au rétrécissement des relations avec l'environnement, à l'exclusion de la vie sociale et au mécanisme de repli sur soi (Tardif et Gepner, 2019). Cette appellation a été reprise une trentaine d'années plus tard par Léo Kanner et Hans Asperger, suite à l'observation de jeunes patients dont les particularités ne ressemblaient à aucune affection connue de l'époque (Kanner, 1943 ; Asperger, 1944). Le premier décrit deux symptômes essentiels : la solitude et la recherche d'immuabilité (Kanner et Lesser, 1958). Son contemporain parle d'« automates de l'intelligence » pour l'incapacité de ces enfants à intégrer spontanément les habiletés sociales, tout en ayant paradoxalement certains talents (Contejean et Doyen, 2012). Les deux hommes distinguent dès leurs premiers écrits l'autisme de la schizophrénie (Contrejean et Doyen, 2012), et émettent l'hypothèse d'une explication biologique (Tardif et Gepner, 2019). Pourtant, la psychanalyse tenant une place importante à cette époque, l'autisme a pendant longtemps été expliqué comme résultant d'une relation nocive entre l'enfant et sa mère, décrite comme froide et distante (Tardif et Gepner, 2019). Le trouble autistique a alors été considéré durant plusieurs décennies comme une psychose infantile (Barthélémy et Bonnet-Brilhault, 2012), et se trouvait parmi les schizophrénies dans le DSM-II (Manuel diagnostique et statistique des

troubles mentaux, American Psychiatric Association [APA], 1968) (Contejean et Doyen, 2012).

Les années 70 ont amené un grand changement au niveau de la représentation des maladies mentales (Contejean et Doyen, 2012), puisque la recherche s'est davantage axée sur les causes de l'autisme, au niveau biologique et psychologique (Tardif et Gepner, 2019). L'autisme a ainsi été considéré comme un handicap et non plus une maladie mentale (Contejean et Doyen, 2012). De même, le terme de « psychose » a fini par être abandonné : en 1980, l'APA préfère qualifier l'autisme de « trouble global du développement » dans le DSM-III, puis de « trouble envahissant du développement » en 1987, dans la révision du DSM-III, séparant définitivement l'autisme des psychoses infantiles (Tardif et Gepner, 2019). Cette époque a également été marquée par les actions d'associations de parents d'enfants autistes, fatigués de se voir culpabilisés pour la condition de leur enfant, et demandant des prises en charge efficaces (Contrejean et Doyen, 2012). On passe alors de la psychothérapie aux méthodes comportementalistes et cognitives. Cette franche opposition entre la psychanalyse et le comportementalisme vient impacter l'évolution des critères diagnostiques et les recommandations de bonne pratique concernant l'autisme (Contejean et Doyen, 2012).

A la fin du XX^{ème} siècle, l'autisme est alors défini par des classifications catégorielles, suite à la mise en évidence de profils très variés au sein du trouble autistique (Barthélémy et Bonnet-Brilhault, 2012). Ainsi, les nouvelles classifications internationales répertorient plusieurs formes d'autisme sous le terme « Trouble Envahissant du Développement » (TED), sur la description de comportements observables, avec des critères polythétiques (Contejean et Doyen, 2012). Dans la CIM 10 (Organisation Mondiale de la Santé [OMS], 1992), on peut trouver huit catégories différentes : autisme infantile, autisme atypique, syndrome de Rett, autre trouble désintégratif de l'enfance, hyperactivité associée à un retard mental et des mouvements stéréotypés, syndrome d'Asperger, autres TED, TED sans précision. Dans le DSM IV (APA, 1994), les cinq différentes formes d'autisme sont le trouble autistique, le syndrome de Rett, le trouble désintégratif de l'enfance, le syndrome d'Asperger et le trouble envahissant du développement non spécifique. La principale classification française, la CFTMEA (Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent, 2012) compte également l'autisme parmi les TED, mais l'associe encore au concept de trouble psychotique, ce qui ne fait pas consensus (Tardif et Gepner, 2019).

Tableau 1

Comparaison des diagnostics des troubles autistiques selon les différentes classifications (Contrejean et Doyen, 2012)

| CIM-10 TED | DSM-IV TED | CFTMEA Psychoses précoces (TED) |
|---|---|--|
| Autisme infantile | Troubles autistiques | Autisme infantile précoce – type Kanner |
| Syndrome de Rett | Syndrome de Rett | |
| Autres désintégratifs de l'enfance | Troubles désintégratifs de l'enfance | Troubles désintégratifs de l'enfance |
| Syndrome d'Asperger | Syndrome d'Asperger | Syndrome d'Asperger |
| Autisme atypique | TED non spécifiés incluant l'autisme infantile atypique | Autres formes de l'autisme Psychose précoce déficitaire : retard mental avec troubles autistiques Autres psychoses précoces ou autres TED Dysharmonie psychotique – Dysharmonie multiple et complexe du développement |
| Troubles hyperactifs avec retard mental et stéréotypies | Pas de correspondance | Pas de correspondance |

Selon Barthélémy et Bonnet-Brilhault (2012), le diagnostic d'autisme peut renvoyer à des profils cliniques extrêmement variés. Aujourd'hui, le DSM-5 (APA, 2013) et la CIM 11 (OMS, 2018) ont réuni toutes les manifestations possibles de l'autisme sous l'appellation « Trouble du spectre de l'Autisme », sans les classer en différentes catégories, mettant ainsi l'accent sur « la spécificité des troubles du développement social et la grande variabilité des symptômes individuels » (Barthélémy et Bonnet-Brilhault, 2012). D'après Fourier et al. (2016), on parle d'approche dimensionnelle dans le DSM-5 car on tient compte de l'aspect évolutif de la symptomatologie avec l'âge (on évalue les troubles présents et passés), le diagnostic n'est posé que si les troubles persistent, durent, et impactent de manière significative le fonctionnement du sujet au quotidien, et les troubles doivent être présents dans différents contextes. A la dyade symptomatique (déficit de la communication et des interactions sociales et comportements, discours et activités restreints ou répétitifs) doivent s'ajouter le niveau de sévérité (trois niveaux possibles : « nécessitant de l'aide », « nécessitant une aide importante », « nécessitant une aide très importante »), et des précisions concernant la présence ou non de certaines spécificités : déficience intellectuelle, altération du langage, pathologie médicale ou génétique connue ou facteur environnemental, autre trouble

développemental, mental ou comportemental, ou catatonie. Enfin, le DSM-5 laisse également une place importante aux particularités sensorielles (APA, 2013). Ainsi, il semblerait qu'on tienne davantage compte de la sévérité des fonctions altérées que du type d'autisme mis en jeu (Tardif et Gepner, 2019). La CIM 11 (2018), plus récente, a également supprimé les appellations spécifiques, les seules spécificités étant la présence ou l'absence de trouble du développement intellectuel, et l'altération ou non du langage fonctionnel. La pose de diagnostic diffère également selon la sévérité du déficit langagier.

Selon Tardif et Gepner (2019), le DSM-5 reste très critiqué, notamment pour le manque de précision quant aux critères permettant de poser le diagnostic. Mottron et Bzdok (2020) estiment en effet que ces nouvelles classifications donnent lieu à une hétérogénéité excessive des profils autistiques. Ainsi, le manque de spécificité des critères diagnostiques, le peu d'intérêt pour la recherche concernant les diagnostics différentiels de l'autisme, ainsi que l'assimilation entre autisme et traits autistiques pourraient entraîner une augmentation de la prévalence de l'autisme (Mottron, 2021). Par ailleurs, selon Laurent Mottron, le diagnostic d'autisme est aujourd'hui trop vague pour prendre en soin les patients de manière adaptée, puisque le fait de privilégier la fiabilité des critères plutôt que leur spécificité au cours du diagnostic entraîne la confusion de l'autisme avec les autres troubles du neuro-développement (Mottron, 2021).

Si les classifications officielles ne cessent d'évoluer à travers le temps, modifiant ainsi les représentations de l'autisme, les dernières recommandations de bonne pratique de la HAS en 2018 préconisaient l'utilisation du DSM-5, dans l'attente de la parution de la CIM-11, qui est aujourd'hui disponible (HAS, 2018).

1.2. Prévalence et étiologie

En 2021, l'OMS annonce qu'environ une personne sur 160 présente un TSA dans le monde (OMS, 2021). Ces données représentent toutefois une moyenne, et l'OMS rappelle que d'une étude à l'autre, elles peuvent être très variables. Selon l'INSERM (2018), l'autisme concerne environ 700 000 personnes en France, dont 100 000 de moins de 20 ans. La prévalence semble augmenter avec le temps, et ceci pourrait être dû au moins en partie à l'amélioration du dépistage et du diagnostic précoces, qui font partie des objectifs de la Stratégie nationale 2018-2022 pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement (Secrétariat d'Etat Chargé des Personnes Handicapées, 2018), ainsi qu'à l'évolution de la

définition et des critères diagnostiques du TSA, et à une sous-estimation antérieure de l'autisme quand il n'y avait pas autant de campagnes de prévention et d'informations au sujet de ce trouble (Ha et Chee, 2020). Par ailleurs, l'augmentation de la prévalence fait également écho aux propos de Laurent Mottron énoncés précédemment (Mottron, 2021).

La Classification diagnostique de la santé mentale et des troubles du développement de la première et petite enfance (DC:0-5™, Zero to Three, 2016), classification conçue pour traiter exclusivement les troubles tels qu'ils se manifestent durant la petite enfance (Perret et al., 2019), cite de nombreux facteurs pouvant jouer un rôle dans l'apparition du TSA. Tout d'abord, le fait d'avoir une personne porteuse de TSA dans la fratrie peut représenter une prédisposition. D'autres facteurs familiaux ou génétiques peuvent également intervenir. Ensuite, présenter un retard global de développement, un handicap intellectuel ou un retard de langage peut aussi représenter un facteur de risque. Le fait de naître prématurément ou avec un faible poids, ou encore d'avoir des parents âgés sont également des éléments étiologiques pour le TSA. L'environnement pourrait aussi intervenir comme facteur favorisant (par exemple faire l'objet d'une exposition prénatale à des produits toxiques). En outre, certaines caractéristiques génétiques sont corrélées à l'apparition du TSA (syndrome de l'X fragile ou sclérose tubéreuse de Bourneville par exemple). Selon les auteurs de la classification, un enfant avec un plus haut niveau de fonctionnement cognitif et langagier associé à de bonnes aptitudes d'attention conjointe aurait davantage de chances de présenter un développement plus favorable (Zero to Three, 2016). Selon les auteurs, le fait d'être un garçon pourrait aussi représenter un risque de plus de présenter un TSA, de par le sex-ratio très nettement à dominance masculine.

Enfin, les auteurs de la classification (Zero to Three, 2016) rappellent toutefois que les habitudes et valeurs socio-culturelles peuvent intervenir dans le diagnostic, que ce soit au niveau de l'âge auquel il sera posé, ou du type de diagnostic posé (handicap intellectuel à la place de TSA par exemple).

1.3. Diagnostic différentiel et comorbidités

Pour Fourrier et al. (2016), « la notion de diagnostic différentiel renvoie à la notion de "différenciation" entre deux troubles présentant des similitudes ». Les diagnostics différentiels du TSA sont les troubles sensoriels lorsqu'ils sont associés à des troubles du comportement ou relationnels, les états psychologiques d'apathie et de découragement dans

un contexte de carence affective importante et de trouble de l'attachement, les troubles de la communication, le retard global de développement, le trouble du développement intellectuel, le TDA/H (Trouble Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité), le trouble de l'anxiété sociale, certains type d'épilepsie, le mutisme sélectif et le syndrome de Rett (HAS, 2018). Si les diagnostics différentiels de l'autisme renvoient à des troubles similaires au trouble autistique, les troubles comorbides sont des troubles qui viennent s'ajouter au diagnostic d'autisme.

« La notion de comorbidité renvoie à des pathologies ou troubles fréquemment associés entre eux. L'un n'est pas la conséquence de l'autre, mais ils peuvent co-exister. Deux diagnostics sont alors posés » (Fourrier et al., 2016). Selon la HAS (2018), les comorbidités du TSA peuvent être d'autres troubles du neurodéveloppement (trouble du développement intellectuel, trouble du langage, déficit attentionnel, trouble développemental de la coordination), des troubles sensoriels (notamment la surdité et les troubles visuels), des atteintes au niveau de certaines fonctions physiologiques (alimentation et sommeil par exemple), des troubles psychopathologiques tels que l'anxiété ou la dépression, des pathologies neurologiques (surtout l'épilepsie), ou des pathologies somatiques (au niveau des dents, des hormones, du cœur, de la digestion ou du métabolisme). Afin de pouvoir prendre en charge le patient dans sa globalité, il est primordial d'aller investiguer tous ces domaines du fonctionnement (HAS, 2018).

1.4. TSA SDI et diagnostic à l'âge adulte

La présente étude portera essentiellement sur le public porteur de TSA sans déficience intellectuelle associée. On parle d'absence de déficience intellectuelle lorsque le quotient intellectuel se situe dans la moyenne, ou est supérieur à celle-ci. Dans le cadre de l'autisme, cela renvoie aux terminologies Autisme de Haut Niveau (AHN) et Syndrome d'Asperger (SA) (Dachez, 2016), qui, bien que disparues des classifications actuelles, sont encore employées et présentes dans de nombreux textes. La différence entre ces deux formes d'autisme tient à l'âge d'apparition du langage. Si le langage apparaît avec un retard, on parle d'Autisme de Haut Niveau, et, s'il n'y a pas de retard de langage, il s'agit alors du Syndrome d'Asperger (Macintosh et Dissanayake, 2004).

L'autisme sans déficience intellectuelle ne correspond pas à l'image stéréotypée de l'autisme, qui serait plutôt, selon Sarrett, « celle d'un enfant, seul, au regard perdu, dépeint

comme incomplet ou même “cassé”, qui est prisonnier de ses symptômes » (Sarrett, 2011, cité par Dachez, 2016, p.56). En effet, les personnes porteuses de TSA SDI ont conscience de leurs particularités et vont souvent avoir tendance à les camoufler. De plus, leurs bonnes aptitudes langagières et la variabilité de leur comportement selon le contexte peuvent dérouter les personnes qui associent l'autisme aux êtres non verbaux avec des symptômes visibles, tels que les comportements stéréotypés et répétitifs (Vermeulen, 2013). La moins bonne connaissance de cette partie du spectre autistique, le camouflage et l'insuffisance d'outils adaptés participent au moins bon diagnostic de cette population (Vermeulen, 2013).

Des recherches ont permis de mieux déterminer les fonctions altérées chez les personnes autistes sans déficience intellectuelle. On relève ainsi une atteinte des fonctions exécutives, que Bastard-Rosset et al. (2018) définissent ainsi : « Les fonctions exécutives regroupent en général divers processus cognitifs dits de “haut-niveau” tels que l’inhibition, la flexibilité mentale (ou cognitive), la planification, mais aussi des capacités de mémoire de travail (MDT) et plus particulièrement la mise à jour d’informations en MDT » (Bastard-Rosset et al., 2018, p. 35). La cognition sociale, définie par Bon et al. (2016) comme étant « l’ensemble des compétences et des expériences cognitives et émotionnelles qui régissent les relations, et rendent compte des comportements de l’être humain » (Bon et al., 2016, p. 38) est également altérée, notamment au niveau de la théorie de l'esprit (« aptitude à prévoir et adopter les perspectives des autres, à voir les choses de leur point de vue », Bon et al., 2016, p. 38). Des particularités au niveau du fonctionnement mnésique (très bonne mémoire des faits par exemple) et perceptif (Fourrier et al., 2016) sont aussi mentionnées. De plus, il semblerait que les personnes porteuses de TSA SDI aient de meilleures performances en raisonnement perceptif qu'en raisonnement verbal (Mottron, cité par Vermeulen, 2013). Ainsi, les échelles d'intelligence et d'évaluation cognitive pourraient ne pas être adaptées aux personnes porteuses de TSA SDI et donc ne pas vraiment refléter leur niveau réel (Fourrier et al., 2016).

Bien que beaucoup de personnes cherchent à être diagnostiquées à l'âge adulte, il a fallu attendre 2011 pour que les recommandations de la HAS intègrent l'évaluation et le diagnostic auprès de l'adulte porteur de TSA (HAS, 2011). Il existe un test de dépistage pour les adultes : l'AAA (Adult Asperger Assessment, Baron-Cohen et al., 2005), et le module 4 de l'ADOS-2 (Lord et al., 2015) s'adresse également aux adolescents et adultes à partir de 16 ans.

Des auteurs se sont intéressés aux effets du diagnostic lorsqu'il était posé. Pour Simone (2013), lors de la pose du diagnostic, en l'occurrence du SA dans son ouvrage, l'adulte va passer par différentes étapes : prise de conscience, révélation, validation, soulagement, inquiétude, colère, puis acceptation et épanouissement. Tout ce processus de diagnostic n'est pourtant pas facile d'accès. En effet, lors de l'entretien, on demande au patient, et, si possible, à ses parents, de rappeler de nombreux faits de son histoire développementale. Or, à l'âge adulte, il n'est pas rare que les souvenirs soient trop anciens, tant pour le patient que pour ses parents (Fourrier et al., 2016 ; Simone, 2013).

Une autre problématique du diagnostic à l'âge adulte est la mise en place de nombreuses stratégies par le patient pour compenser voire camoufler ses difficultés tout au long de sa vie. Ainsi, l'adulte qui aura appris à plaquer des comportements adaptés lors des situations sociales pourra faire illusion pendant l'observation directe (Fourrier et al., 2016). En outre, l'outil de diagnostic ADOS-2, (Lord, et al. (traduction de Rogé), 2015), consistant en une mise en situation du patient au travers de « saynètes semi-standardisées » (HAS, 2018), évalue le patient dans une situation précise, mais ne permet pas d'accéder à d'autres contextes où la personne pourrait manifester davantage de symptômes. Les intérêts spécifiques peuvent également ne pas être visibles durant un entretien (Fourrier et al., 2016).

Hormis les limites concernant les tests de dépistage et de diagnostic de l'autisme auprès de l'adulte, l'autre difficulté que ce public rencontre réside en l'accès au diagnostic. Alexandra Reynaud a raconté son parcours diagnostique dans son ouvrage *Asperger et fière de l'être* (2017) : après s'être auto-diagnostiquée, elle a dû attendre deux ans et demi avant d'obtenir un rendez-vous pour être diagnostiquée au CRA (Centre de Ressource Autisme). Les autres alternatives, dans le privé, coûtent très cher, et ne sont donc pas accessibles à tous. Il s'agit de fait d'un filtre qui peut décourager certaines personnes dans leur démarche (Reynaud, 2017).

Par ailleurs, Céline Borelle a mis en évidence, dans son enquête sociologique menée dans un centre de diagnostic, le fait que les demandes étaient davantage prises au sérieux par les pédopsychiatres lorsqu'elles concernaient des patients masculins. Elle explique que le sex-ratio, connu pour favoriser les garçons, pourrait en être à l'origine (Borelle, 2017, p. 118).

2. La question des femmes TSA SDI : éclairage sociologique

2.1. Sex-ratio et diagnostic tardif

Le fait d’opposer les hommes aux femmes dans notre étude nécessite un certain éclairage. « La perspective anti-essentialiste est au cœur de la démarche (...) Il n’y a pas d’essence de la ”féminité”, ni d’ailleurs de la “masculinité”, mais un apprentissage tout au long de la vie, des comportements socialement attendus d’une femme et d’un homme. Autrement dit, les différences systématiques entre femmes et hommes ne sont pas le produit d’un déterminisme biologique, mais bien d’une construction sociale » (Béréni et al., 2008, p. 7-8). Dans cette étude, nous avons fait le choix d’utiliser les termes « homme » et « femme », étant donné qu’il s’agissait des catégories figurant dans la plupart des textes sur lesquels nous nous sommes appuyée. Il paraît néanmoins important de faire la distinction entre sexe (biologique) et genre (dimension psycho-sociale), et de reconnaître la binarité de cette classification. En effet, la philosophe Judith Butler, revendique dans son ouvrage *Trouble dans le genre. Pour un féminisme de la subversion* (2006) la nécessité d’aller au-delà de ces catégories binaires lorsqu’on parle de sexe ou de genre, ces catégories pouvant être mouvantes et variées (Atkinson, 2015).

De même, en nous appuyant sur la théorie de la biologiste Donna Haraway, qui établit que toute connaissance est partielle car située dans le monde (Lépinard et Lieber, 2020), nous avons conscience que notre positionnement est celui d’une femme cisgenre², blanche, soignante, et non concernée personnellement par l’autisme.

2.1.1. Sex-ratio

Dans le Bulletin épidémiologique hebdomadaire de Santé publique France (Ha et Chee, 2020), les deux registres français des handicaps de l’enfant ont démontré que les garçons recevaient 4,1 à 4,5 fois plus souvent le diagnostic de TSA que les filles. Ces chiffres sont similaires à ceux d’autres études (Fombonne, 2005, 2009). Cependant, il semblerait que les sex-ratios diffèrent selon le niveau intellectuel de la personne. En effet, une étude a démontré que la relation était de deux garçons pour une fille TSA avec déficience intellectuelle comorbide, contre six à huit garçons TSA pour une fille dans les populations ayant un haut fonctionnement intellectuel (Fombonne, 2005). De même, le diagnostic de

² Selon Emmanuel Beaubatie (2021), « “Cis” (ou “cisgenre”) est l’antonyme de “trans” (ou “transgenre”) : ce terme désigne les personnes qui se reconnaissent dans la catégorie de sexe qui leur a été assignée à la naissance ».

syndrome d'Asperger est posé quatre fois plus fréquemment pour les hommes que pour les femmes (Attwood, 2018) ; et dans une étude portant sur des adultes à haut fonctionnement, le diagnostic de TSA a été posé 3,4 fois plus chez les hommes (Wilson et al., 2016).

Quel que soit le niveau intellectuel, il convient cependant de constater que la prévalence du TSA est plus importante pour les hommes diagnostiqués. Une étude portant sur des adultes adressés pour la première fois dans une clinique pour suspicion de TSA a démontré que chaque sous-groupe de TSA comportait plus d'hommes que de femmes ayant reçu le diagnostic de TSA (Wilson et al., 2016).

Cependant, certains auteurs remettent en question ce sex-ratio à dominance très masculine. Lors d'une méta-analyse portant sur 54 études, dans le but d'analyser le sex-ratio, Loomes et al. (2017) ont obtenu un sex-ratio de 3:1 en faveur des garçons. Les auteurs ont alors évoqué la possibilité d'un biais de diagnostic lié au sexe, amenant ainsi les filles porteuses d'autisme à être moins repérées et donc moins diagnostiquées par la suite. Dans le DSM-5, ce biais de diagnostic des filles TSA ayant probablement des symptômes plus subtils est brièvement mentionné (APA, 2013).

Par ailleurs, les filles avec un TSA sans déficience intellectuelle associée reçoivent significativement moins fréquemment le diagnostic de TSA, et, lorsqu'il est posé, le diagnostic tombe à un âge plus avancé que les garçons, bien que le niveau d'inquiétude parentale ne diffère pas entre les sexes (Giarelli et al., 2010). Dans l'étude de May et Williams (2018), la diminution de l'écart du sex-ratio au fil du temps aurait pu indiquer une évolution du diagnostic des filles porteuses de TSA. En revanche, on s'aperçoit que cet écart est réduit significativement lorsque le diagnostic est posé après 5 ans. Cela va dans le sens de la pose d'un diagnostic d'autisme arrivant plus tardivement pour les filles que pour les garçons.

En admettant que les filles sont moins diagnostiquées que les garçons, Wilson et al. (2016) s'interrogent sur l'éventualité d'une méconnaissance des manifestations de l'autisme chez les filles, ou bien, d'un sous-diagnostic de celles-ci. Quoi qu'il en soit, il conviendrait d'améliorer les critères de diagnostic pour pouvoir les évaluer de manière plus fine.

Ainsi, l'autisme pourrait être bien plus fréquent chez les femmes que ce qu'on l'imagine, à condition d'en connaître l'expression phénotypique (Glidden et al., 2016 ;

Rynkiewicz et Łucka, 2018 ; Zwaigenbaum et al., 2012). Il convient néanmoins d'essayer de comprendre pourquoi le sex-ratio est si inégal dans le domaine de l'autisme.

2.1.2. *Errance diagnostique*

Le diagnostic de TSA arrive généralement plus tard pour les filles que pour les garçons. En effet, une étude comparative concernant le diagnostic de l'autisme selon le sexe a montré que les filles étaient diagnostiquées en moyenne un an après les garçons, à l'âge de 5 ans, voire plus tard (Petrou et al., 2018). Ce retard de diagnostic s'observe d'autant plus chez les filles porteuses de TSA SDI associée, qui sont significativement moins souvent diagnostiquées et plus tardivement que les garçons, malgré une absence de différence concernant l'âge auquel les parents ont commencé à s'inquiéter (Begeer et al., 2013). Cette observation est illustrée par l'histoire d'Alexandra Reynaud, qui a seulement été diagnostiquée comme étant porteuse du syndrome d'Asperger à 29 ans, mais dont la mère s'était pourtant inquiétée quand elle avait 4 ans. Le médecin avait nié la possibilité d'un trouble autistique et avait conseillé à la mère d'aller elle-même consulter (Reynaud, 2017). Lorsque les filles sont diagnostiquées plus tôt, elles se situent surtout dans l'extrémité modérée à sévère du spectre autistique (Dworzynski et al., 2012).

En plus du diagnostic tardif, les filles ont de plus grands risques de recevoir un autre diagnostic que celui du TSA à l'issue de la passation de l'ADOS-2 (Rynkiewicz et Łucka, 2018). En effet, selon certains auteurs, leurs stratégies de camouflage que nous décrivons plus loin peuvent les amener à recevoir des diagnostics d'autres troubles du neuro-développement (qualifiés de troubles psychiatriques à l'époque où les recherches ont été effectuées), tels que le trouble anxieux, le trouble de l'attention, le trouble de l'opposition, la dépression, ou le trouble du comportement alimentaire (Hambrook et al., 2008 ; Fourrier et al., 2016). Dans son ouvrage *L'Asperger au féminin* (2013), Rudy Simone fait part de nombreux témoignages de femmes ayant été diagnostiquées comme porteuses du syndrome d'Asperger tardivement. Selon l'auteure, celles qui ont reçu leur diagnostic de SA ne remettent jamais en question ce diagnostic. En revanche, beaucoup d'entre elles racontent avoir reçu de nombreux diagnostics erronés avant, et devaient prendre des traitements pour ces mauvais diagnostics. Ces premiers diagnostics ne semblaient tenir compte que d'une partie de leurs symptômes ou de leurs comorbidités (Simone, 2013).

Selon Wilkinson et al. (2010), ces diagnostics erronés qui aboutissent parfois, tardivement, au bon diagnostic, entraînent des problèmes au niveau de la santé physique et mentale, de la scolarité, puis de la vie professionnelle. De même, une étude a démontré que le diagnostic erroné pour les femmes porteuses de TSA provoquait épuisement, détresse, instabilité émotionnelle, moqueries et/ou intimidations de l'entourage, et vulnérabilité pendant l'adolescence, avec notamment de plus grands risques d'être abusée sexuellement (Cridland et al., 2014). De plus, Simone (2013) explique dans son ouvrage que les médicaments prescrits pour les mauvais troubles ou pour les comorbidités des femmes porteuses d'un SA peuvent nuire à leur santé, leur bonheur, et à leur stabilité financière, tout en les privant du soutien dont elles auraient besoin. Petrou et al. (2013) déplorent également les répercussions de ce délai de diagnostic aux niveaux de la prise en soin, de l'éducation et du bien-être de ces femmes.

En lisant des témoignages de femmes diagnostiquées tardivement, on se rend compte qu'elles sont nombreuses à s'être aperçues de l'existence de leur trouble lorsque leur propre enfant (souvent un garçon) recevait lui-même le diagnostic d'un trouble du neuro-développement (Simone, 2013 ; Reynaud, 2017). En effet, dans son ouvrage *L'Asperger au féminin*, Rudy Simone (2013) explique que certaines femmes ne connaissaient même pas le syndrome d'Asperger avant le moment où le médecin avait suspecté la présence d'un trouble pour leur enfant et investigué du côté des parents.

Parfois, c'est même par l'auto-diagnostic que les femmes prennent conscience de leur trouble autistique. En effet, il n'est pas rare que le parcours de diagnostic soit difficile au point que les femmes se renseignent par elles-mêmes pour comprendre pourquoi elles se sentent si différentes (Pillet, 2014 ; Simone, 2013 ; Reynaud, 2017). Selon Simone (2013), « L'auto-diagnostic est parfois la seule alternative abordable et réalisable et il s'avère exact la plupart du temps ». Le parcours laborieux d'Alexandra Reynaud illustre cette citation : lorsque son fils a été diagnostiqué Haut Potentiel Intellectuel (HPI), elle s'est d'abord reconnue, puis s'est rendu compte qu'elle présentait probablement le syndrome d'Asperger, à 29 ans. Voulant tout de même avoir un avis médical, elle a dû attendre deux ans et demi avant d'en obtenir un au CRA le plus proche. Durant toute cette attente, elle avait essayé de se faire diagnostiquer dans le secteur privé, mais on lui demandait alors entre 400 et 600 euros, pour un diagnostic moins complet qui ne faisait appel qu'à un professionnel de santé, (Reynaud, 2017). Ces éléments nous amènent à nous interroger sur les raisons de cette différence de diagnostic d'autisme entre les femmes et les hommes.

2.2. Les différentes explications

2.2.1. *L'explication biologique au détriment de l'explication psychosociale*

Plusieurs explications sont données concernant cette différence de prévalence. Tout d'abord, la biologie pourrait intervenir. Ainsi, la plus grande apparition du TSA chez les garçons pourrait s'expliquer au niveau endocrinien (Bale et al., 2010 ; Connors et al., 2008 ; Marco et al., 2011), ou encore par une plus grande vulnérabilité face à certaines atteintes prénatales (Gardener et al., 2011), un plus grand risque de mutations génétiques liées à l'autisme (Goin-Kochel et al., 2007 ; Szatmari et al., 2012), quand les filles auraient besoin d'une atteinte génétique plus élevée pour présenter des symptômes autistiques (Goin-Kochel et al., 2007 ; Jacquemont et al., 2014) et pourraient avoir une meilleure résilience ou des facteurs de protection pouvant justifier cet écart de prévalence (Constantino et Charman, 2012). Pourtant, malgré tous ces éléments, les preuves semblent insuffisantes pour pouvoir parler d'une spécificité significative de gènes pouvant expliquer le TSA (Myers et al., 2020). De plus, Mathilde Le Viavant (2019) a montré dans son mémoire qu'on utilisait souvent l'argumentaire de la biologie pour expliquer les différences entre les femmes et les hommes, or, il est important de tenir compte de l'aspect social qui influe sur les comportements et les représentations des individus. Par ailleurs, certains paramètres psycho-sociaux peuvent jouer un rôle dans les inégalités entre les femmes et les hommes face à la santé (contexte de vie, situation sociale, professionnelle et économique, etc.).

Les écrits sociologiques nous amènent également à relever la vision binaire du sexe dans les études scientifiques : « La représentation commune des “mâles” et des “femelles” comme une “réalité biologique”, ou comme capable de rendre compte au plus près d'une réalité biologique, est peu en prise avec les phénomènes biologiques réels. La pensée commune ne peut donc plus faire appel à ces catégories en se réclamant des sciences de la vie pour justifier la “nécessaire” division de la société en hommes et en femmes. Mâle/femelle ne sont pas des catégories qui aident à mieux penser la réalité des corps et des comportements » (Touraille, 2016, p. 376). Il convient donc de distinguer ce qui est de l'ordre du sexe et du genre. Si le sexe est biologiquement défini, le genre, lui, est une construction psychosociale découlant - en grande partie - des attentes socioculturelles vis-à-vis du sexe génétique des individus (Goldman, 2013). De fait, « la différence biologique (anatomique et génétique) des sexes est généralement considérée comme universelle, chaque société travaillant spécifiquement à définir, à partir de la différenciation biologique, sa mise en

œuvre dans la différence sociale (le genre) » (Grange, 2010). Cette distinction sera très importante dans notre étude pour faire la part entre ce qui ressort du biologique ou du psycho-social pour expliquer les différences de diagnostic entre les femmes et les hommes porteurs de TSA. Concernant le TSA, on constate d'ailleurs qu'il existe beaucoup de recherches biologiques et de données cliniques visant à expliquer les différences de sexe, mais qu'il y a encore peu d'études abordant ces différences avec un regard psycho-social (Le Viavant, 2019).

2.2.2. *Une sous-représentation des filles TSA SDI dans la recherche et les outils d'évaluation*

La sous-représentation des femmes dans les études portant sur le TSA peut également contribuer à l'écart de diagnostic. Dès l'apparition du terme « autisme », les recherches ont été effectuées majoritairement auprès de sujets masculins. En effet, Léo Kanner a observé trois femmes sur 11 patients en 1943, et, en 1944, Hans Asperger n'a mentionné aucune femme dans ses écrits (Goldman, 2013).

On observe d'ailleurs une inégale représentation des sexes dans la recherche en général (Liu et DiPietro Mager, 2016), créant un biais dans les résultats, tant au niveau de l'interprétation des symptômes des maladies, que des traitements proposés ensuite. En effet, des études portées sur certaines pathologies (maladies auto-immunes, troubles psychologiques, neuro-développementaux, maladies chroniques et certains cancers) ont démontré des différences entre les sexes aux niveaux de l'incidence, de la prévalence, des symptômes, de l'évolution, et de la gravité, et ont ainsi prouvé que les maladies ne s'exprimaient parfois pas de la même manière pour les femmes et pour les hommes (Vidal et Salle, 2017). Pourtant, pendant longtemps, et encore aujourd'hui dans une moindre mesure, l'homme, ou le mâle lorsque les études ont lieu sur des animaux, est souvent sur-représenté dans les études, car il semble être considéré comme la norme en matière de médecine, comme le « référentiel neutre » en opposition à la femme qui serait le « manquement à la norme » (Salle et Vidal, 2017). Selon Vidal (2019), cette sous-représentation des femmes dans le domaine médical serait un héritage historique. Pour Liu et DiPietro Mager (2016), les études sont pour la plupart réalisées sur une majorité d'hommes, caucasiens, qui deviennent alors la norme de référence, suite à quoi les résultats des recherches sont étendus aux femmes.

Cela entraîne malheureusement des répercussions sur les diagnostics, comme l'ont démontré les autrices Vidal et Salle (2017) dans le cadre de l'ostéoporose et des troubles mentaux, plus largement diagnostiqués chez les femmes, et de l'infarctus du myocarde et de l'autisme, généralement reconnus comme des troubles concernant davantage les hommes, car on connaît souvent mal l'expression des maladies en fonction des deux sexes. Ces inégalités entre les femmes et les hommes au sein de la recherche sont également observées dans le domaine de l'autisme. La répartition des sexes dans les échantillons des outils de diagnostic en est une illustration : 75% de garçons dans le CARS ; 117 hommes pour 17 femmes dans un module de l'ADOS-2, 14 hommes pour deux femmes dans un second module de l'ADOS-2 (Le Viavant, 2019). Il convient donc de reconnaître que la référence à la norme masculine intervient probablement dans certaines erreurs ou errances diagnostiques.

Selon la loi numéro 2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, « Constitue un handicap [...] toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ». Or, les femmes porteuses de TSA SDI sont des personnes handicapées, ce qui, ajouté à leur place de femme, les place dans une situation de double discrimination (Brasseur, 2021). Margaret Lloyd ajoute que « les femmes handicapées ont été prises entre, d'un côté, une analyse et un mouvement dans lesquels elles étaient invisibilisées en tant que femmes, et d'un autre un mouvement dans lequel leur handicap a été ignoré ou subsumé » (Lloyd, 2001). Pour Rudy Simone (2013), « les femmes Asperger constituent une subculture³ ». Ceci reflète bien cette sous-représentation à laquelle sont sujettes les femmes handicapées, et en l'occurrence ici les femmes porteuses de TSA SDI.

Pour mieux comprendre le fait que les femmes soient sous-représentées dans le domaine de l'autisme, nous pouvons mettre en lien ces données avec la notion de représentation sociale, que Jodelet (2003) définit comme des « systèmes d'interprétation régissant notre relation au monde et aux autres qui orientent et organisent les conduites et les communications sociales ». Selon Paugam (2018), c'est à partir de nos représentations

³ Subculture : « Culture d'un groupe perçue comme distincte de celle de la société, en raison de la différence de certaines de ses valeurs, croyances et coutumes », (Atkinson, 2015, p.343)

sociales que les stéréotypes et les préjugés apparaissent. Or, les représentations sociales concernant le TSA ne semblent pas toujours conformes à la réalité, tant au niveau de l'entourage des patients que des soignants (Thellier, 2020 ; Le Viavant, 2019 ; Dachez, 2016). Ceci pourrait contribuer à la sous-représentation des filles porteuses de TSA SDI et à la méconnaissance de la manifestation de leur trouble.

Sur les réseaux sociaux, on trouve actuellement beaucoup de témoignages de personnes handicapées, dont beaucoup de femmes porteuses de TSA SDI, dénonçant le validisme de la société. En effet, certains théoriciens en santé, et d'autres personnes moins expertes dans le domaine, qui sont généralement non porteuses de handicap, ont tendance à « rendre invisibles les expériences des personnes en situation de handicap » (Brasseur, 2021). Or, les femmes porteuses de TSA SDI se situent d'une part entre la norme d'une masculinité induite (sous-représentation dans la recherche scientifique) et d'autre part dans la norme du handicap « visible », puisque nous avons vu que leur symptomatologie passait souvent inaperçue car non conforme aux symptômes masculins, et nous verrons plus tard que celle-ci est souvent masquée pour répondre aux attentes genrées de la société (Le Viavant, 2019). Le fait de sous-estimer l'expertise des personnes handicapées en parlant à leur place de leur vécu, alors qu'elles en sont les premières concernées, pourrait contribuer aux biais rencontrés dans les études, et à la construction de représentations sociales erronées.

Les soignants aussi peuvent adopter des comportements influencés par leurs représentations sociales liées au genre, et ceci pourra être déterminant dans la prise en charge des patients. Selon Vidal (2019), « l'infarctus du myocarde est sous-diagnostiqué chez les femmes, car considéré à tort comme une maladie d'hommes stressés au travail. Une femme qui se plaint de douleurs dans la poitrine se verra plus souvent prescrire des anxiolytiques, tandis qu'un homme sera dirigé vers un cardiologue ». Elle donne l'exemple inverse de l'ostéoporose, beaucoup plus vite diagnostiquée chez les femmes car assimilée à la ménopause, alors qu'un tiers des fractures de la hanche des hommes sont dues à l'ostéoporose. Il en va de même pour la santé mentale, puisque l'auteur rapporte que pour beaucoup, la dépression est plus fréquente chez les femmes car elle est associée à des symptômes classiques comme la fatigue, l'anxiété, ou les troubles du sommeil. Néanmoins, au regard de signes dits « alternatifs » comme l'alcool, l'agressivité ou les comportements à risques, il y a autant d'hommes que de femmes en dépression (Vidal, 2019). Ainsi, l'expression des symptômes et les diagnostics sont biaisés par les stéréotypes liés aux genres et les normes sociales (Salle et Vidal, 2017). Selon Klinge (2010), on explique souvent les

symptômes des femmes par des causes psychologiques contrairement aux hommes pour qui on les justifie plutôt par la biologie. Cela fait écho aux propos de Laplantine qui explique que les représentations de la maladie peuvent être influencées par l'appartenance socioculturelle des individus dont il est question (Laplantine, 1989). L'anthropologue fait également la distinction entre le modèle biomédical et le modèle psychologique lorsqu'il parle des représentations de la maladie. Le premier s'appuie sur la méthode expérimentale, en s'intéressant aux spécificités (symptomatologiques, étiologiques et thérapeutiques) dans le but de faire disparaître les symptômes. A l'inverse, le second modèle présente la maladie non pas avec des facteurs environnementaux ou physiologiques, mais comme étant inhérente à l'individu lui-même, dont la personnalité entraîne la maladie (Laplantine, 1989).

Un autre exemple illustrant l'impact des représentations sociales dans le soin est celui du syndrome méditerranéen. Selon Dergham et Charles (2021), ce syndrome, non officiel mais très répandu dans le milieu médical, est employé pour décrire les patients d'origine nord-africaine, soi-disant connus pour exagérer leurs symptômes pour obtenir des calmants. Il s'agit en fait d'un raccourci discriminant que beaucoup de soignants connaissent, voire mobilisent. Il a d'ailleurs été prouvé qu'une telle qualification concernant ces patients pouvait avoir un impact sur la qualité de la prise en charge qui suivait (Dergham et Charles, 2021). Madan et al. (2001) ont également prouvé que les stéréotypes liés à l'âge pouvaient influencer les prises de décision d'étudiants en médecine quant au traitement du cancer du sein. En effet, dans cette étude, bien que seul l'âge diffère entre les patientes, les étudiants recommandent la reconstruction mammaire pour 95% des sujets ayant moins de 31 ans, contre 65% pour les sujets ayant plus de 59 ans. Selon Adam et al. (2013), seuls les stéréotypes liés à l'âge peuvent expliquer cette différence d'intervention, car « un sein en moins après 59 ans, et alors ? » (Adam et al., 2013).

Ainsi, ces représentations sociales concernant le genre participent à la manière dont les symptômes du trouble autistique seront interprétés, selon le sexe de la personne dont il s'agit. Une étude a démontré que la timidité et l'hypersensibilité pouvaient ne pas être associées à l'autisme quand elles se manifestaient chez des femmes, car ce sont des caractéristiques déjà associées aux femmes en général (Skuse et al., 2004). De même, avec un déficit social équivalent, une fille pourra être qualifiée de timide quand un garçon sera estimé insensible. Ces interprétations différentes selon le sexe pourront ainsi prendre part au biais diagnostique (Giarelli et al., 2010 ; Lai et al., 2011 ; Worley et Matson, 2011). De fait, les professionnels de santé peuvent avoir certaines représentations erronées concernant

l'autisme. Le manque de temps consacré au trouble dans leur formation n'arrange en rien l'évolution des connaissances (Dachez, 2016). L'existence de représentations erronées au sujet du TSA, et plus particulièrement du TSA SDI pourraient ainsi expliquer pourquoi certains professionnels de santé passent au travers de signes importants de traits autistiques, ou remettent même parfois en question le diagnostic d'autisme déjà posé, comme ce fut le cas pour Alexandra Reynaud lorsqu'elle fit part de son diagnostic de Syndrome d'Asperger à son médecin traitant (Reynaud, 2017).

Enfin, la société dans son ensemble est sujette aux représentations inexactes de l'autisme, puisque les médias sont les premiers à ne montrer qu'une partie du spectre. En effet, selon Le Viavant (2019), la plupart des représentations du TSA que l'on aperçoit notamment à la télévision sont des cas situés aux extrémités du spectre autistique. L'exemple le plus célèbre est celui de *Rain Man* (Draaisma, 2009, 2014).

Ainsi, après avoir observé dans quelle mesure les biais de genre pouvaient avoir un impact sur les représentations du TSA, il convient désormais de s'intéresser à l'impact du genre sur la socialisation des filles porteuses d'un TSA SDI.

2.2.3. *Socialisation des filles TSA SDI : pression normative externe et interne*

2.2.3.1. Socialisation genrée

Selon Paugam (2010), « la socialisation désigne les mécanismes de transmission de la culture ainsi que la manière dont les individus reçoivent cette transmission et intériorisent les valeurs, les normes et les rôles qui régissent le fonctionnement de la vie sociale ». On distingue généralement la socialisation primaire, qui renvoie aux différents environnements dans lesquels l'enfant se construit au cours de son développement (famille et école principalement) de la socialisation secondaire, faisant plutôt référence aux différents groupes auxquels le sujet appartient (activité, travail, association) (Paugam, 2010).

Les normes sociales sont étroitement liées aux représentations sociales définies précédemment, puisqu'on juge ce qui est bon ou mauvais selon les représentations que l'on a des choses. Pour Durkheim, l'individu intègre inconsciemment des normes sociales au cours de sa socialisation, celles-ci venant influencer ce qu'il considérera par la suite comme

étant normal ou non (Durkheim, 1922). Lorsqu'on s'éloigne de cette norme, on peut être stigmatisé. En effet, un stigmaté est un élément social, corporel ou non, qui est défini par l'autre comme un écart à la norme, et donc comme quelque chose de dévalorisant (Goffman, 1975). Pour Goffman, il existe trois types de stigmatés : le stigmaté propre aux différences physiques (handicap physique, obésité, calvitie par exemple), le stigmaté existant en raison de différences de « caractère » (addiction, maladie psychiatrique, orientation sexuelle autre que l'hétérosexualité, etc.), et enfin, le stigmaté qualifié de « tribal », renvoyant aux différences causées par l'origine ethnique, religieuse, ou idéologique (Atkinson, 2015).

Les filles porteuses de TSA SDI doivent faire face, au cours de leur socialisation, à deux types de pressions normatives. D'une part, la pression normative externe, qui vient des attentes genrées auxquelles elles doivent faire face durant leur socialisation primaire, puisque, selon Goldman (2013), « le processus de socialisation commence à la naissance et diffère selon le sexe. Une mère s'occupe des émotions de son bébé garçon ou fille différemment et ses réponses sont modelées par le sexe du bébé ». D'autre part, ces petites filles qui se sentent différentes vont devoir faire face à une pression normative interne, en voulant réduire la stigmatisation dont elles souffrent pour leurs différences. C'est dans ce but qu'elles vont prendre soin d'analyser, apprendre et reproduire les comportements de leurs pairs pour se rapprocher de la norme attendue (Thellier, 2020).

Ainsi, avant même qu'il soit question de suspicion d'autisme, les jeunes enfants expérimentent la socialisation différemment selon leur sexe de naissance, car ne naissant pas en étant identifiés comme autistes, leurs parents vont commencer à les élever comme un petit garçon ou une petite fille neuro-typique, au moins jusqu'au repérage de signes, et l'entourage de l'enfant aura des attentes en fonction de son sexe (Simone, 2013). Par ailleurs, si le diagnostic de TSA a lieu tardivement, les données rétrospectives fournies par les parents au sujet de leur enfant pourront être influencées par le biais de genre vis-à-vis de la socialisation, ce qui pourra une fois de plus désavantager les femmes (Wilson et al., 2016).

Cette pression normative externe semble pouvoir expliquer le fait que de plus en plus d'études relèvent de vraies différences entre les hommes et les femmes dans l'autisme (Mandy et Lai, 2017), et fassent même l'hypothèse d'une expression phénotypique propre aux femmes porteuses de TSA (Howe et al., 2015 ; Mandy et al., 2012 ; Van Wijngarden-Cremers et al., 2014). Wilson et al. (2016) expliquent dans leur étude qu'on ne peut pas affirmer que les femmes montrent moins de symptômes que les hommes, car ceux-ci sont

peut-être juste différents. Beaucoup d'auteurs ont observé moins de comportements restreints et répétitifs chez les femmes porteuses de TSA que chez leurs homologues masculins (Corbett et al., 2021 ; Frazier et al., 2014 ; Uljarevic et al., 2020). Cependant, cela peut être dû aux tests étalonnés à partir des hommes (Wilson et al., 2016). En effet, les centres d'intérêt des filles porteuses de TSA sont moins extravagants et plus rapprochés de ce qui est attendu socialement chez des filles, le caractère atypique étant donc plutôt l'intensité de l'intérêt et leur expertise dans le domaine (Jordan et Calwell-Harris, 2012 ; Lacroix et Cazalis, 2019). Par exemple, dans leur article *Comment caractériser les femmes autistes à l'âge adulte ?*, Lacroix et Cazalis (2019) expliquent que souvent, les intérêts spécifiques observés chez les femmes sont l'art, la littérature ou bien les animaux. Ces éléments peuvent fréquemment être observés comme sources d'intérêt chez les femmes en général. Or, ce qui peut distinguer l'intérêt spécifique d'une simple passion est le niveau d'expertise, la place que prend l'intérêt dans la vie de la personne ou encore la spécificité de l'intérêt (les chercheuses donnent l'exemple d'un intérêt pour la génétique des robes des chevaux) (Lacroix et Cazalis, 2019).

En outre, les déficits en interactions sociales et communication atteignent également moins les femmes porteuses de TSA (Attwood, 2019 ; Halladay et al., 2015 ; Hiller et al., 2016 ; Lai et al., 2011 ; Wilson et al., 2016). Plus expressives dans leurs mimiques, gestuelle (Simone, 2013), émotions et voix (Corbett et al., 2021 ; Head et al., 2014 ; Simone, 2013), les femmes porteuses de TSA sont plus enclines aux interactions sociales, et plus à l'aise dans leurs relations (Gould et Ashton-Smith, 2011 ; Sedgewick et al., 2016). Elles peuvent d'ailleurs faire illusion et paraître compétentes, ce qui tient en fait de leur apprentissage et de l'imitation à laquelle elles ont recours pour échapper à la stigmatisation (Attwood et Grandin, 2006 ; Simone, 2013). L'évolution des performances féminines au cours du temps indique une capacité accrue à comprendre les relations sociales, comme le suggèrent les auteurs Rynkiewicz et Łucka (2018). Les troubles associés pourraient également être différents selon les sexes. Leur nature et leur intensité peuvent possiblement influencer la pose ou non de diagnostic, ainsi que les poses de mauvais diagnostics en première intention, ceci arrivant malheureusement à beaucoup de femmes porteuses de TSA (Hartley et Sikora, 2009). Selon Rynkiewicz et Lucka (2018), les femmes autistes ont un taux plus important d'affections comorbides de type anxiété, tics, dépression ou troubles des comportements alimentaires. Les surcharges émotionnelles ou sensorielles dont souffrent les femmes ayant un SA peuvent les amener à s'effondrer émotionnellement. Cela se manifeste par des crises

de colère ou de larmes. Ces réactions s'opposent à celles des hommes porteurs d'un SA, qui, bien que pouvant être très anxieux, ne pleurent généralement pas (Simone, 2013). L'autisme pourrait également s'exprimer d'une manière plus subtile chez les femmes (Dworzynski et al. 2012 ; Rynkiewicz et al., 2019). Les femmes porteuses de TSA sans déficience intellectuelle manifestent davantage de comportements d'intériorisation, comme l'anxiété ou la dépression, que les hommes (Kreiser et White, 2014). Ainsi, toutes ces données nous amènent à prendre conscience qu'actuellement, pour qu'une femme soit diagnostiquée avec un TSA, il faut qu'elle ait des symptômes saillants et/ou intenses (Constantino et Charman, 2012). Avec des niveaux semblables de traits autistiques, les filles ont beaucoup moins de probabilités d'être diagnostiquées que les garçons, sauf si les traits autistiques de celles-ci sont aggravés par des déficits cognitifs et comportementaux (Constantino et Charman, 2012). Selon Wilson et al. (2016), un individu ayant des symptômes modérés mais touchant tous les domaines sera plus facilement diagnostiqué puisqu'il représente le profil-type masculin. À l'inverse, une personne qui a des symptômes aigus dans un seul des deux domaines de la dyade symptomatique (DSM-5, APA, 2013) peut ne pas être diagnostiquée. Ce dernier profil correspond peut-être au profil-type féminin selon l'auteur. Ces résultats prouvent combien les outils d'évaluation actuels peuvent entraîner des erreurs de diagnostic (Wilson et al., 2016), et remettent en question la pertinence de la classification du DSM-5 (Rynkiewicz et al., 2019).

2.2.3.2. Mise en place de stratégies

Une autre raison pouvant expliquer la différence de diagnostic de TSA entre les hommes et les femmes est le recours à des stratégies de camouflage des symptômes, davantage utilisées par les femmes (Dworzynski et al., 2012 ; Gould et Ashton-Smith, 2011 ; Lai et al., 2017). Selon Simone (2013), ce besoin de masquage pourrait exister en réponse aux attentes plus élevées qu'on a en général envers les femmes, en termes de compétences sociales. Paugam (2010) explique que « toute personne qui ne correspond pas à ce qu'on attend d'une personne considérée comme "normale" est susceptible d'être stigmatisée ». Comme nous l'avons évoqué précédemment, les femmes porteuses de TSA SDI peuvent ressentir cette pression normative interne du fait de leurs différences, d'où le recours aux stratégies de compensation et de camouflage pour éviter d'être l'objet de stigmatisations (Hull et al., 2017).

Selon Goffman, les personnes souffrant de stigmatisation emploient des stratégies de « gestion de l'impression », mises en place afin de pouvoir éviter la stigmatisation en affichant aux autres une version optimale de soi. Ces stratégies sont la « dissimulation » (fait de masquer les éléments pouvant être source de stigmatisation), la « révélation » (fait d'assumer ses traits pouvant être sources de stigmatisation, comme une revendication), ou la recherche de soutien auprès de groupes sociaux spécifiques, tels que les « semblables », les « avisés », ou l'entourage proche (Atkinson, 2015) pour montrer aux autres « une version de soi la meilleure possible afin d'éviter la mise à l'écart » (Atkinson, 2015).

Les personnes porteuses de TSA SDI ont souvent tendance à fournir des efforts pour ne pas faire apparaître leurs traits autistiques dans les situations sociales (Dachez, 2016). On parle alors de camouflage social. En parallèle, Lazarus et Folkman (1984) parlent de coping, qu'ils définissent comme « l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux, constamment changeants, (déployés) pour gérer des exigences spécifiques internes et/ou externes qui sont évaluées (par la personne) comme consommant ou excédant ses ressources ». Selon Julie Dachez (2016), il semblerait que les personnes porteuses de TSA SDI aient recours à des stratégies de coping lorsqu'elles sont au sein d'un environnement social complexe. Ainsi, dans une étude auprès de 31 adultes porteurs de TSA SDI, la psychologue a repéré huit stratégies de coping : les intérêts spécifiques, le militantisme, le diagnostic, la recherche d'un soutien auprès d'amis atypiques, la recherche d'un soutien auprès des animaux, la normalisation, l'intellectualisation et l'humour (Dachez, 2016).

L'étude de Wilson et al. (2016), portant sur des adultes venus en clinique dans l'optique de recevoir un diagnostic de TSA, avait montré davantage d'hommes dans la catégorie « TSA complet », tandis que les femmes étaient majoritairement réparties dans la catégorie « TSA partiel ». Les auteurs s'étaient ainsi demandé si les femmes, à défaut d'avoir moins de symptômes, n'étaient pas juste moins repérées. Ils avaient donc émis l'hypothèse du masquage de certaines de leurs difficultés (Wilson et al., 2016), qui a effectivement pu être confirmée dans plusieurs études (Lai et al., 2017 ; Dworzynski et al., 2012 ; Gould et Ashton-Smith, 2011 ; Hull et al., 2020). Par ailleurs, des auteurs ont observé, sur la base de l'ADOS-2, une plus grande utilisation des gestes chez les filles que chez les garçons. Cela pourrait, selon eux, faire partie des stratégies de camouflage social (Rynkiewicz et al., 2016). En outre, dès l'adolescence, il semblerait que les femmes fournissent davantage d'efforts que les hommes pour faire face à leurs difficultés, et ceci pourrait être possible grâce à leur plus grande motivation sociale et à une plus grande conscience de leurs particularités

(Rynkiewicz et Łucka, 2018). Selon Simone (2013), ce besoin de masquage est donc à mettre en lien avec la pression normative externe évoquée antérieurement, du fait des meilleures compétences sociales généralement observées chez les femmes (Simone, 2013). Cette stratégie de camouflage et d'imitation, à dominance féminine, pourrait contribuer à la difficulté de repérage du trouble autistique chez les femmes (Attwood, 2018 ; Rynkiewicz et al., 2019).

Selon Lehnhardt et al. (2016), les meilleures compétences des femmes porteuses de TSA au niveau de la vitesse de traitement et des fonctions exécutives pourraient être le signe d'une utilisation de stratégies permettant de camoufler leurs symptômes autistiques. L'une des stratégies qu'elles utilisent pourrait être le fait de repérer leurs différences par rapport aux autres, les cacher, et imiter leurs pairs, au niveau du discours, de la gestuelle, ou encore de la manière de s'habiller, tout en mémorisant les comportements sociaux valorisants pour pouvoir les reproduire sur le long terme (Gould et Ashton-Smith, 2011 ; Tierney et al., 2016). Cela pourrait expliquer le fait que les difficultés sociales rencontrées par les femmes ayant un TSA passent souvent inaperçues (Dean et al., 2017). En effet, même dans le cadre de l'évaluation, les femmes ayant un TSA, et les femmes porteuses d'un SA notamment, semblent aptes à entretenir une discussion, montrant même des affects et des gestes adaptés, et font donc souvent illusion (Attwood, 2018). Pourtant, on s'aperçoit en fait qu'il s'agit d'apprentissage plutôt que d'intuition, et que cela démarre dès l'entrée à l'école (Attwood, 2018). L'une des stratégies de camouflage citée par Attwood (2018) est l'évitement de situations problématiques, comme par exemple le fait de décliner les propositions de jeu tant que le script social n'est pas jugé suffisamment observé et intégré par la personne. Une autre stratégie peut être l'utilisation du « comportement irréprochable et poli » pour ne pas attirer l'attention, que ce soit de la part des camarades comme des enseignants (Attwood, 2018).

Le mémoire de Margot Thellier (2020), qui traitait de la socialisation des femmes porteuses de TSA SDI pour tenter de comprendre leur diagnostic tardif, a mis en lumière à quel point les femmes interrogées tentaient de correspondre à ce qui était attendu d'une fille de leur âge (au niveau des jeux, des centres d'intérêt, de la réussite scolaire). Lorsqu'elles s'éloignaient de la norme, on pouvait les qualifier d'originales, d'insolentes, de bizarres, mais leurs comportements ne faisaient jamais penser à des traits autistiques. Leur réussite scolaire, leur intérêt apparent pour leurs pairs, leurs comportements plaqués ou encore leurs centres d'intérêt socialement acceptables et valorisants faisaient illusion. Pourtant, avec du recul, l'étudiante a pu mettre en lien beaucoup des faits racontés à des signes autistiques reconnus

dans les manuels de diagnostic. Or, tous les efforts des petites filles pour rendre invisibles leurs particularités par l'imitation et le camouflage, afin d'éviter la stigmatisation, ont contribué au diagnostic tardif. Ces stratégies ont pu se perfectionner quand les filles ont grandi. Pour Alexandra Reynaud, les femmes porteuses de TSA SDI doivent se suradapter car elles ont une pression supplémentaire en tant que femmes. Selon l'auteure, ce qui sera accepté venant d'un homme ne le sera pas forcément venant d'une femme, notamment au niveau des interactions sociales (Reynaud, 2017). Simone (2013) parle à ce sujet de « culpabilité intériorisée » par les femmes porteuses de TSA SDI, quand Cage et Troxell-Whitman (2019) invoquent les concernant une prépondérance des raisons « conventionnelles » d'avoir recours au camouflage.

2.2.3.3. Conséquences

Si ce camouflage social peut faire illusion, il a cependant un coût. En effet, selon Nichols (2009), cela peut être épuisant et désorientant pour les femmes porteuses de TSA de dissimuler constamment leurs difficultés sociales et sensorielles. Cela peut même être coûteux au point de provoquer davantage d'anxiété (Livingston et al., 2019). De plus, comme nous l'avons dit précédemment, ces stratégies peuvent conduire à un diagnostic erroné. En effet, les filles porteuses de TSA sont plus facilement amenées à être diagnostiquées avec un trouble internalisé, tel que l'anxiété ou un trouble du comportement alimentaire (Hambrook et al., 2008). A l'inverse, c'est quand elles ne peuvent pas camoufler leurs difficultés et qu'elles ont des symptômes très visibles, tels que des difficultés de toilette ou de tempérament, qu'elles seront plus rapidement diagnostiquées (Petrou et al., 2018).

Ainsi, les tests, étant étalonnés sur un phénotype autistique masculin, ne peuvent permettre de repérer la présentation autistique propre aux femmes qui est plus à même de compenser, camoufler, et donc tromper les examinateurs (Rynkiewicz et al., 2019). C'est que les attentes sociales propres aux deux sexes induisent un camouflage des symptômes plus important chez les femmes ayant un TSA. Cela entraîne fortement le sous-diagnostic, et par conséquent, une moins grande capacité à soutenir les femmes porteuses de TSA.

Il semble donc primordial d'avoir conscience de cette inégalité des sexes face à la santé (Vidal et Salle, 2017), et la prise en compte de tous ces biais précédemment énoncés pourrait permettre d'aborder avec plus de précision la différence entre les hommes et les femmes dans le domaine du TSA, et plus particulièrement du TSA SDI. Cela pourrait

contribuer à la mise en œuvre d'une formation plus ajustée pour les professionnels de santé et les étudiants, comme le suggérait Vidal en 2019. Au vu de la vulnérabilité dans laquelle peuvent se trouver les femmes porteuses d'un TSA SDI (harcèlement, victimisation, anxiété, burn-out, abus sexuels, mises en danger), l'urgence d'un meilleur diagnostic pour ensuite offrir une meilleure prise en soin semble tout à fait avérée (Dachez, 2016 ; Schroeder et al., 2014 ; Sreckovic et al., 2014 ; Thellier, 2020). Pour Vidal (2019), « la prise en compte des discriminations liées au genre est un levier indispensable pour réduire les inégalités de santé entre les sexes et répondre plus adéquatement aux spécificités de santé des femmes. ». En tenant compte de nos propos antérieurs au sujet de la vision binaire de notre étude, il serait également nécessaire de s'intéresser plus spécifiquement aux personnes non binaires, ce que nous n'avons pas eu la possibilité de faire dans cette étude.

3. Problématique et hypothèse

Le sous-diagnostic des femmes porteuses de TSA soulève de plus en plus de questionnements dans la recherche, comme nous avons pu le voir précédemment. Tandis que la Haute Autorité de Santé appelle à plus de vigilance dans les diagnostics des filles potentiellement porteuses de TSA, et que les témoignages de femmes concernées par ce retard de diagnostic et ces inégalités en santé gagnent en visibilité dans les livres, bandes-dessinées, ou sur les réseaux sociaux, il paraît pertinent de vouloir mieux comprendre comment l'autisme se manifeste chez les femmes ayant un TSA SDI. Cela permettrait de repérer les signes plus précocement, et d'améliorer notre prise en charge de ce public « invisible ». Par ailleurs, la santé (et plus particulièrement les données concernant l'autisme) étant impactée par certaines représentations sociales, normes, et par certains biais (de genre notamment), il est important d'élargir les recherches majoritairement biologiques et cliniques au champ psychosocial. Des étudiantes en orthophonie à Lyon ont commencé ce travail passionnant, en traitant les sujets suivants : « De l'apport de la sociologie du genre dans la recherche sur l'autisme : le cas du diagnostic des femmes porteuses de Troubles du Spectre Autistique sans déficience intellectuelle » (Le Viavant Mathilde, 2019), « La place du genre dans la socialisation primaire des femmes porteuses d'un Trouble du Spectre de l'Autisme sans déficience intellectuelle : impact sur le diagnostic tardif » (Thellier Margot, 2020) et « Effet du genre dans le diagnostic tardif des femmes porteuses d'un Trouble du Spectre de l'Autisme sans déficience intellectuelle : rôle et légitimité du discours maternel » (Bellanger

Camille, 2021). C'est donc dans la continuité de ces approches qu'il conviendrait de s'intéresser aux différences entre les hommes et femmes porteurs de TSA SDI.

Au regard de la sociologie du genre, de la santé et du handicap, nous nous sommes d'abord demandé si le diagnostic tardif voire absent des femmes porteuses de TSA SDI associée, et le nombre de diagnostics erronés posés avant celui de TSA (trouble anxieux, TDA/H, troubles du comportement alimentaire...) pouvait s'expliquer par une expression phénotypique de l'autisme propre aux femmes.

Cependant, en tenant compte de la théorie ancrée (grounded theory), que Lebaron définit comme « une démarche de recherche qui pose le caractère premier des observations de terrain et considère que la théorie doit émerger progressivement de celles-ci, plutôt que reposer sur une série d'hypothèses abstraites ou de modèles rigides. Il s'agit donc d'une conception inductiviste de la théorisation dans les sciences sociales » (Lebaron, 2014, p. 204), notre réflexion a évolué au fur et à mesure de notre expérience sur le terrain.

Ainsi, en tenant compte toutefois des explications biologiques, serait-il possible que les normes de masculinité et de biologie, les représentations androcentrées en matière d'autisme, et les pressions normatives auxquelles sont soumises les femmes porteuses de TSA SDI durant leur socialisation façonnent différemment les représentations et les comportements des personnes ayant un TSA SDI selon le genre qu'on leur attribue à la naissance ?

Nous émettons donc l'hypothèse de l'existence de différences entre les femmes et les hommes ayant un TSA SDI, au niveau de leurs représentations et de leurs comportements.

MATÉRIEL ET MÉTHODES

1. Population

Afin de répondre à notre problématique, notre étude est composée d'un échantillon de 18 sujets répartis en deux groupes : un groupe de huit femmes adultes porteuses de Trouble du Spectre de l'Autisme sans Déficience Intellectuelle ayant de 18 à 59 ans ($m = 31,8$), et un groupe de neuf hommes adultes porteurs de TSA SDI ayant de 20 à 50 ans ($m = 31,2$), le but des entretiens étant de comparer les récits de vie de nos deux groupes, afin d'en observer les différences. Nous avons également interviewé un homme transgenre, qui a été considéré comme étant du genre féminin par son entourage et la société pendant son enfance, et qui a donc vécu une socialisation primaire de fille. Nous en avons tenu compte lors de notre analyse.

Notre recrutement de population a principalement été effectué par l'usage des réseaux sociaux en contactant des groupes de personnes autistes ou d'orthophonistes spécialisés dans le domaine de l'autisme. Nous avons également fait appel à l'AFFA (Association Francophone de Femmes Autistes), et à l'UDSAA (Unité de Diagnostic et de Soins de l'Autisme à l'Âge Adulte) de Montpellier, ainsi qu'à des connaissances orthophonistes susceptibles de connaître des personnes intéressées par notre étude. Nous tenons à préciser que sur notre plaquette de recrutement de population, le titre du mémoire ainsi que l'objectif de recherche avaient été modifiés (« Étude de l'expression symptomatologique du Trouble du Spectre Autistique (TSA) sans Déficience Intellectuelle (DI) chez les femmes et les hommes, au regard de la sociologie »), en vue de ne pas influencer les réponses des participants. De même, ayant été contactée par beaucoup de femmes, nous avons fait le choix d'en sélectionner peu qui venaient de la part de l'AFFA, car cette association milite pour un meilleur diagnostic des femmes porteuses d'un TSA, et nous voulions limiter certains biais de recrutement. Enfin, nous avons choisi d'apparier au maximum nos deux groupes par rapport à leur âge, pour obtenir une comparaison la plus significative possible et avoir des âges variés afin d'explorer une éventuelle évolution au fil des générations.

Tableau 2*Âge des participants*

| Sujet | Âge | Sujet | Âge |
|-------|-----|-------|-----|
| F1 | 18 | H1 | 20 |
| FtM | 20 | H2 | 22 |
| F3 | 22 | H3 | 22 |
| F4 | 24 | H4 | 27 |
| F5 | 29 | H5 | 28 |
| F6 | 29 | H6 | 29 |
| F7 | 40 | H7 | 39 |
| F8 | 45 | H8 | 44 |
| F9 | 59 | H9 | 50 |

2. Matériel : choix de l'entretien semi-directif

Notre étude a été réalisée par le biais d'entretiens semi-directifs. Ce format visait à laisser le plus de liberté possible au sujet dans son discours, afin de découvrir son récit de vie, avec ses propres mots et ressentis. « L'entretien [...] est né de la nécessité d'établir un rapport suffisamment égalitaire entre l'enquêteur et l'enquêté pour que ce dernier ne se sente pas, comme dans un interrogatoire, contraint de donner des informations » (Blanchet et Gotman, 2015, p. 7). Ainsi, notre approche avait pour but de ne pas faire ressentir aux participants ce rapport de domination qui peut souvent être ressenti dans la relation soignant-soigné, du fait de l'inégalité des connaissances objectives dans le domaine concerné (Cicourel, 2002, cité par Borelle, 2013). En effet, le patient étant le premier expert de son trouble, il nous a semblé essentiel de lui laisser l'opportunité de partager son expérience en

se sentant en confiance. Aussi, nous avons veillé à mener ces entretiens en pratiquant l'écoute active, avec une posture de non-jugement, d'empathie et de bienveillance, en restant aussi neutre que possible (Blanchet et Gotman, 2015). Face à la dimension tragique de certains récits, nous avons parfois préféré insister sur l'empathie au détriment de la neutralité, car cela nous semblait plus adapté à la situation, cela nous rapprochant davantage de la méthode de l'entretien compréhensif du sociologue Jean-Claude Kaufmann, où « l'enquêteur s'engage activement dans les questions, pour provoquer l'engagement de l'enquêté » (Kaufmann, 2016, p. 19).

3. Procédure

A l'issue de notre premier échange avec les participants (par téléphone ou par mail), une notice d'information leur a été adressée (Annexe I), pour leur faire part de notre objet d'étude et des règles d'anonymat et de confidentialité, en veillant à ne pas donner trop d'informations pour éviter d'influencer les réponses ultérieures. Une fois la notice lue et la confirmation de l'envie de participer à notre étude formulée, nous fixions ensemble un rendez-vous. Nous avons pris soin de privilégier des créneaux qui convenaient à chaque participant pour qu'ils soient dans les conditions optimales pour l'entretien. Au vu de la distance géographique de nos participants, tous nos entretiens ont été réalisés en visioconférence (avec Zoom, Whatsapp ou Discord selon leurs préférences). Seul un entretien en visioconférence a été interrompu et poursuivi à l'écrit (sur le chat de la plateforme) pour permettre au participant d'être plus à l'aise, car l'utilisation de la vidéo le mettait en incapacité de communiquer. Avant les entretiens, chaque participant signait un formulaire de consentement éclairé (Annexe II) nous autorisant à enregistrer la discussion en format audio. Les entretiens ont duré entre 1 heure et 2h45.

Afin de mener de manière fluide ces entretiens semi-dirigés, nous avons préparé une grille d'entretien (Annexe III) dans laquelle figuraient les thématiques que nous souhaitions explorer. Comme l'indiquent Blanchet et Gotman (2015), ce guide permet de donner une structure à notre discussion, mais ne doit pas diriger le discours. C'est pourquoi il est important de bien connaître cette grille et d'être capable d'aborder les thèmes de manière aléatoire et fluide, en s'adaptant aux réponses de notre sujet et en rebondissant aux moments opportuns. Nous avons ainsi utilisé les types de question, de reformulation et de relance préconisés par la méthodologie de l'entretien sociologique (Blanchet et Gotman, 2017). Avant notre premier entretien, nous avons réalisé un entretien test auprès d'une personne ne

rentrant pas dans notre étude, afin d'affiner notre grille et notre posture. Enfin, la problématique et les hypothèses de notre étude n'étaient pas communiquées aux participants avant l'entretien, pour éviter à nouveau d'influencer leurs réponses, mais nous en discutons volontiers à la fin de l'interview s'ils le souhaitent.

Les principaux thèmes abordés au cours de nos entretiens étaient la socialisation (primaire et secondaire), le diagnostic de TSA, les particularités autistiques, les stratégies mises en place, et les représentations vis-à-vis de l'autisme au féminin versus au masculin.

4. Analyse des données

La variable indépendante de notre étude est le groupe, dont les deux modalités sont « homme » ou « femme ». Les variables dépendantes sont les réponses aux questions.

Tous les entretiens, enregistrés dans la modalité audio, ont été retranscrits intégralement par écrit. Ensuite, les données ont été triées par thèmes dans des tableaux d'analyse thématique. L'analyse statistique effectuée est une analyse qualitative des entretiens, consistant en une analyse thématique où il s'agit de repérer les thèmes communs entre les différents entretiens. Ce traitement des données se déroule en 3 temps : tout d'abord, l'analyse verticale permet de dégager les différents thèmes abordés dans chaque entretien. Il faut donc dresser un tableau d'analyse thématique pour chaque entretien. Ensuite, une analyse horizontale a été réalisée afin de comparer les discours relatifs aux mêmes thèmes. Pour terminer, nous avons dégagé les thèmes principaux et secondaires issus de ces analyses. Toutes les données ont été anonymisées.

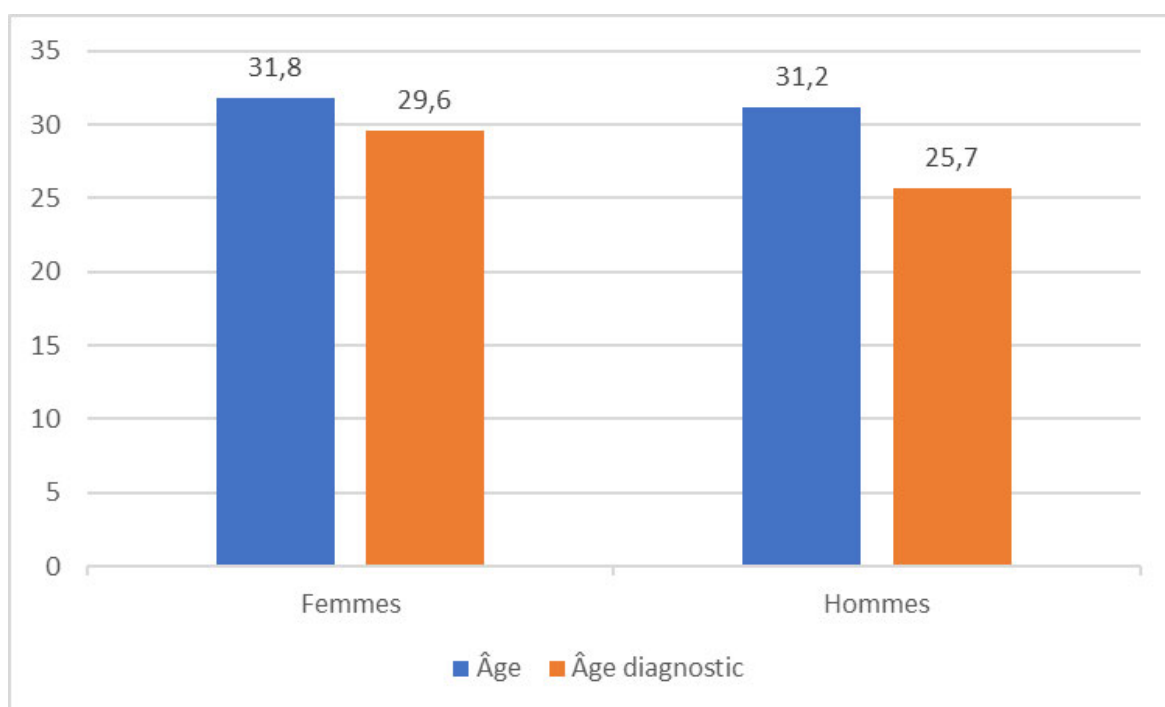
Si nous nous référons aux critères méthodologiques de Jean-Claude Kaufmann, nous pouvons considérer nos données comme étant valides, puisqu'elles tendent à saturer dans notre échantillon, c'est-à-dire que « les dernières données recueillies n'apprennent plus rien ou presque » (Kaufmann, 2016, p. 29).

RÉSULTATS

A l'issue de ces 18 entretiens, nous avons constaté que, bien que la majorité de nos participants aient été diagnostiqués à un âge avancé, les femmes ont reçu leur diagnostic de TSA en moyenne quatre ans plus tard que les hommes (moyenne d'âge de diagnostic de 25,7 ans pour les hommes contre 29,6 ans pour les femmes).

Figure 1

Histogramme représentant l'âge moyen et l'âge moyen de diagnostic de nos groupes



En outre, face à la densité des données recueillies dans notre corpus, des choix ont dû être opérés afin de mener à bien notre analyse. Les particularités autistiques et les stratégies mises en place par nos deux groupes ont été relevées au cours de nos entretiens, mais celles-ci ne faisaient que confirmer les données déjà observées dans la littérature, c'est pourquoi il ne nous a pas paru pertinent d'en faire une nouvelle description ici.

Ainsi, au regard de notre approche sociologique, nous avons décidé d'axer notre analyse réflexive sur les représentations sociales qu'avaient nos sujets vis-à-vis de leur handicap et des différences d'expression symptomatologique entre les femmes et les hommes. De plus, l'analyse verticale a mis en lumière des différences entre nos deux groupes au niveau de leurs parcours de vie. Nous avons donc orienté notre analyse horizontale sous cet angle pour y apporter un éclairage sociologique.

Nous avons donc organisé notre grille d'analyse thématique (Annexe IV) en nous intéressant dans un premier temps aux éléments venant illustrer le fait que les participants souffrent de l'aspect invisible de leur handicap. Nous nous sommes ainsi intéressée aux notions de légitimité et de culpabilité observées lorsque nous abordions leur diagnostic, au manque de reconnaissance ressenti par les participants vis-à-vis de leurs particularités autistiques, aux connaissances que les participants ont développées au sujet de l'autisme et de leur propre fonctionnement, et, enfin, à leur besoin d'appartenir à une communauté et d'avoir accès à plus de représentations auxquelles ils pourraient s'identifier.

Dans un second temps, nous avons fait le choix d'analyser le camouflage social, connu pour être davantage employé par les femmes autistes. Nous nous sommes donc intéressée au besoin de masquage, à l'épuisement que celui-ci pouvait entraîner (nous avons notamment remarqué qu'au moins six femmes sur les neuf de notre échantillon avaient fait un burn out, contre deux hommes sur neuf), et à la problématique de construction identitaire, essentiellement mentionnée par notre groupe féminin.

Un troisième thème s'est dégagé lorsque nous avons remarqué que les parcours de vie de nos participants et leur place dans la société étaient très directement issus de leur socialisation genrée. Nous avons ainsi observé leur rapport au « *care* », défini par Joan C. Tronto (2009) comme la « sollicitude » et/ou le « soin », puisque nous avons notamment remarqué que huit femmes sur neuf exercent des professions dans le soin ou l'enseignement, contre un seul homme sur neuf qui est dans cette même posture. Nous avons également relevé la nature de leurs expériences amoureuses, et leur manière de manifester leur souffrance.

Pour finir, nous avons analysé la façon dont chaque groupe se représentait les différences d'expression symptomatologique de l'autisme entre les femmes et les hommes.

DISCUSSION

1. Handicap invisible

« Ça se voit pas », ou encore « C'est une vaste blague » sont des exemples de réponses qu'on a données à F7 lorsqu'elle a annoncé son diagnostic d'autisme à son entourage. Cette problématique de l'invisibilité du handicap est revenue dans plusieurs témoignages. Or, pour Goffman, la visibilité du handicap est un facteur crucial dans la construction de l'identité personnelle (Goffman, 1975). Il nous a donc paru intéressant d'observer comment se manifestait ce processus d'invisibilisation et quelles en étaient les conséquences, selon nos deux groupes d'études.

1.1. Diagnostic : de la culpabilité intériorisée à la légitimité

La majorité des participants de notre échantillon a reçu son diagnostic à l'âge adulte (huit femmes et cinq hommes). Nous pouvons donc considérer que la plupart ont reçu un diagnostic tardif, et c'est pourquoi nous nous sommes intéressée à la manière dont ils l'avaient vécu.

Pour une grande part des sujets des deux groupes (sept femmes et cinq hommes), le diagnostic semble avoir mis du sens sur une souffrance installée depuis longtemps, et nous retrouvons régulièrement les termes « soulagement », « libération », ou « délivrance » dans leurs propos. Par exemple, F3 nous explique que le jour où elle a compris qu'elle était porteuse d'un TSA, elle a appelé son meilleur ami pour lui annoncer, en disant « Ça y est, je sais que je suis pas folle, je suis juste autiste », puis elle a ajouté, « déjà rien que cette pensée, ça changeait tout en fait ». F7 nous raconte également que c'était « comme si toutes les pièces du puzzle avaient été remises à leur place ». De même, H2 nous explique qu'il était « content d'avoir un mot sur ce [qu'il avait] », et H8 dit du diagnostic que « ça a fait beaucoup de clair ». En revanche, si quasiment toutes les femmes semblent associer le diagnostic à des émotions à valence positive, c'est seulement dans le groupe masculin que nous pouvons trouver de l'indifférence (« Non, pas de soulagement, je l'ai pris normal », H6) ou de l'incompréhension (« J'étais même surpris d'ailleurs », H5). Les propos de Laurent Mottron permettent de mieux comprendre pourquoi la majorité des participants ont ressenti un soulagement suite à la pose de leur diagnostic : « Le diagnostic de TED est nécessaire avant tout parce que ce diagnostic donne à la personne atteinte la compréhension rétrospective de ses particularités et un cadre de référence pour les affronter. Pour les TEDSDI, l'apprentissage du diagnostic est un acte thérapeutique, alors que les cliniciens francophones y voient souvent un acte "stigmatisant" » (Mottron, 2004, p. 31).

Le thème de la légitimité acquise grâce au diagnostic est apparu dans le discours de quatre personnes ayant vécu une socialisation de femme (« Ça m'a énormément aidée à légitimer, effectivement, tout ce que je pouvais ressentir », F4 ; « Maintenant que j'ai mon diag, je me dis qu'en fait, ma façon de penser, ma façon de fonctionner est tout autant légitime que celle des autres », F8 ; « Parce que y a une explication. Et que c'est pas juste un caprice ou autre », FtM), tandis qu'aucun homme n'en a parlé. Cela nous a amenée à faire le lien avec la culpabilité qu'avaient intériorisée plusieurs de nos participantes avant la pose du diagnostic (« Ça m'a enlevé un poids de culpabilité énorme, ce diagnostic », F5 ; « C'est pas que je suis caractérielle, ou que je suis inadaptée, ou que je monte dans les tours, ou que je suis intolérante, ou que je suis psychorigide, c'est qu'en fait, je suis différente », F8), quand un seul homme semble en avoir ressenti (« Ce qui était vraiment dur à vivre, c'était d'avoir un sentiment d'être le chieur, l'emmerdeur, celui qui pose des problèmes où y en a pas, ou qui crée des difficultés alors qu'il ne devrait pas y en avoir, ou des trucs comme ça, d'être... Je pense que le soulagement, c'était un peu de passer du chieur au mec... Juste qui a des besoins différents », H7). Cette culpabilité, plus prégnante dans le groupe féminin, pourrait s'expliquer par le fait que dès leur socialisation, les petites filles ressentent plus d'attentes que les garçons, au niveau de leurs compétences sociales notamment (Simone, 2013). Ainsi, le fait de ne pas avoir d'explication pendant longtemps concernant leurs différences, et de ne pas réussir à se conformer aux attentes, pourrait les amener à penser que le problème vient d'elles et à ressentir davantage de pression, majorant ainsi leur culpabilité. Les propos de F9 illustrent d'ailleurs très bien cela : « Parce que j'étais en culpabilité permanente, de ne pas être adéquate ». Marie Buscatto, dans son ouvrage *Sociologies du genre* (2019), aborde le concept de « dispositions genrées », relativement en lien avec cette idée d'attentes genrées pouvant impacter les ressentis des participantes de notre étude si elles estiment ne pas y être conformes : « Les qualités "féminines" mises au centre de cet apprentissage de la féminité sont ainsi la capacité à échanger, à partager, et parfois aussi à s'effacer au profit du groupe, la forte prégnance du désir de plaire et de séduire et, enfin, la capacité à faire le lien en prenant soin des autres. Ainsi sous l'influence croisée de multiples instances de socialisation – familles, école, loisirs, jouets, médias ou pairs – les jeunes filles façonnent progressivement des corps, des pratiques et des goûts "féminins" exprimant la séduction, la grâce, la modestie, le souci d'autrui, le sens relationnel ou la douceur » (Buscatto, 2019, p. 37).

Nous pouvons d'ailleurs noter que certaines femmes étaient prêtes à tout pour obtenir un diagnostic, quel qu'il soit, tant elles étaient désespérées et fatiguées de ne pas savoir («

J'en étais arrivée à un point où je me suis dit que ça pouvait pas être rien, et donc si c'était pas ça, au moins, je serais réorientée ailleurs. J'avais aucune idée de ce que ça pouvait être d'autre puisque je me reconnaissais pas forcément dans le reste des possibilités psychologiques, psychiatriques et cetera. Mais je savais que, voilà, c'était plus possible en termes d'adaptation. J'avais atteint mes limites, donc voilà », F4 ; « Je commençais à prendre la décision de me dire "Okay, j'en ai marre, je vais me présenter à un service psychiatrique, et je leur dirai que je ne partirai pas de là, tant qu'ils n'auront pas trouvé ce que j'ai" », F3).

Enfin, c'est encore majoritairement dans le groupe féminin (quatre femmes, un homme) que nous avons pu observer la persistance de doutes et un sentiment d'illégitimité, malgré la pose du diagnostic. F3 a par exemple eu à travailler avec sa psychothérapeute « le sentiment [qu'elle avait] à être illégitime à être autiste », F5 a du mal à demander une assistance à domicile à laquelle elle a le droit, car, selon elle « on est moins légitimes parce qu'on paraît plus normales, ça c'est sûr ». F7 et F9 se sont même demandé si le diagnostic qu'elles avaient reçu était correct (« Est-ce que c'est parce que je sais comment ça fonctionne avec ma fille et que je m'identifie à elle ? Est-ce que c'est vraiment ça ? Est-ce que j'en rajoute pas ? », F7 ; « Je me dis "Et si c'était pas vrai ? Et si j'étais normale ? En même temps, il y a des gens qui sont pas autistes, qui ont plus de mal que moi"...», F9). Le seul homme qui a exprimé un sentiment d'illégitimité ne semblait pas en avoir conscience. Il nous parlait en effet de son choix de ne pas parler de son diagnostic à l'université, se justifiant ainsi : « J'ai peur que ça leur donne l'impression que je vais me permettre de faire des trucs au nom du diagnostic justement » (H3). Cette tendance principalement féminine à avoir un sentiment d'imposture, tant vis-à-vis de soi que des autres, a été décrite dans le webinaire *Autisme au féminin, la question identitaire chez la femme adulte avec TSA SDI* (Lagasse et al., 2021), où les femmes ayant un TSA SDI se sentent souvent illégitimes et ont peur de prendre la place de personnes qui pourraient être plus gravement touchées, en demandant une RQTH (Reconnaissance de Qualité de Travailleur Handicapé) par exemple. Cette conférence fait également part de situations fréquentes où les patientes, une fois le diagnostic posé, disent qu'elles ne sont pas sûres, qu'elles ont peut-être exagéré, que les soignants se sont peut-être trompé de diagnostic, ceci étant majoré dans les situations où l'entourage soignant remet en cause le diagnostic (Lagasse et al., 2021). Le sentiment d'illégitimité des personnes porteuses de TSA socialisées comme femmes est le reflet de ce que l'on peut observer à plus grande échelle dans la société. Dans *Corps légitime*, Isabel Boni-Le Goff (2021) nous explique que la « fabrique des corps légitimes » commence dès la socialisation primaire, puisqu'elle est vécue différemment selon le genre, et les enfants apprennent tôt qu'il existe

une hiérarchie entre les garçons et les filles, au travers des représentations notamment. L'autrice nous donne l'exemple d'ouvrages scolaires traitant du corps humain et présentant majoritairement des corps masculins (Boni-Le Goff, 2021). Ainsi, l'intégration précoce de l'idée que le féminin serait inférieur au masculin pourrait expliquer pourquoi, dans notre étude, une plus grande partie de sujets féminins semblent présenter un sentiment d'illégitimité.

1.2. Un manque de reconnaissance du handicap

Le sentiment d'illégitimité mentionné précédemment peut être mis en lien avec le manque de reconnaissance du handicap, même une fois le diagnostic posé. Ce sentiment a été exprimé dans nos deux groupes, mais, une fois encore, il était plus prégnant dans l'échantillon féminin. Tout d'abord, les personnes ayant vécu une socialisation de femme sont les seules à exprimer un manque de considération venant des soignants, que ce soit avant le diagnostic (« C'est toujours passé pour des "traits de personnalité" entre guillemets. Il y avait pas forcément la souffrance qui a été évaluée ni même reconnue », F4 ; « J'avais beau essayer d'expliquer que je me sentais différent et tout ça, ils remettaient tout sur le compte de la maltraitance », FtM), comme après la pose de celui-ci (« Le médecin expert me rit au nez en disant "Ah mais n'importe quoi. Vous pouvez pas être Asperger ! Non, mais moi, j'ai été directeur d'un centre d'autisme et c'est ridicule, c'est une mode, vous pouvez pas être Asperger, vous arrivez à parler !" », F5 ; « Mon médecin généraliste me croyait pas, mais après lui il a des idées préconçues. Enfin voilà, à partir du moment où on se balance pas trop, ce genre de chose, lui, il convient pas qu'on est autiste, et il a du mal à concevoir qu'un autiste puisse être sans déficience intellectuelle », F6). Ceci montre bien combien les soignants peuvent encore avoir des représentations erronées de l'autisme. Paugam explique que les représentations que l'on a des choses sont souvent une interprétation subjective que nous faisons nous-même de la réalité, influencée par les normes et les valeurs que nous portons (Paugam, 2018). Aussi, ces stéréotypes sont d'autant plus ancrés en nous qu'ils aident le cerveau de l'humain dans son besoin de catégoriser les choses pour simplifier le traitement des informations (Allport, 1954). Laplantine (1989) mentionne également dans ses écrits le fait que les représentations de la maladie puissent être influencées par l'appartenance socioculturelle des individus, l'époque, ainsi que les caractéristiques de la pathologie dont il est question. (Laplantine, 1989).

Il apparaît également que les femmes souffrent d'un manque de reconnaissance de leur handicap au travail (« Au boulot, quand on demande des adaptations de poste, on a

même plutôt tendance à voir le discours “Ne vous abritez pas derrière votre diagnostic d'autisme”, voilà. Donc c'est l'omerta, le black-out, zéro prise en compte, ça n'existe pas, c'est dans la tête », F8) ou à l'université (F3, étudiante en master de psychologie clinique du développement, nous dit, au sujet de sa professeur spécialisée dans l'autisme : « C'est terrible de se dire que c'est moi qui forme mes camarades pour qu'ils soient capables de comprendre l'autisme alors que la prof elle comprend rien »), quand les propos du groupe masculin semblent indiquer l'inverse, tant au travail (« Je pense que sans cette reconnaissance... Les gens n'auraient pas fait l'effort ou l'écoute, et je pense que je me serais fait virer ou... Je sais pas quoi mais... Ça se serait rapidement mal passé alors que là bon on va dire j'ai ma roue de secours qui est un peu cette reconnaissance », H7), que dans le cadre des études (« Au moins les profs étaient compréhensifs, donc c'est pas comme si on avait absolument besoin du papier pour qu'on nous croit à l'école tout ça », H3).

En revanche, c'est vis-à-vis de leur entourage que nos deux groupes semblent avoir le même niveau de plainte. Plusieurs des participants rapportent des propos remettant en doute leur diagnostic (« C'est “Ah bah on dirait pas !”, “Mais non, t'es pas autiste !”, “Ça va, tu gères bien, t'as un boulot !” », F6 ; « C'est une vaste blague », F7 ; « Y en a ils m'ont dit “mais on dirait pas et tout”... Oui mais c'est pas écrit sur la tête des gens ! », H5 ; « Je suis un menteur, manipulateur, tout ce qu'on veut... “c'est pas vrai, c'est pas ça l'autisme...” ». Plus de la moitié, ça a été comme ça, il y en a qui me croient pas », H9). L'une des participantes nous a toutefois parlé d'un manque de reconnaissance flagrant au sein de sa famille, et d'une différence de traitement entre elle et son petit frère, lui aussi porteur de TSA SDI (« Quand Julien, voilà, il dit “Non, j'ai pas envie parce que je suis fatigué” pour aller à un Noël ou un truc comme ça, “Oui le pauvre il est handicapé”, ouais et puis moi en fait, j'ai pas le droit de faire ça en fait », F5). Nous avons vu dans notre partie théorique que, selon Simone (2013), l'entourage d'un enfant n'a pas les mêmes exigences vis-à-vis de lui selon le genre qui lui a été attribué à la naissance, notamment en termes de compétences sociales. De fait, les filles sont davantage soumises à des attentes genrées, et, les femmes TSA SDI ont intériorisé une forte pression normative durant leur socialisation.

Ainsi, ces éléments nous amènent à nous demander si l'identification de la condition autistique à partir de comportements stéréotypiquement masculins pourrait poser problème aux femmes, mais aussi à toute personne n'entrant pas dans le moule de ces critères typiquement masculins.

1.3. La connaissance du fonctionnement autistique

Nous avons vu au sein des 18 entretiens que pour un grand nombre de participants, le diagnostic d'autisme avait permis d'acquérir une meilleure compréhension de l'autisme et de ses particularités. Béliard et Eideliman (2014, cités par Béliard et Eideliman, 2019) abordent la notion de « théories diagnostiques » pour décrire le fait que les représentations qu'ont les personnes en situation de handicap de leur trouble évoluent au fur et à mesure de leur expérience. Les auteurs font ainsi part des efforts fournis par ces personnes pour définir, caractériser, interpréter et expliquer leurs particularités (Béliard et Eideliman, 2019). Ainsi, la majorité des sujets de notre échantillon a montré par son discours à quel point ils s'étaient renseignés sur le sujet de l'autisme suite à leur diagnostic, certains même évoquent le fait que l'autisme est devenu leur intérêt spécifique (« L'autisme de base est un de mes intérêts restreints », FtM). Sept femmes sur neuf parlent explicitement de leurs sources (livres, blogs, chaînes Youtube, conférences...), quand trois hommes le font. En revanche, deux autres hommes semblent également renseignés au vu des tournures de leurs phrases, mais ne citent pas leurs sources (« Quelque chose qui revient souvent dans l'autisme », H7 ; « C'est beaucoup des bruits tournants en fait, qui sont très très gênants chez l'Aspi », H9). Cette différence pourrait tenir une fois de plus au manque de légitimité repéré chez beaucoup de femmes quant à leur diagnostic (Lagasse et al., 2021), suscitant un besoin d'argumenter davantage pour donner du poids à leur ressenti. Des sociologues ont démontré que de manière générale, la socialisation genrée entraîne une différence entre les hommes et les femmes en termes de confiance en soi. Par exemple, Duru-Bellat (2016) a démontré que si l'on présentait un exercice à une classe, en précisant que les résultats seraient publics, les performances des filles seront inférieures à celles des garçons, car elles présentent une plus grande anxiété de performance, tandis que les garçons sont davantage stimulés par la compétition (Duru-Bellat, 2016, cité par Guionnet et Neveu, 2021). Ceci pourrait expliquer pourquoi les femmes de notre étude ont davantage besoin de justifier leurs propos avec des références théoriques que les hommes.

En plus de leurs connaissances générales sur l'autisme, beaucoup de sujets nous ont montré combien ils connaissaient leur propre fonctionnement. Toutes les femmes interrogées sont capables d'expliquer de manière détaillée comment leur autisme se manifeste. F3 nous a par exemple longuement expliqué la nature de ses particularités sensorielles montrant combien elle les avait analysées avec finesse. En voici un extrait : « J'ai aussi de l'hyposensibilité proprioceptive, l'hypoproprioception et l'hypertactile, les deux associés, font que la contenance, ça me fait beaucoup de bien. Au niveau du goût, en général,

on est plutôt sur quelque chose qui se rapproche de la moyenne, on va dire. Mais il va y avoir des jours où il y aura une hypersensibilité qui peut être plus ou moins forte [...] ». De même, F5 semble s'approprier ses difficultés pour mieux les comprendre : « Moi je m'analyse tellement que je comprends un peu tout du coup, pourquoi je suis comme ça, machin ». Certains hommes de notre échantillon sont dans la même démarche réflexive, comme H8, qui voit beaucoup de spécialistes et voudrait, s'il le pouvait, faire toutes sortes d'examens pour encore mieux comprendre ses particularités (« Je sais très bien en ayant tellement retourné le truc, étudié les questions, pris du recul sur tout ça, et discuté avec des professionnels, que c'est le stress, majoritairement, qui me crée tous ces problèmes »). Cependant, d'autres ont du mal à expliquer où se situent précisément leurs difficultés. Par exemple, H2 a eu du mal à formuler spontanément quelles étaient ses difficultés au quotidien, il a fallu que les questions soient plus précises. H4 a seulement abordé ses difficultés sociales (timidité notamment) spontanément, puis a ajouté plus tard « Maintenant non, j'ai pas de difficultés », bien que l'échange ait révélé des difficultés dans d'autres domaines (gestion des émotions, parole, douleur psychique, communication...).

Selon Anselm Strauss (1986, cité par Ville et al., 2020), les personnes atteintes d'une affection chronique peuvent avoir tendance à vouloir réduire son impact sur leur vie quotidienne en adoptant des stratégies ou actions, pour « redonner du sens à leur vie » (Ville et al., 2020). Si les connaissances de l'autisme et des particularités propres à chacun semblent globalement équivalentes entre nos deux groupes, nous observons une meilleure gestion des difficultés au quotidien du côté du groupe féminin. En effet, beaucoup d'entre elles œuvrent pour rendre leur environnement plus supportable et moins fatigant (« Et du coup, vu qu'on est capable d'analyser ça, on est capable de dire, de jauger, vous voyez, de comment dire, utiliser nos cuillères⁴ à bon escient. Et quand on fait ça, du coup, c'est... Fatalement on a plus besoin de compenser j'ai envie de dire. Donc forcément, on est moins fatigué », F8 ; « Ça m'arrive souvent d'être un peu bloquée quand je m'arrête, en fait, que je suis pas en mouvement, j'ai du mal à repartir, et donc je me mets des alarmes avec des temps pour faire des tâches classiques, pour réussir à bouger », F4 ; « J'ai appris à mettre des plannings temporels visuels partout », F3). Néanmoins, il est important de noter que trois femmes sur les neuf de notre échantillon font des études ou exercent un métier les amenant à fréquenter un public porteur de TSA, ce qui peut expliquer en partie notre impression que ce groupe aurait davantage de connaissances concernant leur fonctionnement. Selon Goffman,

⁴ Expression faisant référence à la métaphore des cuillères de Christine Miserandino pour parler de la fatigabilité des personnes handicapées, puis reprise par Julie Dachez en l'adaptant aux personnes autistes.

certaines personnes souffrant de stigmatisation font de leur stigmatisme une profession (Goffman, 1975). Pour Anne-Sophie Cousteaux, cela pourrait tout autant s'expliquer par le fait qu'elles aient un « rapport au corps socialement construit qui autorise les femmes à se soucier d'un état de santé dont elles ont de facto une meilleure connaissance en raison de leur socialisation et de leur rôle de gestionnaires de la santé familiale » (Cousteaux, 2021). Nous pouvons également supposer que les femmes ressentent un plus grand besoin d'analyser et de comprendre par elles-mêmes leurs difficultés du fait du manque encore trop important de connaissances et de représentations au sujet de l'autisme au féminin.

1.4. Besoin d'appartenir à une communauté et de s'identifier à davantage de représentations

Le manque de représentations auxquelles il est possible de s'identifier a été abordé par trois femmes de notre échantillon. L'une déplore le fait de ne pas se retrouver dans les représentations médiatiques des personnes ayant un TSA, comme dans une série où l'héroïne est une profilleuse ayant un syndrome d'Asperger, qu'elle qualifie de « caricaturale », avant d'ajouter « Il y a encore du travail au niveau des représentations de l'autisme » (F7). Une autre participante aborde le manque de représentations de femmes ayant un TSA comme étant l'une des causes du sous-diagnostic de celles-ci (« à part Julie Dachez, les femmes dont j'ai trouvé les témoignages, moi personnellement, en étant informée, et puis en étant un petit peu sensible, je rencontre cette personne dans une conversation, je comprends tout de suite qu'il y a quelque chose qui est étrange, alors que c'est pas souvent ce qu'on dit de moi. Et donc je pense que, ouais, c'est... Ça manque de représentations », F4). Enfin, une troisième participante a décidé d'écrire son propre témoignage, à défaut d'en trouver suffisamment auxquels elle pouvait s'identifier (« C'est donc un témoignage sur mon enfance en tant qu'autiste, et voilà, en tant qu'Aspergirl, comme on dit, parce que quand j'ai voulu en chercher, j'en ai pas trouvé tant que ça. Et donc je voulais juste apporter ma pierre à l'édifice, parce que voilà, j'aurais bien aimé voir ce genre de témoignage quand j'ai eu à faire mes recherches », F6). Selon Lacroix (2019), depuis 2010, de plus en plus de femmes autistes s'expriment, au travers d'ouvrages ou de blogs, mais il est vrai qu'il existe encore beaucoup moins de représentations de femmes autistes que d'hommes autistes (Le Viavant, 2019). Or, il est vrai qu'aucun homme de notre échantillon n'a fait part de ce manque de représentations. Cette observation concernant les femmes porteuses de TSA s'inscrit dans la sous-représentation générale des femmes dans les contenus culturels : « En littérature comme ailleurs, l'absence des femmes est tellement intégrée qu'on ne la remarque même

plus. Comme l'ont montré les historiennes à propos de leur discipline, le "masculin neutre" vient naturaliser l'invisibilité des femmes » (Détrez, 2016, p. 29). De fait, ceci pousse les filles à s'identifier à des personnages féminins et masculins (dans les séries ou les jeux vidéos par exemple) quand les garçons peuvent se contenter d'identifications masculines car ils ne sont pas confrontés à la sous-représentation de leur genre (Guionnet et Neveu, 2021).

A défaut d'avoir suffisamment de personnalités publiques à qui s'identifier, plusieurs personnes interrogées ont manifesté leur besoin d'appartenance à un groupe de personnes ayant un diagnostic de TSA, ou neurodivergentes. Goffman décrit ce phénomène comme étant une solution lorsque les techniques de gestion de l'impression (« dissimulation » et « révélation ») pour échapper au stigmaté échouent ou sont jugées irréalisables par les personnes sujettes au stigmaté. Elles vont alors chercher des personnes « semblables », personnes souffrant d'un stigmaté équivalent, pour bénéficier d'empathie (Atkinson, 2015). Ainsi, certains - majoritairement des hommes - bénéficient de contacts avec des personnes ayant un TSA par le biais d'associations (« Alors je vais aussi au GEM 84 d'Avignon, un groupe d'entraide mutuelle, donc là chaque semaine ils font des activités, ça m'arrive d'y aller. C'est là où je peux rencontrer des gens », H1 ; « Au SESSAD j'ai connu quelques autres gens autistes avec qui je suis toujours en contact d'ailleurs, à ce jour », H2 ; « En groupe d'habiletés sociales notamment. Ça m'aide et puis ça fait du bien de voir d'autres personnes autistes », FtM). En revanche, les liens créés au sein de ces associations peuvent parfois être perçus comme superficiels (« J'avais l'impression de participer, de faire partie d'une communauté, mais que quand j'étais là-bas, quoi. En-dehors de ça j'avais pas de... Quand je repartais, je quittais ma communauté quoi », H8).

Seules des femmes parlent de vrais liens amicaux avec des personnes neurodivergentes (« Y a quasiment que des neurodivergents, des personnes queer aussi, et/ou des personnes qui ont des parcours de vie assez lourds, et donc qui ont... Une ouverture très différente, et de fil en aiguille, je me suis constitué un groupe », F4 ; « J'ai deux meilleures amies [...] bon après tout le monde les trouve un peu bizarres aussi, donc je pense que, quelque part, elles sont assez atypiques elles aussi », F8 ; « J'ai une très bonne amie là, qui est un peu barrée, elle est documentaliste, une femme très très intellectuelle, très... Et je pense que elle aussi elle a ces caractéristiques, elle a beaucoup de mes caractéristiques », F9), voire se lient d'amitié quasi-exclusivement avec des personnes qui sont neuro-atypiques (« J'ai remarqué que finalement, presque tous mes amis proches en fait sont haut potentiel, parce que du coup ils ont une certaine comorbidité », F5). Néanmoins, certains hommes manifestent aussi un besoin d'échanger avec des semblables (« Je discute avec certains

Aspis, pas beaucoup, parce que je suis sur un groupe sur Facebook, c'est super sympa », H9 ; « Parce qu'une personne avec un handicap elle fait pas gaffe à toi, elle calcule pas que t'es différent. Donc c'était plus facile pour moi d'avoir des contacts avec une personne ayant un handicap psychologique ou physique, ou même moteur, c'est tout simplement avoir une relation avec une personne », H4).

Lorsque Goffman parle du stigmaté, il distingue les personnes discréditées des personnes discréditables. Ces dernières sont celles dont les différences ne sont pas directement observables (Paugam, 2018). Nous avons vu ici que notre population faisait partie de cette seconde catégorie, puisque leur sentiment d'avoir un handicap invisible occasionnait - majoritairement chez les femmes - de la souffrance, et notamment un sentiment d'illégitimité et un manque de reconnaissance. Pour Goffman, la personne discréditable « s'attache au contrôle de l'information à l'égard de son stigmaté (le cacher, le dire à certains, le révéler » (Paugam, 2018, p.100). Nous allons donc voir comment se manifeste ce besoin d'échapper à la stigmatisation chez nos participants.

2. Camouflage social

A l'issue des 18 entretiens, nous avons observé que les femmes avaient davantage recours aux stratégies de camouflage que les hommes, mais ceci apparaissait déjà dans les écrits mentionnés en partie théorique (Simone, 2013). En revanche, nous avons trouvé pertinent de nous intéresser à ce qui pouvait pousser les participants à avoir recours à ce camouflage, ainsi qu'aux effets que cela pouvait produire, tant sur leur santé que sur leur identité.

2.1. Un plus grand besoin de masquage pour les femmes

Plusieurs femmes parlent du masquage comme quelque chose d'obligatoire, auquel il était impossible d'échapper (« Puisque finalement c'était tellement inconfortable de faire autrement, ou ça suscitait tellement de questionnements que j'étais pas du tout prête à porter que voilà, je me suis adaptée par rapport à ça », F4 ; « C'est un peu comme si c'était obligé, en fait. Et surtout, on s'autorise pas du coup, à ne pas le faire », F5). Parfois, l'obligation est même très explicitement adressée par l'entourage, comme pour F7 qui nous explique que sa mère lui dictait les codes sociaux, et que dès toute petite, elle lui interdisait de répondre de telle façon, ou de faire telle chose. F8 nous donne également des éléments révélateurs d'une pression normative interne, puisqu'on la renvoyait à son genre pour lui reprocher des

comportements qu'elle se sentait donc contrainte de cacher (« On vous apprend à vous dire "Oui, mais ça, c'est ton côté féminin, là c'est trop, il faut que t'apprennes à éteindre ça chez toi", et donc naturellement, vous apprenez à intérioriser tout ça, ce qui fait qu'au final, vous compensez, vous compensez, vous compensez en vous disant "Non, il faut que je sois moins sensible, non, il faut que je sois moins je sais pas quoi"»). Parfois, il semblerait même que ces stratégies de masquage soient de l'ordre de la survie (« Très tôt, j'ai compris qu'il fallait pas dire tout ce que je pensais, qu'il fallait correspondre à l'image que j'avais compris, qu'on essayait de me donner, pour survivre », F3). Bien que plus rares, ou moins explicites, nous avons retrouvé ce même genre de ressentis dans le groupe masculin. Ainsi, H5 nous parle de compétences sociales qu'il est nécessaire de travailler, ce qui peut faire penser à de l'obligation (« Même s'il y aura un peu de bruit, qu'il y aura une vingtaine de personnes, on retravaille l'interaction sociale. Donc voilà, moi je me dis y a toujours plein de choses à retravailler par derrière, y a jamais rien d'acquis »), et H3 a souvent évoqué son éducation stricte qui lui a appris à avoir l'air « normal », selon ses dires (« C'est surtout qu'on m'a fait travailler pour que... »). On retrouvait d'ailleurs dans son discours à lui aussi un sentiment de besoin vital de camouflage, lorsqu'il expliquait « J'avais décidé d'adopter la technique du "Si tu te balances dans le bassin aux requins, tu seras bien obligé d'apprendre à nager" », ou encore « Courir très vite, très longtemps, ça fait mal. Mais courir très vite, très longtemps, quand il y a un lion aux fesses, je pense qu'on y pense moins ». En revanche, d'autres hommes ont mentionné leurs difficultés à avoir des relations sociales, sans pour autant évoquer un besoin d'y remédier (« Là quand même ces derniers temps j'aimerais quand même essayer d'avoir des relations sociales, mais c'est très compliqué. Les autres, moi j'ai du mal à avoir trop d'intérêt aux autres », H1 ; « Pas vraiment, je reste dans mon coin à cuisiner. Je suis souvent seul pour faire les desserts sinon ça se passe bien. [...] Non, cela me convient », H2).

Enfin, les propos féminins reflètent énormément la pression normative externe, décrite dans notre partie théorique, manifestant un grand besoin de reconnaissance et de plaire à leur l'entourage (« J'essayais de correspondre à l'image que les gens attendaient de moi », F3 ; « Très souvent, ça a été le fait de faire ce qu'on attendait de moi, même si je me posais même pas la question de ce que ça me faisait à moi », F4 ; « Je suis prête à me donner à fond pour avoir cette reconnaissance-là, quitte à oublier, en fait, mes besoins, vraiment », F6 ; « On est toujours "Que pense l'autre ?", comme vous disiez, caméléon, "Que pense l'autre ? Qu'est-ce qu'il lui faut ? De quoi il a besoin pour qu'il ait une bonne image de moi ?" et cetera, ça je sais faire, mais en attendant, moi je me laisse tomber pendant trop longtemps.

Et je sais plus où j'en suis », F9). Cette pression semble toutefois apparaître chez certains hommes également, comme chez H9 qui a appris à regarder dans les yeux et à moduler sa voix « clairement pour plaire », ou H3 qui voulait échapper au stigmat (« Il y avait quelqu'un dans la classe qui avait dit "Le pauvre il est malade" et je crois que... J'ai dû le faire par amour propre ce coup-ci et j'ai décidé de participer le plus normalement possible »).

2.2. Burn out

Le burn out, ou syndrome d'épuisement, « se traduit par un épuisement physique, émotionnel et mental qui résulte d'un investissement prolongé dans des situations de travail exigeantes sur le plan émotionnel » (HAS, 2017). Nous avons remarqué que beaucoup de participants faisaient part de burn out dans leur parcours de vie : six femmes et deux hommes en ont explicitement parlé (« J'étais dans un état, vraiment, de fatigue extrême, qu'elle soit physique, émotionnelle, psychologique, enfin, j'avais vraiment atteint un stade de burn out, quoi. Ça a commencé, j'avais 13 ans quoi », F3 ; « Et du coup j'ai tenu tant bien que mal, pendant des mois, jusqu'à ce que mon corps lâche, en fait. Je dormais plus, je dormais à peine 2h30. Donc j'avais des vertiges, tout le temps et enfin, voilà, c'est bon et en fait, je me suis fait arrêter en janvier 2019, du coup et j'ai pas pu reprendre parce que voilà », F5 ; « Et j'ai fait un burn out au troisième confinement. Donc c'est beaucoup trop tout ça », H8 ; « Mon burn out c'était l'été passé, y a 18 mois », H9).

Parfois, le burn out n'est pas mentionné, mais l'épuisement qui est décrit en est tout de même assez révélateur (« Et d'ailleurs, je pense que c'est ce qui m'a conduite à l'épuisement, c'est d'essayer de toujours correspondre aux attentes scolaires, aux attentes sociales, aux attentes professionnelles aussi, sur un rythme qui n'a jamais été le mien, finalement. [...] Je savais que, voilà, c'était plus possible en termes d'adaptation. J'avais atteint mes limites », F4).

Pour quatre des femmes qui parlent de burn out, cela a été la porte d'entrée du parcours diagnostique (« Alors en fait mon burn out, c'était avant le diagnostic parce que justement, je me suis enfin occupée de moi », F5 ; « J'ai été diagnostiquée du coup en février dernier. Et du coup, en fait, ça, ça fait suite à un burn out que j'ai eu, à mon boulot, justement, parce que enseigner quand on est autiste, c'est compliqué quoi », F6 ; « Quand j'ai fait le diag, la psy m'a expliqué que c'était typique du burn out de décompensation, c'est-à-dire qu'on... Des choses qu'on arrivait à tolérer avant, on n'arrive plus du tout à les tolérer, parce

que en gros, on n'arrive plus à compenser », F8 ; « Quand j'étais en train de faire mon diagnostic, j'étais en burn-out, j'étais pas bien, ça a été un peu révélateur », F9).

Dans sa thèse portant sur l'autisme au féminin, Sabrina Melal (2018) explique que les femmes ayant un TSA ressentent une fatigue, tant physiquement qu'émotionnellement et psychiquement, à force de faire des efforts (« concentration, observation, réflexion ») dans les différents espaces de vie où elles se rendent (travail et école notamment), ou encore lorsqu'elles sont avec des personnes qu'elles ne connaissent pas. La doctorante ajoute que la volonté de bien camoufler leurs particularités peut ajouter de l'anxiété, qui majore à son tour la fatigue (Melal, 2018). Dans leur webinaire, Lagasse et al. (2021) parlent également du fait que les femmes avec un TSA SDI ont plus recours à l'hyper-compensation qu'à l'évitement, au risque de ne pas tenir compte de leurs limites et de leurs besoins, et d'ainsi tomber dans l'épuisement. Les femmes ayant un TSA SDI luttent à cause de la double pression normative dont elles souffrent, et, ici, au détriment de leur santé. Il est d'ailleurs intéressant de constater que sur les six femmes qui signalent avoir fait un burn out, la moitié l'ont fait avant 30 ans, dont F3 qui a ressenti cet épuisement à 13 ans. Ces femmes fournissent des efforts intenses très tôt.

2.3. A la quête d'une identité

A l'issue des entretiens, un autre élément nous a paru marquant : six personnes ayant vécu une socialisation de femme ont fait part d'un sentiment de malaise identitaire (Lagasse et al., 2021), quand aucun homme n'en a parlé. Plusieurs d'entre elles disent être passées par des phases où elles ne savaient pas vraiment qui elles étaient. F1 dit par exemple qu'elle a besoin que les autres disent qui elle est pour le savoir elle-même, comme si elle se définissait encore aujourd'hui au travers des autres. F3 nous raconte également : « Plus je grandissais, et notamment arrivée au lycée, et plus, en fait, je me disais "Mais qui je suis ?" [...] Quand j'ai commencé à arriver à la fac, les questions étaient devenues "Mais en fait, j'ai peur d'être moi" ». Une fois de plus, les stratégies de masquage semblent en être en partie responsables (« L'impression de pas savoir qui je suis, parce que l'impression de toujours m'adapter à la personne avec qui je suis », F6). Le diagnostic a toutefois permis à certaines de ces femmes de mieux découvrir leur identité (« Quand j'ai eu mon diag je me suis dit « Enfin je sais qui je suis » », F8 ; « Je m'aperçois que j'ai pas forcément l'identité que je me suis construite », F4) et d'avoir de l'aide pour avancer dans cette quête de leur identité (« Ma psychologue m'aide à traverser la mauvaise phase identitaire », F3).

Lagasse et al. (2021), parlent eux aussi dans leur webinaire du sentiment de non-identité ressenti par les femmes ayant un TSA SDI. Selon eux, la volonté de toujours répondre aux besoins et attentes de l'entourage (« Que pense l'autre ? Qu'est-ce qu'il lui faut ? De quoi il a besoin pour qu'il ait une bonne image de moi ? », F9), et les questionnements identitaires depuis l'enfance (« Et c'est là que j'ai commencé par moi-même à faire des recherches sur "C'est quoi être un humain normal ?" », F4) occasionnent d'ailleurs une baisse de l'estime de soi, dont plusieurs participantes nous ont effectivement parlé (« J'ai tendance à penser qu'ils m'idéalisent eux aussi, puisque je me vois pas comme ils me voient », F4 ; « Comme j'ai pas confiance en moi, je me dis "Bon peut-être que je me trompe" », F5). C'est le sociologue Mead qui a été le premier à parler du rôle que joue le facteur social dans la constitution du soi (Mead, 1913, cité par Atkinson, 2015). Pour lui, nous pouvons d'ailleurs, au sein du concept soi, distinguer le « je » et le « moi » : « Comme le moi, le je ne cesse d'évoluer, mais il est en outre capable du recul synthétique par rapport au moi : tandis que ce dernier agit comme on le lui a enseigné, le je est en mesure de réfléchir à ces actions et de faire des choix. Nous avons ainsi la possibilité de marquer notre différence, à la fois par rapport à autrui et à nos mentalités antérieures, puisque nous pouvons tirer des enseignements du passé » (Atkinson, 2015, p. 177). Ainsi, nous pouvons supposer que jusqu'à la pose du diagnostic d'autisme, au vu de la double pression normative subie par les femmes ayant un TSA SDI, le moi domine le je, et que l'arrivée du diagnostic permette au je de se développer davantage. Aussi, Cooley, dans sa théorie de l'image de soi, raconte que notre identité commence par exister avec le regard de l'autre, au sein des interactions sociales (Atkinson, 2015). Là encore, les stratégies de compensation, très largement employées par les femmes ayant un TSA SDI au cours de leurs expériences sociales, pourraient contribuer à leur malaise identitaire.

3. Socialisation genrée : influence sur le parcours de vie

Nous l'avons abordé dans la partie théorique, un enfant ne vit pas la même expérience de socialisation selon le genre qui lui est attribué à la naissance. Certains éléments issus de notre corpus l'illustrent bien et nous renvoient plus spécifiquement à la socialisation secondaire des participants. Pour rappel, Paugam la définit ainsi : « la socialisation secondaire se fonde sur les acquis de la socialisation primaire, les prolonge, et éventuellement les transforme » (Paugam, 2018, p. 98). C'est au cours de cette socialisation que les individus peuvent intégrer différents groupes, notamment au travail, ou encore en

rejoignant des associations ou des partis politiques. Le sociologue ajoute que « chaque individu est ainsi socialisé aux différents rôles sociaux et aux statuts qui seront les siens au cours de sa vie » (Paugan, 2018, p. 98).

3.1. *Care* et autonomie

Le *care* tel que nous l'avons défini dans notre partie « Résultats » peut concerner les domaines du travail, de l'éthique, et de l'action publique, et il est une caractéristique plus souvent observée chez les femmes (Scrinzi, 2021).

Concernant le travail, nous avons constaté une différence importante entre nos deux groupes au niveau des domaines de pratique professionnelle, puisque huit de nos participantes exercent une profession dans le soin ou dans l'enseignement (une étudiante en psychologie, une psychomotricienne, une orthophoniste, une cadre de santé anciennement infirmière, une secrétaire médicale, une professeure d'anglais, une professeure de français, et une institutrice), considérées comme des métiers du *care* puisqu'ils impliquent un engagement relationnel (Scrinzi, 2021), quand, à l'inverse, un homme seulement est dans le domaine du soin (étudiant en ostéopathie).

L'éthique du *care* est définie par Carol Gilligan comme « une disposition éthique qui découle de la socialisation des femmes » (Scinzi, 2016). Ainsi, nous avons pu noter, au niveau des intérêts et/ou des discours des participantes, que cela se vérifiait. En effet, quatre des femmes interrogées expliquent avoir eu des intérêts spécifiques pour le domaine du soin ou de la maternité (« Il y a toujours eu un lien à la maternité [...] c'est une espèce d'intérêt très très fort pour la maternité, et pour le lien mère-enfant. D'ailleurs, déjà au collège, j'avais plus de connaissances en puériculture, en grossesse, et en maternité, que de futures mamans », F3 ; « Beaucoup, tout ce qui était autour du soin, aujourd'hui, bon, je suis psychomotricienne, mais je m'intéresse à beaucoup de choses, notamment les médecines parallèles, ça c'est quelque chose qui m'intéresse pas mal, à la fois d'un point de vue personnel, mais pour une reconversion aussi », F4). Une autre participante nous explique que prendre soin de son entourage est une pratique quotidienne (« Je suis un peu la psy de tout le monde, parce que comme justement, j'intellectualise beaucoup les choses, en fait les gens, ils parlent et tout pour que en fait je remette un peu les choses à plat, que j'essaie de leur faire comprendre la situation », F5). En revanche, dans le groupe des hommes, les deux seuls participants ayant des propos relatifs au *care* sont ceux qui ont des enfants (« C'est mon intérêt restreint, je l'ai découvert à 50 ans, que c'est pas vraiment de l'amour, comme tout le monde pouvait en parler, c'était mon intérêt restreint, j'étais pour eux quoi », H9 ; « Si ma

filles s'intéresse au ballon... Elle s'intéresse beaucoup au ballon en tant qu'objet, mais si elle s'intéressait aux sports collectifs, je me verrais bien en faire aussi pour l'accompagner », H8). L'un de ces deux hommes parle également d'un besoin de venir en aide à son entourage, et ce à ses dépens (« Clairement, la personne un peu malheureuse machin, tu peux lui apporter quelque chose, donc j'attire forcément les Calimero », H9). En dehors de ces extraits, nous avons plutôt observé dans ce groupe des propos indiquant un besoin de bénéficier de soins, plutôt que d'en donner. H7 nous parle par exemple de ses attentes en amour : « Si j'étais honnête, je pense que je dirais une maman de substitution, je pense. [...] Pouvoir un peu me relâcher, me détendre et que quelqu'un gère certains aspects pour moi [...] C'est plus, l'aspect être un peu chouchouté, câliné, être un peu...[...] Quelqu'un sur qui on peut compter, s'appuyer...», et H8 raconte, en parlant de sa compagne « Je suis autonome, mais c'est comme si elle avait un grand enfant, un adolescent à la maison, donc c'est très fatigant pour elle ».

Cette réflexion sur l'autonomie nous amène à comparer les modes de vie de nos deux groupes. Pour des moyennes d'âges équivalentes (31,8 pour les femmes, 31,2 pour les hommes), seuls deux sujets appartenant au groupe de personnes ayant vécu une socialisation de femme vivent encore chez leurs parents, quand cinq hommes sont dans cette situation. Cela peut indiquer une différence de rapport à l'éthique du *care* : nous pourrions émettre l'hypothèse que les hommes auraient tendance à rester plus longtemps auprès de leurs parents pour bénéficier de leurs soins, quand les femmes tendraient à plus rapidement vouloir construire leur propre famille dont elles pourraient prendre soin. Nous pouvons d'ailleurs constater que notre échantillon comprend deux fois plus de mères que de pères.

Il nous a paru important de souligner la forte tendance à la sollicitude observée dans le groupe féminin, puisque le stéréotype du manque d'empathie chez les personnes ayant un TSA peut parfois participer à leur errance diagnostique (« Quand je suis allée voir sur Internet, j'ai vu tous les clichés, genre "pas d'empathie", donc dès que j'ai vu ça j'ai dit "OK, donc moi je peux pas être Asperger", justement j'ai de la sur-empathie même parfois », F5). Or, des études ont prouvé que les capacités d'empathie émotionnelle étaient préservées chez les femmes ayant un TSA SDI (Supekar et Menon, 2015 ; Hadjikhani et al., 2014 ; Fan et al. 2014), et d'autres ont montré que certaines femmes avec un TSA avaient des compétences empathiques inférieures à celles des femmes sans TSA, mais équivalentes à celles des hommes n'ayant pas de TSA (Melal, 2018). Par ailleurs, nous nous demandons si la quête identitaire, dont nous avons parlé précédemment, peut avoir un lien avec la pratique du *care*. En effet, le fait de passer du temps à prendre soin des autres - comme c'est le cas dans la

majorité de notre échantillon féminin - pourrait rendre plus complexe le cheminement personnel qui permet de mieux se connaître au cours de notre évolution. Ainsi, cela pourrait jouer un rôle dans les observations que nous avons faites quant au malaise identitaire mentionné par plusieurs des participantes.

3.2. Vie amoureuse

La vie amoureuse des participants de notre étude semble être une autre conséquence de la socialisation genrée. Il nous paraît judicieux d'avertir nos lecteurs que dans ce passage, certains extraits de corpus peuvent être choquants car ils relatent des faits violents. Cette sous-partie ne traitera que de relations hétérosexuelles car ni les entretiens, ni les articles que nous avons consultés ne faisaient référence à d'autres orientations sexuelles. Nous avons constaté dans notre corpus que sept femmes avaient déjà vécu des expériences amoureuses, tandis que quatre hommes seulement en ont fait part (trois hommes ont mentionné le fait qu'ils n'en avaient jamais eu, et deux hommes n'ont pas abordé le sujet). L'étude de Lehnhardt et al. (2016) semble aller dans le sens de ces données : les femmes ayant un TSA sont selon eux plus en couple que leurs homologues masculins.

En outre, d'après Henault (2010), leurs particularités communicationnelles, sensorielles, ou encore leurs intérêts spécifiques, auxquels s'ajoutent les codes culturels de séduction selon lesquels les hommes devraient aller vers les femmes, rendent souvent ces relations compliquées, et d'autant plus pour les hommes. En effet, selon l'auteur, il serait plus facile pour les femmes autistes d'accepter des avances que d'aller vers une femme quand on est un homme autiste. Nous avons effectivement observé au cours de nos entretiens qu'il était difficile pour plusieurs hommes d'interagir avec des femmes ou de saisir les codes de séduction (« C'est que c'est un peu dur... J'avoue que pour moi c'était nouveau quoi... C'est que je comprenais pas, je disais, quand j'étais gamin, “quand je serai grand je serai comme toi j'aurai une meuf”, et maintenant que je suis grand j'en avais une mais là j'étais clairement paumé quoi... », H4 ; « Même avec l'interaction avec la gente féminine, c'est dans le cadre d'une séduction, on sait pas, donc, est-ce que c'est vrai ou faux ? Et donc c'est là où on peut rentrer, justement, dans des schémas où on peut produire des pensées parasites et tout. Et c'est pour ça que c'est vraiment compliqué et que si on veut être brut, on peut pas, parce que les gens, pour eux... Le mécanisme de la séduction est cassé [...] comme elles, elles attendent que un homme prenne des décisions, hum... ça peut aussi être ça le problème », H5 ; « Ça se passe très mal. C'est pas simple du tout, je suis quelqu'un en fait qui est très timide. Donc j'ai beaucoup de mal à parler avec les femmes, en fait », H6 ; « J'avais pas du tout capté que

c'était dans une démarche de séduction ou de rapprochement, et cetera. Donc ouais une naïveté... Pas les codes... Complètement à côté de la plaque, quoi », H7).

En revanche, si les femmes entrent plus facilement dans une relation amoureuse, elles ne rencontrent pas moins de difficultés au cours de leur vie affective. En effet, plusieurs études montrent que les femmes ayant un TSA sont plus vulnérables face aux abus, agressions, et violences, ce qui pourrait en partie tenir de leurs difficultés en communication (saisie de l'implicite notamment) et en théorie de l'esprit (incapacité à cerner les intentions de la personne et donc à repérer le danger) (Bargiela et al., 2016 ; Roberts et al., 2016). Selon l'AFFA (Association des Femmes Francophones Autistes), ceci s'explique aussi par le fait que souvent, les prédateurs repèrent les personnes vulnérables, et que la société joue également un rôle : « Elles seraient éduquées à une forme de soumission. C'est d'abord le cas en tant que femmes, face aux attentes de genre. C'est aussi le cas en tant que personnes handicapées, comme objet de soins » (AFFA, 2022). Les femmes rencontrées dans notre étude ayant été diagnostiquées tard, il ne nous paraît pas pertinent de les qualifier « d'objets de soins ». En revanche, elles ont bien été sujettes à la soumission aux normes.

Ainsi, ces données pourraient rejoindre ce que nous avons observé au sein de notre échantillon, puisque quatre femmes racontent avoir vécu des relations qui semblaient toxiques (« Rétrospectivement aussi je pense que c'est un pervers narcissique en fait [...] Il passait son temps à me descendre, et juste après, il fallait quand même qu'on fasse l'amour », F5 ; « Vraiment une emprise ! Il a réussi à me faire quitter mes études de lettres, alors que c'était ma passion, pour aller faire des maths que je détestais. Et il m'a isolée de ma famille. Et puis il était violent, il me mettait des gifles et tout [...] Le jour où je lui ai annoncé que je voulais le quitter, il m'a séquestrée et il m'a violée », F6 ; « J'ai quand même le don d'attirer les gros tarés, pervers narcissique. Voilà, parce que moi je fais partie des autistes qui sont plus dans le côté empathique », F8 ; « Mon mari, qui était un manipulateur, parce qu'on est beaucoup les cibles de manipulateurs, nous », F9). Beaucoup des personnes de notre échantillon ont fait part de leur franchise et cette caractéristique figurait souvent dans les attentes qu'ils avaient vis-à-vis de leurs amitiés ou relations amoureuses. Nous pouvons donc nous demander si cette vulnérabilité ne pourrait pas venir également du fait que les victimes aient tendance à raisonner comme si tout le monde avait la même franchise qu'elles et à croire sur parole les mensonges de leurs manipulateurs. F9 exprime des idées similaires : « Un truc sur lequel je travaille, et c'est vraiment difficile, c'est de réaliser que les gens me mentent. J'arrive à le savoir intellectuellement, mais je n'arrive pas à l'intégrer, en fait ».

3.3. Une manifestation genrée du mal-être

Toutes les personnes interrogées ont parlé de souffrance psychique. Néanmoins, nous avons remarqué que tout le monde ne l'exprimait pas de la même manière. D'une part, du côté des personnes ayant vécu une socialisation de femme, plusieurs mentionnent des épisodes de troubles du comportement alimentaire, trouble à prévalence majoritairement féminine (Micheli-Rechtman, 2022) (« J'ai eu une phase anorexique très courte, qui a de suite été suivie par de la boulimie, et puis par des crises d'hyperphagie », F3 ; « J'ai quand même une tendance à l'hyperphagie », F4 ; « J'ai des phases d'hyperphagie, un peu aussi. Du coup, c'est, j'arrive pas à m'arrêter, j'ai des phases d'obsession », F5 ; « Sur le plan alimentaire, les troubles alimentaires c'est la boulimie et l'hyperphagie », FtM). La dépression a également beaucoup été mentionnée (« Dépression forcément, mes journées couchée, mais être éveillée et être dans ma tête, en fait », F3 ; « J'ai eu des moments dépressifs », F5 ; « C'est à peu près au début du lycée que j'ai fait une dépression, qui a duré à peu près, je dirais quatre ans », F4), pouvant parfois aller jusqu'aux idées suicidaires, comme chez F1 qui nous parle « d'idées noires », et F3 qui nous raconte : « J'avais choisi un mois à partir duquel, j'avais dit "À partir de mars, c'est mars 2014, ça sera la dernière fois où je serai sur Terre, après je ne serai plus là" ». Quasiment toutes les participantes parlent également d'anxiété et de crises d'angoisse (« Et au niveau du stress et de l'angoisse, pendant mes études, et même là encore, maintenant, beaucoup, c'est l'impression de devoir faire face à des situations, et de ne pas avoir l'énergie pour. [...] une sorte de résistance permanente, à la fois dans l'angoisse, mais aussi beaucoup dans l'épuisement. C'était très très lié », F4 ; « J'ai tellement de stress que j'ai des vertiges de stress, enfin je les appelle, maintenant, voilà, vertiges de stress. C'est, je suis en dehors de mon corps, je suis en pilotage automatique », F5), qui entraînent parfois des douleurs somatiques (« Dès que j'ai des moments de stress, j'ai de nouveau ce mal de dos, des douleurs articulaires et tout en fait », F5 ; « Quand ça marche pas, on est angoissé, on a mal à la tête, on a tout ça, on somatise aussi, nous, donc voilà », F9). Enfin, plusieurs d'entre elles semblent extérioriser leur souffrance en pleurant (« Je suis très sensible, donc je peux me mettre à pleurer pour n'importe quoi », F6 ; « J'étais très émotive, j'étais vraiment, j'avais des réactions à fleur de peau », F8).

Dans l'échantillon des hommes, la dépression est également mentionnée à deux reprises (« Y a 10, 15 ans, du coup, j'avais, pareil, j'étais dépressif », H7 ; « Je suis en arrêt de travail depuis mars là, à cause du COVID, ensuite pour dépression », H9). L'anxiété et l'angoisse apparaissent aussi (« Par l'angoisse notamment », H2 ; « J'avais déjà commencé à avoir des signes d'anxiété aux niveaux de maternelle, primaire », H5 ; « A la seconde

pandémie, j'ai fait une crise, des crises d'angoisse, que je continue un petit peu à faire la nuit », H8 ; « Il m'arrivait de crier ou de pleurer pour un rien, j'avais des pensées envahissantes, j'essayais de me cacher sous un gros manteau donc... », H3). En revanche, nous notons que les hommes ont beaucoup plus tendance à employer la violence physique, tant envers eux qu'envers les autres ou des objets (« Je dis rien mais j'encaisse. Mais le jour où ça pète, ne soyez pas à côté, parce que ça peut faire mal. Comme j'ai dit "c'est mes mains qui parlent. Ma bouche elle dit rien mais mes mains elles parlent" », H4 ; « Au collègue, c'était vraiment la phase automutilation, on va dire... Jusqu'en 4ème », H5 ; « Non mais souvent je pleure, et après du coup, souvent je me défoule sur quelque chose, sur tout ce que je trouve », H6). Ces comportements vont même jusqu'aux tentatives de suicide (« J'ai fait une première tentative de suicide, j'étais en 6ème », H5 ; « Plus âgé, j'ai fait une TS⁵ en 2005, où j'ai fait six jours de coma, où j'ai dû faire deux mois de HP⁶ », H9). Enfin, nous observons également une tendance à la prise d'alcool ou de substances illicites (« Je me mets à boire quoi des fois je bois des litres et des litres de bière quoi je suis carrément torché quoi, c'est ma façon de... d'oublier quoi je me noie dans l'alcool et puis je bois des litres et des litres de bière et après quand je rentre chez moi je suis complètement à la ramasse j'ai déjà une fois, je me suis réveillé en garde à vue », H4 ; « Le cannabis un peu, mais enfin voilà. Je suis peut-être gêné un peu plus là-dessus mais... », H9).

On observe donc une souffrance essentiellement internalisée chez les femmes, quand les hommes adoptent davantage de gestes externalisés. Selon Cousteaux et Pan Ké Shon (2008), « Les épisodes dépressifs, la consommation de médicaments psychotropes (anxiolytiques, hypnotiques, antidépresseurs), les troubles de la conduite alimentaire (anorexie, boulimie), du côté des femmes, la consommation de produits psychoactifs autres que des médicaments (les drogues illicites, l'alcool, le tabac) et certains comportements violents ou de mise en danger de soi, du côté des hommes, sont ainsi autant d'expressions genrées du mal-être » (Cousteaux, 2021).

4. Autisme au féminin vs au masculin : représentations sociales

Enfin, notre étude portant sur la recherche d'une éventuelle expression symptomatologique de l'autisme propre aux femmes sous un angle sociologique, il nous paraît intéressant de clôturer notre analyse en faisant part des représentations qu'ont les

⁵ Tentative de suicide

⁶ Hôpital psychiatrique

membres de notre échantillon vis-à-vis de l'autisme au féminin et au masculin. A la fin de chaque entretien, nous demandions aux participants si, selon eux, l'autisme se manifestait de manière différente chez les hommes et chez les femmes.

Huit femmes et trois hommes ont répondu de manière affirmative. Certains justifient cette différence en parlant du camouflage (« Les femmes camouflent beaucoup plus, se comparent beaucoup plus, alors que les hommes sont dans leur truc et n'évoluent pas », F1 ; « Elles vont forcément mettre du camouflage, donc elles vont réduire leurs stéréotypies ou trouver des stéréotypies qui sont socialement acceptées alors qu'un homme autiste en fait c'est un homme, donc on s'en fiche, il fait ce qu'il veut, donc eux en fait ils sont pas obligés d'être dans l'analyse et le camouflage perpétuel », F3 ; « Effectivement, apparemment, c'est plutôt discret chez les femmes », F6 ; « L'autisme me semble différent chez les hommes et les femmes : ça se voit moins chez les femmes, il y a beaucoup plus de compensations, elles prennent plus sur elles », F7 ; « Il y a aussi cette réalité qui du coup, sont un témoignage uniquement des experts, que les femmes dissimulent mieux que les hommes leur autisme », H8). Certaines personnes ont conscience du biais de la sous-représentation des femmes dans les études portant sur l'autisme (« Je pense aussi qu'il y a eu beaucoup ce truc social de se dire "c'est une femme autiste pour trois ou quatre hommes autistes", et donc déjà ça, rien que ça, de savoir cette prévalence-là, ça induit une représentation », F3 ; « Je pense que c'est assez différent. Entre les femmes et les hommes, qui sont déjà beaucoup plus représentés [...] », F4 ; « Il y a un énorme biais scientifique, il y a tout un travail à faire quoi [...] et que de plus en plus, on découvre que la proportion de femmes autistes augmente, et qu'on va peut-être découvrir que en fait, c'est égal un jour, quand on sera vraiment arrivés à diagnostiquer tout le monde », H8). Plusieurs participants évoquent également le rôle de la société dans les différences existantes entre les hommes et les femmes (« Il y a peut-être une part d'inné, mais il y a aussi une part d'acquis avec l'éducation », F7 ; « Si on change un peu les normes et la vision ne serait-ce que des genres, donc et en particulier des hommes et des femmes, je suis quasiment certaine qu'on arriverait à des manifestations de l'autisme qui seraient en fait similaires entre les hommes et les femmes », F3 ; « Déjà il y a une part hormonale qui fait que, ça se manifeste différemment, mais il y a aussi, mine de rien, la société, et la théorie du genre et la façon dont on va élever une petite fille et un petit garçon », F8 ; « Déjà, ne serait-ce que dans l'évolution, on va dire, d'une cellule familiale, un homme et une femme ne grandit pas de la même manière. Parce qu'on n'aura pas les mêmes contraintes, pas les mêmes codes sociaux, donc automatiquement, ça va se répercuter de la même façon sur un développement autistique, je pense », H5).

D'autres personnes ne se sentent pas très à l'aise avec la question, ou estiment que toute personne autiste est différente, indépendamment de son genre (« Moi je m'en moque comment ça se manifeste chez les hommes et les femmes. Les femmes, ça se manifeste différemment chez toute personne. Y a une forme d'autisme par personne autiste », FtM ; « Des filles autistes j'en connais pas beaucoup mais... Mais elles sont toutes différentes entre elles donc j'ai pas vraiment idée », H3). Or, cela fait écho à l'étude de Cooper et al. (2018), qui a démontré que les personnes autistes avaient tendance à moins s'identifier à un groupe de genre que les personnes n'étant pas autistes.

En revanche, seules des personnes du groupe masculin ont répondu de manière négative à notre question, comme H2 qui a simplement répondu « Non » sans argumenter, ou d'autres qui, bien que se montrant hésitants, ont fini par dire qu'ils ne pensaient pas qu'il y ait vraiment de différence (« Faut pas faire des généralités à partir de cas précis, mais bon, si je le fais quand même en parlant de ma mère ou de moi... J'ai pas l'impression que ça soit très différent », H7 ; « J'ai pas pu en discuter avec 10 000, mais avec quelques-unes ouais, une petite dizaine de personnes, de femmes autistes, et ouais, on se rejoint sur beaucoup, beaucoup, beaucoup de choses. Je crois que fondamentalement, c'est un fonctionnement identique quasiment », H9).

Il nous semble intéressant de constater que les personnes concernées par le sous-diagnostic - les femmes - semblent plus enclines à admettre la possibilité d'une différence d'expression symptomatologique entre les deux groupes, que ne le sont les hommes. Ceci pourrait laisser penser que les personnes souffrant d'inégalités adoptent davantage une démarche réflexive pour tenter de comprendre d'où viennent justement ces inégalités.

5. Limites et perspectives

5.1. Limites

Notre étude présente certaines limites. Tout d'abord, bien que réaliser, retranscrire et analyser 18 entretiens représente une charge de travail conséquente, notre échantillon est tout de même faible, puisque nous avons neuf personnes dans chaque groupe. Ainsi, nous avons pu observer certaines tendances qui se dégagent selon les deux groupes, et nos données sont considérées comme étant valides étant donné leur saturation dans notre échantillon (Kaufmann, 2016), mais il est important de ne pas tirer de conclusions prématurées à partir de ces résultats.

De plus, bien que nous ayons veillé à ne pas communiquer l'objectif de notre étude aux participants avant la fin des entretiens, il est possible que les réponses des personnes interrogées aient été influencées en fonction de ce qu'elles pensaient que nous attendions d'elles. De même, nous avons nous aussi pu être influencée par la recherche de réponses à nos hypothèses établies avant la réalisation des entretiens. Le risque était donc ici de rencontrer une double subjectivité. Nous avons également conscience que la méthode de l'entretien semi-dirigé présente un risque de biais « d'illusion graphique ». Bourdieu (1986) nous explique que ce phénomène consiste à sélectionner, moduler, ou omettre certains éléments de son parcours de vie, sans en avoir forcément conscience, du fait du temps écoulé depuis les événements, et du besoin de donner une certaine cohérence et une significativité aux passages de vie racontés.

Par ailleurs, si les entretiens en visioconférence nous ont permis d'avoir accès à un échantillon plus large, cela a aussi entraîné certaines complications que nous n'aurions pas rencontrées en face à face : certains bruits parasites ont dérangé des participants, des problèmes de connexion ponctuels ont pu altérer la fluidité des échanges, et des aspects plus subtils de la communication (non verbale notamment) ont pu ne pas être saisis, pouvant probablement compliquer la compréhension de certaines informations.

Enfin, notre étude visant à comparer les groupes « hommes » et « femmes » afin de mieux connaître l'expression symptomatologique de l'autisme au féminin, nous avons adopté une vision binaire du genre. Or, selon Judith Butler, « le genre et le sexe ne se limitent pas à des catégories binaires. Moins immuables qu'on tend à le croire, ils peuvent être mouvants et variés » (Atkinson et al., 2015). Un échantillon plus diversifié aux niveaux de l'appartenance raciale ou sociale pourrait également nous permettre d'explorer d'autres instances normatives que celles du genre.

5.2. Perspectives

Dans notre échantillon de personnes ayant vécu une socialisation de femmes, nous avons un homme transgenre et une personne qui nous expliquait : « Je pense que je m'identifie pas avec des caractéristiques habituelles. Genre je me définis pas en tant que femme forcément, enfin... Voilà, je pense être une personne avant d'être une femme » (F6). Tenir compte des idées de Judith Butler en abordant le genre comme un spectre serait d'autant plus pertinent que seulement 66% des femmes autistes se reconnaissent dans le genre féminin contre 87 à 97% des femmes non autistes, et qu'il y a plus de personnes

transgenres et agenres chez les personnes autistes, et en particulier chez les femmes (Cooper et al., 2018 ; Dewinter et al., 2017 ; George et Stokes, 2018 ; Glidden et al., 2016).

Par ailleurs, quatre participantes de notre étude ont parlé de leur rôle de mère. Dans une de ses conférences, Adeline Lacroix (2019) évoque le manque de connaissances et d'accompagnement concernant la maternité chez les femmes ayant un TSA SDI. Pourtant, leurs particularités autistiques, notamment sur le plan sensoriel ou de la communication, peuvent amener certaines complications qui ont effectivement été mentionnées quelquefois au cours de nos entretiens (« C'est pas toujours évident avec les enfants parce que du coup, le soir, quand je veux surtout pas qu'on me touche, eux, ils viennent », F6 ; « C'est pour ça que mes enfants, des fois, c'est compliqué, parce qu'ils ont des petites voix et tout, et dès qu'ils commencent à crier ou quoi... », F6 ; « Avec tout ce que ça sous-entend de difficultés, parce que, une grossesse quand on est autiste, bon c'est fois 1000 quoi, sur le plan sensoriel », F6 ; « Je suis pas quelqu'un de démonstratif, je suis pas quelqu'un qui est très câlin, très bisous, donc... Avec mes enfants, quand ils sont petits, oui, mais à partir de l'adolescence, c'est compliqué pour moi... C'est montrer une certaine vulnérabilité et j'ai du mal avec ça. Et du coup, je pense qu'elle a sans doute manqué de ça, et sans doute qu'elle en manque encore », F8). Il nous semblerait donc intéressant d'aller investiguer du côté des expériences de grossesse et de maternité de femmes ayant un TSA SDI afin de mieux en saisir les caractéristiques, pour ensuite pouvoir les accompagner au mieux.

En outre, nous avons remarqué que plusieurs des participants avaient également un diagnostic de HPI (Haut Potentiel Intellectuel). Il pourrait donc être intéressant de s'interroger quant à une éventuelle influence de la comorbidité HPI sur les stratégies mises en place par les personnes ayant un TSA SDI.

Enfin, il est de plus en plus évident que les femmes avec un TSA SDI emploient davantage le camouflage que leurs homologues masculins. Il serait donc intéressant d'analyser les compétences qui leur permettent d'être plus performantes dans l'emploi de ces stratégies. Ainsi, nous pourrions par exemple nous demander si les femmes avec un TSA SDI développent de meilleures compétences en théorie de l'esprit que les hommes.

CONCLUSION

L'objectif de cette étude était de mettre en évidence, avec un regard sociologique, les différences qu'il pouvait y avoir entre les hommes et les femmes avec un TSA SDI, au niveau des représentations et des comportements qu'ils adoptent. Notre analyse a permis de mettre en relief quatre thématiques.

Tout d'abord, l'errance diagnostique subie par la majorité des participants a fait émerger dans beaucoup de discours le sentiment d'avoir un handicap invisible. Cependant, les femmes, diagnostiquées en moyenne plus tardivement, manifestent davantage que les hommes une culpabilité intériorisée liée au sentiment d'avoir des besoins différents que la plupart des gens. Elles semblent également avoir un plus grand besoin de légitimité que les hommes.

Ceci est une conséquence de la pression normative élevée que les femmes subissent dès leur enfance, notamment au niveau des compétences sociales (Simone, 2013). Le fait que beaucoup de participants aient besoin d'une meilleure reconnaissance de leur handicap, mais que davantage de femmes le ressentent et dans des contextes plus divers, nous montre combien les représentations androcentrées de l'autisme sont encore prévalentes, y compris chez certains soignants. Par ailleurs, nous avons observé dans le groupe féminin une meilleure connaissance et gestion des particularités autistiques, dans une société où la socialisation des femmes se déroule en effet en relation étroite avec le soin (Cousteaux, 2021).

Le camouflage social s'exprimant majoritairement chez les femmes, nous sommes allée chercher dans les entretiens ce qui pouvait évoquer un besoin d'y avoir recours. Un plus grand nombre de femmes expose le camouflage comme une « obligation », quand plusieurs hommes n'expriment pas ce besoin de masquage. Ceci reflète bien la pression normative externe à laquelle les femmes sont exposées très tôt. Par ailleurs, les nombreux burn out survenus avant le diagnostic, en plus grand nombre chez les femmes, et le mal-être lié à la quête d'identité mentionné exclusivement par des femmes montrent combien ces stratégies de compensation sont coûteuses pour celles-ci.

Il était également intéressant d'observer les effets de la socialisation genrée sur la socialisation secondaire des participants. Ainsi, tant professionnellement que d'un point de vue éthique, les femmes de notre étude sont plus proches du *care* que les hommes, quand ceux-ci semblent plus enclins à bénéficier du soin plutôt qu'à en offrir. La vie amoureuse des participants est également aux prises avec des mécanismes genrés. En effet, les hommes,

dont on attend une posture plus active, ont plus de mal à être en couple étant donné leurs difficultés relationnelles. À l'inverse, les femmes, plus passives dans les codes de séduction genrés, sont plus fréquemment en couple. Par ailleurs, nous avons constaté que les femmes étaient souvent victimes de violences psychologiques, physiques ou sexuelles. Leur vulnérabilité est en effet plus importante du fait de leur genre d'une part, mais aussi de leur handicap (AFFA, 2022). Enfin, les manifestations du mal-être des participants semblent aussi être influencées par leur genre, puisque nous observons davantage de comportements internalisés chez les femmes quand les comportements tendent plus à être externalisés chez les hommes (Cousteaux et Pan Ké Shon, 2008).

Pour terminer, il nous semble intéressant de constater que les personnes concernées par le sous-diagnostic - les femmes - semblent plus enclines à admettre la possibilité d'une différence d'expression symptomatologique entre les hommes et les femmes, que ne le sont leurs homologues masculins. Ceci pourrait laisser penser que les personnes souffrant d'inégalités adoptent davantage une démarche réflexive pour tenter de comprendre d'où viennent justement ces inégalités.

Ainsi, ces éléments semblent indiquer que, du fait des stéréotypes encore très présents dans le domaine de l'autisme et du sous-diagnostic chez les femmes autistes, les femmes ont souvent des parcours de vie qui les inscrivent dans une dynamique de réflexion concernant leur fonctionnement et celui des autres. Elles semblent en effet avoir intégré qu'en tant que femmes avec un handicap invisible, elles sont davantage amenées à trouver par elles-mêmes, en silence, des solutions à leurs difficultés. Il semble donc essentiel d'améliorer nos approches diagnostiques et thérapeutiques pour réduire cet écart qui a des répercussions sur de nombreux aspects de leur vie.

BIBLIOGRAPHIE

- Adam, S., Joubert, S., & Missotten, P. (2013). L'âgisme et le jeunisme : Conséquences trop méconnues par les cliniciens et chercheurs ! *Revue de neuropsychologie*, 5(1), 4.
<https://doi.org/10.3917/rne.051.0004>
- Allport, G. (1954). *The Nature of Prejudice*. Addison-Wesley.
- American Psychiatric Association. (1968). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Second Edition)* (American Psychiatric Publishing).
- American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (4th éd.)*. American Psychiatric Publishing.
- American Psychiatric Association. (2015). *DSM-5® : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Elsevier Masson.
- Asperger, H. (1944). Die „ Autistischen Psychopathen“ im Kindesalter. *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 117(1), 76-136.
<https://doi.org/10.1007/BF01837709>
- Atkinson, S. (2015). *Sociologues, Les grandes idées tout simplement* (Prisma (Edition)).
- Attwood, T. (2018). *Le syndrome d'Asperger* (4^e éd.). De Boeck.
- Attwood, T. (2019). *Le Syndrome d'Asperger et l'autisme de haut niveau* (3^e éd.). Dunod.
- Attwood, T., & Grandin, T. (2006). *Asperger's and girls : World renowned experts join those with asperger's syndrome to resolve issues that girls and women face every day ! Arlington* (Future Horizons Corporated).
- Bale, T. L., Baram, T. Z., Brown, A. S., Goldstein, J. M., Insel, T. R., McCarthy, M. M., Nemeroff, C. B., Reyes, T. M., Simerly, R. B., Susser, E. S., & Nestler, E. J. (2010). *Early life programming and neurodevelopmental disorders*. 68(4), 314-319.
- 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>
- Barthélémy, C., & Bonnet-Brilhault, F. (2012). *L'autisme : De l'enfance à l'âge adulte* (Médecine Sciences Publications).
- Barthélémy, C. (2018). *Autisme, un trouble du neurodéveloppement affectant les relations interpersonnelles*. INSERM. <https://www.inserm.fr/dossier/autisme/>
- Bascougnano, S. (2009). *Savoirs, idéologies et traitements différentiels discriminants dans les rapports soignants/soignés, La prise en charge hospitalière du VIH-sida à la Réunion et en Île-de-France* [Sociologie]. Université Paris VII Denis Diderot.
- Bastard-Rosset, D., Brethière, M. & Roy, A. (2018). Chapitre 2. Les troubles des fonctions exécutives chez les enfants avec un trouble du spectre de l'autisme : « en PISTE » vers la remédiation cognitive. Dans : Éric Bizet éd., *Neuropsychologie et remédiations des troubles du spectre de l'autisme: Enfants d'âge scolaire, adolescents et adultes* (pp. 35-62). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur.
[https://doi-org.ezpum.scdi-montpellier.fr/10.3917/dbu.breti.2018.01.0035"](https://doi-org.ezpum.scdi-montpellier.fr/10.3917/dbu.breti.2018.01.0035)
- Beaubatie, E. (2021). Trans'. In *Encyclopédie critique du genre* (p. 775-783). La Découverte; Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/dec.renne.2021.01.0775>
- Begeer, S., Mandell, D., Wijnker-Holmes, B., Venderbosch, S., Rem, D., Stekelenburg, F., et al. (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.
- Béliard, A. & Eideliman, J. (2019). Familles et handicaps mentaux ou psychiques. *Savoir/Agir*, 47, 73-82. <https://doi-org.ezpum.scdi-montpellier.fr/10.3917/sava.047.0073>
- Bellanger, C. (2021). *Effet du genre dans le diagnostic tardif des femmes porteuses d'un*

Trouble du Spectre de l'Autisme sans déficience intellectuelle : Rôle et légitimité du discours maternel. Université Claude Bernard Lyon 1.

Béréni, L., Chauvin, S., Jaunet, A., & Revillard, A. (2008). *Introduction aux études sur le genre* (De Boek).

Blanchet, A., & Gotman, A. (2015). *L'entretien.* Armand Colin.

Bon, L., Lesur, A., Hamel-Desbruères, A., Gaignard, D., Abadie, P., Moussaoui, E. .. & Baleyte, J. (2016). Cognition sociale et autisme : bénéfices de l'entraînement aux habiletés sociales chez des adolescents présentant un trouble du spectre de l'autisme. *Revue de neuropsychologie*, 8, 38-48. <https://doi-org.ezpum.scdi-montpellier.fr/10.3917/rne.081.0038>

Boni-Le Goff, I. (2021). Corps légitime. Dans : Juliette Rennes éd., *Encyclopédie critique du genre* (pp. 184-195). Paris: La Découverte. <https://doi-org.ezpum.scdi-montpellier.fr/10.3917/dec.renne.2021.01.0184>

Borelle, C. (2013). *Le traitement social de l'autisme : Étude sociologique du diagnostic médical.*

Borelle, C. (2017). *Diagnostiquer l'autisme. Une approche sociologique.* Presses des Mines.

Bourdieu, P. (1986). L'illusion biographique. *Actes de la recherche en sciences sociales*, 62-63, 69-72.

Brasseur, P. (2021). Handicap. In *Encyclopédie critique du genre* (p. 340-354). La Découverte; Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/dec.renne.2021.01.0340>

Buscatto, M. (2019). Chapitre 1. La fabrique des filles et des garçons. Dans : , M. Buscatto, *Sociologies du genre* (pp. 21-59). Paris: Armand Colin.

Butler, J. (2006). *Trouble dans le genre—Le féminisme et la subversion de l'identité* -. La Découverte.

- Cage, E., & Troxell-Whitman, Z. (2019). Understanding the Reasons, Contexts and Costs of Camouflaging for Autistic Adults. *Journal of autism and developmental disorders*, 49(5), 1899–1911. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-03878-x>
- Connors, S. L., Levitt, P., Matthews, S. G., Slotkin, T. A., Johnston, M. V., Kinney, H. C., Johnson, W. G., Dailey, R. M., & Zimmerman, A. W. (2008). Fetal mechanisms in neurodevelopmental disorders. *Pediatric Neurology*, 38(3), 163-176. <https://doi.org/10.1016/j.pediatrneurol.2007.10.009>
- Constantino, J. N., & Charman, T. (2012). Gender Bias, Female Resilience, and the Sex Ratio in Autism. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 51(8), 756-758. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2012.05.017>
- Contejean, Y., & Doyen, C. (2012). *Regards périphériques sur l'autisme* (Centre hospitalier Sainte-Anne).
- Cooper, K., Smith, L. G. E., & Russell, A. J. (2018). Gender Identity in Autism : Sex Differences in Social Affiliation with Gender Groups. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(12), 3995-4006. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3590-1>
- Corbett, B. A., Schwartzman, J. M., Libsack, E. J., Muscatello, R. A., Lerner, M. D., Simmons, G. L., & White, S. W. (2021). Camouflaging in Autism : Examining SEX-BASED and Compensatory Models in Social Cognition and Communication. *Autism Research*, 14(1), 127-142. <https://doi.org/10.1002/aur.2440>
- Cousteaux, A.-S. (2021). Santé. In *Encyclopédie critique du genre* (p. 679-691). La Découverte; Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/dec.renne.2021.01.0679>
- Cousteaux, A.-S., & Pan Ké Shon, J.-L. (2008). Le mal-être a-t-il un genre ? Suicide, risque suicidaire, dépression et dépendance alcoolique. *Revue française de sociologie*, 49(1), 53-92. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/rfs.491.0053>

- Cridland, E. K., Jones, S. C., Caputi, P., & Magee, C. A. (2014). Being a girl in a boys' world : Investigating the experiences of girls with autism spectrum disorders during adolescence. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(6), 1261-1274. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1985-6>
- Dachez, J. (2016). *Envisager l'autisme autrement : Une approche psychosociale*. Université de Nantes.
- Dean, M., Harwood, R., & Kasari, C. (2017). The art of camouflage: Gender differences in the social behaviors of girls and boys with autism spectrum disorder. *Autism : the international journal of research and practice*, 21(6), 678–689. <https://doi.org/10.1177/1362361316671845>
- Delavier, L. et Rabatel, M. (2022). *Autisme : la lutte contre les violences sexuelles doit être inclusive*. Association Francophone de Femmes Autistes. <https://femmesautistesfrancophones.com/2022/04/08/autisme-lutte-violences-sexuelles-inclusion/>
- Dergham, M. et Charles, R. (2020). Le « syndrome méditerranéen » : une stigmatisation par catégorisation des conduites de maladies. *Médecine*, 16(10), 460-4. [10.1684/med.2020.606](https://doi.org/10.1684/med.2020.606)
- Détrez, C. (2016). La place des femmes en littérature: Le canon et la réputation. *Idées économiques et sociales*, 186, 24-29. <https://doi-org.ezpum.scdi-montpellier.fr/10.3917/idee.186.0024>
- Dewinter, J., De Graaf, H., & Begeer, S. (2017). Sexual Orientation, Gender Identity, and Romantic Relationships in Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(9), 2927-2934. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3199-9>

- Draaisma, D. (2009). Stereotypes of autism. *Philosophical Transactions of the Royal Society B: Biological Sciences*, 364(1522), 1475–1480.
<https://doi.org/10.1098/rstb.2008.0324>
- Durkheim, E. (1922). *Education et sociologie*. Presses Universitaires de France.
- Dworzynski, K., Ronald, A., Bolton, P., & Happé, F. (2012). How different are girls and boys above and below the diagnostic threshold for autism spectrum disorders? *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 51(8), 788-797. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2012.05.018>
- Fan, Y.-T., Chen, C., Chen, S.C., Decety, J., et Cheng, Y. (2014). Empathic arousal and social understanding in individuals with autism: Evidence from fMRI and ERP measurements. *Social Cognitive and Affective Neuroscience*, 9(8), 1203–1213.
<https://doi.org/10.1093/scan/nst101>
- Fombonne, E. (2005). Epidemiology of autistic disorder and other pervasive developmental disorders. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 66 Suppl 10, 3-8.
- Fombonne, E. (2009). Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatric Research*, 65(6), 591-598. <https://doi.org/10.1203/PDR.0b013e31819e7203>
- Fourrier, C., Zbinden, E., & Boussès, A. (2016). L'évaluation de l'autisme à l'âge adulte : Une approche multidimensionnelle. In *L'autisme* (Fédération Nationale des Orthophoniste, Vol. 2, p. 231-243).
- Frazier, T. W., Georgiades, S., Bishop, S. L., & Hardan, A. Y. (2014). Behavioral and cognitive characteristics of females and males with autism in the Simons Simplex Collection. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 53(3), 329-340.e1-3. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2013.12.004>
- Gardener, H., Spiegelman, D., & Buka, S. L. (2011). Perinatal and neonatal risk factors for autism: A comprehensive meta-analysis. *Pediatrics*, 128(2), 344-355.

<https://doi.org/10.1542/peds.2010-1036>

- George, R., & Stokes, M. A. (2018). Gender identity and sexual orientation in autism spectrum disorder. *Autism : the international journal of research and practice*, 22(8), 970–982. <https://doi.org/10.1177/1362361317714587>
- Giarelli, E., Wiggins, L. D., Rice, C. E., Levy, S. E., Kirby, R. S., Pinto-Martin, J., & Mandell, D. (2010). Sex differences in the evaluation and diagnosis of autism spectrum disorders among children. *Disability and Health Journal*, 3(2), 107-116. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2009.07.001>
- Glidden D., Bouman W.P., Jones B.A. et Arcelus J. (2016). Gender Dysphoria and Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review of the Literature , *Sexual Medicine Reviews*, 4(1), 3-14. [10.1016/j.sxmr.2015.10.003](https://doi.org/10.1016/j.sxmr.2015.10.003)
- Goffman, E. (1975). *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. Editions de Minuit.
- Goin-Kochel, R. P., Abbacchi, A., Constantino, J. N., & Autism Genetic Resource Exchange Consortium. (2007). Lack of evidence for increased genetic loading for autism among families of affected females : A replication from family history data in two large samples. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 11(3), 279-286. <https://doi.org/10.1177/1362361307076857>
- Goldman, S. (2013). Opinion : Sex, gender and the diagnosis of autism—A biosocial view of the male preponderance. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(6), 675-679. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.02.006>
- Gould, J., & Ashton-Smith, J. (2011). Missed diagnosis or misdiagnosis? Girls and women on the autism spectrum. *Good Autism Practice (GAP)*, 12.
- Grange, J. (2010). Genre et sexe : Nouvelles catégories épistémologiques des sciences humaines. *Cités*, 44(4), 107. <https://doi.org/10.3917/cite.044.0107>
- Guionnet, C., Neveu, É. (2021). *Féminins / Masculins: Sociologie du genre*. Paris: Armand Colin.

- Ha, C., & Chee, C. C. (2020). *Prévalence des troubles du spectre de l'autisme / Prevalence of Autism Spectrum Disorders*. 32.
- Hadjikhani, N., Zürcher, N. R., Rogier, O., Hippolyte, L., Lemonnier, E., Ruest, T., Ward, N., Lassalle, A., Gillberg, N., Billstedt, E., Helles, A., Gillberg, C., Solomon, P., Prkachin, K. M., & Gillberg, C. (2014). Emotional contagion for pain is intact in autism spectrum disorders. *Translational Psychiatry*, 4, e343. <https://doi.org/10.1038/tp.2013.113>
- Halladay, A. K., Bishop, S., Constantino, J. N., Daniels, A. M., Koenig, K., Palmer, K., Messinger, D., Pelphrey, K., Sanders, S. J., Singer, A. T., Taylor, J. L., & Szatmari, P. (2015). Sex and gender differences in autism spectrum disorder : Summarizing evidence gaps and identifying emerging areas of priority. *Molecular Autism*, 6, 36. <https://doi.org/10.1186/s13229-015-0019-y>
- Hambrook, D., Tchanturia, K., Schmidt, U., Russell, T., & Treasure, J. (2008). Empathy, systemizing, and autistic traits in anorexia nervosa : A pilot study. *The British Journal of Clinical Psychology*, 47(Pt 3), 335-339. <https://doi.org/10.1348/014466507X272475>
- Hartley, S. L., & Sikora, D. M. (2009). Sex differences in autism spectrum disorder : An examination of developmental functioning, autistic symptoms, and coexisting behavior problems in toddlers. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(12), 1715-1722. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0810-8>
- Haute Autorité de Santé - HAS. (2010). *Autisme et autres troubles envahissants du développement. État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale*. <https://www.has->

[sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-03/autisme__etat_des_connaissances_synthese.pdf)

[03/autisme__etat_des_connaissances_synthese.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-03/autisme__etat_des_connaissances_synthese.pdf)

Haute Autorité de Santé - HAS. (2017). *Repérage et prise en charge cliniques du syndrome d'épuisement professionnel ou burnout*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2017-05/dir56/fiche_memo_burnout_.pdf

Haute Autorité de Santé - HAS. (2018). *Trouble du spectre de l'autisme. Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent. Méthode Recommandations pour la pratique clinique*. [https://www.hassante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-](https://www.hassante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/trouble_du_spectre_de_lautisme_de_lenfant_et_ladolescent__recommandations.pdf)

[02/trouble_du_spectre_de_lautisme_de_lenfant_et_ladolescent__recommandations.pdf](https://www.hassante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/trouble_du_spectre_de_lautisme_de_lenfant_et_ladolescent__recommandations.pdf)

Head, A. M., McGillivray, J. A., & Stokes, M. A. (2014). Gender differences in emotionality and sociability in children with autism spectrum disorders. *Molecular Autism*, 5(1), 19. <https://doi.org/10.1186/2040-2392-5-19>

Henault, I. (2010). *Sexualité et syndrome d'Asperger : Éducation sexuelle et intervention auprès de la personne autiste* (2^e éd.).

Hiller, R. M., Young, R. L., & Weber, N. (2016). Sex differences in pre-diagnosis concerns for children later diagnosed with autism spectrum disorder. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 20(1), 75-84. <https://doi.org/10.1177/1362361314568899>

Howe, Y. J., O'Rourke, J. A., Yatchmink, Y., Viscidi, E. W., Jones, R. N., & Morrow, E. M. (2015). Female Autism Phenotypes Investigated at Different Levels of Language and Developmental Abilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(11), 3537-3549. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2501-y>

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>
- Jacquemont, S., Coe, B. P., Hersch, M., Duyzend, M. H., Krumm, N., Bergmann, S., Beckmann, J. S., Rosenfeld, J. A., & Eichler, E. E. (2014). A Higher Mutational Burden in Females Supports a “Female Protective Model” in Neurodevelopmental Disorders. *The American Journal of Human Genetics*, 94(3), 415-425. <https://doi.org/10.1016/j.ajhg.2014.02.001>
- Jordan, C. J., & Caldwell-Harris, C. L. (2012). Understanding differences in neurotypical and autism spectrum special interests through Internet forums. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 50(5), 391-402. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-50.5.391>
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217–250.
- Kanner, L., & Lesser, L. I. (1958). Early Infantile Autism. *Pediatric Clinics of North America*, 5(3), 711-730. [https://doi.org/10.1016/S0031-3955\(16\)30693-9](https://doi.org/10.1016/S0031-3955(16)30693-9)
- Kaufmann, J.-C. (2016). *L'entretien compréhensif: Vol. 4e éd.* Armand Colin; Cairn.info. <https://www.cairn.info/l-entretien-comprehensif--9782200613976.htm>
- Klinge, I. (2010). *Innovation changes in biomedicine: Integration of sex and gender aspects in research and clinical practice.* Gender change in academia, 10, 231-242.
- 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>
- Lacroix, A. (2019, 13 février). *Filles et femmes autistes, de l'ombre à la lumière* [conférence]. Cyberlearn, EESP de Lausanne. https://cyberlearn.hes-so.ch/pluginfile.php/2903239/mod_resource/content/1/Lacroix.pdf

- Lacroix, A., & Cazalis, F. (2019). Comment caractériser les femmes autistes à l'âge adulte? *XIXe Rencontres Internationales d'Orthophonie*, ISBN: 978-2-36235-119-8.
<https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02993446>
- Lagasse, S., Lacroix, A., Leignier, S., Périer, C.C. et Roure, R. (2021, 22 septembre). *La question identitaire chez la femme adulte TSA SDI* [webinaire]. Autisme au féminin, Groupement National centres ressources autisme.
<https://gncra.fr/evenement/webinaire-autisme-au-feminin/?fbclid=IwAR36-N48bKAH6fnJyRdhM7djCRpAHWeaLa7iLxR5H7N-pij6iF9ZQ59WS0M>
- Lai, M.-C., Lombardo, M. V., Pasco, G., Ruigrok, A. N. V., Wheelwright, S. J., Sadek, S. A., Chakrabarti, B., MRC AIMS Consortium, & Baron-Cohen, S. (2011). A behavioral comparison of male and female adults with high functioning autism spectrum conditions. *PloS One*, 6(6), e20835.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0020835>
- Lai, M.-C., Lombardo, M. V., Ruigrok, A. N., Chakrabarti, B., Auyeung, B., Szatmari, P., Happé, F., Baron-Cohen, S., & MRC AIMS Consortium. (2017). Quantifying and exploring camouflaging in men and women with autism. *Autism*, 21(6), 690-702.
<https://doi.org/10.1177/1362361316671012>
- Laplantine, F. (1989). Anthropologie des systèmes de représentations de la maladie : de quelques recherches menées dans la France contemporaine réexaminées à la lumière d'une expérience brésilienne. Dans D. Jodelet (dir.), *Les représentations sociales* (p. 297-318). Presses universitaires de France.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York, NY : Springer.
- Le Viavant, M. (2019). *De l'apport de la sociologie du genre dans la recherche sur l'autisme : Le cas du diagnostic des femmes porteuses de Troubles du Spectre*

Autistique sans déficience intellectuelle. Université Claude Bernard Lyon 1.

Lebaron, F. (2014). *Les 300 mots de la sociologie*. Dunod; Cairn.info.

<https://www.cairn.info/les-300-mots-de-la-sociologie--9782100707058.htm>

Lehnhardt, F. G., Falter, C. M., Gawronski, A., Pfeiffer, K., Tepest, R., Franklin, J., & Vogeley, K. (2016). Sex-Related Cognitive Profile in Autism Spectrum Disorders

Diagnosed Late in Life: Implications for the Female Autistic Phenotype. *Journal of autism and developmental disorders*, 46(1), 139–154.

<https://doi.org/10.1007/s10803-015-2558-7>

Lépinard, E., & Lieber, M. (2020). *Les théories en études de genre* (La Découverte).

Liu, K. A., & DiPietro Mager, N. A. (2016). Women's involvement in clinical trials : Historical perspective and future implications. *Pharmacy Practice*, 14(1), 708-708.

<https://doi.org/10.18549/PharmPract.2016.01.708>

Livingston, L. A., Colvert, E., Social Relationships Study Team, Bolton, P., & Happé, F. (2019). Good social skills despite poor theory of mind : Exploring compensation in

autism spectrum disorder. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 60(1), 102-110. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12886>

Lloyd, M. (2001). The politics of disability and feminism : discord or synthesis ?. *Sociology*, 35(3). 715-728.

Loomes, R., Hull, L., & Mandy, W. P. L. (2017). What Is the Male-to-Female Ratio in Autism Spectrum Disorder? A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of the*

American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 56(6), 466-474. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2017.03.013>

Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P. C., & Risi, S. (2015). *ADOS-2 : Échelle d'observation pour le diagnostic de l'autisme – seconde Edition*. Adaptation française : B. Rogé (Western Psychological Services, Ed.).

- Macintosh, K. E., & Dissanayake, C. (2004). Annotation : The similarities and differences between autistic disorder and Asperger's disorder : A review of the empirical evidence. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(3), 421-434. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2004.00234.x>
- Mandy, W., Chilvers, R., Chowdhury, U., Salter, G., Seigal, A., & Skuse, D. (2012). Sex differences in autism spectrum disorder : Evidence from a large sample of children and adolescents. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(7), 1304-1313. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1356-0>
- Mandy, W., & Lai, M.-C. (2017). Towards sex- and gender-informed autism research. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 21(6), 643-645. <https://doi.org/10.1177/1362361317706904>
- Marco, E. M., Macrì, S., & Laviola, G. (2011). Critical age windows for neurodevelopmental psychiatric disorders : Evidence from animal models. *Neurotoxicity Research*, 19(2), 286-307. <https://doi.org/10.1007/s12640-010-9205-z>
- May, T., & Williams, K. (2018). Brief Report : Gender and Age of Diagnosis Time Trends in Children with Autism Using Australian Medicare Data. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(12), 4056-4062. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3609-7>
- Melal, S. (2018). *L'autisme au féminin, un diagnostic difficile, à propos de la construction d'une échelle diagnostique* [Thèse de doctorat]. Université de Picardie Jules Vernes.
- Micheli-Rechtman, V. (2022). 4. Généalogie des troubles des conduites alimentaires. Dans : V. Micheli-Rechtman, *Les nouvelles beautés fatales: Les troubles des conduites alimentaires comme pathologies de l'image* (pp. 81-95). Toulouse: Érès.
- Mottron, L. (2004). Chapitre 2. Diagnostic et nosographie: Importance du problème et épidémiologie. Dans : , L. Mottron, *L'autisme : une autre intelligence: Diagnostic,*

cognition et support des personnes autistes sans déficience intellectuelle (pp. 29-65).

Wavre: Mardaga.

- Mottron, L. (2021). A radical change in our autism research strategy is needed : Back to prototypes. *Autism Research*, 14(10), 2213-2220. <https://doi.org/10.1002/aur.2494>
- Mottron, L., & Bzdok, D. (2020). Autism spectrum heterogeneity : Fact or artifact? *Molecular Psychiatry*, 25(12), 3178-3185. <https://doi.org/10.1038/s41380-020-0748-y>
- Myers, S. M., Challman, T. D., Bernier, R., Bourgeron, T., Chung, W. K., Constantino, J. N., Eichler, E. E., Jacquemont, S., Miller, D. T., Mitchell, K. J., Zoghbi, H. Y., Martin, C. L., & Ledbetter, D. H. (2020). Insufficient Evidence for “Autism-Specific” Genes. *The American Journal of Human Genetics*, 106(5), 587-595. <https://doi.org/10.1016/j.ajhg.2020.04.004>
- Nichols, S. (2009). *Girls Growing Up on the Autism Spectrum : What Parents and Professionals Should Know About the Pre-Teen and Teenage Years* (1^{re} éd.). Jessica Kingsley Publishers.
- Organisation Mondiale de la Santé - OMS. (2021a). *Trouble du spectre autistique*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Organisation Mondiale de la Santé - OMS (2021b). *CIM-11, Classification Internationale des Maladies Onzième Révision*. <https://icd.who.int/fr>
- Paugam, S. (2010). *Les 100 mots de la sociologie* (Numéro 3870). Presses Universitaires de France; Cairn.info. <https://www.cairn.info/les-100-mots-de-la-sociologie--9782130574057.htm>
- Paugam, S. (2018). *Les 100 mots de la sociologie*. Presses Universitaires de France.
- Perret, P., Le Foll, J., & Guédeney, A. (2019). La nouvelle classification diagnostique de la petite enfance (DC: 0-5): Continuités et évolutions. *Devenir*, 31(3), 197-206.

Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/dev.193.0197>

- Petrou, A. M., Parr, J. R., & McConachie, H. (2018). Gender differences in parent-reported age at diagnosis of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 50, 32-42. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.02.003>
- Pillet, I. (2014). *Odyssée en pays Asperger*. Autismuverlag.
- Reynaud, A. (2017). *Asperger et frère de l'être*. Eyrolles.
- Roberts, A. L., Lyall, K., Rich-Edwards, J. W., Ascherio, A., & Weisskopf, M. G. (2016). Maternal exposure to intimate partner abuse before birth is associated with autism spectrum disorder in offspring. *Autism : the international journal of research and practice*, 20(1), 26–36. <https://doi.org/10.1177/1362361314566049>
- Rynkiewicz, A., Janas-Kozik, M., & Słopień, A. (2019). Girls and women with autism. *Psychiatria Polska*, 53(4), 737-752. <https://doi.org/10.12740/PP/OnlineFirst/95098>
- Rynkiewicz, A., Schuller, B., Marchi, E., Piana, S., Camurri, A., Lassalle, A., & BaronCohen, S. (2016). An investigation of the « female camouflage effect » in autism using a computerized ADOS-2 and a test of sex/gender differences. *Molecular Autism*, 7, 10. <https://doi.org/10.1186/s13229-016-0073-0>
- Rynkiewicz, A., & Łucka, I. (2018). Autism spectrum disorder (ASD) in girls. Co-occurring psychopathology. Sex differences in clinical manifestation. *Psychiatria Polska*, 52(4), 629-639. <https://doi.org/10.12740/PP/OnlineFirst/58837>
- Schroeder, J. H., Cappadocia, M. C., Bebko, J. M., Pepler, D. J., & Weiss, J. A. (2014). Shedding light on a pervasive problem: A review of research on bullying experiences among children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(7), 1520-1534. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-2011-8>
- Scrinzi, F. (2021). Care. In *Encyclopédie critique du genre* (p. 127-137). La Découverte;

Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/dec.renne.2021.01.0127>

Sedgewick, F., Hill, V., Yates, R., Pickering, L., & Pellicano, E. (2016). Gender Differences in the Social Motivation and Friendship Experiences of Autistic and Non-autistic Adolescents. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(4), 1297-1306. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2669-1>

Simone, R. (2013). *L'Asperger au féminin*. De Boeck.

Skuse, D., Warrington, R., Bishop, D., Chowdhury, U., Lau, J., Mandy, W., & Place, M. (2004). The developmental, dimensional and diagnostic interview (3di): A novel computerized assessment for autism spectrum disorders. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 43(5), 548-558. <https://doi.org/10.1097/00004583-200405000-00008>

Sreckovic, M. A., Brunsting, N. C., & Able, H. (2014). Victimization of students with autism spectrum disorder: A review of prevalence and risk factors. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(9), 1155–1172. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.06.004>

Supekar, K., & Menon, V. (2015). Sex differences in structural organization of motor systems and their dissociable links with repetitive/restricted behaviors in children with autism. *Molecular Autism*, 6, 50. <https://doi.org/10.1186/s13229-015-0042->

Szatmari, P., Liu, X.-Q., Goldberg, J., Zwaigenbaum, L., Paterson, A. D., Woodbury-Smith, M., Georgiades, S., Duku, E., & Thompson, A. (2012). Sex differences in repetitive stereotyped behaviors in autism : Implications for genetic liability. *American Journal of Medical Genetics. Part B, Neuropsychiatric Genetics: The Official Publication of the International Society of Psychiatric Genetics*, 159B(1), 5-12. <https://doi.org/10.1002/ajmg.b.31238>

Tardif, C., & Gepner, B. (2019). *L'autisme* (5^e ed.). Dunod.

Theulier, M. (2020). *La place du genre dans la socialisation primaire des femmes porteuses*

d'un Trouble du Spectre de l'Autisme sans déficience intellectuelle : Impact sur le diagnostic tardif. Université Claude Bernard Lyon 1.

- Tierney, S., Burns, J., & Kilbey, E. (2016). Looking behind the mask: Social coping strategies of girls on the autistic spectrum. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2373-83. doi:10.1016/j.rasd.2015.11.013
- Touraille, P. (2016). Mâle/femelle. In *Encyclopédie critique du genre* (p. 436-446). La Découverte; Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/dec.renne.2021.01.0436>
- Uljarević, M., Cooper, M. N., Bebbington, K., Glasson, E. J., Maybery, M. T., Varcin, K., Alvares, G. A., Wray, J., Leekam, S. R., & Whitehouse, A. J. O. (2020). Deconstructing the repetitive behaviour phenotype in autism spectrum disorder through a large population-based analysis. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 61(9), 1030-1042. <https://doi.org/10.1111/jcpp.1320>
- Van Wijngaarden-Cremers, P. J. M., van Eeten, E., Groen, W. B., Van Deurzen, P. A., Oosterling, I. J., & Van der Gaag, R. J. (2014). Gender and age differences in the core triad of impairments in autism spectrum disorders : A systematic review and meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(3), 627-635. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1913-9>
- Vermeulen, P. (2013). *Comprendre les personnes autistes de haut niveau. Le syndrome d'Asperger à l'épreuve de la clinique.* Dunod; Cairn.info. <https://www.cairn.info/comprendre-les-personnes-autistes-de-haut-niveau--9782100526727.htm>
- Vidal, C. (2019). Biais de genre dans l'accès au soin? : Une préoccupation éthique. *Revue française d'éthique appliquée*, N°8(2), 12. <https://doi.org/10.3917/rfeap.008.0012>
- Vidal, C., & Salle, M. (2017). *Femmes et santé, encore une affaire d'hommes ?* Belin.

- Ville, I., Fillion, E. & Ravaud, J. (2020). Chapitre 4. Expérience du handicap. Dans : I. Ville, E. Fillion & J. Ravaud (Dir), *Introduction à la sociologie du handicap: Histoire, politiques et expérience* (pp. 113-136). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur. <https://doi-org.ezpum.scdi-montpellier.fr/10.3917/dbu.ville.2020.01.0113>"
- Wilkinson, D. A., Best, C. A., Minshew, N. J., & Strauss, M. S. (2010). Memory awareness for faces in individuals with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 40(11), 1371–1377. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-0995-x>
- Wilson, C. E., Murphy, C. M., McAlonan, G., Robertson, D. M., Spain, D., Hayward, H., Woodhouse, E., Deeley, P. Q., Gillan, N., Ohlsen, J. C., Zinkstok, J., Stoencheva, V., Faulkner, J., Yildiran, H., Bell, V., Hammond, N., Craig, M. C., & Murphy, D. G. (2016). Does sex influence the diagnostic evaluation of autism spectrum disorder in adults? *Autism*, 20(7), 808-819. <https://doi.org/10.1177/1362361315611381>
- World Health Organization. (1993). *International statistical classification of diseases and related health problems* (10e éd.).
- Worley, J., & Matson, J. (2011). Psychiatric symptoms in children diagnosed with an Autism Spectrum Disorder : An examination of gender differences. *Research in Autism Spectrum Disorders - RES AUTISM SPECTR DISORD*, 5, 1086-1091. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.12.002>
- Zero to Three. (2016). *DC:0-5, Classification diagnostique de la santé mentale et des troubles du développement de la première et petite enfance*.
- Zwaigenbaum, L., Bryson, S. E., Szatmari, P., Brian, J., Smith, I. M., Roberts, W., Vaillancourt, T., & Roncadin, C. (2012). Sex differences in children with autism spectrum disorder identified within a high-risk infant cohort. *Journal of autism and*

developmental disorders, 42(12), 2585–2596. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1515-y>

ANNEXES

Annexe I : Notice d'information

Directrices du mémoire : COIGNARD Isabelle, orthophoniste, [Données anonymisées pour mise en ligne]

Etudiante : LOUVEL Marion, étudiante en Master 2 Orthophonie – Faculté de Médecine Montpellier, [Données anonymisées pour mise en ligne]

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer de façon volontaire à un recueil de données sur l'expression symptomatologique du Trouble du Spectre Autistique (TSA) sans Déficience Intellectuelle (DI) chez les femmes et les hommes.

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à ce recueil de données. Si vous acceptez, vous pouvez décider à tout moment d'arrêter votre participation sans donner de justification et sans conséquence particulière.

Vous pourrez prendre le temps pour lire et comprendre toutes les informations présentées ici, réfléchir à votre participation, et poser toute question éventuelle aux responsables de l'étude, Isabelle Coignard et Alice-Claire Frarier, ou à la personne réalisant le recueil de données, Marion Louvel.

But de l'étude : Réaliser une étude sociologique afin de mettre en lumière les différents parcours de vie de femmes et d'hommes porteurs de Troubles du Spectre de l'Autisme sans déficience intellectuelle concernant leur développement, la socialisation, les symptômes et le parcours diagnostique.

Déroulement de l'étude et méthode : Entretiens sociologiques en face à face ou en visioconférence. Ils auront lieu entre octobre 2021 et février 2022.

Frais : Votre collaboration à ce recueil de données n'entraînera pas de participation financière de votre part.

Législation – Confidentialité : Toute donnée vous concernant sera traitée de façon confidentielle. Elles seront codées sans mention de votre nom et prénom. La publication des résultats ne comportera aucun résultat individuel. Les données recueillies peuvent faire l'objet d'un traitement informatisé. Selon la loi « Informatique et Liberté » (loi n°78-17 du 6 janvier 1978 modifiée), vous bénéficiez à tout moment du droit d'accès, de rectification et de retrait des données vous concernant auprès des responsables de l'étude (Isabelle Coignard et Alice-Claire Frarier). La collecte et le traitement de données identifiantes ou susceptibles d'être identifiantes s'effectuent dans le respect des normes en vigueur relatives à la protection des données personnelles, notamment les dispositions du règlement (UE) 2016/679 du 27 avril 2016 (« RGPD ») et de la loi n°78-17 du 6 janvier 1978 (loi dite « Informatique et Libertés »). Vous pouvez formuler la demande d'être informée des résultats globaux de ce mémoire. Aucun résultat individuel ne pourra être communiqué.

Bénéfices potentiels : La finalité de cette étude est de mieux comprendre comment le Trouble du Spectre Autistique sans Déficience Intellectuelle se manifeste chez les garçons et chez les filles en vue d'en améliorer le diagnostic et la prise en soin.

Risques potentiels : Le recueil de données ne présente aucun risque sérieux prévisible pour les personnes qui s'y prêteront. Nous vous remercions pour la lecture de cette notice d'information.

Annexe II : Formulaire de consentement éclairé

Étude “L'expression symptomatologique du Trouble du Spectre Autistique (TSA) sans Déficience Intellectuelle (DI) chez les femmes et les hommes, au regard de la sociologie”.

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ECLAIRE

Je soussigné(e), Madame, Monsieur (rayer la mention inutile)

NOM

PRÉNOM

Né.e le

Adresse

.....

.....

Déclare avoir pris connaissance de la note d'informations et avoir compris les objectifs et le déroulement de l'étude « L'expression symptomatologique du Trouble du Spectre Autistique (TSA) sans Déficience Intellectuelle (DI) chez les femmes et les hommes, au regard de la sociologie », coordonnée par Mme Isabelle COIGNARD et Mme Alice-Claire FRARIER, qui m'ont par ailleurs été précisés par Marion LOUVEL, Étudiante en Orthophonie.

Accepte de participer à cette étude, dont les résultats pourront être publiés.

Ma participation à cette étude est volontaire. Je connais la possibilité qui m'est réservée à tout moment d'interrompre ma participation sans en fournir la raison et sans que cela me porte préjudice, ni que cela porte atteinte aux soins qui continueront à m'être prodigués.

J'accepte que l'entretien soit enregistré afin qu'il soit retranscrit et analysé dans le cadre de l'étude.

J'ai bien noté que je ne percevrai aucune indemnité pour ma participation à cette recherche.

J'ai bien noté que j'ai le droit d'être informé des résultats globaux de cette recherche selon les modalités qui ont été précisées dans la note d'informations.

Les données de cette étude resteront strictement confidentielles.

A remplir par le.la participant.e

Nom:

Prénom:.....

Fait à

le

Signature :

Annexe III : Grille d'entretien

Grille d'entretien

| Thèmes | |
|----------------------|--|
| <u>Introduction</u> | <ul style="list-style-type: none"> • Pour commencer, j'aimerais que vous vous présentiez. Qui êtes-vous ? • Relances : <ul style="list-style-type: none"> ○ Quel âge avez-vous ? ○ Quelle est votre situation professionnelle ? / Quel est votre cursus universitaire ? / Quelle est votre situation personnelle ? • (éventuelle relance si réponse très succincte : Dans le cadre de mon étude, je m'intéresse aux récits de vie de personnes ayant reçu un diagnostic de TSA SDI. J'aimerais donc, si vous le voulez bien, connaître votre parcours, et notamment discuter de votre développement de votre enfance à aujourd'hui, votre socialisation, vos symptômes, ainsi que votre chemin jusqu'au diagnostic de TSA SDI.) |
| <u>Socialisation</u> | <ul style="list-style-type: none"> • Comment cela se passait pour vous à la maison, à l'école, dans vos activités extrascolaires... ? • Relances maison : <ul style="list-style-type: none"> ○ Comment ça se passait avec vos frères et sœurs et vos parents pendant votre enfance, adolescence, et aujourd'hui ? (repas, moments du quotidien...) ○ Comment décririez-vous votre relation avec votre famille de manière générale (réunions familiales, échanges réguliers ou non...)? • Relance activités extrascolaires : <ul style="list-style-type: none"> ○ Y avait-il des jeux, activités que vous aimiez étant enfant et adolescent.e ? Des passions ? ○ Aujourd'hui, pratiquez-vous des activités ? Comment cela se passait/passe ? • Pourriez-vous me parler de vos amitiés / relations amoureuses ? • Relance pairs : <ul style="list-style-type: none"> ○ J'aimerais que vous me racontiez comment cela se passait avec vos ami.es, de l'école à aujourd'hui. Entretenez-vous des relations amicales ? ○ Comment vous sentez-vous vis-à-vis de ces relations ? ○ Qu'est-ce qui est important pour vous quand vous rencontrez quelqu'un ? ○ Comment cela se passe quand vous voyez des ami.es ? ○ En général, c'est quoi pour vous une bonne soirée avec vos ami.es, qu'est-ce qui vous plaît ? • Relances vie amoureuse : <ul style="list-style-type: none"> ○ Qu'est-ce qui est important pour vous dans une relation amoureuse ? ○ Comment cela se passe dans vos relations amoureuses ? |
| <u>Diagnostic</u> | <ul style="list-style-type: none"> • Pourriez-vous me raconter votre parcours diagnostique ? (âge du diagnostic, lieu du diagnostic) • Relances si diagnostic pendant l'enfance : <ul style="list-style-type: none"> ○ Comment est apparue la suspicion de TSA ? ○ A partir de quand y a-t-il eu suspicion de TSA ? • Relances si diagnostic tardif : <ul style="list-style-type: none"> ○ Comment en êtes-vous arrivé.e à entamer un diagnostic de TSA ? Qu'est-ce qui vous a fait suspecter un TSA SDI ? ○ Vous souvenez-vous de quand cela a commencé ? ○ Pourriez-vous me raconter si cela avait également été remarqué dans votre entourage ? ○ Considérez-vous votre diagnostic comme tardif ? Pourquoi, selon vous, n'avez-vous pas été diagnostiqué.e plus tôt ? |

| | |
|--|---|
| | <ul style="list-style-type: none"> ○ Avez-vous reçu d'autres diagnostics avant celui de TSA ? Des troubles associés ? Qu'est-ce qui vous a amené.e à chercher un autre diagnostic ? ● Pouvez-vous me raconter comment vous avez vécu ce parcours diagnostique ? ● Comment vous êtes-vous senti.e après la pose du diagnostic ? |
| <u>Symptômes</u> <u>questions générales</u> | <ul style="list-style-type: none"> ● Rencontrez-vous des difficultés au quotidien ? ● Et aujourd'hui ? |
| <u>Langage et</u> <u>communication</u> | <ul style="list-style-type: none"> ● Relance langage et communication : <ul style="list-style-type: none"> ○ Est-ce que votre entourage a remarqué, quand vous étiez petit.e ou même plus tard, des particularités au niveau de votre langage et de votre communication ? (pour expliquer vos idées/ressentis, comprendre ceux des autres, l'humour...) ○ Aujourd'hui, est-ce que vous notez des particularités de la sorte ? |
| <u>Autres</u> - Sensoriel - Alimentation - Sommeil - Émotions | <ul style="list-style-type: none"> ● Rencontrez-vous des difficultés sur le plan sensoriel ? ● Relances sensoriel : <ul style="list-style-type: none"> ○ Ressentez-vous parfois des gênes face à certains bruits / éléments lumineux ou visuels / matières ou textures ? ○ Au contraire, aimez-vous particulièrement certains éléments sonores, visuels, physiques ? ○ Avez-vous des douleurs particulières ? ● Avez-vous déjà rencontré des difficultés concernant l'alimentation ? ● Relance alimentation : <ul style="list-style-type: none"> ○ Comment cela se passait pour vous à la cantine ? à table en famille ? ● Avez-vous déjà rencontré des difficultés au niveau du sommeil ? ● Au niveau émotionnel, comment ça se passe pour vous ? ● Relance émotions : <ul style="list-style-type: none"> ○ Vous arrive-t-il de vous sentir dépassé.e par vos émotions ? |
| <u>Stratégies</u> | <ul style="list-style-type: none"> ● Nous avons évoqué les différentes difficultés que vous rencontriez. J'aimerais maintenant que vous me parliez du rapport que vous avez avec ces difficultés ? Comment les gérez-vous ? ● Si diagnostic tardif : Et depuis le diagnostic ? ● Sauriez-vous dire pourquoi vous aviez/avez recours à ces stratégies ? Est-ce que cela vous permettait/permet de vous sentir mieux ? Est-ce que c'était/c'est coûteux ? |
| <u>Représentations</u> <u>concernant l'autisme</u> <u>au féminin vs</u> <u>masculin</u> | <ul style="list-style-type: none"> ● Est-ce que vous avez l'impression d'être traité.e ou vu.e différemment du fait d'être un homme / une femme TSA SDI ? ● Diriez-vous que l'autisme se manifeste de manière différente chez les hommes et les femmes ? |
| <u>Conclusion</u> | <ul style="list-style-type: none"> ● Si je devais parler de vous, comment aimeriez-vous que je vous décrive ? |

Annexe IV : Extrait de grille d'analyse thématique

| | Femmes | Hommes |
|--|---|---|
| HANDICAP INVISIBLE | | |
| Connaissances fonctionnement autistique | <p><u>études/professions en lien avec autisme</u></p> <p>> F3 : psychologue en master clinique du développement, intervient auprès d'enfants TSA ("avant même de savoir pour le diagnostic, je faisais déjà des stages, j'ai fait mon stage de L1 dans un CAMPS, mon stage de L2 dans un IME, et ensuite, L3/Master je l'ai fait dans l'UEMA")</p> <p>> F4 : psychomotricienne "pendant mes études, j'ai entendu parler de ça" / " j'ai pu travailler beaucoup de choses sur moi aussi, que ce soit en cours pratiques ou en cours théoriques. C'est un peu comme si on m'avait donné la théorie de l'humain, et donc j'arrivais à en faire quelque chose (rire) quand même un peu plus qu'avant, et je me rends compte que je me suis énormément servie de ça, pas seulement pour, enfin en tant qu'accompagnante, mais même pour moi-même, ça m'a beaucoup aidée"</p> <p>> F9 : prend en charge des enfants autistes donc est bien renseignée sur l'autisme, se forme sur l'autisme (formation SACCADE) "au cabinet, j'ai beaucoup de tout petits, qui ne parlent pas. Donc beaucoup de TSA"</p> <p><u>renseignements sur l'autisme en général</u></p> <p>> F1 : s'est abonnée à plein de comptes Insta sur l'autisme</p> <p>> F3 : études dans domaine autisme (" j'ai pas le droit de parler parce que je maîtrise le sujet de l'autisme")</p> <p>> F4 : "j'ai vu des vidéos de Julie Dachez, je me suis beaucoup intéressée aussi au travail de la chaîne H paradoxae aussi. Donc c'est un youtubeur autiste, qui a fait des vidéos diverses pour expliquer l'autisme"</p> <p>> F5 : "avant j'avais lu plein de bouquins dont le bouquin de Tony Attwood, et tout enfin voilà, je m'étais vraiment documentée" / "j'ai regardé sur Internet et je suis tombée sur le blog de Julie Dachez, et en lisant tout ça en fait, je me suis, mais tellement reconnue"</p> | <p><u>études/professions en lien avec autisme</u></p> <p>/</p> <p><u>renseignements sur l'autisme en général</u></p> <p>> H1 : regarde des vidéos Youtube de personnes autistes / "je sais pas en tout cas le livre "une différence invisible" moi je me retrouvais bien dedans"</p> <p>> H2 : aucune référence théorique, pas de termes spécifiques (mais très inhibé de manière générale)</p> <p>> H3 : aucune référence théorique sur autisme</p> <p>> H4 : aucune référence théorique sur autisme</p> <p>> H5 : " Après c'est vrai que j'ai acheté pas mal de bouquins. Donc j'en ai commencé à lire quelques-uns, des gens qui témoignent, donc, de leur parcours, ou un délire un peu plus on va dire euh... spécifique, donc sur le thème de l'autisme Asperger, donc là rédigé par des professionnels"</p> |

| | | |
|--|---|---|
| | <p>> F6 : "ce qui m'a beaucoup aidée, du coup, c'est de voir certaines vidéos de dans les yeux d'April" / "j'ai lu énormément, je me suis renseignée pour voir, j'ai lu des témoignages"</p> <p>> F8 : "elles ont fait une très bonne conférence là-dessus, sur l'autisme au féminin"</p> <p>> F9 : formation SACCADE sur PEC autisme / "J'ai lu énormément de choses sur l'autisme"</p> <p>> FtM : " l'autisme de base est un de mes intérêts restreints"</p> <p><u>renseignements sur LEURS particularités :</u></p> <p>> F1 : depuis diagno, s'est rendue compte de ce qui la dérangeait sur le plan sensoriel, s'est appuyée des critères diagno, s'est cherchée, informée (livres, films)</p> <p>> F3 : "maintenant, je sais vraiment comment je marche, je découvre des petites choses sur moi, je sais ce qui me fait du bien, j'ai appris à dire non, aussi, parce que ça, c'était très compliqué..." / "forcément quand on a des années d'expérience dans quoi que ce soit, on devient facilement expert" / "Alors ce que j'ai repéré, donc le tactile, l'hyper sensibilité, elle est constante. La sensibilité auditive, elle varie dans le sens où les jours où je ne vais pas être épuisée, elle va être moins sensible, et inversement, plus je suis fatiguée et plus le moindre bruit, mais j'ai quand même une hypersensibilité auditive qui est quand même là tous les jours, hein. En fait, c'est son intensité qui va varier. On est toujours dans de l'hyper. J'ai aussi de de l'hypo sensibilité proprioceptive, l'hypoproprioception et l'hypertactile, les 2 associés, font que la contenance, ça me fait beaucoup de bien. Euh, au niveau du goût, en général, on est plutôt sur quelque chose qui se rapproche de la moyenne, on va dire. Mais il va y avoir des jours où il y aura une hypersensibilité qui peut être plus ou moins forte [...] etc etc / "J'ai appris à mettre des plannings temporels visuels partout" / "j'ai appris qu'il fallait aussi que je me repose"</p> <p>> F4 : "et au niveau de mon échelle d'empathie, je sais que je suis dans la norme des femmes, donc</p> | <p>> H6 : aucune référence théorique, pas de termes spécifiques</p> <p>> H7 : "quelque chose qui revient souvent dans l'autisme" / "une anecdote qui est un peu explicite par rapport à l'autisme" / "quelque chose qui revient aussi beaucoup dans l'autisme" / "je pense que ça a changé plusieurs choses dans le fait où ben du coup on a accès à des... bah des documents, puis même des gens mettent des mots sur ce qu'on vit"</p> <p>> H8 : "J'ai lu des bouquins de maman de personnes autistes" / "J'aime beaucoup découvrir au fur et à mesure le parcours de Julie Dachez" / " ce que disent surtout les spécialistes, et puis forcément, les familles, et les personnes concernées, donc les personnes autistes"</p> <p>> H9 : "je discute avec certains Aspis, pas beaucoup, parce que je suis sur un groupe sur Facebook, c'est super sympa, je pourrai vous donner un lien, c'est rigolo, c'est, ça cause beaucoup, enfin, ça cause beaucoup. Il y a 7000 personnes" / "et beaucoup d'Aspi" / "c'est beaucoup des bruits tournants en fait, qui sont très très gênants chez l'Aspi"</p> <p><u>renseignements sur LEURS particularités :</u></p> <p>> H1 : plutôt bonne description de ses difficultés, mais ne mentionne rien qui prouve vraiment qu'il soit dans une grande analyse, attend souvent que je pose des questions pour décrire / n'emploie pas la terminologie exacte comme certains</p> <p>> H2 : quand je lui demande ce qu'il rencontrait comme difficultés avant le diagno, il me dit qu'il ne s'en souvient plus. Je pose donc des questions + précises en donnant des exemples de difficultés → description très brève de certaines difficultés (sensoriel, fatigabilité, gestion émotions, anxiété), mais ne rentre jamais dans les détails, et dit ne rencontrer aucune difficulté au niveau langage, communication, interactions sociales, alimentation lorsque je lui demande (alors qu'il semble en avoir puisqu'il n'a pas réussi à interagir in visio, mais peut-être est-ce aussi une absence d'intérêt ++ pour l'autre) / ne sait pas comment la suspicion d'autisme est apparue / "je n'arrive pas à les gérer" (difficultés sensorielles)</p> <p>> H3 : se rapporte pas mal aux propos des autres</p> |
|--|---|---|

| | | |
|--|---|---|
| | <p>c'est vrai que ça m'a aidée aussi, j'ai pas forcément de carence à ce niveau-là." / "ça m'arrive souvent d'être un peu bloquée quand je m'arrête, en fait, que je suis pas en mouvement, j'ai du mal à repartir et donc je me mets des alarmes avec des temps pour faire des tâches classiques, pour réussir à bouger"</p> <p>> F5 : "moi je m'analyse tellement que je comprends un peu tout du coup, pourquoi je suis comme ça, machin"</p> <p>> F6 : "j'essaie de trouver des petites astuces comme ça, et donc non, ça m'aide, et je me sens mieux et je me comprends mieux."</p> <p>> F8 : "Maintenant je suis capable de dire « Bah écoute, là je me sens pas d'y aller », on n'a plus besoin de compenser du coup, puisqu'on est capable d'évaluer soi-même ses capacités et ce qui va nous fatiguer, nous épuiser ou nous pousser dans nos retranchements. Encore une fois, physiquement ou psychologiquement, et du coup, ben vu qu'on est capable d'analyser ça, on est capable de dire, de jauger, bah, vous voyez, de comment dire, utiliser nos cuillères à bon escient. Et quand on fait ça, ben du coup, c'est... Fatalement on a plus besoin de compenser j'ai envie de dire. Donc forcément, on est moins fatigué"</p> <p>> F9 : "la psychologue, elle m'expliquait que c'était parce que quand j'étais trop saturée, trop fatiguée, j'allais, je redescendais à un mode de fonctionnement très archaïque, presque entre guillemets « animal », et je sens tout en fait"</p> <p>> FtM : "Si je peux pas stimer, c'est, c'est gênant, puisque c'est une façon d'évacuer les émotions" / "Déjà d'arriver à me comprendre, de savoir pourquoi j'avais telle difficulté et tout ça. Ça m'a permis d'accéder à des groupes de vie sociale, un dossier MDPH aussi, c'est sympa, ça aide... et puis de mettre un mot sur tout ça, sur toutes les difficultés, les forces et les faiblesses"</p> | <p>(anecdotes que sa mère raconte, ou "apparemment, j'étais trop compliqué à gérer"). Description plutôt complète de ses difficultés mais pas trop spontanément, souvent besoin que je le questionne</p> <p>> H4 : "peu de temps après (<i>le diagnostic</i>) je faisais des activités justement là-bas pour me permettre de m'aider à m'intégrer donc, pour m'apprendre à arriver à parler aux gens" / "Maintenant non, j'ai pas de difficultés maintenant". (seules difficultés mentionnées spontanément sont les difficultés sociales (timidité et fait d'avoir du mal à être en couple))</p> <p>> H5 : "c'est vrai que des fois m'exprimer, c'est pas toujours évident. je fais beaucoup, euh de comparaisons avec des images pour des fois exprimer ma pensée. Pour que comme ça, je suis sûr que le message il est bien clair pour tout le monde" / "Si je suis dans un contexte où on est écolier, ça sera simple pour moi d'avoir une interaction sociale. Parce que j'ai évolué dans ça et donc je me suis construit avec ça. Moi, ça m'aide [...] Mais si on me met comme ça dans un groupe ou autre et que je dois aller à l'avant des autres, là je vais vraiment buter. Là, je vais vraiment être dans la difficulté" / "Donc la lenteur elle m'a dit justement, ça peut être un des signes associés, justement"</p> <p>> H6 : "Pour moi, pas grand chose, j'ai gardé ma vie que j'avais comme au départ. Mais mes parents, eux ils ont plus compris mes conneries, tout ça. Donc c'est, j'ai été moins engueulé. ils comprenaient mieux mon comportement, quoi" / "Ben par rapport au bordel dans ma chambre, des trucs comme ça" / <i>je demande quelles étaient ses difficultés au quotidien</i> "Bah je laissais les trucs par terre, je faisais n'importe quoi, je pleurais pour un oui ou pour un non, des trucs comme ça"</p> <p>> H7 : "Bah je pense que ça a changé plusieurs choses dans le fait où ben du coup on a accès à des... bah des documents, puis même des gens mettent des mots sur ce qu'on vit. Et aussi, du coup, j'ai une reconnaissance de travailler handicapé" / "là où je fais des progrès c'est du coup, d'arriver un peu à comprendre mon fonctionnement et cetera et de l'exprimer. Par contre... Si je suis dans la situation... Ben j'ai pas vraiment de solution"</p> |
|--|---|---|

| | | |
|--|---|---|
| | | <p>> H8 : "Je sais très bien en ayant tellement retourné le truc, étudié les questions, pris du recul sur tout ça, et discuté avec des professionnels, que c'est le stress, majoritairement, qui me crée tous ces problèmes" / "moi qui mange bio, qui fais le maximum pour compenser l'autisme" / "J'ai pas de problème pour voir l'expression sur les visages, mais j'ai un gros problème d'interpréter ce qu'on me dit, et très souvent j'interprète mal une expression, ou quelque chose qui m'est dit, je le vis très mal, alors qu'il y a pas lieu d'être"</p> <p>> H9 : "Y a des choses qui changent, c'est la compréhension de mes réactions"</p> |
| <p>Manque de reconnaissance du handicap</p> | <p>> F1 : quand on la décrit, elle voudrait qu'on n'oublie pas ses différences, ses difficultés, et le fait qu'elle soit autiste / elle n'aime pas qu'on dise d'elle qu'elle est normale, a l'impression que les autres la considèrent comme normale, impression que personne peut comprendre / sur sa chaîne Youtube, veut parler d'autisme, se montrer, veut qu'on la voit</p> <p>> F3 : "Alors déjà, bon, déjà demander à une personne autiste comme ça « Bon allez tu me fais un jeu d'impro, un jeu de rôle », déjà c'est que t'as rien compris (rire), voilà, disons les choses, c'est que t'as vraiment rien compris. En plus, j'allais pas bien. Je pense que tout le monde l'avait vu, parce que personne ne cherchait à rentrer en interaction avec moi" / "C'est terrible de se dire que c'est moi qui forme mes camarades pour qu'ils soient capables de comprendre l'autisme alors que la prof elle comprend rien"</p> <p>> F4 : "Oul, après ça, c'est toujours passé pour des « traits de personnalité » entre guillemets. Il y avait pas forcément la souffrance qui a été évaluée ni même reconnue"</p> <p>> F5 : "quand Julien, voilà, il dit « non, j'ai pas envie parce que je suis fatigué » pour aller à un Noël ou un truc comme ça, « bah oui le pauvre il est handicapé », ouais et puis moi en fait, bah j'ai pas le droit de faire ça en fait (rire)." / "C'est un peu compliqué, c'est que lui, il a le droit du coup, parce que ça se voit bien (rire). Mais moi j'ai pas le droit en fait." / "ça faisait 5 Min que j'étais là, même pas, et là (médecin expert), il me rit au nez, mais vraiment, c'est, il me rit au nez en disant</p> | <p>> H3 : "C'est pas comme si ça m'aidait beaucoup... Je veux dire, au moins les profs étaient compréhensibles, donc c'est pas comme si on avait absolument besoin du papier pour qu'on nous croit à l'école tout ça."</p> <p>> H5 : " J'en parle pas avec tout le monde. Moi, je sais que je peux en parler encore avec les gens à mon école. Donc eux ça va, parce que c'est des gens qui vont être ouverts et j'ai envie de les sensibiliser à ça justement, parce qu'ils risquent potentiellement d'avoir comme patients à traiter justement, les gens qui ont de l'autisme. Euh... J'en ai parlé avec quelques-uns au sport. Donc après y'en a ils m'ont dit « mais on dirait pas et tout » bah... Oui mais c'est pas écrit sur la tête des gens !"</p> <p>> H7 : " Et je pense que sans cette reconnaissance... Les gens n'auraient pas fait l'effort ou l'écoute, et je pense que je me serais fait virer ou... Je sais pas quoi mais... Ça se serait rapidement mal passé alors que là bon on va dire j'ai ma roue de secours qui est un peu cette reconnaissance"</p> <p>> H8 : "il devrait pas y avoir une société normalisée, pour les personnes neurotypiques" / "C'est pas les hommes politiques qu'on devrait consulter, c'est les autistes quoi, parce que nous, on voit des choses que les autres ne voient pas." / "J'aurais bien voulu savoir que j'étais autiste, et qu'on le sache"</p> <p>> H9 : "Je suis un menteur, hein (rire), menteur, manipulateur, tout ce qu'on veut... « c'est pas vrai, c'est pas ça l'autisme... ». Plus de la moitié, ça été comme ça, il y en a qui me croient pas" / "Alors on va me dire « C'est tout le monde comme ça »,</p> |

| | | |
|--|---|--|
| | <p>« Ah mais n'importe quoi. Vous pouvez pas être Asperger hein ! Non, mais moi, j'ai été directeur d'un centre d'autisme et c'est ridicule, c'est une mode, vous pouvez pas être Asperger, vous arrivez à parler ! »</p> <p>> F6 : "Mon médecin généraliste me croyait pas, mais après lui il a des idées préconçues. Enfin voilà, à partir du moment où on se balance pas trop, ce genre de chose. Lui, il convient pas qu'on est autiste, et il a du mal à concevoir qu'un autiste puisse être sans déficience intellectuelle. Vraiment, il est... Enfin bref, voilà" / "Je dirais que c'est plus le fait que ce soit plutôt discret en fait, je pense... Effectivement, apparemment, c'est plutôt discret chez les femmes, mais... C'est « Ah bah on dirait pas ! », voilà. « Mais non, t'es pas autiste ! », « Ça va, tu gères bien, t'as un boulot ! », voilà." / "Je suis pas comme je sais pas qui dans telle série, je suis pas... Oui. Non c'est vrai, mais bon. N'empêche que les difficultés sont quand même là quoi, donc."</p> <p>> F7 : Pour elle, les gens ont des représentations stéréotypées et lui répondent « ça se voit pas » ou encore « c'est une vaste blague ».</p> <p>> F8 : "Je dirais pas que ça a changé ou qu'on me traite différemment et j'ai même l'impression, au boulot, quand on demande des adaptations de poste, tout ce que je vous dis, on a même plutôt tendance à voir le discours « Ne vous abritez pas derrière votre diagnostic d'autisme », voilà. Donc c'est l'omerta, le black-out, 0 prise en compte, ça n'existe pas, c'est dans la tête hein"</p> <p>> FtM : "J'avais beau essayer d'expliquer que je me sentais différent et tout ça, il le remettait tout sur le compte de la maltraitance"</p> | <p>« ouais mais c'est pas tout le monde à 50 ans » quoi, tu vois !"</p> |
| <p>Besoin d'appartenance à une communauté et de plus de représentations</p> | <p>> F1 : cherche plutôt amis/amoureux qui soient autistes ou "différents"</p> <p>> F3 : "On est plutôt introvertis mais, en fait, on est d'une extrême bienveillance, une sensibilité à l'égard de l'autre. Et en fait, on est vraiment dans ce truc de on se crée un cocon, on se soutient, et puis on traverse le master, donc en fait c'est formidable, quoi."</p> <p>> F4 : "Et même les femmes dont... à part Julie</p> | <p>> H1 : "Je vais sur Pélagie, j'ai très peu d'activités, ça m'arrive du coup d'aller à PLJ faire des activités. Alors je vais aussi au GEM 84 d'Avignon, un groupe d'entraide mutuelle donc là chaque semaine ils font des activités, ça m'arrive d'y aller. C'est là où je peux rencontrer des gens"</p> <p>> H3 : "Sinon, au SESSAD j'ai connu quelques autres gens autistes avec qui je suis toujours en contact d'ailleurs, à ce jour." / "Je pense que la relation avec les gens autistes, et la relation avec les gens pas</p> |

| | | |
|--|--|--|
| | <p>Dachez, les femmes dont j'ai trouvé les témoignages, euh moi personnellement, bah en étant informée, et puis en étant un petit peu sensible, je rencontre cette personne dans une conversation, je comprends tout de suite qu'il y a quelque chose qui est étrange, alors que c'est pas souvent ce qu'on dit de moi. Et donc je pense que, ouais, c'est... Ça manque de représentations, et c'est pas pareil" / "c'est un milieu où il n'y a absolument aucun neurotypique (rire), y a quasiment que des neuro divergents, des personnes queer aussi, et ou des personnes qui ont des parcours de vie assez lourds, et donc qui ont... Bah une ouverture très différente, et bah de fil en aiguille, je me suis constitué un groupe, alors je dirais d'une quinzaine d'amis proches"</p> <p>> F5 : "j'ai remarqué que finalement, presque tous mes amis proches en fait sont haut potentiel (rire), parce que bah du coup ils ont une certaines comorbidités [...] Franchement, les gens un peu con con, et simples, un peu en fait, ça m'ennuie vite."</p> <p>> F6 : "C'est donc un témoignage sur mon enfance en tant qu'autiste, et voilà, en tant qu'Aspergirl, comme on dit, et en fait, parce que quand j'ai voulu en chercher, j'en ai pas trouvé tant que ça. Et donc je voulais juste apporter ma pierre à l'édifice, parce que voilà, j'aurais bien aimé voir ce genre de témoignage quand j'ai eu à faire mes recherches donc..."</p> <p>> F7 : a vu une série sur les HPI et une série sur une profiler Asperger, trouve que c'était caricatural ++ et ne s'y reconnaissait pas du tout. « Il y a encore du travail au niveau des représentations de l'autisme »</p> <p>> F8 : "j'ai 2 meilleures amies. On s'appelle, on peut ne pas se parler pendant 3 mois et s'appeler pendant 1h30 et se raconter nos vies. Enfin voilà, donc on n'est pas, on est, on est, je pense que quelque part, bon après tout le monde les trouve un peu bizarres aussi, quoi, donc je pense que, quelque part, elles sont assez atypiques elles aussi."</p> <p>> F9 : "je pense que c'est très important qu'on parle, parce que ça permet d'avoir, pour ces</p> | <p>autistes, bah c'est... C'est différent quoi."</p> <p>> H4 : "Et puis quand j'étais au CP d'adaptation donc CP pour enfants handicapés, il était plus simple pour moi de parler avec une personne qui elle-même avait un handicap qu'avec une personne normale." / "Parce qu'une personne avec un handicap elle fait pas gaffe à toi, elle calcule pas que t'es pareil quoi, que t'es différent. Donc c'était plus facile pour moi d'avoir des contacts avec une personne ayant un handicap psychologique ou physique, ou même moteur hein, c'est tout simplement avoir une relation avec une personne"</p> <p>> H7 : "je trouve que le mouvement de la Neurodiversité, c'est vraiment quelque chose qui me plaît"</p> <p>> H8 : "surtout, je trouvais agréable de faire du bien aux autres. [...] moi ça m'apportait rien en fait. Sauf que j'avais l'impression de participer, de faire partie d'une communauté, mais que quand j'étais là-bas, quoi. En-dehors de ça j'avais pas de... Je quittais, quand je repartais, je quittais ma communauté quoi [...] Pour moi, j'avais pas envie d'être dans une communauté de personnes handicapées par la société, non inclusive. Donc j'avais pas envie d'être dans une communauté d'autistes handicapés. Et par contre, j'aimais bien l'idée, j'aime bien l'idée qu'on soit une espèce à part entière, à part, comme la trisomie. [...] J'aime beaucoup l'idée, même si elle est pas scientifique, que les autistes sont une espèce à part entière" / "J'aime beaucoup découvrir au fur et à mesure le parcours de Julie Dachez"</p> <p>> H9 : "je discute avec certains Aspis, pas beaucoup, parce que je suis sur un groupe sur Facebook, c'est super sympa, je pourrai vous donner un lien, c'est rigolo, c'est, ça cause beaucoup, enfin, ça cause beaucoup. Il y a 7000 personnes"</p> |
|--|--|--|

| | | |
|---|---|---|
| | <p>personnes qui n'ont pas d'accès au langage, un porte-voix qui peut parler vraiment de leur nature et qu'on comprenne de quoi il s'agit. C'est le slogan « rien sur nous sans nous » / "Moi j'ai des amis, un peu, bon j'ai une très bonne amie là, qui est un peu barrée, elle est documentaliste, une femme très très intellectuelle, très... Et ben je pense que elle aussi elle a ses caractéristiques, elle a beaucoup de mes caractéristiques"</p> <p>> FtM : "en groupe d'habiletés sociales notamment. ça m'aide et puis ça fait du bien de voir d'autres personnes autistes."</p> | |
| <p>Diagnostic → légitimité / culpabilité</p> | <p>> F1 : "l'a vécu comme une libération ++ puis a essayé de comprendre. / "l'autisme est ressorti en moi (crises, aspect sensoriel)"</p> <p>> F3 : "Je me souviens, j'ai pleuré, j'ai appelé mon meilleur ami, alors que c'est plutôt rare que je l'appelle spontanément, je l'ai appelé en pleurant, je lui ai dit « Bah ça y est, je sais que je suis pas folle, je suis juste autiste », et déjà rien que cette pensée, ça changeait tout en fait" / "elle m'aide à traverser la mauvaise phase identitaire, l'acceptation, le sentiment que j'avais d'être illégitime à être autiste"</p> <p>> F4 : "Euh oui, clairement oui, ça m'a vraiment beaucoup aidée. Alors déjà, pour reconnaître que j'avais vraiment besoin de certaines choses. [...] ça m'a beaucoup aidée à arrêter d'aller jusqu'à l'épuisement, puisque c'est vrai que j'ai tendance à commencer à demander de l'aide au moment où je suis déjà en train de plus pouvoir tenir." / "ça m'a énormément aidée à légitimer, effectivement, tout ce que je pouvais ressentir, et que effectivement c'était pas que l'hyper sensibilité ou que une fatigue passagère, ou quelque chose qui va contrarier."</p> <p>> F5 : "j'avais tout le temps le yoyo de « oui, je suis persuadée », « mais non si ça se trouve je me fais des idées »" / "le psychiatre en fait quand il m'a validée, voilà, il m'a demandé « le premier mot qui vous vient à l'esprit depuis que vous savez ça, c'est quoi ? » j'ai dit « soulagement »" / "ça m'a enlevé un poids de culpabilité énorme ce diagnostic" / "j'ai le droit à une assistante à domicile, et mais en fait, j'ose toujours pas la demander, parce que je me sens illégitime, en fait, parce qu'à chaque fois</p> | <p>> H1 : "Ben enfin ça aidait à expliquer beaucoup plus de choses" / "Un soulagement"</p> <p>> H2 : "Je l'ai bien vécu. Quand j'ai reçu le diagnostic, j'ai content d'avoir un mot sur ce que j'avais." (mais quand je lui demande de m'en dire + sur "ce qu'il avait" il dit qu'il ne s'en rappelle plus)</p> <p>> H3 : "à ce moment-là, moi j'étais un petit peu au milieu de la tourmente donc... C'est pas comme si ça m'aidait beaucoup... Je veux dire, au moins les profs étaient compréhensibles, donc c'est pas comme si on avait absolument besoin du papier pour qu'on nous croit à l'école tout ça." / "j'ai peur que ça leur donne l'impression que je vais me permettre de faire des trucs au nom du diagnostic justement."</p> <p>> H4 : "Ben euh... J'étais même surpris d'ailleurs (rire)." / "j'me suis dit c'est quoi ça autiste, j'suis pas un gogole (rire). Ils m'ont dit « ben désolé fils c'est un peu brutal mais si... » « Ah bon... Bon ben ok hein... ». Au début c'était un peu dur de vivre avec ça quoi de..." / "Ouais, je leur dis des fois, d'emblée, je les préviens je dis « voilà écoute, on sera ensemble pendant un bon bout de temps, il faut que tu saches qu'il m'arrive des fois de péter les plombs, des fois y a des choses que tu vas peut-être pas comprendre, mais c'est pas ma faute, c'est parce que voilà j'ai un handicap » il me dit « ah, l'autisme je sais que ça fait partie de ça, donc oui je, je m'y ferai quoi »".</p> <p>> H5 : "Pour moi ça a, bon, c'est pas le jour et la nuit non plus. Euh... mais j'dirais « bon OK, maintenant je sais tout, d'où venaient mes difficultés en fait. Que j'ai pu rencontrer par le passé et pour certaines</p> |

| | |
|---|---|
| <p>qu'on va sur les sites, bah du coup ils parlent que de malades et des gens légumes ou en fauteuil." / "Oui parce qu'on est moins légitime parce qu'on paraît plus normales, ça c'est sûr."</p> <p>> F6 : "J'ai lu énormément, je me suis renseignée pour voir, j'ai lu des témoignages, et j'étais dans des phases où j'alternais en fait, une phase où « Ah si si si c'est sûr c'est ça », et d'autres phases « Ah mais non c'est pas possible », et cetera. Et j'ai alterné tout le temps ça. Et donc les moments où j'allais, où j'arrivais à mieux surmonter mes difficultés, je me disais « mais non, ça va en fait, voilà ». Voilà. Et puis il y avait des gros moments de doute où là je me disais « non, c'est pas possible », enfin voilà. Donc j'ai alterné ça jusqu'au jour où bah je suis allée voir cette dame-là, et quand j'ai fait les tests, je me suis dit « non, c'est bon ». Et maintenant, j'ai accepté totalement, et j'hésite pas à le dire à mon entourage en fait." / "Beaucoup de choses dont j'avais honte en fait, étaient finalement, pouvaient s'expliquer, en tout cas." / "J'ai arrêté de culpabiliser par rapport à mes difficultés. J'avais commencé à les accepter telles qu'elles étaient. Et à mieux comprendre aussi, beaucoup plus me dire « Bah finalement c'est pas que je suis une fainéante, c'est juste que j'ai des difficultés et voilà »"</p> <p>> F7 : "sentiment de différence depuis toujours : c'est comme si les pièces du puzzle avaient été remises à leur place" / "Le diagnostic l'a rassurée, une part d'elle en est fière, elle se voit un peu comme une « Xmen », elle est différente des autres mais ce n'est pas en mal. gros soulagement, malgré certains doutes quand même (est-ce que c'est parce que je sais comment ça fonctionne avec ma fille et que je m'identifie à elle ? Est-ce que c'est vraiment ça ? Est-ce que j'en rajoute pas?)" / Depuis diagno → Ne se force plus, ne compense plus, plein de choses lâchent. Elle remarque qu'elle supporte moins les stimuli tactiles et auditifs, avant elle prenait + sur elle, mais ce n'est plus le cas aujourd'hui. Le fait qu'elle ne travaille plus change aussi quelque chose. Elle prend aussi de la mélatonine, l'aide à lutter contre troubles du sommeil. A l'impression d'être + à l'écoute, elle se dit « c'est pas toi, c'est le TSA ». / Avant, était perfectionniste, ce qui était efficace</p> | <p>que je rencontre encore »"</p> <p>> H6 : "Non, pas de soulagement, je l'ai pris normal" / "Pour moi, pas grand chose, j'ai gardé ma vie que j'avais comme au départ. Mais mes parents, eux ils ont plus compris mes conneries, tout ça. Donc c'est, j'ai été moins engueulé. Ils comprenaient mieux mon comportement, quoi" / "Ben par rapport au bordel dans ma chambre, des trucs comme ça"</p> <p>> H7 : "Bah en fait, surtout dans l'environnement professionnel, ce qui était vraiment dur à vivre, c'était de... d'avoir un sentiment d'être le chieur, l'emmerdeur, celui qui pose des problèmes où y'en a pas, ou qui crée des difficultés alors qu'il ne devrait pas y en avoir, ou des trucs comme ça, d'être... Je pense que le soulagement, c'était un peu de passer du chieur au mec... Juste qui a des besoins différents, quoi. Euh... Je pense que ça, c'est pas mal"</p> <p>> H9 : "alors ça a fait un effet bizarre. Je me suis séparé de ma compagne le jour du diagnostic on a quasiment décidé de se séparer" / "Je suis un menteur, hein (rire), menteur, manipulateur, tout ce qu'on veut... « c'est pas vrai, c'est pas ça l'autisme... ». Plus de la moitié, ça été comme ça, il y en a qui me croient pas" / "J'en cause avec les gens que ça m'intéresse en fait. Il y en a... j'ai essayé d'en parler avec tout le monde, ça sert à rien, ça sert vraiment à rien. Par contre, je le cache pas, et je le dis ouvertement" / "ça a fait beaucoup de clair, d'une part parce que après le diag, on prend conscience qu'on n'est pas débile. Puis qu'on peut commencer à réfléchir un peu"</p> |
|---|---|

| | | |
|--|--|--|
| | <p>pour les faits concrets (au travail par exemple), mais dans les relations avec les autres elle n'était jamais satisfaite → aujourd'hui elle lâche."</p> <p>> F8 : "le diagnostic, ça a vraiment été une délivrance de me dire, en fait, « c'est pas que je suis caractérielle, ou que je suis inadaptée, ou que je monte dans les tours, ou que je suis ou je suis intolérante, ou que je suis psychorigide, c'est qu'en fait, je suis différente, quoi » / "quand j'ai eu mon diag je me suis dit « Bah enfin je sais qui je suis » et du coup euh, apprendre à m'écouter, et être capable de dire, bah comme je vous disais tout à l'heure, « Ben non, ça je peux pas ou là je veux pas », aussi être capable de dire non aux gens" / "ça aurait évité que j'aie toujours ce syndrome de l'imposteur, que j'aie toujours un sentiment d'anormalité, d'illégitimité. Ça aurait évité l'auto-culpabilisation sur, qu'est ce qui va pas chez moi ?" / "maintenant que j'ai mon diag, je me dis qu'en fait, ma façon de penser, ma façon de fonctionner est tout autant légitime que celle des autres. C'est-à-dire, je me dis pas que j'ai un problème, je me dis « j'ai un fonctionnement qui est différent » et ça, ça change tout en fait, parce que du coup, je me dis « j'ai une légitimité », donc en fait, je suis plus dans l'affirmation de moi-même, je suis plus dans communiquer mes besoins, communiquer, et dire ce que je pense."</p> <p>> F9 : "La pose du diagnostic, en fait, a beaucoup, beaucoup atténué la culpabilité. Parce que j'étais en culpabilité permanente, de pas être adéquate euh..." / "D'abord, c'était « oui, je m'assume », J'ai lu énormément de choses sur l'autisme, et là j'en suis là plutôt, maintenant, de garder son compte à soi, et de pas s'ouvrir trop, parce que ça fragilise en fait. Ça fragilise. Mais c'est très important le diagnostic." / "Je me dis « et si c'était pas vrai ? Et si j'étais normale ? En même temps, il y a des gens qui sont pas autistes, qui ont plus de mal que moi »..."</p> <p>> FtM : "C'était une libération. Déjà d'arriver à me comprendre, de savoir pourquoi j'avais telle difficulté et tout ça. Ça m'a permis d'accéder à des groupes de vie sociale, un dossier MDPH aussi, c'est sympa, ça aide... et puis de mettre un mot sur tout ça, sur toutes les difficultés, les forces et les faiblesses." / "Parce que y a une explication. Et</p> | |
| | <p>que c'est pas juste un caprice ou... Ou autre."</p> | |

RÉSUMÉ

Les femmes avec un TSA SDI sont sous-diagnostiquées par rapport aux hommes, et l'errance diagnostique dans laquelle elles se trouvent pendant de longues années peut leur occasionner beaucoup de souffrance. De plus en plus d'études cherchent à mieux connaître l'expression phénotypique de l'autisme chez les filles, mais rares sont celles qui incluent un regard psychosocial. Or, la prise en compte de certains biais, tels que les normes de genre ou les représentations stéréotypées de l'autisme, pourraient expliquer cette différence de diagnostic et permettre de mieux repérer puis accompagner les femmes porteuses de TSA. L'objectif de ce travail est d'observer, avec une approche sociologique, les comportements et les représentations qu'ont les femmes et les hommes avec un TSA SDI. Dix-huit entretiens semi-dirigés ont ainsi été menés, en visioconférence, auprès d'hommes et de femmes ayant un TSA SDI, dans le but de répondre à ces questionnements. Notre analyse thématique a permis de mettre en évidence que nos deux groupes avaient le sentiment d'avoir un handicap invisible, mais que les femmes devaient davantage vivre avec un sentiment d'illégitimité et de culpabilité intériorisée en voulant répondre aux attentes qu'elles ont intégrées depuis leur socialisation primaire. Cette pression les amène également à se sentir plus obligées que les hommes à masquer leurs particularités, avec pour conséquence davantage de burn out et de souffrances liées à la confusion identitaire. Nous observons que la socialisation secondaire des participants est elle aussi genrée, tant au travail, qu'au niveau des valeurs, de la vie amoureuse, ou des manifestations de la souffrance. Enfin, ce sont en majorité les femmes - population victime de ce sous-diagnostic - qui semblent enclines à admettre une existence de probables différences entre les manifestations autistiques chez les femmes et chez les hommes.

Mots-clés :

Autisme - Diagnostic - Différences de sexe/genre - Symptomatologie - Sociologie - Représentations sociales - Entretiens sociologiques

ABSTRACT

Women with ASD without ID are underdiagnosed compared to men, and the misdiagnosis they find themselves in for many years can cause them a great deal of pain. More and more studies are looking at the phenotypic expression of autism in girls, but few have included a psychosocial perspective. However, taking into account certain biases, such as gender norms or stereotyped representations of autism, could explain this difference in diagnosis and make it possible to better identify and support women with ASD. The objective of this work is to observe, with a sociological approach, the behaviours and representations of women and men with ASD without ID. Eighteen semi-directed interviews were conducted, via videoconference, with men and women with ASD without ID, with the aim of answering these questions. Our thematic analysis revealed that both groups felt that they had an invisible disability, but that women had to live more with a sense of illegitimacy and internalized guilt in order to meet the expectations they had incorporated since their primary socialization. This pressure also leads them to feel more obliged than men to hide their particularities, resulting in more burn-out and suffering related to identity confusion. We observe that the secondary socialization of participants is also gendered at work, as much as for the values, love life, or manifestations of suffering. Finally, the majority of women – the population affected by this underdiagnosis – seem to be inclined to admit that there may be differences between autistic manifestations in women and men.

Key words:

Autism – Diagnosis – Sex/Gender Differences – Symptomatology – Sociology – Social Representations – Sociological Interviews