

DOSSIER

Les visages

de l'autisme au féminin

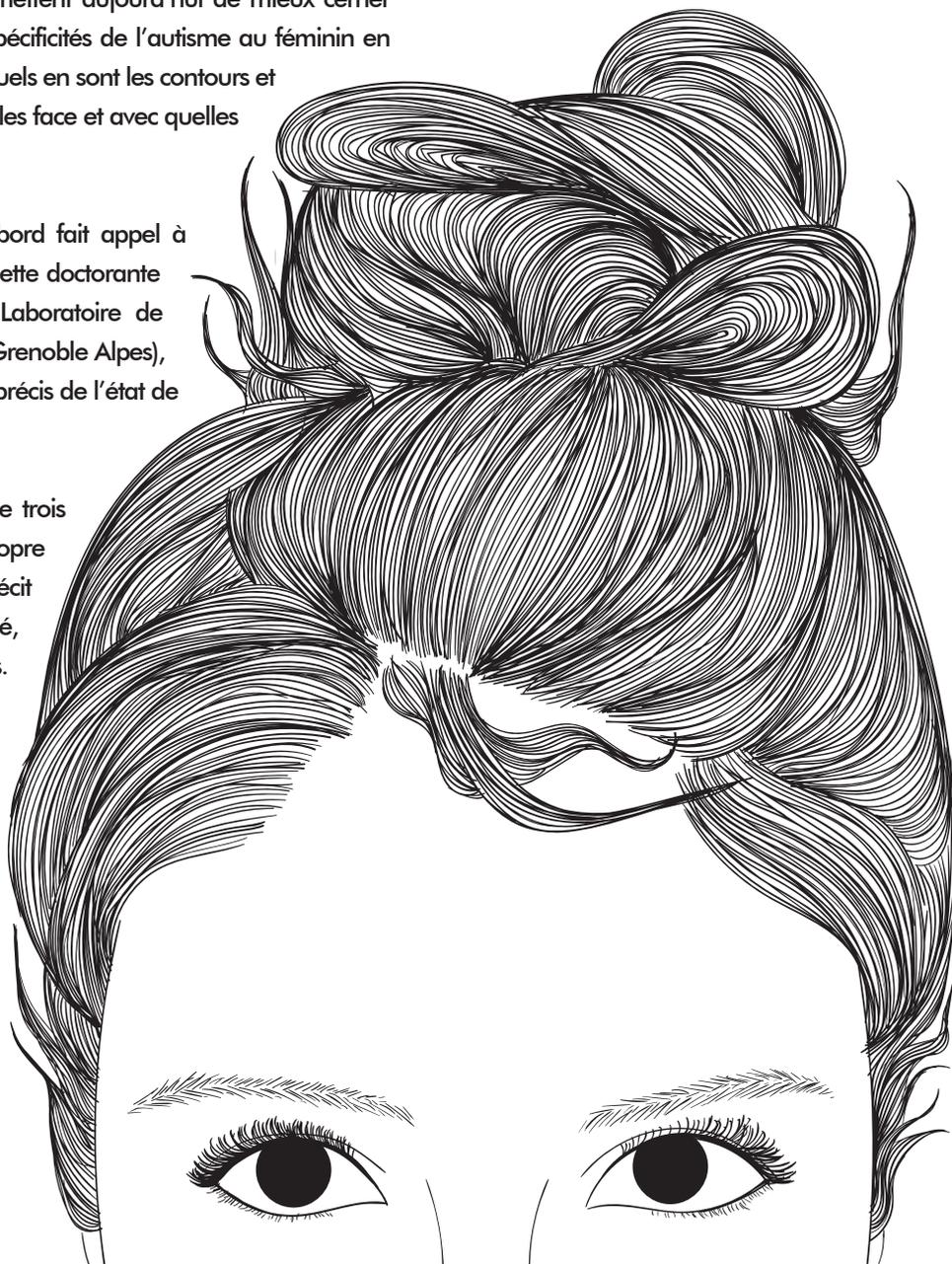
Encore tabou jusqu'à récemment, le sujet de l'autisme au féminin fait depuis quelques années l'objet de recherches et d'études qui permettent aujourd'hui de mieux cerner ses propres caractéristiques. Alors, existe-t-il des spécificités de l'autisme au féminin en général, et des femmes Asperger en particulier? Quels en sont les contours et les manifestations? Comment les femmes y font-elles face et avec quelles stratégies d'adaptation?

Pour répondre à ces questions, L'EXPRESS a d'abord fait appel à Adeline Lacroix. Dans un article très documenté, cette doctorante en psychologie et neurosciences cognitives au Laboratoire de Psychologie et NeuroCognition (CNRS/Université Grenoble Alpes), elle-même autiste Asperger, dresse un panorama précis de l'état de la recherche actuelle sur l'autisme au féminin.

À ce portrait global s'ajoutent les témoignages de trois femmes Aspie* qui ont accepté d'évoquer leur propre parcours. De ces aventures complexes, elles font un récit très personnel qui incarne avec beaucoup de lucidité, de courage et de sincérité les difficultés rencontrées. Avec, chaque fois, la même délivrance: celle du diagnostic aussi tardif soit-il...

Dossier coordonné par Pascal Franco

* C'est Liane Holliday Willey, auteure américaine, autiste Asperger, qui a été la première personne à utiliser le terme « Aspie » dans son livre *Pretending to be Normal* (1999) pour décrire les personnes autistes Asperger. Aujourd'hui, de nombreuses femmes Asperger se désignent elles-mêmes comme des Aspergirls reprenant ainsi le titre d'un livre, paru en 2010, de Rudy Simone, auteure américaine et autiste Asperger.



Spécificités féminines de l'autisme : Revue de la littérature scientifique

Par Adeline Lacroix



Par l'interaction de facteurs génétiques, hormonaux et environnementaux, l'autisme semble toucher davantage la population masculine¹. De ce fait, les recherches se sont majoritairement concentrées sur les garçons, notamment lorsqu'elles concernaient les autistes de haut niveau ou Asperger, populations au sein desquelles les filles semblaient particulièrement sous-représentées. Toutefois, dès 1981, Lorna Wing avait soulevé la possibilité que les filles autistes soient sous-diagnostiquées, ce qui a été réaffirmé récemment par le DSM-5. En effet, celles-ci peuvent présenter des caractéristiques atténuées ou spécifiques, les rendant moins visibles.

Symptômes fondamentaux

L'autisme se caractérise par la même dyade de symptômes fondamentaux chez les personnes de sexe féminin et masculin. Ainsi, l'ensemble des personnes autistes présente des difficultés dans les interactions sociales et dans la communication ainsi que des intérêts spécifiques et stéréotypés, auxquels s'ajoute une sensorialité atypique.

Néanmoins, les jeunes filles autistes montrent fréquemment une motivation sociale et une attention sociale supérieure à celles de leurs pairs masculins, ce qui a été révélé par des études tant qualitatives² que quantitatives³. Or, l'attention sociale et la motivation sociale constituent la base du développement des relations et permettent d'augmenter les occa-

sions d'apprentissage social. De plus, les personnes autistes de sexe féminin témoignent d'une réciprocité sociale plus importante comparativement à leurs pairs masculins, bien que celle-ci reste inférieure à celle des enfants au développement typique⁴. La présence conjointe de cette motivation et de prémisses de réciprocité chez les jeunes filles et femmes autistes les amène à nouer parfois des relations amicales proches. Ainsi, elles sont susceptibles d'avoir une meilleure amie, qui peut jouer le rôle d'ambassadrice sociale, lui permettant de faire le lien entre elle et les autres⁵.

Cette ambassadrice peut l'aider tant dans son intégration aux autres, que dans l'explication des règles inhérentes au fonctionnement des groupes sociaux. En conséquence, les jeunes filles autistes peuvent dans certains cas paraître mieux intégrées à leurs pairs que les garçons autistes, dont la solitude, par exemple dans une cour de récréation, est plus facilement remarquée⁶. Néanmoins, cette meilleure intégration n'est souvent qu'une illusion. En effet, les difficultés à initier les interactions, à participer à des échanges non structurés, tout comme celles à comprendre la pensée et le fonctionnement des autres ou encore à s'ajuster les conduisent à se retrouver ►

1- Schaafsma, S. M., et Pfaff, D. W. (2014). Etiologies underlying sex differences in autism spectrum disorders. *Front Neuroendocrinol*, 35, 255-271.

2- Cook, A., Ogden, J., et Winstone, N. (2017). Friendship motivations, challenges and the role of masking for girls with autism in contrasting school settings. *European Journal of Special Needs Education*, 0, 1-14.

3- Harrop, C., et coll. (2018). Sex differences in social attention in autism spectrum disorder. *Autism Research*, 0.

4- Backer van Ommeren, T., Koot, H. M., Scheeren, A. M., et Begeer, S. (2017). Sex differences in the reciprocal behaviour of children with autism. *Autism*, 21, 795-803.

5- Sedgewick, F., Hill, V., et Pellicano, E. (2018). "It's different for girls": Gender differences in the friendships and conflict of autistic and neurotypical adolescents. *Autism*, 1362361318794930. doi:10.1177/1362361318794930

6- Dean, M., Harwood, R., et Kasari, C. (2017). The art of camouflage: Gender differences in the social behaviors of girls and boys with autism spectrum disorder. *Autism*, 21, 678-689.

souvent isolées. De plus, ces difficultés peuvent être à l'origine de conflits avec leurs camarades⁷ ou encore de maltraitance à leur égard (ex. : harcèlement, violences sexuelles). Ces facteurs sont importants à prendre en compte, car ils peuvent déclencher des troubles subséquents tels que l'anxiété, la dépression ou encore les troubles de stress post-traumatiques.

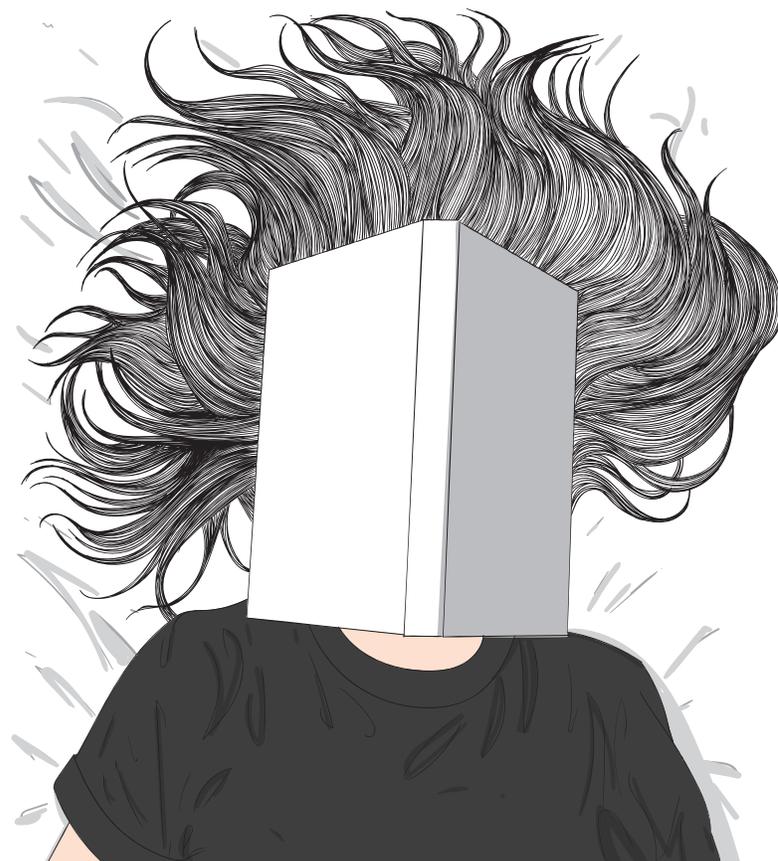
Concernant la communication, il semble que les compétences langagières des filles autistes verbales avec un quotient intellectuel dans la norme soient supérieures à celles des garçons, schéma qui est également observé chez les enfants non autistes⁸. Par ailleurs, leurs gestes plus amples et plus vifs comparativement aux garçons autistes peuvent donner l'impression d'une communication non verbale plus efficiente⁹. Néanmoins, malgré cette communication en apparence plus fonctionnelle, les difficultés persistent tant pour la pragmatique que pour la compréhension des implicites, ou encore sur les aspects non verbaux comme le regard, et les subtilités de la gestuelle. Les compétences s'acquièrent parfois, mais de manière intellectualisée.

Au chapitre des intérêts spécifiques et des comportements stéréotypés, la plupart des études s'accordent sur une moindre importance de ceux-ci chez les filles dans tout le spectre. Toutefois, les intérêts spécifiques sont possiblement moins perçus chez les jeunes filles du fait qu'ils diffèrent qualitativement de ceux des garçons (ex. : transports, chiffres), qui sont aussi ceux que l'on retrouve dans les grilles diagnostiques, établies sur le profil masculin. En effet, des études ont montré que les types d'intérêts des garçons et filles autistes avaient tendance à se rapprocher de ceux de leurs pairs non autistes (intérêt pour des objets culturellement associés au genre de l'enfant). Nous verrons ainsi facilement de jeunes filles autistes porter de l'intérêt aux animaux, à la littérature ou encore à l'art¹⁰.

Ce qui va alors différencier l'intérêt spécifique d'une jeune fille ou femme autiste d'une passion chez une personne non autiste pourra être le degré d'expertise sur le sujet, mais ce sera surtout l'intensité de cet intérêt, ainsi que la place que celui-

ci prend dans sa vie (par exemple, interférence avec la réalisation d'autres activités). L'observation qualitative des jeux de la jeune fille est également essentielle. En effet, si les petites filles autistes peuvent parfois jouer à la poupée, elles le feront rarement de la même manière que les autres petites filles. Par exemple, l'intérêt peut se porter spécifiquement sur une partie de l'objet, tels les cheveux de la poupée, du fait d'un attrait tactile et/ou visuel pour ceux-ci. De la même manière, l'existence de jeux de faire semblant peut être trompeuse s'ils ne sont pas observés avec attention. Ces derniers peuvent en effet être cantonnés à la reproduction stéréotypée d'une scène, sans flexibilité.

Ainsi, l'ensemble des caractéristiques de l'autisme sont présentes chez les filles et femmes concernées, mais peuvent se manifester de manière moins typique. En ajoutant à cela un paysage social différent, il n'est pas rare que les petites filles autistes passent inaperçues. Ce camouflage s'accroît parfois avec l'âge si elles parviennent elles-mêmes à mettre en œuvre des stratégies de dissimulation. (suite page 10) ►



7- Sedgewick, F., et coll., op. cit.

8- Halladay, A. K., et coll. (2015). Sex and gender differences in autism spectrum disorder: summarizing evidence gaps and identifying emerging areas of priority. *Mol Autism*, 6.

9- Rynkiewicz, A., et coll. (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.

10- Sutherland, R., Hodge, A., Bruck, S., Costley, D., et Klieve, H. (2017). Parent-reported differences between school-aged girls and boys on the autism spectrum. *Autism*, 21, 785-794.



Nathalie Desjardins

« Mon corps a dit Stop, on débranche la plug ! »

J'ai été diagnostiquée à 45 ans, en février 2018, après des années de brouillard. Depuis que je suis toute petite, je sais que je suis différente des autres, que je détonne sans savoir pourquoi exactement. Il y avait toujours quelque chose qui ne marchait pas. Un matin, en allant à l'école primaire, j'ai même posé la question à ma petite sœur Caroline: «*Pourquoi est-ce que je suis différente des autres?*» Elle m'a alors répondu: «*Je ne sais pas, pour moi, tu es normale. Tu es ma sœur.*» Dès l'âge de 18 mois, j'ai subi une batterie de tests à l'hôpital, là où nous habitons en Ontario, pour éliminer une hypothèse d'autisme. Je ne parlais pas, j'avais le regard fixe, je ne répondais pas aux stimuli auditifs et visuels... Le diagnostic a conclu à un retard psychomoteur de cause inconnue avec trois ans de réadaptation au terme desquels les spécialistes ont considéré que j'avais rattrapé mon retard.

De fait, j'ai été une très bonne élève dès l'école primaire, mais souvent seule, isolée à lire dans mon coin et régulièrement victime de rejet et d'intimidation. Heureusement, mon côté «tomboy» m'a permis de ne pas trop me laisser marcher sur les pieds! J'ai tout de même eu quelques amitiés tout au long de ma scolarité, plutôt des garçons dont les conversations me semblaient plus concrètes et les champs d'intérêt plus compatibles avec les miens, mais

j'avais du mal à conserver mes amitiés féminines. J'ai des difficultés à maintenir le lien sur le long terme d'autant que je suis, par exemple, incapable d'appeler quelqu'un juste pour placoter. C'est ma sœur qui monopolisait le téléphone à la maison!

Bref, pendant toutes mes études, j'ai dû composer avec ces habiletés sociales et comportementales (hypersensibilité, dyspraxie, etc.) quelque peu défaillantes. Mais j'étais très bien entourée par mes parents, toujours à l'écoute et bienveillants par rapport à mes attitudes et mes décisions. Plus tard, ils m'ont dit: «*On ne te comprenait pas toujours, mais on te faisait confiance.*»

C'est une fois dans le monde du travail que la machine s'est peu à peu grippée. Après avoir fait Polytechnique Montréal en génie informatique, j'ai intégré une entreprise spécialisée en simulation de vol. Pour avoir été cadet de l'air tout au long de mon secondaire et avoir obtenu mon brevet de pilote de planeur, c'était un poste qui correspondait très bien à mes passions. Je sentais toutefois que j'avais des différences, des zones d'inconfort, mais compte tenu de l'organisation initiale de notre département, j'ai réussi à trouver ma place. Mais, au fil des années, l'anxiété, le stress, les insomnies ont pris le dessus. À force de lutter pour m'adapter

(nouvelles équipes, changements de méthodes de gestion, etc.), je me suis épuisée et j'ai enchaîné les infections en tous genres, puis les burnout. Jusqu'à faire un arrêt cardiaque en 2013 avec un coma de plusieurs heures. Mon corps a dit stop: on débranche la plug... J'en ai conservé des séquelles invisibles au cerveau qui engendrent une extrême fatigue m'empêchant un retour au travail.

Pour comprendre mes difficultés, j'ai consulté dès 2005 des psychologues, ergothérapeutes, neuropsychologues, sans que jamais le diagnostic d'Asperger soit évoqué. C'est au gré de mes lectures que cette pièce manquante s'est récemment mise en place et que j'ai commencé à entrevoir un début d'explication.

Le diagnostic a été un vrai soulagement: je sais pourquoi je fonctionne différemment. J'ai commencé à en parler à mes parents, ma sœur et quelques proches. Maintenant, ils savent pourquoi je ne comprends pas leurs blagues! Je veux prendre le temps pour l'annoncer à mes amis, trouver le bon moment, les mots justes.

Camouflage et normalisation

Le camouflage est défini¹¹ comme l'utilisation d'un ensemble de stratégies se développant au fur et à mesure de l'avancée en âge, visant à minimiser la visibilité de son propre autisme en contexte social. Il s'agit par exemple d'éviter les autostimulations, d'imiter un discours, des gestes ou des expressions faciales, d'avoir un contact oculaire ou encore de développer des scripts et définir des règles afin de faire face aux interactions avec autrui. La mise en œuvre de ces stratégies implique des efforts constants, pouvant générer anxiété et épuisement, voire une faible estime de soi, du fait des difficultés rencontrées conjointes à l'étiologie identitaire¹². Il semblerait que les stratégies d'imitation et le camouflage soient plus présents chez les femmes autistes¹³.

D'un certain point de vue, le développement de telles techniques pourrait sembler contradictoire avec l'autisme, puisqu'il demande des capacités à se voir soi-même, à percevoir sa différence d'avec autrui ainsi que l'impact de nos attitudes et comportements sur les autres. Cela nécessite donc un degré d'insight (introspection) suffisamment important, qui tend souvent à manquer chez les personnes autistes¹⁴. Une étude récente a toutefois montré que le cortex préfrontal ventro-médian (vmPFC) s'activait davantage lors de la représentation de



soi par rapport à la représentation d'autrui (tant d'un point de vue physique que de l'état mental) chez les femmes autistes comparativement à leurs pairs masculins¹⁵. Cette activation accrue serait par ailleurs liée au degré de camouflage, chez les femmes autistes seulement, ce qui pourrait être à l'origine, selon les auteurs, d'une compensation plus profonde, et a fortiori plus réussie, chez ces dernières. Il serait toutefois nécessaire que ces résultats préliminaires soient confirmés par d'autres études.

Par ailleurs, l'origine de cette compensation plus profonde reste à déterminer. D'un point de vue neurobiologique, cela pourrait venir de différences dans la plasticité cérébrale¹⁶ ou encore dans la gyrification du vmPFC¹⁷ entre garçons et filles autistes. D'un point de vue cognitif, ces meilleurs mécanismes compensatoires pourraient aussi être reliés à certaines aptitudes spécifiques. En effet, si la mémoire autobiographique peut souvent être impactée dans l'autisme, il a néanmoins été rapporté de meilleures capacités en mémoire autobiographique chez de jeunes filles autistes comparativement aux garçons autistes ou aux enfants non autistes¹⁸. Or, la mémoire autobiographique est un point d'appui tant pour l'apprentissage de règles (par la remémoration de scènes sociales, comme cela est rapporté dans certains témoignages) qu'à la construction du sens de soi. Un fonctionnement exécutif plus efficace, notamment une meilleure flexibilité¹⁹ et une moindre impulsivité²⁰, pourrait aussi contribuer à une meilleure adaptabilité des jeunes filles autistes. Il est néanmoins essentiel de préciser que leur fonctionnement exécutif au quotidien reste impacté²¹. Enfin, la moindre présence de troubles externalisés comme l'hyperactivité et, à l'inverse, l'existence accrue de troubles internalisés comme l'anxiété et la dépression, qui peuvent par ailleurs passer au premier plan, sont aussi des facteurs contribuant à la dissimulation de l'autisme chez les filles et femmes.

(suite page 12) ►

11- Lai, M.-C., et coll. (2017). Quantifying and exploring camouflaging in men and women with autism. *Autism*, 21, 690-702.

12- Hull, L., et coll. (2017). "Putting on my best normal": Social camouflaging in adults with autism spectrum conditions. *J Autism Dev Disord*, 47, 2519-2534.

13- Lai, M.-C., et coll., op. cit.

14- Lombardo, M. V., et coll. (2010). Atypical neural self-representation in autism. *Brain*, 133, 611-624.

15- Lai, M.-C., et coll. (2018). Neural self-representation in autistic women and association with "compensatory camouflaging". *Autism*, 1362361318807159. doi:10.1177/1362361318807159

16- Mottron, L., et coll. (2015). Sex differences in brain plasticity: a new hypothesis for sex ratio bias in autism. *Mol Autism*, 6, 33.

17- Schaefer, M., Kochalka, J., Padmanabhan, A., Supekar, K., et Menon, V. (2015). Sex differences in cortical volume and gyrification in autism. *Molecular Autism*, 6.

18- Goddard, L., Dritschel, B., et Howlin, P. A. (2014). Preliminary study of gender differences in autobiographical memory in children with an autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord*, 44, 2087-2095.

19- Bölte, S., Duketis, E., Poustika, F., et Holtmann, M. (2011). Sex differences in cognitive domains and their clinical correlates in higher-functioning autism spectrum disorders. *Autism*, 15, 497-511.

20- May, T., Cornish, K., et Rinehart, N. J. (2016). Gender profiles of behavioral attention in children with autism spectrum disorder. *J Atten Disord*, 20, 627-635.

21- White, E. I., et coll. (2017). Sex differences in parent-reported executive functioning and adaptive behavior in children and young adults with autism spectrum disorder. *Autism Research*, n/a-n/a. doi:10.1002/aur.1811

Hélène Bois

« Recevoir un diagnostic est loin de régler toute la problématique »



C'est à la lecture d'un article de Matthieu Lassagne, coach professionnel certifié de hauts potentiels et multipotentialistes, que j'ai découvert certaines explications qui faisaient écho à ce que je pourrais appeler « ma différence ». Le texte faisait référence à l'hypersensibilité et à ces types d'intelligence dits atypiques tels la douance et le syndrome d'Asperger. J'ai alors convergé vers des sujets du genre « hypersensibilité », « Asperger », « autisme de haut niveau ». Ce sont les vidéos de Julie Dachez témoignant d'un mode de fonctionnement interne si familier qui ont fini par me convaincre. Sur ce, c'est en décembre 2017, à l'âge de 53 ans, que j'ai reçu mon diagnostic Asperger/Trouble du spectre de l'autisme (TSA) à la Clinique Autisme & Asperger de Montréal.

Tombée sur la mauvaise planète

Je viens d'un coin retiré nord-côtier. J'avais une amie près de la résidence familiale et un ami à notre chalet d'été. Dès mon très jeune âge, j'étais très intéressée par l'exploration de mon petit monde environnant. Je parlais à la découverte de lieux façonnés par les plages, les récifs, les paysages nordiques et par les trésors infiniment abondants de diversité. Étonnamment, plus j'étais seule et plus je me sentais libre! Par exemple, je pouvais tout aussi bien passer des heures à observer l'écosystème d'un trou d'eau modelé par les marées que partir à l'aventure sur les parois rocheuses ou encore ramasser divers fruits de mère Nature. Jusque-là, l'environnement me semblait adéquat et rempli de possibilités.

C'est à mon entrée à l'école que le choc fut abrupt! J'avais le profond sentiment d'avoir tout simplement atterri sur la mauvaise planète. Et, comme bouclier

de protection, c'est plutôt un état de mutisme que j'ai adopté. En quelque sorte, ce fut un retrait volontaire en tant qu'observatrice, comme si je ne faisais pas partie de la scène. Immanquablement, j'ai dû jouer le rôle et c'est par essais-erreurs que j'ai appris à reproduire les agissements et les comportements enregistrés. **Oh! Si les capes d'invisibilité avaient existé...**

C'est à 17 ans que je suis partie étudier à Montréal dans un programme en secrétariat de direction pour le secteur du tourisme. J'étais stupéfaite de constater comment tout se déplaçait avec tant d'agitations! Mais, malgré toute cette cacophonie urbaine (klaxons, sifflets, chantiers de construction, sirènes, protestations, transports en accéléré), j'ai peu à peu su apprécier les commodités abondantes telles que les cafés, les restos, les boutiques, mais surtout, l'avantage que personne ne parle à personne.

Mon cheminement d'études collégiales m'a permis d'obtenir divers postes de commis, car le secrétariat ne m'intéressait en rien finalement. Par la suite, ayant suivi des études universitaires en administration, j'ai accédé à des postes en gestion de projet à titre de planificateur/analyste et de coordonnateur de projet. Dans mon cas, l'une des principales sources de tensions et de conflits à l'emploi réside dans mes singularités d'apprentissage et de compréhension. Il faut dire que j'ai à peu près toujours eu un décalage dans le traitement de l'information reçue : soit trop loin et trop vite, soit trop en arrière et trop tard.

Sur le fil de l'authenticité

À la suite des introspections de la dernière année, j'ai réalisé que les

projets sur lesquels je me suis sentie le plus épanouie ont été ceux où je pouvais avoir un bon niveau d'autonomie et la possibilité d'entreprendre la collecte d'information par moi-même, d'avoir le temps d'en faire une bonne analyse et d'en organiser les différentes activités (création, mise en place). À l'inverse, les postes non autonomes, où je dépends des autres et des événements extérieurs, provoquent une grande source d'anxiété en moi.

Recevoir un diagnostic à mon âge est loin de régler toute la problématique. En ce qui me concerne, je trouve très ardu d'expliquer ma condition. **L'actrice expérimentée en moi a appris à agir selon les normes.**

Et non, ce n'est pas par manque de volonté que je ne réponds pas à vos attentes, car mes efforts d'intégration n'étaient pas des moindres. J'ai lu maints ouvrages tels Comment se faire des amis, L'art de communiquer, La communication non verbale, Décoder les expressions faciales, Comment gérer les situations conflictuelles, etc., mais, la nature étant ce qu'elle est, **ce n'est pas parce qu'on apprend à lire le braille qu'on en retrouve la vue!**

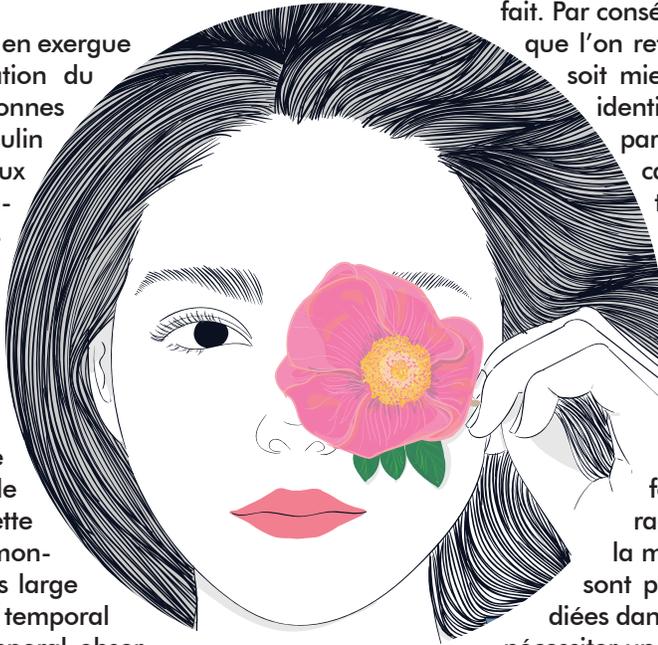
Arrive un moment où on a envie d'être soi-même pour une fois. Cette dernière année, j'ai eu la chance de faire la connaissance d'autres femmes Asperger qui affichent toutes de TRÈS belles couleurs. Dans cette perspective, je souhaite favoriser la reconnaissance de ce handicap invisible qu'arborent les traits autistiques au féminin et m'allier au courant qui, je l'espère, abordera le visage de l'autisme avec moins de préjugés.

Origine des différences

Tout comme le camouflage, il se pourrait que les autres différences que nous avons relevées entre hommes et femmes autistes puissent avoir une origine biologique, notamment au chapitre des caractéristiques anatomiques ou fonctionnelles du cerveau. Il a par exemple été montré des différences dans les volumes de matière grise entre personnes autistes de sexe masculin et féminin dans certaines aires en lien avec le cerveau social (gyrus fusiforme, amygdale et insula) et dans les aires du système moteur (cortex moteur, aire motrice supplémentaire et cervelet)²². Les différences dans le système moteur étaient corrélées au degré d'intérêts spécifiques²³.

Une autre étude a mis en exergue un déficit de gyrification du vmPCF chez les personnes autistes de sexe masculin comparativement aux filles et femmes autistes et aux contrôles (Schaer et coll., 2015). Cela peut apporter des pistes explicatives aux différences de camouflage, mais aussi à celles que l'on retrouve de manière précoce sur le plan de l'attention sociale. Cette étude a également montré que le volume plus large de la région du cortex temporal supérieur/planum temporal observé chez les filles comparativement aux garçons semble préservé chez les filles autistes²⁴. Or, cette aire est liée à l'acquisition et au traitement du langage, ce qui pourrait donc apporter des pistes explicatives à certaines des différences liées au sexe trouvées au chapitre de la communication verbale.

Outre ces aspects biologiques, la norme de genre peut aussi exercer une influence sur les différences existantes (et par ailleurs retentir sur les aspects cérébraux). En effet, les attentes culturelles vis-à-vis des comportements sociaux des personnes de sexe féminin sont différentes de celles attendues envers le sexe masculin. Cela pourrait conduire les filles autistes à davantage de comportement d'autocensure²⁵ et plus de détermination à apprendre les normes sociales²⁶.



Conclusion

L'ensemble des éléments apportés ci-dessus témoigne de l'existence de spécificités féminines dans l'autisme. Ces effets sont tendanciels, c'est-à-dire qu'ils vont dans l'ensemble se retrouver davantage chez les femmes, mais ce n'est pas toujours le cas, la diversité du spectre de l'autisme étant importante. Leurs particularités les rendent souvent moins visibles, à la fois des parents et des professionnels, pouvant conduire à un sous-diagnostic. Ce dernier est problématique dans la mesure où elles ne peuvent alors bénéficier d'un accompagnement qui leur serait pourtant nécessaire. Des risques secondaires (anxiété, dépression, abus) peuvent découler de cet état de fait. Par conséquent, il est primordial que la symptomatologie que l'on retrouve chez les jeunes filles et femmes autistes soit mieux connue et que ces dernières soient mieux identifiées. Cela passe par une observation fine et par l'utilisation d'échelles qui permettent de mieux capturer leurs symptômes. C'est pourquoi nous travaillons actuellement, dans le cadre d'une collaboration internationale sous la direction de Laurent Mottron au Canada et de Fabienne Cazalis en France, à la validation du Q-ASC²⁷ visant à mieux capturer certaines spécificités féminines de l'autisme.

Par ailleurs, l'accompagnement doit aussi être adapté à leurs particularités : tant à celles qui ont été énoncées ici qu'à leurs particularités de femmes. En effet, le développement de leurs caractéristiques sexuelles à l'adolescence ou encore la maternité sont autant de caractéristiques qui leur sont propres, et qui sont encore peu, voire pas étudiées dans la littérature scientifique alors qu'elles peuvent nécessiter un accompagnement spécifique.

21- White, E. I., et coll. (2017). Sex differences in parent-reported executive functioning and adaptive behavior in children and young adults with autism spectrum disorder. *Autism Research*, n/a-n/a. doi:10.1002/aur.1811

22- Supekar, K., et 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.

23- *Ibid.*

24- Schaer, M., et coll., *op. cit.*

25- Lai, M.-C., et coll. (2017). Quantifying and exploring camouflaging in men and women with autism. *Autism*, 21, 690-702.

26- Rynkiewicz, A., et coll., *op. cit.*

27- Ormond, S., Brownlow, C., Garnett, M. S., Rynkiewicz, A., et Attwood, T. (2017). Profiling autism symptomatology: an exploration of the Q-ASC parental report scale in capturing sex differences in autism. (2017). *J Autism Dev Disord*, 1-15. doi:10.1007/s10803-017-3324-9



Annyck Martin

« Transformer les impasses en passerelles »

Mon histoire personnelle avec l'autisme débute en 2011, à l'âge de 39 ans, dans le cadre d'une psychothérapie pour des troubles anxieux et des ennuis de santé. Au bout d'un moment, mon psychologue de l'époque a évoqué une possibilité d'autisme en raison d'un ensemble de caractéristiques qu'il avait repéré au fil de nos rencontres. Durant les mois qui ont suivi, j'ai beaucoup lu et j'ai découvert le profil féminin dans lequel je me suis reconnue. Au courant des années subséquentes, j'ai effectué diverses démarches en vue d'accéder à une évaluation spécialisée. Cela n'a pas été possible par la voie des services publics. Quatre ans plus tard, ressentant toujours le besoin d'aller au fond des choses, je me suis adressée à une clinique privée. J'ai obtenu un diagnostic officiel en 2015, à l'âge de 43 ans.

Plusieurs filles autistes présentent un profil moins visible d'un point de vue comportemental que celui des garçons. Cela a été mon cas. J'ai été une petite fille tranquille qui réussissait bien sur le plan scolaire, qui observait et analysait en silence. Adolescente, je me réfugiais dans les livres et diverses passions, comme le dessin, l'écriture, la biologie et la psychologie. Enfant et adolescente, je présentais en surface un calme et une maîtrise émotionnelle. Dans les faits, j'éprouvais un bouillonnement constitué d'une multitude de questions, de réflexions, d'émotions et de sensations,

mais tout demeurait à l'intérieur. Je ne savais pas exprimer et partager mes états intérieurs. Le silence, l'allure articulée et la maîtrise apparente des filles Asperger peuvent cacher une sensibilité à fleur de peau, des difficultés d'intégration, de communication, le tout parfois accompagné d'une profonde souffrance.

Mes lectures au sujet du syndrome d'Asperger, notamment dans son versant féminin, ont amorcé un tournant positif dans ma vie. Une des stratégies qui m'a été le plus utile a été d'apprendre à adapter ma vie et mon environnement à mon fonctionnement, plutôt que de me suradapter en permanence. Cette clé et d'autres m'ont aidée à dénouer des impasses et à les transformer en passerelles. Aujourd'hui, je me connais mieux, j'ai une vision plus positive de moi-même et de mon parcours. Ma santé est meilleure. J'ai été en mesure de me créer un emploi à temps partiel dans le milieu communautaire après avoir été de nombreuses années en dehors du marché du travail. J'ai également développé un réseau de collaborateurs, d'amis et de contacts. À ce jour, je continue de faire des gains.

Un diagnostic donne accès à une nouvelle grille de lecture de soi, à des communautés d'entraide et à des outils pour améliorer les aspects de notre vie qui nous posent problème. La recherche avance et il existe des méthodes d'évaluation spécifiques au profil

féminin. Il n'est donc plus concevable que des filles, des adolescentes et des femmes passent « sous le radar », en particulier lorsqu'elles consultent pour des difficultés associées, comme l'anxiété, la dépression ou d'autres problématiques. Ces dernières années, j'ai choisi de m'impliquer publiquement à travers divers projets, afin d'aider à la reconnaissance de l'autisme au féminin. Je me surprends à faire des choses que je n'avais jamais envisagé de faire, comme des conférences, des entrevues et diverses autres réalisations. Isabelle Hénault* et moi avons coécrit un livre sur le profil féminin qui sera publié aux éditions Leduc.s à Paris en 2019. Avec l'ensemble des initiatives ici et ailleurs en vue de la reconnaissance du profil féminin, j'ai confiance que le présent et l'avenir des filles autistes soient plus radieux.

* Isabelle Hénault est sexologue et psychologue.

À propos de l'auteure

Annyck Martin est auteure, conférencière, éducatrice spécialisée de formation et autiste Asperger. Impliquée dans divers projets en autisme, elle s'active à faire connaître et reconnaître le profil féminin et la portée positive du diagnostic chez l'adulte. www.annyckmartin.com