

ANALYSE

FPS - 2018

L'invisibilité des femmes autistes



Femmes Prévoyantes Socialistes
www.femmesprevoyantes.be



L'invisibilité des femmes autistes– FPS 2018

Eva Cottin,
Rédactrice externe

Editrice responsable: Xénia Maszowez, Place St-Jean, 1-2, 1000 Bruxelles.
Tel : 02/515 04 01



Introduction

Vous avez dit autiste ? Le mot vous évoque sûrement un Rain Man, génie des chiffres mais incapable de s'habiller seul ou de tenir une conversation, ou un petit garçon se tapant la tête contre les murs et se balançant dans un coin, le regard vague. Les représentations romancées et cinématographiques les plus connues, jusqu'aux plus récentes¹, présentent toujours des personnages masculins, et même la couleur bleue choisie pour représenter l'autisme a été portée par Autism Speaks (une association américaine très controversée, avec raison) en partie en raison de la prévalence de garçons dans les troubles du spectre autistique (TSA). Dans ce contexte, difficile de s'imaginer que cette collègue timide mais souriante, qui mange seule à la pause midi mais qui retrouve chaque soir son mari et ses trois enfants, ni même que cette adolescente exubérante et volubile qui s'intéresse aux arts et à la littérature, puissent être autistes. Et pourtant, les profils sont variés, les apparences sont parfois trompeuses, et nombre de petites filles comme de femmes adultes passent sous le radar diagnostique des TSA, bien qu'elles en fassent partie et souffrent doublement de ne pas connaître la raison de leur différence et de ne pas obtenir de soutien ni de reconnaissance dans leur lutte quotidienne pour la compréhension d'un monde qui leur apparaît étrange et confus. Fabienne Cazalis, chercheuse au CNRS et à l'EHESS (France), rappelait lors d'une présentation en 2017² que la proportion de filles et garçons changeait selon les classifications de l'autisme : 1 fille pour 4 garçons en général et selon les dernières études³, ce chiffre peut aller jusqu'à 1 fille pour 12 garçons dans l'autisme dit de haut niveau ou Asperger. Pourquoi ces différences ? S'agit-il d'un fondement génétique, ou d'un simple biais sexiste pas encore éradiqué ? Nous aborderons dans cette analyse les points essentiels de l'invisibilisation et du retard de diagnostic de femmes autistes sans déficience intellectuelle.

¹ Par exemple « Le goût des merveilles », en 2015, et « Monsieur Je-Sais-Tout », en 2017.

² <https://femmesautistesfrancophones.com/2017/04/13/conference-de-fabienne-cazalis-et-adeline-lacroix-sur-les-femmes-autistes/>

³ <https://femmesautistesfrancophones.com/2018/07/26/sexe-ratio-de-lautisme-explique/>



1. Le retard de diagnostic chez les femmes : importance et conséquences

Les troubles du spectre de l'autisme sont des troubles neuro-développementaux, c'est-à-dire présents dès la naissance et qui se manifestent de diverses façons au cours du développement de l'enfant. L'autisme est défini par des déficits dans la communication et les interactions sociales (difficulté à comprendre les codes sociaux implicites ou le langage non-verbal, difficulté à appréhender les pensées, émotions et intentions d'autrui), des particularités sensorielles (hypo- et hypersensibilités) et un attachement à des comportements répétitifs et restreints (gestes d'autostimulation répétés, besoin de routine, intérêts spécifiques). La méconnaissance de l'autisme au féminin est loin d'être un détail social : pour l'instant, on estime que l'autisme (tous types) concernerait *au moins* 1 % de la population. Une personne sur cent : c'est-à-dire que tout le monde a forcément côtoyé ou côtoiera une personne autiste au cours de sa vie. C'est une problématique, comme celle d'autres types de handicap, qui concerne la société entière : elle met en lumière les dysfonctionnements de la société et la perte de forces humaines et intellectuelles. Combien d'adultes autistes sont placés en institution sans espoir de sortie ? Combien d'enfants non-verbaux sont pris pour des « forteresses vides »⁴, incapables de penser et de sentir ? Combien de jeunes et d'adultes sont éjectés du système scolaire ou du monde du travail, à charge de leur famille ou de la société, alors qu'ils sont capables et désireux de travailler ?

Pour aborder la problématique du retard (ou de l'absence) de diagnostic, il faut se rappeler qu'on ne devient pas autiste le jour où le diagnostic est posé : on naît autiste et cette condition, loin d'être un accessoire, teinte toutes les expériences de la vie. Il s'agit d'un fonctionnement cognitif et sensoriel différent, à part entière, et bien qu'il y ait autant d'autismes que d'autistes (tout comme, parmi les non-autistes, chaque personne est différente, unique), il y a des bases communes de perception, qui ne sont pas celles de la majorité de la population, ce qui place les personnes autistes en situation de handicap. Une personne qui grandit sans être identifiée autiste vivra tout de même selon son fonctionnement autiste, mais en ayant à faire face à des difficultés, des incompréhensions, des violences, des malentendus, *invisibles* pour les autres. Des particularités sensorielles à la mauvaise compréhension des codes sociaux implicites, en passant par le besoin de repères stables et le temps nécessaire à l'immersion dans ses intérêts, tous les traits autistiques ont un impact sur un quotidien

⁴ D'après le titre du livre Bruno Bettelheim (1967), auteur d'une interprétation psychanalytique de l'autisme, aujourd'hui majoritairement décriée, heureusement.



vécu dans un monde majoritairement non-autiste. La personne autiste qui s'ignore peut avoir tendance à vouloir aller à contre-courant de son fonctionnement pour s'intégrer davantage, peut se détester et se mépriser pour ne pas réussir à « être comme les autres », sans comprendre ce qui ne va pas. Par exemple, pour une personne non-identifiée autiste, un effondrement autistique⁵ peut passer pour un caprice, une crise de colère, voire une manifestation de folie ; elle-même perdra généralement confiance en elle après un tel épisode. Une personne qui ne se sait pas autiste sera fréquemment accusée d'être égoïste, de tout ramener à soi, d'être froide ou peu compatissante, d'être impolie ou snob, ou même juste « bizarre », ce qui suffit à l'exclure. La surcharge permanente, les efforts d'adaptation et de camouflage, les incompréhensions et rejets à répétition, mèneront souvent à des troubles annexes, comme la dépression, les troubles anxieux, les troubles obsessionnels-compulsifs (TOC), une phobie sociale, des troubles alimentaires⁶ (TCA) ou l'automutilation. Autant de troubles associés qui devraient être la sonnette d'alarme, mais qui, au contraire, camouflent d'autant plus la réelle condition d'autisme. Nombreuses sont les femmes qui, à l'âge adulte, ont ainsi reçu un diagnostic partiel, qui se penche sur la conséquence et non la cause ; ou, plus grave, un diagnostic erroné, comme le trouble de la personnalité limite / trouble borderline (mal défini, présentant de nombreux symptômes communs avec l'autisme), ou le trouble bipolaire, qui amènent les professionnel-le-s à prescrire une médication non-adaptée, voire souvent contre-indiquée pour la personne autiste qui s'ignore. Les femmes à haut quotient intellectuel sont plus susceptibles d'avoir déjà été testées sur leur potentiel : toutes leurs difficultés sociales et professionnelles, et leur sentiment de décalage, sont alors mis sur le compte de leur quotient intellectuel supérieur à la moyenne, sans que l'ampleur de leurs difficultés ou leur souffrance ne soit réellement prise au sérieux.

En réalité, les troubles associés du genre dépression, troubles anxieux, TOC, TCA, sont fréquemment des *conséquences* d'un autisme non reconnu et non accompagné, et des multiples difficultés vécues au cours de la vie (rejets, harcèlement scolaire ou au travail, abus sexuels, échecs inexplicables). Les identifier ne suffit pas à les traiter. Les femmes qui consultent à l'âge adulte pour un diagnostic d'autisme ont toutes, sans exception, un parcours difficile derrière elles : harcèlement scolaire ou

⁵ Aussi dit « meltdown », semblable à une crise de nerfs, conséquence d'une surcharge : voir <https://pourquoipasautrement.wordpress.com/2018/02/27/crise-dangoisse-surcharge-effondrement-autistique-de-quoi-parle-t-on/> ou <http://letemplebleu.over-blog.com/2017/04/shutdown-et-meltdown.html>

⁶ <http://comprendrelautisme.com/les-liens-entre-lautisme-et-lanorexie/>



rejets répétés, échecs scolaires et professionnels, précarité ; dépressions, burn-out et troubles anxieux ou troubles alimentaires ; sentiment de nullité et de culpabilité bien ancré. Les femmes autistes sont particulièrement exposées aussi aux relations abusives et aux agressions sexuelles ; leur naïveté sociale, leur dépendance affective, leurs difficultés d'expression verbale font d'elles des « victimes parfaites » pour leur agresseur. Devenues mères, leurs compétences parentales sont plus souvent remises en cause, elles peuvent être mal comprises du corps enseignant et des services sociaux⁷. Dépression, anxiété et stress ont sur le long terme des conséquences désastreuses sur la santé mentale et physique. Le suicide est également élevé chez les personnes autistes sans déficience intellectuelle (première cause de mortalité prématurée dans cette catégorie de la population)⁸.

Ainsi, le retard ou l'absence de diagnostic pour les femmes autistes sans déficience intellectuelle ne nuit pas seulement aux concernées. Ne pas avoir une partie de la population autiste recensée comme telle bloque aussi les statistiques nationales, notamment sur l'emploi et la santé, et les avancées de la recherche sur ce profil neurologique. La juste (in)formation des professionnel-le-s de santé et du grand public, pour améliorer le diagnostic précoce et l'accompagnement, et faire avancer l'acceptation, est donc une réelle urgence sanitaire, humaine, scientifique et socio-économique.

2. Petit historique de l'autisme au masculin : des premières descriptions à la persistance de clichés sexistes

a. les premiers modèles : Kanner et Asperger

Les deux premières descriptions cliniques de l'autisme datent de l'année 1943 : simultanément, Léo Kanner⁹ aux États-Unis et Hans Asperger¹⁰ en Allemagne fournissent une description qui sert encore aujourd'hui de base à l'identification du trouble. Tandis que Léo Kanner présente un tableau plutôt négatif de l'autisme et le définit comme une pathologie extrêmement rare, Hans Asperger, pédagogue très intéressé par le mode de fonctionnement de ceux qu'il appelle ses « petits professeurs », souligne

⁷ <https://femmesautistesfrancophones.com/2017/10/12/meres-autistes-et-signalement-abusif-etat-des-lieux/>

⁸ <https://aspieconseil.com/2018/04/24/pour-mieux-accompagner-lautisme-dans-son-parcours-de-soins/>

⁹ https://fr.wikipedia.org/wiki/Leo_Kanner

¹⁰ https://fr.wikipedia.org/wiki/Histoire_du_syndrome_d%27Asperger



les qualités des enfants dont il a la charge. D'autant plus qu'en pleine période de nazisme dont la politique visait à éliminer, les personnes malades ou décrétées faibles et/ou déviantes, seule une description soulignant l'utilité spécifique de telles personnalités pouvait sauver les enfants de la condamnation. Alors que les travaux de Kanner rencontrent tout de suite un grand succès, les travaux d'Asperger ne trouveront leur public qu'en 1981, quand la psychiatre britannique Lorna Wing relaie dans un article les travaux initiaux d'Asperger (son article en tant que tel ne sera traduit en anglais qu'en 1991), d'où une recrudescence de cas à partir des années 1970 aux États-Unis¹¹. Les descriptions seront considérées à tort comme s'appliquant d'une part à des enfants présentant des troubles de comportement plus marqués et souvent non-verbaux (ce qu'on prend souvent, à tort, pour une marque de déficience intellectuelle), pour celle de Kanner, et d'autre part des enfants aux compétences exceptionnelles, pour celle d'Asperger. Cette distinction a donné les appellations « autisme de Kanner » et « syndrome d'Asperger », aujourd'hui catégories caduques, seul le diagnostic de TSA (précisant avec ou sans déficience intellectuelle, ainsi que les comorbidités identifiées) étant posé sans distinction. En France, et dans une moindre mesure en Belgique, la connaissance et l'accompagnement des enfants autistes ont malheureusement été freinés par la diffusion, à partir des années 1960, de thèses psychanalytiques, encore influentes aujourd'hui.

Or, les premières descriptions se basaient principalement sur l'observation de petits garçons : Kanner étudie le cas de 11 enfants dont 8 garçons, et Asperger décrit dans son premier article de 1944 quatre profils, tous des garçons. Les exemples concrets de comportements, ainsi que d'intérêts spécifiques marqueront les esprits et seront repris, toujours semblables, dans la diffusion populaire d'un profil autistique. Ainsi, même si les premiers témoignages d'autistes viennent de femmes (Donna Williams et Temple Grandin), les représentations généralement cinématographiques diffusées au sein du grand public restent fixées sur l'image du petit garçon mutique ou du grand scientifique au visage impassible. Pas de quoi y reconnaître sa voisine ou sa fille, donc. De manière générale, la connaissance des troubles autistiques est très récente et encore assez peu avancée ; de nombreuses idées erronées survivent encore même dans le milieu médical (assimiler retard verbal ou expression non-verbale à un quotient intellectuel en-dessous de la moyenne, par exemple). Et quel que soit le genre de la personne concernée, il n'est jamais aisé de poser un diagnostic à l'âge adulte sur base d'une liste de comportements symptomatiques observés chez les enfants. Il est difficile de distinguer la part de

¹¹ <http://comprendrelautisme.com/lautisme/histoire-de-lautisme/> et *Neurotribes* (2015), de Steve Silberman, qui revient sur l'histoire de la découverte de l'autisme et ses conséquences aux USA.



l'apprentissage et de celle qui est « naturelle » : toute personne évolue et apprend au cours de sa vie, les personnes autistes aussi ! Les tests doivent être adaptés pour les adultes, par exemple en les faisant davantage parler de leurs malentendus sociaux en situation plutôt que de les tester, comme des enfants, sur des situations sociales dessinées : les adultes ayant eu le temps d'intégrer en théorie toutes les règles sociales. Les questions peuvent aussi être poussées plus loin : (ex. Ne pas juste demander si la petite fille a des ami-e-s, mais comment sont les relations, que ressent-elle envers ses ami-e-s, quels sont ses gestes, etc.). Il faut réussir à gratter le vernis, à voir au-delà du masque social, et reconnaître le fonctionnement autistique dans son entièreté.

b. les théories sur l'origine de l'autisme

Dans la considération de l'autisme en général, divers courants n'ont pas aidé les femmes :

1. L'influence de la psychanalyse en particulier en France, qui attribuait la « faute » de l'autisme à l'environnement familial, en particulier aux mères appelées « mères frigidares » (merci Bruno Bettelheim¹²), accusées de provoquer le repli chez le bébé par leur détachement affectif. Le « traitement » préconisé était d'arracher l'enfant à la famille et de ne pas agir sur lui (ce qui favorise tout sauf le développement, justement!). Les mères se sont retrouvées culpabilisées et dans l'incompréhension de ce qui arrivait à leur enfant.

2. La théorie du « cerveau hypermasculin » du psychologue Simon Baron-Cohen¹³, par ailleurs chercheur-clé dans la compréhension de l'autisme. Pour ce chercheur, l'autisme serait causé par un excès de testostérone chez le fœtus, preuve en est, avance-t-il, les caractéristiques autistiques qui seraient des traits dits « masculins » extrêmes : l'hyper-systémisation, la rationalité, la prédisposition à la logique et aux mathématiques, le manque d'empathie et de compréhension des émotions.

3. En génétique, l'idée que les hormones féminines « protègent » de certaines anomalies génétiques est encore en cours dans la communauté scientifique, sans preuves scientifiques convaincantes pour l'instant. Comme une pluralité de gènes sont impliqués dans l'autisme, les hommes pourraient être génétiquement plus enclins à être concernés par l'autisme que les femmes, celles-ci seraient touchées par l'autisme en raison d'une charge génétique plus grande (davantage de maladies génétiques associées ou de mutations génétiques observables, famille plus largement

¹² Dans son ouvrage publié en 1967, « La forteresse vide », le psychanalyste Bruno Bettelheim diffuse l'expression de « mère réfrigérateur » pour sa thèse selon laquelle la froideur ou l'exigence des mères précipiterait l'enfant dans l'autisme infantile.

¹³ <https://journals.openedition.org/terrain/1703> ; livre : *The Essential Difference*, 2003



concernée par l'autisme, etc.). Mais dans les pays où le personnel médical est mieux formé (États-Unis, Canada), l'écart entre la proportion d'hommes et de femmes tend à se réduire à 2 pour 1 : de quoi donner envie de pencher aussi pour les causes sociologiques de cet écart entre les genres.¹⁴

c. un jugement obscurci par les idées reçues

Ainsi, sur base de cette analyse, nous pouvons avancer que l'invisibilisation des femmes autistes est surtout due, d'une part, à certaines idées reçues persistantes sur les personnes autistes (elles ne ressentiraient pas d'émotions, n'auraient pas d'empathie, ne désireraient pas une vie sociale, amicale ou amoureuse), et d'autre part aux idées reçues sur les genres ainsi qu'à l'éducation genrée. Les chercheurs remarquent actuellement que la manifestation de traits autistiques peut être différente, plus discrète ou plus tardive chez les petites filles, mais peinent encore à en expliquer la raison¹⁵. Selon nous, il s'agit d'un effet direct d'une éducation différente, genrée, dès le début de la vie, qui pousse la petite fille à davantage de contacts sociaux et lui apprend à paraître plus « normale » de l'extérieur : par exemple, bon nombre de femmes, y étant davantage poussées, apprennent par mimétisme à moduler leur intonation, et à feindre de regarder leur interlocuteur/trice dans les yeux (bien que le contact visuel leur soit difficile et troublant). Ou encore, les petites filles seront davantage poussées par leur entourage à mimer la compassion, et seront plus facilement intégrées dans les groupes de filles. On a aussi l'image de l'enfant autiste qui ne répond pas aux sollicitations, s'oppose à toute autorité, est en marge scolairement : du coup, tant qu'une petite fille ne « dérange » pas, pas de raison de la signaler ! C'est ainsi que le « type » bonne élève/petite fille timide attire peu l'attention des professeurs comme des parents.

Ensuite, dans la société en général et dans le monde médical en particulier, on observe généralement que la douleur et les plaintes des femmes sont moins volontiers prises au sérieux¹⁶. Alors même que les femmes consultent plus volontiers les médecins, leurs maux sont souvent minimisés. Ainsi on

¹⁴ Voir la présentation du Dr Laurent Mottron : <https://femmesautistesfrancophones.com/2017/04/21/lautisme-invisible-chez-les-femmes-une-presentation-du-pr-mottron/>

¹⁵ Voir entre autres : <https://www.spectrumnews.org/news/diagnostic-tests-miss-autism-features-girls/> ou <https://www.spectrumnews.org/news/autism-traits-may-show-later-girls-boys/>

¹⁶ Voir notamment <http://www.slate.fr/story/161368/quand-les-medecins-sous-estiment-les-maux-des-femmes> qui renvoie aussi aux études complètes menées en anglais, et ici pour l'article originel en anglais : https://www.nytimes.com/2018/05/03/well/live/when-doctors-downplay-womens-health-concerns.html?rref=collection%2Fsectioncollection%2Fhealth&action=click&contentCollection=health®ion=stream&module=stream_unit&version=latest&contentPlacement=7&pgtype=sectionfront



considérera plus facilement que l'hypersensibilité sensorielle est « normale » chez une femme, voire est un maux imaginaire ; qu'un état de fatigue ou des migraines répétées sont juste le signe d'une nature faible ; que l'anxiété face aux relations sociales est juste de la timidité féminine. Ou encore que les manifestations émotionnelles fortes (crises de nerfs, crises de larmes) sont inhérentes à une nature féminine « hystérique ».

Enfin, il y a une tendance à attribuer des troubles liés aux émotions aux femmes (troubles de l'humeur : bipolarité, trouble borderline) et des troubles considérés comme plus « cérébraux » aux hommes (autisme mais aussi schizophrénie)¹⁷.

3. En résumé : Quelles sont les spécificités de l'autisme sans déficience intellectuelle au féminin ?

Chez beaucoup de petites filles, d'adolescentes et de femmes sur le spectre autistique, leur condition prend une forme moins marquée, plus camouflée, souvent en raison des injonctions reçues dès le plus jeune âge. Notre société encore inégalitaire pousse à élever davantage les filles à être polies, attentives aux autres, calmes et souriantes, à se conformer et s'intégrer dans le groupe. On réprimande davantage les éclats émotionnels chez les filles, qui apprennent très tôt à ravalier leur colère et à s'autodiscipliner. On prendra le mutisme chez une petite fille pour de la timidité, sa maladresse physique sera moins remarquée si on ne la confronte pas aux sports. On ne s'inquiétera pas d'une petite fille qui collectionne passionnément les images de chevaux et récite tous les noms de race, tandis que l'on hausse le sourcil à la vue d'un petit garçon apprenant par cœur les tableaux d'horaires des trains. Et à force de rappels, d'efforts d'introspection, d'imitations, d'apprentissages, les petites filles autistes en grandissant deviennent souvent de véritables caméléons, capables de paraître tout à fait « normales » la plupart du temps, au prix d'un épuisement énorme et d'une perte d'identité¹⁸.

Ainsi, une observation qui se base uniquement sur le comportement extérieur et non sur le fonctionnement interne risque de passer à côté des traits les plus marqués. Or, pour autant qu'une personne autiste puisse passer inaperçue en surface, elle restera, toujours, autiste : le camouflage ne se fait qu'au prix d'efforts intenses, donc une fatigue extrême, un stress permanent (la peur du faux

¹⁷ <https://lautistoide.wordpress.com/2016/04/04/la-recherche-sur-lautisme-est-aussi-un-combat-feministe/>

¹⁸ <http://blogs.lexpress.fr/the-autist/2013/05/10/sintegrer-en-surface-tout-en-se-desintegrant-en-profondeur/>



pas), et une perte de confiance en soi ainsi qu'un sentiment de manque d'identité. Souvent, les difficultés de la petite fille autiste éclatent davantage à l'adolescence (codes sociaux plus complexes et importants, changement de rythme à l'école secondaire, bouleversement physique) ou encore seulement à l'entrée dans l'âge adulte, les études et le travail (vie indépendante, superposition des attentes, rythme de travail intenable).

a. comportement social

- Meilleure motivation sociale : envie d'entrer en contact avec d'autres, de partager.

Les filles / femmes autistes fonctionnent parfois en binôme avec une personne proche de référence, que ce soit quelqu'un de la famille, un-e meilleur-e ami-e ou la/le conjoint-e : cette personne sert de protection, de guide social et de couverture.

- Profil « timide et discrète » ou au contraire extravertie, originale et bavarde : que la jeune femme autiste soit introvertie ou extravertie, elle aura dans tous les cas besoin de temps de récupération après chaque interaction sociale, et les rencontres lui provoquent généralement une grande anxiété et de nombreux questionnements.

- Apprentissage de la politesse, du sourire, de la passivité.

b. intérêts spécifiques et stéréotypies

- Les intérêts spécifiques au féminin portent tendanciellement sur des sujets socialement mieux acceptés. Par exemple s'intéresser aux animaux, à la danse, à la mode. Ou encore avoir un intérêt pour un-e chanteuse/eur, ou une série télévisée ; s'intéresser à la littérature, aux sciences humaines, ou s'investir dans un art. Les intérêts spécifiques peuvent aussi être plus contrôlés, plus nombreux et fluctuants. Il est intéressant de noter que beaucoup de jeunes femmes autistes rapportent avoir ou avoir eu pour intérêt spécifique l'observation des êtres humains, sorte de socio-ethnologie spontanée, qui leur permet, justement, de s'intégrer avec plus de succès apparent. Pour comprendre ce qui relève de l'intérêt spécifique et non du simple loisir, il faut voir la place (en temps comme en espace mental) que cela prend dans la vie de la personne, la manière de se documenter ou de pratiquer cet intérêt, ainsi que le plaisir/soulagement procuré par l'activité.

- Les stéréotypies, ces gestes d'autostimulation qui sont un des signes les plus visibles de l'autisme (par exemple se balancer, tourner en rond, se frotter les doigts ou battre des mains, toucher



un objet, mordiller quelque chose, se triturer les cheveux...) sont souvent plus discrètes chez les filles et les femmes.

c. comorbidités et développement

- Violence exercée davantage envers soi-même qu'envers les autres : les difficultés sont plus intériorisées chez les filles/femmes que chez les garçons.

- Des comorbidités fréquentes dès la préadolescence sont les troubles anxieux, les troubles obsessionnels compulsifs, la dépression, les troubles du comportement alimentaire : les filles intériorisent davantage leurs difficultés.

- Décalage par rapport aux stéréotypes de genre : moins bonne compréhension des codes de relations amicales et amoureuses ; préférence pour les amitiés masculines (au codes sociaux plus simples) ; moindre attention à l'apparence et à la mode ; plus grande prévalence d'une dysphorie de genre (malaise et distance ressentis vis-à-vis du genre attribué à la naissance).

4. Agir chacun-e à son niveau

Affiner les critères et la compréhension de l'autisme permettrait de reconnaître les personnes concernées dès la petite enfance et les accompagner au mieux. Il ne s'agit pas de « guérir » mais d'adapter l'environnement et l'enseignement pour permettre à chaque personne de s'épanouir et de s'insérer dans la société.

À l'heure actuelle, la (presque) totalité des femmes obtenant un diagnostic de TSA après l'enfance est d'abord passée par une phase d'autodiagnostic. Histoire classique : au détour d'une lecture (fortuite ou faisant suite déjà à des recherches personnelles poussées, les autistes étant souvent très porté-e-s sur la résolution de problèmes), un témoignage, un blog, une vidéo, une femme, qui s'est jusque-là toujours sentie différente, se reconnaît. Pour la première fois, elle a l'impression que l'on parle d'elle, que quelqu'un la comprend, qu'elle n'est pas folle, que ses ressentis sont partagés par quelqu'un d'autre. Pour la première fois, elle rencontre un-e semblable sur cette planète qui lui était étrangère. S'ensuit une période de recherches frénétiques (l'autisme devenant alors souvent un intérêt spécifique à part entière), d'échanges avec d'autres concerné-e-s sur les réseaux sociaux et forums de soutien, d'analyse a posteriori de tous les événements de vie restés jusque-là inexpliqués. Le besoin de diagnostic officiel, de reconnaissance puis d'aide concrète, se fait pressant et vital : mais ce n'est que le début du parcours de la combattante. Actuellement, en Belgique, il n'existe qu'un seul centre



qui reçoit les adultes francophones pour faire passer les tests : le Centre Ressources Autisme de Liège (CRAL), 2 ans d'attente en moyenne pour un premier rendez-vous ! Les professionnel-le-s compétent-e-s pouvant effectuer un diagnostic en libéral sont rares et le coût financier d'une telle démarche est rédhibitoire pour beaucoup. Le premier contact avec un-e médecin généraliste ou même un-e psychologue ou psychiatre, souvent pas spécifiquement informés sur les TSA, peut être d'une grande violence. Combien de femmes revenues de cette première discussion cruciale pour elles avec cette seule réponse : « Vous ne pouvez pas être autiste, vous me regardez dans les yeux » ! Pour ces femmes à la recherche de réponses, de compréhension et de soutien longtemps déniés, il est difficile d'affronter la longue attente, et l'incertitude d'être reçue par de vrai-e-s expert-e-s.

Quelles sont nos recommandations face à cette situation ? Nous encourageons tout d'abord la sensibilisation du grand public comme des professionnel-le-s et des responsables politiques à cette situation déséquilibrée : cela passe principalement par la diffusion de bonnes sources, la traduction des dernières recherches menées dans le monde anglophone, une meilleure information sur les tendances du profil féminin de l'autisme. Mais aussi par la prise en compte des témoignages de personnes directement concernées, les femmes autistes elles-mêmes, dont la plus connue actuellement est sûrement Julie Dachez, aussi youtubeuse, docteure en psychologie sociale et autrice¹⁹. Ces témoignages se trouvent sur d'innombrables blogs ; essais et autobiographies ; chaînes youtube ; et autres projets de sensibilisation comme celui diffusé à l'ULB²⁰. La presse généraliste commence aussi à en parler²¹. Il s'agit de déconstruire les préjugés sur l'autisme, en donnant davantage d'exemples divers (montrer une femme racisée autiste relève presque de la science-fiction !) et d'informations. Mais cela ne peut se faire qu'en déconstruisant aussi les préjugés sexistes en général, qui continuent de catégoriser les personnes selon leur sexe au lieu de les considérer comme des personnes individuelles et complexes, à part entière.

Il existe en Belgique une association, Autisme en Action²², dans laquelle des personnes autistes sont intégrées à tous niveaux de responsabilités : mais ce cas est rare. En France, les associations autour

¹⁹ <https://juliedachez.com/>

²⁰ <https://www.altermedialab.be/asperger>

²¹ <http://www.elle.fr/Societe/News/Autisme-les-femmes-invisibles-3662861> ; https://le-cercle-psy.scienceshumaines.com/le-handicap-invisible-des-aspergirls_sh_36435#achat_article

²² <http://autisme-en-action.be/>



de l'autisme les plus connues et subventionnées relayent uniquement la parole des parents d'autistes et ne vont pas toujours dans l'intérêt premier des concerné-e-s. L'ULB a ouvert récemment une formation aux TSA pour les professionnel-le-s de santé²³. Les initiatives de ce genre sont à multiplier et à proposer aussi aux métiers moins directement concernés : corps enseignant, corps de justice, premiers secours, mais aussi responsables RH, chef-fe-s d'entreprise. Évidemment, de telles initiatives requièrent des moyens administratifs et financiers, une motivation du gouvernement, qui se baserait sur une considération différente du handicap. Comme le formule si bien Julie Dachez, ce ne sont pas tant les personnes « déviantes » qui sont malades²⁴ : elles sont au contraire des réveilleuses de conscience dans une société « malade de la normalité ». Laissons donc les personnes différentes secouer un peu nos idées préconçues. Il est temps que la différence soit considérée comme une chance de faire évoluer la société, en réparer les dysfonctionnements afin de laisser à chacun-e l'espace adapté pour s'épanouir.

Conclusion

Si la situation concernant l'acceptation et l'accompagnement des personnes autistes à tous les âges ainsi que la possibilité de poser un diagnostic à l'âge adulte est loin d'être idéale en Belgique, l'injustice envers les femmes est encore plus marquée : pour l'instant, difficile de trouver des professionnel-le-s correctement formé-e-s, ouvert-e-s et respectueuses/eux autrement qu'en s'échangeant des contacts sur les forums et groupes spécialisés, et en s'armant de patience. Le profil autistique féminin est encore mal connu et les concernées se retrouvent invisibilisées et non prises au sérieux dans leurs difficultés. Il est urgent que grand public, structures publiques (éducation, travail, santé, mais aussi culture, loisirs) et autorités soient sensibilisés à la question de l'autisme au féminin, pour un bénéfice mutuel et sociétal au sens large.

²³ <http://formcont.ulb.ac.be/formation/viewSelected/517>

²⁴ Introduction de la BD *La différence invisible*.



Bibliographie

Liens internet

Généralités sur l'autisme au féminin :

- Site de l'AFFA, ressources multiples (témoignages, études scientifiques, conférences, médias) : <https://femmesautistesfrancophones.com/>
- Un historique général : <http://comprendrelautisme.com/lautisme/histoire-de-lautisme/>
- Une vue d'ensemble :
<https://spectredelautisme.com/spectre-autisme-tsa/asperger-feminin/>
- Un article généraliste, croisant divers témoignages :
<http://www.slate.fr/story/148131/femmes-autistes-ignorent>
- le camouflage social chez les femmes autistes adultes, une étude scientifique traduite de l'anglais : <https://femmesautistesfrancophones.com/2017/07/27/camouflage-social-chez-les-adultes-ayant-une-condition-du-spectre-autistique/>
- <https://www.altermedialab.be/asperger> : un projet dessiné de sensibilisation à l'autisme sans déficience intellectuelle (anciennement syndrome d'Asperger), au travers de trois témoignages.

Vidéos youtube :

- Julie Dachez, alias Super-Pépette :
<https://www.youtube.com/channel/UCF-njLWFsgM97UGvScZqH4Q>
- Les minutes autistiques de Marie-Josée Cordeau :
<https://www.youtube.com/watch?v=dBIKZN6f8K0>
- Amythest Schaber (en anglais) : <https://www.youtube.com/user/neurowonderful>

Blogs de femmes autistes francophones diagnostiquées tardivement :

- Valérie Jessica Laporte : <http://royaumeasperger.com/>
- Julie Dachez : <http://emoiemoietmoi.over-blog.com/>
- Marie-Josée Cordeau : <http://52semaspie.blogspot.com/>
- Alexandra Reynaud : <http://les-tribulations-dune-aspergirl.com/>
- Mélanie Ouimet : <http://neurodiversite.com/blogue/>
- Irma Zoulane : <https://irmazoulane.wordpress.com/>



- Aimemoitendre : <https://aimemoitendre.wordpress.com/>
- Pourquoi pas autrement : <https://pourquoi pas autrement.wordpress.com/>
- Le temple bleu : <http://letemplebleu.over-blog.com/>
- Neiiiko : <http://neiiiko.fr/category/autisme-antivalidisme>

...et bien d'autres !

Livres

Autobiographies :

- *La différence invisible* (bande dessinée), Julie Dachez (scénariste), Mademoiselle Caroline (illustratrice), éditions Delcourt, 2016
- *Si on me touche, je n'existe plus*, Donna Williams
- *Ma vie d'autiste*, Temple Grandin
- *Derrière le mur de verre*, Marie-Josée Cordeau, éditions Cornac, 2015

Essais et guides :

- *Dans ta bulle*, Julie Dachez, éditions Marabout, 2018
- *Asperguide, guide du syndrome d'Asperger*, Tanya Izquierdo Prindle, éditions la semaine, 2018 (traduction)
- *Vivre avec le syndrome d'Asperger; un handicap invisible au quotidien*, Liane Holliday Willey, éditions De Boeck, 2010 (traduction)

QUI SOMMES-NOUS ?

Nous sommes un mouvement féministe de gauche, laïque et progressiste, actif dans le domaine de la santé et de la citoyenneté. Regroupant 9 régionales et plus de 200 comités locaux, nous organisons de nombreuses activités d'éducation permanente sur l'ensemble du territoire de la Fédération Wallonie-Bruxelles.

En tant que mouvement de pression et de revendications politiques, nous menons des actions et militons pour les droits des femmes: émancipation, égalité des sexes, évolution des mentalités, nouveaux rapports sociaux, parité, etc.

Nous faisons partie du réseau associatif de Solidaris. En tant que mouvement mutualiste, nous menons des actions et militons contre les inégalités de santé.

Toutes nos analyses et nos études sont disponibles sur notre site :

www.femmesprevoyantes.be



Les FPS et l'Association Socialiste de la Personne Handicapée sont partenaires et appartiennent au réseau associatif de Solidaris.



Avec le soutien de :

