

L'AUTISME AU FÉMININ

Brochure à
destination des
professionnels
de santé



01 TROUBLES DU SPECTRE DE L'AUTISME (TSA)

L'autisme n'est ni un trouble psychologique, ni une maladie mentale. Il s'agit d'un trouble neurodéveloppemental affectant tous les aspects du développement.

Les TSA sont classés en fonction du niveau d'aide dont la personne a besoin, ce qui ne signifie pas que les personnes autistes avec un bon niveau de fonctionnement n'ont pas de difficultés mais simplement que les problématiques sont différentes ; il est important de comprendre cette notion pour prendre en considération chaque individu.

L'AUTISME

S'EXPRIME

DE MULTIPLES

MANIÈRES

EN FONCTION

DES INDIVIDUS

Les particularités autistiques s'expriment de manière précoce dans le développement de l'enfant. Elles entraînent des situations handicapantes. Sur le spectre, le handicap diffère en fonction du profil de l'individu : verbal ou non verbal, avec ou sans déficience intellectuelle, avec plus ou moins de troubles associés.

Des actions sont possibles pour limiter les situations de handicap mais en aucun cas on ne peut parler de guérison. Par contre les conséquences de l'autisme peuvent évoluer au fil du temps. L'objectif sera d'améliorer l'accès à l'autonomie et de gérer les troubles associés.



Les personnes autistes ne souffrent pas d'autisme au sens pathologique mais des conséquences de leur condition ainsi que du regard des autres.



DYADE AUTISTIQUE (DSM-5) avec signes d'apparition précoce :

- » Déficit de la communication et des interactions sociales,
- » Caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts conjoints à des particularités sensorielles.

RATIO FEMME-HOMME

Ratio F/H pour les pers. ayant un diagnostic d'autisme :

1 SUR 4

Ratio réel estimé à :

1 SUR 3

William Mandy maître de conférences à la clinique de psychologie de l'université de Londres

02 DIFFÉRENCES CONSTATÉES DANS LES ÉTUDES



Des difficultés sociales souvent plus visibles

- » Stratégies d'imitation peu présentes
- » Solitude plus marquée

Communication atypique

- » Langage souvent spécifique
- » Rare communication non verbale

Une expression plus classique du TSA

- » Intérêts spécifiques plus atypiques
- » Stéréotypies : utilisation atypique d'objets
- » Comorbidités davantage externalisées (TDAH, trouble oppositionnel, TOC...)

Autres spécificités

- » Attention plus marquée aux détails
- » Faible flexibilité cognitive

3 hommes sur 4 parmi les personnes diagnostiquées

- » Vulnérabilité génétique
- » Difficultés plus visibles donc diagnostic plus précoce



Des difficultés sociales parfois masquées

- » Stratégies d'imitation plus développées
- » Motivation sociale et réciprocité

Communication plus efficiente

- » Compétences verbales supérieures
- » Gestuelle plus présente

Une expression plus subtile du TSA

- » Hypersensibilités fréquentes
- » Intérêts plus classiques et moins restreints
- » Stéréotypies plus discrètes
- » Comorbidités plus internalisées (anxiété, dépression, TCA...)

Autres spécificités

- » Maternité parfois complexe
- » Attentes sociales plus élevées vis-à-vis des filles en raison de leur genre
- » Risque plus grand d'être victime d'abus sexuels

1 femme sur 4 parmi les personnes diagnostiquées

- » Moindre prédisposition génétique
- » Difficultés plus subtiles (mais handicapantes) donc risque de sous diagnostic ou diagnostic erroné

03 NOTION DE CAMOUFLAGE

Selon plusieurs études, les femmes autistes utilisent davantage que les hommes des stratégies de camouflage pour masquer leur fonctionnement autistique.

DISSIMULATION

Cette stratégie consiste en un ajustement des comportements sociaux :

- » Évitement des situations sociales dans lesquelles la personne autiste pourrait se dévoiler, s'épuiser ou craquer
- » Cacher certains aspects de sa personnalité pour ne pas se différencier de la norme
- » Réprimer ses comportements atypiques : autostimulations, battements, tripotages, balancements, contorsions, grattages, tapotements, vocalises...
- » Chercher à ressembler au groupe (ex. coupe de cheveux, langage, centres d'intérêt)
- » Utilisation des signaux sociaux de base pour montrer sa volonté de socialiser

© COMPENSATION SUPERFICIELLE

Elle consiste à produire de nouveaux comportements sociaux qui ne viennent pas naturellement. Elle permet d'interagir activement mais sans grande souplesse, pas toujours très efficacement et sans forcément traiter l'information.

- » **S'entraîner** à converser (à haute voix ou dans la tête)
- » **Imiter** les phrases, gestes, expressions faciales et tons de voix de personnes réelles ou fictives (films, séries, livres)
- » **Établir un contact oculaire** ou un semblant de contact oculaire (regarder le nez, la bouche...)
- » **Apprendre et appliquer des scénarios**, des règles sociales et des réponses toutes faites de façon plus ou moins appropriée
- » **Orienter la conversation** vers des sujets sur lesquels la personne est en mesure de parler (un intérêt spécifique)...



*Dr I Thiriez, psychiatre
« Autisme, stratégies de camouflage »*

◎ COMPENSATION PROFONDE

Elle permet d'interagir activement en traitant l'information de façon alternative pour compenser les difficultés de décoder les intentions de l'autre. Elle est plus souple, moins à risque de rupture et globalement plus efficace que les stratégies de compensation superficielle.

- » Utiliser les règles apprises pour déduire ce que les autres pensent ou ressentent :
 - Sur le langage non verbal (expressions faciales, gestuelle, direction du regard)
 - Sur le langage verbal (ton de la voix, contenu du discours)
- » Évaluer le comportement d'une personne sur la durée pour déduire ce qu'elle pense ou ressent
- » Cataloguer les déductions de ce que les gens pensent ou ressentent en combinant plusieurs sources d'information (logique, contexte, expression faciale, ton de la voix)
- » Apprendre la psychologie et appliquer des théories pour déduire ce que les autres pensent ou ressentent (classer les gens par type de personnalité)...



ACCOMMODATION

Ces stratégies aident à socialiser sans forcément avoir à cacher les caractéristiques de l'autisme ou à compenser ce qui ne vient pas naturellement.



Jouer sur les forces (humour, esprit, intelligence, connaissances) pour participer aux conversations



Faire tout son possible pour aider les autres dans l'espoir que les différences soient tolérées ou pardonnées



Développer des relations avec d'autres personnes atypiques dans l'idée qu'elles soient plus tolérantes vis-à-vis des différences



Travailler dans un environnement où les différences sont recherchées, prises en compte ou dans lequel les compétences non sociales priment sur les compétences sociales



Révéler ses difficultés ou son diagnostic d'autisme dans l'idée que les autres puissent comprendre et s'adapter...



DOUBLE PEINE : Mieux je me camoufle, plus je m'épuise. Mieux je me camoufle, moins je suis considérée comme vraiment autiste. Igor Thiriez

04 TROUBLES ASSOCIÉS

Les comorbidités des TSA sont les mêmes pour les femmes et les hommes.

Chez les femmes autistes, les troubles associés sont généralement plus intériorisés : anxiété, troubles alimentaires, dépression. Ils peuvent être à l'origine d'un retard de diagnostic car ils sont mieux connus que l'autisme et donc considérés comme l'unique cause des difficultés.

Des troubles des fonctions exécutives et troubles de l'attention peuvent également être présents chez les femmes autistes.

© L'ANXIÉTÉ

Le trouble anxieux est une des comorbidités les plus fréquentes chez les femmes autistes et serait amplifié par un fort désir d'intégration sociale.

STRATÉGIES D'ADAPTATION

Camouflage des difficultés d'interactions sociales



Particularités sensorielles



Épuisement



Crises d'angoisse & « burn out » autistique



ANXIÉTÉ SOCIALE :

Les difficultés à répondre aux attentes sociales et à s'intégrer sont des facteurs de stress importants

◎ LA DÉPRESSION

« Près de la moitié des adultes autistes auront une dépression au cours de leur vie. » *Chloe C. Hudson et al., Prevalence of Depressive Disorders in Individuals with Autism Spectrum Disorder: a Meta-Analysis, janvier 2019*

SYMPTOMATOLOGIE DE L'AUTISME



Humeur maussade persistante



Troubles du sommeil



Troubles de l'appétit (augmentation ou perte d'appétit)



Diminution de l'hygiène corporelle



Diminution des intérêts spécifiques



Augmentation des comportements obsessionnels, ritualisés, autoagressifs

◎ LES TROUBLES ALIMENTAIRES

Les troubles alimentaires, autre comorbidité fréquente, s'expliquent par des particularités sensorielles telles qu'une hypo ou hyper-sensibilité à la texture, à l'odeur et/ou bien au goût des aliments qui peuvent entraîner une aversion importante ou, inversement, une focalisation pour certains types d'aliments.

- Nausées et/ou vomissements
Troubles de la déglutition
- Absence de perception de faim, soif
- Refus d'aliments nouveaux ou de morceaux
- Rigidité alimentaire
- Hypersensibilité orale
- Aliments identiques à chaque repas
- Absence de plaisir
- Déséquilibre alimentaire
- Régimes alimentaires restrictifs
- Contrôle du poids pour mieux correspondre aux attentes des pairs et alléger l'anxiété sociale.
- Anorexie atypique





Les femmes autistes sont plus de 13 fois plus susceptibles que les femmes de la population générale de se suicider.

Étude Hirvikoski et al. (2016)



ÉTILOGIE

01

Rigidité
face aux
changements

02

Faibles capacités
d'adaptation
aux situations
nouvelles

03

Anxiété
&
stress

04

Changement
hormonal
à la puberté



CONSÉQUENCES



Augmentation des troubles
du comportement



Augmentation de l'isolement



Risque accru de tentative de suicide



Suicide

**UN HAUT NIVEAU
D'ANXIÉTÉ PRÉDISPOSE
À L'APPARITION
DE LA DÉPRESSION CHEZ
LA PERSONNE AUTISTE.**

Étude Stewart et al. (2006)



05 VIOLENCES SEXUELLES

Les personnes ayant un TSA ont presque 3 fois plus de risques d'avoir des contacts sexuels non désirés, 2,7 fois plus de risques de subir une contrainte sexuelle et 2,4 fois plus de risques de subir un viol que le groupe de comparaison.

78 %

Des répondants TSA ont signalé avoir été victime au moins une fois d'agression sexuelle, contre 47,4 % dans le groupe de comparaison (personnes non autistes).

Les hommes ayant un TSA sont plus susceptibles que les hommes sans TSA de subir des contacts, coercition et viol. Les femmes ayant un TSA sont plus susceptibles que les femmes sans TSA de subir un contact sexuel et une contrainte sexuelle. »

S. M. Brown-Lavoie et al. (2014), Sexual Knowledge and Victimization in Adults with Autism Spectrum Disorders, J Autism Dev Disord; 44(9): 2185–2196

INFORMATIONS

Le numéro mis en place par le gouvernement :

3919

En savoir plus sur le site

stop-violencesfemmes.gouv.fr



06 VOUS AVEZ UN DOUTE ?

En entretien individuel, il n'est pas aisé pour un médecin de déceler des signes pouvant mettre sur la piste de l'autisme car l'entretien est structuré, l'échange se fait entre 2 personnes seulement, la personne a eu le temps de planifier le déroulement, il y a peu de bruit...

Voici quelques pistes pour vous aider :

OBSERVEZ !



LE REGARD : est-il fixe, ou bien la personne vous regarde-t-elle furtivement, son regard balayant sans cesse la pièce ; cligne-t-elle des yeux souvent ?



LA VOIX : a-t-elle beaucoup d'intonations ou est-elle plutôt monocorde ? la personne parle-t-elle trop fort ou trop bas ?



LES INTÉRÊTS : observez la personne s'exprimer ; est-elle centrée sur ses passions ? donne-t-elle beaucoup de détails ? est-elle difficile à interrompre ou au contraire peu loquace ?



LA SENSORIALITÉ : remarquez-vous un ressenti particulier de la personne concernant les bruits, la lumière, la douleur ?



AUTOSTIMULATION : la personne se gratte-t-elle, se frotte-t-elle, se masse-t-elle, se ronge-t-elle les ongles ? Paraît-elle crispée ? Joue-t-elle avec ses cheveux de manière plus intense que la population générale ?



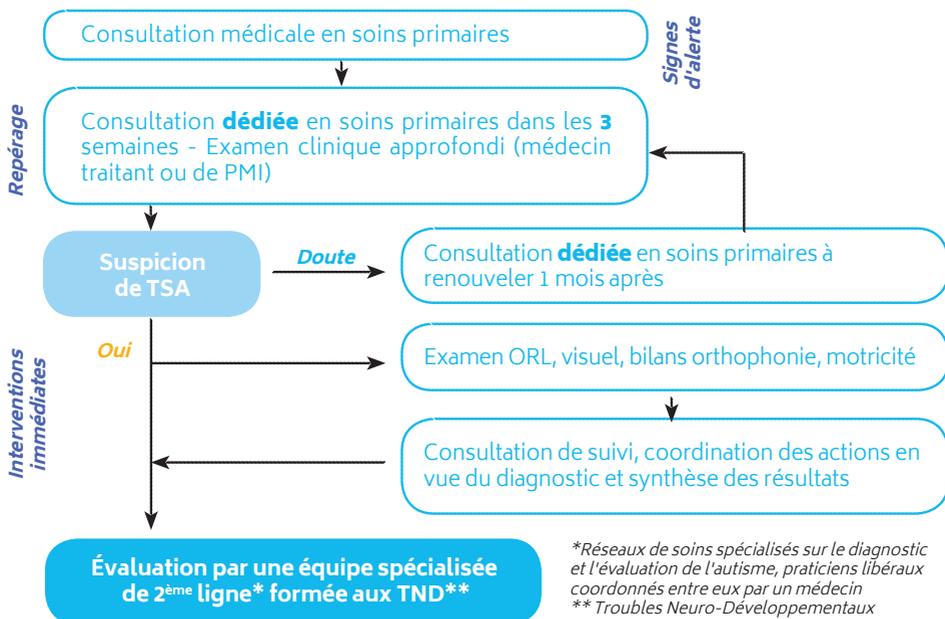
QUESTIONNEZ !

- » Êtes-vous à l'aise au téléphone ? Répondez-vous lorsque votre téléphone sonne, sans que vous n'ayez été prévenue de l'appel ?
- » Quand vous sortez et que vous voyez un voisin ou quand vous êtes à un cocktail, quand vous allez à la machine à café et que plusieurs personnes discutent entre elles, que ressentez-vous ? Êtes-vous à l'aise ? Avez-vous besoin de planifier ces situations à l'avance ?
- » Avez-vous besoin particulièrement de repos, par rapport à d'autres personnes ? (vous a-t-on souvent dit que vous êtes souvent fatiguée) ? Comment vous ressentez-vous ?
- » Comment cela se passe-t-il au travail ? Arrivez-vous à tisser des liens avec vos collègues ?
- » Faites-vous du sport ? Sortez-vous souvent ? Voyez-vous des amis, de la famille ? Sortez-vous au cinéma, au restaurant ?
- » Comment réagissez-vous à l'imprévu ? (par exemple, un ami vous propose de sortir le soir-même, quelqu'un vous téléphone ou l'on sonne à votre porte)
- » Que ressentez-vous quand une personne dit qu'elle va faire quelque chose mais ne le fait pas ? Quand une personne est en retard ?
- » Comprenez-vous facilement l'humour ? Arrivez-vous facilement à savoir si l'autre plaisante ou non ?
- » Est-ce qu'il vous arrive, le soir ou la nuit, de vous repasser les événements de la journée pour savoir si vous avez bien réagi, si vous avez dit ce qu'il fallait ?
- » Avez-vous des passions ? Quelle place prennent-elles dans votre vie ? Oubliez-vous de faire des choses comme manger ou vous laver lorsque vous vous adonnez à votre intérêt ?

La réponse aux questions ne détermine pas le fonctionnement d'une personne, il ne s'agit aucunement d'un questionnaire officiel. Un seul critère ne suffit pas à alerter sur le fonctionnement d'une personne.

07 DIAGNOSTIC

Version simplifiée du schéma de la synthèse de la HAS : « TSA : des signes d'alerte à la consultation dédiée en soins primaires », fév. 2018



Remarque : les avancées de la recherche étant parfois longues à arriver dans le domaine clinique, certaines équipes ne sont pas conscientes des spécificités féminines de l'autisme, ce qui peut générer alors des diagnostics erronés. Il est possible de se référer directement au Centre de Ressources Autisme (professionnels de 3^{ème} ligne) : consulter le site du Groupement National des CRA (gncra.fr)

Pour plus d'informations : **Autisme Info Service 0 800 71 40 40** (appel non surtaxé)

LES SPÉCIFICITÉS FÉMININES

Chez les filles et femmes autistes, les critères de l'autisme sont les mêmes que chez les hommes mais peuvent se décliner sous des formes moins immédiatement perceptibles lorsque celles-ci se situent à l'extrémité du spectre.

Par contre elle a des hauts et des bas très marqués... De la bipolarité peut-être ?

Vous autiste ? Mais non ! Vous savez regarder dans les yeux. Vous avez de l'empathie et de l'humour... Et puis vous communiquez. Vous savez l'autisme, c'est un trouble grave !



08 ÊTRE FEMME ET AUTISTE



BESOIN DE SOUTIEN ?

Afin de permettre aux femmes autistes d'accéder à l'autodétermination et à l'autonomisation

- » ALD - MDPH : démarches importantes, le camouflage dissimule le handicap, des adaptations peuvent être nécessaires
- » Aménagement dans l'emploi
- » Accompagnement selon les besoins de la personne autiste : psychologue TCC - ergothérapie - orthophonie...
- » Prévention et éducation dans la relation à l'autre : groupe d'habiletés sociales - prévention et soutien vis à vis des violences faites aux femmes
- » Prise en charge somatique au delà de l'autisme.

* *Differente, rien de moins*

	OBJECTIF	DEGRÉ DU HANDICAP
AAH	Allocation Adulte Handicapé : Fournir un revenu minimum garanti	Incapacité permanente au moins égale à 80 %, ou inférieure à 80 % à condition de présenter une restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi.
CPR	Complément de ressources : Possibilité de compléter l'AAH	<ul style="list-style-type: none"> » Avoir un taux d'incapacité permanente d'au moins 80 % » Avoir une capacité de travail inférieure à 5 % du fait du handicap
PCH	Prestation de compensation du Handicap : <ul style="list-style-type: none"> » Financement des besoins liés à la perte d'autonomie des personnes handicapées (aides humaines, animales, matérielles, aménagement du logement et/ou du véhicule » Financement des surcoûts liés au transport » Financement d'aides spécifiques ou exceptionnelles 	<ul style="list-style-type: none"> » Rencontrer une difficulté absolue pour réaliser au moins 1 activité essentielle. » Ou rencontrer une difficulté grave pour réaliser au moins 2 activités essentielles » 4 domaines d'activité : mobilité, entretien personnel, communication, capacité à se repérer et à protéger ses intérêts
RQTH	Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé : <ul style="list-style-type: none"> » Attestation officielle du handicap de la personne » Attestation de son aptitude à obtenir ou conserver un emploi malgré son handicap 	

DROITS FONDAMENTAUX

- » Droit au respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité
- » Droit à un diagnostic étayé, actualisé et expliqué
- » Droit à une prise en charge individualisée, adaptée, efficace et reconnue
- » Droit à l'éducation en milieu ordinaire, en priorité, avec aide et intervention précoces et individualisées
- » Droit au travail avec prise en compte des capacités et valorisation des compétences
- » Droit à l'intégration sociale : culturelle, sportive, associative, politique...

09

BIBLIOGRAPHIE

- » Backer van Ommeren, T., Koot, H. M., Scheeren, A. M., & Begeer, S. (2017). Sex differences in the reciprocal behaviour of children with autism. *Autism*, 21(6), 795-803.
- » Bölte, S., Duketis, E., Poustka, F., & Holtmann, M. (2011). Sex differences in cognitive domains and their clinical correlates in higher-functioning autism spectrum disorders. *Autism*, 15(4), 497-511
- » Cook, A., Ogden, J., & 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(0), 1-14.
- » 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*, 21(6), 678-689.
- » Goddard, L., Dritschel, B., & Howlin, P. (2014). A Preliminary Study of Gender Differences in Autobiographical Memory in Children with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(9), 2087-2095.
- » Halladay, A. K., Bishop, S., Constantino, J. N., Daniels, A. M., Koenig, K., Palmer, K., Szatmari, P. (2015). Sex and gender differences in autism spectrum disorder : summarizing evidence gaps and identifying emerging areas of priority. *Molecular Autism*, 6.
- » Harrop, C., Jones, D., Zheng, S., Nowell, S. W., Boyd, B. A., & Sasson, N. (2018). Sex differences in social attention in autism spectrum disorder. *Autism Research*, 0(0).
- » 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.
- » Lai, M.-C., Lombardo, M. V., Chakrabarti, B., Ruigrok, A. N., Bullmore, E. T., Suckling, J., ... Baron-Cohen, S. (2018). Neural self-representation in autistic women and association with 'compensatory camouflaging'. *Autism*, 1362361318807159.
- » Lai, M.-C., Lombardo, M. V., Ruigrok, A. N., Chakrabarti, B., Auyeung, B., Szatmari, P., Baron-Cohen, S. (2017). Quantifying and exploring camouflaging in men and women with autism. *Autism*, 21(6), 690-702.
- » Lombardo, M. V., Chakrabarti, B., Bullmore, E. T., Sadek, S. A., Pasco, G., Wheelwright, S. J. Baron-Cohen, S. (2010). Atypical neural self-representation in autism. *Brain*, 133(2), 611-624.
- » May, T., Cornish, K., & Rinehart, N. J. (2016). Gender Profiles of Behavioral Attention in Children With Autism Spectrum Disorder. *Journal of Attention Disorders*, 20(7), 627-635.
- » Mottron, L., Duret, P., Mueller, S., Moore, R. D., Forgeot d'Arc, B., Jacquemont, S., & Xiong, L. (2015). Sex differences in brain plasticity: a new hypothesis for sex ratio bias in autism. *Molecular Autism*, 6, 33.
- » Ormond, S., Brownlow, C., Garnett, M. S., Rynkiewicz, A., & Attwood, T. (2017). Profiling Autism Symptomatology: An Exploration of the Q-ASC Parental Report Scale in Capturing Sex Differences in Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-15.
- » Rynkiewicz, A., Schuller, B., Marchi, E., Piana, S., Camurri, A., Lassalle, A., & Baron-Cohen, 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.
- » Schaafsma, S. M., & Pfaff, D. W. (2014). Etiologies underlying sex differences in Autism Spectrum Disorders. *Frontiers in Neuroendocrinology*, 35(3), 255-271.
- » Schaer, M., Kochalka, J., Padmanabhan, A., Supekar, K., & Menon, V. (2015). Sex differences in cortical volume and gyrification in autism. *Molecular Autism*, 6(1)
- » Sedgewick, F., Hill, V., & Pellicano, E. (2018). 'It's different for girls': Gender differences in the friendships and conflict of autistic and neurotypical adolescents. *Autism*, 1362361318794930.
- » 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
- » Sutherland, R., Hodge, A., Bruck, S., Costley, D., & Klieve, H. (2017). Parent-reported differences between school-aged girls and boys on the autism spectrum. *Autism*, 21(6), 785-794.
- » White, E. I., Wallace, G. L., Bascom, J., Armour, A. C., Register-Brown, K., Popal, H. S., ... Kenworthy, L. (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

