Association Francophone de Femmes Autistes

# Le sous-diagnostic chez les femmes TSA

## Introduction

Depuis quelques années, les chercheurs s'intéressent beaucoup à l'autisme au féminin : la littérature scientifique y est abondante et en constante évolution. Nombre d'études[1] montrent que les filles et femmes actuellement diagnostiquées comme appartenant aux Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) témoignent d'une symptomatologie typique de l'autisme, mais avec des particularités qui leur sont propres liées à leur plus grande facilité à internaliser leurs symptômes (la stratégie dite du caméléon), particularités que les procédures diagnostiques actuelles[2], fondées sur les expressions masculines des symptômes de l'autisme (plus visibles), ont du mal à prendre en compte.

- **Synthèse des actes de la commission scientifique internationale concernant l'autisme au féminin, 03 avril 2017**

**Extrait (pages 36 et 37)**

« Les femmes sont diagnostiquées plus tard. Chez les enfants à risques, on se rend compte, dans les fratries, qu'il faut plus de traits autistiques, sur des échelles continuistes, chez les filles que chez les garçons pour arriver à un diagnostic. Nous devons prendre des décisions diagnostic alors que la science n'en est pas encore tout à fait apte. Parmi les propositions faites, il y a la notion de *relax algorithm*. Elle montre que la comparaison entre spécificités et sensibilités est meilleure quand vous ôtez juste un signe au diagnostic DSM. Beaucoup de ces travaux vont vers la diminution des *cut off* pour les femmes. Dans certains cas, ce sont des modifications qualitatives, dans d'autres quantitatives. Mais je crois qu'il y a assez de travaux maintenant pour diminuer le seuil diagnostic pour les femmes et utiliser des outils qui ont été construits à partir d'une sémiologie masculine, dans l'attente de disposer d'une sémiologie spécifiquement féminine

(…)

La pratique clinique avec les femmes montre que les autoréférences féminines sont solides. Il peut y avoir de la falsification, il peut y avoir de l'erreur. Mais dans l'ensemble, c'est un travail solide. Et le DSM dit clairement que, pour les adultes, quand on n'a pas d'informants, il faut avoir référence à des auto-observa

tions. Elles sont souvent même sémiologiquement intéressantes. Il existe une rhétorique autistique, qui fait partie du diagnostic, qui contient une quantité d'informations bien supérieure à ce que les informants peuvent donner. »

Pr. L Mottron

---

[1] Pour en savoir plus sur les apports des différentes études, consulter le document joint « Les spécificités féminines de l'autisme de haut-niveau et du syndrome d'Asperger »

[2] *L'autisme, considérablement sous-diagnostiqué chez les femmes*, G Satchell, BBC News, 31 août 2016 - Article original : *Autism in women 'significantly underdiagnosed'*

- **Question écrite au gouvernement (ministère de la Santé), 08 aout 2017, Mme Marielle de Sarnez (MODEM)**

*« Mme Marielle de Sarnez appelle l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur la problématique du sous-diagnostic de l'autisme chez les filles. Nombre d'études sur le sujet soutiennent que la surreprésentation masculine dans la population atteinte de troubles autistiques s'expliquerait simplement par le fait que les symptômes sont moins visibles chez les filles, plus habiles à imiter des comportements sociaux « normaux » que les garçons. Les femmes autistes non diagnostiquées seraient sujettes à des problèmes d'estime de soi, de dépression, d'anorexie, voire même de suicide. D'après l'Association francophone de femmes autistes (AFFA), elles seraient aussi plus vulnérables aux agressions et abus sexuels. Face à ce sujet de santé publique, elle lui demande de prendre en compte cette problématique dans l'établissement du quatrième plan autisme, actuellement en cours de concertation, et d'œuvrer pour adapter les critères de diagnostic et les techniques de détection des troubles autistiques au public féminin. »*

## État des lieux

Chez les filles et femmes porteuses de TSA, les troubles associés à l'autisme sont les TCA (troubles du comportement alimentaire), les comportements auto-agressifs (scarifications, auto-mutilations, se cogner volontairement, etc.), le TAG (Trouble anxieux généralisé), des dépressions récurrentes, des troubles du sommeil, des comportements addictifs (alcool, drogue, sexualité, jeu), des comportements pouvant rappeler le trouble de la personnalité borderline, des troubles de type schizoïde ou encore des troubles bipolaires. Parce que ces symptômes sont les plus visibles et qu'ils correspondent à des maladies mieux connues du grand public, les professionnels s'arrêtent souvent à cette symptomatologie superficielle sans chercher plus avant, quitte à multiplier les diagnostics ou à les combiner (dépression + TAG, borderline + schizophrénie, etc.). En conséquence, ces jeunes filles et ces femmes ont une prise en charge par la psychiatrie (enfermement) et la prise de psychotropes (dont neuroleptiques) qui non seulement n'arrange rien mais peut également les mettre en danger (les personnes atteintes de TSA sont en général très sensibles aux médicaments). Les traitements médicamenteux comme le placement dans des institutions inadaptées peuvent également conduire à des tentatives de suicide.

En France, la prépondérance de la psychanalyse dans la prise en charge des troubles mentaux et du comportement crée également de nombreuses difficultés dans la prise en charge des TSA chez les femmes et ne contribue pas à un diagnostic pertinent - mais ce point est commun à la prise en charge des TSA chez les hommes comme chez les enfants.

En outre, le manque de compétences sociales des femmes porteuses de TSA les rend vulnérables aux moqueries, au harcèlement ainsi qu'aux différents abus, à l'adolescence comme à l'âge adulte. La puberté est une étape particulièrement problématique pour les jeunes filles autistes non diagnostiquées ou porteuses d'un diagnostic erroné, qui ne peuvent donc pas bénéficier d'un accompagnement adapté. Les agressions sexuelles sont fréquentes chez ces populations qui, du fait également de leur handicap, ont du mal à comprendre ce qui se passe et à prendre les mesures juridiques pour se défendre et porter plainte.

Qui dit féminité dit, très souvent, maternité. À l'âge adulte, les femmes mères présentant un TSA ont davantage de risque d'être sous le coup d'une Information Préoccupante car ce sont des personnes atypiques qui manifestent difficilement leurs émotions, qui se tiennent souvent en retrait et ont du mal à jouer le jeu de la socialisation. Les TSA étant mal connus du grand public et les TSA au féminin étant encore plus mal connus, ces femmes peuvent inspirer la méfiance aux autres parents mais aussi à leur voisinage, aux enseignants, etc. L'éducation nationale, les établissements médico-sociaux, les services sociaux peuvent donner l'alerte car leur comportement n'est pas forcément celui attendu ou adapté (trop froides, peu d'émotions visibles, règles sociales peu présentes, etc.). Ceci est d'autant plus vrai si l'enfant est lui aussi porteur de TSA : la tendance sera alors d'expliquer le TSA de l'enfant par de la maltraitance et d'accuser la mère (explication typique pour les psychanalystes mais que toutes les études scientifiques sur l'autisme infirment). À noter également que la situation maritale des mères porteuses de TSA est souvent complexe et problématique (maltraitance, mère isolée), et ce pour les raisons évoquées au paragraphe précédent.

Dans leur vie professionnelle, les femmes porteuses de TSA non diagnostiquées font également face à de nombreuses difficultés pas toujours visibles pour les autres mais les handicapant grandement (handicap invisible). Comme elles sont quasiment tout le temps en compensation pour répondre à ce qu'on attend d'elles et paraître comme tout le monde afin de garder leur emploi (attentes conscientes et inconscientes, professionnelles et sociales), elles n'écoutent pas leurs besoins ni leurs limites et sont soumises à de plus grands risques de burn-out et de dépression. Elles ont également en général une vie professionnelle plus chaotique car elles ont tendance à dire ce qu'elles pensent et à être davantage anxieuses ou colériques. Elles sont licenciées de ce fait ou du fait de leurs absences ou de leurs trop nombreux arrêts maladie pour burn-out ou autres somatisations de leurs difficultés (douleurs corporelles, névralgies, migraines, etc.). Au travail, les difficultés viennent de l'environnement social, du rythme exigé par la recherche de toujours plus de rentabilité mais elles viennent également de l'environnement sensoriel. Les personnes porteuses de TSA sont très sensibles au bruit, aux lumières (néons), aux odeurs et travailler en entreprise peut s'avérer un vrai calvaire pour elles à cause de cela, ce qui augmente encore davantage leur fatigabilité. Les femmes porteuses de TSA non diagnostiquées ont par conséquent plus de risques de finir dans des situations de grande précarité.

À savoir aussi que généralement toutes ces difficultés se combinent (professionnelles, relationnelles, médicales, familiales, intimes), rendant la vie des femmes porteuses de TSA non accompagnées extrêmement éprouvante et favorisant les risques de dépression, d'actes suicidaires ou d'auto-agression.

## Conséquences

L'absence de diagnostic adapté rend l'accompagnement des filles et femmes TSA non optimal : leurs hypersensibilités sont incomprises ou niées, tout comme leurs spécificités émotionnelles et, par ailleurs, elles ne reçoivent pas d'aide pour leurs difficultés sociales, professionnelles et de communication. Or, ces difficultés à comprendre et manier les interactions sociales, les **rendent particulièrement vulnérables aux abus, notamment sexuels** (Bargiela, Steward, & Mandy, 2016). À l'inverse, leurs forces et talents passent

parfois inaperçus. La souffrance générée peut être importante (isolement, désocialisation partielle ou totale, précarité, maltraitance), leur estime de soi est souvent très basse et des **complications sociales et psychiatriques** sont susceptibles de résulter de cela, alors qu'un repérage précoce peut, à l'inverse, réduire ces comorbidités et favoriser une meilleure intégration sociale.

Par conséquent, c'est un enjeu primordial et de santé publique de pouvoir mieux définir la symptomatologie autistique féminine et de développer des outils adaptés, comme Attwood et Rynkiewicz (2017) sont en train de le faire avec le Q-ASQ, afin de mieux identifier et reconnaître les filles et femmes TSA, de mieux les connaître et de mieux les aider.

# Pistes d'action

## Recherche

- Favoriser le financement d'études pluridisciplinaires[3] sur cette question (scientifiques, médicales, sociales, comportementales) afin de définir le profil féminin et les problématiques liées au genre, à la sexualité, à la maternité

La recherche favorise un meilleur dépistage et diminue le nombre de diagnostics erronés.

## Dépistage

- Privilégier de toute urgence au sein des CRA une meilleure sensibilisation sur les spécificités de certains profils féminins dans les TSA (sachant que ceci aura pour possible conséquence un meilleur dépistage des hommes)
- Favoriser une meilleure information des professionnels au contact de cette population (travailleurs sociaux, enseignants pour les filles/adolescentes…)
- Créer des outils plus sensibles aux spécificités de certains profils féminins (femmes mais aussi filles et adolescentes), sachant que les outils actuellement utilisés ont été conçus à partir de l'étude d'individus quasi-exclusivement masculins
- Si l'enfant est porteur de TSA, proposer un dépistage systématique des deux parents

Un diagnostic peut permettre la mise en place d'un accompagnement adapté

## Accompagnement

- Favoriser un accompagnement spécifique pour les mères ou futures mères porteuses de TSA comme c'est déjà le cas avec le SAPPH, Service d'Aide à la Parentalité des Personnes Handicapées, sur Paris
- Développer des outils spécifiques aux filles qui se basent sur les stratégies qu'elles utilisent déjà, savoir repérer les compensations car certaines ne sont pas adaptés et conduisent à l'épuisement
- Créer des groupes de compétences sociales/ateliers théâtre en lien avec les problématiques rencontrées
- Favoriser l'accompagnement par les pairs

[3] Un élément qui favorise une expression de l'autisme différente chez les femmes est le fait que dans la société elles y ont un rôle différent des hommes : on les regarde différemment, on en attend autre chose que des hommes, donc certains symptômes peuvent être moins visibles, ce qui ne supprime malheureusement pas leurs difficultés. → Nécessité de combiner les recherches scientifiques avec des études anthropologiques et sociologiques