

Les difficultés invisibles des femmes autistes

Longtemps ignorée, la parole des femmes autistes change petit à petit le regard de la société sur ce handicap dont la compréhension ne cesse d'évoluer.

Par **Lena Bjurström - Collectif Focus**

Rubrique sous la direction de **Muriel Salle** Maîtresse de conférence, experte Femmes et santé

Eden avait trente-neuf ans quand elle a été diagnostiquée autiste, en juin 2020. « *Jusque-là, je n'imaginai pas être concernée* », raconte-t-elle. Mais quand son fils est lui-même détecté, Eden, qui se reconnaît dans son fonctionnement, s'interroge et finit par faire une demande de diagnostic... qui confirme ses doutes. « *Ce fût perturbant. J'ai tremblé, j'ai pleuré, puis j'ai cherché à comprendre.* » Elle regarde sa vie à rebours : difficultés à conserver un emploi plus de six mois à cause d'un épuisement lié à un surinvestissement professionnel et social, difficultés à saisir les intentions des autres, hypersensibilité... « *Si j'avais su, j'aurais pu aménager ma vie et faire des choix qui préservent ma santé. Je n'aurais pas perdu mon temps à essayer d'être toutes ces autres qu'on attendait de moi.* »

Un sous-diagnostic des femmes ?

Au sein de l'Association francophone de femmes autistes, nombreuses sont celles à avoir été diagnostiquées tardivement, souligne la présidente Marie Rabatel, elle-même autiste : « *Dans la tête des professionnel·le·s, l'autisme a longtemps été considéré comme un trouble observé plutôt chez les garçons. Chez des femmes présentant pourtant certaines manifestations autistiques, on diagnostiquait souvent autre chose, anorexie, bipolarité, etc., sans se poser de questions sur un éventuel fonctionnement autistique et des comorbidités associées.* » Résultat, un nombre important de femmes seraient longtemps restées dans une errance de diagnostic. « *Notre compréhension de l'autisme n'a cessé d'évoluer*, nuance Mathias Winter, psychiatre et doctorant en anthropologie médicale (lire l'encadré). *Et pendant longtemps, les études épidémiologiques ont constaté une proportion plus importante de garçons.* » Les femmes sont-elles pour autant moins touchées ?

Pas nécessairement. Une explication tiendrait au fait que les filles présentant ce trouble, notamment lorsqu'il n'y a pas de déficience intellectuelle associée, seraient moins facilement repérées. « *Cette disparité pourrait être liée à des attentes sociales différenciées vis-à-vis des filles et des garçons* », explique prudemment Mathias Winter. Un garçon en retrait, peu turbulent, inquiète souvent davantage qu'une fille qui aurait les mêmes comportements et ses parents seront plus enclins à consulter le corps médical.

L'autisme, une définition mouvante

« *Et de par leur éducation, des attentes sociales différentes, les femmes autistes utiliseraient davantage de stratégies de compensation pour masquer leurs difficultés, dans une volonté d'intégration sociale* », précise Marie Rabatel. Des études¹ notent ainsi que les garçons présenteraient plus de troubles du comportement et de comorbidités visibles – trouble obsessionnel compulsif, déficit de l'attention, etc. –, tandis que les difficultés chez les filles seraient plus internalisées – anxiété, dépression, hypersensibilité – et donc moins aisément repérables.

« *À partir des années quatre-vingt, notre compréhension de l'autisme a grandement évolué avec la prise en compte progressive de la parole des personnes autistes elles-mêmes*, note Mathias Winter. *Au départ, les critères de l'autisme étaient purement comportementaux, sans référence à l'expérience subjective.* » Certaines femmes pouvaient être diagnostiquées très jeunes, parce que présentant des manifestations comportementales semblables à celles des hommes autistes. « *Mais la prise de parole des personnes autistes, et notamment de femmes comme Temple Grandin ou Donna Williams, a conduit à mieux prendre en compte certains aspects subjectifs de l'autisme, qui ne s'accompagnent pas forcément des difficultés sociales typiquement décrites* », souligne le psychiatre.



Marie Rabatel

« Nous n'étions entendues ni par la société, ni par la communauté de l'autisme qui ignore la situation spécifique des femmes. »



Willem de Kooning,
Seated Woman, v. 1940

Se faire entendre

« Depuis quelques années, il y a un début de prise de conscience du sous-diagnostic des femmes », estime Marie Rabatel. Pour la militante, ce changement de regard est d'autant plus important que pour l'heure, les difficultés spécifiques des femmes autistes sont encore trop souvent ignorées. « Nous avons fondé notre association en 2016 car nous n'étions pas entendues en tant que femmes, s'exclame-t-elle. Ni par la société, qui peine à s'adapter à la situation des personnes autistes, ni par la communauté de l'autisme – du monde médical aux associations – qui ignore la situation spécifique des femmes ! » Et pourtant, celles-ci font face à des problématiques propres, insiste Marie Rabatel : « Par exemple,

1. Analysées par la psychiatre Sabrina Melal dans sa thèse : *L'autisme au féminin, un diagnostic difficile : à propos de la construction d'une échelle diagnostique*, 2018

2. *Violences sexuelles subies par les femmes autistes de haut niveau*, enquête auprès de 228 femmes autistes de haut niveau, par le psychiatre David Gourion et la psychologue Séverine Leduc, présentée au congrès de l'encéphale 2019.

Qu'est-ce que l'autisme ?

Réponse de Mathias Winter, psychiatre et doctorant en anthropologie médicale : « Le trouble du spectre autistique est un trouble neurodéveloppemental qui se définit principalement par deux critères : on va constater, d'une part des difficultés de communication et des interactions sociales, et, d'autre part, une restriction ou un caractère répétitif des comportements et des intérêts. » Si dans les années cinquante la définition de l'autisme se limite aux cas les plus sévères, depuis les années quatre-vingt, elle englobe de multiples manifestations et niveaux de sévérité, avec ou sans déficience intellectuelle : « Aujourd'hui, l'autisme n'est plus considéré comme rare. Aux États-Unis, une étude datée de 2017 estime qu'un-e enfant sur cinquante-neuf serait concerné-e ! En France, les études récentes mettent en évidence une prévalence autour de 0,7 % de la population. »

de nombreuses mères, parce qu'elles sont femmes et ont un comportement particulier, en lien avec leur fonctionnement autistique, sont davantage exposées aux risques de signalements à l'Aide sociale à l'enfance », note-t-elle. Pour la militante, une meilleure connaissance de l'autisme dans la société, notamment chez les professionnel-le-s de l'enfance, et la mise en place d'accompagnements à la parentalité, permettraient d'éviter des placements d'enfants injustifiés.

Une vulnérabilité exacerbée

Mais le cheval de bataille de Marie Rabatel est avant tout celui de la lutte contre la pédocriminalité et les violences sexuelles, auxquelles les personnes autistes sont particulièrement exposées : dans une récente étude², 88 % des femmes autistes interrogées ont déclaré en avoir été victimes au cours de leur vie, dont 47 % avant l'âge de quatorze ans. « Leurs difficultés à comprendre les sous-entendus et les intentions d'autrui rendent ces personnes particulièrement vulnérables, surtout si elles ne sont pas conscientes de leur fonctionnement différent, explique Marie Rabatel. Le traumatisme qui en résulte est d'autant plus important qu'il vient aggraver certains traits de l'autisme et ajouter un surhandicap. L'impact psychotraumatique des violences sur les personnes autistes reste trop méconnu et est donc peu pris en charge de manière adaptée », affirme la présidente. Et de souligner que « ce qui est bénéfique aux plus fragiles est utile à tous ».

En attendant l'évolution des consciences, l'entraide des concernées est une nécessité. Pour partager des vécus, des contacts, des analyses. Pour être ensemble. Après le choc du diagnostic, Eden y trouve désormais une voie et un apaisement. « J'ai décidé de contribuer à la pair-aidance pour aider celles qui en ont besoin, dit-elle, afin qu'elles errent moins longtemps que moi et toutes les générations oubliées d'aspergirls. » ●

En partenariat avec



L'Association nationale des sages-femmes libérales est une association loi de 1901 qui a pour but la revalorisation et la défense de la profession de sage-femme libérale en France. Pour cela, elle travaille à la fois avec les sages-femmes, les organismes d'État et les médias. Créée en 1983, elle compte aujourd'hui 970 membres. Pour plus d'informations : <http://ansfl.org>