

1 Le premier plan autisme, « Un nouvel élan pour l'autisme », a été mis en place en 2005. Cour des comptes (2018, 24 janvier). *La politique en direction des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme*. Ccomptes.fr

2 Comorbidité présente chez 30 % des autistes, 70 % des personnes avec TSA n'ont pas de déficience intellectuelle. Inserm (2018, 18 mai). *Autisme. Un trouble du neurodéveloppement affectant les relations interpersonnelles*. Inserm.fr

3 Le ratio de femmes est passé de 1/8^e en 1995 à 1/4 en 2010 (Jensen, C. M., Steinhilber, H. C. et Lauritsen, M. B. [2014]. Time trends over 16 years in incidence-rates of autism spectrum disorders across the lifespan based on nationwide Danish register data. *J Autism Dev Disord*, 44(8), 1808-18), voire à 1/3 (Haute Autorité de santé [2018]. *Trouble du spectre de l'autisme. Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent*. Has-sante.fr)

4 Cour des comptes (2018, 24 janvier).

5 Alvares, G. A., Bebbington, K., Cleary, D., Evans, K., Glasson, E. J., Maybery, M. T., Pillar, S., Ulijarevic, M., Varcin, K., Wray, J. et Whitehouse, A. J. (2020). The misnomer of "high functioning autism": Intelligence is an imprecise predictor of functional abilities at diagnosis. *Autism*. 24(1), 221-232.

6 American Psychiatric Association (2015). *DSM-5 - Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Elsevier Masson.

7 « Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés. » Ordre des médecins (2012). *Le serment d'Hippocrate*.

Anne Royneau **Pair-aidante**

Espairs

Autisme, le poids du genre

Ne pas être soi n'est pas vivable au long cours. Ce n'est qu'après mon diagnostic à 53 ans que j'ai eu l'impression d'exister réellement, ce que je souhaite à tous mes congénères.

Enfant, j'avais très rapidement perçu que je n'étais pas adaptée, que je ne m'assimilais dans aucune case. Je ne me sentais ni conforme aux interprétations qu'on se faisait de mes avis, envies, comportements ou relations, ni en adéquation avec les règles, à mon sens illogiques, qu'on voulait m'inculquer. Surtout, je ne comprenais pas comment l'autre pouvait lui-même déterminer qui j'étais, ce que je pouvais penser ou même ce que je pouvais faire ou pas avec mon propre corps. Je me suis sentie envahie, voire agressée dans mon intimité : tout me semblait imposé par d'autres, jusqu'à mes propres ressentis physiques ou sensoriels, eux-mêmes sujets à remise en question.

Comme tous les adultes sans déficience intellectuelle de ma génération, mon autisme n'a pas été diagnostiqué dans l'enfance. Je n'ai certes pas été stigmatisée par une étiquette, mais je n'ai pas obtenu d'aide. Ma résistance ayant sérieusement compliqué mon parcours scolaire et mon insertion professionnelle, j'ai fini par me résigner. Je n'ai pris conscience que trop tardivement que se résigner, ce n'est pas s'adapter mais s'autodétruire : la frustration de ne pas pouvoir être moi-même, la culpabilité de tromper l'autre, le sentiment d'illégitimité en tout domaine n'a fait que s'amplifier. Ne sachant plus qui j'étais, je n'avais pas d'autres solutions que de jouer un rôle – un jeu de copiés-collés en quelque sorte – ou de couper les relations, une situation frustrante, anxieuse et dévalorisante.

Ce qui pouvait encore s'expliquer dans ma jeunesse par des connaissances scientifiques sur le neurodéveloppement encore balbutiantes et par une France notablement à la traîne¹ ne saurait se justifier de nos jours. Il est désormais établi que l'autisme n'est ni une déficience intellectuelle² ni une exclusivité masculine³. Par ailleurs, le rapport de la Cour des comptes de 2017 rappelle l'existence de 700 000 personnes concernées en France, dont 525 000 à 600 000 adultes⁴ toujours sans diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (TSA). Des études soulignent notamment l'utilité d'un accompagnement adapté en raison d'une plus faible corrélation fonctionnement adaptatif/niveau cognitif chez les personnes avec TSA que dans toutes les autres catégories de population⁵. Des centres référents et professionnels spécialisés de troisième ligne sont également déployés pour aider les professionnels dans leurs diagnostics. Enfin, les préconisations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de santé (HAS) mettent l'accent sur le diagnostic précoce et les accompagnements préconisés.

Pourtant, l'accès au diagnostic reste très inégalitaire. Les disparités territoriales sont criantes et nombreux sont encore les professionnels pour qui le genre semble un critère déterminant pour justifier ou non l'adressage à un professionnel plus avisé. Aujourd'hui, pair-aidante, je constate d'ailleurs également la toujours très faible proportion de filles dans les structures accompagnant des jeunes avec TSA. Cela m'amène à m'interroger sur la part du genre dans la reconnaissance du trouble : l'autisme « féminin » diffère-t-il réellement des critères diagnostiques du DSM-5⁶ ou est-il minimisé ?

Je pencherais plutôt pour la deuxième explication, tant la population concernée par l'autisme, moins impactée que d'autres par les conventions sociales, m'apparaît aussi moins attachée aux stéréotypes de genre. Pour ma part, je pense d'ailleurs avoir coché tous les critères diagnostiques – déficit de la communication et des interactions sociales, intérêts restreints et envahissants, particularités sensorielles diverses... Je n'ai pas non plus observé de différence majeure d'expression de mes troubles avec ceux de mes pairs, tout genre confondu.

Toutefois, le poids de l'attente sociétale diffère en fonction du genre, qu'il s'agisse de façon de se comporter ou d'épanouissement social et professionnel. À trouble identique, l'interprétation variera en fonction du genre. Ainsi, une grosse crise de colère suscitera souvent moins de craintes provenant d'une fille supposée, un repli sur soi sera perçu comme une timidité de bon aloi, tandis qu'une hypersensibilité, un manque de confiance et d'affirmation de soi ou une faible réalisation professionnelle sera identifié comme autant de traits de caractère classiques féminins. Par ailleurs, toute variance de genre (ou écart du standard) chez un enfant est souvent connotée de façon moins négative s'il s'agit d'une fille.

Les plaintes psychiques ou somatiques des femmes seront également souvent minorées lors de consultations médicales, la faute à la « charge mentale », la fameuse « instabilité hormonale », voire à toute autre fragilité féminine supposée. Cela n'est pas sans retentissement sur la personne elle-même, j'ai ainsi fini par interpréter certaines agressions gratuites comme un simple désagrément lié à mon genre.

J'espère donc très sincèrement qu'un effort collectif, à commencer par une réactualisation des connaissances de certains professionnels sur les troubles du spectre autistique⁷, évitera à d'autres, quel que soit leur genre, d'endurer aussi longtemps un tel déni d'eux-mêmes. J'ai une pensée émue pour tous ceux qui n'ont pas trouvé d'aide et d'explication satisfaisantes à leurs difficultés voire, pire encore, qui subissent un traitement inadapté au long cours pour un trouble qu'ils n'ont jamais eu.

CE QUI POUVAIT ENCORE S'EXPLIQUER DANS MA JEUNESSE PAR DES CONNAISSANCES SCIENTIFIQUES SUR LE NEURODÉVELOPPEMENT ENCORE BALBUTIANTES ET PAR UNE FRANCE NOTABLEMENT À LA TRAÎNE NE SAURAIT SE JUSTIFIER DE NOS JOURS