Groupement National centres ressources autisme

Centre Hospitalier Alpes-Isère

C3R

fondation fondamental

UGA Université Grenoble Alpes

LPNC Laboratoire de Psychologie et NeuroCognition

cnrs

Groupement National centres ressources autisme

AUTISME AU FÉMININ

La question identitaire chez la femme adulte avec TSA SDI

22 septembre 2021

Stéphanie Lagasse, pair-aidante, C3R Grenoble

Adeline Lacroix, doctorante en psychologie et neurosciences, LPNC Grenoble

Sylvain Leignier, médecin psychiatre, C3R Grenoble

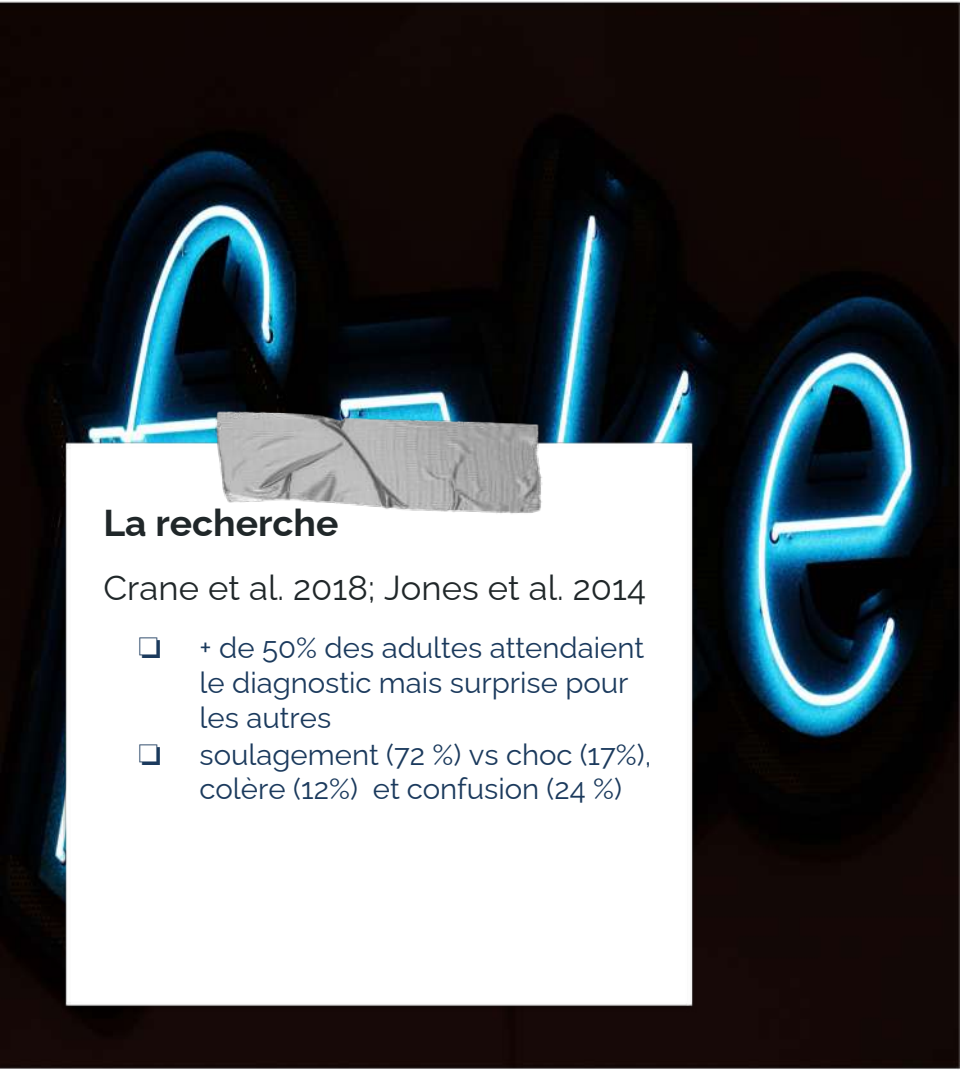
Claire-Cécile Périer, neuropsychologue, C3R Grenoble

Rocio Roure, neuropsychologue, C3R Grenoble

1. Un malaise identitaire

Annonce du diagnostic

- sentiment d’imposture
  - vis à vis de soi
  - vis à vis des autres



La recherche

Crane et al. 2018; Jones et al. 2014

- + de 50% des adultes attendaient le diagnostic mais surprise pour les autres
- soulagement (72 %) vs choc (17%), colère (12%) et confusion (24 %)

Annonce du diagnostic

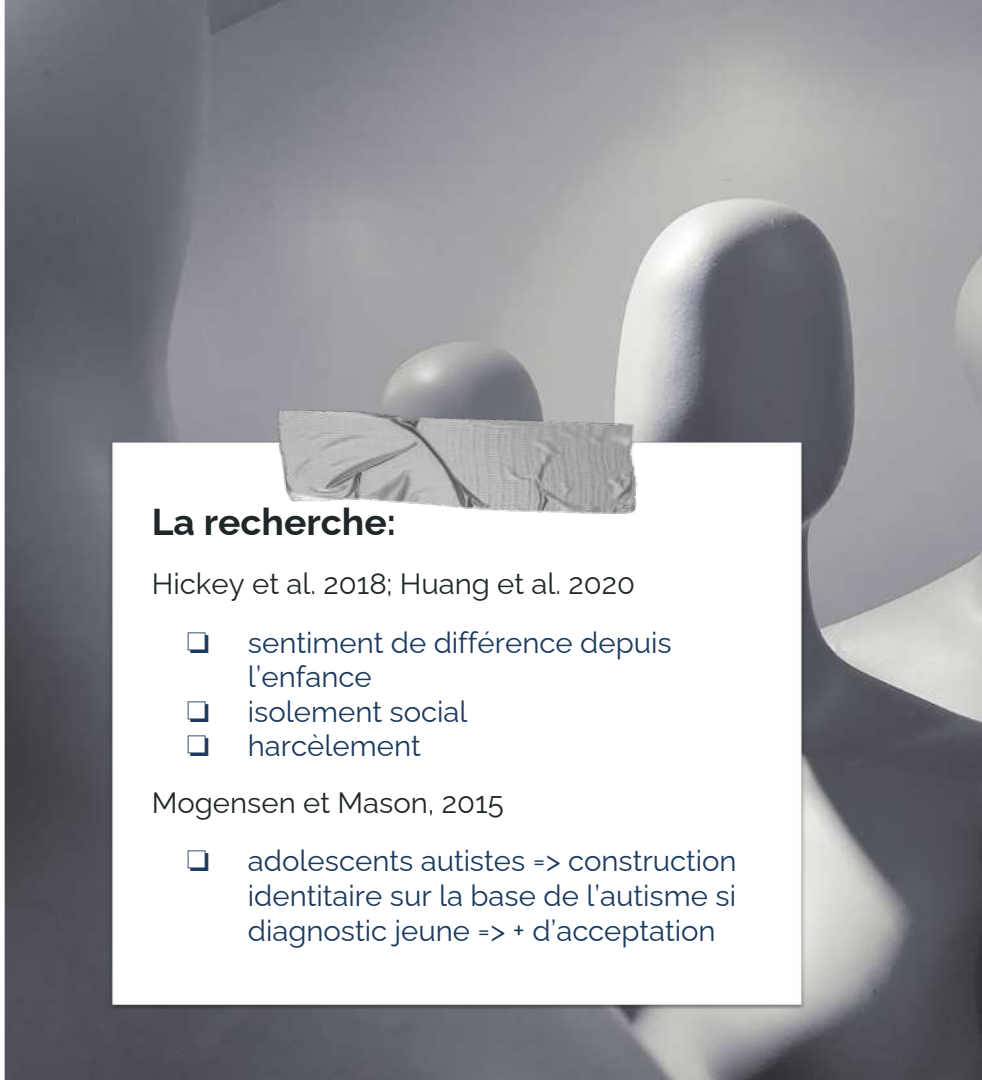
- sentiment d’imposture
  - vis à vis de soi
  - vis à vis des autres

Sentiment de non-identité

- sans lien avec annonce du diagnostic
- questionnements existentiels depuis l’enfance
- construction identitaire en réponse aux demandes et besoins de l’autre
- faible estime de soi

Sentiment de non-identité

- sans lien avec annonce du diagnostic
- questionnements existentiels depuis l'enfance
- construction identitaire en réponse aux demandes et besoins de l'autre
- faible estime de soi



La recherche:

Hickey et al. 2018; Huang et al. 2020

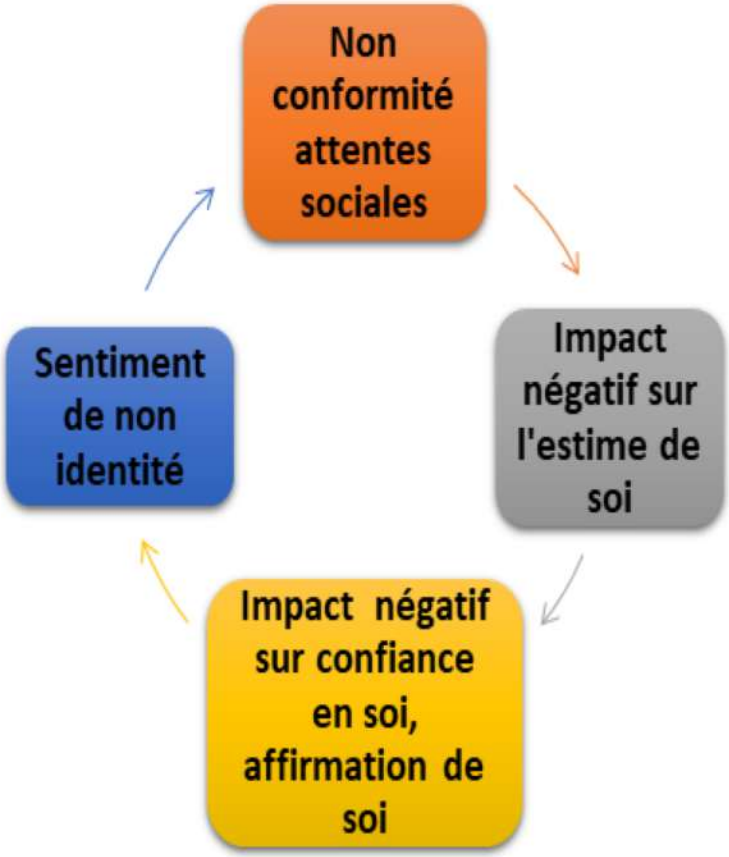
- ❑ sentiment de différence depuis l'enfance
- ❑ isolement social
- ❑ harcèlement

Mogensen et Mason, 2015

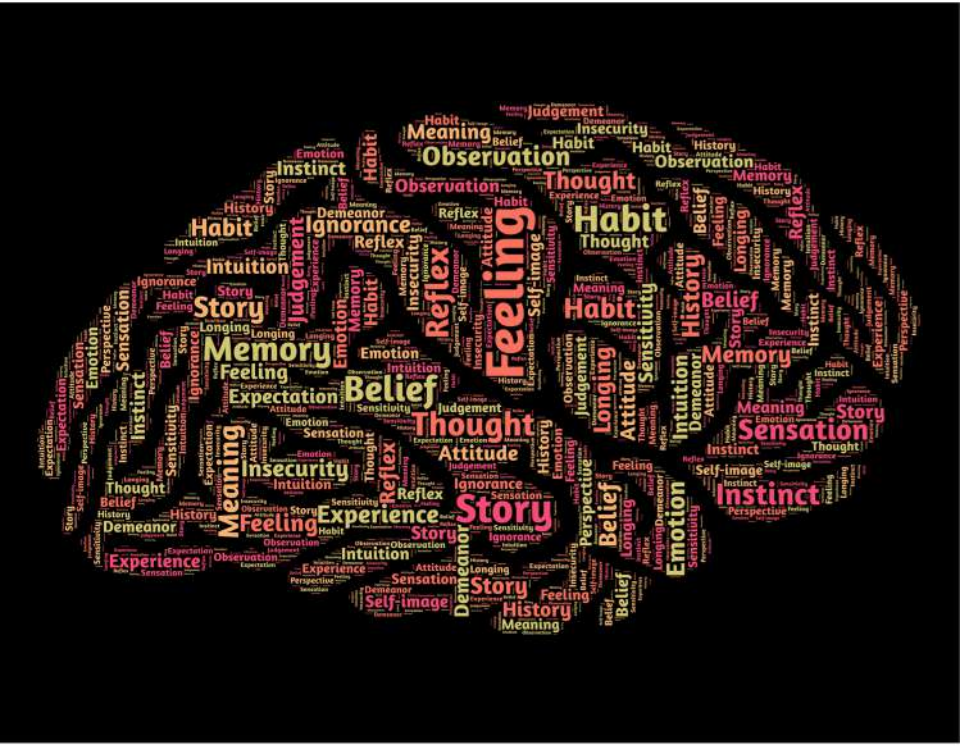
- ❑ adolescents autistes => construction identitaire sur la base de l'autisme si diagnostic jeune => + d'acceptation

Sentiment de non-identité

- faible estime de soi



2. Une importance accrue accordée aux valeurs



Une vision de la vie et du monde spécifique…

- vision basée sur des idéaux
- vision très intellectuelle peu ou pas incarnée
- une vision souvent guidée par la logique pure et moins par l’affect ou le contexte

à l’origine d’une sensation de décalage

- parfois impact négatif sur l'estime de soi
- avec questionnements identitaires
- avec sentiment d'insécurité pouvant entraîner la mise en place de stratégies de contrôle voire d’hyper-contrôle

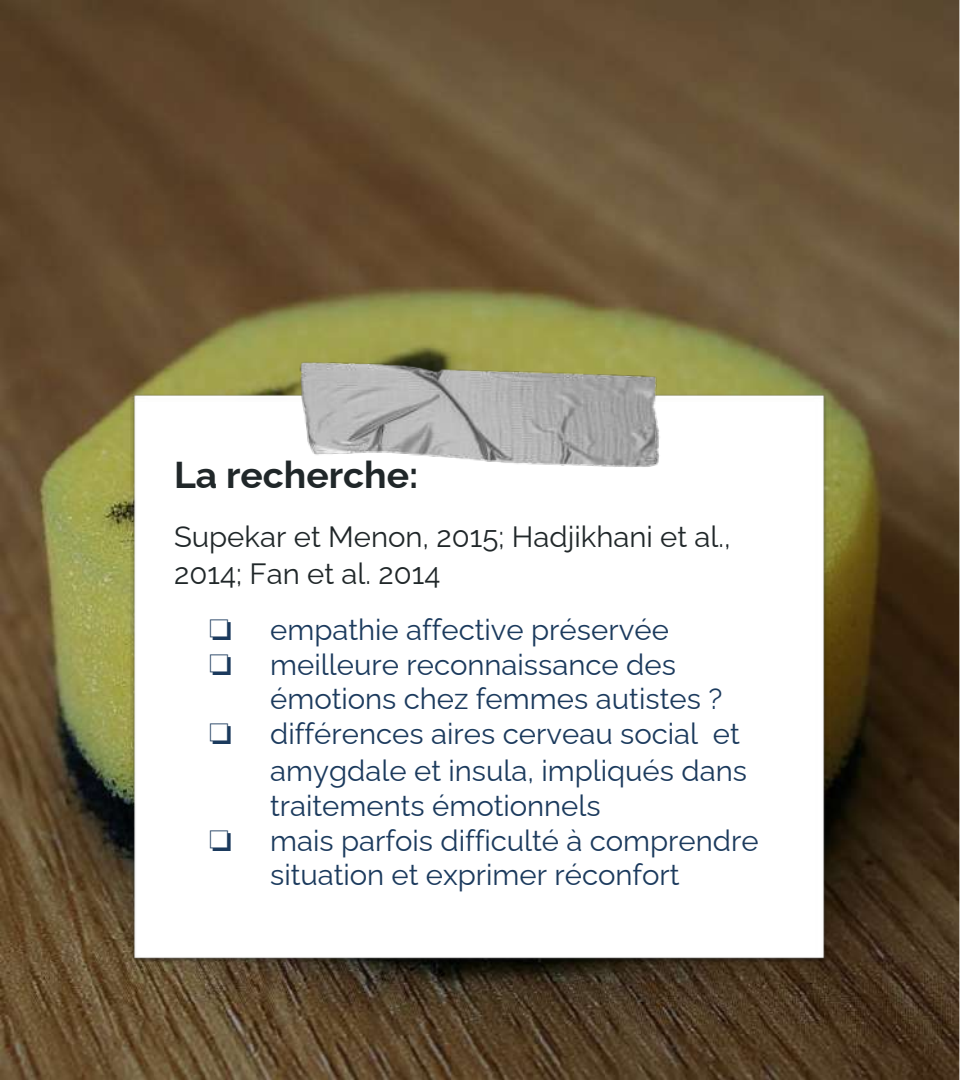
Le respect des valeurs répond à un besoin de cohérence

En cas de non respect, les valeurs sont impactées. Peut surgir une perte de sens ayant des conséquences sur l'humeur et la motivation (augmentation des comorbidités anxieuses/dépressives)

3. Une hypersensibilité

Une hypersensibilité

- ressentir de façon intense les émotions émises par les autres, certaines femmes parlent “d’éponge émotionnelle”
- grandes capacités d’empathie



La recherche:

Supekar et Menon, 2015; Hadjikhani et al., 2014; Fan et al. 2014

- ❑ empathie affective préservée
- ❑ meilleure reconnaissance des émotions chez femmes autistes ?
- ❑ différences aires cerveau social et amygdale et insula, impliqués dans traitements émotionnels
- ❑ mais parfois difficulté à comprendre situation et exprimer réconfort

Une hypersensibilité

- ressentir de façon intense les émotions émises par les autres, certaines femmes parlent “d’éponge émotionnelle”
- grandes capacités d’empathie

Des difficultés de gestion émotionnelle

- dues au nombre et à l’intensité des émotions ressenties
- certaines parlent de “débordements émotionnels”
- conséquences dans la vie quotidienne : évitement, isolement, anxiété, épuisement, perturbations dans les interactions sociales, faux pas sociaux…

Des difficultés de gestion émotionnelle

- dues au nombre et à l'intensité des émotions ressenties
- certaines parlent de "débordements émotionnels"
- conséquences dans la vie quotidienne : évitement, isolement, anxiété, épuisement, perturbations dans les interactions sociales, faux pas sociaux...

La recherche:

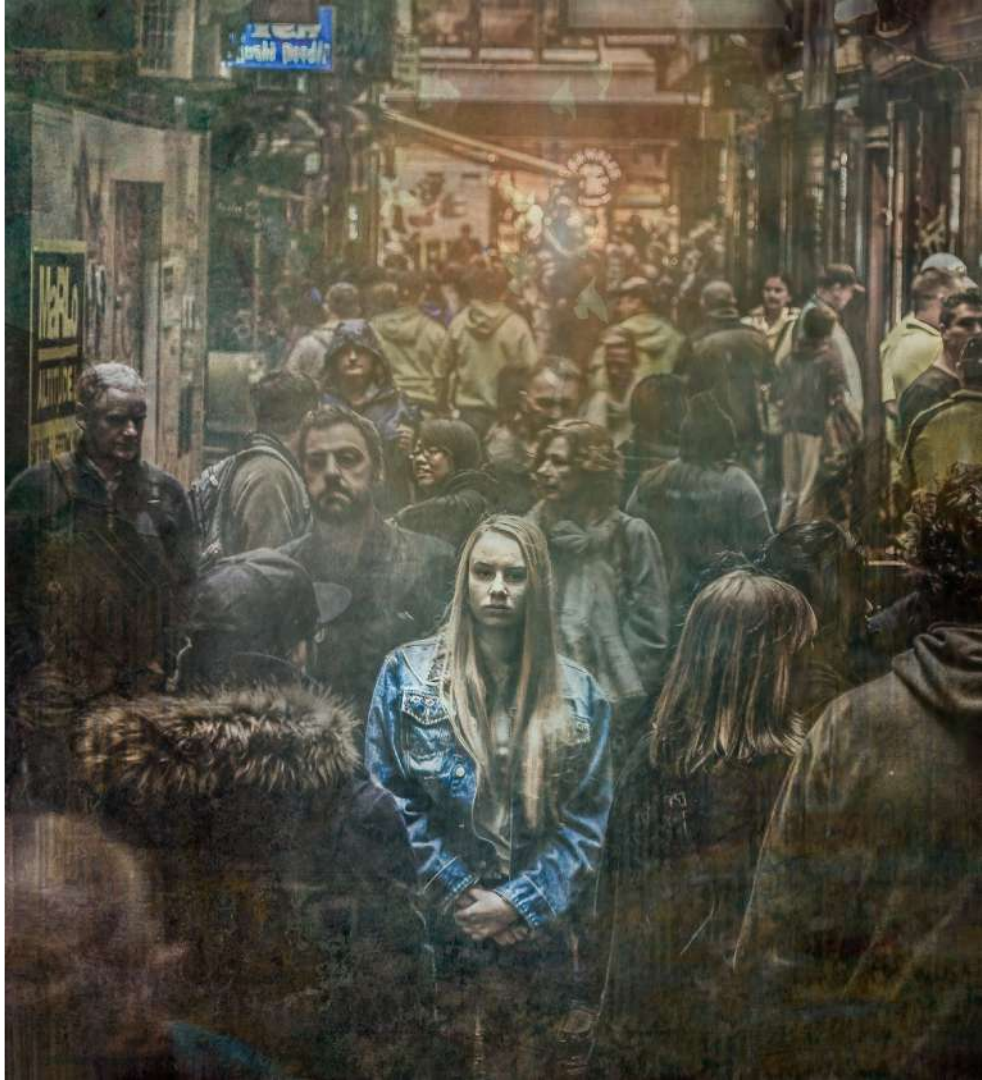
Lim et al., 2019; Wieckowski et al., 2020

- ❑ difficultés de régulation émotionnelle chez les personnes autistes
- ❑ plus importante chez filles autistes (à la fois sur réactivité émotionnelle et sur dysphorie émotionnelle)

4. Les stratégies de compensation

Des capacités d’adaptation

- parfois très “créatives”
- mais souvent peu diversifiées
- employées de façon répétitives voire en continu avec efficacité : camouflage parfois total



Des capacités d’adaptation

- parfois très “créatives”
- mais souvent peu diversifiées
- employées de façon répétitives voire en continu avec efficacité : camouflage parfois total

La recherche:

Hull et al. 2017; Lai et al. 2019; Schuck et al., 2019

- camouflage: compensation, masquage et assimilation
- essayer de correspondre à une norme, avoir des relations, éviter rejet
- existe dans les 2 sexes mais plus présent chez femme
- notion controversée (Fombonne, 2020)

La recherche:

Tubio-Fungueirino et al., 2020

- conséquences négatives à long terme: stress, baisse estime de soi, perte identité, anxiété, dépression, addictions etc

Le recours à la stratégie d'hyper compensation

- plutôt que l’évitement
- majoré par un perfectionnisme accru et une forte pression sociale
- conséquences : épuisement (non respect de ses besoins et limites), hypervigilance, anxiété/stress, détresse identitaire (sentiment d’imposture…).

5. La relation au corps

Prédominance de l’intellect sur le corps

- pas ou peu de prise en compte de ses besoins physiques
- désintérêt partiel ou total de son image et de ce qu’elle renvoie aux autres

Prédominance de l’intellect sur le corps

- pas ou peu de prise en compte de ses besoins physiques
- désintérêt partiel ou total de son image et de ce qu’elle renvoie aux autres

La recherche:

Navot et al., 2017; cridland et al., 2014

- étude sur la transition à l’adolescence:
  - pas de conscience de leur odeur corporelle et conséquences que cela peut avoir
  - peu d’intérêt pour mode et maquillage (accentue différences)
  - difficulté avec changements corporels de l’adolescence

Spécificités dans le ressenti du corps

- hypo/hyper sensorialité (prévalence hyper)

La recherche:

Ormond et al., 2017; Rynkiewicz & Łucka, 2015; Cummings et al., 2020; Green et al., 2015, 2019

- hypersensibilité sensorielle et particularité de l'amygdale
- possible différence entre filles et garçons autistes dans les mécanismes neuronaux sous-jacents

Spécificités dans le ressenti du corps

- hypo/hyper sensorialité (prévalence hyper)
- douleurs chroniques parfois très invalidantes (dos, articulaires, gastro-intestinales, endométriose...)
- difficultés à interpréter les signaux envoyés par son propre corps et à les qualifier rendant plus difficile de se prémunir d'un épuisement ou gérer ses ressources en temps réel
- hyper-contrôle du corps, difficulté à gérer les changements (prise de poids...)
- ressenti souvent négatif de son apparence

La question du genre

- féminité peu investie (identité, séduction…)
- pas ou peu d’importance accordée au genre d’autrui : la personnalité prime
- tendance parfois à l’androgynie
- questionnements sur l’identité de genre, prevalence des transhommes, soit nés sous sexe féminin
- désintérêt pour la sexualité/sexualité différente

La question du genre

- féminité peu investie (identité, séduction…)
- pas ou peu d'importance accordée au genre d'autrui : la personnalité prime
- tendance parfois à l'androgynie
- questionnements sur l'identité de genre, prevalence des transhommes, soit nés sous sexe féminin
- désintérêt pour la sexualité/sexualité différente

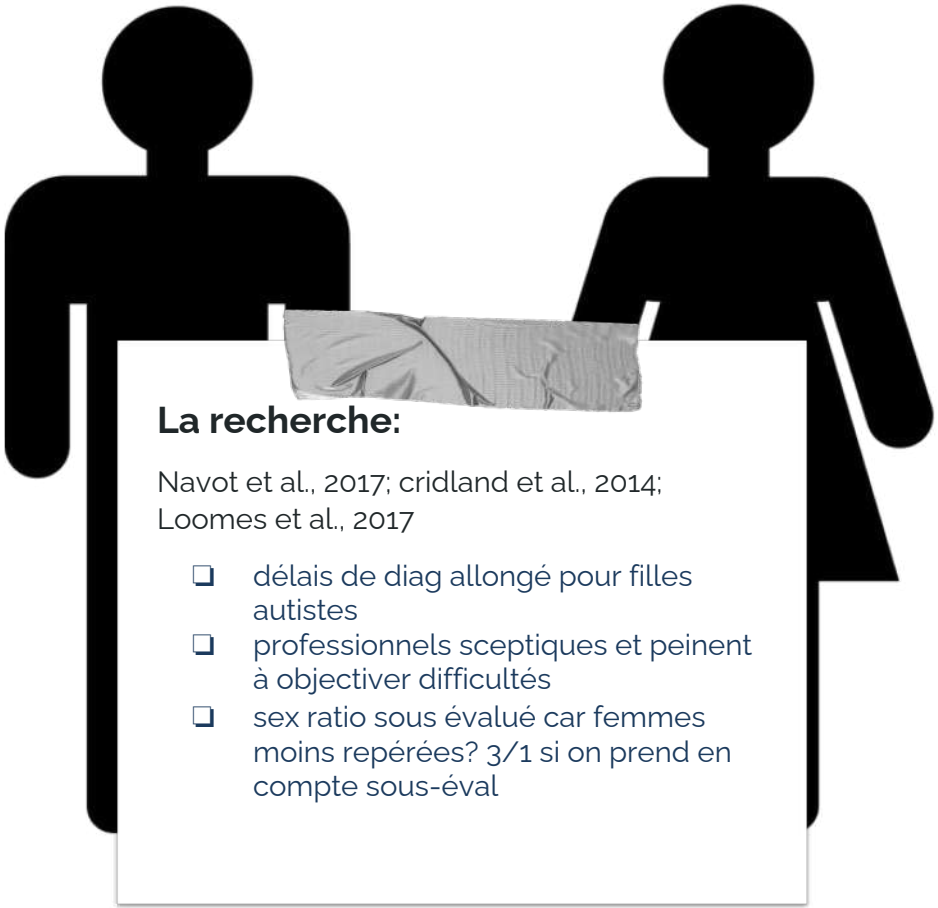
La recherche:

Cooper et al., 2018; Dewinter et al., 2017; George & Stokes, 2018; Gliden et al., 2016

- 66% des femmes autistes se retrouvent dans genre féminin contre 87 à 97% des femmes non autistes
- plus de personnes transgenres et agenre chez les personnes autistes, en particulier femmes

Pour conclure…

Un profil TSA du féminin



- beaucoup de femmes ne se reconnaissent pas/peu dans le profil très masculin du TSA que dresse la littérature
- méconnaissance du monde médical du fonctionnement/manifestations du TSA chez les femmes
- conséquences
  - errance diagnostique
  - souffrances identitaires
  - déni pouvant compromettre l'accès aux soins
  - manque de légitimité
  - augmentation des comorbidités anxieuses et dépressives
  - non-recours aux droits
  - isolement social

Les enjeux

- mieux communiquer sur la présence de spécificités chez le profil féminin du TSA et sensibiliser le grand public
- former de nouvelles générations de soignants pour une détection précoce

- mieux reconnaître les particularités du TSA au féminin pour :
  - une meilleure insertion sociale et professionnelle
  - un accès aux droits, autonomie
  - une reconnaissance et un soutien de l'entourage familial, amical, professionnel…

qui sont des leviers du rétablissement (mieux vivre avec son TSA) et des facteurs de protection.

Les enjeux

- un accompagnement à visée préventive (qualité de vie, comorbidités, violences sexuelles…)
- dans cette dynamique intégrer la diversité des profils pour éviter l'écueil de la stigmatisation
- favoriser la complémentarité des savoirs pour mieux connaître et accompagner : allier la recherche, la clinique et l'expérience des femmes concernées par un TSA

Remerciements

GNCRA
C3R Grenoble
Femmes avec un autisme

crédits images: @Pixabay.com