



**Faculté
de médecine**
Centre de
Formation
Universitaire en
Orthophonie de
Strasbourg



Université de Strasbourg

Faculté de médecine, maïeutique et sciences de la santé

Centre de Formation Universitaire en Orthophonie

**Mémoire présenté en vue de l'obtention du
Certificat de Capacité d'Orthophoniste**

**Sous-diagnostic des filles et femmes autistes sans trouble du
développement intellectuel : analyse des représentations des
orthophonistes exerçant en structures de diagnostic de 2^{ème} ligne**

Année universitaire 2021-2022

BOTHEREAU--MARIAU Angèle

Présidente de jury : **RABOT Juliette**, chef de clinique universitaire-assistant des hôpitaux,
pédopsychiatre

Directrices de mémoire : **COIGNARD Isabelle**, orthophoniste en libéral et **LESPINASSE
Sophie**, orthophoniste au PPEA, Centre Hospitalier d'Erstein

Rapportrice : **SCARFONE Marianna**, maîtresse de conférence en histoire de la santé,
laboratoire SAGE, DHVS, Université de Strasbourg



**Faculté
de médecine**
Centre de
Formation
Universitaire en
Orthophonie de
Strasbourg



Université de Strasbourg

Faculté de médecine, maïeutique et sciences de la santé

Centre de Formation Universitaire en Orthophonie

**Mémoire présenté en vue de l'obtention du
Certificat de Capacité d'Orthophoniste**

**Sous-diagnostic des filles et femmes autistes sans trouble du
développement intellectuel : analyse des représentations des
orthophonistes exerçant en structures de diagnostic de 2^{ème} ligne**

Année universitaire 2021-2022

BOTHEREAU--MARIAU Angèle

Présidente de jury : **RABOT Juliette**, chef de clinique universitaire-assistant des hôpitaux,
pédopsychiatre

Directrices de mémoire : **COIGNARD Isabelle**, orthophoniste en libéral et **LESPINASSE
Sophie**, orthophoniste au PPEA, Centre Hospitalier d'Erstein

Rapportrice : **SCARFONE Marianna**, maîtresse de conférence en histoire de la santé,
laboratoire SAGE, DHVS, Université de Strasbourg

Remerciements

Je tiens à exprimer ma sincère gratitude envers toutes les personnes qui ont contribué à ce travail, de près ou de loin. Je remercie tout particulièrement :

Mes directrices de mémoire, Isabelle et Sophie, pour leurs conseils, le temps accordé à nos échanges et la bienveillance de leur encadrement ;

Les membres du jury, Juliette Rabot et Marianna Scarfone, pour leur disponibilité et leur participation à l'évaluation de ce mémoire ;

Les orthophonistes qui ont accepté de participer aux entretiens et ont rendu possible ce travail ;

Mes parents, pour nous avoir toujours dit de choisir un métier que l'on aime et leur soutien tout au long de cette aventure jusqu'au diplôme, c'est parce j'ai pu le faire pour moi qu'il est un peu pour vous aussi ;

Maria, Aubin, Elise, Chloé, Hélène, Lucile, Laurie, Jule, pour la douceur d'une famille choisie là où je ne l'attendais pas, pour avoir parsemé de souvenirs chaque recoin de Strasbourg, et à ce qui nous attend pour la suite ;

Rafael, pour les cours de sociologie improvisés, et pour le reste ;

Jeanne, parce que tout est mieux avec toi.

RÉSUMÉ

Introduction. Les femmes autistes sans TDI (Trouble du Développement Intellectuel) sont diagnostiquées plus tardivement que les hommes. Ce constat est à lire au regard du développement androcentrique des caractéristiques du TSA, de l'influence des normes de genre sur la façon dont il se manifeste chez les femmes et du manque de reconnaissance de ces manifestations, lié à des stéréotypes de genre dans les représentations. L'étude sociologique du diagnostic explore les représentations des orthophonistes au sujet des femmes autistes et de leur diagnostic et leur articulation avec des représentations sur le genre et l'objectivité scientifique.

Méthodologie. Des entretiens compréhensifs semi-directifs ont été menés auprès de 8 orthophonistes exerçant en structure de diagnostic de 2^{ème} ligne.

Résultats. Les représentations au sujet des femmes autistes sans TDI existent en opposition à un autisme typique. Malgré son ambivalence, l'analyse au prisme du genre de ce profil atypique éveille une plus grande sensibilité à son repérage. Par ailleurs, une tension entre objectivité scientifique et subjectivité clinique se manifeste, permettant d'adopter une posture réflexive quant au diagnostic. Mais la question de l'autodiagnostic témoigne du rapport de pouvoir que constitue la pratique du diagnostic.

Conclusion. Le regard sociologique sur les questions du genre entraîne une plus grande vigilance quant au repérage des femmes autistes sans TDI. Par ailleurs, la posture réflexive quant à l'objectivité scientifique agit vraisemblablement en faveur de leur diagnostic. Une sensibilisation d'ordre sociologique au cours des études en orthophonie pourrait contribuer à la prise de recul nécessaire à un diagnostic plus efficace des femmes autistes sans TDI.

Mots-clés : TSA, autisme, diagnostic tardif, femmes, sociologie, entretien semi-directif, représentations, genre, orthophonie

ABSTRACT

Introduction. Autistic women without ID (Intellectual Disability) are diagnosed later than men. This finding should be read in light of the androcentric development of ASD (Autism Spectrum Disorder) characteristics, the influence of gender norms on how it manifests in women, and the lack of recognition of these manifestations, linked to gender stereotypes in representations. The sociological study of diagnosis explores speech therapists' representations of autistic women and their diagnosis and their articulation with representations on gender and scientific objectivity.

Methodology. Semi-structured comprehensive interviews were conducted with 8 speech therapists practicing in a second-line diagnostic facility.

Results. Representations of autistic women without ID exist in opposition to typical autism. Despite its ambivalence, the gender analysis, of this atypical profile leads to a greater sensitivity to its identification. Moreover, a tension between scientific objectivity and clinical subjectivity is apparent, allowing for a reflexive posture regarding the diagnosis. However, the question of self-diagnosis bears witness to the power relationship that constitutes the practice of diagnosis.

Conclusion. The sociological perspective on gender issues leads to greater vigilance in identifying autistic women without ID. Moreover, the reflexive posture regarding scientific objectivity probably acts in favour of their diagnosis. Sociological awareness during speech therapist studies could contribute to the perspective needed for a more effective diagnosis of autistic women without ID.

Key words : ASD, autism, late diagnosis, women, sociology, semi-structured interview, representations, gender, speech therapy

Sommaire

Introduction	1
1 Le diagnostic du Trouble du Spectre de l'Autisme : approche sociologique	3
1.1 Le diagnostic comme objet d'étude sociologique	3
1.1.1 Qu'est-ce que diagnostiquer ?	3
1.1.2 Le « masculin neutre » et la théorie de la connaissance située	4
1.2 Définir, diagnostiquer et penser le Trouble du Spectre de l'Autisme	5
1.2.1 Définir et diagnostiquer le Trouble du Spectre de l'Autisme	5
1.2.2 Une construction androcentrique du Trouble du Spectre de l'Autisme et de son diagnostic	8
2 Le Trouble du Spectre de l'Autisme chez les personnes socialisées comme filles	10
2.1 Trouble du Spectre de l'Autisme et genre	10
2.1.1 Les différentes manifestations du Trouble du Spectre de l'Autisme selon le genre	10
2.1.2 Le camouflage	11
2.1.3 Analyse sociologique des différences de manifestations du Trouble du Spectre de l'Autisme selon le genre	12
2.2 Diagnostic tardif et sous-diagnostic	13
2.2.1 Un diagnostic tardif multifactoriel	13
2.2.2 Des erreurs de diagnostic : la question des troubles associés et du diagnostic différentiel	14
2.2.3 Parcours diagnostique des femmes diagnostiquées tardivement : la question de l'autodiagnostic	14
Problématique et hypothèses	15
Méthodologie	16
Analyse des résultats	20
1 Autisme « typique » et « atypique » : écart à la norme des représentations du TSA	20
1.1 Des profils typique et atypique de l'autisme	20
1.2 Des profils construits en rapport à des normes	22
2 La question du genre : ambivalence du discours	24
2.1 Le sous-diagnostic comme conséquence des normes de genre	24

2.2	Ambivalences : stéréotypes de genre et applications des discours théoriques	25
2.3	La réflexion sociologique sur le genre comme outil de questionnement de la pratique clinique	28
3	Clinique, critères et outils de diagnostic: friction entre objectivité et subjectivité	30
3.1	Vers une objectivité à relativiser	30
3.2	Adopter une posture réflexive face à la pratique du diagnostic	31
3.3	Subjectivités légitimes et illégitimes : la question de l'autodiagnostic	32
	Discussion : limites et perspectives	35
	Conclusion	37
	Annexe 1 : formulaire de consentement	39
	Annexe 2 : guide d'entretien	40
	Annexe 3 : exemple de retranscription d'entretien	44
	Bibliographie	60

Introduction

Parmi les objectifs d'amélioration des pratiques professionnelles du diagnostic du Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA), tels que définis par la Haute Autorité de Santé (HAS) en 2018, figure la réduction de l'âge moyen du diagnostic. Une pose de diagnostic la plus précoce possible est un enjeu de santé publique depuis 1995. En témoigne un certain nombre de mesures de l'action publique entre 1995 et 2005, comme la création des premiers Centres Ressources Autisme (CRA), l'ajout d'un questionnaire de dépistage des premiers signes de TSA dans le carnet de santé ou la publication par la HAS et la Fédération Française de Psychiatrie des recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme (Borelle, 2017). L'enjeu d'un diagnostic précoce a en partie été impulsé par la revendication d'un « *droit au diagnostic* », portée initialement en 1989 dans son premier manifeste par une association de parents d'enfants autistes, aujourd'hui devenue Autisme France (Autisme France, 2015). Cette revendication va dans le sens d'un diagnostic précoce, annoncé aux parents et posé en référence à la 10^{ème} édition de la Classification Statistique Internationale des Maladies et des Problèmes de Santé Connexes (CIM-10). La volonté de l'association à ce moment-là est celle de catégoriser l'autisme comme « Trouble Envahissant du Développement » (TED), en opposition à la catégorisation d'approche psychanalytique comme « psychose », en référence à la Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent (CFTMEA) (Borelle, 2017). Le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) est saisi en 2005 par plusieurs associations et rend en 2007 un avis qui conclut que « *l'absence de diagnostic précoce [...] et de prise en charge précoce adaptée conduit [...] à une perte de chance pour l'enfant qui constitue donc une "maltraitance" par défaut* » (p.7). En effet, le diagnostic de TSA et des potentiels troubles associés donne accès à des prises en soins adaptées, des traitements médicamenteux des comorbidités, des adaptations scolaires et sociales ainsi qu'à des aides financières et humaines. De plus, un diagnostic posé dans l'enfance permet aux personnes sur le spectre de bénéficier d'une construction identitaire plus entière (Mogensen & Mason, 2015). Mais, s'il est difficile de trouver dans la littérature un âge moyen des femmes au moment du diagnostic, celui-ci est plus tardif que pour la population masculine (Begeer et al., 2012 ; McDonnell et al., 2021). L'errance diagnostique dont souffrent ces filles et ces femmes est source d'une hausse des symptômes anxieux et dépressifs chez elles (Kreiser & White, 2014). Quand il est posé à l'âge adulte, le diagnostic est très souvent un soulagement (Jones et al., 2014), il permet de diminuer le sentiment de différence, d'apporter des réponses aux questionnements identitaires (Huang et al., 2020) et d'améliorer l'estime de soi (Bargiela et al., 2016). Par ailleurs, les projets de recherches sur le TSA sont menés à partir d'échantillonnages issus de la population ayant reçu un diagnostic. Leur représentativité et par conséquent leur validité en ce qui concerne les filles et femmes autistes dépendent ainsi de leur inclusion dans cette population diagnostiquée. Ainsi, le diagnostic est au croisement d'un très grand nombre d'enjeux à la fois pour les personnes sur le spectre et pour la recherche en santé. Il apparaît dès lors comme pertinent de se pencher sur la démarche de diagnostic du TSA. Celle-ci est sous-tendue, au sein de différentes structures, par des équipes pluridisciplinaires dont font partie les orthophonistes. Or, les professionnel·le·s de santé, à l'image de toutes les personnes qui forment une société, sont traversé·e·s par des dynamiques sociales qui dépassent l'échelle

individuelle. Ainsi, en sociologie, les représentations sont des construits intellectuels partagés par un ensemble d'individus et par lesquels les acteur·rice·s se rendent intelligible le monde qui les entoure (Paugam, 2010/2018, p.91). Cette « *vision subjectivée de la réalité sociale* » (*Ibid*, p.92) façonne le rapport au monde des individus, leurs interactions et donc nécessairement la façon dont les professionnel·le·s de santé pratiquent leur activité de diagnostic. Quelles représentations au sujet des filles et femmes autistes et de leur diagnostic retrouve-t-on chez les orthophonistes ? Comment s'articulent-elles avec des représentations plus larges sur le genre et l'objectivité scientifique ? Pour explorer ces questions, des entretiens semi-directifs ont été menés avec des orthophonistes exerçant en équipes pluridisciplinaires de diagnostic des TSA de 2^{ème} ligne. Ce travail fait suite à trois mémoires en orthophonie s'inscrivant dans une approche en sciences sociales afin d'étudier la question du diagnostic tardif des femmes autistes sans déficience intellectuelle (Bellanger, 2021 ; Le Viavant, 2019 ; Thellier, 2020). Nous utiliserons au cours de ce travail le terme Trouble du Développement Intellectuel (TDI), en référence à la dernière édition du Manuel Diagnostique et Statistique des Troubles Mentaux (DSM-5). Afin d'éclairer l'analyse des entretiens, il s'agira tout d'abord de porter un regard sur le diagnostic, et plus précisément sur le diagnostic de TSA, comme objet de sociologie. Ensuite, les intrications entre TSA et genre et les questions du diagnostic tardif qui y sont associées seront abordées. Puis, la problématique et les hypothèses seront exposées. Enfin, il s'agira donc de développer l'analyse des résultats ainsi que les limites et perspectives de ce travail.

1 Le diagnostic du Trouble du Spectre de l'Autisme : approche sociologique

1.1 Le diagnostic comme objet d'étude sociologique

1.1.1 Qu'est-ce que diagnostiquer ?

L'activité diagnostique occupe une place centrale dans les pratiques médicales et paramédicales (Jutel & Nettleton, 2011). Pourtant, des sociologues constatent successivement que cette activité demeure peu investiguée au travers du prisme de la sociologie (Borelle, 2017). Annemarie Jutel et Sarah Nettleton (2011) nomment ainsi une « *présence absente* » du diagnostic dans la sociologie médicale. La sociologie du diagnostic, terme employé pour la première fois en 1990 par Phil Brown, professeur de sociologie émérite de l'université de Northeastern, permet à la fois de révéler le diagnostic comme produit de structures sociales plus larges et, par son étude, d'analyser les structures en question. Le médecin et historien médical Robert Aronowitz (1991) souligne ces opportunités de compréhension de la société dans laquelle le diagnostic prend lieu par l'analyse de celui-ci. Alors, qu'est-ce que diagnostiquer ? Tout d'abord, le diagnostic médical et paramédical n'est pas un objet figé, qui rapporterait une réalité objective existant par elle-même. A l'inverse, il se construit et évolue constamment et est créateur de la réalité médicale, du normal et du pathologique et de la frontière qui les sépare. En témoignent la sortie des manuels de diagnostic de psychiatrie de certains diagnostics comme l'homosexualité ou l'hystérie (Jutel & Nettleton, 2011) et l'entrée dans ces mêmes manuels d'autres diagnostics comme la fatigue chronique, par exemple (Borelle, 2017, p.10). Ensuite, le diagnostic constitue à la fois une catégorie et un processus. En tant que catégorie, le diagnostic organise et nomme des réalités sociales et médicales vécues par des individus et détermine ainsi la démarche médicale et paramédicale à suivre. Le diagnostic en tant que processus est l'assignation aux individus du diagnostic-catégorie, permettant à celui-ci de fonctionner (Jutel & Nettleton, 2011). Enfin, dans son ouvrage relatant de son enquête au sein d'un CRA, Céline Borelle, chercheuse en sociologie, aborde quant à elle le diagnostic comme un « *processus de sélection* » au bout duquel les patient·e·s et leurs parents doivent se rendre afin de bénéficier du diagnostic de TSA. Elle relève en effet dans son analyse une forme de hiérarchie des diagnostics, au sommet de laquelle se situe le diagnostic de TSA, au-dessus d'autres diagnostics comme la carence affective (2017, p.51). Le diagnostic agit aussi comme processus de sélection quand il détermine qui aura accès à quelles ressources, à quelles adaptations, à quelle construction identitaire et à quelle narration individuelle et collective. Le diagnostic s'inscrit donc dans un rapport de pouvoir. Appliqué au sujet du diagnostic psychiatrique plus précisément, ce rapport de pouvoir est pensé par le courant antipsychiatrique qui considère les pratiques de diagnostic comme un mode d'invalidation sociale (Borelle, 2017, p.30). Le philosophe Michel Foucault, dans ses cours dispensés au Collège de France et publiés en 2003 dans *Le pouvoir psychiatrique*, analyse le diagnostic comme un langage scientifique dont la fonction est de camoufler le rôle disciplinaire de l'institution psychiatrique. En plus de sa fonction, l'antipsychiatrie dénonce aussi le caractère arbitraire du diagnostic psychiatrique. En 1973, le psychologue David Rosenhan mène une célèbre expérience qui remet en cause la validité du diagnostic psychiatrique ainsi que sa fiabilité inter-juge, c'est-à-dire l'homogénéité des jugements

formulés par plusieurs évaluateur·rice·s face à une même situation. Dans un premier temps, il envoie dans douze hôpitaux des Etats-Unis de faux·sses patient·e·s, simulant des hallucinations auditives. Ils et elles sont tou·te·s admis·e·s et considéré·e·s comme souffrant de troubles psychiatriques. Bien qu'il·elle·s affirment tou·te·s, après leur admission, ne plus souffrir de ces hallucinations, le personnel hospitalier continue de percevoir dans leur comportement des symptômes de troubles psychiatriques. Dans un second temps, Rosenhan propose au personnel d'un hôpital de leur envoyer de faux·sses patient·e·s afin qu'il les détecte. En réalité, personne n'est envoyé. Cependant, le personnel hospitalier détecte comme faux·sses patient·e·s un nombre important de patient·e·s n'ayant donc pas été envoyé·e·s dans le cadre de l'étude.

1.1.2 Le « masculin neutre » et la théorie de la connaissance située

Comme nous l'avons vu, l'étude sociologique du diagnostic permet de situer cette pratique au sein de dynamiques sociales et de pouvoir structurantes. C'est ici qu'interviennent les études sur le genre, qui mettent en évidence plusieurs dimensions analytiques de ce concept : le genre est à la fois un construit social et un rapport de pouvoir. Le genre comme construit social s'oppose à la conception essentialiste de la différence des sexes, selon laquelle les caractéristiques dites féminines et masculines sont innées. Le genre comme rapport de pouvoir hiérarchise les catégories de sexe construites socialement et leur impose des normes. Définir le sexe comme la bicatégorisation produite par le genre – comme système – permet de rompre avec « *les conceptions opposant "genre" (social, acquis, variable) et "sexe" (biologique, inné, invariant)* » (Bereni et al., 2020, p.8). En effet, le sexe est lui-même construit socialement. Geneviève Pruvost, chercheuse en sociologie au Centre National de la Recherche Scientifique (CNRS) et enseignante à l'École des Hautes Études en Sciences Sociales (EHESS), résume ce propos ainsi : « *il n'existerait donc pas de corps, vierge de sens, sur lequel viendrait se poser la signification culturelle du genre* » (Butler ; Delphy, citées dans Paugam, 2010/2018, pp.68-69). Le concept de genre constitue « *un formidable levier de déstabilisation des catégories d'analyses fondamentales des disciplines de recherche* » (Bereni et al., 2020, p.19) qui nous sert ici à souligner les fondements androcentriques des recherches en santé et plus généralement des connaissances scientifiques. En effet, historiquement, la recherche en santé souffre d'une sous-représentation de la population féminine dans les échantillonnages. Or, il existe des différences liées au sexe pour un certain nombre de conditions médicales, que ce soit d'un point de vue organique ou d'un point de vue symptomatique (Liu & Mager, 2016). Toute l'efficacité de ce système androcentrique appliqué au soin réside dans son apparente neutralité. Le sociologue Pierre Bourdieu écrit ainsi : « *la force de l'ordre masculin se voit au fait qu'il se passe de justification : la vision androcentrique s'impose comme neutre et n'a pas besoin de s'énoncer dans des discours visant à la légitimer* » (1998, p.15). Ainsi, l'individu de référence est pensé comme un homme blanc (Liu & Mager, 2016). La création de la norme s'accompagne nécessairement de la création de la marge, du spécifique ou du particulier, qualificatifs auxquels sont reléguées toutes les personnes ne correspondant pas au profil construit comme neutre. C'est cet usage d'un référentiel « *masculin neutre* » que décrivent Catherine Vidal et Muriel Salle (2017), respectivement neurobiologiste et maîtresse de conférence en sociologie, dans leur ouvrage.

La théorie de la connaissance située nous permet de sortir de ce paradigme. « *Whose science ? Whose knowledge ?* » : ce titre de l'ouvrage de la philosophe Sandra Harding (1991) nous introduit à la théorie de la connaissance située. Développée par Donna Haraway (1988), professeur émérite et anciennement titulaire de la chaire d'histoire de la conscience et des études féministes de l'université de Californie à Santa Cruz, cette théorie est celle d'une épistémologie qui prend acte du caractère situé et local de notre inscription au monde, dans une société, dans des rapports de pouvoir et de domination, qui nous autorise à intervenir sur le monde et à apprendre à connaître à partir de cette position subjective. En effet, nous continuons de mobiliser des rapports de domination quand nous produisons des faits scientifiques, notamment au travers de nos représentations. Appliquées au genre, ces représentations sont issues de la socialisation de genre des individus, c'est-à-dire de l'ensemble des « *mécanismes par lesquels les personnes assignées depuis leur naissance à une classe de sexe apprennent à se comporter, à sentir et à penser selon les formes socialement associées à leur sexe* » (Bereni et al., 2020, p.89). Au-delà d'assigner aux individus un ensemble de caractéristiques, la socialisation de genre leur donne à « *voir le monde au prisme de la différence des sexes* » (*Ibid*). La théorie de la connaissance située tend ainsi à évacuer l'idée d'une possible neutralité, qui serait détenue par certains, constitués comme le centre, à l'opposé des « autres », qu'Haraway (1988) définit ainsi : « *the imagined "we" are the embodied others, who are not allowed not to have a body, a finite point of view, and so an inevitably disqualifying and polluting bias in any discussion of consequence outside our own little circles* ».

1.2 Définir, diagnostiquer et penser le Trouble du Spectre de l'Autisme

1.2.1 Définir et diagnostiquer le Trouble du Spectre de l'Autisme

Le diagnostic de TSA est donc lui aussi le fruit d'une construction. Cette construction repose sur la recherche, les travaux cliniques, les associations de parents d'enfants autistes ou de personnes autistes souhaitant faire reconnaître leur existence et plus généralement sur l'évolution des perspectives psychiatriques et neurodéveloppementales. Le TSA, tel que défini dans le DSM-5 (classification recommandée par la HAS en attendant la mise en place effective de la CIM-11, entrée en vigueur en janvier 2022) est un trouble du neurodéveloppement caractérisé par la dyade de symptômes suivante :

- *Des déficits persistants de la communication sociale et des interactions sociales dans plusieurs contextes avec 3 domaines devant être atteints parmi : la réciprocité socio-émotionnelle (1), la communication non-verbale (2) et la compréhension et le maintien des relations sociales appropriées pour l'âge, l'adaptation de son comportement à différents contextes sociaux, le partage de jeu symbolique et imaginaire ou l'absence manifeste d'intérêt pour autrui (3).*

- *Des patrons de comportements, d'intérêts et d'activités restreints et répétitifs dans 2 domaines parmi : l'utilisation de mouvements répétitifs/stéréotypés, l'utilisation particulière du langage et des objets (1), l'insistance sur la similitude, aux routines et rituels verbaux et non verbaux (2), des intérêts restreints, limités ou atypiques quant à l'intensité ou au type d'intérêt (3) et une hyper ou hypo réactivité à des stimuli sensoriels ou un intérêt inhabituel envers des éléments sensoriels de l'environnement (4).*

Ces symptômes doivent avoir été présents dans la petite enfance. Néanmoins, ils peuvent ne pas être complètement manifestes tant que la demande sociale n'excède pas les capacités de la personne. Enfin, ces symptômes doivent entraîner des limitations cliniquement significatives dans la vie quotidienne et ne peuvent pas être expliqués par un TDI ou un grave retard de développement. Trois niveaux de sévérité sont définis, pour chaque pilier de la dyade symptomatique, selon les besoins de soutien de la personne (Association américaine de psychiatrie, 2013/2015). À noter qu'il est possible pour des enfants avec un diagnostic de TSA, notamment pour celles et ceux sans TDI associé, de ne plus remplir les critères de diagnostic en grandissant, en lien soit avec leurs progrès, soit avec la mise en place de stratégies de compensation (Haute Autorité de Santé, 2018). Depuis 2013, avec la publication du DSM-5, l'appellation TSA réunit les sous-groupes qui coexistaient sous l'appellation TED dans le DSM-IV à savoir : le syndrome d'Asperger, le trouble autistique et le TED non-spécifié. Cette nouvelle appellation fait suite à la fois à la nécessité d'augmenter la spécificité du diagnostic, dans la mesure où le diagnostic de TED présentait une faible fiabilité inter-juges et une instabilité dans le temps (Lord & Bishop, cités dans Mottron & Bzdok, 2020) et aux recherches en neurosciences qui concluent à l'absence de différence neurologique fondamentale entre les différentes catégories fusionnées au sein du TSA. Elle est également issue d'un changement de perspective théorique, vers une approche plus dimensionnelle de l'autisme (englobant les différentes manifestations à l'intérieur du diagnostic, plutôt que les excluant mutuellement), qui demeure toutefois au sein d'un système catégoriel (définissant des catégories diagnostiques spécifiques). La notion de spectre apparaît donc avec cette nouvelle classification. Elle permet de rendre compte de la diversité de manifestations des traits autistiques mais est néanmoins l'objet de critiques. Laurent Mottron et Danilo Bzdok (2020) reprochent à la catégorie TSA d'être trop vague et trop peu spécifique, à l'image de la catégorie des troubles du neurodéveloppement en général. Le spectre est aujourd'hui pensé comme linéaire, les traits autistiques évoluant sur une échelle allant du moins « sévère » au plus « sévère ». Cette conception linéaire du spectre, exposée dans le DSM-5, se retrouve à la fois dans la littérature et dans les discours par la définition de personnes « très » autistes, ou « de bas niveau de fonctionnement » et des personnes « peu » autistes ou de « haut niveau de fonctionnement ». Dans un fanzine réunissant ses expériences et connaissances, Megan Rhiannon (2020), autrice et illustratrice autiste, propose une autre conception du spectre :

In reality, the spectrum is better imagined either as a complex colour wheel or spiderweb graph. Our individual ability to "function" – to perform certain tasks, to communicate in certain ways, to process and cope with certain stimuli, etc., varies. Not only throughout our lives as we grow and evolve and adjust, but also from week to week, day to day and often even hour to hour. The "high functioning" autistic is only considered such until they shutdown, meltdown, experience a non-verbal episode, or are caught rocking and flapping in a desperate attempt to try and regulate or soothe themselves.

L'élargissement des critères de diagnostic du TSA explique en partie l'augmentation de sa prévalence (Mottron & Bzdok, 2020). En effet, d'après l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM), on observe une augmentation des diagnostics de TSA chez les enfants de 8 ans, couplée à une diminution de la proportion de ces enfants présentant un TDI associé. En 2010, la prévalence française était estimée à 8-10 enfants sur 100, chiffre cohérent avec les estimations européennes (Delobel-Ayoub et al., 2020) Selon les recommandations de la HAS (2018), le diagnostic de TSA est un diagnostic clinique pluriprofessionnel. L'utilisation d'instruments standardisés doit permettre d'aider le jugement clinique. Il est possible de formuler ce diagnostic, en référence au DSM-5 (en attendant la CIM-11) à partir de 18 mois. La démarche diagnostique relève en premier lieu d'une équipe spécialisée dite de 2^{ème} ligne, constituée de professionnel·le·s formé·e·s aux troubles du neurodéveloppement. Ces équipes exercent au sein de différents services, structures et réseaux : services de pédopsychiatrie dont des Centres Médico-Psychologiques (CMP), services de pédiatrie, Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP), Centres Médico-Psycho-Pédagogiques (CMPP), réseaux de soins spécialisés ou praticien·ne·s en libéral coordonné·e·s. En second lieu, les dispositifs de 3^{ème} ligne, comme les CRA, sont chargés des situations dites complexes : diagnostic différentiel compliqué, troubles associés multiples, désaccord diagnostique ou situation particulière comme une présentation clinique atypique ou repérée tardivement. L'évaluation se compose des éléments suivants : une anamnèse développementale détaillée (au moyen par exemple de l'Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R)), une vérification de la réalisation des tests de dépistage visuel et auditif, un examen pédiatrique, une observation clinique des capacités de communication sociale et des comportements de l'enfant en situation d'interaction (au moyen de l'Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS), de la Childhood Autisme Rating Scale (CARS) ou de l'Echelle d'Evaluation des Comportements Autistiques Révisée (ECA-R)), un bilan des différentes dimensions du langage, de la communication et des habiletés pragmatiques, une évaluation du niveau de fonctionnement intellectuel, un examen des capacités adaptatives dans les situations de vie quotidienne (au moyen de la Vineland Adaptive Behavior Scales (VABS) en particulier), un bilan des fonctions psychomotrices et une investigation des processus d'intégration sensorielle. Les orthophonistes participent ainsi à cette démarche

diagnostique notamment au travers du bilan des différentes dimensions du langage, de la communication et des habiletés pragmatiques.

1.2.2 Une construction androcentrique du Trouble du Spectre de l'Autisme et de son diagnostic

La littérature estime communément le sex-ratio du TSA à 4 hommes pour 1 femme (Loomes et al., 2017 ; Maenner et al., 2020 ; Young et al., 2018). L'écart se creuse en revanche pour les personnes sur le spectre sans TDI associé – qui représentent une grande majorité des personnes autistes (Christensen et al., 2016) – pour lesquelles on retrouve un sex-ratio de 12 hommes pour 1 femme (Whiteley et al., 2010). Les raisons évoquées pour expliquer ce sex-ratio sont multiples. Des facteurs génétiques et hormonaux (Motttron et al., 2015 ; Schaafsma & Pfaff, 2014, cités dans Lacroix & Cazalis, 2020) sont mis en avant ainsi que certains facteurs environnementaux (Markham et al., 2010, cités dans *Ibid*). Cependant, il semble que ce ratio soit en réalité moins déséquilibré, se rapprochant plutôt de 3 hommes pour 1 femme lorsque sont prises en compte les variables de sous-diagnostic (Loomes et al., 2017, cités dans *Ibid*). En effet, ces écarts de ratio pourraient s'expliquer par des critères de diagnostic ne prenant pas en compte les différences de manifestations du TSA dans une population féminine, notamment sans TDI. Historiquement, les observations et descriptions de l'autisme ont en effet été réalisées à partir de populations masculines. En 1926, Grounia Soukhareva, psychiatre et professeure d'université, pionnière dans sa discipline au sein de l'Union des Républiques Socialistes Soviétiques (URSS), publie ses observations menées sur 6 garçons (Wolff, 1996). Puis, en 1943, les travaux du pédopsychiatre Léo Kanner portent sur 11 enfants dont 8 garçons. Il repère déjà que les filles consultent plus tard que les garçons. On retrouve cette même prédominance masculine dans le travail du psychiatre Hans Asperger (1944) dont les observations concernent 4 garçons. En 1981, la psychiatre Lorna Wing suggère déjà un sous-diagnostic des femmes autistes sans TDI. Depuis une dizaine d'années, on observe une très nette augmentation des publications sur le sujet. Néanmoins, la plupart des études sur le TSA sont toujours fondées sur des échantillons essentiellement masculins et ne considèrent pas le sexe comme une variable pertinente (Young et al., 2018). Les critères de diagnostic du TSA ont été construits dans ce même paradigme androcentrique. Le DSM-5 précise ainsi que : « *dans les échantillons cliniques, les filles ont plus fréquemment un déficit intellectuel associé (Mandy et al., 2012), ce qui suggère que les filles sans déficit intellectuel ou sans retard de langage pourraient être sous-diagnostiquées, possiblement en raison d'une présentation clinique atténuée des difficultés sociales et de communication (Rivet & Matson, 2011)* » (Association américaine de psychiatrie, 2013/2015). Les outils de dépistage et de diagnostic sont eux aussi élaborés à partir d'une conception masculine du TSA et validés à partir d'échantillons majoritairement masculins (Murray et al., 2017). Or, des différences entre les sexes sont par exemple retrouvées pour certains traits de diagnostic de l'ADOS et de l'ADI (Van Wijngaarden-Cremers et al., 2014). Il n'existe toutefois pas de normes fondées sur ces différences dans la cotation de ces outils, malgré le fait que les filles ou femmes obtiennent des scores plus faibles. Aussi, des seuils de diagnostic identiques pourraient être à l'origine de faux négatifs (Lundström et al., 2019). Ainsi, l'ADOS-2 n'est pas sensible aux caractéristiques des individus qui camouflent leurs traits autistiques (Hénault et al., 2020).

Nous reviendrons plus loin sur cette question du camouflage. De nouveaux outils ont vu le jour afin de mieux repérer les personnes ne correspondant pas au prototype masculin du TSA, en ciblant certaines caractéristiques spécifiques à cette population. On peut notamment citer le Q-ASC (Questionnaire-Autism Spectrum Conditions), la version révisée de l'ASSQ (Autisme Spectrum Screening Questionnaire), l'ASSQ-REV et le GQ-ASC (Girls' Questionnaire for Autism Syndrome). Le lien entre conception du TSA et différences des sexes se matérialise explicitement au sein de l'« *extreme male brain theory* » élaborée par Simon Baron-Cohen (2002), professeur au département de psychologie et de psychiatrie de l'université de Cambridge et directeur du Centre de Recherche sur l'Autisme de Cambridge. Celui-ci développe dans son article une opposition entre le « *female brain* » et le « *male brain* » ; respectivement associés à deux profils cognitifs distincts rassemblant un ensemble de caractéristiques et d'intérêts, eux aussi en opposition. Le profil cognitif du « *female brain* » présente de meilleures compétences en empathie. A l'inverse, le profil cognitif correspondant au « *male brain* » est décrit comme « *systemising* » c'est-à-dire comme plus tourné vers l'analyse, la construction et le contrôle de systèmes. L'article suggère que, de façon générale, et même si l'inverse est possible, davantage d'hommes correspondent au profil cognitif associé au « *male brain* » et davantage de femmes à celui associé au « *female brain* ». Baron-Cohen considère que, bien qu'il y ait des explications de l'ordre de la socialisation différenciée aux différences entre les sexes, celles-ci ne suffisent probablement pas à expliquer cette dichotomie, amenant ainsi des arguments en faveur d'un déterminisme biologique. A partir de cette dualité « *male brain* »-« *female brain* », Baron-Cohen analyse l'autisme comme une version extrême du « *male brain* ». Cette idée était déjà présente chez Asperger (1944, cité dans Baron-Cohen, 2002) qui écrit : « *the autistic personality is an extreme variant of male intelligence* ». Dès lors, il apparaît clairement que le TSA est intrinsèquement connecté, depuis sa conception jusqu'à son diagnostic, à des questions de genre, qui agissent à toutes les échelles.

2 Le Trouble du Spectre de l'Autisme chez les personnes socialisées comme filles

2.1 Trouble du Spectre de l'Autisme et genre

2.1.1 Les différentes manifestations du Trouble du Spectre de l'Autisme selon le genre

Le TSA représente un éventail de particularités et de présentations possibles chez les individus. Le sexe est une variable qui participe à l'hétérogénéité de ces présentations (Mottron & Bzdok, 2020, cités dans Cumin et al., 2021). En effet, la littérature objective des manifestations du TSA, notamment chez les filles et femmes sans TDI, qui varient en intensité et en spécificité du prototype masculin, dit typique. Cela est d'autant plus marqué à l'âge adulte. Concernant les aspects socio-communicationnels, la motivation sociale, déficitaire chez les personnes autistes (Clements et al., 2018, cités dans Lacroix & Cazalis, 2020), est jugée similaire chez les femmes autistes et leurs pairs non autistes et plus importante que chez les garçons autistes (Sedgewick et al., 2015, cités dans *Ibid*). Ces femmes décrivent en effet, dans des études qualitatives, leur envie de développer des relations (Cook et al., 2019, cités dans *Ibid*). Déjà chez les enfants, l'étude menée par Dean et al. (2017, cités dans *Ibid*) dans une cour de récréation montre une apparente meilleure intégration au sein des groupes des filles autistes que celle de leurs pairs masculins. Head et al. (2014, cités dans Lai et al., 2017) font état dans leur étude de meilleurs scores obtenus par les adolescentes autistes que par les adolescents autistes à un questionnaire quantifiant les amitiés. Cette motivation sociale accrue pourrait être à l'origine de la mise en place de stratégies de camouflage (Cumin et al., 2021), sur lesquelles nous reviendrons ultérieurement. L'attention sociale des filles autistes de 6 à 10 ans est elle aussi plus importante que celle des garçons autistes (Harrop et al., 2018, cités dans Lacroix & Cazalis, 2020). Les résultats d'une étude conduite par Ketelaars et al. (2017, cités dans *Ibid*) sur la fixation visuelle vers les visages montrent que la durée de la première fixation des femmes autistes serait proche de celle des femmes neurotypiques, bien que les cibles de cette attention visuelle diffèrent. De plus, les filles autistes présentent davantage de comportements de réciprocité et de partage que leurs pairs masculins (Van Ommeren et al., 2017, cités dans *Ibid*). Elles présentent de meilleures capacités langagières, sur les versants sémantique et pragmatique, que des garçons neurotypiques (Parish-Morris et al., 2017 ; Sturrock et al., 2019, cités dans *Ibid*) et leurs capacités narratives mesurées à l'ADOS seraient aussi meilleures que celles des garçons autistes, notamment car elles témoignent d'attention portée à l'autre et d'aptitudes en théorie de l'esprit (Boorse et al., 2019, dans *Ibid*). La communication non-verbale est elle aussi plus développée chez les filles autistes au moment de l'analyse d'enregistrements de la passation de l'ADOS chez des enfants (Rynkiewicz et al., 2016, dans *Ibid*). L'étude de Cola et al. (2020) sur les habiletés socio-communicationnelles perçues lors d'une première rencontre a montré qu'à symptômes jugés similaires par les clinicien·ne·s, les filles autistes sont jugées plus compétentes que leurs pairs masculins par leurs interlocuteur·rice·s non expert·e·s. Par ailleurs, aucune différence significative n'est relevée quant aux premières impressions des interlocuteur·rice·s tout-venant lors d'un premier échange avec une fille autiste et une fille neurotypique. Cependant, les clinicien·ne·s mentionnent des difficultés socio-communicationnelles comparables à celles des garçons autistes. Les études qualitatives

abondent également dans ce sens puisque les femmes autistes décrivent des difficultés de compréhension des relations entraînant un empêchement pour entrer en relation et former des amitiés (Bargiela et al., 2017, cités dans Lacroix & Cazalis, 2020). En général, quand elles parviennent à nouer des liens amicaux, c'est avec une amie proche, qui permet une intégration dans un groupe plus large et servira de modèle à l'acquisition de compétences sociales, explicitement ou par imitation. Elle joue alors le rôle d'« *ambassadrice sociale* », tel que décrit par Müller et al. (2018, cités dans *Ibid*). Par ailleurs, les intérêts spécifiques des filles et femmes autistes paraissent moins atypiques, en comparaison aux intérêts des personnes neurotypiques, mais resteraient particuliers de par leur intensité (Milner et al., 2019). Ces intérêts sont plus dirigés vers les personnes et les animaux, contrairement à ceux associés aux garçons, orientés plutôt vers les objets inanimés (Green et al., 2019). Ils seraient socialement acceptables et ainsi facilitateurs pour l'inclusion sociale (Ormond et al., 2018). Ces intérêts spécifiques seraient également moins sources de perturbations dans la vie de famille ce qui implique que les parents en parleraient moins (Hiller et al., 2014). Concernant les comportements répétitifs et stéréotypés, l'étude de Szatmari et al. (2012, cités dans Øien et al., 2017) mentionne que les femmes en présentent moins que les hommes. Au sujet des spécificités sensorielles, certaines études retrouvent davantage d'hypersensorialité chez les femmes autistes que chez les hommes, qu'elles soient enfants (Rynkiewicz & Lucka, 2015, cités dans Lacroix & Cazalis, 2020) ou adultes (Lai et al., 2011, cités dans *Ibid*). Par ailleurs, Bölte et al. (2011, cités dans *Ibid*) suggèrent dans leur étude que les filles autistes montrent de meilleures capacités exécutives, notamment en flexibilité et en inhibition (May et al., 2016, cités dans *Ibid*). Néanmoins, l'évaluation neuropsychologique du fonctionnement exécutif en situation plus écologique a fait l'objet d'une étude par White et al. (2017) et les résultats rapportés par les parents au moyen des échelles BRIEF (Behavior Rating Inventory of Executive Function) et VABS montrent des difficultés plus importantes pour les filles autistes que pour leurs pairs masculins. Les femmes autistes rencontrent par ailleurs des difficultés de régulation émotionnelle, que ce soit du point de vue de la réactivité émotionnelle ou de celui de la dysphorie émotionnelle (Wieckowski et al., 2020). Kreiser et White (2014) mentionnent dans leur étude qu'elles présentent davantage de troubles internalisés que les hommes tels que les troubles anxieux et la dépression et, à l'inverse, moins de troubles externalisés. En effet, à l'adolescence, les filles autistes souffrent davantage que les garçons d'anxiété de séparation, de phobie scolaire, de trouble anxieux généralisé, de trouble panique ainsi que de Trouble Obsessionnel et Compulsif (TOC) (Oswald et al., 2016, cités dans Lacroix & Cazalis, 2020).

2.1.2 Le camouflage

Comme mentionné précédemment, les femmes autistes camouflent leurs traits autistiques. Le camouflage est le processus par lequel les personnes autistes masquent les caractéristiques du TSA perçues comme peu socialement acceptables et adoptent des comportements sociaux perçus comme plus acceptables (Lai et al., 2017). L'objectif du camouflage est donc de minimiser la visibilité du TSA en contexte social. Il se décline en différentes stratégies que sont : la régulation comportementale ou le masquage (réduction des stéréotypes, de la mention des intérêts spécifiques ou maintien forcé du regard), l'imitation ou l'assimilation (copie des comportements sociaux observés comme les gestes ou les expressions faciales), la

compensation (reconnaissance des schémas de pensée et observations sociales pour faire des inférences sur les états des autres et apporter des réponses adaptées ou usage de scripts sociaux) et l'adaptation (recherche d'emploi en fonction des difficultés sociales ou évitement des échanges) (*Ibid*). Ces stratégies sont mises en place dans le but de correspondre à la norme afin d'éviter le rejet (Hull et al., 2017). Sur la base du CAT-Q (Camouflaging Autistic Traits Questionnaire) développé par Hull et al. en 2018, les femmes sur le spectre utilisent davantage de mécanismes de camouflage que les hommes (Hull et al., 2020). Le camouflage a en effet été décrit majoritairement chez les femmes dans la littérature (Lai et al., 2017). Ces mécanismes ont été rapportés à la fois chez des femmes diagnostiquées tardivement (Bargiela et al., 2016, cités dans Cumin et al., 2021) et chez des filles diagnostiquées pendant l'enfance (Tierney et al., 2016, cités dans *Ibid*). On peut associer cette observation à de meilleures capacités d'imitation et de faire semblant chez les filles autistes que chez les garçons (Green et al., 2019). Le camouflage leur permet ainsi une meilleure intégration sociale. Cependant, la mise en place des stratégies de camouflage est coûteuse. L'épuisement est la conséquence qui ressort le plus (Bargiela et al., 2016 ; Hull et al., 2017 ; Milner et al., 2019, cités dans Cumin et al., 2021 ; Lai et al., 2017). Les périodes de socialisation doivent donc être suivies de périodes de solitude pour récupérer des efforts de contrôle, de régulation, d'inhibition et d'analyse fournis pour camoufler (Lacroix & Cazalis, 2020). A long terme, les personnes sont plus à risque de développer du stress voire de l'anxiété, une baisse de l'estime de soi, une perte identitaire, des épisodes dépressifs et des conduites addictives (Lai et al., 2017 ; Tubío-Fungueiriño et al., 2021).

2.1.3 Analyse sociologique des différences de manifestations du Trouble du Spectre de l'Autisme selon le genre

Comment expliquer ces différences ? À l'image des causes explorées quant au sex-ratio du TSA, des études investiguent des causes biologiques aux différences de manifestations du TSA appliquées au sexe. Par exemple, une étude en *eye tracking* menée chez les nourrissons dits à haut risque d'autisme retrouve davantage d'attention portée aux cibles sociales chez les filles que les garçons (Chawarska et al., 2014, dans Lacroix & Cazalis, 2020). L'analyse sociologique permet de mettre en lumière d'autres facteurs qui conduisent au développement de manifestations différentes selon le genre. Comme nous l'avons abordé, le genre est le fruit d'une socialisation qui a lieu tout au long de la vie (et avant même la naissance) des individus au sein de différentes instances : la famille, l'école, les pairs ou encore la production culturelle de masse. Toute la force de cette socialisation de genre réside dans la naturalisation des caractéristiques socialement créées et attribuées. Les rôles de sexe se présentent alors comme le fruit d'un tempérament ou d'un déterminisme naturel. Il en va de même des contraintes sociales qui sont présentées comme des choix individuels (Bereni et al., 2020, pp.89-92). Les rôles de sexe assignés aux individus englobent un ensemble de comportements, gestes, expressions des émotions et préférences. Certains comportements et certaines compétences en lien avec la dyade symptomatique du TSA, dont la pro-socialité par exemple, sont ainsi préférentiellement développés chez les filles au cours de leur socialisation. Par ailleurs, le recours plus fréquent à des mécanismes de camouflage chez les femmes peut en partie être expliqué par la stigmatisation vécue en cas d'écart aux normes de genre (Schuck et al., 2019,

cités dans Lacroix & Cazalis, 2020). En effet, tel que défini par le sociologue Erving Goffman en 1963, le stigmaté est un attribut social dévalorisant. Il n'existe donc pas en soi mais se définit dans le regard d'autrui comme un écart à la norme (Rostaing, cité dans Paugam, 2010/2018, p.100). Ainsi, comme le reprend Julie Dachez, docteure en psychologie sociale, dans sa thèse en 2016, l'appartenance à une catégorie sociale ostracisée (stigmatisée, marginalisée ou déshumanisée) est source de stress et mène donc à la mise en place de stratégies de lutte contre le stress, appelées stratégies de « coping ». On entend souvent le terme de « handicap invisible » pour qualifier les difficultés moins perceptibles vécues par les femmes autistes sans TDI. Mais ne peut-on pas plutôt penser le handicap invisible en termes de handicap invisibilisé ? Megan Rhiannon (2020) le qualifie ainsi : « *noticeable but somehow unidentifiable differences* ». Cette invisibilisation semble être le fruit de normes de genre agissant à tous les niveaux : sur les manifestations du TSA chez les filles et femmes sans TDI, sur la construction des critères et outils de diagnostic et enfin sur les représentations des soignant·e·s et donc sur leur habilité à repérer les éventuelles manifestations d'un TSA, ce qui mène à un diagnostic tardif.

2.2 Diagnostic tardif et sous-diagnostic

2.2.1 Un diagnostic tardif multifactoriel

La question du sous-diagnostic des filles autistes est soulevée dans les recommandations de la HAS (2018) qui mentionnent la nécessité de « *préciser les caractéristiques et les besoins des filles avec TSA* » pour éclaircir le sujet. À ce jour, les filles et femmes sur le spectre sans TDI sont moins susceptibles de recevoir un diagnostic de TSA que les garçons (Kreiser & White, 2014 ; Tillmann et al., 2018). À l'inverse, elles reçoivent plus souvent des diagnostics tardifs (Rynkiewicz & Lucka, 2018). L'étude de Begeer et al. (2012) conclut que, parmi la population des enfants, les filles sont diagnostiquées Asperger 1,8 ans après les garçons. Dans le groupe adulte, les femmes reçoivent un diagnostic d'autisme 4,3 ans après les hommes. Le sous-diagnostic, qui constitue l'une des explications possibles du déséquilibre du sex-ratio du TSA, est multifactoriel. Lai et al. (2017) l'analysent comme le fruit de stéréotypes de genre, associés à un développement androcentrique des caractéristiques du TSA menant à un manque de reconnaissance des manifestations du TSA chez les filles et femmes, dont le camouflage. En effet, les difficultés internalisées et masquées ne sont pas nécessairement repérées par l'entourage de la personne (*Ibid*). Les enseignant·e·s orienteraient moins les filles vers des professionnel·le·s de la santé pour une éventuelle évaluation d'un TSA dans la mesure où elles seraient moins perturbatrices que leurs pairs masculins (Hiller et al., 2014). Les femmes autistes et leurs parents considèrent d'ailleurs les mécanismes de camouflage comme la cause principale de l'absence de diagnostic jusqu'au moment où il devient trop coûteux de compenser (Lai et al., 2017). C'est ce moment de rupture que Céline Borelle (2017) nomme « *crise de l'arrangement de soin* ». Elle identifie en effet deux configurations propices à l'entrée et la poursuite d'une démarche diagnostique : une configuration équilibrée, favorable à la quête diagnostique dans un cadre serein et cette configuration dite de « *crise de l'arrangement de soin* », qui revêt quant à elle un caractère d'urgence. Par ailleurs, à traits autistiques équivalents, les filles reçoivent moins de diagnostics que les garçons (Constantino

et al., 2010). En effet, des manifestations similaires de traits autistiques, comme le retrait des interactions sociales par exemple, ne sont pas interprétées de la même façon selon si elles se manifestent chez des filles ou des garçons. Ainsi, en lien avec des normes sociales de genre et des représentations du TSA comme trouble masculin, ces symptômes pourraient être perçus comme de la timidité chez les filles plutôt que comme un signe clinique d'un éventuel trouble de la communication (Cheslack-Postava & Jordan-Young, 2012). Ainsi, le raisonnement abordé précédemment sur la position nécessairement située que nous investissons quand nous produisons de la science s'applique aussi à la pratique même du diagnostic par les soignant·e·s, qui mobilisent les mêmes représentations quant au genre.

2.2.2 Des erreurs de diagnostic : la question des troubles associés et du diagnostic différentiel

Les femmes autistes sans TDI reçoivent plus souvent des diagnostics erronés que leurs pairs masculins (Rynkiewicz & Lucka, 2018). On observe au sujet des femmes autistes une attribution des difficultés associées au TSA à des diagnostics psychiatriques, tels que les troubles anxieux ou alimentaires, qui excluent le TSA au lieu de le compléter (Cumin et al., 2021). En effet, être une femme et souffrir de troubles de la santé mentale constituent des facteurs de risque pour le retard ou le non-diagnostic de TSA (Brede et al., 2020). Or, jusqu'à 40% des personnes sur le spectre présentent aussi un diagnostic de trouble anxieux associé (Van Steensel et al., 2011). Concernant le trouble dépressif, à 27 ans, 20% des personnes sur le spectre présentent un trouble dépressif associé. Ce risque est d'autant plus élevé pour les personnes sans retard cognitif (Rai et al., 2018).

2.2.3 Parcours diagnostique des femmes diagnostiquées tardivement : la question de l'autodiagnostic

L'entrée tardive dans des parcours de diagnostic des femmes autistes sans TDI se fait souvent après un autodiagnostic. Or, dans son ouvrage, Céline Borelle note que dans le champ du TSA, à l'inverse du champ du handicap en général, « *le fait de ne pas être impliqué personnellement, de ne pas disposer de ces "savoirs du proche" qui renvoient aux connaissances pratiques et tacites que seule l'expérience peut procurer, est plutôt considéré par les différents acteurs comme une qualité, une caractéristique permettant de refroidir l'objet* » (2017, p.48). Cette résistance des professionnel·le·s de la santé à la popularisation des connaissances sur le TSA est révélatrice de la constitution du diagnostic comme outil de pouvoir. Cette analyse du diagnostic comme rapport de pouvoir peut être retrouvée chez Geoffrey C. Bowker et Susan Leigh Star (cités dans Jutel & Nettleton, 2011) pour qui il est source de représentations du pathologique privilégiant certaines voix et en réduisant d'autres au silence. Dans ce contexte, l'autodiagnostic peut s'avérer être un outil d'émancipation. Néanmoins, il s'agit de rester vigilant·e à l'éventuel glissement pouvant s'effectuer d'une responsabilité du corps de la santé vers une responsabilisation des individus, sous couvert d'empouvoirement (*Ibid*).

Problématique et hypothèses

Comme mentionné en introduction, ce travail cherchera à explorer les questions suivantes :

- Quelles représentations au sujet des filles et femmes autistes et de leur diagnostic retrouve-t-on chez les orthophonistes ?
- Comment s'articulent-elles avec des représentations plus larges sur le genre et l'objectivité scientifique ?

Pour cela, l'étude s'inscrit dans une démarche inductive : il s'agit de partir du terrain, selon les principes de la *Grounded Theory*, pour développer des hypothèses et les analyser par la suite à la lumière de la littérature. Néanmoins, afin de cadrer la recherche, il est nécessaire de formuler des hypothèses préalables qui ne visent pas nécessairement à être vérifiées mais à cibler les domaines à explorer. Ainsi, nous supposons, dans un premier temps, que les orthophonistes de structures de diagnostic des TSA de 2ème ligne ont participé à peu voire aucune pose de diagnostic de TSA chez des filles ou des femmes sans TDI. Dans un second temps, nous posons également l'hypothèse que les représentations des orthophonistes sur le TSA sont plus ou moins androcentriques. Cet androcentrisme relatif s'articule avec les processus de renforcement et de déconstruction à l'œuvre d'une part sur la perception des normes de genre comme naturelles ou comme construites et d'autre part sur celle de la science comme objective ou comme connaissance située. Il s'agit alors d'explorer les expériences structurantes sur le sujet dans des instances de socialisation telles que la formation initiale, la vie professionnelle et la vie personnelle.

Les représentations androcentriques sur le TSA se déclinent de la façon suivante :

- Des représentations du TSA comme un trouble masculin, sévère et visible ;
- Une justification naturaliste du sex-ratio du TSA / des différences de manifestations du TSA selon le genre ;
- Une invisibilisation des stigmates via la naturalisation / psychologisation de certains signes cliniques du TSA quand ils se manifestent chez des filles/femmes ;
- Une interprétation littérale des critères de diagnostic du TSA / des seuils de diagnostic des outils ;
- Une évaluation peu fondée sur les perceptions de ses difficultés par la personne / par son parent.

Méthodologie

L'objectif des entretiens menés dans le cadre de ce mémoire est de relever les expériences et représentations des orthophonistes exerçant en structure de diagnostic des TSA de 2^{ème} ligne au sujet des filles et femmes autistes sans TDI et de leur diagnostic. Leurs représentations sur des questions plus larges en lien avec le genre et l'objectivité scientifique ont également fait l'objet d'une exploration afin de saisir comment elles s'articulent avec les premières.

Population

Les entretiens sociologiques réalisés dans le cadre de ce mémoire ont été menés auprès de 8 orthophonistes exerçant au sein d'équipes pluridisciplinaires de diagnostic des TSA de 2^{ème} ligne : CMP, EDAP (Equipe Diagnostic de l'Autisme de Proximité), programme de diagnostic des TSA rattaché à un service de pédopsychiatrie, pédopsychiatrie de liaison ou encore équipe pluridisciplinaire coordonnée exerçant en libéral. Dans la mesure où les femmes autistes sans TDI reçoivent leur diagnostic tardivement, souvent à l'âge adulte, avec une présentation symptomatique dite atténuée, il semblerait que cette pose de diagnostic ait majoritairement lieu en 3^{ème} ligne. Il paraît alors pertinent d'investiguer le niveau où elles ne sont potentiellement pas repérées, c'est-à-dire la 2^{ème} ligne. Néanmoins, les équipes de diagnostic précoce ont été exclues de la population car nous faisons l'hypothèse de la faible probabilité qu'elles aient rencontré des filles autistes sans TDI, qui rentrent en général dans des parcours de soins plus tardivement, comme nous l'avons vu. Un autre critère d'inclusion des orthophonistes était le fait de prendre part, dans le cadre de leur exercice, à des évaluations d'éventuels TSA au moyen du bilan orthophonique et de la participation aux synthèses pluridisciplinaires. Il n'était pas nécessaire d'avoir participé en amont à la pose d'un diagnostic de TSA chez une fille ou femme sans TDI pour participer à l'étude.

Recrutement

Le recrutement des participant·e·s s'est fait en appelant directement des structures de diagnostic afin, dans un premier temps, de s'informer de l'éventuelle présence d'un poste pourvu en orthophonie. Le cas échéant, un mail expliquant le projet du mémoire au moyen d'une notice d'information a été envoyé aux secrétariats et transmis aux orthophonistes. Plusieurs relances ont été nécessaires. Les orthophonistes intéressé·e·s ont ainsi pu se manifester par mail. Après un premier appel pour prendre contact, se présenter et s'assurer de la pertinence de la participation de chaque orthophoniste compte tenu des critères d'inclusion, un rendez-vous pour l'entretien a été fixé. C'est également au cours de ce premier appel que des explications succinctes concernant à la fois la démarche et les objectifs des entretiens ont été données aux futur·e·s enquêté·e·s. Par ailleurs, certains contacts ont été établis grâce au phénomène de « bouche à oreille ». Ici encore, après une première prise de contact, un rendez-vous a été fixé pour l'entretien. Malgré mon souhait de m'entretenir avec des orthophonistes exerçant dans un éventail large de structures différentes, il s'est avéré compliqué, malgré des tentatives de recrutement multiples et répétées, d'obtenir un entretien avec un·e orthophoniste travaillant en CMPP. De façon générale, le processus de recrutement a mis en lumière la grande quantité de structures de diagnostic de 2^{ème} ligne ne possédant pas de poste budgété en orthophonie ou pour lesquelles ce poste demeure vacant.

Description de la population étudiée

Nom anonymisé	Structure de diagnostic	Temps plein/partiel au sein de la structure	Temps d'exercice au sein de la structure	Année d'obtention du certificat de capacité d'orthophoniste	Sexe
Mme 1	CMP enfants et adolescents	50%	13 ans	1999	Féminin
Mme 2	Pôle neurodéveloppemental : EDAP	60%	1 an et demi	2002	Féminin
Mme 3	Pédopsychiatrie : programme de diagnostic des TSA	20%	3 ans	2013	Féminin
M 1	CMP enfants et adolescents	90%	9 ans	2013	Masculin
Mme 4	CMP enfants et adolescents	80%	15 ans	1986	Féminin
Mme 5	CMP enfants et adolescents	100%	3 ans	2019	Féminin
Mme 6	CMP enfants et adolescents et pédopsychiatrie de liaison	60% et 40%	16 ans	1994	Féminin
Mme 7	Plateforme de coordination et d'orientation (PCO) pour le diagnostic des troubles du neurodéveloppement : professionnel·les coordonné·es en libéral	Dépendant du nombre de patient·e·s envoyé·e·s dans le cadre du dispositif	1 an	2018	Féminin

Un numéro a été attribué de façon arbitraire à chaque personne ayant participé aux entretiens afin de garantir l'anonymat. La population recrutée étant mixte, le travail sera rédigé en utilisant l'écriture inclusive.

Matériel

Pour réaliser cette étude, le choix s'est porté vers la méthode qualitative de l'entretien semi-directif. L'entretien permet en effet aux personnes interrogées d'élaborer plus amplement et plus librement qu'une étude par questionnaire. Les questions initiales sont générales et ouvertes pour amener l'interlocuteur·rice à développer ce qui lui paraît pertinent. Pour saisir les représentations plus précisément, il s'agit de rebondir pour demander d'approfondir ou de reformuler ce qui a été dit, en faisant l'usage de diverses techniques de relance. Plus spécifiquement, le choix s'est porté sur l'entretien compréhensif tel que décrit par Jean-Claude Kaufmann, sociologue et directeur de recherche au CNRS. La démarche compréhensive part du principe que les individus ne sont pas « *de simples agents porteurs de structure mais des producteurs actifs du social, donc des dépositaires d'un savoir important qu'il s'agit de saisir de l'intérieur, par le biais du système de valeurs* ». L'objectif est donc de recueillir ces données mais surtout de les interpréter pour aller vers « *l'explication compréhensive du social* » grâce à la production de théorie (2011, p.24). La représentativité des résultats n'est pas l'objectif dans le cadre de cette étude. La validité est éprouvée par le principe de saturation des modèles vers lequel il s'agit de tendre. On considère que les modèles sont saturés quand les données n'apportent plus d'informations nouvelles pertinentes, c'est-à-dire quand on a pu « *rendre compte de toutes les variations du comportement dans une typologie, et que plus aucune situation relevée dans un entretien n'y échappe* » (Perdrix, 2007). À l'inverse de l'enseignement classique de la méthodologie de l'entretien pour laquelle l'enquêteur·rice cherche à adopter une posture neutre, l'entretien compréhensif demande un engagement actif de sa part afin de susciter celui de l'enquêté·e. En effet, « *rien ne sert de s'effacer, de regarder de biais, de baisser les yeux, de prendre un air modeste, de se faire tout petit et oublier, nul ne croira que vous n'avez pas d'opinion sur le sujet qui vous occupe, ni préférence aucune* » (Gotman, citée dans Kaufmann, 2011, p.51). Afin de conduire l'échange quant aux thématiques à aborder, un guide d'entretien a été élaboré. Le guide d'entretien constitue une trame mais il n'a pas nécessairement été suivi de façon rigide. Au contraire, il s'agissait de savoir rester flexible, selon là où l'entretien nous emmenait, le guide servant surtout à s'assurer de n'oublier aucun point à aborder. Ce guide a été évolutif et a pu être affiné au fil des entretiens. C'est dans cet objectif qu'un premier entretien « test » a notamment été réalisé auprès d'une orthophoniste travaillant en 3^{ème} ligne de diagnostic, au sein d'un CRA. Le guide abordait des questions autour du parcours et de la présentation des enquêté.es et de la structure de diagnostic, des construits de genre, du TSA en général et des filles et femmes autistes et de leur diagnostic plus précisément, du sex-ratio du TSA, de l'autodiagnostic, des biais chez les soignant·e-s, de l'objectivité scientifique et du féminisme.

Procédure

Compte tenu des conditions sanitaires et d'une population exerçant sur tout le territoire, les entretiens ont été réalisés en visioconférence sur Zoom© ou Jitsi Meet©. Les entretiens ont duré en moyenne 1 heure. Les participant·e-s ont signé en amont un formulaire de consentement à l'enregistrement de l'entretien, dans un objectif de retranscription par la suite. Ce formulaire garantissait également l'anonymat ainsi que la destruction des enregistrements à l'issue du rendu du mémoire. Afin de recueillir les idées et ressentis immédiats, une courte

synthèse a été rédigée après chaque entretien. Puis, l'intégralité des entretiens a été retranscrite pour permettre leur analyse par la suite. Cette retranscription s'est voulue la plus fidèle possible, restituant le rythme de l'entretien afin de donner toute leur place aux silences, reformulations et répétitions, essentiels dans l'entretien compréhensif.

Analyse des entretiens

L'analyse qualitative des données issues des entretiens s'est faite selon les principes de la *Grounded Theory*, élaborée par Anselm Strauss : l'objet se construit progressivement et l'élaboration théorique se réalise à partir d'hypothèses développées sur le terrain. Pour mener ce travail théorique, l'enquêteur·rice doit « *prendre le risque de l'interprétation* » (Kaufmann, 2011, p.93) car « *la connaissance sociologique est à ce prix* » (Terrail, 1995, cité dans *Ibid*). Cette interprétation n'est pas libre, reposant sur « *la seule imagination* » (*Ibid*), elle est au contraire tenue par le modèle et elle se forme au moyen des incessants allers-retours entre le matériau et l'écheveau d'hypothèses qui se co-construisent tout au long du travail. Après une première relecture et annotation des retranscriptions, une analyse thématique a été menée. L'analyse thématique permet de chercher une « *cohérence thématique inter-entretiens* » (Blanchet & Gotman, 2007/2015, p.96) et a été choisie pour sa pertinence dans le cadre de la « *mise en œuvre de modèles explicatifs de pratiques ou de représentations* » (*Ibid*). Cette analyse a été menée au cours de deux étapes principales. Une première analyse dite verticale, soit un entretien après l'autre, a été réalisée pour « *passer en revue les "thèmes" abordés par chaque sujet séparément pour en faire la synthèse* » (*Ibid*). En effet, bien que des thèmes aient été définis en amont au travers de la création du guide d'entretien, ils se construisent également en fonction des données recueillies au cours des échanges avec les orthophonistes, dans une « *itération entre hypothèses et corpus* » (*Ibid*). Une attention particulière a été portée à ne pas complètement se défaire du fil de l'échange, afin de ne pas extraire les propos et les classer au sein de thèmes déconnectés de la logique propre aux entretiens. En effet, le « *sac à thèmes* » (Bardin, 1977, cité dans Kaufmann, 2011, p.20) détruit « *définitivement l'architecture cognitive et affective des personnes singulières* » (*Ibid*). À partir de cette analyse verticale, un tableau thématique a été réalisé pour chaque participant·e. Puis, il s'est agi de croiser les données issues des différents tableaux au moyen d'une analyse dite horizontale pour relever « *les différentes formes sous lesquelles le même thème apparaît d'un sujet à l'autre* » (Ghiglione & Matalon, 1978, cités dans Blanchet & Gotman, 2007/2015, p.96). De nouveau, cette analyse a donné lieu à la création d'un tableau thématique, recoupant cette fois-ci les différents entretiens. Ces analyses ont permis d'obtenir les résultats présentés ici.

Analyse des résultats

L'analyse des entretiens menés dans le cadre de ce mémoire a permis de mettre en évidence une dichotomie au sein des représentations des orthophonistes entre un autisme typique et un autisme atypique, profil auquel correspond celui des filles et femmes autistes sans TDI. L'analyse au prisme du genre de ce profil atypique, bien que sujette à des ambivalences dans le discours, éveille une plus grande sensibilité à son repérage. Il en va de même quand se manifeste une tension entre objectivité scientifique et subjectivité clinique, permettant d'adopter une posture réflexive quant à la pratique du diagnostic. Mais la subjectivité des soignant·e·s n'est pas nécessairement au service de celle des patient·e·s, puisque persiste un rapport de pouvoir structurant la pratique du diagnostic, comme en témoigne la question de l'autodiagnostic.

1 Autism « typique » et « atypique » : écart à la norme des représentations du TSA

1.1 Des profils typique et atypique de l'autisme

Le TSA chez les filles et femmes sans TDI existe dans les représentations des orthophonistes en opposition à « *l'autisme typique* », que nous nous attacherons à décrire. La typicalité de l'autisme tient tout d'abord à sa « *sévérité* », critère caractérisé par des difficultés importantes dans les deux dimensions de la dyade symptomatique telles que définies par le DSM-5 et notamment par la pauvreté voire l'absence de langage oral, un retrait de la communication et la présence de stéréotypies. On retrouve ensuite, dans cette conception du profil typique de l'autisme, la présence d'un TDI associé et, à l'inverse, l'absence d'autres troubles associés ou d'un contexte considéré comme peu favorable au développement de l'enfant, qui viennent compliquer le tableau. C'est ce que décrit Mme 5 quand elle dit « *quand il y a peu de troubles associés c'est-à-dire s'il n'y a pas dans l'histoire des choses qui nous font penser à un trouble de l'attachement, voilà si on voit qu'au niveau social... il n'y a pas eu de carences éducatives* ». Il est en effet, dans ces cas-là, difficile pour les professionnel·le·s de « *faire la part des choses* », comme l'explique Mme 6. Dans son ouvrage relatant d'une enquête au sein d'un CRA, Céline Borelle explore l'hypothèse d'une hiérarchie des diagnostics au sein de laquelle « *l'autisme est en quelque sorte un diagnostic privilégié par rapport à d'autres diagnostics, comme la carence affective par exemple qui n'attribue pas le même type de responsabilité aux parents* ». En effet, elle analyse que « *l'appartenance à un certain milieu social peut être mobilisée par les professionnels de santé comme un facteur d'explication possible des troubles développés par l'enfant* ». Dès lors, « *la parentalité des personnes socialement défavorisées semble marquée par le soupçon de la responsabilité* » et « *la sélection des cas pour lesquels l'autisme est une hypothèse diagnostique possible semble reposer en partie sur l'activation de préjugés sociaux ordinaires* » (2017, pp.51-52). L'autisme typique, et susceptible d'être diagnostiqué comme tel, serait alors une forme d'autisme « pur », ne pouvant exister que dans un contexte jugé favorable par les soignant·e·s selon des critères sociaux. Cette typicalité dépend enfin du degré auquel le profil de la personne correspond aux critères de diagnostic. C'est l'idée qui revient très régulièrement par exemple sous la formulation « *cocher toutes les cases* » (Mme 4) ou « *tout concorde* » (Mme 5). Appliqué dans leur article à la critique d'un défaut de spécificité des critères de diagnostic du

TSA menant à l'éloignement de l'autisme dit prototypique, Laurent Mottron et Danilo Bzdok (2020) abordent ce sentiment de sécurité procuré par le fait qu'une personne entre dans les critères diagnostiques. Cette description du profil typique que nous venons de détailler fait référence à l'autisme, cité par M 1, « *de Kanner* », ou trouble autistique selon le DSM-IV. On y retrouve en effet entre autres dans les traits diagnostiques les notions de sévérité, de retard voire d'absence de langage oral et de l'association fréquente d'un retard mental (Association américaine de psychiatrie, 1994/2000). Les écrits de Kanner (1943) relevaient d'un ensemble de représentations autour de la bizarrerie, des étrangetés et de la curiosité qu'elles provoquent : « *fascinating peculiarities* ». Des éléments de l'ordre de cet imaginaire ressortent également dans les discours. Mme 7 fait ainsi référence à l'« *enfant sauvage* », connu sous le nom de Victor de l'Aveyron, étudié à partir de 1800 par le docteur Itard et pour qui un diagnostic d'autisme est rétrospectivement supposé. Mme 4 mentionne quant à elle la « *cour des miracles* », lieu au sein des quartiers parisiens où se réunissaient, sous l'Ancien Régime, des personnes défavorisées simulant un handicap pour mendier. A l'inverse, les femmes autistes sans TDI, généralement peu rencontrées par les orthophonistes et souvent diagnostiquées tardivement, sont dites « *moins typiques* » que les garçons dans la présentation de leurs symptômes, qui sont donc perçus comme moins sévères : « *des femmes qui n'ont pas de déficience, elles sont verbales* » (Mme 3). L'absence de TDI et la plus grande fréquence de troubles associés internalisés et notamment des troubles anxieux (Kreiser & White, 2014) les éloignent également du profil pensé comme typique. Quant à la correspondance aux critères de diagnostic, elle est minime dans la mesure où ils ont été pensés à partir d'une population contenant peu de filles sans TDI (Association américaine de psychiatrie, 2013/2015). Les filles et femmes autistes sans TDI sont davantage associées à l'ancienne dénomination du syndrome d'Asperger, également issue du DSM-IV : « *si elle rentre dans quelque chose ce serait plutôt Asperger* » (Mme 4). Le syndrome d'Asperger constituait, avant la publication du DSM-5, un diagnostic différentiel du trouble autistique notamment par « *l'absence de retard ou d'anomalie du développement précoce du langage* ». On retrouve dans la description du trouble les notions de moindre sévérité et d'absence de retard mental associé (Association américaine de psychiatrie, 1994/2000). S'opposent alors dans les représentations un TSA « *lourd en termes de handicap* » (Mme 7), « *sévère* » (Mmes 4, 5 et 7) « *de Kanner* » (M 1) et un TSA « *léger* » (Mmes 3, 4 et 5), « *Asperger* » (M 1 et Mmes 4, 6) attribuant respectivement aux personnes autistes les qualificatifs « *déficitaire* » (Mmes 4 et 7) et « *de bon niveau* » (Mmes 2, 6 et 7) voire « *extrêmement brillante* » (Mme 4) ou « *génie* » (Mme 7). M 1 défend cette dichotomie : « *moi je trouve qu'il y a une vraie différence entre autiste et Asperger* ». Pour toutes les personnes interviewées, le diagnostic est plus évident à poser dans le premier cas, avec un accord général de l'équipe pluridisciplinaire au moment des synthèses de diagnostic. Mme 7 exprime ainsi : « *tu as ceux qui sont lourdement handicapés, forcément ça se voit, tu ne peux pas faire autrement, mais tu as ceux qui passent entre les mailles et en fait, on dit juste qu'ils sont un peu bizarres* ». L'apparition de la notion de spectre de l'autisme avec la publication du DSM-5 participe à l'ouverture de cette dichotomie Kanner-Asperger en donnant à voir l'hétérogénéité des profils des personnes autistes. Mme 7, ayant elle-même reçu un diagnostic de TSA à l'âge adulte après un autodiagnostic, s'oppose en effet à la conception stéréotypée et réductrice du TSA, à laquelle son profil ne correspond pas : « *ce n'est pas juste quelqu'un qui fait du flapping et qui ne regarde pas dans les yeux quoi* ».

La critique de la représentation réductrice du TSA peut aller jusqu'à la revendication du flou des catégories de diagnostic comme chez Mme 6: « *et puis on doit être tous quelque chose un peu hein, on est ça ou alors on n'est pas ça, comme si c'était un peu binaire* ». Au cours d'une présentation au CRA de Rouen en 2017, Laurent Mottron, psychiatre et chercheur en neurosciences cognitives de l'autisme à l'université de Montréal, et ses collaborateurs, qualifient cet argumentaire de « *banalisation* » et le considèrent comme l'un des désavantages du diagnostic dans son approche dimensionnelle (diapositive 11). Le concept de spectre et l'élargissement de l'éventail des personnes pouvant y être incluses créent en effet des résistances de la part de certain·e·s orthophonistes, comme si cette notion éloignait d'un « vrai autisme » pour devenir « *un peu fourre-tout* » (M 1). C'est l'argumentaire que défendent Mottron et Bzdok (2020) quand ils reprochent à la catégorie TSA d'être trop vague et trop peu spécifique, à l'image de la catégorie des troubles du neurodéveloppement en général.

1.2 Des profils construits en rapport à des normes

L'atypie du profil des filles et femmes autistes sans TDI existe ainsi en rapport à deux normes : celle des personnes neurotypiques, de laquelle elles s'éloignent moins que les garçons autistes, et celle du prototype masculin du TSA construit comme typique, de laquelle, à l'inverse, elles s'éloignent davantage. La position qu'elles occupent dans les représentations, proche du normal et loin de l'anormal, agit en les rendant moins repérables comme personnes autistes. En effet, les orthophonistes notent peu de stigmates, c'est-à-dire d'écart à la norme, chez les filles et femmes autistes sans TDI : « *on peut complètement passer à côté* » (M 1), « *je me suis dit : ah dis donc effectivement si elle, elle est autiste, c'est vraiment très compliqué* » (Mme 2). La difficulté à repérer ce profil est attribuée à plusieurs causes. Tout d'abord, les orthophonistes observent ou supposent de meilleures capacités chez ces filles dans différents domaines. Sont mentionnées notamment les compétences communicationnelles : « *aspect social plus développé* » (M 1) et langagières « *cette maîtrise du symbole plus précoce chez la fille* » (Mme 4) et les fonctions exécutives « *plus de capacités d'adaptation* » (M 1), « *moins rigide* » (*Ibid*). Ces observations et représentations concordent avec les études citées dans la revue de littérature d'Adeline Lacroix et Fabienne Cazalis (2020) et mentionnées précédemment. De plus, les orthophonistes décrivent des mécanismes de camouflage mis en place par les filles et femmes autistes sans TDI : « *des stratégies de compensation importantes* » (Mme 2), « *des efforts incroyables pour ne pas que ça se voie* » (Mme 5), « *elle jouait presque un rôle* » (Mme 6). Ces stratégies de camouflage, décrites par Lai et al. (2017), les mènent à moins « *dénoter* » (M 1), notamment par l'absence de troubles du comportement. C'est d'ailleurs précisément leur objectif puisqu'elles sont mises en place dans le but de correspondre à la norme pour éviter le rejet (Hull et al., 2017). C'est ce que décrit M 1 quand il dit, en parlant d'un petit garçon autiste, « *il fout le bordel, il ne tient pas en place, il crie tout le temps, va faire un tour au CMP* », à l'inverse des filles qui « *paraissent plus posées, ça ne gêne pas, en fait, c'est ça le truc, [...] elle ne joue pas avec les autres mais elle ne perturbe pas la classe* ». En effet, les enseignant·e·s orienteraient moins les filles vers des professionnel·le·s de la santé pour une suspicion de TSA dans la mesure où elles seraient moins perturbatrices que leurs pairs masculins (Hiller et al., 2014). Enfin, la question des diagnostics psychiatriques différentiels est abordée comme un élément de

complications dans la pose du diagnostic chez les filles et femmes autistes sans TDI. Mme 5 partage ainsi sa réflexion : « *comme en duel ça fonctionnait plutôt bien, est-ce que c'était plutôt l'anxiété ou autre chose ?* ». En effet, être une femme et souffrir de troubles de la santé mentale constituent des facteurs de risque pour le retard ou l'absence de diagnostic de TSA (Brede et al., 2020). Une évaluation au sein de la structure de diagnostic où exerce Mme 2 conclut ainsi que « *l'imbrication de symptômes évocateurs d'un TSA, de symptômes thymiques dans son histoire et d'une anxiété majeure viennent compliquer l'évaluation. La discordance entre les éléments observés, le vécu et les discours parentaux ne nous permettent pas actuellement de conclure à un diagnostic définitif* ». Les orthophonistes s'accordent donc à dire que la pose de diagnostic est difficile pour les filles et femmes autistes sans TDI, notamment en lien avec une présentation atténuée des traits autistiques. L'attribution de cette présentation atténuée, et plus largement du sous-diagnostic, à des causes de l'ordre de la sociologie du genre se fait dans un antagonisme entre le discours théorique tenu et les représentations et pratiques qui ressortent des entretiens.

2 La question du genre : ambivalence du discours

2.1 Le sous-diagnostic comme conséquence des normes de genre

Les orthophonistes expliquent par différents arguments les différences propres aux personnes autistes exposées précédemment. On observe une tension entre un argumentaire plus axé sur l'inné et un argumentaire plus axé sur le construit. M 1 se questionne « *est-ce qu'il s'agit de quelque chose qui vient intrinsèquement d'elles-mêmes, qu'elles voudraient plus se fondre dans la masse [...] je ne sais pas si c'est physiologique [...] ou est-ce que c'est plutôt l'entourage qui pousse à faire comme si, à faire comme ça* ». L'argument génétique revient donc, de façon plus ou moins affirmée, avec notamment des hypothèses sur des déficits moins marqués chez les filles que chez les garçons en lien avec des différences physiologiques. M 1 fait ainsi, par exemple, l'hypothèse d'une différence entre filles et garçons au niveau des neurones miroirs. Mme 2 mentionne quant à elle des symptômes s'exprimant « *moins fort chez la femme parce qu'il doit y avoir une partie sur les chromosomes sexuels* ». Cette friction entre inné et construit peut être analysée au regard des mécanismes de socialisation genrée, qui procèdent à la naturalisation des caractéristiques socialement créées et attribuées, se présentant alors comme le fruit d'un déterminisme naturel (Bereni et al., 2020, pp.89-92). Ce sont néanmoins ces mécanismes de socialisation genrée qui sont au centre de l'argumentaire des orthophonistes qui décrivent une « *société qui fait que les petites filles doivent rentrer dans des moules* » (Mme 7) et « *des attentes sociales qui ne sont pas les mêmes* » (Mme 1). Cette interprétation est sous-tendue par une représentation du genre comme construction sociale : « *deux catégories qui sont très construites* » (Mme 5) orientant pratiques, rôles « *phénomènes sociaux assez complexes qui nous orientent plutôt vers telle ou telle activité quand on est une femme ou un homme, telle ou telle place, tel ou tel rôle dans la société* » (Mme 1) et représentations : « *la société qui modèle encore je pense les gens à penser comme ça* » (Mme 4). Mme 7 décrit ainsi une socialisation plus tournée vers la pro-socialité chez les filles, au moyen de sanctions sociales en cas d'écart à la norme : « *je pense que les comportements qui s'illustrent et qui sont déviants chez les garçons on les tolère plus que chez les filles et donc chez les filles on va plus avoir tendance à leur signifier que le comportement n'est pas adapté : "tu dis bonjour, dépêche-toi" [...] chez un garçon : "ah il n'a pas envie de dire bonjour, il est timide"* ». Au-delà des injonctions explicites ou des sanctions sociales, le processus dont il est ici question est le renforcement différentiel, c'est-à-dire le « *fait pour les parents de récompenser et d'encourager davantage les comportements " masculins " chez les petits garçons et les comportements " féminins " chez les petites filles* » (Bereni et al., 2020, p.112). M 1 quant à lui mentionne une socialisation des filles à la fois plus exigeante et plus responsabilisante : « *la jeune fille elle est tout de suite mise à une place je trouve différente. On va lui en demander plus [...] la grande fille va être un peu parentifiée [...] par contre le grand garçon on le laisse tranquille* ». Au-delà des différences de manifestations du TSA selon le genre, le moindre repérage des filles et femmes autistes sans TDI est également mis sur le compte de biais chez les soignant·e·s, en lien avec des construits genrés dans leurs représentations. M 1 se questionne ainsi « *est-ce que c'est vraiment si différent ou est-ce que c'est nous qui ne faisons pas attention aussi ?* ». Les orthophonistes mentionnent ainsi une moindre inquiétude pour des manifestations d'intensité similaire : « *les*

intérêts restreints des filles s'illustrent différemment de ceux des garçons mais ça n'empêche que si tu es obsédée par les dauphins ça n'est pas adapté socialement [...] ce n'est pas adapté mais c'est mignon parce qu'on aime les licornes, les paillettes, les dauphins, etc., donc on va l'excuser » (Mme 7). En effet, les intérêts spécifiques des filles et femmes autistes paraissent moins atypiques que ceux des garçons, mais resteraient particuliers de par leur intensité (Milner et al., 2019). De plus, si ces intérêts sont conformes à des stéréotypes de genre, ils auront probablement moins tendance à alerter. Mme 5 fait l'hypothèse que le matériel présenté aux enfants étant genré, il ne permet par conséquent pas d'observer les mêmes manifestations : *« chez une fille, si on lui présente des poupées ou des choses comme ça, peut-être qu'il va y avoir moins de comportements qu'elles vont faire avec cette poupée qui vont nous interpeller [...] on va imaginer qu'il y a du symbolique si une petite fille donne le biberon au bébé alors que finalement ce sera peut-être simplement une imitation* ». Mme 7 généralise ces manquements de soins liés à des stéréotypes de genre dans les représentations au domaine de la santé en général : *« ça se retrouve énormément dans tous les diagnostics [...] d'un point de vue santé même, parce qu'en fait si on a mal c'est qu'on est chochette alors qu'en fait t'es en train de te faire un kyste de je ne sais pas quoi au niveau de l'intestin comme une de mes copines* ». Enfin, Mme 3, au moyen de ses lectures sur le sujet, mentionne comme cause du sous-diagnostic la construction androcentrique des traits diagnostiques : *« quand l'autisme a été défini [...] déjà un gros clivage à ce moment-là avec des diagnostics, des symptômes qui avaient l'air d'être parfois assez similaires chez les filles et les garçons sauf que chez les garçons c'était tout de suite reconnu comme de l'autisme [...] alors que chez les filles c'était plutôt classé dans la débilité, dans l'hystérie, dans d'autres schizophrénies [...] et peut-être qu'après on s'est longtemps basé sur les symptômes chez les garçons* », qu'elle met en lien avec une prévalence par conséquent plus grande chez les garçons, qui *« oriente un peu les médecins* ». L'ensemble de ces discours peut s'inscrire dans une perspective politique féministe, dénonçant les injustices spécifiques et systématiques subies par la classe des femmes dans le cadre d'un rapport social marqué par le pouvoir et la domination : le patriarcat : *« la faute au patriarcat encore* » (Mme 2). Geoffroy de Lagasnerie, philosophe et sociologue, soulève dans un de ses essais un *« dilemme* » entre la nécessité de cette *« montée en généralité* » qui théorise des *« systèmes de pouvoir* » et ne se contente pas de *« problématiques individuelles* » et le constat qu'elle peut conduire à *« une forme de devenir incantatoire de la pensée et à un éloignement du mouvement de tout objectif pratique, de tout changement possible* ». Essentielles pour comprendre les phénomènes sociaux, les catégories employées pour définir les systèmes en jeu sont parfois des *« catégories vides* » qui agissent en rendant les *« cibles inatteignables, abstraites et lointaines* » (2020, p.81). Appliquée dans l'essai en question à la mobilisation de forces politiques, cette déconnexion voire opposition entre théorie et pratiques concrètes se retrouve dans les discours des orthophonistes.

2.2 Ambivalences : stéréotypes de genre et applications des discours théoriques

Spontanément, des explications d'ordre sociologique sont donc données par tou-te-s les orthophonistes, que ce soit pour justifier des différences de manifestations du TSA selon le genre, des mécanismes de camouflage ou des diagnostics tardifs des femmes autistes sans

TDI. Le genre comme construit social est ancré dans les représentations et l'analyse à travers ce prisme est spontanée. Cependant, persistent dans les discours, à des moments où il n'est pas question de ces sujets-là précisément, des éléments stéréotypés. M 1, après avoir dénoncé la « *représentation archaïque [selon laquelle] c'est la femme qui s'occupe des enfants* », mobilise dans son discours un ensemble de représentations faisant appel à des construits genrés du soin : il aurait souhaité exercer son métier « *là où il y en a vraiment besoin* », dans des domaines où le « *pronostic vital [est] engagé* » et les « *besoins primaires sont entravés* », comme en « *neuro : cérébrolésés, aphasie* » ou en « *laryngectomie* », « *des choses lourdes* » comme il le résume. À défaut de trouver un emploi en neurologie, il a choisi d'exercer en CMP où il travaille auprès d'« *enfants qui retournent des bureaux* », ce que « *les orthophonistes en libéral n'ont pas l'habitude de voir* ». Ces éléments de langage font appel à un ensemble de qualificatifs socialement attribués aux hommes comme la responsabilité ou la force de caractère. M 1 oppose à cette conception masculine du soin un exercice orthophonique qu'il considère « *plus dans du soutien scolaire, dans de l'accompagnement (silence) un peu léger* » pour lequel il dit avoir un peu de « *mépris* ». On retrouve cette dichotomie genrée soutien scolaire-soin dans les propos de Mme 5, qui active les catégories « *très construites* » mentionnées dans son discours au sujet de la relation thérapeutique quand l'orthophoniste est un homme : « *une relation aussi qu'il peut y avoir avec les enfants qui est différente, qui est peut-être moins maternante [...] voilà dans la relation qu'il peut y avoir où ça peut être considéré plus comme du travail plutôt que (silence) oui ce côté un peu maternant de : "je m'occupe des enfants"* ». Ces dichotomies de qualités sont sous-tendues par la dichotomie masculin-féminin héritée de la construction des sexes en opposition l'un à l'autre. Pierre Bourdieu écrit dans *La domination masculine* : « *la division des choses et des activités (sexuelles ou autres) selon l'opposition entre le masculin et le féminin reçoit sa nécessité objective et subjective de son insertion dans un système d'oppositions homologues* » (1998, p.13). Il liste par la suite un ensemble d'oppositions de caractéristiques attribuées respectivement à chaque sexe comme « *dehors (public)/dedans (privé)* » (*Ibid*). Ces oppositions féminin-masculin viennent avec une conception complémentaire des sexes (Bereni et al., 2020, p.6). Elle est ici appliquée à la façon de faire du soin : « *voilà je pense que les garçons ont tellement à faire avec les enfants et une approche complètement différente et ça mériterait qu'il y ait plus de garçons [...] je pense qu'il y a une façon d'être qui est différente de la femme* » (Mme 5) et aux possibilités pour le patient d'investir la relation thérapeutique : « *en tout cas ce que j'apprécie justement c'est qu'on soit de plus en plus mixte [...] on ne se posera pas la question "est-ce qu'il vaut mieux le docteur homme ou femme ?" ou "est-ce qu'il vaut mieux le psycho homme ou femme ?" [...] par rapport à comment l'investissement peut se faire, la confiance peut se faire de l'enfant, mais pas forcément parce que c'est une fille ou un garçon en plus, ça peut être croisé aussi [...] soit dans leur vécu quelque chose de douloureux avec l'un ou l'autre, ou ils ont eu déjà eu l'expérience avec un homme ou une femme [...] voilà pour se complémentariser* » (Mme 6). Il est d'autant plus intéressant de noter que cette dernière citation fait suite à une ébauche de pensée sur le fait qu'une équipe féminine pourrait être plus sensible à la question du sous-diagnostic qu'une équipe masculine : « *on est une équipe très féminine et donc on compte pas à ce que nos petites filles passent à côté de soins... [...] non mais c'est nul ce que je dis [...] en fait c'est complètement idiot puisque maintenant on a plusieurs hommes [...] en fait c'est idiot parce*

que ça change, ça a été le cas et ce n'est plus le cas, je viens de m'apercevoir que j'ai autant de collègues (rire) [...] ouais, non, non en fait je ne sais pas pourquoi j'ai dit ça ». Mme 4 partage d'ailleurs cette idée quant à la féminisation des équipes de recherches qui devrait permettre « d'ouvrir des questions qui n'étaient peut-être pas ouvertes », et notamment la question suivante : « est-ce qu'on n'est pas influencés par le fait que ce soit un garçon ou une fille ? ». On observe donc, malgré un discours spontanément dirigé sur des questions de genre, une frilosité à pousser l'analyse ou à la généraliser. Cette frilosité se matérialise dans les entretiens par des retours en arrière, des contradictions, des regrets de paroles venues spontanément ou des ajouts de nuances : « ce n'est pas que ça hein, on est d'accord hein, ce n'est vraiment pas que ça », « je n'ai pas osé le redire mais j'y ai pensé, je me suis dit : oh, encore le patriarcat ! (rire) [...] non je ne sais pas je me demande dans quelle mesure ouais, la société fait que on rend les femmes [...] non je me dis qu'on ne peut pas l'expliquer comme ça, ce n'est pas possible sinon c'est vraiment (rire) mais euh non je ne sais pas pourquoi, après si quand même [...] je vous dis ce qui me passe par la tête pour le coup hein ? [...] une explication à donner génétique aussi » (Mme 2). Cette ambivalence témoigne de la démocratisation des idées féministes en surface, dans une forme d'effervescence médiatique, donnant lieu à l'expression de généralités et de lieux communs : « la place de la femme [...] elle était où la femme il y a 30, 40 ans ? » (M 1). C'est ce qu'on retrouve aussi dans les discours sur le féminisme, orientés vers des questions largement diffusées comme le pronom neutre « iel » ou la dénonciation de la « radicalité » ou de l' « extrémisme » de l'activisme féministe contemporain. Il est possible d'analyser cette ambivalence des discours à la lumière de la « multiplicité des expériences vécues ou des "rôles" intériorisés » par les individus en lien avec leur insertion dans « des réseaux ou des institutions qui diffusent des valeurs et des modèles [parfois] en opposition radicale les uns aux autres ». C'est ce que le sociologue Bernard Lahire définit comme le profil de « l'homme pluriel », qui, « placé dans une pluralité de contextes sociaux non homogènes » vit des « conditions de socialisation [...] beaucoup moins stables » et a « en conséquence des pratiques hétérogènes ou contradictoires, variant selon le contexte social » (cité dans Halpern, 2016, pp.57-67). Il semblerait alors que les questionnements mentionnés par les orthophonistes demeurent de l'ordre de la généralité et ne soient pas nécessairement approfondis ou appliqués directement à leurs pratiques. Ce constat existe en opposition au discours fourni par les enquêté·e·s sur la remise en question au sein de leur exercice professionnel. En effet, de façon générale, tou·te·s les orthophonistes interviewé·e·s s'accordent à dire que les soignant·e·s sont traversé·e·s de dynamiques plus grandes qu'eux·elles qui constituent des biais auxquels il faut porter attention : « c'est quotidien de se remettre en question, de faire un pas de côté, c'est tout le temps » (Mme 3), « on a envie d'avoir des petites certitudes pour asseoir nos prises en charge et se dire qu'on est bon professionnel [...] mais je pense qu'il faut effectivement se remettre en question très régulièrement [...] c'est le nerf de la profession » (Mme 4). Néanmoins, il leur est difficile d'identifier ces mêmes biais à leur échelle ou à celle des équipes de soin au sein desquelles il·elle·s travaillent. Cela donne par exemple lieu à des discours relativistes : « je n'ai jamais fait cette différence-là [...] entre fille et garçon, pour moi les patients c'est des patients, les enfants c'est des enfants, ce n'est pas du tout quelque chose que j'ai scindé en fait » (Mme 3). Ainsi, on relève ici une nouvelle ambivalence entre le discours théorique fourni par les

enquête·e·s et son application à une échelle individuelle au sujet de l'existence de biais dans la pratique clinique.

2.3 La réflexion sociologique sur le genre comme outil de questionnement de la pratique clinique

Nous observons que les questionnements de nature sociologique sur le genre en lien avec les manifestations du TSA chez les filles et femmes sans TDI et la façon dont elles sont peu ou pas diagnostiquées aboutissent à davantage de vigilance des professionnel·le·s sur ce type de profil : « *on va dire : "attention pour la fille", au moment du diagnostic on va dire : "attention, attention" »* (Mme 6). Mme 4 insiste ainsi sur la nécessité de « *faire très attention au fait que les filles autistes puissent s'adapter beaucoup et donc de ne pas passer à côté, de vérifier vraiment tous les petits signes pour nous alerter* ». En effet, si la prévalence masculine du TSA n'est plus un fait inébranlable mais devient le signe d'un sous-diagnostic des filles et femmes autistes sans TDI, on envisage alors un changement de paradigme : ce qui faisait appel au constat d'un sex-ratio déséquilibré fait désormais appel à l'activation d'une pratique diagnostique plus vigilante. Ce qui était perçu comme naturel devient construit et source d'un ensemble de biais éventuels à interroger et corriger. C'est par exemple l'identification par Mme 7 de la moindre inquiétude clinique due au caractère genré des intérêts spécifiques des filles qui lui permet de demeurer attentive à la présentation éventuelle des dits intérêts : « *non je suis désolée, sa chambre est tapissée de dauphins, elle a tout tout tout dauphin, elle ne parle que dauphin [...] ce n'est pas adapté mais c'est mignon parce qu'on aime les licornes, les paillettes, les dauphins, donc on va l'excuser* ». Il apparaît, qu'étant elle-même concernée par la problématique, Mme 7 a développé une attention particulière au repérage de la présentation atténuée du TSA : « *c'est parce que je travaille énormément avec [des personnes autistes] et que je le suis aussi mais des fois, il y a des gens, je les regarde et je me dis : "toi, tu fais partie de ma team" »*. Cela est à mettre en lien avec la démarche clinique dans laquelle elle s'inscrit, en opposition à celle qui « *prend vraiment le patient comme s'il n'avait pas d'origine, pas de sexe, pas de genre* », pour laquelle « *il n'y a aucun donnée sociale finalement qui rentre* », conclut-elle. Elle analyse sa sensibilité propre aux questionnements sociologiques sur le genre à travers son statut de femme, l'ayant « *confrontée à beaucoup plus d'injustices que les hommes* ». On peut ici revenir sur les propos de Mmes 4 et 6, rapportés précédemment, sur l'éventuelle plus grande sensibilité des équipes féminines, que ce soit dans le domaine du soin ou de la recherche, à des questions qui les concernent finalement directement, qu'elles peuvent ainsi difficilement ignorer et dont elles saisissent plus précisément les enjeux. Mme 7 mentionne en effet par la suite sa propre éducation genrée, suite à quoi elle conclut : « *en m'assumant en tant que TSA, je me suis aussi assumée en tant que féministe et du coup je suis hyper sensible à toutes ces inégalités* ». Elle résume ainsi : « *j'ai déjà femme et handicapée dans le lot donc forcément ça entraîne un petit peu des envies de changements* ». Parfois, cette réflexion sur la pratique du diagnostic de TSA à la lumière des questions sociologiques en lien avec le genre s'est menée au cours même des entretiens. Les orthophonistes, au fur et à mesure de l'échange et de leurs réflexions, mentionnent des profils de jeunes filles pour qui le diagnostic n'avait pas été posé et s'interrogent. C'est le cas de Mme 6 qui, après un long échange sur le cas d'une jeune fille

pour qui le diagnostic posé avait été celui de « *trouble de la communication sans autisme* », conclut en disant « *voilà c'est là que je me dis est-ce qu'on a été complètement (silence) bien cherché les choses, je ne sais pas [...] peut-être que dans ce grand spectre autistique elle était peut-être dedans quand même, je ne sais pas, après je l'ai lâchée* ». Mme 3 évoque quant à elle « *une petite pour qui il y aura toujours un petit doute quand même* ». Afin de repérer plus efficacement les filles et femmes autistes sans TDI, Mme 2 arrive à la conclusion suivante : « *j'en étais arrivée à la réflexion que c'était vraiment en les interviewant elles-mêmes sur justement ce qu'elles ressentaient, etc., qu'on pourrait avancer* ». M 1 partage également cette réflexion qu'il applique à l'interrogatoire des parents qui serait à privilégier : « *il y a des moments où à l'ADOS on ne voit rien, c'est lisse, et c'est à l'ADI quand on reprend le développement de l'enfant, l'histoire de l'enfant, ça apparaît plus vite, dans le discours des parents* ». L'investigation directe au moyen d'échanges avec la personne concernée par l'évaluation diagnostique ou ses parents permettrait ainsi entre autres de voir au-delà des mécanismes de camouflage. L'évaluation clinique qualitative est également un outil qui permet de ne pas passer à côté d'un éventuel diagnostic comme l'explique Mme 6 « *c'est une petite fille pour qui moi mes bilans ne montraient pas tant que ça le trouble de la communication, c'était plus ma clinique, c'était plus dans les questions en dehors du test* ».

3 Clinique, critères et outils de diagnostic: friction entre objectivité et subjectivité

3.1 Vers une objectivité à relativiser

Les critères de diagnostic et les outils standardisés permettent aux orthophonistes de dépasser une évaluation purement subjective des troubles, comme l'explique Mme 4 : « *c'est important qu'on ne reste pas au niveau de quelque chose de subjectif* ». C'est à ce « *diagnostic en salle d'attente* » que M 1 oppose un « *système de pensée hypothético-déductif* » à adopter. L'objectivité dans le diagnostic du TSA constitue en cela une direction vers laquelle les orthophonistes cherchent à tendre. Selon les recommandations de la HAS (2018), l'utilisation des outils standardisés doit en effet permettre d'aider au jugement clinique. Mme 5 regrette qu'une plus grande objectivité dans la pose de diagnostic de TSA ne soit pas possible : « *on ne peut pas avoir un bilan sanguin pour savoir qu'on est autiste, c'est vrai que ce serait intéressant si on pouvait avoir une analyse objective pour le coup, qui puisse nous aider* », ce qui suppose une conception des troubles comme réalité existant objectivement en dehors du diagnostic-catégorie. Les critères de diagnostic et les outils standardisés agissent donc comme repères pour les orthophonistes. C'est ce qu'explique Mme 2 quand elle se définit comme « *très rigoureuse* » et dit qu'elle « *aime beaucoup les classifications tout ça, donc suivre l'évolution des classifications* ». M 1 le résume ainsi : « *les bilans standardisés, étalonnés, on connaît bien, ça nous rassure* ». On observe qu'avec ce rapport aux critères et outils de diagnostic vient la confiance qui leur est accordée, ne poussant pas les soignant·e·s à nécessairement vérifier leurs qualités psychométriques et éventuels biais. Les orthophonistes possèdent en effet des représentations floues au sujet de l'élaboration des critères et outils utilisés : « *d'autres ont déjà fait le travail, a priori, je ne suis pas allée vérifier* » (Mme 2). On peut supposer que cette confiance participe d'une interprétation littérale des critères et des seuils de diagnostic. Or, ces derniers, pensés dans un paradigme androcentrique, ne permettent pas nécessairement de repérer les filles et femmes autistes sans TDI (Association américaine de psychiatrie, 2013/2015 ; Lundström et al., 2019). Ce discours sur l'objectivité est soit opposé soit complété par un discours donnant l'aval à la « *clinique* » sur les critères et outils de diagnostic standardisés. Les classifications nosographiques et outils d'évaluation doivent servir à s'approcher d'une réalité concordant avec les ressentis des clinicien·ne·s. Mme 1 explique ainsi que, même si seule la classification en vigueur est utilisée de façon officielle, au moment des synthèses pluridisciplinaires les « *trois classifications [DSM, CIM et CFTMEA] sont mises un peu en perspective pour tirer [...] la meilleure compréhension possible de la problématique de l'enfant* ». Les classifications et outils sont donc au service de l'expertise clinique, qui est déterminante : « *c'est la clinique quand même pour moi qui a toujours le dessus, les tests ne remplacent pas* » (Mme 6). Celle-ci se développe avec l'expérience : « *tout le monde était d'accord mais en fait on n'avait aucune justification ; tu vois ce que je veux dire, on n'avait pas vraiment de liste à faire en disant : "voilà c'est bon, c'est sûr elle est TSA". Pour nous, voilà c'était (silence) surtout quand tu en vois plein tu dis : "il y a un truc"* » (Mme 7). C'est le propos que tiennent Laurent Mottron et Danilo Bzdok (2020) quand ils écrivent : « *there is more information in the brains of autism experts than that provided by diagnostic instruments* ». Cela les amène à développer l'idée qu'il faudrait construire de nouveaux critères, fondés sur cette expertise, en décomposant le phénotype

d'une population prototypique pour en extraire les signes qualitatifs (ne correspondant pas à ceux du DSM-5) permettant de reconnaître l'autisme. L'ouvrage de Céline Borelle relate cette défense par les professionnel·le·s d'une « *lecture psychopathologique de l'autisme, permettant d'intégrer les différents symptômes dans une théorie explicative globale sur le fonctionnement psychique de la personne, de mettre en lumière une structure ou un processus autistique* » (2017, p.166). Une autre critique qui est adressée aux critères et outils de diagnostic, et qui participe de la prise de liberté par rapport à eux, est leur aspect déconnecté de la réalité, à la fois celle des patient·e·s et des clinicien·ne·s. Mme 1 rapporte ainsi « *une différence étonnante pour moi entre tout ce que j'avais appris pendant ces quatre années d'études et l'émotion à laquelle j'étais confrontée* », l'ayant amené à penser « *tous ces termes-là, qu'est-ce que j'en fais, moi, dans mon travail, avec ces personnes-là qui ne vont pas bien* ». Une opposition se dessine alors entre les données issues de la recherche, la théorie et la réalité : « *scientifique ok mais soyons plus proches de la réalité, l'environnement, le social, leur vie, et ça, ce n'est pas la science qui va nous l'apporter* » (Mme 6). Les critères sont en effet une façon de catégoriser les personnes mais ils n'englobent pas la réalité complète des patient·e·s. Mme 3 exprime l'hétérogénéité des individus sur le spectre ainsi : « *personne ne veut vraiment respecter ce qui est écrit dans le DSM parce que justement ça ne rentre jamais parfaitement dedans* ». Ainsi, les conclusions des évaluations objectives obtenues grâce aux tests standardisés ne sont pas nécessairement définitives comme l'explique Mme 2 « *par exemple, je pense à l'ADOS, qui est parfois peu sensible sur certains, donc on ne va pas se priver de poser un diagnostic même s'il ne cote pas à l'ADOS et inversement* ». C'est ici une posture réflexive quant à la qualité psychométrique des tests qui permet de prendre de la distance avec leurs résultats. Cette posture s'inscrit dans des représentations plus larges de la science comme connaissance située, parfois critiques : « *toutes les études ont des hypothèses, des partis-pris et toutes les études vont dans le sens où elles veulent aller* » (Mme 3), « *on est dans des sciences qui ne sont pas exactes et du coup on peut toujours remettre en cause des travaux de recherche* » (Mme 4), « *on faisait dire aux chiffres ce qu'on voulait* » (Mme 3). Une autre piste de remise en cause de l'objectivité scientifique est l'androcentrisme des recherches. M 1 mentionne ainsi la conception fondée sur des normes masculines des ceintures de sécurité, menant à davantage de risques pour les femmes en cas d'accident. Nous avons pu développer dans la partie précédente cette question de l'androcentrisme en lien avec le développement des critères de diagnostic du TSA au travers du discours de Mme 3. L'androcentrisme scientifique se situe en effet au carrefour entre les problématiques de genre et d'objectivité scientifique, sur lesquelles un regard réflexif amène à développer une autre posture face à la pratique du diagnostic.

3.2 Adopter une posture réflexive face à la pratique du diagnostic

Les critères et outils de diagnostic deviennent des éléments avec lesquels il faut composer, comme l'exprime Mme 1 : « *et du coup, quand je me retrouve à devoir utiliser les mots un peu plus officiels, je fais mon choix, ok je sais qu'ils existent ces discours-là mais il ne faut pas que ce soit complètement discordant avec ce que je vis avec les patients, il y a un tout un travail d'essayer comme ça, avec précaution, d'utiliser les termes qu'on doit utiliser, parce que c'est les conventions actuelles mais de choisir ce qui se rapproche le plus de ce que moi*

je dirais, (silence) de ce que je vois, de ce que j'entends, de ce que je vis avec les patients, il y a un travail comme ça de rapprochement et surtout pas d'aller piocher comme ça et de coller les termes au pif [...] parce que moi ce que je vis, je sais ce que je vis, le reste je ne sais pas trop d'où ça vient, c'est probablement très complexe [...] j'essaie de faire des ponts, voilà. Il me semble que c'est ça d'être clinicien ». L'exercice de l'orthophonie serait alors un aller-retour entre les travaux de recherche et l'expertise clinique. Cette posture réflexive peut s'attacher à penser, à une plus large échelle, le diagnostic comme un moyen de façonner une réalité à un moment précis. Cela est notamment très présent dans le discours de Mme 1 : « *de toute façon ces classifications diagnostiques dans 20, 30 ans ce sera tout repris, ça aura tout changé [...] elles rendent compte de plein de phénomènes [...] des phénomènes de société [...] c'est comme si on nous donnait des critères d'observation qui sont ceux de notre époque* ». Le diagnostic est alors créateur d'une réalité qui n'existe pas objectivement en dehors de lui, c'est le diagnostic-catégorie tel que défini par Annemarie Jutel et Sarah Nettleton (2011) : « *il faudrait penser que l'autisme c'est une entité qui est vraie, qui existe pratiquement [...] comme un bras cassé presque, et moi je pense que ce terme autisme répond à une façon de voir les difficultés d'un certain nombre de personnes aujourd'hui avec le regard qu'on a, les moyens qu'on a* » (Mme 1). De plus, le diagnostic, en établissant des normes, agit en définissant le normal et le pathologique. Or, les représentations du normal comme issu d'une fabrication permet de déconstruire les normes auxquelles sont rapportées les filles et femmes autistes sans TDI et donc, à terme, de probablement mieux les repérer. Mme 1 fait le lien de la façon suivante : « *plus les filles et les garçons vont utiliser des termes qui se rapprochent des classifications pour décrire leurs difficultés, moins on va faire de différences [de genre]* ». Se croisent ici nos deux pistes d'analyse : le genre et la science comme connaissance située, ce que Mme 1 résume ainsi : « *je me dis que c'est une question sur le normal et le pathologique qui croise une question de société sur le genre en fait* ». Cette posture réflexive voire critique envers l'objectivité scientifique engage un comportement « *prudent* » (Mmes 1 et 6), « *précautionneux* » (Mme 1) voire de méfiance : « *je me méfie toujours* » (Mme 6) qui attise ainsi une plus grande vigilance, agissant vraisemblablement pour un diagnostic plus efficace des filles et femmes autistes sans TDI.

3.3 Subjectivités légitimes et illégitimes : la question de l'autodiagnostic

A l'image des critères et outils de diagnostic qui doivent rester au service de l'expertise clinique, la pose de diagnostic existe en partie selon l'interprétation par les clinicien·ne·s de son degré d'utilité. Mme 4 rapporte ainsi des débats au sein des équipes sur la nécessité de la pose de diagnostic dans le cadre de « *l'autisme léger* » avec des « *questions qui continuent à se poser sur : "pourquoi poser un diagnostic d'autisme ?" et sur "pourquoi c'est si important ?"* ». Mme 6 décrit quant à elle le cas d'une patiente pour laquelle le diagnostic de TSA n'a pas été posé car l'équipe « *avait l'impression que ça faisait du bien pour elle de se sentir non-autiste* ». Ce frein à la pose de diagnostic est donc à mettre en lien avec une conception du diagnostic qui revient souvent : celle du diagnostic « *étiquette* ». Les représentations du diagnostic comme cause de préjudices s'opposent au soulagement qu'il constitue pour la majorité des adultes autistes le recevant tardivement (Jones et al., 2014). Se dessine alors une forme de tabou du diagnostic que Mme 5 décrit ainsi « *il y a d'autres*

structures où finalement le diagnostic n'est pas posé, on peut simplement dire "votre enfant est différent" ». Les besoins des patient·e·s, tels qu'interprétés par l'équipe, passent alors au premier plan par rapport à l'évaluation de l'éventuel trouble, même si cette équipe penche pour un diagnostic. C'est aussi la perception des besoins des parents par les soignant·e·s qui va participer de cet obstacle à la pose de diagnostic. M 1 insiste ainsi sur le fait que « *l'autisme fait partie du handicap le plus difficilement acceptable par les parents, sur les dernières statistiques [...] qui fait le plus de mal, à la famille et aux parents* ». C'est cette même façon de procéder qui opère quand la pose de diagnostic est pensée comme une réponse à une demande. M 1 l'illustre ainsi « *ce n'était pas la demande donc ça ne sert à rien de poser un diagnostic si les parents ne sont pas dans cette démarche-là* ». On observe le mécanisme inverse à l'œuvre au sujet de l'autodiagnostic. En effet, c'est alors l'avis de l'équipe qui va primer sur le besoin de diagnostic s'exprimant par la demande de celui-ci : « *j'ai eu le cas d'une maman qui se le disait, qui a pas eu le diagnostic mais se le dit et on n'y pense pas trop nous mais bon (rire) elle estime qu'elle l'est [...] parfois elles ne le sont pas, enfin, je ne sais pas comment dire, ça s'est vulgarisé donc c'est plutôt les familles que l'on voit qui pensent, sans qu'on ne leur dise, ça je pense que c'est les médias, j'imagine, ou les réseaux sociaux* » (Mme 5). S'illustre ici le rapport de pouvoir cristallisé au sein de la pose de diagnostic entre le·la professionnel·le de santé et le·la patient·e. Ce rapport de pouvoir se matérialise en partie dans une forme de remise en cause de la popularisation des connaissances médicales. Le diagnostic serait propriété du·de la soignant·e qui pourrait choisir, ou non, de l'octroyer au·à la patient·e : « *ils veulent vraiment que je leur dise* » (Mme 6). Avec le diagnostic, le·la soignant·e accorde au·à la patient·e ce que le sociologue Talcott Parsons établit comme la légitimité à se « *[conduire] en malade – en reconnaissant qu'il l'est vraiment* » (dans Carricaburu & Ménoret, 2004, p.53), ce qui suppose que cette légitimité lui appartient de fait en première instance. Eliot L. Freidson, sociologue, théorise qu'au-delà d'offrir une légitimité à quelqu'un « *qui se conduit en malade* », « *la médecine crée les possibilités de se conduire en malade* » (Ibid). La médecine devient ainsi une « *entreprise morale* » (Ibid, p.54). Cette verticalité entre soignant·e et soigné·e s'exprime aussi dans la façon dont les premier·ère·s qualifient les second·e·s. Toujours au sujet de l'autodiagnostic, les familles qui nomment un diagnostic supposé ou affirmé sont dites « *revendicatives* » (Mme 3), qualificatif que l'on peut opposer à celui attribué à une mère ne partageant pas son opinion sur le diagnostic : « *elle ne l'énonçait pas parce que c'est quelqu'un qui est poli, qui est respectueux, par rapport à tout ce qui est médical* » (Mme 4). Ces jugements de valeurs dichotomiques et les reviviscences d'un modèle paternaliste de la médecine font fonctionner une « *institution de contrôle qui, au nom de sa compétence médicale institutionnalisée et du bien-être de l'individu, peut ôter à ce dernier le droit d'évaluer son propre comportement* » (Carricaburu & Ménoret, 2004, p.54). Plane alors une forme de doute jusque sur les dires des patient·e·s ou de leur famille et les performances à l'évaluation d'un éventuel TSA qui seraient modifiés en vue d'obtenir le diagnostic. Mme 3 mentionne ainsi « *des adolescents qui veulent avoir ce diagnostic-là, qui se documentent beaucoup, lisent beaucoup et donc répondent, viennent en étant déjà formatés et en sachant ce que l'autre voudrait entendre* ». Mme 6 décrit la situation d'une mère d'un garçon pour qui le diagnostic d'Asperger avait été posé mais pas pour sa sœur jumelle, qui avait reçu un diagnostic différentiel de « *trouble de la communication sans autisme* ». Elle mentionne qu'il était « *insupportable* » pour cette mère que sa fille ne soit pas diagnostiquée

autiste et évoque que, par conséquent, celle-ci avait demandé d'autres avis professionnels. Un des arguments ayant mené à la pose d'un diagnostic différentiel du TSA concerne directement cette mère et est le suivant : « *elle a cinq enfants et chacun a un trouble donc (rire) on trouvait que c'était un peu trop vivre dans le patho* ». Le non-diagnostic semble alors devenir un outil de réaffirmation de l'ordre hiérarchique en place, conférant aux soignant·e·s le monopole de la compétence légitime de diagnostic, à l'image de la profession médicale en général qui a « *élargi la conception de la déviance à un domaine de compétence qu'elle n'a cessé d'accroître : le sien* » (Carricaburu & Ménoret, 2004, p.54).

Discussion : limites et perspectives

Ce travail présente certaines limites qu'il s'agit ici de détailler. Tout d'abord, 8 entretiens ayant été réalisés, l'échantillon de population est trop faible pour permettre de tirer des conclusions significatives concernant les représentations de tou-te-s les orthophonistes exerçant en 2^{ème} ligne de diagnostic des TSA au sujet des filles et femmes autistes sans TDI et de leur diagnostic. Compte tenu du format de l'étude, nécessairement limité dans le cadre d'un mémoire, la saturation d'un modèle n'a pas pu être obtenue. Néanmoins, l'analyse des entretiens a permis de relever un certain nombre de données qui se sont confirmées, complétées et stabilisées entre elles. Ainsi, ce travail permet de comprendre, dans une certaine mesure, comment les représentations en question sont plus ou moins androcentriques selon la façon dont elles s'articulent avec des représentations plus larges sur les questions de genre et d'objectivité scientifique. La réalisation d'un plus grand nombre d'entretiens permettrait de préciser et de corroborer les analyses exposées dans ce mémoire. De plus, l'entretien compréhensif n'a pas pour objectif de décrire systématiquement ou de mesurer mais il « creuse pour découvrir les processus à l'œuvre » (Kaufmann, 2011, pp.30-31). Pour cela, le cadrage de la recherche doit situer, grâce notamment à d'autres recherches, le paysage dans lequel celle-ci s'inscrit. Il semble que ce cadrage aurait gagné à être plus précis en ce qui concerne les données statistiques de pose de diagnostic de TSA chez les filles et femmes autistes en 2^{ème} et 3^{ème} lignes. Par ailleurs, nous rencontrons nécessairement dans cette étude une double subjectivité. D'une part, l'enquêtrice cherche à répondre à des questionnements définis. Il existe dès lors d'éventuels biais de confirmation des idées préconçues et hypothèses exploratoires. D'autre part, les personnes enquêtées peuvent vouloir répondre aux attentes qu'elles perçoivent de l'enquêtrice. C'est par exemple ce qui a pu mener l'une des orthophonistes (Mme 4) à effectuer des recherches sur le sujet en amont de l'entretien. Enfin, la situation de l'entretien semi-directif permet aux personnes enquêtées d'élaborer librement autour des thèmes abordés par le guide d'entretien, notamment au cours de courts récits de vie et d'expériences professionnelles. Se manifeste alors le phénomène décrit par Pierre Bourdieu (1986) comme « l'illusion biographique » : la personne enquêtée se fait « l'idéologue de sa propre vie en sélectionnant en fonction d'une intention globale, certains événements significatifs et en établissant entre eux des connexions propres à leur donner cohérence » (p.69). Cette illusion biographique, en agissant sur les discours des personnes enquêtées, peut constituer d'une certaine façon un biais. Néanmoins, dans son ouvrage sur l'entretien compréhensif, Jean-Claude Kaufman décrit ce travail de cohérence identitaire réalisé par les individus comme le lieu des représentations, moment où « la perception du social transite par les consciences individuelles, où ce social est trié, malaxé, pour déterminer des comportements parmi des milliers possibles, c'est-à-dire pour choisir ce qui va être concrétisé et s'inscrire à son tour dans le social » (2011, p.60). L'entretien constitue en cela un moment privilégié pour relever les représentations des individus puisque l'enquêtrice est « en prise directe sur la construction sociale de la réalité à travers la personne qui parle en face » (Ibid). Enfin, que ce soit du point de vue de la théorie ou de l'analyse des résultats, ce mémoire est essentiellement fondé sur une conception cisgenre et binaire des personnes autistes. Or, la socialisation ayant lieu tout au cours de la vie, celle des personnes transgenres se poursuit et se modifie au cours de leur transition (que celle-ci soit sociale et/ou médicale),

tout comme les représentations des individus à leur sujet. Les questions autour des transidentités sont d'autant plus pertinentes à intégrer quand il s'agit de la population autiste. En effet, selon l'étude de Cooper et al. (2018), les personnes autistes questionnent plus fréquemment que les personnes neurotypiques le genre qui leur a été assigné à la naissance et se définissent plus fréquemment en dehors de celui-ci vers d'autres identités de genre. C'est notamment le cas des personnes autistes assignées femmes à la naissance. Les mêmes conclusions sont observées quant aux parcours de transition, davantage envisagés et entamés par les personnes autistes assignées femmes à la naissance.

Conclusion

L'objectif de ce travail était de relever et d'analyser au prisme de la sociologie les représentations des orthophonistes exerçant en structures de diagnostic des TSA de 2^{ème} ligne au sujet des filles et femmes autistes sans TDI et de leur diagnostic. Il s'agissait de voir comment ces représentations et leur caractère plus ou moins androcentrique s'articulent avec des représentations plus larges sur les questions du genre et de l'objectivité scientifique. L'analyse des entretiens a mis en évidence des représentations des filles et femmes autistes sans TDI qui existent en opposition à un tableau d'autisme typique, sévère, visible et défini en étroite adéquation avec les critères de diagnostic établis par le DSM-5. Cette opposition s'inscrit dans une dichotomie Kanner-Asperger qui demeure ancrée dans les représentations, malgré l'apparition de la notion de spectre de l'autisme qui donne à voir l'hétérogénéité des profils des personnes autistes. L'atypie du profil des filles et femmes autistes sans TDI se caractérise par de moindres stigmates repérés par les orthophonistes dans les domaines ciblés par la dyade diagnostique du DSM-5, en lien avec la mise en place de mécanismes de camouflage. Cette atypie conduit à davantage de difficultés rencontrées dans le diagnostic de ces patientes, exacerbées par des comorbidités psychiatriques aboutissant à la pose de diagnostics différentiels. La présentation atténuée du TSA et plus largement les variables de sous-diagnostic des filles et femmes autistes sans TDI sont largement attribuées, malgré une tension entre inné et construit, à des causes sociologiques. Les explications sociologiques données mentionnent des mécanismes de socialisation genrée, qui sous-tendent chez les orthophonistes des représentations du genre comme construit social. Elles se développent dans des discours qui tendent à monter en généralité et à se politiser. Néanmoins, ces représentations sont sujettes à une ambivalence quand elles sont confrontées aux stéréotypes de genre qui persistent dans les discours. Par ailleurs, ces explications au prisme de la sociologie demeurent peu assurées, parfois superficielles, constituées de généralités qui échappent à l'application aux situations individuelles de chacun·e. Cependant, le regard sociologique sur les questions du genre initie des remises en question et entraîne une plus grande vigilance quant au repérage des filles et femmes autistes sans TDI. Il apparaît que cette posture vigilante peut être d'autant plus investie par des personnes directement concernées par les problématiques en question, que ce soit parce qu'elles ont elles-mêmes vécu une socialisation féminine ou parce qu'elles ont reçu un diagnostic tardif de TSA. Dans ce cadre, une friction existe également entre l'objectivité souhaitée dans la démarche diagnostique, qui se fonde sur une interprétation littérale des critères et résultats des outils de diagnostic, et l'expertise clinique, jugée centrale. Se développe alors une posture réflexive quant à l'objectivité scientifique, établissant la science comme connaissance située. Cette réflexivité peut s'attacher à penser le diagnostic comme moyen de façonner la réalité à un moment précis, établissant des normes en définissant le normal et le pathologique. Les normes auxquelles sont rapportées les filles et femmes autistes sans TDI ne sont alors plus considérées comme inaliénables, ce qui agit vraisemblablement pour leur diagnostic. Mais, la question de l'autodiagnostic et des rapports de pouvoir qu'elle cristallise prouve que ce pas de côté quant à l'objectivité, sous la forme des critères et outils de diagnostic, se réalise davantage vers la subjectivité du·de la clinicien·ne que vers celle des patient·e·s et de leur famille.

Avec le constat du sous-diagnostic multifactoriel des filles et femmes autistes sans TDI viennent plusieurs pistes pour parvenir à mieux les repérer et les diagnostiquer. Une sensibilisation sur les questions de ce sous-diagnostic et des signes d'alerte, menée auprès du grand public et plus spécifiquement auprès des parents et des professionnel·le·s de l'éducation, pourrait être bénéfique pour pallier le défaut de repérage de ces profils (Rabbitte et al., 2017). Cela permettrait d'orienter plus efficacement et plus tôt vers une démarche diagnostique. Pour que cette démarche diagnostique puisse aboutir, si nécessaire, à une pose de diagnostic de TSA, une sensibilisation sur ces mêmes questions auprès des professionnel·le·s de santé, dont les orthophonistes, paraît également essentielle. Par ailleurs, Young et al. (2018) recommandent de faire valoir l'auto-évaluation des filles et femmes autistes sans TDI, notamment au moyen de questionnaires, afin d'explorer les difficultés rencontrées dans la vie quotidienne, que les professionnel·le·s du diagnostic ne sont pas nécessairement en mesure d'observer compte tenu de la mise en place de mécanismes de camouflage. De plus, l'ajout d'items spécifiques selon le genre et l'adaptation des seuils de diagnostic selon le sexe sont des pistes déjà suivies par certains outils. Ainsi, Beggiato et al. (2017) suggèrent la réévaluation de la cotation de l'ADI-R pour plus de sensibilité à la variabilité des symptômes selon le genre. Frazier et al. (2012) notent, quant à eux, un meilleur équilibre entre sensibilité et spécificité en baissant le seuil diagnostique du DSM-5 au moyen du retrait d'un critère symptomatique d'une catégorie diagnostique de la dyade ou de l'autre. Ils estiment en effet que 12% des personnes sur le spectre, et notamment les femmes, ne sont pas repérables compte tenu des critères actuels. Enfin, à la lumière de la réflexion portée dans ce travail, une sensibilisation d'ordre sociologique au cours du cursus en orthophonie semble essentielle pour que porter un regard à la fois global sur les patient·e·s dans leur contexte social et analytique sur nos pratiques du diagnostic et du soin en général fasse partie de notre culture professionnelle en tant que futur·e orthophoniste.

Annexe 1 : formulaire de consentement

M / Mme

Nom :

Prénom :

Lieu d'exercice :

Adresse du lieu d'exercice :

Contact :

Il m'a été proposé de participer à une étude sociologique sur les expériences et représentations des orthophonistes de structures de diagnostic de l'autisme de 2^{ème} ligne au sujet des filles et femmes autistes. Cette étude se basera sur un entretien enregistré (image et son) pour permettre une retranscription fidèle.

Afin d'éclairer ma décision, j'ai reçu et compris les informations suivantes :

- 1) Je pourrai à tout moment interrompre ma participation si je le désire, sans avoir à me justifier.
- 2) Le mémoire me sera envoyé à ma demande.
- 3) Les données recueillies demeureront strictement confidentielles.
- 4) Les enregistrements seront supprimés une fois le mémoire achevé.

Compte-tenu des informations qui m'ont été transmises :

J'accepte librement et volontairement de participer à la recherche.

Cocher les cases appropriées en fonction de votre volonté :

OUI

NON

Date :

Signature du participant :

Signature de l'investigatrice (Angèle Bothereau) :

Annexe 2 : guide d'entretien

Introduction	<p>Tout d'abord je voudrais vous remercier de participer à cette étude.</p> <p>Pour me représenter : je suis Angèle Bothereau, étudiante en 5ème année à l'école d'orthophonie de Strasbourg.</p> <p>Pour rappel, cet entretien est enregistré pour pouvoir être retranscrit le plus fidèlement possible par la suite. Les enregistrements seront supprimés une fois le mémoire validé et toutes les données seront anonymisées. Vous pourrez si vous le souhaitez avoir accès au mémoire une fois validé.</p> <p>Si vous avez des questions sur le sujet qui vous viennent au cours de l'entretien, je vous propose qu'on prenne un temps à la fin.</p> <p>L'objectif de ces entretiens est de recueillir les expériences et les vécus des orthophonistes qui travaillent en structure de diagnostic des TSA de 2ème ligne au sujet des filles et femmes autistes sans déficience intellectuelle et de leur diagnostic. Le but n'est pas de vous interroger sur vos connaissances mais vraiment de me nourrir de votre expérience, votre clinique et votre parcours. Donc, pour m'assurer de bien comprendre ce que vous me dites, je vais probablement régulièrement vous demander de me donner des détails ou des exemples.</p>
Présentation et parcours	<p>Pour commencer, est-ce que vous pouvez vous présenter, me parler de vous?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vous pouvez me parler un peu de votre parcours ? <ul style="list-style-type: none"> ○ Qu'est-ce qui vous a amené à être orthophoniste ? ○ Vous avez été diplômé.e en quelle année ? De quelle école ? ○ Dans ma promotion, on est 28 femmes pour 2 hommes, c'était pareil pendant vos études je suppose ? Comment ça se fait à votre avis que l'orthophonie soit un métier si majoritairement pratiqué par des femmes ? <ul style="list-style-type: none"> ■ Est-ce que vous pensez que le fait que vous soyez une femme/un homme a eu un impact sur votre parcours scolaire et professionnel ? • Comment vous en êtes arrivé.e à travailler dans cette structure ? <ul style="list-style-type: none"> ○ Depuis quand vous travaillez dans la structure ? ○ Vous êtes à plein-temps / à temps partiel dans la structure ?
Représentation du TSA	<p>Est-ce que vous pourriez me donner votre définition du TSA/de l'autisme ?</p> <p>Est-ce que vous vous souvenez de la première fois que vous avez entendu parler d'autisme/de TSA / rencontré une personne autiste ? Quelle idée vous vous faisiez de l'autisme/du TSA à ce moment-là ?</p> <p>Comment a évolué votre représentation de l'autisme/du TSA entre ce premier contact et aujourd'hui ?</p>

<p>Structure et démarche diagnostique</p>	<p>Est-ce que vous pourriez me présenter votre structure, les professionnel.les avec qui vous travaillez ?</p> <p>Est-ce que vous pouvez me raconter un parcours diagnostique typique d'autisme/de TSA au sein de la structure ?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Qui envoie ? • Quelles sont les différentes étapes ? • Quel.les professionnel.les interviennent ? • Quels sont les outils du diagnostic (standardisés ou non) ? • Quelle classification est utilisée comme référentiel nosographique ? <p>Est-ce que vous pouvez me raconter une synthèse pluridisciplinaire où il y avait un questionnement d'autisme/de TSA (qui a abouti ou non à un diagnostic) et où l'accord entre les professionnel.les était évident ?</p> <p>Et est-ce que vous avez en tête une synthèse pluridisciplinaire où l'accord était moins évident, la pose ou non de diagnostic plus difficile ?</p> <p>Est-ce que c'est en lien avec par exemple des interprétations différentes de mêmes symptômes selon les professionnel.les ?</p>
<p>Diagnostic des filles et des femmes et sex-ratio</p>	<p>Est-ce que, dans le cadre de votre exercice dans la structure, vous avez déjà participé à un questionnement d'autisme/de TSA (avec une pose de diagnostic ou pas) chez une fille/femme sans déficience intellectuelle ?</p> <p>Est-ce que vous pouvez me décrire un peu le cas ?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vous pouvez me parler un peu de la patiente ? • Quels étaient les éléments qui ont amené à penser éventuellement à l'autisme/aux TSA ? • Qui avait adressé ? • Vers quel âge la question d'un éventuel TSA/autisme avait été abordée ? • Quelle a été l'issue du questionnement ? Réorientation, pose d'un diagnostic de TSA/d'autisme, d'un autre diagnostic ? Lequel ? Pourquoi ? • Un diagnostic psychiatrique avait été énoncé ou posé en amont (anxiété, dépression, trouble alimentaire, etc) ? • Comment est-ce que ce cas a éventuellement changé vos perceptions ? <p>Est-ce que vous avez une idée du nombre de filles que vous avez diagnostiquées (avec ou sans déficience intellectuelle) par rapport au nombre de garçons ?</p> <p>Comment vous expliquez cette différence (entre nombre de filles et nombre de garçons autistes) ?</p> <p>Cet écart entre filles et garçons me fait penser à des cours que j'ai eus où les intervenants parlaient de sex-ratio dans par exemple la dyslexie ou les TDA/H avec le sexe masculin comme facteur de risque, est-ce que vous pensez que ça fonctionne pareil pour l'autisme/le TSA ? Comment vous voyez ça avec votre expérience ?</p>

Autodiagnostic	<p>Est-ce que vous avez déjà rencontré des personnes qui s'étaient auto-diagnostiquées ou qui avaient diagnostiqué leur enfant ?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le diagnostic avait-il été confirmé par la structure par la suite ? Un diagnostic différent avait-il été posé ?
Biais de genre chez les soignant.es	<p>Est-ce qu'il y a eu un moment où vous vous êtes peut-être rendu compte que vos collègues ou des soignant.es en général n'appréhendaient pas tout à fait de la même façon les patient.es selon si c'étaient des filles ou des garçons ?</p>
Diagnostic tardif et manifestations chez les filles et femmes	<p>J'ai lu des témoignages de femmes autistes diagnostiquées tardivement. Est-ce que vous avez déjà entendu parler de ça ? Comment ?</p> <ul style="list-style-type: none"> • A votre avis comment ça se fait ? • Qu'est ce que cette rencontre avec la question du diagnostic tardif de certaines femmes a éventuellement changé dans vos perceptions ? <p>Une partie de la littérature nous dit que les filles et femmes autistes sans TDI ont des manifestations du TSA qui, malgré des symptômes fondamentaux similaires, peuvent différer de celles des garçons et hommes, c'est quelque chose dont vous avez déjà entendu parler ? Comment ? (Les capacités sociales peuvent être meilleures, leurs comportements stéréotypés peuvent être plus discrets et leurs intérêts spécifiques plus socialement acceptables par exemple)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Comment vous expliqueriez cette différence de manifestations du TSA entre les filles et les garçons ?
Science = vérité et objectivité vs connaissance située et androcentrique	<p>Est-ce que vous savez comment on conçoit les critères diagnostiques et les outils diagnostiques ?</p> <p>Selon vous, est-ce que les critères diagnostiques et les outils à visée de diagnostic permettent de repérer toutes les personnes autistes ?</p> <p>J'ai lu que :</p> <ul style="list-style-type: none"> -Historiquement, les premières observations qui ont été faites de l'autisme (Léo Kanner, Hans Asperger, Lorna Wing) étaient fondées sur des garçons quasi exclusivement. -L' ADI-R et l'ADOS 2 sont étalonnés sur une majorité de garçons. -Le DSM-V fait mention d'une sous-représentation des filles et femmes sans déficience intellectuelle dans l'échantillonnage. <p>Qu'est-ce que ça vous inspire ?</p> <p>Est-ce qu'il y a un moment où vous vous êtes dit que les connaissances scientifiques n'étaient pas complètement objectives ?</p>

<p>Biais de diagnostic chez les soignant.es selon le genre</p>	<p>Est-ce que vous pensez qu'il y a des différences dans la façon dont on perçoit et interprète les manifestations d'un trouble selon si les patient.es sont des garçons ou des filles / dans la façon dont on diagnostique ?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les troubles anxieux ou alimentaires vont plutôt avoir tendance à être perçus comme des manifestations d'un trouble psy quand ils se présentent chez des filles/femmes que comme des troubles associés à un éventuel TSA, ce sont donc des diagnostics plutôt de TCA ou de TAG qui vont être posés. Qu'est-ce que vous en pensez ? <p>A votre avis, qu'est-ce qui a joué dans votre parcours / qu'est-ce qui a fait bouger vos représentations autour de ces questions ?</p> <p>Est-ce qu'il y a un moment où vous vous êtes rendu compte que peut-être vous aviez des biais dans votre pratique ?</p>
	<p>Qu'est-ce que le féminisme signifie pour vous ?</p>
<p>Fin</p>	<p>Nous arrivons à la fin de l'entretien, aimeriez-vous ajouter quelque chose ou revenir sur une question ?</p> <p>Remerciements</p>

Annexe 3 : exemple de retranscription d'entretien

A: Du coup, pour commencer est-ce que vous pouvez vous présenter ? Me parler de vous ?

O: Bah oui, oui je m'appelle xxx, je suis orthophoniste depuis très longtemps dans un hôpital psy, là je travaille uniquement en CMP, ça n'a pas toujours été le cas. Donc je suis dans une équipe pluridisciplinaire, en fait avec médecin, psychologue, psychomotricienne, infirmier, éducateur, secrétaire en cas de besoin, enfin voilà, je crois que je n'oublie personne. Alors, on est une petite structure sur une ville de taille très moyenne qui s'appelle xxx et voilà, on dépend du xxx (nom de groupement hospitalier). Et j'y travaille avec plein d'enfants très, très différents.

A: Ok, vous êtes à plein temps ou à temps partiel au CMP?

O: Alors moi, je suis à 80 % sur ce CMP.

A: Ok et vous y travaillez depuis combien de temps?

O: Alors sur ce CMP là, je crois que ça va faire 15 ans, il me semble. A la louche (rire)

A: Ok, pour revenir un peu sur votre parcours, vous qu'est-ce qui vous a amenée à devenir orthophoniste?

O : Ah, alors ça c'est compliqué comme parcours parce que je ne me destinais pas du tout à être orthophoniste. En fait j'hésitais entre 2 carrières : alors, soit faire du théâtre parce que j'ai longtemps, longtemps fait du théâtre et kiné, donc (rire) donc du coup, vraiment pas orthophoniste du tout. J'ai raté le concours de kiné, j'ai passé ensuite plein de concours dans le paramédical et puis en fait, c'est pas forcément un hasard parce que mon frère est dyslexique, dysorthographique et est suivi depuis longue date par des orthophonistes et donc du coup, voilà je me suis retrouvée orthophoniste. Moi, je dirai un petit peu par dépit (rire) parce que vraiment ce que je voulais c'était autre chose au départ et puis finalement, en réfléchissant bien, voilà c'est un métier qui m'a vite passionnée, à la fois par les stages que j'ai pu faire, les rencontres que j'ai pu faire et puis parce que c'est tellement diversifié que c'est passionnant; c'est à la fois passionnant et des fois un petit peu effrayant parce que on a une telle somme de savoirs qu'on n'a pas et (rire) et c'est parfois un petit peu vertigineux de se dire que là on aborde des tas de pathologies et encore en travaillant en CMP, il y a des pathologies que je ne travaille pas, parce que je ne travaille pas par exemple la voix ou par exemple la déglutition, voilà c'est des troubles que je ne pratique plus du tout, la surdité non plus j'en vois quasiment pas mais néanmoins même avec une spécialisation ça ça c'est toujours passionnant, en fait parce que on peut toujours supposer des supports, des modalités différentes en fonction des gens ; je me suis bcp servie du théâtre, à une époque aussi , avec des groupes d'enfants.

A: Ok, super et du coup, vous êtes diplômée de quelle école ? Vous avez été formée où ?

O: Moi, j'ai été formée sur xxx (nom de la ville de formation).

A: Ok et je sais plus si vous m'avez donné votre année de diplôme ?

O: Alors, l'année de diplôme, alors il me semble que c'est 86. J'ai pas été recherché (rire)

A: Non mais ça n'a pas besoin d'être à l'année près (sourire). Et, pour rester sur le sujet des études, moi, dans ma promotion à Strasbourg là on est une trentaine et dans ma classe on est 28 femmes pour 2 hommes , je suppose que vous c'était pareil pendant votre formation ?

O: C'était la même chose, nous on avait 3 hommes dont 1 qui a abandonné assez rapidement et je sais qu'il y a des promos, parce que j'ai régulièrement des stagiaires où y'a pas d'hommes du tout dans les promos et j'ai l'impression que c'était, oui, oui, ça reste exclusivement féminin comme profession. Malheureusement parce que c'est dommage (rire) que ça intéresse pas plus les hommes.

A: Comment vous l'expliquez-vous, ça que ce soit un métier qui soit si majoritairement pratiqué par les femmes l'orthophonie ?

O: Alors, je pense que quand même bcp de métiers de la santé, alors là en plus on est vraiment vers l'enfant, je pense que les métiers liés à l'enfant, comme pour les sages-femmes hein y'a quasiment pas d'hommes maïeutes ; je pense que tout ce qui est lié à l'enfant attire majoritairement les femmes. C'est qu'en école maternelle y'a majoritairement des femmes, donc on aussi que ce sont des professions quand on prend soin de souvent hein dans l'idée comme ça que se fait la société ; c'est souvent les femmes et d'ailleurs maintenant y'a de plus en plus de médecins femmes dans les promos. Alors c'est pas aussi disproportionné qu'en orthophonie mais y'a vraiment beaucoup de femmes qui se destinent au soin .C'est un peu la société qui modèle encore je pense les gens à penser comme ça en fait.

A: Hm, ouais, ok.

O: Et puis on, voilà on aime les enfants donc voilà on va aussi vers ce qui nous émeut, vers ce qui...

A: Hm, ok, et du coup comment vous en êtes arrivée à travailler au CMP?

O: Alors comment j'y suis arrivée? J'ai fait de multiples remplacements avant de vraiment commencer à travailler au xxx (nom du groupe hospitalier) et puis au xxx (nom du groupe hospitalier), en fait, au départ dans le travail on travaillait sur différentes structures en fait à la fois en intra-hospitalier avec des enfants avec des pathologies très très lourdes heu et puis on allait comme ça sur différentes unités. Moi, je travaillais aussi bien avec des adultes, enfin et puis petit à petit voilà le CMP c'était sur un mode plus ambulatoire, c'était plus possible avec la famille parce que c'est vrai qu'en intra le travail avec les familles était souvent réservé au médecin, au psychologue et nous on voyait vraiment que les enfants, on ne voyait pas du tout les parents et petit à petit on a commencé à faire des synthèses, à inclure un peu plus les parents, parce que quand j'ai commencé à travailler, les parents étaient beaucoup moins pris en compte que maintenant voire des fois quasiment pas et donc du coup ça a permis ça, ça a permis de travailler un petit peu plus avec le réseau aussi et d'être un petit peu plus actif.

A: Ok, ok, super, merci hm pour qu'on parte sur un référentiel commun et qu'on mette les mêmes choses sur les mêmes mots pour la suite de l'entretien, est-ce que vous pourriez me donner votre définition de l'autisme ? Qu'est-ce que vous mettez derrière ce mot-là comme ça on a le même référentiel pour la suite de l'échange ?

O: D'accord, alors c'est vrai que moi j'ai plus tendance à utiliser TSA que autisme, alors c'est vrai que dans les TSA je mets de l'autisme, je mets de l'Asperger et je mets effectivement les troubles neurodéveloppementaux qu'on appelait avant TED un peu. Enfin c'est à dire avec des autismes un peu, ça peut être aussi de l'autisme atypique c'est à dire que effectivement on a certains signes et puis finalement on en a d'autres qui s'en échappent un peu, hein, y'a des enfants qui ont comme ça, un exemple, ritualisé etc etc et qui vont avoir quand même une recherche de contact assez important avec les autres. J'ai un petit garçon-là qui est un petit peu dans ce profil-là, assez atypique et puis dès qu'il y a des retards aussi c'est des fois un petit peu compliqué de classer certains TSA, c'est pour ça que j'ai plutôt tendance à utiliser TSA en fait que autisme sauf quand il y a effectivement un diagnostic vraiment de posé avec ADI ou ADOS ou d'autres bilans comme la Vineland ou des choses comme ça.

A: Ok, et donc quand vous utilisez le terme de TSA comment est-ce que rapidement vous pourriez me définir ce terme de TSA pour vous, qu'est-ce que ça représente ?

O: Alors, globalement on est dans des troubles de la communication avec souvent intérêt restreint avec de fortes manifestations d'inconfort, alors ça peut être effectivement au bruit, au goût, à la vue etc hein on a ce type aussi de trouble qui est assez reconnaissable hein, pour faire le distinguo avec effectivement tout ce qui est dysphasie ou parfois on se dit, bah oui y'a des troubles de la communication mais y'a une telle recherche de communication et d'adaptabilité à l'autre c'est aussi ça, le manque d'adaptabilité à l'autre, en fait qui est souvent caractéristique pour moi de ce trouble en plus de tout ce qu'on connaît de l'autisme en fait hein et je recoupe quand même souvent aussi les troubles de l'attention conjointe ça c'est quand même quelque chose qui est assez assez représentatif, je trouve, même si j'ai une petite fille qui a quand même une recherche de communication. Là par exemple moi j'ai une petite fille qui est autiste, je pense plus Asperger que autiste parce qu'elle a vraiment les domaines vraiment préservés au niveau intellectuel, elle est dans une quête de recherche de relation mais de façon mais effectivement totalement maladroite enfin c'est à dire qu'elle n'a pas les codes mais elle veut aller vers l'autre ; elle dit bonjour à tout le monde dans la salle d'attente, enfin elle est assez surprenante.

A: Ok, ok. Est-ce que vous vous souvenez de la, alors pas forcément la 1ère fois mais on va dire le souvenir le plus ancien que vous pouvez retrouver d'avoir entendu parler d'autisme ou d'avoir rencontré une personne autiste, de l'idée que vous vous faisiez de l'autisme, des TSA en général mais donc on utilisait pas encore ce terme-là mais voilà de la toute 1ère représentation que vous auriez eue de l'autisme ?

O: Alors en fait je dirais qu'elle n'est pas unique, qu'elle est peut-être double. Je me souviens des cours d'un psychiatre qui s'appelait le Dr xxxx qui était quelqu'un de très très humain, un médecin vraiment très humaniste qui avait abordé un peu cette notion d'autisme avec ce qu'on connaît de l'autisme le plus caricatural en fait, avec vraiment tous les troubles réunis et quelque chose de l'ordre du déficit aussi. Donc, j'avais un stage dans l'hôpital qu'il chapeautait, effectivement on retrouvait des enfants avec, voilà des autostimulations majeures, des balancements et puis un déficit, c'était un peu la cour des miracles, hein c'était assez terrifiant et y'avait la définition psychanalytique en fait avec toutes les théories de Bettelheim, avec la forteresse vide etc et y'avait quelque chose qui, du coup n'était pas du tout neurodéveloppemental en fait. Mais du coup, effectivement l'ordre du lien à l'autre etc, c'était très psychanalytique aussi. Donc y'avait un peu les deux , voilà; un peu le grand écart quand même.

A: Hmm, ok, et du coup comment elle a évolué cette représentation de l'autisme entre ces 1ères représentations et la représentation que vous avez aujourd'hui ; est-ce que vous sauriez donner les choses qui ont fait bouger les lignes et qui ont fait évoluer cette représentation tout au long de votre parcours?

O: Oui, alors comment on pourrait dire; je pense qu'on est passé à un moment donné par ce qu'on appelait effectivement les TED, oui, je dirais qu'on est passé par là ; oui, effectivement, on était... un peu... à aborder les troubles neurodéveloppementaux en fait. C'est aussi quand on a commencé à considérer qui tout ce qui était DYS faisait aussi partie de ce champ-là, donc ça fait, on va dire 15 ans à peu près et c'est vrai qu'au début les orthophonistes étaient très peu concernées c'est à dire qu'on nous concernait très peu et moi, d'ailleurs, j'ai fait mon mémoire autour de ça mais ça s'appelait pas autisme, effectivement ; on était autour des enfants qu'on appelait oligophrènes c'est à dire avec des troubles larges mais qui amenaient du déficit intellectuel et du déficit de la communication. Alors, comment ça évolue, ben je crois qu'effectivement, il y a bcp de recherches des neuropsychy, en fait qui ont amené des

US, du Canada toutes ces nouvelles approches et c'est vrai qu'on est sorti de cette conception psychanalytique qui, effectivement, du coup était dévolue seulement aux psychanalystes quoi. Moi, je me souviens qu'on avait très très peu accès à ce type d'enfants; on a eu qqz cours autour de l'autisme, mais c'était vraiment vraiment pas la majorité effectivement de ce qu'on pouvait aborder et en cours et en stage.

A: Ok, donc vous après, ça s'est fait plutôt une fois entrée dans votre parcours professionnel, par vos rencontres à ce moment-là et peut-être des lectures; enfin ça s'est fait plutôt après tout au long de votre parcours ?

O: C'est ça, oui oui et puis vraiment avec quelque chose de l'autisme caricatural c'est à dire qu'il fallait vraiment que tous les enfants cochent toutes les cases des de la symptomatologie en fait, sinon ils étaient pas là-dedans; on était plutôt à parler de TED effectivement trouble envahissant du développement qui était encore pas tout à fait au début dans le champ des TSA alors que maintenant il y est hein...

A: Hm, ok et donc vous avez l'impression que ce dont vous en parliez, vous en parlez au passé du fait qu'il fallait que les enfants cochent toutes les cases etc ça , du coup à quel moment ça a changé selon vous ?

O: Avec le TSA . Oui, je pense que ça a bcp changé à ce moment-là. Oui, oui, on a senti des précurseurs mais je pense qu'effectivement en France on s'est accroché plus longtemps à la pensée psychanalytique qu'aux USA qui pourtant était très forte, parce qu'elle venait aussi bcp de là hein; mais je pense qu'on s'en raccrochait beaucoup plus en fait à cette conception.

A: Ok, ok.

O: Enfin, c'est ma perception hein (rire)

A: Oui, oui, oui mais de toute façon c'est tout à fait ça que je cherche à explorer dans les entretiens, c'est la perception des orthophonistes donc je veux dire vous pouvez pas faire d'erreurs entre guillemets, c'est pas possible (rire). Est-ce que pour que je me fasse l'idée, vous pourriez me raconter un peu un parcours diagnostique typique de TSA au sein de la structure, sur qui envoie, quels professionnels interviennent, avec quels outils, etc etc histoire que oui, je me fasse un peu une idée du parcours typique de diagnostic au sein du CMP où vous travaillez.

O: Alors, je vais prendre en exemple , je vais prendre le petit xxx (prénom d'un patient) peut-être, oui je vais prendre le petit xxx. C'est un petit garçon que j'ai suivi, qui est actuellement en hôpital de jour ; en fait, il a été vu au CMP sur indication me semble-t-il de la PMI ; euh oui, oui je crois que lui c'était la PMI et le scolaire en fait il y a eu une double indication pour un enfant effectivement qui était souvent seul, isolé, qui pouvait faire des crises assez inexplicables à l'époque et un enfant, effectivement, bilingue, enfin bilingue, à l'époque il était pas bilingue (rire) quand je l'ai vu, il ne parlait ni une langue, ni l'autre puisque ses parents parlent arabe. Donc, ce petit garçon quand il est arrivé au CMP, il devait avoir quelque chose comme pas tout à fait 3 ans je crois qu'il venait à peine d'aborder l'école hein, il a est rentré un petit peu plus tôt qu'à 3 ans mais l'indication était surtout faite par la PMI en fait, par le médecin de PMI et les puéricultrices donc après le médecin qui a rencontré l'enfant c'est à dire qu'au vu des difficultés décrites par les parents au tel c'est le médecin qui a reçu la famille, qui a tout de suite, effectivement, perçu l'autisme au regard du comportement de l'enfant, qui a fait passer un ADI avec la famille qui a confirmé ses ressentis, ensuite y'a eu un ADOS qui a été

réalisé par les collègues infirmières et moi, ensuite j'ai reçu cet enfant pour un bilan de communication effectivement à la fois plus sur la part instrumentale mais aussi sur la pragmatique ; et tout allait effectivement, lui c'était relativement simple parce que tout allait dans le sens de l'autisme.

A: Ok, et est-ce que, donc en général c'est donc médecin psychiatre, ADI, ADOS, orthophoniste; est-ce que y'a parfois d'autres bilans , d'autres professionnels qui interviennent pour le bilan au sein de l'équipe ?

O: Alors, c'est déjà arrivé que la psychologue fasse des Vineland je ne sais pas si on le prononce à l'anglaise ; qu'est-ce qu'il y a encore ma collègue psychomotricienne fait aussi des bilans avec des enfants et sinon, sinon, sinon heu y'a depuis peu mais elle ne fait pas partie de l'équipe donc je pense que c'est pas à prendre en compte, c'est une éducatrice qui est spécialisée TSA mais qui est à l'extérieur pour libéral donc heu elle ne fait pas partie de l'équipe.

A: Ok, d'accord, ça marche. Est-ce qu'il y a une classification particulière qui est utilisée comme référentiel, une classification de... je pense aux classifications type DSM 5, CIM-10 ?

O: Oui, oui, oui y'a cette classification-là qui est utilisée effectivement, alors il me semble que c'est la CIM10 il me semble, c'est vrai que moi je ne coche rien dans la mesure où il y a des médecins qui sont là, alors ils le font et après, effectivement, on se réunit et puis ils complètent la la notification, la classification avec l'ensemble de l'équipe qui a vu l'enfant, en fait.

A: Ok, et au sein de l'équipe, d'un point de vue théorique c'est cette classification-là qui dans les esprits, enfin on va dire dans la théorie des personnes qui participent au bilan, c'est les critères de la CIM-10 qui sont , enfin je veux dire je sais que c'est la CIM 10 qui est utilisée d'un point de vue administratif mais si je reformule : plus d'un point de vue théorique, je sais pas si d'un point de vue théorique tous les professionnels ont en tête les mêmes critères selon une même classification ou si ça diffère ou s'il n'y a pas vraiment de classification officielle théorique au sein de la structure ?

O: Oui, alors ça c'est vrai que c'est très compliqué parce que comme on est obligé de faire cette classification je pense que c'est très administratif en fait, le fait de remplir tout ça bah on doit le faire donc on le fait ; je n'ai pas l'impression qu'on, on a deux médecins au sein de notre structure, heu avec des âges différents donc on voit les pensées aussi différentes dans la manière de prendre en charge les enfants. Y'a donc des pensées un petit peu différentes avec un médecin qui aime effectivement prendre le temps, qui travaille bcp avec la famille; et une autre qui fait faire énormément de bilans à l'extérieur, de bilans enfin voilà et vraiment très très rapidement avant de mettre en place les soins y'a vraiment deux manières de conduire les choses, après sur le plan théorique moi je vois qu'en fonction de l'âge des collègues ça change beaucoup, la façon de percevoir l'autisme, les TSA, c'est très différent ; y'a y'a par exemple des gens qui boudent par ex si on pose un diagnostic sur un enfant qui a des troubles on va dire qui seraient de l'autisme TSA léger : « ah, bah quand même vous êtes sûrs, c'est pas sûr, pourquoi c'est si important » , enfin bon voilà y'a tout autour du diagnostic , des questions qui continuent à se poser sur pourquoi poser un diagnostic d'autisme ?

A: Ok, ben justement je venais à ces échanges, parce que je suppose qu'une fois que les bilans ont été faits y'a une synthèse pluridisciplinaire au cours de laquelle vous échangez et vous posez ou non un diagnostic ; et donc j'avais justement voilà en tête, enfin si vous pouviez me raconter une synthèse comme ça où l'accord il avait été bah soit évident soit au contraire pas trop donc là vous aviez l'air de dire que pour les TSA légers parfois c'était donc plus difficiles, enfin ,l'accord était moins facile, la

pose de diagnostic plus difficile, parce que les professionnels n'ont pas tous les mêmes représentations, c'est ça?

O: Oui, oui, parfois c'est un peu compliqué quand, plus quand les troubles sont légers, effectivement ; et quand par ex l'enfant va pas cocher la case troubles majeurs des relations sociales, heu, là ça rend les gens aussi souvent perplexes en disant « mais... elle va quand même chercher... », c'est un peu comme certains parents d'ailleurs, la petite fille dont je parlais tout à l'heure qui est extrêmement, enfin qui est sociable entre guillemets, c'est à dire qui va dire bonjour à tout le monde, heu, les parents ne souhaitent pas, enfin ne souhaitent pas, ne veulent pas entendre le diagnostic qui a été énoncé par le médecin, mais ils ne veulent pas l'entendre et j'ai l'impression que au même titre, certains collègues ne veulent pas l'entendre. Alors, je ne sais pas s'ils pensent, si c'est enfermant, s'ils effectivement c'est quelque chose qui va être préjudiciable, si quelque chose qui va empêcher le travail avec la famille alors qu'en fait bien sûr que non ; mais est-ce que j'ai le souvenir de grosses grosses confrontations... non, parce que même si les gens ne sont pas d'accord le, la parole du médecin, en général prime ; le diagnostic posé par le médecin va primer ; alors effectivement si rien ne va dans son sens (rire) c'est évidemment que voilà ...il va peut-être se poser d'autres questions ou interroger d'autres professionnels hors équipe mais voilà, c'est quand même assez rare (rire) souvent effectivement , quand il y a diagnostic médical, voilà, c'est la parole du médecin qui va compter le plus.

A: Ok, et donc et si on prend plutôt l'exemple d'une synthèse où l'accord diagnostic était plus évident, ou il y a pas besoin, je sais pas si vous avez en tête comme ça une synthèse , un patient, une patiente pour qui la pose d'un diagnostic ou l'absence de pose de diagnostic ou d'un diagnostic différentiel ou peu importe était simple et ou je veux dire, oui, voilà, dans les entretiens précédents j'ai des orthophonistes qui les ont décrits comme des diagnostics faciles où tout le monde est d'accord etc.

O: Oui, oui, c'est vrai que là je pense que c'est ceux dont on se souvient le moins, mais je que c'est les cas les plus nombreux où tout le monde tombe d'accord sur un diagnostic, alors en général, c'est de l'autisme plutôt typique hein, plutôt que quelque chose de de très léger ou d'atypique ; heu, je me souviens d'une synthèse bah d'une petite fille là pour le coup qui était très déficitaire, qui était autiste. Là ,tout le monde était ok, ça allait de la famille à l'ensemble de l'équipe mais c'est vrai que du coup, cette petite fille cochant quasiment toutes les cases.

A: Ok, ok, merci.

O: C'était unanime, mais elle était vraiment dans un autisme vraiment sévère.

A: Ok, est-ce que dans le cadre de votre exercice au CMP vous avez, donc j'ai cru comprendre que oui, vous avez déjà participé à un questionnement des TSA avec pose de diagnostic ou non chez une fille sans déficience intellectuelle ?

O: Oui, oui, oui.

A: Vous sauriez me donner un ordre d'idée du, ça n'a pas besoin d'être précis, mais du nombre de fois, si ça, si c'est quelque chose qui est arrivé régulièrement , si c'est qqch que vous pouvez compter sur les doigts de vos mains, si c'est heu..

O: Alors, on est d'accord qu'il s'agit que des filles, hein ?

A: Là, oui, là maintenant je cible là pour cette question sur les filles pour qui il y a eu un questionnement de TSA qui a abouti ou non à un diagnostic et des filles sans déficience intellectuelle ?

O: Oui, alors c'est là où ça va être compliqué (rire), c'est là où votre mémoire est intéressant parce que j'ai beaucoup moins souvenir de filles sans déficience intellectuelle, heu pour qui le diagnostic a été posé, là on va dire dans les 10 dernières années. En fait, j'ai très peu d'exemples, la plupart, là j'ai encore fait 1 bilan pour une jeune fille de 12 ans, non 10 ans, elle a 10 ans mais elle est déficitaire parce qu'elle a été orientée en IME, là la petite dont on parlait a été orientée en hôpital de jour et y'en a une autre, heu pour qui effectivement, si c'est récent ça, c'est une jeune fille de 17 ans en fait qui est extrêmement brillante, donc si elle rentre dans quelque chose ce serait plutôt Asperger. Le médecin se posait la question, a interrogé les parents avec l'ADI et ça donne des résultats un petit peu mitigé et puis la jeune fille se posait des questions sur sa différence et donc le médecin nous a proposé de faire passer un ADOS, donc j'ai fait passer l'ADOS avec une collègue infirmière. Et alors c'est une jeune fille qu'on pourrait qualifier d'un peu psychorigide dans sa manière de conduire les choses mais qui pour l'ADOS a donné un résultat négatif ; et donc du coup, le médecin elle était persuadée qu'elle était autiste et mais nous l'ADOS on a vraiment reVISIONNÉ le film etc après on a redonné le film au CRA de xxx (nom de ville) qui, effectivement a dit oui, c'est vrai que si on se fie uniquement au film et à l'ADOS elle n'est pas autiste. Ah ben y'a quelque chose qui fait, ben pour nous, CRA que, nous on la mettrait dans l'autisme. Et là, donc là, y'a débat ah parce qu'effectivement cette jeune fille-là est assez froide et assez peu empathique mais voilà, elle est tout à fait capable de me regarder dans les yeux, de converser avec moi même si, effectivement elle est peu empathique, c'est vrai que tous les gens non empathiques ne sont pas autistes et voilà, pour elle y'a débat, pour elle il y a effectivement débat ; alors c'est moi qui faisais passer le bilan, c'est vrai que j'ai pas eu le malaise que je pouvais avoir avec certains heu, certains enfants autistes on va dire légers ou Asperger. La conversation est relativement fluide, sachant qu'à 17 ans elle est pas forcément très très à l'aise, d'autant qu'elle qu'elle m'a dit qu'elle était homosexuelle, que ça c'était pas facile non plus, enfin, voilà, on pouvait aussi penser que cette jeune fille était mal à l'aise pour une histoire de voilà d'homosexualité ou voilà de famille, enfin bon; donc voilà ça a fait débat, ça a fait débat ; elle-même se dit je me sens différente mais elle a quelque chose, un complexe de supériorité qu'on pourrait aussi rattacher au diagnostic d'Asperger.

A: Juste pour être certaine, tout à l'heure vous m'aviez dit que, j'ai pas entendu qui, vous aviez été certains, certaines du diagnostic; je sais pas si c'était le médecin ou si c'était la patiente ?

O: Ah, le médecin , le médecin, non non, le médecin. La patiente, non, elle elle se trouve juste différente et elle aimerait comprendre pourquoi en fait.

A: Ok, donc la demande initiale , elle est arrivée au CMP c'était sa plainte et sa demande. C'est comme ça ?

O: C'est ça, c'est comme ça qu'elle a été adressée au CMP, oui, oui pour qqch de très léger du coup au départ.

A: Au final, l'issue du questionnement , l'issue du débat, est-ce qu'il y a un diagnostic qui a été posé ? Est-ce qu'elle a été réorientée ?

O : Alors le diagnostic est toujours en cours, elle doit être revue, comme c'est un diagnostic complexe, elle doit être revue par le CRA. Le médecin et la psy du CRA vont la voir, parce qu'ils avaient conseillé un bilan pragmatique en ortho mais moi je l'avais déjà vue donc c'était pas moi qui pouvait le faire et c'était mieux de toute façon que ce soit quelqu'un du CRA, de 3^{ème} ligne qui se fasse vraiment une idée quoi ; d'autant que cette jeune ne demande pas d'aide, n'en a pas besoin, pas d'aménagement scolaire, voilà c'est... pas [inaudible] non plus.

A: Et, quels étaient les éléments qui ont fait penser à un TSA autre que la rigidité, est-ce qu'il y avait d'autres éléments qui ont amené à penser au TSA que ce soit le médecin doit avoir des éléments en tête ou vous les membres de l'équipe ?

O: Pour le médecin de ce que j'ai en tête en plus de cette espèce de rigidité comme ça y'avait alors ça on l'a vu à une reprise, une espèce de ah ça s'appelle ; maintien d'un cadre un petit peu rigide comme ça, si le sac est posé sur une ligne il faut qu'il reste sur cette ligne on l'a vu, j'avais poussé un petit peu son sac pour aller chercher un objet et elle l'a remis bien au même endroit en fait et ça ça paraît dans vidéo parce que ça si on ne filme pas on ne voit pas ce genre de truc. Donc voilà y'avait ces petits éléments là, y'avait quoi encore qui faisait penser à ça , ben on va dire le manque d'empathie certain et pour même c'était aussi très difficile de converser avec elle. Donc, c'est vrai que l'ADOS a comme plus d'offrir quand même des supports en plus de la parole parce que là on était sur le dernier module avec elle, voilà il y'avait des petits éléments comme ça et puis effectivement une description des parents aussi qui pouvait par moments faire penser à ça. Voilà c'était vraiment pareil l'ADI était pas franchement...voilà...(rire) je ne sais pas comment dire , je ne trouve plus mes mots.

A: Et est-ce que du coup y'avait un autre diagnostic qui avait été posé en amont, je pense à un diagnostic psychiatrique, un diagnostic qui avait été posé avant qu'elle arrive au CMP ?

O: J'ai pas notion de ça, je crois qu'il y avait quelque chose de de de dépressif dans les signes d'appel en fait pour sa venue au CMP, de mémoire, je crois que c'était avec des troubles du sommeil, non le scolaire elle continuait à s'y accrocher à fond, oui puis pt'etre quelque chose de ouais d'intérêt restreint, maintenant que j'y pense mais elle était passionnée de cheval et on voit bien que toutes les filles passionnées de cheval, on peut pas les mettre dans intérêt restreint (rire) c'est pas parce qu'on est passionné par un sport qu'on est parce que elle elle est passionnée de cheval, là elle est à fond, quand elle discute cheval là elle est normale, elle est bien, nickel souriante.

A: Ok, et vous du coup dans tout ça vous vous situez comment, je sais pas si vous vous penchiez plutôt un diagnostic ?

O : Alors par rapport à elle c'était difficile, parce que quand est en équipe, on a forcément en tête la parole de l'autre et c'était vrai que effectivement moi une jeune fille que moi j'ai ressenti comme très peu empathique et avec un espèce de complexe de supériorité comme ça assez fort, une tendance à l'intellectualisation, si elle avait pas été dans des troubles de l'oralité, j'aurais pu la mettre dans les profile d'anorexique.

A : Hmm ok parce que donc y'a des troubles de l'oralité ?

O: Ah y'en a quelque uns, oui, mais pas du tout d'ordre anorexique.

A: Et donc vous, vous aviez ce profil-là en tête ? Et euh...

O: Ouais, un peu et puis il y avait effectivement l'aspect dépressif et en même temps on sait que chez l'ado Asperger ou TSA de haut niveau, y'a des épisodes dépressifs assez forts, avec un sentiment oui, d'étrangeté de pas être comme les autres, de pas comprendre les autres c'est vrai que c'est très compliqué, voilà, je peux pas être tranchée, c'est-à-dire que autant moi je me dis bon ben voilà, on a un outil, on le fait passer, on revient dessus, en plus, quand même donc voilà ça prend 1 temps complètement dingue, cet ADOS, je sais si vous avez déjà fait passer. Bah on se dit, non, on ne peut pas cocher des trucs qui ne sont pas cochables quoi, si l'attention conjointe a été plus de 10 fois, elle

est là quoi, si y'a pas de malaise, on ne peut pas le noter et effectivement c'est confirmé par le médecin CRA qui a dit : effectivement au niveau de l'ADOS elle ne cote pas. Mais on sait qu'effectivement que voilà, y'a des outils plus ou moins sensibles et c'est pour ça qu'il faudrait, enfin va y'avoir une nouvelle exploration.

A: Ok. Est-ce que vous sauriez dire comment éventuellement ce cas cette jeune fille qui a été source de beaucoup de j'imagine de discussions de questionnements, est-ce que vous ça a changé quelque chose dans votre perception, est-ce ça a fait bouger des lignes pour vous ou ça vous a questionné sur quelque chose ?

O: En fait ça m'a questionné effectivement sur les filles parce que c'est que bon dans la littérature depuis 15 ans on nous dit qu'il y a un certain ratio entre filles/garçons. C'est vrai que moi dans les consultations que j'ai et les prises en charge j'ai tjrs eu beaucoup plus de garçons autistes quel que soit le niveau intellectuel que de filles et c'est vrai que du coup ça interroge et donc du coup après votre appel je me suis dit il faudrait quand même que je regarde un petit peu plus ces histoires de ratio etc et c'est vrai du coup j'ai vu qu'on commençait à en revenir des premiers ratios avec le fait que les filles masquent mieux leurs troubles de la communication que les garçons, et des capacités d'adaptabilité plus fortes que les garçons qui fait que voilà oui je suis passée à côté de filles autistes en pensant effectivement d'autres troubles en fait.

A: Donc c'est je veux dire ça, ces recherches là ce sont des recherches qui ont été initiées par notre échange et vous avez là ce que vous décrivez, les différences de manifestations et le fait qu'on puisse ça puisse passer pour un autre trouble enfin tout ce que vous évoquiez c'est quelque chose que vous avez découvert à ce moment-là après notre appel où vous vous êtes renseignée c'était à ce moment-là que vous avez du coup exploré ces thématiques-là ?

O: Bcp plus, parce que c'est vrai que du coup que quand l'autisme n'est pas évident, chez le garçon il y a quand même des signes qui le confirment assez vite et notamment autour de la communication ce qui fait qu'on a souvent fait appel à moi pour des prises en charge individuelles ou groupales dans, là par exemple j'ai un groupe d'habilité sociale avec une collègue : que des garçons autistes et là on va intégrer une fille donc (rire) qui n'est pas déficitaire non plus et euh oui c'est assez récent parce que moi j'ai toujours gardé en tête un ratio très très fort de garçons par rapport aux filles et là apparemment dans tout ce que je lisais tout récemment après votre appel je me suis dit ouais quand même (rire) et c'est en plus avec la jeune fille que j'ai vue en bilan, ado je me suis dit bon je vais peut-être aller chercher des trucs parce que c'est pareil quand on est Asperger on est sur des cas assez classiques aussi que ce soient des filles ou des garçons, je trouve que les profils se ressemblent là par contre.

A : Et du coup ce sexe ratio très fort, parce que moi c'est aussi quelque chose dont on m'a parlé en cours pour la dyslexie, pour le trouble de l'attention, on m'a présenté ces troubles-là avec un sexe ratio, et on m'a donné le sexe masculin comme un facteur de risque, du coup. C'est quelque chose que..., enfin comment est-ce que vous voyez ça avec votre expérience cette histoire des sexe ratio ? Est-ce que du coup vous pensez que ça fonctionne pareil avec les TSA ?

O : Alors, oui c'est vrai que jusque-là je trouvais que c'était vraiment pareil en fait. Là, j'aurais tendance à distinguer maintenant un petit peu plus le TDH, parce que c'est vrai que dans les TDH je vois beaucoup plus de garçons, donc là j'ai l'impression que là par contre le ratio garçon l'emporte fortement avec cette tendance à l'acting et au passage par le corps, je pense que les filles ont des capacités à mieux inhiber le corps ce qui fait que bah ils ont moins de troubles, du coup on n'a pas besoin de les voir longtemps donc ce qui fait qu'effectivement un peu plus de garçons ; après je suis

un peu plus modérée aussi dans tout ce qui est DYS, je vois bcp de filles aussi qui sont dyslexiques, graphiques, calculiques etc... J'en vois pas mal alors je pourrais pas, je n'ai jamais établi de ratio dans ma patientèle mais j'en vois quand même bcp et pour l'autisme, je continue à voir bcp plus de garçons.

A : Ok. Donc si j'ai bien compris cette différence-là, cet écart-là, avant notre appel, vous l'expliquiez par un sexe ratio qui était en faveur des garçons ?

O: C'est ça.

A: Ok, ça marche.

O: Et d'autant effectivement on parle beaucoup maintenant de comorbidités en plus autistes et TDH et là par contre effectivement le ratio garçon explose.

A: A quoi vous pensez que c'est dû ça du coup ?

O: Alors à quoi c'est dû ? Alors je pense que de manière générale on parle dans le développement du garçon, on dit souvent que le garçon a tendance à avoir exploré au niveau du corps et la fille plus au niveau du langage dans cette maîtrise du symbole plus précoce chez la fille, c'est un peu ce qu'on dit ; alors maintenant est-ce que c'est un effet de genre au niveau de l'éducation, on ne sait pas (rire) on va bien voir mais là j'ai l'impression que les garçons vont plus partir dans l'ordre de quelque chose de l'acting et du corps et de manifestations corporelles en fait et de même que ma collègue psychomotricienne pour tout ce qui est dysgraphie voit beaucoup plus de garçons. Encore une fois.

A: Est-ce que du coup au cours de votre parcours vous avez déjà rencontré des patients qui s'étaient autodiagnostiqués en quelque sorte, ou des parents qui avaient en quelque sorte diagnostiqué leur enfant, des personnes qui arrivent au CMP avec une demande, voir déjà un diagnostic en tête ?

O: Oui, là on a une maman qui a venue récemment avec ce diagnostic en tête, c'est-à-dire qu'elle ne le disait pas, elle ne l'énonçait pas parce que c'est quelqu'un qui est poli, qui est respectueux par rapport à tout ce qui médical, mais voilà elle nous avait bien aligné tous les signes : c'était comme dans les livres et donc du coup on lui a dit : ben vous avez un petit peu lu sur internet, des choses pour orienter votre observation ; elle a dit : oui, oui . Parce qu'on lui a dit tout ce que vous dites nous, nous évoque un certain diagnostic et donc là du coup, elle lâche le mot ; oui, elle s'était...voilà, elle avait bien raison : on a fait tous les bilans pour son petit garçon et effectivement son petit garçon est autiste et avec une bonne efficacité aussi, lui.

A: En général, vous avez l'impression qu'une personne comme ça qui arrive comme ça avec une demande c'est confirmé ou parfois c'est des diagnostics différentiels qui sont posés ou pas de diagnostic ?

O: Alors parfois les gens c'est un peu , qu'est-ce qu'on a eu comme trucs après qui nous a fait rire heureusement d'ailleurs : c'est une maman qui me dit : mon enfant m'a fait un petit coup d'autisme hein heu (rire) donc « qu'est-ce que vous entendez par là ? » En fait, son petit il avait commencé à se rebeller, il avait je sais plus quel âge il avait, 8-10 ans quelque chose comme ça, enfin bon bref il avait commencé un petit peu à se rebeller et puis à avoir des crises etc : effectivement y'avait un problème, c'était clair mais il ne s'agissait pas du tout du tout d'autisme. On a eu aussi une institutrice qui diagnostiquait des enfants autistes, donc ça...

A: Oui, c'est pas la 1^{ère} fois que j'entends ça. Ok. Alors je fais un saut sur une question qui n'a pas de lien direct mais, est-ce que, au cours de votre carrière ou même pendant vos stages, peu importe, il y a un moment où vos collègues ou d'autres soignants ou même vous n'appréhendez pas exactement de la même façon les patients selon que c'étaient des garçons ou des filles ? Est-ce qu'il y a un moment où.. Moi, je sais que ça m'est déjà arrivé en stage de me faire la réflexion ; ça me vient en tête et je me dis : « Ah, là ça se serait pas passé de la même façon, c'est pas la même chose qui aurait été proposée, on aurait pas répondu de la même façon » ; enfin voilà, je sais que ça m'est déjà arrivé en stage de me dire ça, que ce soit par rapport avec la personne chez qui j'étais en stage ou même par rapport à moi-même. Est-ce que vous vous avez en tête comme ça un moment où vous vous êtes rendue compte que les soignants n'appréhendaient pas forcément les patients de la même façon ?

O : Ah c'est intéressant (rire) je pense qu'on les appréhende pas tout à fait de la même façon, je pense qu'effectivement je ne sais pas comment ou pourquoi on se conduit différemment. Là par exemple, j'ai un exemple qui me vient en tête, c'est pas très très pensé tout ça : j'ai une collègue qui est éducatrice qui fait d'art thérapie avec les patients et là elle a proposé un support couture qu'à des filles alors on voit bien qu'effectivement que de toute façon on a quand même une conduite un petit peu genrée par rapport aux enfants c'est vrai que dans le matériel que j'utilise, j'ai pas l'impression, je propose autant de petits gugus, de petites poupées de petits machins de docteurs à l'un comme à l'autre mais voilà, est-ce qu'on se comporte exactement de la même façon, est-ce qu'on les oriente, c'est toujours un petit peu difficile à savoir en fait parce qu'on a envie de dire que oui, évidemment, mais je pense que pour certains on doit être différent, je pense. On a toujours quand même tendance à dire, c'est ce que je vous disais tout à l'heure : le garçon il est moins facilement... son agitation par exemple, alors j'ai connu des filles agitées mais c'est vrai que oui vraiment dans tous les enfants TDH que j'ai, j'ai quasiment aucune fille. Chez les filles, ce qui va dominer éventuellement c'est les troubles de l'attention, de la concentration mais très peu d'hyperactivité chez la fille, dans ma patientèle en fait. Je sais pas si ça répond.

A : Si, si ça répond, merci. Au cours de mes recherches pour préparer le mémoire, j'ai lu le témoignage de femmes autistes diagnostiquées tardivement. Est-ce que c'est quelque chose dont vous avez déjà entendu parler ?

O: Oui.

A : Oui, comment est-ce que vous avez entendu parler de cette problématique, de ces femmes qui sont diagnostiquées sur le tard ?

O : Alors en fait c'est sur certains blogs quand je fais des recherches, que j'essaie de communiquer sur certaines choses, effectivement y'a des autistes qui répondent donc c'est super bien et donc du coup c'est là que j'ai pu lire, c'est sur internet que j'ai pu lire des femmes, alors certains hommes aussi diagnostiqués très tardivement, un peu comme effectivement les hauts potentiels.

A: Et à votre avis comment est-ce qu'on peut expliquer, comme ça, que certaines femmes peuvent recevoir un diagnostic d'autisme après 20 ans, 30 ans voire même après 40 ans. Comment est-ce qu'on peut l'expliquer à votre avis ?

O: Alors, ça c'est vrai que c'est compliqué, alors c'est vrai me suis dit du coup : pourquoi elles vont rechercher tardivement d'elles-mêmes, hein, parce que souvent c'est une recherche personnelle ce diagnostic, hein autour bah c'est aussi les questions qu'on se pose quand devient un vieil adolescent c'est « Qui je suis ? Où je vais ? » etc « De quoi je suis pétri, pourquoi je ressemble aussi peu à mes

parents ? Qu'est-ce qui fait que... ? » Bon je pense qu'il y a des recherches identitaires qui font que ces femmes ou ces jeunes hommes vont eux-mêmes aller voir ce qui se passe pour savoir : « Pourquoi je suis différent ? Pourquoi je supporte pas ça ? Pourquoi j'aime bien être seul ? Et puis en fait non en fait je suis seul et je n'aime pas être seul, je suis seul mais j'aime pas être seul ». Enfin bon, voilà autour de tout ce qui est de la sphère sociale, c'est vrai je pense qu'on traverse l'adolescence avec un autisme non diagnostiqué on doit fatalement à un certain moment donné si on est intelligent se poser des questions sur sa manière d'être à l'autre parce que ce sont des questions qu'on se pose quand on n'est pas autiste donc y'a pas de raison je pense qu'ils en échappent et que ce qu'ils recherchent comme nous tous c'est s'épanouir, être heureux et « Pourquoi c'est si difficile pour moi ? », comme peut-être aussi mais heu... comme peut-être pour d'autres pathologies aussi...

A: Et comment vous expliqueriez que ce diagnostic, il est pas posé avant, que finalement ça arrive ; que ce diagnostic il arrive si tard ?

O: Alors je pense qu'il arrive tard quand tout ce qui est scolaire fonctionne relativement bien. Je pense que si on passe de classe en classe comme ça et puis finalement ça va à peu près, que y'a pas de sonnette d'alarme, qu'il y a pas de crise majeure, qu'on tape pas sur son voisin, qu'on n'est pas complètement dans la lune et quoique que j'ai eu des enfants complètement ailleurs et heu c'est même étonnant, il était pas là (rire) oui, je pense que c'est la scolarité souvent qui fait que ça se passe comme ça, peut-être aussi que certains parents s'adaptent au même titre que les jeunes en question se sont adaptés, je pense que les parents s'adaptent quand c'est à bas bruit, je pense que, là le petit garçon dont je parlais tout à l'heure avec la maman qui avait fait des recherches, elle s'est adaptée c'est-à-dire qu'elle a vu certains signes, nous on voit d'autres je me dis y'a quand même ce souci-là. Oui, donc les parents se sont adaptés et puis finalement tout ça ça fait famille et je.. ouais, je pense qu'il n'y a jamais eu vraiment de signes d'appel du scolaire, ni des parents d'ailleurs.

A: Ok, et vous l'évoquiez tout à l'heure un petit peu je voulais revenir sur cette partie de la littérature que malgré des symptômes similaires les filles et femmes autistes peuvent développer des manifestations ou des TSA qui diffèrent des garçons ; donc ça c'est ce que vous évoquiez tout l'heure le fait qu'elles avaient des meilleures capacités d'interactions sociales par ex donc c'est un des ex que j'ai retrouvé aussi dans la littérature de manifestations qui diffèrent, donc ça vous en avez entendu parler récemment en vous renseignant après notre échange, c'est ça si j'ai bien compris ?

O: Oui un peu plus , après c'est plus en fait, un constat après c'est plus un constat : « Ah ben tiens dans les autistes que j'ai vus y'a quasiment pas de filles ou dans les filles autistes que j'ai vues elles sont toutes quand même vraiment très déficitaires donc elles n'ont pas pu effectivement compenser ». Et puis après, y'a toutes celles que je vois pas parce qu'elles n'ont pas effectivement trop de troubles du langage ou de la communication donc finalement je n'y ai pas accès non plus et donc voilà tout ça fait finalement quand on voit pas quelque chose on va rechercher quelque chose qui va être en lien avec donc heu voilà (rire).

A: Ok et donc du coup comment est-ce que vous vous expliqueriez cette différence de manifestation d'un même trouble chez les filles et chez les garçons ?

O: Alors, comment je pourrais expliquer ça ? Par la meilleure maîtrise globale générale des filles par rapport aux garçons de manière générale sur l'ensemble de la population c'est vrai que les garçons sont encore dans les retards de langage plus touchés que les filles, c'est vrai que je vois énormément de garçons et finalement pas tant de filles que ça pour les retards de langage donc je pense que ça tient aussi à ça : la meilleure maîtrise de la langue que autour de la communication je pense qu'on demande

aussi aux filles d'être plus calme, de mieux gérer ses tensions ; je pense qu'il y a quelque chose qu'on demande aux filles en famille qu'on demande peut-être moins aux garçons, peut-être aussi après je sais pas si voilà si ça tient aussi peut-être aussi à la génétique, ça je ne sais pas du tout, ça c'est un domaine que je ne maîtrise très très mal ; mais voilà est-ce que d'un point de vue génétique y'a pas quelque chose qui fait aussi que les filles voilà ont cette meilleure maîtrise la communication. Et du coup c'est pour ça qu'il y a plus d'orthophonistes filles (rire).

A: On retombe sur nos pieds ! Ok (voix souriante). Pour revenir sur les critères diagnostiques, les outils diagnostiques vous évoquez, l'ADI, l'ADOS, on a évoqué le DSM-V, la CIM 10. Est-ce que vous vous avez en tête comment ces critères diagnostiques et ces outils diagnostiques sont conçus, est-ce que c'est quelque chose que vous avez en tête comment est-ce que c'est fait, sur quoi ça se fonde ?

O: Alors au niveau des bases théoriques ?

A: Oui des bases théoriques et puis de comment concrètement on en vient à avoir ces critères-là et pas d'autres enfin je sais pas si vous avez en tête le procé... vraiment la création des outils des critères euh que ça soit théorique mais même concrètement comment est-ce que nous on en arrive à avoir ces outils en main le chemin qu'ils ont fait avant en quelque sorte ?

O: D'accord, ohh question compliquée (rire) est-ce que j'ai une idée de ça ? Euh... pour moi c'est vrai que ça vient de tout ce qui est recherche avec tout ce qui est recueil de données statistiques et traitements statistiques puis ensuite en lien avec la recherche de tout ce qui est neuro et cognitif ; heu je ne sais quoi vous dire d'autre (rire) là je ne sais pas quoi vous dire d'autre (rire).

A: Ça me va très bien (voix souriante) et est-ce que selon vous avec votre pratique et puis selon vos opinions les critères diagnostiques et les outils diagnostiques sont des critères et outils efficaces pour repérer toutes les personnes TSA ?

O: Hmm , écoutez avec la dernière jeune fille que j'ai vue heu... C'est vrai par exemple on peut se demander si l'ADOS est suffisant ? L'adolescente de 17 ans etc avec une très très bonne efficacité, parce qu'effectivement dans la mesure où elle coche rien ou très peu de choses, et que finalement l'ADI pareil hein, ça coche mais pas tant que ça etc... Ça fait du doute heu on se dit que finalement c'est peut-être pas si adapté à cette population-là, en fait. Alors après je ne sais pas quel outil sensible pourrait être utilisé ou s'il existe, ça j'en ai aucune idée. Parce que c'est vrai que c'est important qu'on reste pas au niveau de quelque chose de subjectif.

A: C'est vrai que tjrs au fil de mes recherches j'ai lu, si on reste sur l'ADI et l'ADOS par exemple qu'en fait l'ADI et l'ADOS sont étalonnés sur une population qui contient une majorité de garçons ; euh je sais si c'est quelque chose que vous saviez déjà, enfin ce que ça vous inspire spontanément voilà quand on fouille un peu dans les étalonnages de l'ADI R et puis l'ADOS 2, en fouillant un peu dans les étalonnages en fait c'est étalonné sur une majorité de garçons ?

O: Oui, alors c'est vrai que j'ai vu ça parce qu'effectivement quand on fait passer l'ADOS du coup on a une formation spécifique et donc du coup c'est quelque chose que j'ai vu effectivement Finalement, ça m'a pas étonnée plus que ça dans la mesure où moi je restais dans ma tête avec le ratio fille/ garçon donc c'est pas étonnant que ce soit plus étalonné sur des garçons vu qu'il y a quand même plus de garçons, c'est assez logique finalement qu'ils aient trouvé entre guillemets de filles et puis heu après c'est vrai que dans cette formation-là, voilà la formatrice nous, qui voit beaucoup beaucoup d'autistes, ne nous a pas forcément parlé de ces différences -là, filles/garçons, en fait.

A: Ok, et toujours pareil, je cherche un peu les moments où ça vient en tête ; est-ce qu'il y a un moment pareil dans votre parcours où vous vous êtes fait la réflexion de vous dire que les connaissances scientifiques n'étaient pas nécessairement complètement objectives ? Moi, j'ai des moments en tête, moi, dans mon parcours où je me suis dit : ah là en fait, les sciences peut-être que c'est pas quelque chose qu'est complètement... enfin voilà... enfin moi, j'ai des moments où je me suis fait cette réflexion-là. Est-ce que ça vous est arrivé à vous aussi ?

O: Je sais que ça m'est arrivé parce que j'ai repris après un certain nombre d'années d'exercice, j'ai repris des études en psychologie et c'est vrai que c'est quelque chose qu'on apprend. C'est-à-dire qu'effectivement on est dans des sciences qui ne sont pas exactes et du coup on peut toujours remettre en cause des travaux de recherches et souvent effectivement, alors là du coup on était en cours alors on bossait là-dessus, c'est surtout les biais hein qui n'ont pas été éliminés ou etc etc et qui ont faussé les résultats ou alors, je trouve ce que je veux trouver etc ; enfin, après quand on bosse, on n'a plus vraiment le temps de s'atteler à ça. Mais oui oui oui, bah en plus je me dis toujours qu'en fait les gens qui ont fait des recherches quand j'ai commencé à travailler et ben ne sont pas tous complètement abrutis mais on voit bien qu'il y a eu tellement de changements depuis, c'est aussi en fonction de tout ce qui est théorique mais je pense que ce qu'il y avait avant n'était pas forcément faux mais n'était éclairé de toutes les connaissances qu'on a eu après et c'est vrai que c'est toujours intéressant de ne pas être dans une seule pensée et de pouvoir s'ouvrir à plusieurs façons de penser les choses de manière scientifique soit mais du coup avec des éclairages différents. Après c'est fatigant tout ça (rire).

A: J'ai encore quelques questions où on rentre dans le vif du sujet du mémoire, est-ce que vous pensez que dans la façon dont on perçoit les manifestations d'un trouble, on va observer des différences selon si les patients sont des filles et des garçons. Nous en tant que soignants dans notre perception des manifestations d'un trouble, est-ce que vous pensez qu'on peut percevoir différemment des manifestations d'un trouble selon si il se présente chez une fille ou chez un garçon ?

O: Si on parle du même trouble, à la même intensité, c'est ça ?

A: Bah oui, on va dire des manifestations qui sont similaires, est-ce que vous pensez que c'est possible qu'on les interprète différemment selon si elles sont présentes chez une fille ou un garçon ?

O: Là comme ça, j'ai envie de vous dire non, heu parce que j'essaie de pas faire de différence moi. Alors après ça n'engage que moi. Mais j'ai pas l'impression voilà de percevoir un trouble si c'est une fille ou un garçon. Moi, j'ai pas cette perception-là de moi ; alors après heu c'est très difficile de le faire pour des collègues. Là comme ça je vous dirais non, moi j'ai pas l'impression de faire des différences ; peut-être qu'effectivement je suis pas objective parce que j'ai pas envie de faire de différences.

A: Hmm, j'ai un exemple en tête, je vais reprendre sur le même sujet dont vous parliez plus tôt de l'anorexie, pareil au fil de mes lectures, il semblerait en tout cas, ce sont des choses qui sont revenues que si on prend l'exemple des troubles alimentaires qui vont plutôt avoir tendance à être perçus comme des troubles psychologiques quand ils apparaissent chez les filles plutôt que comme un trouble associé à un éventuel TSA alors que peut-être plus interprété comme trouble associé à un éventuel TSA quand il se présente chez un garçon. Et que du coup il semblerait quand même, que il semblerait, en tout cas ça arrive qu'il y ait des diagnostics plus psy qui soient posés chez les filles et en fait ces diagnostics psy sont des diagnostics qui sont posés sur des symptômes associés à des TSA qui auraient été peut-être plus perçus comme un trouble associé à un TSA chez un garçon que chez une fille.

O: D'accord.

A: Je sais pas si c'est quelque chose qui vous parle, qui vous fait réagir d'une façon ou d'une autre ?

O : Alors je sais pas, c'est vrai que là où travaille avec le médecin avec qui je travaille, on a tendance à d'emblée percevoir le trouble, quand c'est pas un trouble qui est pris dans une anorexie franche, même chez les garçons d'une façon plus psychologique, que ce soit fille ou garçon, j'ai l'impression que voilà, la première perception c'est voilà, n'est-ce pas la manifestation de l'angoisse, d'un trouble relationnel ou d'une symptomatologie systémique hein appartenant à la famille. J'ai l'impression que si on ressort du champ des TSA ou des troubles vraiment DYS, on va avoir plus tendance à les percevoir, fille et garçon comme oui quelque chose de psy ou d'une... oui, oui. Enfin voilà, mais c'est par rapport où je travaille avec le médecin avec qui je travaille qui est une femme.

A: Ok, à votre avis vous si vous faites un peu une rétrospective de votre parcours est-ce que vous arrivez à situer un peu des moments où des interactions ou des lectures ou peu importe qui ont fait bouger vos représentations sur ces questions-là ? Vous me parlez de vos lectures récentes. Est-ce que vous arrivez à situer, vous, par exemple, là, moi je travaille sur ce mémoire et pour former les questions, je me suis demandée à comment j'en suis amenée à faire ce mémoire-là, qu'est-ce qui s'est passé dans ma vie, dans mon parcours ? Quelles ont été un peu les petites étapes, les discussions, les rencontres qui ont fait que j'en arrive à m'intéresser à ce sujet-là ? Je ne sais pas si vous vous arrivez à situer un petit peu des éléments qui font que vous êtes, que vos représentations sur ces questions-là elles ont bougé elles ont évolué, que ce soit sur la science, sur la question fille/garçon ou... ?

O: Hm hm, alors c'est vrai que c'est compliqué alors comme je suis une très vieille orthophoniste alors j'ai en fait un très long parcours et heu donc c'est vrai que ça a bougé, déjà effectivement quand j'ai repris mes études en psy donc déjà ça a ouvert sur d'autres champs et d'autres rencontres, d'autres lectures et d'autres manières effectivement les différents troubles, heu y'a différentes formations aussi que j'ai pu faire qui ont pu changer ma façon de voir les choses et puis après y'a ce qui est vraiment important c'est le travail en équipe qui fait que ben c'est la richesse de pas travailler seule et donc de pouvoir confronter ses idées directement, d'avoir des contradictions et du coup quand on a des contradictions se dire qu'on n'a pas la vérité et ben voilà ça va nous remettre à chercher et peut-être pas où on irait spontanément parce que c'est vrai que tout ce qui est neurosciences, moi c'est pas la base de ma formation même si y'a à xxx (nom de la ville de formation) c'est assez carré heu voilà c'est quand même quelque chose qui est assez récent, c'est quelque chose qui est difficile à lire pour moi parce que c'est pas très plaisant avec les schémas, les machins, les trucs c'est beaucoup moins plaisant que voilà tous les travaux de recherche en psycho, même cognitive parce que c'était mon grand dada à un moment donné j'ai fait pas mal de formations autour de ça, les troubles logico math et non pas de la cognition mathématique comme on l'appelle maintenant parce que ça ça change ; et du coup ça change parce qu'il y a une pensée aussi qui change. Donc c'est toujours pareil, on a comme ça, on a envie d'avoir des petites certitudes pour asseoir nos prises en charge et se dire qu'on est bon professionnel, ou suffisamment bon professionnel pour pouvoir aider les gens mais je pense qu'il faut effectivement se remettre en question très très régulièrement et du coup c'est pour ça que j'ai décidé de répondre à votre questionnaire parce que je me dis voilà ça fait partie aussi d'un travail qu'il faut continuer à faire, que même si, voilà on est âgé, il faut continuer à se remettre en question et que c'est ça le nerf de notre profession ; on peut jamais s'asseoir sur des certitudes parce que ça change et puis il faut être ouvert, voilà. Ya les différentes manières de penser les choses et ça entre en résonance avec tous ces parents très différents qu'on rencontre et c'est là aussi où ma formation en psy m'a beaucoup aidée c'est-à-dire qu'effectivement y'a différentes manières d'être une famille, d'être parents voilà

c'est important de travailler sur soi et sur ses propres références personnelles pour pouvoir accueillir celles des autres et juger parce que bon ça nous arrive aussi de faire des signalements au CMP de là là ça va vraiment pas et là du coup il faut aider l'enfant et voilà tout ça fait que (rire) je m'éloigne peut-être de votre question.

A: C'est super intéressant, je suis entièrement d'accord. Ok super. J'ai une dernière petite question pour la fin. Pour vous alors pareil l'idée c'est toujours pas de donner une définition ou quoi que ce soit, mais qu'est-ce que ça signifie pour vous le féminisme ?

O: Ah ça c'est pareil c'est un concept qui a beaucoup bougé en fonction des années. Alors c'est vrai qu'avec la jeunesse et l'adolescence on est relativement extrémiste en général, alors moi j'étais très féministe c'est-à-dire qu'effectivement il faut assumer sa propre vie, il n'y a pas de raison qu'il y ait des différences autres que physiques et puis après effectivement, avec l'âge on avance, on est de plus en plus, on s'adoucit, on va plus vers des lectures, alors après y'a des choses moi je suis contente qu'on ait féminisé les noms de toutes ces professions auxquelles on a accès, heu après effectivement là il y a la question sur le iel ou l'écriture inclusive qui m'a particulièrement gonflée parce que je me dis pour les enfants qui ont du mal à écrire si en plus on est obligé de foutre des parenthèses, des trucs on va pas s'en sortir (rire), autant tout mettre au masculin ou au féminin ou comme on veut enfin bon mais voilà je pense qu'il y a des combats qui sont importants, c'est sûr en Europe, alors plus en Europe du Nord qu'en Europe du Sud mais il y a tellement d'autres combats à gagner ailleurs qu'effectivement c'est important et je pense que votre question est important revient par rapport à votre mémoire, et je pense que c'est aussi important que la science, voilà fasse des efforts par rapport effectivement est-ce qu'on n'est pas influencé par le fait que ce soit un garçon ou par une fille c'est peut-être aussi des questions comme ça à se poser peut-être que si la féminisation des équipes de recherche va aller dans ce sens-là aussi, je pense à ouvrir sur des questions qui n'étaient peut-être pas ouvertes et peut-être du coup ouvrir le regard des gens qui prennent en charge parce que c'est vrai que votre question sur est-ce qu'on heu a la même manière de percevoir 1 fille ou 1 garçon à symptôme égal ben j'en sais rien, je vous ai dit je pense que mais c'est encore difficile à savoir.

A: Ok.

O Et voilà, et encore je pense qu'on aime un métier où on a les mêmes traitements au niveau salarial mais effectivement c'est pas le cas de tous les métiers.

A: Ok, super et ben on arrive à la fin de l'entretien. Je sais pas si vous avez quelque chose sur lequel vous aimeriez revenir ou quelque chose que vous aimeriez ajouter... éventuellement ?

O : Alors, non non moi j'ai trouvé que c'était très intéressant votre votre sujet parce que ça ouvre sur des questions ben effectivement sur une pathologie particulière mais ça peut l'ouvrir sur d'autres pathologies ou même tout simplement sur la manière de recevoir des gens quand on est face à des parents hein sachant qu'effectivement ben une maman ou un papa on continue effectivement à avoir cette manière de penser là .et que on peut avoir des mamans qui sont très paternelles et c'est pas pour ça que ça ne va pas. Oui, je pense que ça ouvre aussi à ça cad au-delà de tout ce qui est autisme.

A : D'accord, un grand merci.

Bibliographie

- Aronowitz, R. A. (1991). Lyme disease : The social construction of a new disease and its social consequences. *The Milbank Quarterly*, 69(1), 79-112.
- Asperger, H. (1944). Die „Autistischen Psychopathen“ im Kindesalter. *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*.
- Association américaine de psychiatrie. (2000). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (4ème édition, texte révisé) (J. D. Guelfi & M. A. Crocq, Trad.). Masson. (Ouvrage initialement publié en 1994)
- Association américaine de psychiatrie. (2015). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5ème édition) (J. D. Guelfi & M. A. Crocq, Trad.). Elsevier Masson. (Ouvrage initialement publié en 2013)
- Autisme France. (2015). *Rapport alternatif de l'association Autisme France au Comité des Droits de l'Homme dans le cadre de l'examen du cinquième rapport périodique de la France par le Comité des Droits de l'Homme*. http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/Rapport%2Balternatif%2Bdroits%2Bde%2B15C27homme%2BAF_03.pdf
- Bargiela, S., Steward, R., & Mandy, W. (2016). The Experiences of Late-diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions : An Investigation of the Female Autism Phenotype. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(10), 3281-3294. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2872-8>
- Baron-Cohen, S. (2002). The extreme male brain theory of autism. *Trends in Cognitive Sciences*, 6(6), 248-254. [https://doi.org/10.1016/S1364-6613\(02\)01904-6](https://doi.org/10.1016/S1364-6613(02)01904-6)
- Beauchamp-Châtel, A., Duret, P., & Mottron, L. CETEDUM, Université de Montréal. (2017, mars 31). *L'autisme « invisible » : Le cas des femmes* [Présentation]. CRA de Rouen.

- Begeer, S., Mandell, D., Wijnker-Holmes, B., Venderbosch, S., Rem, D., Stekelenburg, F., & Koot, H. M. (2012). Sex Differences in the Timing of Identification Among Children and Adults with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(5), 1151-1156. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1656-z>
- Beggiato, A., Peyre, H., Maruani, A., Scheid, I., Rastam, M., Amsellem, F., Gillberg, C. I., Leboyer, M., Bourgeron, T., Gillberg, C., & Delorme, R. (2017). Gender differences in autism spectrum disorders : Divergence among specific core symptoms: Gender differences in ASD. *Autism Research*, 10(4), 680-689. <https://doi.org/10.1002/aur.1715>
- Bellanger, C. (2021). *Effet du genre dans le diagnostic tardif des femmes porteuses d'un Trouble du Spectre de l'Autisme sans déficience intellectuelle : Rôle et légitimité du discours maternel* [Mémoire, Centre de Formation Universitaire en Orthophonie de Lyon].
- Bereni, L., Chauvin, S., Jaunait, A., & Revillard, A. (2020). *Introduction aux études sur le genre* (3ème édition). De Boeck Supérieur.
- Blanchet, A., & Gotman, A. (2015). *L'entretien* (2ème édition). Armand Colin.
- Borelle, C. (2017). *Diagnostiquer l'autisme. Une approche sociologique*. Presse des Mines. <https://doi.org/10.4000/sdt.30596>
- Bourdieu, P. (1986). L'illusion biographique. *Actes de la recherche en sciences sociales*, 62(1), 69-72. <https://doi.org/10.3406/arss.1986.2317>
- Bourdieu, P. (1998). *La domination masculine*. Seuil.
- Brede, J., Babb, C., Jones, C., Elliott, M., Zanker, C., Tchanturia, K., Serpell, L., Fox, J., & Mandy, W. (2020). "For Me, the Anorexia is Just a Symptom, and the Cause is the Autism": Investigating Restrictive Eating Disorders in Autistic Women. *Journal of*

- Autism and Developmental Disorders*, 50(12), 4280-4296.
<https://doi.org/10.1007/s10803-020-04479-3>
- Brown, P. (1990). The Name Game : Toward a Sociology of Diagnosis. *The Journal of Mind and Behavior*, 11(3/4), 385-406. <https://www.jstor.org/stable/43854099>
- Carricaburu, D., & Ménoret, M. (2004). *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*. Armand Colin. <https://doi.org/10.4000/lhomme.2458>
- CCNE. (2007). *Avis n102, CCNE « Sur la situation en France des personnes, enfants et adultes, atteintes d'autisme »*. Centre Ressources Autisme Nord-Pas De Calais. Consulté le 19/02/22 sur <https://www.google.com/search?channel=trow5&client=firefox-b-d&q=Avis+n102%2C+CCNE+%22Sur+la+situation+en+France+des+personnes%2C+enfants+et+adultes%2C+atteintes+d%27autisme%22>
- Cheslack-Postava, K., & Jordan-Young, R. M. (2012). Autism spectrum disorders : Toward a gendered embodiment model. *Social Science & Medicine*, 74(11), 1667-1674. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.06.013>
- Christensen, D. L., Baio, J., Van Naarden Braun, K., Bilder, D., Charles, J., Constantino, J. N., Daniels, J., Durkin, M. S., Fitzgerald, R. T., Kurzius-Spencer, M., Lee, L.-C., Pettygrove, S., Robinson, C., Schulz, E., Wells, C., Wingate, M. S., Zahorodny, W., Yeargin-Allsopp, M., & Centers for Disease Control and Prevention (CDC). (2016). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years—Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2012. *Morbidity and Mortality Weekly Report. Surveillance Summaries (Washington, D.C.: 2002)*, 65(3), 1-23. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6503a1>
- Cola, M. L., Plate, S., Yankowitz, L., Petrulla, V., Bateman, L., Zampella, C. J., de Marchena, A., Pandey, J., Schultz, R. T., & Parish-Morris, J. (2020). Sex differences in the first

- impressions made by girls and boys with autism. *Molecular Autism*, 11(1), 49.
<https://doi.org/10.1186/s13229-020-00336-3>
- Constantino, J. N., Zhang, Y., Frazier, T., Abbacchi, A. M., & Law, P. (2010). Sibling Recurrence and the Genetic Epidemiology of Autism. *American Journal of Psychiatry*, 167(11), 1349-1356. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2010.09101470>
- Cooper, K., Smith, L. G. E., & Russell, A. J. (2018). Gender Identity in Autism: Sex Differences in Social Affiliation with Gender Groups. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(12), 3995-4006. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3590-1>
- Cumin, J., Pelaez, S., & Mottron, L. (2021). Positive and differential diagnosis of autism in verbal women of typical intelligence: A Delphi study. *Autism*, 1-12.
<https://doi.org/10.1177/13623613211042719>
- Dachez, J. (2016). *Envisager l'autisme autrement : Une approche psychosociale* [Thèse de doctorat, Université de Nantes]. Theses.fr. <https://www.theses.fr/194991539>
- De Lagasnerie. (2020). *Sortir de notre impuissance politique*. Fayard.
- Delobel-Ayoub, M., Klapouszczak, D., Tronc, C., Sentenac, M., Arnaud, C., & Ego, A. (2020). La prévalence des TSA continue de croître en France : Données récentes des registres des handicaps de l'enfant. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, 8.
- Foucault, M. (2003). *Le Pouvoir psychiatrique. Cours au Collège de France. 1973-1974*. EHESS Gallimard Seuil.
- Frazier, T. W., Youngstrom, E. A., Speer, L., Embacher, R., Law, P., Constantino, J., Findling, R. L., Hardan, A. Y., & Eng, C. (2012). Validation of Proposed DSM-5 Criteria for Autism Spectrum Disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 51(1), 28-40.e3. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2011.09.021>

- Green, R. M., Travers, A. M., Howe, Y., & McDougle, C. J. (2019). Women and Autism Spectrum Disorder : Diagnosis and Implications for Treatment of Adolescents and Adults. *Current Psychiatry Reports*, 21(4), 22. <https://doi.org/10.1007/s11920-019-1006-3>
- Haraway, D. (1988). Situated Knowledges : The Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspective. *Feminist Studies*, 14(3), 575. <https://doi.org/10.2307/3178066>
- Harding, S. (1991). *Whose Science? Whose Knowledge? : Thinking from Women's Lives*. Cornell University Press. <https://www.jstor.org/stable/10.7591/j.ctt1hhfnmg>
- Haute Autorité de Santé. (2018). *Trouble du spectre de l'autisme Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent Méthode Recommandations pour la pratique clinique*.
- Hénault, I., Attwood, T., Pasin, V., & Wicker, B. (2020). Le guide d'évaluation clinique pour le diagnostic du syndrome d'Asperger : Le profil féminin. *Le profil Asperger au féminin*. Chenelière Education.
- Hiller, R. M., Young, R. L., & Weber, N. (2014). Sex Differences in Autism Spectrum Disorder based on DSM-5 Criteria : Evidence from Clinician and Teacher Reporting. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 42(8), 1381-1393. <https://doi.org/10.1007/s10802-014-9881-x>
- Huang, Y., Arnold, S. R., Foley, K.-R., & Trollor, J. N. (2020). Diagnosis of autism in adulthood : A scoping review. *Autism*, 24(6), 1311-1327. <https://doi.org/10.1177/1362361320903128>
- Hull, L., Lai, M.-C., Baron-Cohen, S., Allison, C., Smith, P., Petrides, K., & Mandy, W. (2020). Gender differences in self-reported camouflaging in autistic and non-autistic adults. *Autism*, 24(2), 352-363. <https://doi.org/10.1177/1362361319864804>

- 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. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3166-5>
- Itard, J. (2009). *Victor de l'Aveyron*. Allia.
- Jones, L., Goddard, L., Hill, E. L., Henry, L. A., & Crane, L. (2014). Experiences of Receiving a Diagnosis of Autism Spectrum Disorder: A Survey of Adults in the United Kingdom. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(12), 3033-3044. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2161-3>
- Jutel, A., & Nettleton, S. (2011). Towards a sociology of diagnosis: Reflections and opportunities. *Social Science & Medicine*, 73(6), 793-800. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.07.014>
- Kanner, L. (1943). *Autistic Disturbances of Affective Contact*. <https://blogs.uoregon.edu/autismhistoryproject/archive/leo-kanner-autistic-disturbances-of-affective-contact-1943/>
- Kaufmann, J.-C. (2011). *L'entretien compréhensif* (3ème édition). Armand Colin.
- Kreiser, N. L., & White, S. W. (2014). ASD in females: Are we overstating the gender difference in diagnosis? *Clinical Child and Family Psychology Review*, 17(1), 67-84. <https://doi.org/10.1007/s10567-013-0148-9>
- Lacroix, A., & Cazalis, F. (2020). *Comment caractériser les femmes autistes à l'âge adulte?* XIXe Rencontres Internationales d'Orthophonie, Union Nationale pour le Développement de la Recherche et de l'Évaluation en Orthophonie, 2019, Paris. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02993446/document>
- Lahire, B. (2016). L'homme pluriel. La sociologie à l'épreuve de l'individu. Dans C. Halpern, *Identité(s) : L'individu, le groupe, la société* (pp.57-67). Editions Sciences Humaines.

- Lai, M.-C., Lombardo, M. V., Ruigrok, A. N., Chakrabarti, B., Auyeung, B., Szatmari, P., Happé, F., Baron-Cohen, S., & MRC AIMS Consortium. (2017). Quantifying and exploring camouflaging in men and women with autism. *Autism*, *21*(6), 690-702. <https://doi.org/10.1177/1362361316671012>
- Le Viavant, M. (2019). *De l'apport de la sociologie du genre dans la recherche sur l'autisme : Le cas du diagnostic des femmes porteuses de Troubles du Spectre Autistique sans déficience intellectuelle* [Mémoire, Centre de Formation Universitaire en Orthophonie de Lyon].
- Liu, K. A., & Mager, N. A. D. (2016). Women's involvement in clinical trials : Historical perspective and future implications. *Pharmacy Practice*, *14*(1), 708. <https://doi.org/10.18549/PharmPract.2016.01.708>
- Loomes, R., Hull, L., & Mandy, W. P. L. (2017). What Is the Male-to-Female Ratio in Autism Spectrum Disorder? A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *56*(6), 466-474. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2017.03.013>
- Lundström, S., Mårland, C., Kuja-Halkola, R., Anckarsäter, H., Lichtenstein, P., Gillberg, C., & Nilsson, T. (2019). Assessing autism in females : The importance of a sex-specific comparison. *Psychiatry Research*, *282*, 112566. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2019.112566>
- Maenner, M., Shaw, K., Baio, J., Washington, A., Patrick, M., DiRienzo, M., Christensen, D., Wiggins, L., Pettygrove, S., Andrews, J., Lopez, M., Hudson, A., Baroud, T., Schwenk, Y., White, T., Rosenberg, C., Lee, L.-C., Harrington, R., Huston, M., & Dietz, P. (2020). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years—Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United

- States, 2016. *MMWR. Surveillance Summaries*, 69, 1-12.
<https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6904a1>
- McDonnell, C. G., DeLucia, E. A., Hayden, E. P., Penner, M., Curcin, K., Anagnostou, E., Nicolson, R., Kelley, E., Georgiades, S., Liu, X., & Stevenson, R. A. (2021). Sex Differences in Age of Diagnosis and First Concern among Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 50(5), 645-655. <https://doi.org/10.1080/15374416.2020.1823850>
- Milner, V., McIntosh, H., Colvert, E., & Happé, F. (2019). A Qualitative Exploration of the Female Experience of Autism Spectrum Disorder (ASD). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(6), 2389-2402. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03906-4>
- Mogensen, L., & Mason, J. (2015). The meaning of a label for teenagers negotiating identity : Experiences with autism spectrum disorder. *Sociology of Health & Illness*, 37(2), 255-269. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12208>
- Mottron, L., & Bzdok, D. (2020). Autism spectrum heterogeneity : Fact or artifact? *Molecular Psychiatry*, 25(12), 3178-3185. <https://doi.org/10.1038/s41380-020-0748-y>
- Murray, A. L., Allison, C., Smith, P. L., Baron-Cohen, S., Booth, T., & Auyeung, B. (2017). Investigating diagnostic bias in autism spectrum conditions : An item response theory analysis of sex bias in the AQ-10: ASD fair screening. *Autism Research*, 10(5), 790-800. <https://doi.org/10.1002/aur.1724>
- Øien, R. A., Hart, L., Schjølberg, S., Wall, C. A., Kim, E. S., Nordahl-Hansen, A., Eisemann, M. R., Chawarska, K., Volkmar, F. R., & Shic, F. (2017). Parent-Endorsed Sex Differences in Toddlers with and Without ASD : Utilizing the M-CHAT. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(1), 126-134. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2945-8>

- Ormond, S., Brownlow, C., Garnett, M. S., Rynkiewicz, A., & Attwood, T. (2018). Profiling Autism Symptomatology : An Exploration of the Q-ASC Parental Report Scale in Capturing Sex Differences in Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(2), 389-403. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3324-9>
- Paugam, S. (2018). *Les 100 mots de la sociologie* (2^{ème} édition corrigée). PUF.
- Perdrix, R. (2007). Rencontrer les acteurs, comprendre une profession : L'éclairage qualitatif. Dans L. Tain, *Le métier d'orthophoniste. Langage, genre et profession*. Presses de l'EHESP.
- Rabbitte, K., Prendeville, P., & Kinsella, W. (2017). Parents' experiences of the diagnostic process for girls with autism spectrum disorder in Ireland: An Interpretative Phenomenological Analysis. *Educational and Child Psychology*, 34(2), 54-66. https://www.researchgate.net/publication/317752592_Parents%27_experiences_of_the_diagnostic_process_for_girls_with_autism_spectrum_disorder_in_Ireland_An_Interpretative_Phenomenological_Analysis
- Rai, D., Heuvelman, H., Dalman, C., Culpin, I., Lundberg, M., Carpenter, P., & Magnusson, C. (2018). Association Between Autism Spectrum Disorders With or Without Intellectual Disability and Depression in Young Adulthood. *JAMA Network Open*, 1(4). <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2018.1465>
- Rhiannon, M. (2020). *Existing autistic*. Auto-édition.
- Rosenhan, D. L. (1973). On Being Sane in Insane Places. *Science*, 179(4070), 250-258. <https://doi.org/10.1126/science.179.4070.250>
- Rynkiewicz, A., & Lucka, I. (2018). Autism spectrum disorder (ASD) in girls. Co-occurring psychopathology. Sex differences in clinical manifestation. *Psychiatria polska*, 52(4), 629–639. <https://doi.org/10.12740/PP/OnlineFirst/58837>

- Theulier, M. (2020). *La place du genre dans la socialisation primaire des femmes porteuses d'un Trouble du Spectre de l'Autisme sans déficience intellectuelle : Impact sur le diagnostic tardif* [Mémoire, Centre de Formation Universitaire en Orthophonie de Lyon].
- Tillmann, J., Ashwood, K., Absoud, M., Bölte, S., Bonnet-Brilhault, F., Buitelaar, J. K., Calderoni, S., Calvo, R., Canal-Bedia, R., Canitano, R., De Bildt, A., Gomot, M., Hoekstra, P. J., Kaale, A., McConachie, H., Murphy, D. G., Narzisi, A., Oosterling, I., Pejovic-Milovancevic, Charman, T. (2018). Evaluating Sex and Age Differences in ADI-R and ADOS Scores in a Large European Multi-site Sample of Individuals with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(7), 2490-2505. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3510-4>
- Tubío-Fungueiriño, M., Cruz, S., Sampaio, A., Carracedo, A., & Fernández-Prieto, M. (2021). Social Camouflaging in Females with Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(7), 2190-2199. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04695-x>
- Van Steensel, F. J. A., Bögels, S. M., & Perrin, S. (2011). Anxiety Disorders in Children and Adolescents with Autistic Spectrum Disorders : A Meta-Analysis. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 14(3), 302-317. <https://doi.org/10.1007/s10567-011-0097-0>
- Van Wijngaarden-Cremers, P. J. M., van Eeten, E., Groen, W. B., Van Deurzen, P. A., Oosterling, I. J., & Van der Gaag, R. J. (2014). Gender and Age Differences in the Core Triad of Impairments in Autism Spectrum Disorders : A Systematic Review and Meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(3), 627-635. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1913-9>
- Vidal, C., & Salle, M. (2017). *Femmes et santé, encore une affaire d'hommes ?* Belin.

- White, E. I., Wallace, G. L., Bascom, J., Armour, A. C., Register-Brown, K., Popal, H. S., Ratto, A. B., Martin, A., & Kenworthy, L. (2017). Sex differences in parent-reported executive functioning and adaptive behavior in children and young adults with autism spectrum disorder : Parent-reported sex differences in ASD. *Autism Research, 10*(10), 1653-1662. <https://doi.org/10.1002/aur.1811>
- Whiteley, P., Lynda, T., Carr, K., & Paul, S. (2010). Gender Ratios in Autism, Asperger Syndrome and Autism Spectrum Disorder. *Autism Insights, 2*, 18-24.
- Wieckowski, A. T., Flynn, L. T., Richey, J. A., Gracanin, D., & White, S. W. (2020). Measuring change in facial emotion recognition in individuals with autism spectrum disorder : A systematic review. *Autism, 24*(7), 1607-1628. <https://doi.org/10.1177/1362361320925334>
- Wing, L. (1981). Sex ratios in early childhood autism and related conditions. *Psychiatry Research, 5*(2), 129-137. [https://doi.org/10.1016/0165-1781\(81\)90043-3](https://doi.org/10.1016/0165-1781(81)90043-3)
- Wolff, S. (1996). The first account of the syndrome Asperger described ? : Translation of a paper entitled "Die schizoiden Psychopathien im Kindesalter" by Dr. G. E. Ssucharewa; scientific assistant, which appeared in 1926 in the *Monatsschrift für Psychiatrie und Neurologie 60:235-261. European Child & Adolescent Psychiatry, 5*(3), 119-132. <https://doi.org/10.1007/BF00571671>
- Young, H., Oreve, M.-J., & Speranza, M. (2018). Clinical characteristics and problems diagnosing autism spectrum disorder in girls. *Archives de Pédiatrie, 25*(6), 399-403. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2018.06.008>