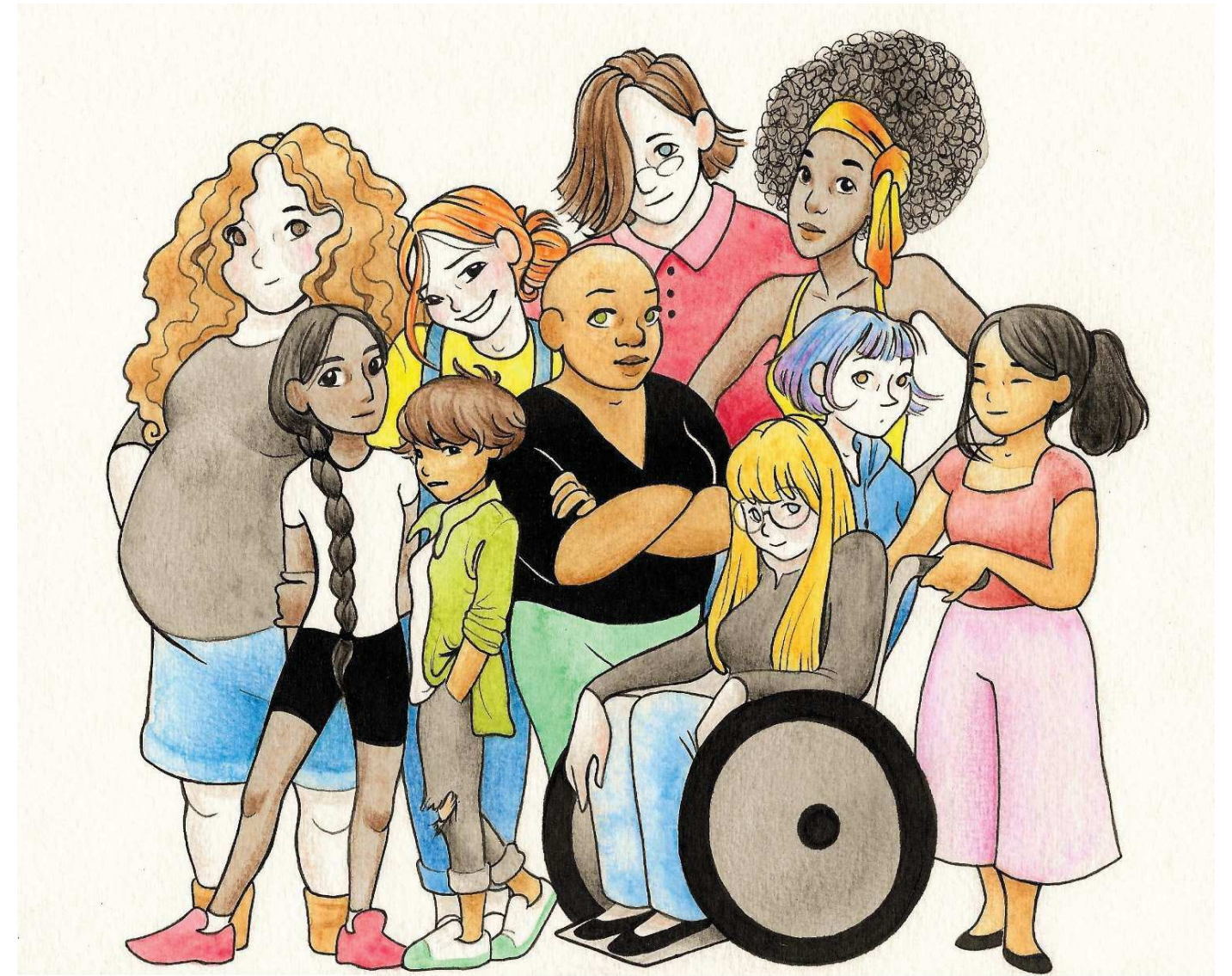


# Nous, Femmes Trouble du Spectre de l'Autisme sans Déficience Intellectuelle

Livret de sensibilisation et d'information pour adolescentes et jeunes  
adultes Trouble du Spectre de l'Autisme sans Déficience Intellectuelle  
ou en recherche de diagnostic



## Sommaire

<b>Pourquoi ce livret ?</b> .....	3
<b>Le Trouble du Spectre Autistique sans Déficience Intellectuelle au féminin, c'est quoi ?</b> ....	3
<b>Nos Particularités</b> .....	4
<b>Notre Fonctionnement Cognitif</b> .....	4
<b>Notre Fonctionnement Relationnel et Communicationnel</b> .....	5
<b>Nos Intérêts spécifiques</b> .....	6
<b>Nos Comorbidités</b> .....	6
<b>Nos Particularités Sensorielles</b> .....	7
<b>Notre Camouflage</b> .....	9
<b>Notre vécu difficile</b> .....	10
<b>Quelles informations sur le diagnostic ?</b> .....	11
<b>Quelques données</b> .....	11
<b>L'importance du diagnostic</b> .....	12
<b>Les difficultés d'obtention du diagnostic</b> .....	12
<b>La Place de l'Orthophonie</b> .....	13
<b>Les Troubles de la Communication</b> .....	13
<b>Les Troubles de l'Alimentation</b> .....	15
<b>Prévention, conseils, adaptations</b> .....	16
<b>Relations, communication et comportement</b> .....	16
<b>Environnement scolaire et professionnel</b> .....	16
<b>Aspects sensoriels</b> .....	17
<b>Emotions, Vécu</b> .....	17
<b>Le Système de Santé et les associations</b> .....	18
<b>Qui a participé à la création de ce livret ?</b> .....	18

## Le Système de Santé et les associations

Pour nous aider dans notre **démarche diagnostique**, dans l'obtention d'**aides et de services**, ou encore dans notre recherche d'**autres personnes TSA**, nous pouvons nous tourner vers des structures du système de santé et des associations.

- Diagnostic :  
Les CRA, Centres Ressources Autisme. 26 CRA sont répertoriés dans la France métropolitaine et les DOM-TOM. Ils sont fédérés par le Groupement National des Centres Ressources Autisme (GNCRA).
- Aides, services :  
CRA, Centre Ressource Autisme : accompagnement, informations, conseils.  
MDPH, Maison Départementale de la Personne Handicapée : démarches importantes, conseils et accompagnement, attribution de droits.
- Associations de femmes et personnes TSA :  
AFFA, Association Francophone de Femmes Autistes.  
GRAAF, GRoupe d'Action Autisme au Féminin.  
SAtedI, Spectre Autistique troubles envahissants du développement International.
- Association de familles : Actions pour l'autisme Asperger France.
- Association de personnes TSA sans DI, familles et professionnels : Asperger amitié.

## Qui a participé à la création de ce livret ?

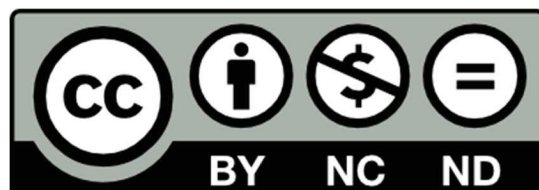
Ce livret a été conçu par Caroline Vatbois, étudiante au Centre de Formation Universitaire en Orthophonie de Nantes, dans le cadre de son mémoire de fin d'études.

Il a été réalisé sous la supervision de sa direction de mémoire, composée des orthophonistes Emmanuelle Prudhon et Marie-Laure Mabire.

Les données figurant dans ce livret sont issues de la recherche, de témoignages de femmes TSA sans DI, ainsi que des réponses des participants à deux questionnaires, l'un à destination des femmes TSA sans DI, l'autre pour les professionnels les accompagnant.

Ce livret n'aurait pu voir le jour sans leur participation.

Les illustrations réalisées sont l'œuvre de Caroline Vatbois.



## Pourquoi ce livret ?

Ce livret souhaite informer sur le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) sans Déficience Intellectuelle (DI) au féminin. Il est autant à destination des femmes concernées par le diagnostic que de celles qui se questionnent, ou même pour sensibiliser le grand public.

Il s'inscrit dans une démarche de prévention du sous-diagnostic du TSA sans DI chez les femmes. Il a aussi vocation à être un outil de diffusion, réflexion et échanges sur le sujet.

Il se propose également de faire découvrir les soins orthophoniques dont peuvent avoir besoin les femmes TSA sans DI.

## Le Trouble du Spectre Autistique sans Déficience Intellectuelle au féminin, c'est quoi ?

Le **Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) sans Déficience Intellectuelle (DI)**, est un **trouble neurodéveloppemental**. Cela veut dire que nous sommes nées avec cette condition. Le réseau neuronal de notre cerveau est différent, mais nous sommes normalement intelligentes. Notre cerveau ne fonctionne pas de la même manière que celui des autres femmes.



Le TSA est à l'origine : -de **difficultés dans les interactions et la communication**

-de **comportements répétitifs et d'intérêts spécifiques**

-de **particularités sensorielles**

La prévalence du TSA sans DI dans le monde serait d'environ **1 personne pour 100 personnes neurotypiques**. Nous appelons « neurotypiques » les personnes sans TSA.

Le TSA sans DI était avant appelé **Syndrome d'Asperger**, en référence au psychiatre autrichien Hans Asperger qui l'a décrit pour la première fois en 1944. Il a ensuite été défini cliniquement par la psychiatre **Lorna Wing** en 1981. Wing est la première à émettre l'hypothèse d'un **sous-diagnostic de TSA sans DI chez les femmes**. En effet, il y aurait **8 à 14 hommes** diagnostiqués TSA sans DI **pour 1 femme** diagnostiquée.



Nous allons présenter nos particularités, dont certaines peuvent expliquer ce manque de diagnostics chez les femmes TSA sans DI. Nous aborderons aussi la place de l'orthophonie dans notre parcours. Enfin, nous apporterons quelques pistes et conseils permettant de mieux vivre ce handicap au quotidien.

**Nous n'avons pas chacune toutes les particularités que nous allons présenter, ni à la même intensité, car nous sommes des personnes uniques.**



## Nos Particularités

### Notre Fonctionnement Cognitif

Les personnes TSA ont souvent des **difficultés au niveau de leurs fonctions exécutives**, qui sont des **capacités nécessaires pour s'adapter** à de nouvelles situations. Ces capacités sont la flexibilité, la planification, l'inhibition, l'attention et la mémoire de travail.

Nous, femmes TSA sans DI, avons de **meilleures capacités exécutives** que les hommes TSA. Cependant, nos spécificités exécutives ont autant de **répercussions sur notre vie quotidienne** que sur celle des hommes TSA. Cela concerne notamment notre flexibilité (capacité à changer, s'adapter à une situation nouvelle) et notre planification (capacité à s'organiser, à prévoir).

Nous avons une **faible cohérence centrale** : nous avons **tendance à nous focaliser sur les détails**. Au lieu d'avoir une perception globale d'une image, ou d'une situation, nous percevons tous les détails de manière isolée. Nous comprenons donc difficilement la situation dans son entièreté. Cela peut affecter notre vitesse de traitement d'une information (il peut y avoir un moment de silence avant notre réponse), et peut expliquer notre tendance à vouloir être précises. Nous pouvons aussi **ne pas reconnaître les visages** en entier mais uniquement par des détails, c'est la **prosopagnosie**.

Notre TSA **impacte la Théorie de l'Esprit** : c'est la **capacité qui permet d'attribuer des pensées à soi et aux autres, et de les comprendre**. Comme nous pouvons avoir des difficultés à donner aux autres des désirs, croyances, intentions, nous pouvons donner l'impression de ne rien comprendre et d'être naïves.



Nous devons **informer de nos particularités et besoins** notre environnement professionnel, pour que des aménagements soient mis en place. Par exemple, disposer de consignes claires et précises, avec toutes les étapes inscrites, pour pouvoir fournir le travail demandé.

Notre fonctionnement cognitif particulier peut être recherché et valorisé dans des **domaines spécifiques**, comme l'informatique.

Nos **intérêts spécifiques** sont nos passions, qui nous procurent du réconfort, de la sécurité, de la joie et parfois un don particulier. Il faut entretenir nos connaissances expertes sur ces sujets, notamment parce que cet intérêt peut aboutir à une **orientation professionnelle**.

### Aspects sensoriels

Nous devons être confortables pour nous sentir bien. Pour cela, nous devons avoir un certain **équipement pour ménager nos sens** : lunettes de soleil, chapeau, boules quies, vêtements confortables, objet d'autostimulation dans la poche... Tout ce qui peut empêcher trop de stimulations sensorielles au quotidien. Cela peut aussi passer par des moments d'**isolement**.

Si nous les connaissons, nous devons le plus possible **éviter les éléments à l'origine de surcharges sensorielles**. Il en va de même dans la sphère professionnelle : par exemple, évitons les lieux de travail partagés pour ménager notre hyperacousie, ou à défaut disposons d'un casque anti-bruit ou d'écouteurs.

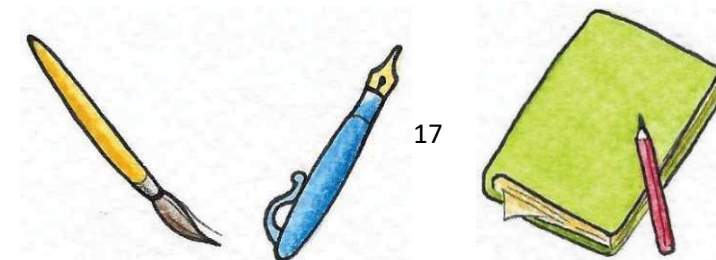
Nous pouvons aussi nous créer des **chambres sensorielles** à domicile, dont nous choisissons tous les paramètres pour qu'ils nous apaisent : lumière, son, odeur, température, texture...

Il est essentiel de ne **pas réprimer l'autostimulation**. Il est aussi important de **prévenir** les autres de ces comportements. C'est nous qui décidons de la quantité d'autostimulation que nous utilisons, et de sa forme : nous devons **choisir des comportements qui se remarquent moins**. Nous pouvons aussi libérer les tensions lors de moments dédiés : sport, danse...

### Emotions, Vécu

Pour limiter les émotions négatives, nous devons **choisir avec soin les personnes** qui font partie de notre vie.

En plus de l'autostimulation, nous pouvons nous **libérer de nos tensions et émotions** en écrivant, peignant, dessinant, ou en jouant de la musique. N'oublions pas aussi de capturer les moments heureux et positifs, pour nous en souvenir lorsque nous en avons besoin. Cela peut prendre la forme d'un journal intime, d'un journal vidéo ou d'un bocal à moments positifs.





## Relations, communication et comportement

Il faut **informer notre entourage** de notre condition de femme TSA sans DI, pour qu'ils puissent comprendre nos difficultés et s'y adapter, et avoir une autre vision du TSA.

Nous devons **nous rapprocher des personnes qui nous acceptent telles que nous sommes**, et ne pas nous lier avec celles populaires ou cools par désir d'intégration.

Pour les rencontrer, des **groupes ou associations en lien avec nos intérêts spécifiques ou le TSA** peuvent être une option.

Les **réseaux sociaux** peuvent nous y aider : Facebook, Twitter... car nous sommes souvent plus à l'aise pour nous exprimer à l'écrit qu'à l'oral. Nous pouvons donc nous sociabiliser en ligne. Nous pouvons notamment nous tourner vers des **groupes et forums tenus par d'autres personnes TSA**, qui nous comprennent. Mais nous ne devons pas exclure les personnes « neurotypiques » de notre vie : nous sommes différents, chacun apportant quelque chose à l'autre.

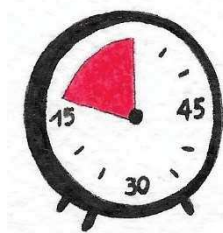
Il faut aussi que nous restions prudentes : les réseaux sociaux permettent le **harcèlement** jusque dans notre lieu de vie !

Pour améliorer notre communication, nous pouvons **nous entraîner à parler** durant des séances d'orthophonie, dans des groupes, au téléphone, dans des magasins... pour nous exercer le plus possible. Nous devons aussi **limiter notre camouflage** : ne pas imiter des façons de parler, gestes... en revanche, il est **important de maîtriser les conventions sociales et de conversation pour être intégrées**. Un travail avec un orthophoniste ou un psychologue formé aux Thérapies Comportementales et Cognitives (TCC) peut nous y aider.

## Environnement scolaire et professionnel

Si nous sommes en études, nous devons essayer d'obtenir des **aménagements** par rapport à notre TSA : tiers-temps aux examens, délais de rendu de devoir plus longs, devoir écrit plutôt qu'un oral, un suivi par une personne spécialisée...

Que ce soit au travail ou lorsque nous nous consacrons à nos intérêts spécifiques, il est important de **faire des pauses**, pour notre santé physique et psychologique. L'utilisation d'un repère temporel et visuel peut nous aider à organiser nos activités dans le temps (exemple : Time Timer).



## Notre Fonctionnement Relationnel et Communicationnel

Nous avons des particularités de langage et de communication :

- Nous parlons avec un **vocabulaire riche** voire précieux, nous pouvons adopter un accent, avoir une parole rapide, une intonation absente ou jugée bizarre. **Nous imitons souvent** les façons de parler et la gestuelle des autres, car c'est le moyen que nous avons trouvé pour nous fondre dans la masse.

- Nous préférons communiquer par **sms, textos et mails**, car les échanges y sont plus explicites pour nous.

Le **monde virtuel nous est plus confortable**. Les émojis et les smileys, qui ont des significations stables, nous aident à comprendre les intentions des autres. Ces symboles nous permettent donc de compenser notre déficit de la Théorie de l'Esprit en évitant les malentendus, et nous aident à nous intégrer par mimétisme.



- Notre **déficit de la Théorie de l'Esprit** rend difficile la **compréhension des règles et des conventions sociales** (comportements admis et attendus dans une situation, comme demander « comment ça va ? » à une personne connue), si elles ne nous sont pas expliquées. Ce déficit affecte aussi la **compréhension de l'humour et du mensonge**, car nous comprenons surtout le sens

premier des mots. Ce qui n'est pas dit clairement peut nous être difficile à comprendre.

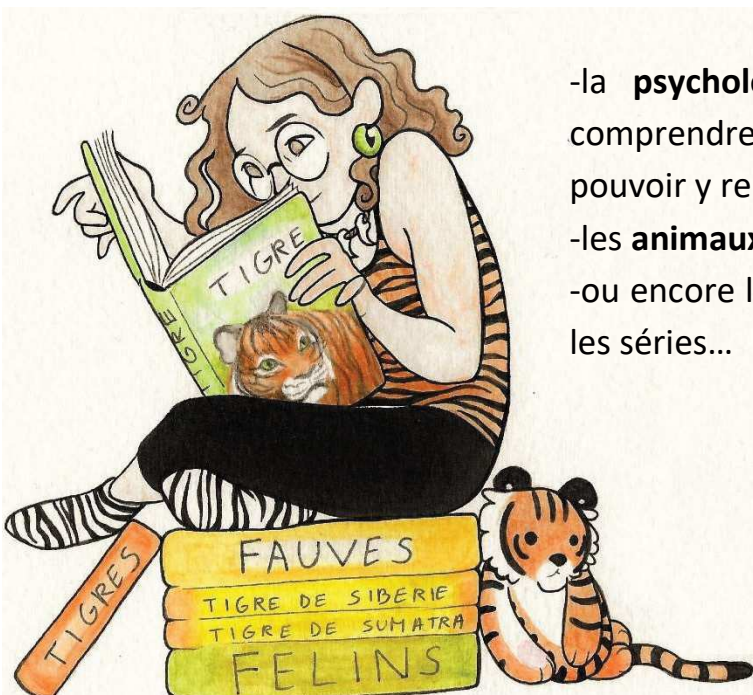
- En revanche, notre **capacité à ressentir les émotions des autres est intacte**. Nous utilisons aussi mieux les expressions faciales que les hommes TSA.
- Notre **regard** peut être « fuyant », car regarder dans les yeux nous met mal à l'aise.
- Nos **gestes** peuvent être rigides ou peu présents pendant une conversation.

Contrairement à ce qui peut être observé dans le TSA en général, nous avons **autant envie de développer nos relations sociales que les femmes non TSA**. Mais notre **déficit de la Théorie de l'Esprit entrave nos relations sociales**. Malgré tous nos efforts déployés, nous avons du mal à créer et développer des amitiés, ce dont nous souffrons beaucoup.



## Nos Intérêts spécifiques

C'est un **intérêt inhabituel, dans son intensité, par le temps qu'il occupe ou par l'étrangeté du domaine concerné**. C'est comme une **passion obsessionnelle**. Nous sommes souvent fascinées par :



- la **psychologie et les sciences sociales**, par désir de comprendre nos difficultés d'interaction avec autrui et de pouvoir y remédier ;
- les **animaux**,
- ou encore l'art, la biologie, la physique-chimie, la musique, les séries...

Contrairement aux hommes TSA, les domaines qui nous passionnent passent souvent **inaperçus car ils sont socialement acceptables**, et parce que nous essayons de ne pas trop en parler pour mieux nous intégrer.

## Nos Comorbidités

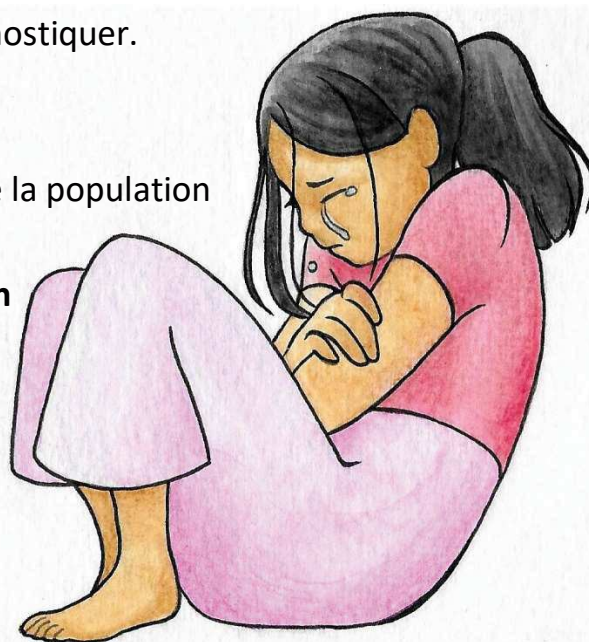
Nous avons **plus de maladies ou troubles associés** à notre TSA que les hommes TSA : **anxiété, dépression, phobie sociale...**

La **dépression** serait plus présente au début de l'**adolescence**. En effet, c'est à cet âge que nous vivons **beaucoup d'échecs dans nos tentatives d'intégration sociale**, et que nous nous fatiguons à nous « camoufler ».

A cause de ces échecs source de souffrance et de notre **grande fatigue**, nous avons **plus de risque de nous suicider** que les autres femmes.

Tous ces autres troubles peuvent **masquer notre TSA**. Les professionnels de santé risquent donc de soigner des symptômes de notre TSA sans le diagnostiquer.

Nous avons aussi plus souvent une dysphorie de genre que la population générale. La dysphorie de genre est un mal-être que nous ressentons quand nous sommes **nées avec un sexe féminin mais que nous ne nous identifions pas comme femmes**.



## Les Troubles de l'Alimentation

Les Troubles de l'Alimentation concernent la déglutition, le fait de goûter... Ils peuvent être **handicapants en société**, au cours de repas partagés. Ils peuvent aussi être **dangereux pour notre santé**, par exemple si nous ne mangeons pas assez varié ou pas assez pour avoir tous les apports nécessaires.

Les Troubles de l'Alimentation peuvent être dus :

- à notre **inflexibilité**, qui crée des routines alimentaires et un rejet de la nouveauté
- à nos **particularités sensorielles**, qui peuvent nous amener à choisir nos aliments en fonction de leur goût, texture, température, quantité ou couleur par exemple.

**La rééducation individuelle** : elle semble être la **plus adaptée**. L'orthophoniste peut faire travailler nos **mouvements de bouche et du visage**, pour améliorer notre mastication et déglutition si nous en avons besoin. Si notre **bouche est hypersensible**, l'orthophoniste peut la **désensibiliser**. Pour ça, il touche progressivement et régulièrement les zones sensibles pour les habituer au toucher.

Si nous avons des **difficultés à manger un nouvel aliment**, l'orthophoniste nous le **présente progressivement**. Il utilise **tous nos sens** : nous le regardons, nous le sentons et écoutons les éventuels bruits qu'il peut faire, nous le touchons avec les doigts, les lèvres, puis notre bouche. Là, nous pouvons d'abord le goûter, puis le mâcher, avant de l'avaler. A chaque moment nous pouvons recracher le nouvel aliment.



Pour s'adapter à notre inflexibilité, l'orthophoniste peut **aménager notre environnement**, pour le rendre routinier, calme et sécurisant : enlever les distractions sonores et visuelles, adapter la lumière, avoir une bonne installation, séparer les aliments si besoin, utiliser une horloge pour créer une routine sécurisante.

**La rééducation de groupe** : elle semble **moins adaptée** aux troubles de l'alimentation pour nous. La rééducation de groupe prend généralement la forme de **repas thérapeutiques** avec d'autres personnes TSA. Ces repas ont pour objectif de solliciter nos sens, de diminuer le dégoût de certains aliments, par des **présentations progressives et régulières** comme vues en rééducation individuelle.



La rééducation peut être individuelle ou en groupe.

### La rééducation individuelle :

L'orthophoniste peut construire avec nous des **cartes mentales** avec les particularités de chaque situation de communication. Il peut utiliser des **vidéos** pour nous entraîner, par exemple à **comprendre les expressions faciales et le ton de la voix**. Cela nous aide à nous adapter à différentes situations, car nous analysons les particularités de plusieurs personnes, tout en ayant des points de repères. Nous pouvons parler d'une **situation problème** pour en comprendre les caractéristiques, puis définir une **mise en situation** entre deux séances pour en discuter après. L'orthophoniste peut aussi discuter, avec notre accord, avec **nos proches**, pour qu'ils favorisent notre communication en s'adaptant à nos spécificités.



### La rééducation de groupe :

Être avec d'autres personnes TSA est intéressant pour comprendre des **sous-entendus**, l'**ironie** et rééduquer nos **aptitudes en conversation** (exemple : poser des questions). Cela passe par des **jeux de rôles concrets**, essentiels pour voir les particularités de communication modifiées en fonction de la situation et de la personne qui parle. Pour comprendre l'ironie, nous pouvons **discuter entre personnes TSA de notre compréhension** d'une vidéo. Puis l'élément ironique est expliqué par l'orthophoniste ou un autre professionnel. **Les groupes améliorent notre théorie de l'esprit, la reconnaissance des émotions et la pragmatique du langage.**

Mais il peut nous être difficile d'appliquer ces compétences en dehors des groupes. C'est pourquoi il peut y avoir une mise en pratique de ce que nous avons appris à réaliser entre deux séances de groupe.



14

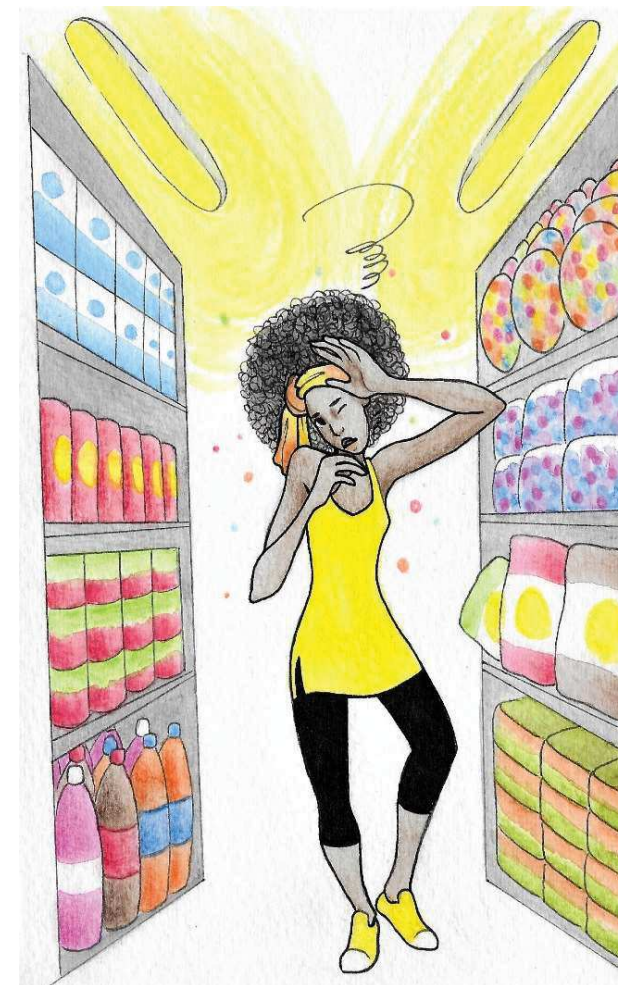
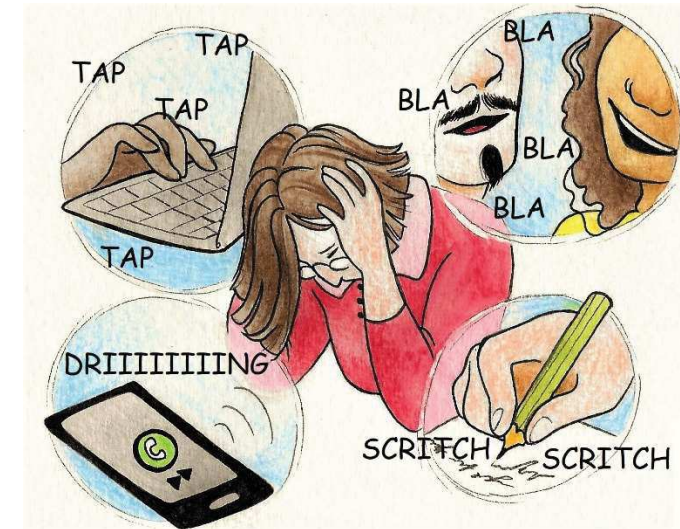


## Nos Particularités Sensorielles

Nous présentons des **particularités sensorielles**, qui peuvent aussi bien être source de plaisir que nous fatiguer et nous handicaper au quotidien. En effet, nous captions toutes les informations qui nous parviennent, même les plus petites, sans pouvoir les filtrer.

Nous présentons davantage de particularités sensorielles que les hommes TSA, les plus fréquentes étant :

- **l'hyperacousie** : nous sommes plus sensibles aux bruits. Nous entendons tout (lieu de travail partagé de type « *open space* » insupportable, tapotements à l'ordinateur...), sans que notre cerveau ne trie spontanément les informations importantes des autres.
- **l'hypersensibilité tactile** : notre toucher est plus sensible (vêtements inconfortables, effleurements douloureux...)
- **l'hypersensibilité olfactive** : nous sommes plus sensibles aux odeurs (évitement de certains aliments, difficultés avec le parfum de certaines personnes...)



- **l'hypersensibilité visuelle** : nous nous sentons agressées par les lumières vives (lumières des supermarchés, néons de ville), ou encore par trop de couleurs de couleurs et de formes... Ici aussi, notre cerveau traite toutes les informations visuelles qui lui parviennent, sans faire de tri.

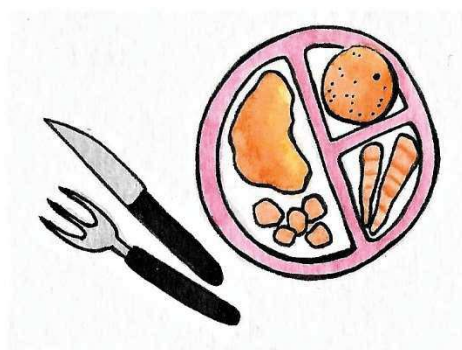
7



Ces sensibilités **varient d'une personne à l'autre, mais aussi chez une même personne** car notre sensibilité dépend souvent de notre degré de fatigue.

Les hypersensibilités peuvent être à l'origine d'une **surcharge sensorielle responsable d'effondrements et de crises**. Elles peuvent être majorées par une grossesse et la naissance d'un enfant.

Cette sensibilité différente peut engendrer des **particularités alimentaires** (choix de la texture, de la température ou de la couleur des aliments). Associée à nos particularités cognitives (maintien d'habitudes et routines, focalisation sur les détails), elle peut aussi être à l'origine d'un **Trouble de l'Alimentation, souvent une anorexie**.



Nos hypersensibilités auditive et tactile peuvent souvent impacter notre sommeil.

Une **hyposensibilité à la douleur** peut être dangereuse : nous ne savons pas toujours quand nous devons nous faire soigner, nous ne ressentons pas toujours la fièvre par exemple.

Quand nous ressentons une émotion forte (stress, angoisse, grande concentration, joie), nous pouvons nous autostimuler. Les **autostimulations** servent à nous calmer. Il est donc important de ne pas les réprimer, sinon nous intériorisons nos souffrances et angoisses, et risquons une dépression. Comme nous sommes intelligentes, nous cherchons à ce que nos autostimulations ne se remarquent pas de trop. Souvent nous nous frottons, nous touchons nos cheveux ou tapotons de la main ou du pied, pour que nos autostimulations passent inaperçues.

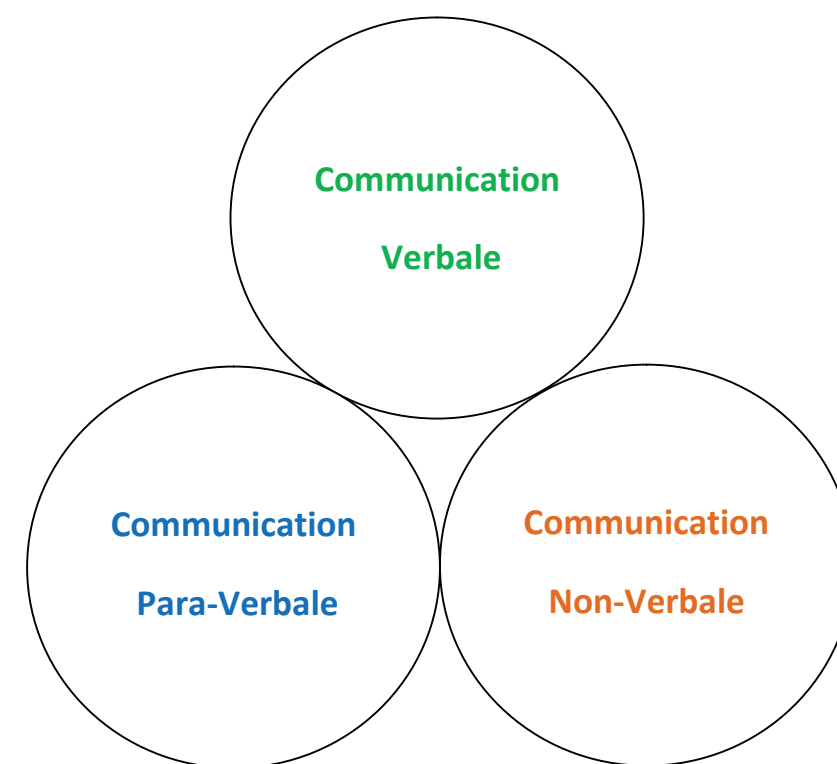


## La Place de l'Orthophonie

**Aucun soin orthophonique n'est spécifique au TSA sans DI au féminin.** Le suivi s'adapte à chaque personne. Nous pouvons suivre des séances pour 2 raisons principales :

### Les Troubles de la Communication

Ils ont souvent des **conséquences sur notre insertion dans la société et notre qualité de vie**. L'orthophoniste nous aide à utiliser le langage en fonction de la situation de communication : c'est la **pragmatique du langage**. Ceci passe par le fait de comprendre la situation, de tenir compte des émotions et des connaissances de l'autre pour adapter son comportement. L'orthophoniste s'intéresse à :



- la **communication verbale** : la compréhension de ce qui n'est pas clairement dit, du double-sens des mots, du second degré, de l'ironie, de l'humour, du mensonge, des métaphores, et des conventions sociales
- la **communication para-verbale** : le ton et l'intensité de la voix, le rythme de parole à adapter en fonction de la situation
- la **communication non-verbale** : le regard, la posture, la distance physique, l'expression et la compréhension des émotions



## L'importance du diagnostic

Nous diagnostiquer est important :

-Le **diagnostic nous soulage**, car nos particularités sont enfin expliquées.

-**Avant le diagnostic, près d'1 femme sur 4 prendrait un traitement médicamenteux** qui n'est pas toujours adapté à ses particularités neurologiques. Après le diagnostic, ce serait moins d'1 femme sur 10.

-Nous pouvons bénéficier d'un **suivi psychologique** pour faire face aux difficultés quotidiennes dues au TSA, ou d'un **suivi psychiatrique** lorsque nous présentons une anxiété ou une dépression, tous deux adaptés à notre TSA.

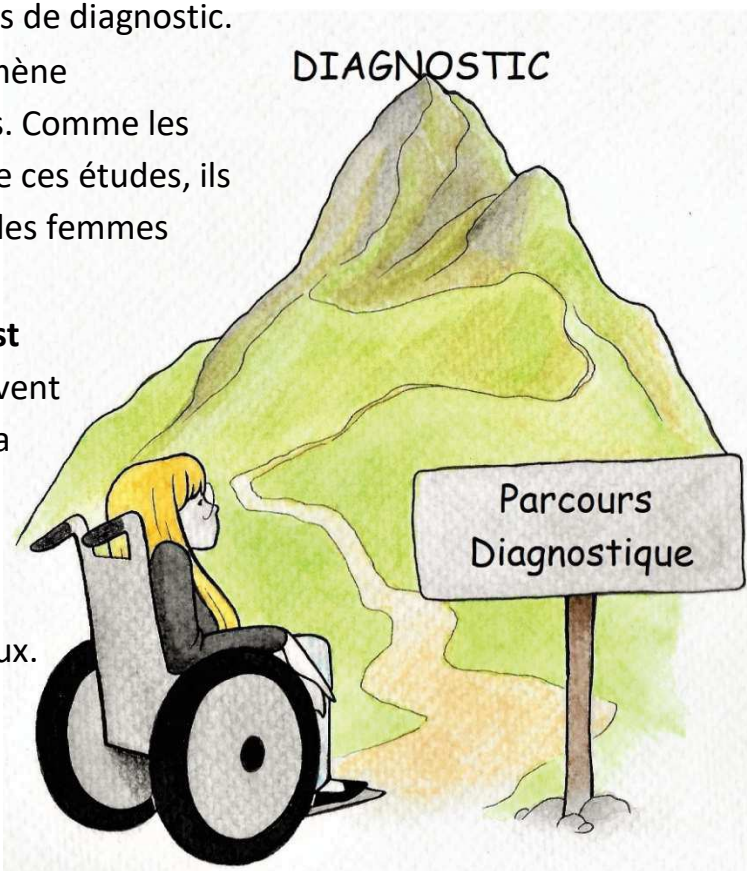
-L'équipe soignante sait qu'il peut nous être difficile de savoir quand nous sommes malades, et peut donc mieux nous accompagner dans nos soins. Si nous avons une anorexie, elle sera **prise en soin de manière adaptée**, tout comme nos autres maladies.

## Les difficultés d'obtention du diagnostic

Il est **difficile d'être diagnostiquée femme TSA sans DI**, pour de multiples raisons :

- Notre **camouflage**, qui masque nos caractéristiques de personne TSA.
- La **vision du TSA**, qui est souvent perçu comme un trouble masculin, et sévère.
- Le **manque de formation** de certains professionnels de santé aux caractéristiques du TSA chez les femmes, y compris au camouflage.
- L'**orientation psychanalytique** que peuvent encore avoir certains établissements et professionnels, qui est à l'origine d'erreurs de diagnostic.
- Le **biais de genre dans la recherche**, qui mène la majorité de ses études sur des hommes. Comme les **outils de diagnostics** sont créés à partir de ces études, ils repèrent moins bien les caractéristiques des femmes TSA sans DI.
- La **différence avec d'autres diagnostics est parfois difficile**, car certains troubles peuvent être **confondus** avec un TSA (Trouble de la Personnalité Limite, Trouble Maniacodépressif) ou le **cache** (Anxiété, Dépression...).
- Le **parcours diagnostique**, long et laborieux.

12



## Notre Camouflage

Nous utilisons très souvent le camouflage pour être **perçues comme « normales »**, pour **éviter le harcèlement** dont nous sommes souvent victimes, et pour **mieux nous intégrer socialement**. Il nous demande **beaucoup d'efforts**. Il peut se mettre en place très tôt, si nous avons une amie qui nous sert de modèle, et nous aide à comprendre les interactions. La famille peut aussi davantage nous entraîner que les garçons TSA à faire attention aux autres.

Le camouflage se compose de **2 techniques** :

-le **Masquage**, qui **cache nos caractéristiques autistiques**. Par exemple : supprimer ou adapter nos comportements d'autostimulation (au lieu de nous balancer, nous tapons du pied), fixer un point entre les sourcils pour faire croire à notre interlocuteur que nous le regardons dans les yeux alors que cela nous met mal à l'aise, ne pas parler de notre intérêt spécifique.



-la **Compensation**, qui **imite les caractéristiques attendues en société**. Par exemple : imitation de gestes, de façons de parler ou d'expressions faciales. Pour cela, nous pouvons entraîner longtemps nos expressions faciales devant un miroir, nous répéter des conversations générales avant une situation de discussion, nous forcer à poser des questions à l'autre et à l'écouter.



9



Mais le camouflage peut avoir des conséquences :

-il **renforce la vision stéréotypée du TSA**, car on ne nous reconnaît pas comme personne TSA.

-il crée de l'**anxiété** par le contrôle permanent et la peur de mal faire qu'il suscite.

-il **demande beaucoup d'énergie**, car chaque action demande anticipation, inhibition, analyse. Il est donc à l'origine de **beaucoup de fatigue**.

-à force de nous camoufler, nous avons le **sentiment de perdre notre identité**.

-le camouflage est un **facteur de risque de suicide**, car nous pouvons échouer dans nos tentatives d'intégration malgré tous les efforts de camouflage.



### Notre vécu difficile

Si nous ne cachons pas nos comportements autistiques perçus comme bizarres, nous pouvons subir **insultes, agressions et harcèlement**. Nous en sommes plus souvent victimes que les autres femmes. Ceci est particulièrement vrai pour le **harcèlement scolaire et le harcèlement moral au travail**. Nous sommes aussi nombreuses à avoir été victimes **d'abus sexuels**, par méconnaissance des comportements autorisés et par désir d'intégration, d'acceptation et d'être aimées.



Ces situations, associées à nos difficultés d'intégration sociale et à un environnement mettant à mal nos particularités sensorielles, font que nous sommes **plus à risque de suicide** que les femmes neurotypiques et hommes TSA. Ceci est d'autant plus vrai si nous avons un Trouble Déficitaire de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDA/H) : dans ce cas, nous sommes 1 femme sur 5 à tenter de nous suicider.

### Quelles informations sur le diagnostic ?

#### Quelques données

- **Le diagnostic est posé vers 24 ans**, mais nous pouvons être diagnostiquées plus tôt, comme beaucoup plus tard dans la vie adulte. Les hommes sont généralement diagnostiqués vers 11 ans.
- Le diagnostic est **pluridisciplinaire**, nécessitant les compétences de multiples professionnels (psychiatre, psychologue, éducateur spécialisé, infirmier, orthophoniste psychomotricien, assistant social).
- Le diagnostic est posé **par un psychiatre ou neurologue spécialisé, ou par un Centre Ressource Autisme (CRA)**.
- Le diagnostic se base sur une **observation clinique** : aucun examen biologique ne permet de diagnostiquer le TSA sans DI.
- Les **étapes du diagnostic** sont :
  - Un 1<sup>er</sup> contact, où nous complétons une fiche de renseignements, et donnons une lettre d'un médecin demandant le diagnostic
  - Un entretien avec un psychiatre, où nous racontons notre histoire. S'il y a des éléments en faveur d'un TSA, le parcours continue.
  - La passation d'un bilan composé de plusieurs tests spécifiques
  - Une réunion de tous les professionnels, pour analyser les résultats des tests et poser le diagnostic
  - La restitution du bilan, lors d'un entretien ou par courrier.
- Le parcours est laborieux : il faut **entre 6 mois et 3 ans pour recevoir le diagnostic**.
- C'est nous qui nous interrogeons sur l'éventualité d'un TSA, et qui entamons la démarche diagnostique.
- Nous souhaitons **ce diagnostic pour mieux comprendre nos difficultés d'interaction avec les autres**, pour avoir accès à des aides spécialisées dans notre vie scolaire ou professionnelle, et pouvoir rencontrer d'autres personnes TSA sans DI.
- Nous sommes nombreuses à avoir reçu un **diagnostic erroné** : notre anxiété, notre dépression, notre phobie sociale ou parfois notre Haut Potentiel Intellectuel, peuvent **cacher** notre TSA. **Notre TSA peut aussi être confondu avec d'autres maladies**, comme le Trouble de la Personnalité Limite.

