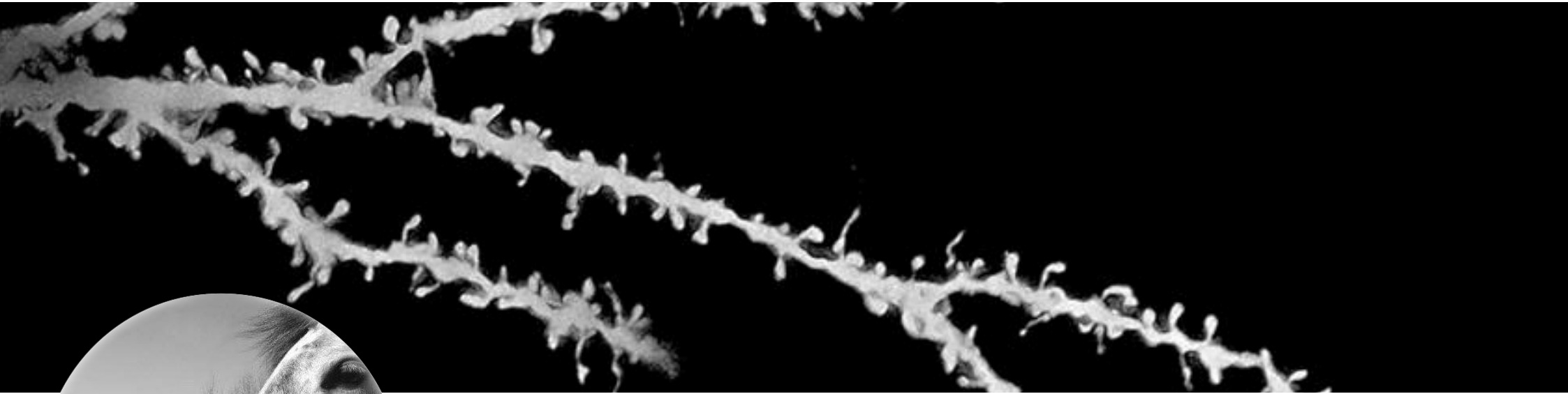




Filles et femmes autistes

De l'ombre à la lumière

EESP – Lausanne – 13 février 2019



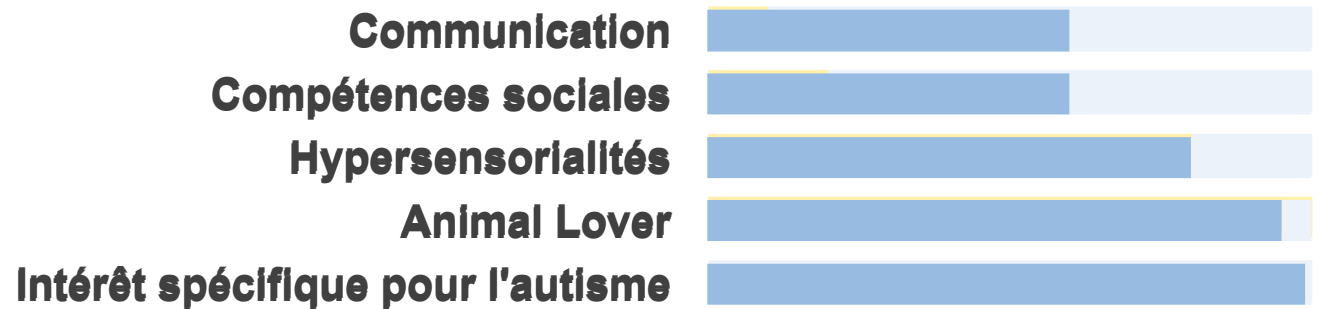
Qui suis-je?

<http://www.rawscience.tv/children-with-autism-found-to-have-excess-s>



Enseignante spécialisée Personne asperger
Doctorante en psychologie et neurosciences cognitives

Caractéristiques passées et actuelles



« Recherche médicale: où sont les femmes...? »

Dans les études

- 20% des expérimentations animales sur femelles
- problème similaire pour essais cliniques
- Biais masculin dans 8 disciplines sur 10 (en 2009). Sex ratio en:
 - Neurosciences: 5,5:1
 - Pharmacologie: 5:1
 - Physiologie: 3,7:1

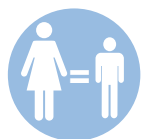
Le problème avec les femmes...



Les bébés



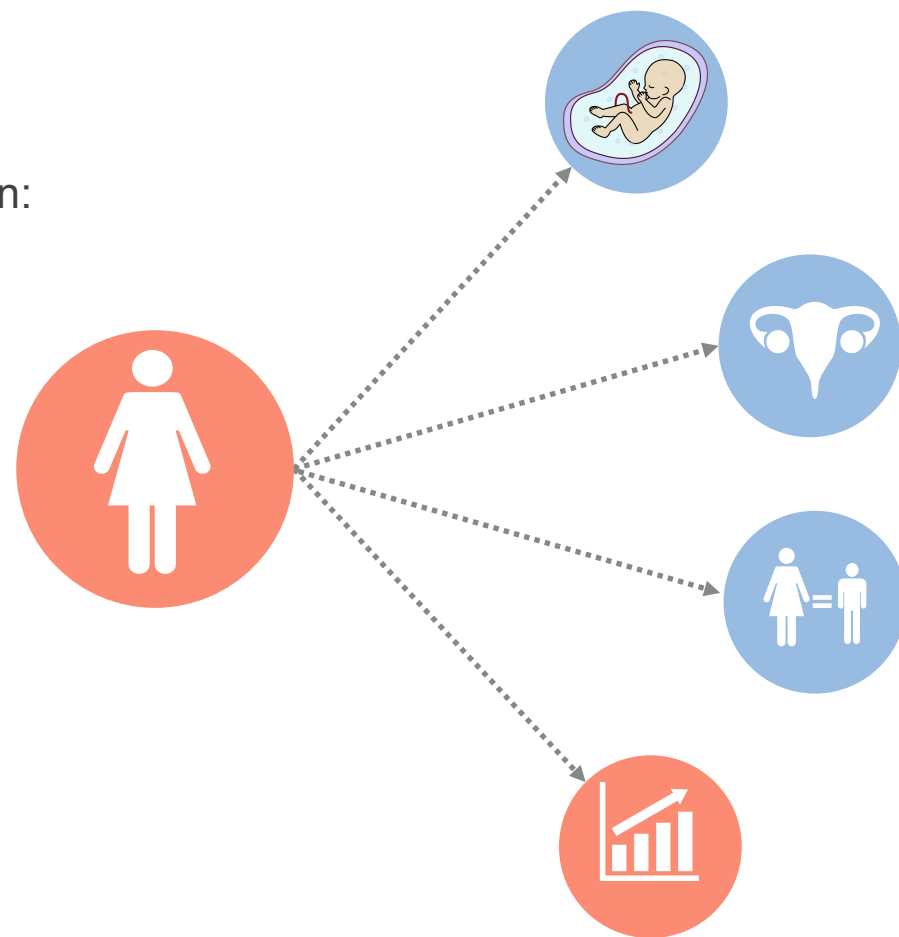
Les hormones



Les femmes, “ces hommes de petite taille”



Vers une médecine sexuellement différenciée



Peggy Sastre, Le sexe des maladies, Editions Favre SA, Lausanne, 2014

Sommaire

01 Emergence dans la recherche

Des femmes autistes que l'on étudie

02 Sortir de l'ombre en s'exprimant

Des femmes autistes qui se racontent et se soutiennent

03 Une reconnaissance clinique

Des femmes autistes que l'on repère

04 Quel chemin reste-t'il à parcourir?...



01 Emergence dans la recherche

Des femmes autistes que l'on étudie

Reprenons au début...

1926

Anna Soukhareva
Premières descriptions de l'autisme (type asperger) chez des enfants de 10 à 14 ans.

1944

Hans Asperger
Description de 4 garçons

1984

Lord, Schopler & Revicki
« Sex differences in autism »
« Neurobiological implication for sex differences in autism »

1943

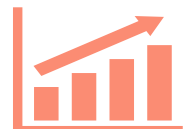
Léo Kanner
Description de 11 enfants, dont 3 filles

1981

Lorna Wing
Suggestion d'un sous diagnostic féminin

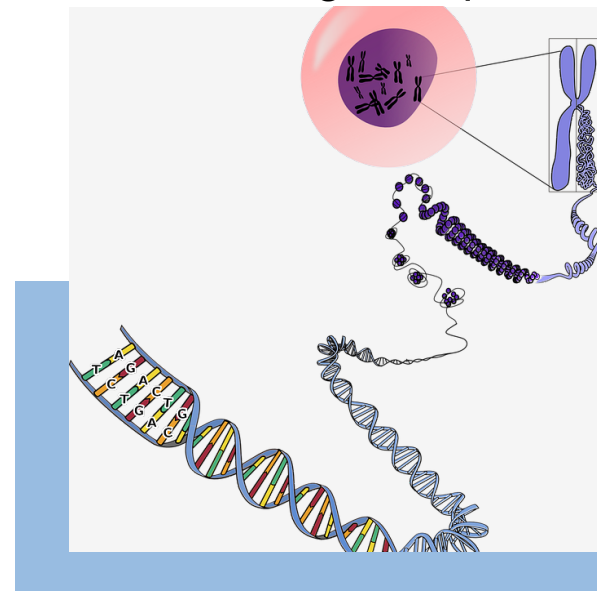
A partir de 2010

Explosion d'études sur le sujet

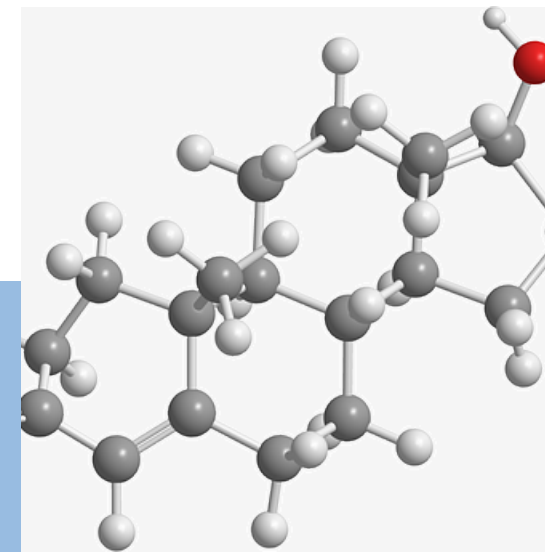


Autisme:
un sex ratio qui
questionne

Facteurs génétiques



Facteurs hormonaux

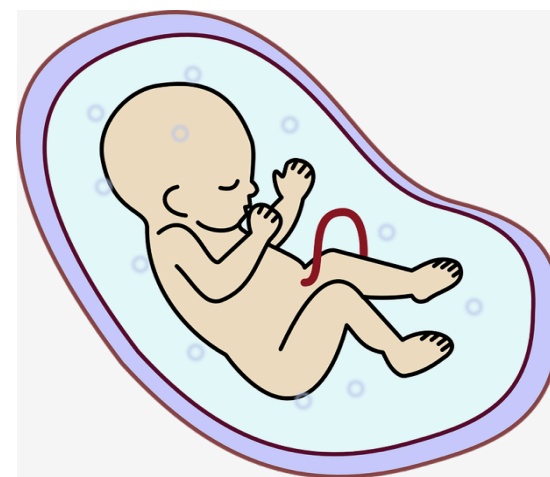


Contents lists available at [ScienceDirect](https://www.sciencedirect.com)

Frontiers in Neuroendocrinology

journal homepage: www.elsevier.com/locate/yfrne

Genetics underlying sex differences in Autism Spectrum Disorders
Schaafsma*, Donald W. Pfaff



Facteurs environnementaux pré et périnataux

Etude récente
3:1 (Loomes
al., 2017)

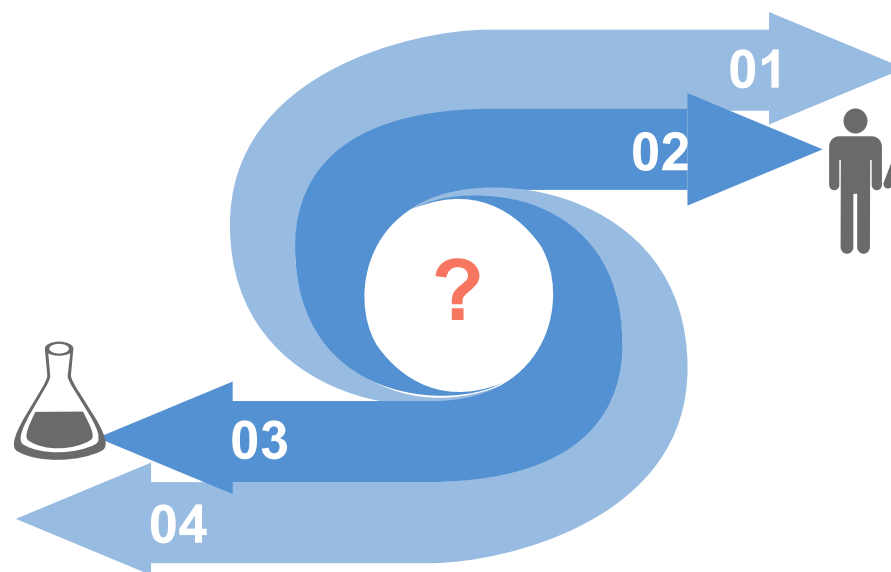
Les raisons du sous-diagnostic féminin

Des symptômes différents?

NON! Identiques pour les deux sexes:
1/ difficultés sociales et communication
2/ intérêts spécifiques et sensorialité atypique



Un recherche basée
sur les garçons =>
descriptions biaisées



Des différences liées au s
comme dans la population
typique




Vision stéréotypée de certains
professionnels => “l’autisme
est un problème masculin”



**Quelles connaissances ont apporté
ces études sur les femmes autistes?**

RESEARCH ARTICLE

Sex Differences in Social Attention in Autism Spectrum Disorder

Clare Harrop , Desiree Jones, Shuting Zheng, Sallie W. Nowell, Brian A. Boyd, and Noah Sasson

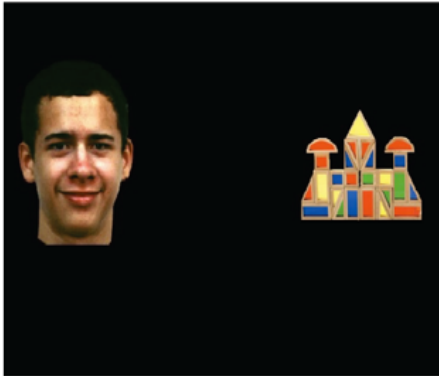
Protocole:

54 enfants autistes (27 filles) et 33 non autistes, de 6 à 10 ans

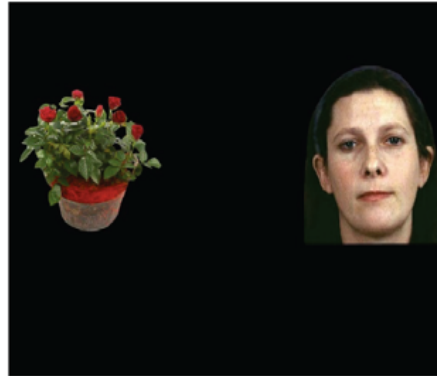
Stimuli: visage avec émotions/neutres ET objets; objets parmi intérêts restreints communs (véhicules, horloge, blocs) ou non (habits, plantes, instruments de musique)

Eye-tracking

(A) Social vs. CI-Related Object



(B) Social vs. Non-CI Object



Résultats:

- Attention sociale des filles autistes similaire aux filles contrôles,
- => + de fixation envers visages et orientation de l'attention + rapide vers visages

Attention et motivation sociale

► Chez les femmes autistes:

- Plus d'attention sociale (Chawarska et al., 2016; Harrop et al., 2018) => observation vie réelle et fiction
- volonté plus importante d'avoir des relations aux autres par rapport aux garçons autistes (Cook et al. 2017; Sedgewick et al., 2015), mais reste différente des non autistes

➤ Montré par études qualitatives et quantitatives

► Important car si davantage d'attention et de motivation => augmentation des opportunités d'apprentissage

Mais...

Intégration sociale

The art of camouflage: Gender differences in the social behaviors of girls and boys with autism spectrum disorder

Autism
1-12
© The Author(s) 2016
Reprints and permissions:
sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav
DOI: 10.1177/1362361316671845
aut.sagepub.com

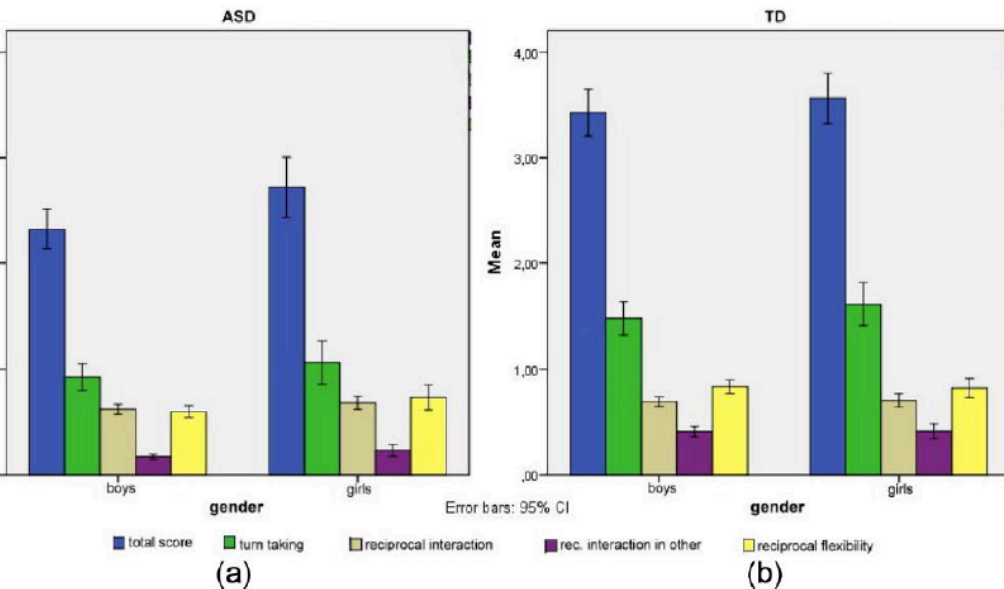

Michelle Dean¹, Robin Harwood² and Connie Kasari³

L'exemple de la cours de récréation (7-8 ans)

- Plus de jeux d'équipe/d'opposition chez garçons (ex: football...)
- Plus de comportement de socialisation chez les filles
- Plus de solitude chez les enfants autistes, surtout chez les garçons car les filles semblent, en général, mieux intégrées du fait du contexte social

=> Difficultés d'intégration des jeunes filles autistes peuvent être masquées par le contexte social

Réciprocité sociale



Protocole:

- 225 enfants (6-18 ans) dont 146 autistes(22 % de filles)
- tâche de dessin collaboratif (Interactive Drawing Test –Van Ommeren et al.,2012)

Résultats:

- Plus de difficultés de réciprocité chez enfants autistes
- Moins de difficultés globales chez fille autistes comparées au garçons autistes mais plus que chez les enfants contrôlés

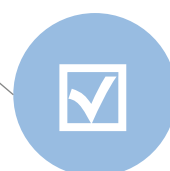
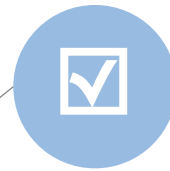
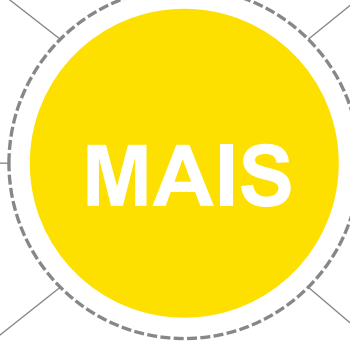
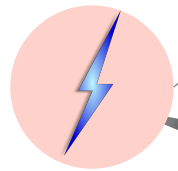
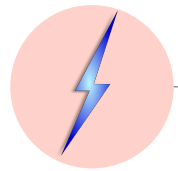
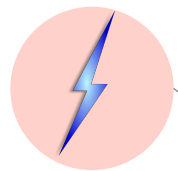
Backer van Ommeren, T., Koot, H. M., Scheeren, A. M., & Begeer, S. (2017). Sex differences in the reciprocal behaviour of children with autism. *Autism*, 21(6), 795-803.

Nouer et maintenir des relations

Difficultés à initier et maintenir les interactions, à participer à des activités non structurées (Muller et al., 2008)

Présence de conflits (Segdewick et al., 2015) car absence codes, difficultés compréhension, ajustement, théorie de l'esprit déficitaire

Faible estime de soi, fatigue



Plus d'attention, motivation et réciprocity sociale chez les filles autistes que chez les garçons autistes (Van Ommeren et al., 2017)

Qualité des relations différentes, plus proche, + affectif; 1 amie « ambassadrice sociale » (Segdewick et al., 2015)

Meilleure intégration en apparence

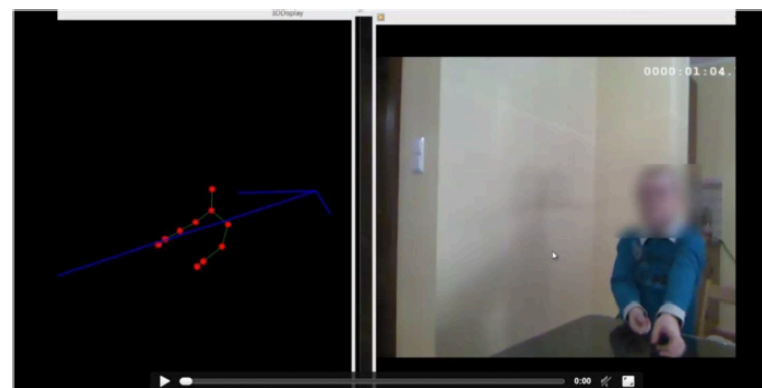


Communication

Compétences langagières chez filles autistes verbales avec QI dans la norme tendent à être supérieures à celles des garçons (idem que chez non autistes) (Halladay et al., 2015)

Communication non verbale plus performante en apparence: gestes plus vifs et plus amples. (Rynkiewicz et al. 2016 – 33 enfants autistes de 5 à 10 ans)

Kinect sensor pour
Analyse informatisée des gestes
(Rynkiewicz et al. 2016)



>Malgré communication pouvant parfois sembler plus fonctionnelle, les difficultés persistent: quand parler, quoi dire, comment, à quelle distance, regards, gestes, implicites, humour...???

>Compétences différentes des non autistes, souvent intellectualisées

Ma vie d'aspie, Pauline Sohier



Aspects sensoriels

= hyper ou hypo réactivité aux stimuli sensoriels (DSM-5, 2013)

Hyper-sensibilité (Rynkiewicz & Lucka, 2015):

- Aux sons, lumières, alimentaires (≠ anorexie), être touchée etc. => parfois non pris au sérieux: « capricieuse »

Hypo-sensibilité:

- recherche sensorielle: saut, tête en bas, balancement

« Mon arbre préféré appartenait au parc. J'y grimpais et me suspendais par les genoux la tête en bas, en me balançant à la plus haute branche que je pouvais trouver. Il m'arrivait de chanter ou de fredonner, toute à mon bonheur de voir les choses bouger à mon rythme ».

Donna Williams, Si on me touche, je n'existe plus

> Problématique sensorielle importante => à évaluer et prendre en considération

« Etre féminine, ça serre et ça gratte », Pauline Sohier



Intérêts spécifiques et stéréotypiques

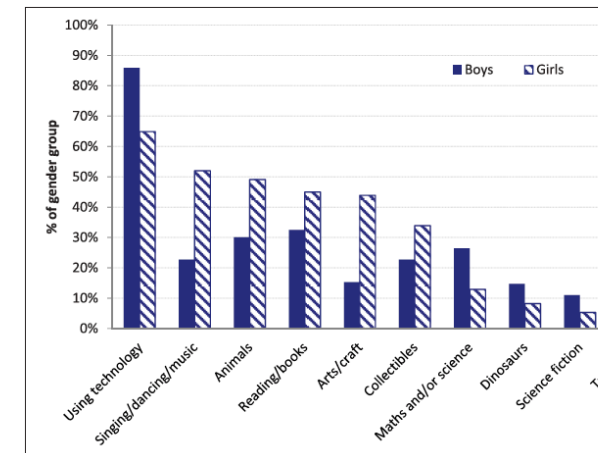
Aspects quantitatifs:

- Moins importants chez les filles, dans tout le spectre (Supekar et Menon, 2015, Frazier et Hardan, 2017)

Aspects qualitatifs: nature différente

- Rigidités peuvent être importantes
- Stéréotypiques parfois plus discrètes
- Nature des intérêts différents (Sutherland et al., 2017, Harrop et al., 2018): arts, animaux, littérature VERSUS transport, maths...

➤ Intérêts spécifiques VS passion: degré d'expertise? quelle place/importance dans la vie? Intérêt pour d'autres choses?



Comportements de jeu

Plus d'utilisation de jouets vus comme typiquement féminins chez les filles (exemple: poupée etc.) (Harrop et al., 2017)

Plus de jeux de faire-semblant chez les filles, en particulier ceux culturellement associés à son sexe (exemple: jouer à la maitresse) (Knickmeyer et al., 2007)

> Des jeux qui peuvent sembler typiques mais une observation fine est nécessaire: de quelle manière la petite fille joue? Intérêt sensoriel pour l'objet? Caractère répétitif de l'utilisation de l'objet? Jeu stéréotypé (à l'identique, pas d'intégration d'autres personnes ...)?

s dioramas de *La Marquise aux pieds nus*

Alias *Nathalie Fougeras*



Une imagination fertile....



Imitation et camouflagement

Définition: stratégies minimisant visibilité de son autisme en contexte social (Lai et al., 2011)

- Exemples: éviter auto-stimulation, imiter un discours ou des gestes, des expressions faciales, avoir un contact oculaire, instauration de règles: poser des questions (pour éviter de parler – trop-de soi/son centre d'intérêt), faire des scripts etc...

Conséquences: efforts constants, anxiété, épuisement, faible estime de soi...

Camouflagement serait plus présent chez femmes autistes (Lai et al., 2017) et plus de stratégies d'imitation chez femmes (Hiller et al., 2016)

Contradictoire avec l'autisme?

J Autism Dev Disord (2017) 47:2519–2534
DOI 10.1007/s10803-017-3166-5



ORIGINAL PAPER

“Putting on My Best Normal”: Social Camouflaging in Adults with Autism Spectrum Conditions

Laura Hull^{1,6} · K. V. Petrides² · Carrie Allison³ · Paula Smith³ · Simon Baron-Cohen³ · Meng-Chuan Lai^{3,4,5} · William Mandy¹

Neural self-representation in autistic women and association with compensatory camouflaging'

Weng-Chuan Lai^{1,2,3}, Michael V Lombardo^{2,4},
Anishmadev Chakrabarti^{2,5}, Amber NV Ruigrok²,
Edward T Bullmore^{2,6,7}, John Suckling²,
Annie Auyeung^{2,8}, Francesca Happé⁹, Peter Szatmari¹
and Simon Baron-Cohen^{2,6}; MRC AIMS Consortium

Protocol:

Task: judgement sur soi/autrui, physique/état mental

RMf

opérationnalisation du camouflage

Résultats:

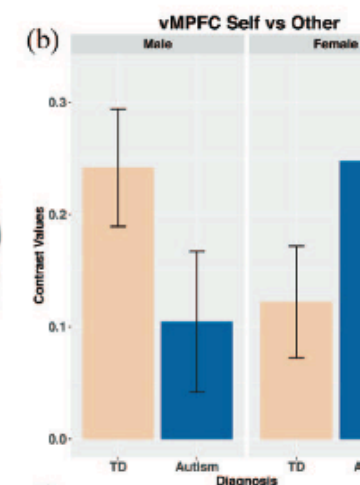
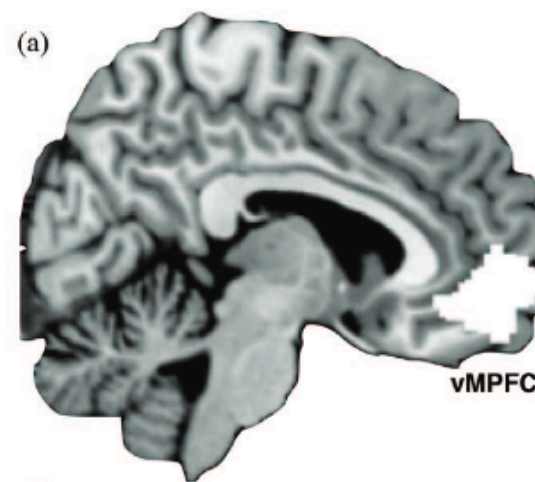
- Lien entre représentation de soi au niveau neural et camouflage, chez femmes autistes seulement
- Compensation plus profonde des filles passerait par la représentation de soi (plus d'insight)
- À confirmer – études longitudinales requises

Adeline LACROIX - Doctorante - Laboratoire de Psychologie et NeuroCognition (CNRS/ Université Grenoble Alpes)

Autism
1-14
© The Author(s) 2018



Article reuse guidelines:
sagepub.com/journals-permissions
DOI: 10.1177/1362361318807159
journals.sagepub.com/home/aut



A Preliminary Study of Gender Differences in Autobiographical Memory in Children with an Autism Spectrum Disorder

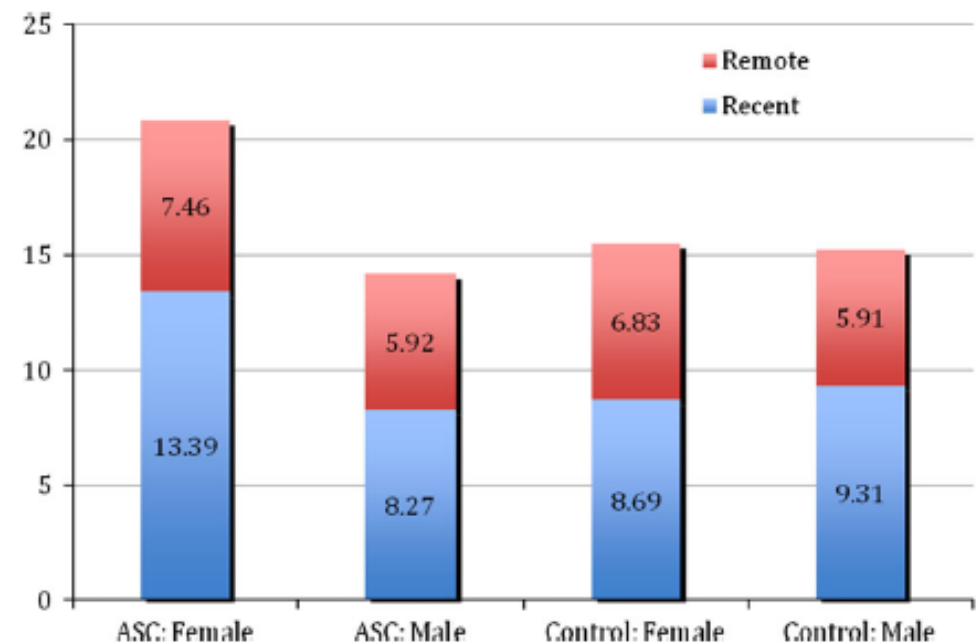
Orna Goddard · Barbara Dritschel ·
Patricia Howlin

Mémoire autobiographique en général impactée chez personnes autistes

Résultats: F > G pour éléments récents

Point d'appui:

- construction du sens de soi => favorise insight et camouflage
- apprentissage de règles (mémorisation de scènes)
- Concorde avec témoignages (Tierney & al., 2016)



Compensation et QI

Autisme et Haut QI (>130) => peut favoriser le camouflage mais critère non suffisant
(Lai et al., 2018; Livingston et al., 2018)

Pas de différence significative dans les profils féminins et masculins (selon Mussey et al., 2017 - sujets de 2 à 56 ans)

1 étude: Profil plus homogène chez les femmes diagnostiquées tardivement (Lehnhardt et al., 2016) (à confirmer...) => favoriserait l'adaptation sociale

J Autism Dev Disord
DOI 10.1007/s10803-015-2558-7

ORIGINAL PAPER

Sex-Related Cognitive Profile in Autism Spectrum Disorder Diagnosed Late in Life: Implications for the Female Autism Phenotype

Fritz-Georg Lehnhardt¹ · Christine Michaela Falter¹ · Astrid Gawronski¹ · Kathleen Pfeiffer¹ · Ralf Tepest¹ · Jeremy Franklin² · Kai Vogeley^{1,3}

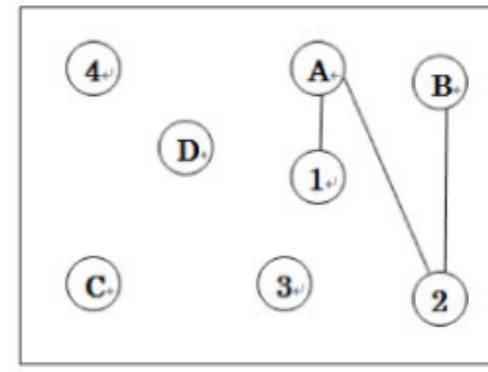
Fonctions exécutives



Fonctions exécutives = chef d'orchestre => planification, organisation, flexibilité, inhibition

En général, meilleur fonctionnement exécutif des filles sur les tests

(Bölte et al., 2011), surtout **flexibilité**



MAIS Fonctionnement exécutif en situation écologique (quotidienne) serait plus impacté chez les filles : échelle BRIEF (White et al, 2017 – étude sur les 7-18 ans) => à confirmer

Internalisation/externalisation

Anxiété et dépression = troubles internalisés => très fréquents chez personnes autistes, surtout adultes (Mc Gillivray et al., 2018)

Exploring the Effect of Gender and Age on Stress and Emotional Distress in Adults With Autism Spectrum Disorder

J. A. McGillivray, PhD¹ and H. T. Evert, PhD¹

Focus on Autism and Other
Developmental Disabilities
2018, Vol. 33(1) 55–64
© Hammill Institute on Disabilities 2014
Reprints and permissions:
sagepub.com/journalsPermissions.nav
DOI: 10.1177/1088357614549317
focus.sagepub.com




En général, filles autistes ont + de problèmes internalisés (incluant risque suicidaire) et garçons + de problèmes externalisés (TDAH)

(Halladay et al., 2015; Hull et al., 2016, Mandy et al., 2012, Oswald et al. 2015) => moins préoccupant, traitement différent, **masque l'autisme**

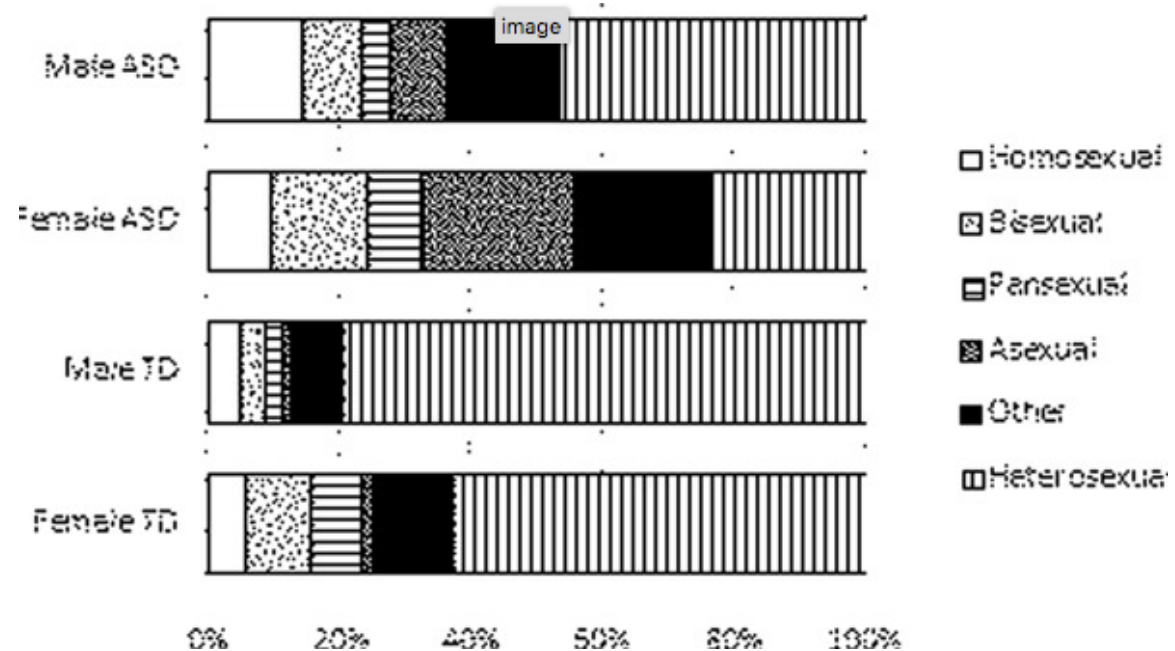
Vie affective, sexuelle et maternité

Spécificités dans orientation sexuelle, sexualité (George et Stokes, 2018) et sur parentalité

Relations de couple possibles et plus fréquentes que chez garçons autistes (Lehnhardt et al., 2017
(50% des F vs 20% des G avec diagnostic tardif est en couple) mais souvent compliquées
(Lehmann et al., 2010): communication, intérêts, sensoriel...

Vulnérabilité aux abus (Bargiela et al.,
2016; Roberts et al., 2015) => travailler
sur consentement, respect de soi, public/
privé...

Parentalité : peu d'études – peut
nécessiter accompagnement



Etiologies des différences

. Norme de genre

- Attentes culturelles vis à vis des comportements sociaux des filles conduit à
 - plus de détermination à apprendre les normes sociales chez les filles autistes(Rynckiewicz et al., 2016)
 - plus de comportements d'auto-censure chez les filles autistes (Lai et al., 2017)
- Attentes culturelles vis à vis des intérêts/jeux => le côté qualitatif typique masque le côté quantitatif atypique

. Aspects biologiques

- Des différences très précoces (Chawarska et al., 2016)
- Différences neuroanatomiques (Supekar et Menon, 2015; Schaer et al., 2015)
- Influence de facteurs génétiques, hormonaux, environnementaux, notamment sur la plasticité cérébrale (Mottron et al., 2015)



02 Sortir de l'ombre en s'exprimant

Des femmes autistes qui se racontent et se soutiennent

Des femmes autistes qui se racontent

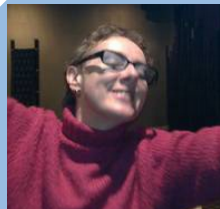


A partir de 2010

Explosion d'ouvrages et de blogs
femmes autistes: Julie Dachez,
Marie-José Cordeau, Camille Co



1994 Gunilla Gerland
Une personne à part entière

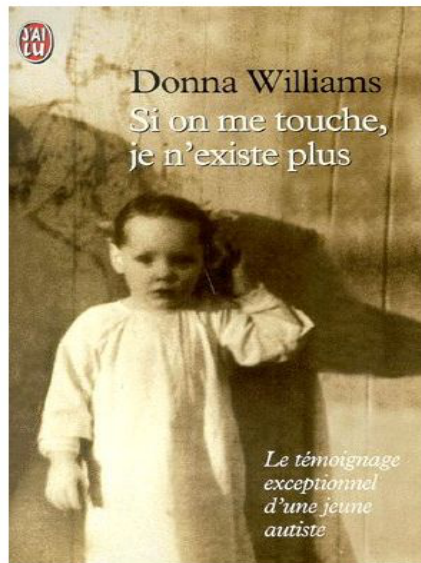


1991 Donna Williams
Nobody, nowhere.



1986 Temple Grandin
Emergence: Labeled Autistic

moignages/romans



on exhaustif

Blogs (non exhaustif)

Association francophone des femmes autistes:

<https://femmesautistesfrancophones.com>

« Ma vie d'aspie » => BD réalisée par une jeune femme autiste:

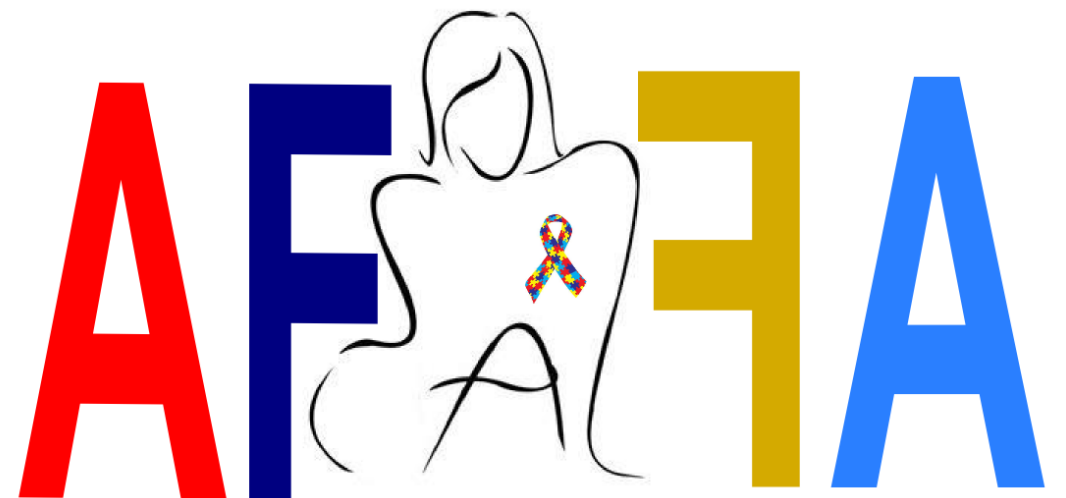
<https://le-pleco-art.blog/2018/03/03/ma-vie-daspie/>

Emoiemoietmoi => le blog de Julie Dachez : <http://emoiemoietmoi.over-blog.com>

The autist => blog de Magali Pignard : <http://blogs.lexpress.fr/the-autist/>

Journal d'une asperger : <https://journalduneasperger.com>

et beaucoup d'autres...!



Association Francophone de Femmes Autistes



Marie Rabatel



Nous souhaitons sensibiliser sur la condition des femmes autistes, diagnostiquées ou non, et favoriser la pairémulation, y compris pour la démarche diagnostique.

L'association a également pour objectif la coopération avec les pouvoirs publics concernant toute question relative à l'autisme chez les femmes.



Magali Pignard



03 Une reconnaissance clinique

Des femmes autistes que l'on repère



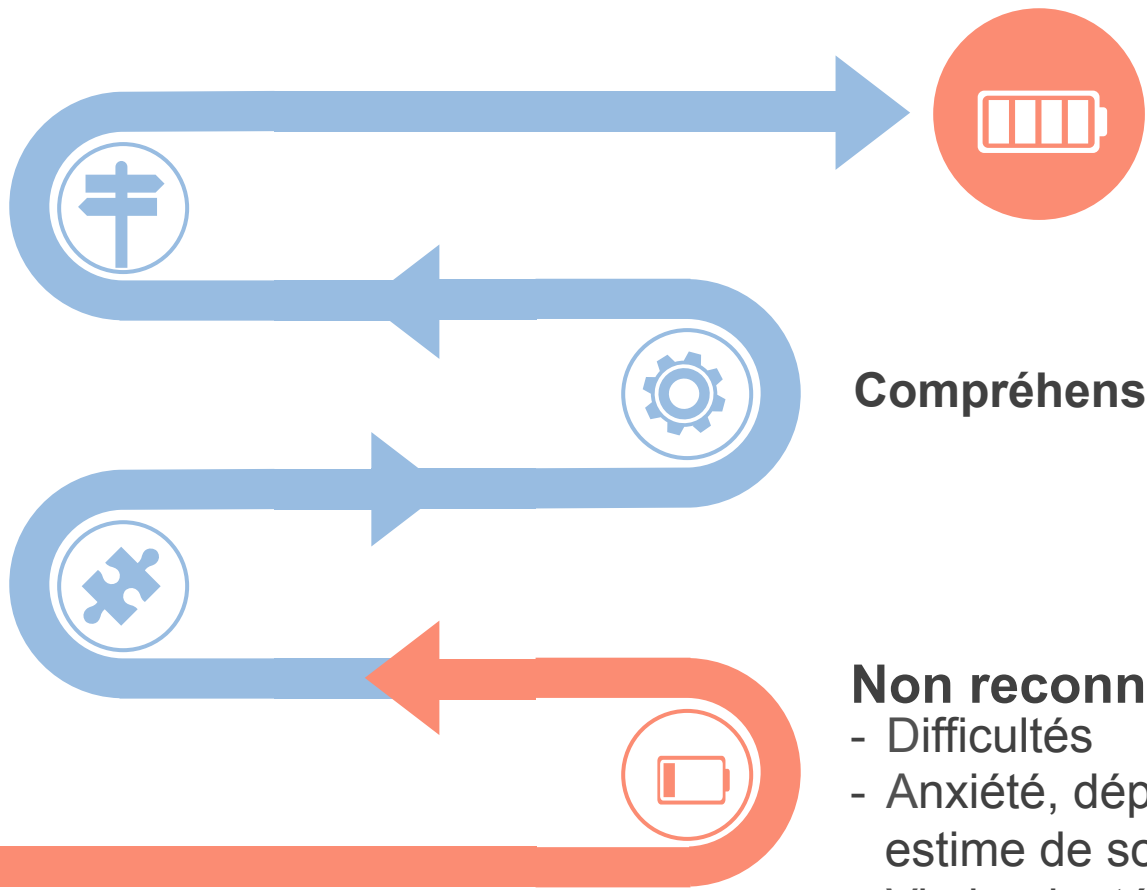
Dans les échantillons cliniques, filles ont plus fréquemment un déficit intellectuel associé (Mandy et al., 2012), ce qui suggère que les filles sans déficit intellectuel ou sans retard de langage pourraient être sous-diagnostiquées, possiblement en raison d'une présentation clinique atténuée des difficultés sociales et de communication (Rivet et Matheis, 2011).

2013

De l'importance du diagnostic

Remédiation / accompagnement
estime de soi, habiletés sociales, communication, remédiation cognitive, aménagements

Diagnostic



Reconstruction



Compréhension

Non reconnaissance

- Difficultés
- Anxiété, dépression, mauvaise estime de soi
- Vie inadaptée





04 Quel chemin reste-t'il à parcourir?

Plusieurs aspects

Recherche

- Inclure plus de femmes
- Rechercher les différences liées au sexe
- communiquer

Diagnostic

- Améliorer l'accès
- Former les professionnels
- Diagnostic différentiel

Reconnaissance et aménagements

- École
- Milieu professionnel
- Professionnels de santé

Accompagnement

- Compétences
- Trouver sa voie
- S'insérer
- Être mère

Une route encore longue...



MERCI

Pour votre attention