

« Nous les femmes on est une sous-culture dans l'autisme »

Expériences et point de vue de femmes autistes sur le genre et l'accompagnement

Isabelle Courcy¹



Extrait de la revue *Nouvelles Questions Féministes*, Vol. 40, N°2 / 2021.

1. Je tiens à remercier chaleureusement toutes les participantes qui ont eu la générosité de partager avec moi leurs expériences, les plus heureuses comme les plus difficiles, et la patience de répondre à mes questions. Je remercie également Marilou Charron de son aide précieuse dans la collecte des données ainsi que les évaluatrices et le comité de *Nouvelles Questions Féministes*, qui ont stimulé mon travail de réflexion durant le processus de publication.

L'inclusion sociale des personnes autistes fait l'objet de préoccupations croissantes de la part des organismes en santé et de défense des droits de la personne (Organisation des Nations unies, 2006 ; Organisation mondiale de la santé, 2014). Au Canada, on estime qu'environ 1% de la population se situe sur le spectre de l'autisme, soit quatre garçons pour une fille, bien que ce ratio fasse l'objet de débats depuis les dernières années (Rutherford *et al.*, 2016). L'expérience de vie telle que communiquée par les personnes autistes elles-mêmes est peu documentée, et ce constat est d'autant plus dramatique en ce qui a trait aux femmes. En effet, une grande majorité des recherches en autisme sont réalisées auprès de parents ou d'intervenant-es et concernent des sujets masculins dans plus de 80% des cas (Watkins, Zimmermann et Poling, 2014). Face à ce constat, des chercheur-es craignent que les interventions et les accompagnements généralement offerts aux personnes autistes ne répondent pas aux besoins spécifiques des femmes (Baldwin et Costley, 2016 ; Saxe, 2017 ; Shefcyk, 2015). Il y a tout lieu de penser que ce biais androcentrique et l'effacement du genre comme catégorie d'analyse participent à l'invisibilité de l'expérience de ces femmes dans la production des connaissances les concernant (Eichler, [1988] 1991).

L'expérience comme concept et outil analytique est au coeur du développement de la pensée et des recherches féministes. Plus qu'un slogan politique, l'idée que « le privé est politique » a nourri le déploiement des théories féministes et de ses épistémologies. La formule soulève le caractère éminemment politique (et donc collectif) des contraintes matérielles et idéelles qui façonnent les pratiques sociales, colorent les discours et imprègnent les expériences d'être « femme » ainsi que la formation des identités de genre. Rendre compte de l'expérience de vie des femmes à partir de leurs propres schèmes d'interprétation implique, comme le souligne Dorothy Smith (1987), d'en faire le point de départ de la recherche, d'explorer les significations sociales pouvant découler de la manière

dont elles parlent de leurs expériences et de considérer ce qui relève de l'ordinaire. L'héritage du *feminist standpoint* et des épistémologies du point de vue a permis de mettre en lumière que tout savoir est situé puisqu'inscrit dans un temps historique et ancré dans une vision du monde et des conditions matérielles particulières (Espinoza, 2012; Haraway, 1991). Les savoirs situés peuvent également offrir une posture épistémologique pour explorer et affiner notre compréhension des rapports de domination à partir du point de vue des dominées (Harding, 1993). Alors, qu'en est-il des femmes autistes? Comment leurs expériences du monde peuvent-elles révéler une posture privilégiée pour analyser le monde social et les rapports sociaux le constituant?

Cet article présente les propos de femmes recueillis lors d'une recherche menée auprès d'adultes autistes au Québec et propose une réflexion à partir de leur point de vue². Les lignes qui suivent offrent tout d'abord une brève mise en contexte sur l'autisme et les principaux biais de genre dégagés dans les pratiques et les connaissances s'y rapportant. Les résultats mettent en exergue l'importance de la prise en compte des expériences et du point de vue des femmes autistes dans le travail d'accompagnement et l'approfondissement du genre comme prisme analytique.

L'autisme d'hier à aujourd'hui

« Découvert » par la psychanalyse dans les années 1940, l'autisme a été présenté depuis sous différentes nomenclatures. En 1943, Léo Kanner propose l'expression « trouble autistique du contact affectif » pour désigner ce qui était jusque-là identifié sous diverses appellations liées aux psychoses de l'enfant. Au même moment, en Autriche, Hans Asperger décrit une psychopathie

2. Cette recherche que j'ai conduite a reçu le soutien financier du Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH) du Canada et du Fonds de recherche — Santé du Québec (FRQS).

autistique chez des enfants qu'il appelle ses « petits professeurs » (Asperger, [1944] 1998). Les causes pressenties de l'autisme sont variées et font encore à ce jour l'objet de débats. Dans les dernières décennies, les explications « psy » ont progressivement été supplantées par des paradigmes provenant des sciences du comportement et des neurosciences (Courcy et des Rivières, 2017). La dernière version du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* décrit le « trouble du spectre de l'autisme » (TSA) comme un trouble neuro-développemental caractérisé par des difficultés dans les domaines de la communication, des interactions sociales ou des comportements et par des activités et des intérêts restreints ou répétitifs (American Psychiatric Association, 2013). Cette conception du TSA en tant que continuum comprend désormais le syndrome d'Asperger et recoupe des réalités variées pouvant s'accompagner de troubles sensoriels ou moteurs, de problèmes du sommeil, d'une maladie génétique ou de l'épilepsie.

D'autres termes et conceptions de l'autisme sont proposés (Milton et Bracher, 2013; O'Dell *et al.*, 2016; Runswick-Cole, 2014). En porte-à-faux avec l'autorité biomédicale qui définit, diagnostique et traite l'autisme comme un trouble ou une maladie, des militante-s autistes proposent depuis les années 1990 le paradigme de la neurodiversité (Jaarsma et Welin, 2012). La notion de culture autiste est également revendiquée pour souligner que les autistes partagent des façons d'appréhender et de comprendre le monde qui leur sont propres (Feinstein, 2010; Straus, 2013). Ces contre-discours au modèle biomédical se rejoignent autour de l'idée selon laquelle les autistes ne souffrent pas d'un trouble, mais de la non-acceptation de leur différence par la société, que cette différence soit neurologique ou culturelle (Chamak, 2010; Jaarsma et Welin, 2012). Un débat subsiste entre l'utilisation de la forme *person first* (personne avec autisme) et la forme *identity first* (personnes autistes), la première étant critiquée comme

contribuant à la stigmatisation des personnes autistes (Kenny *et al.*, 2016). Le terme de *diffability*, contraction des mots *difference* et *disability*, est aussi suggéré pour préciser que les personnes sont en situation de handicap seulement si leurs besoins ne sont pas socialement reconnus et pris en compte (Lawson, 2008).

L'occultation du genre dans les connaissances et les pratiques en autisme

L'occultation du genre en autisme se remarque à différents niveaux : théorique, comme dans la théorie du cerveau hypermasculin (Baron-Cohen, 2003) ; pratique, notamment par le retard du diagnostic et les critiques comportementales ; et expérientiel, du fait que les femmes autistes vivent des pressions à la conformité qui sont accrues par les normes sociales de genre.

Un bon exemple sont les travaux de Simon Baron-Cohen (2003) qui avancent que l'autisme est lié à un taux élevé de testostérone foetale, les effets de cette hormone agissant sur le développement du cerveau. Cette théorie a pour effet d'essentialiser les différences entre les sexes en enracinant l'autisme dans la masculinité biologique, et reconduit l'idée selon laquelle les hommes sont naturellement enclins à être doués pour les mathématiques, la technologie ou les sciences, et les femmes pour les relations humaines (Bumiller, 2008)³. Plus concrètement, le raisonnement de Baron-Cohen s'appuie sur ce qu'il considère être une corrélation entre l'aptitude des enfants autistes à systématiser, c'est-à-dire à comprendre et à raisonner en construisant des systèmes, et leur difficulté à sympathiser. À partir de statistiques populationnelles, il soulève que la tendance à systématiser est plus élevée chez les autistes, mais que

3. Soulignons que la théorie du cerveau hypermasculin est encore aujourd'hui utilisée comme base explicative dans la recherche fondamentale sur les différences de sexe, particulièrement dans les domaines de la génétique, de l'endocrinologie et des neurosciences (Gillis-Buck et Richardson, 2014).

cette disposition demeure, dans l'ensemble, plus prononcée chez les garçons que chez les filles. Évoquant la testostérone comme ultime différence entre les sexes, il propose que l'autisme s'ancre dans un cerveau hypermasculin diamétralement opposé au cerveau féminin, ce dernier étant principalement connecté pour l'empathie. Outre le fait que la conception des cerveaux masculin et féminin pensés comme les deux pôles dichotomiques d'un même continuum s'inscrit dans une vision de la différence des sexes comme donnée de nature, supposée antérieure à son utilisation sociale (voir Delphy, 2009), cette théorie occulte les identités que les personnes concernées expriment et simplifie à outrance la complexité de la condition autiste en faisant fi de ses manifestations sensorielles et perceptives. Enfin, comme nous le verrons, elle néglige la possibilité d'une sous-estimation en nombre des femmes autistes.

Non sans lien, un deuxième élément de l'occultation du genre dans les pratiques en autisme est que les femmes reçoivent leur diagnostic plus tardivement, ce qui a pour conséquence de retarder l'arrivée des soutiens professionnels. Des auteurs suggèrent que les critères diagnostiques, principalement pensés et validés à partir du profil masculin, ont traditionnellement occulté les façons dont l'autisme peut se manifester chez les filles et les femmes (Baldwin et Costley 2016 ; Haney, 2016 ; Kirkovski, Enticott et Fitzgerald, 2013 ; Kreiser et White 2014). Par exemple, le critère diagnostique des intérêts dits restreints ou répétitifs est très souvent présenté dans les manuels à partir d'activités ou de passions socialement associées aux jeunes garçons comme les trains, les super-héros, les dinosaures ou les chiffres. Globalement, les garçons font l'objet d'un dépistage plus rapide en raison de comportements jugés perturbateurs par le personnel enseignant (Kreiser et White 2014 ; Rutherford *et al.*, 2016). Chez les filles, l'autisme serait plus souvent confondu avec de la timidité ou de l'anxiété. Plusieurs femmes rapportent avoir reçu un mauvais diagnostic, le plus souvent de dépression, d'an-

xiété, de trouble de la personnalité ou de stress post-traumatique, avant d'être diagnostiquées sur le spectre autistique (Lewis, 2017 ; Kirkovski, Enticott et Fitzgerald, 2013). Enfin, les adolescentes et les femmes adultes seraient mieux à même de camoufler leurs caractéristiques autistiques par l'utilisation de stratégies pour se conformer aux règles tacites régissant les interactions sociales (Bargiela, Steward et Mandy, 2016 ; Haney et Cullen 2017). En somme, les pratiques de camouflage et l'occultation du genre comme grille analytique dans les pratiques peuvent ainsi contribuer au diagnostic tardif et à la sous-évaluation en nombre des filles et des femmes.

Un troisième élément porte sur les pressions à la conformité accrues par les normes sociales de genre que rapportent des femmes adultes et adolescentes, ainsi que des personnes s'identifiant comme trans ou non binaires. Les efforts déployés à se conformer aux rôles de genre sont souvent vécus par ces dernières comme un travail émotionnel qui draine et génère de l'anxiété (Barnett, 2017 ; Davidson et Tamas, 2016). Ces pressions sont imposées de l'extérieur, souvent par des proches qui souhaitent faciliter leur « adaptation » sociale. Plusieurs rapportent avoir subi des micro-agressions, des commentaires dégradants, des menaces ou de la violence physique parce qu'elles ne se conformaient pas à ce que devrait être une « vraie fille » (Davidson et Tamas, 2016). À titre d'illustration, certaines racontent avoir été forcées de se raser les aisselles ou de porter des vêtements moulants en dépit des inconforts physiques et sensoriels que ces pratiques corporelles génèrent chez elles (Barnett, 2017). Le constat équivalent lié à des impositions de l'extérieur à l'égard de pratiques corporelles dites masculines n'est pas à ce jour constaté dans les recherches réalisées auprès des hommes et des garçons autistes, bien qu'il soit possible que de ce type de contraintes soient expérimentées par certains.

La démarche de recherche

La recherche présentée s'inscrit dans une étude plus large portant sur le rôle des réseaux personnels dans la formation des identités individuelles et sociales d'adultes autistes au Québec (Courcy, des Rivières-Pigeon et White, 2017-2019). Dix-sept personnes s'identifiant comme femmes ont participé à la recherche. Elles sont âgées de 19 à 51 ans et ont reçu un diagnostic de TSA ou de syndrome d'Asperger ^a. Deux entretiens compréhensifs avec chacune d'elles ont été réalisés. Lors des premiers entretiens, nous avons abordé trois principales thématiques : leurs intérêts et occupations, les personnes significatives dans leur vie, et les défis ou les difficultés qu'elles ont pu rencontrer. Nous avons structuré les deuxièmes entretiens à partir des supports audiovisuels choisis par les participantes (photos, enregistrements, notes écrites ou autres objets) pour qu'elles puissent s'exprimer sur leur vie et leur expérience comme femme autiste. La méthode par photo-élicitation a été choisie en raison de la pluralité des modalités d'expression qu'elle offre (Bates *et al.*, 2017 ; Harper, 2002) et parce qu'elle permet de mieux accéder à la subjectivité des participantes. Les matériaux ont été utilisés comme support à la discussion lors du deuxième entretien ^b. L'analyse des données a été réalisée en combinant les apports de l'approche phénoménologique (Giorgi, 1997 ; van Manen, 1990) et de l'analyse de contenu afin de comprendre le sens accordé par les actrices aux différents aspects de leur expérience (Kaufmann, 1996). Une analyse approfondie des entretiens a permis de dégager les représentations évoquées par les actrices pour parler de l'autisme, du fait d'être femme et des obstacles qu'elles rencontrent au quotidien.

a. En complément d'information, soulignons que les femmes rencontrées vivent dans la grande région de Montréal ou dans ses environs (Québec, Canada). Cinq d'entre elles ont vécu une expérience d'immigration au pays. Deux sont mères. Sept femmes poursuivent ou ont complété des études universitaires. Les autres ont obtenu un diplôme d'études collégiales (n = 4) ou d'études secondaires (n = 4). Deux participantes sont sans diplôme. Onze participantes occupaient un emploi au moment des entretiens.

b. Le projet a reçu l'approbation éthique du comité institutionnel de l'université d'attache de la chercheuse principale.

Être femme et autiste : point de vue de l'intérieur

Une trame transversale commune s'articulant autour de trois thèmes principaux se dégage. Dans un premier temps, il sera question des interactions sociales, vécues et rapportées comme une épreuve au quotidien, suivi, dans un deuxième temps, de l'impact des normes sociales de genre sur la vie des femmes autistes et leur trajectoire diagnostique. Dans un dernier temps, nous verrons comment des supports informatifs participent à la formation de leur identité comme femmes autistes, et que l'absence de soutien répondant à leurs besoins favorise chez certaines le développement d'une pratique professionnelle spécialisée.

L'épreuve des interactions sociales

Les interactions sociales constituent un thème central de l'expérience des participantes rencontrées. D'entrée de jeu, elles expriment un désaccord franc quant aux représentations selon lesquelles « les autistes n'ont pas d'ami-es » (Marguerite) ou « fuient les relations sociales » (Élodie). En contre-point, les interactions sociales requièrent un travail cognitif important et suscitent la crainte de revivre un « échec » (Léa). Elles sont une préoccupation constante, par exemple : ne pas oublier de regarder la personne dans les yeux, l'écouter même si ce qu'elle raconte n'est pas intéressant, sourire (mais pas trop), acquiescer au bon moment, parler sans l'interrompre, etc. Élodie explique comment le fait de ne pas savoir si elle a bien réagi engendre de multiples questionnements qui, à la longue, sont épuisants :

Je veux entrer en relation avec les autres, je suis intéressée aux autres, mais c'est comme si j'étais aveugle aux codes sociaux. Je ne les vois pas. Alors c'est comme

avancer dans le noir. On ne sait pas. Parfois ça va super bien, parfois on se casse la gueule. Et on ne sait pas pourquoi. Je me sens comme une funambule. C'est beaucoup de stress. Je suis toujours en train de me demander si j'ai bien fait ou pas. C'est drainant ! (Élodie ⁴)

Avec humour, des participantes racontent comment les conventions sociales et les non-dits génèrent des imbroglios dans leur vie. Certaines confient que leur franc-parler ou leur incapacité à mentir engendrent des conflits avec leur entourage et leurs collègues de travail. D'autres ont fait part de situations où elles ont reçu des commentaires blessants et des regards désapproubateurs parce qu'elles n'ont pas répondu à une attente implicite à leur égard. Fanny donne pour exemple : « C'était la fête d'un ami. Il y avait beaucoup de bruit. Des ballons qui éclataient à tout moment. J'ai décidé de partir avant le gâteau et tout le rituel. J'ai été critiquée "parce que ça ne se fait pas". »

En analysant de manière approfondie les histoires partagées, on remarque qu'il s'agit souvent de situations où, en toute connaissance des conventions, il fut trop difficile ou inconfortable pour les participantes de faire ce qui était attendu d'elles. Elles connaissent bien les codes sociaux pour « les avoir étudiés attentivement » (Zoey) par l'observation de situations issues de la vie quotidienne, la consultation de ressources spécialisées, l'analyse de situations tirées de films ou de romans et les conseils reçus de la part d'ami-es ou de proches. Par ailleurs, la mise en oeuvre *in situ* des codes sociaux demande de tenir compte d'éléments implicites et imprédictibles pouvant survenir dans la situation d'interaction. Ainsi, les individu-es qui y sont engagé-es doivent faire preuve d'ajustement continu, ne serait-ce qu'aux propos et aux réactions de l'autre. En outre, des éléments comme un bruit dérangeant, une

4. Les prénoms ont été changés. Les extraits ont également été légèrement modifiés afin d'en faciliter la lecture et d'assurer la confidentialité des participantes.

odeur désagréable ou le fait d'être touchée peuvent complexifier le contexte d'interaction.

Pour éviter « l'échec » (Léa), plusieurs tentent de prévoir toutes les éventualités, ce qui induit une charge cognitive considérable et, à la longue, peut « mener à des dépressions » (Karen). Comme l'exprime explicitement Karen, « on [nous les femmes autistes] est écoeurées de faire comme tout le monde, de faire les caméléons ». Cette impression d'artificialité, exprimée par le fait de « ne pas être soi-même » ou de « faire semblant » (Léa), rejoint les travaux sur la pratique du camouflage social et de ses effets sur le bien-être des femmes autistes. À cet égard, les participantes ont évoqué des expériences de surcharge cognitive, de *meltdown*⁵ ou de malaise psychique important ayant marqué leur parcours.

L'empreinte des normes sociales de genre sur la vie et la trajectoire diagnostique

A priori, le genre est considéré par les participantes comme un trait insignifiant, « une différence parmi tant d'autres dans la diversité humaine » (Elodie). Néanmoins, le regard qu'elles posent sur leur propre vie suggère qu'être une femme fait une différence dans l'expérience de l'autisme. Outre la pression ressentie à devoir se conformer aux normes sociales de genre (par exemple porter une robe, croiser les jambes), les attentes sociales de genre teintent la façon dont leurs comportements sont interprétés. Selon Karen, les femmes sont plus sujettes à recevoir des jugements négatifs comparativement aux hommes autistes : « Ils vont souvent recevoir plus de compréhension. Les gens vont plus comprendre, parce que c'est plus visible. Les femmes, c'est plus à l'intérieur, et nos réactions passent

5. « *Meltdown* » peut être traduit ici par effondrement. L'effondrement autistique est une notion utilisée par des personnes autistes et des professionnel·les pour parler d'un état de crise propre à l'autisme qui est lié à l'expérience d'une saturation, d'un « trop-plein » (Ophélie) d'informations au niveau du cerveau.

comme de la susceptibilité. » Autre exemple d'asymétrie dans les normes de genre, Ophélie, début de la ving-taine, observe que « les filles *tomboy*⁶ vivent moins d'intimidation que les garçons autistes androgynes parce qu'elles passent [plus facilement] ».

Les normes sociales de genre pourraient également avoir un impact sur les trajectoires diagnostiques des participantes. L'histoire de Nadine montre un double standard dans la façon dont l'entourage a perçu ses comportements et ceux de son cousin, ce qui, selon elle, explique son diagnostic tardif :

Pour mon cousin, c'était : « Ah il y a un problème avec lui. Il est tellement intelligent, mais quelque chose cloche. » Moi j'étais simplement *weird*⁷. Mon cousin était tout fermé, hyper focus, *nerd*⁸, dans son petit laboratoire, et moi j'étais hyper renfermée, toujours avec mes livres, obsédée par les lettres... Mais pour eux, j'étais juste bizarre. Je ne parlais pas aux gens, je ne les regardais pas. Mon cousin a parlé à 4 ans. Des parallèles auraient pu être faits. Mais non, lui avait quelque chose et moi j'étais juste folle. (Nadine)

Contrairement à Nadine, Véronica estime qu'elle a reçu son diagnostic lorsqu'elle était enfant parce qu'elle « pense comme un gars » :

Je suis *tomboy*. Par exemple, je trippe sur les araignées. Quand je suis allée voir une orthopédagogue, je me rappelle lui avoir dit que j'avais un bon sens de l'orientation et que j'aimais les jeux vidéo. Elle m'a dit que c'était très masculin comme manière de penser. [...] J'ai l'impression que parce que je pense comme un gars, j'ai été

6. « Garçon manqué » ou « fille garçonne ». Ce terme peut être utilisé comme une insulte ou de manière péjorative, mais ce n'est pas le cas dans les propos recueillis.

7. *Weird* : bizarre, étrange.

8. *Nerd* peut être traduit par intello.

diagnostiquée plus facilement. (Véronica)

Ces citations présentent des expériences différentes qui relèvent de la même logique : les petites filles affichant des préférences et des comportements en conformité avec les normes de genre sont moins susceptibles de faire l'objet d'inquiétudes ou de soupçons que celles s'y conformant moins. Les participantes, comme le font Élodie et Véronica, reprennent cette hypothèse pour expliquer la sous-évaluation en nombre des femmes et des filles : « On a des intérêts qui sont *super* acceptés. On va être plus proches des autres, dans l'aide aux autres, on aime beaucoup les animaux, les enfants » (Élodie). « Les petites filles passent plus souvent sous le radar [...], alors que le gars qui trippe sur les trains, ça devient évident pour lui » (Véronica).

D'autres participantes ajoutent que les femmes sont plus enclines que les hommes à entrer en interaction avec les autres :

Ils [des experts] disent que les gars ont moins d'intérêt à aller vers les autres. Donc ils vivent moins d'échec social parce qu'eux-mêmes se retirent alors que les filles essaient vraiment beaucoup et échouent vraiment beaucoup. (Léa)

Ma psychologue dit qu'une femme Asperger a plus d'habiletés sociales qu'un homme normal. On est toujours poussées à la socialisation dès qu'on est toutes petites. Les petits garçons peuvent rester dans leur coin... Il y a comme une attente que ce soit toujours elles qui déclenchent l'événement social. (Carmen)

Les participantes parlent aussi des pratiques de camouflage pour expliquer la différence qu'elles perçoivent entre le vécu des hommes et celui des femmes autistes. Léa précise : « On arrive plus à camoufler que les gars. Tu sais, les filles de très haut niveau, comme on nous appelle, ça ne paraît pas. » Certaines sont d'avis que cette différence est une preuve de la différence biologique entre les hommes

et les femmes : «Le gars, au niveau du cerveau, il n'est pas capable d'imiter, tandis que les femmes on a cette capacité-là» (Karen). D'autres estiment qu'il s'agit plutôt d'un mode de pensée acquis par la socialisation : « On ne pense pas de la même manière. [...] Les filles ont plus d'expérience sociale, donc elles arrivent plus à camoufler, à faire semblant d'être adaptées» (Véronica). En somme, les participantes sont des informatrices averties. Elles ont une connaissance profonde de leur situation ainsi que des normes sociales de genre qui impactent leurs interactions quotidiennes et leur trajectoire diagnostique.

Des supports à la formation identitaire et au développement d'une pratique professionnelle

À la suite de leur diagnostic, les participantes ont effectué une recherche d'informations intensive sur l'autisme. « C'est devenu comme un nouveau1 intérêt particulier », se rappelle Léa. Elles se souviennent avoir collecté, lu et comparé les informations transmises par les professionnel·les qu'elles ont consulté·es, les avis et travaux d'expert·es reconnu·es en autisme, ainsi que les témoignages d'autres personnes autistes sur le web. Ces lectures viennent confirmer une impression intime et persistante de différence, d'altérité ou d'aliénation avec le reste du monde. Plus qu'un diagnostic psychiatrique, l'autisme est alors réfléchi comme le prisme à travers lequel elles expérimentent et perçoivent le monde : « C'est comment je vis [...], c'est ma façon de penser et de réagir » (Jacinthe). Ces supports informatifs leur offrent ainsi des matériaux qu'elles intègrent pour faire sens de leur expérience et qu'elles mobilisent par la suite. Dans ce processus, certaines expliquent avoir pris peu à peu conscience des représentations et des connaissances androcentrées invoquées lorsqu'il est question de l'autisme :

Les études ont principalement été faites par des gars. Un

gars va regarder les autres gars [...] et voir seulement son point de vue. Ils ne voient pas en dehors de la boîte. Une femme, elle, les frontières de sa boîte ne sont pas à la même place. (Véronica)

Les *Aspergirls*⁹, c'est comme ça qu'on nous appelle, c'est une sous-culture. On est toujours sous quelque chose, nous les femmes, alors on est une sous-culture dans l'autisme ou dans le syndrome d'Asperger. D'ailleurs, ce n'est pas pour rien que la couleur de l'autisme, c'est bleu. Bleu pour les garçons. (Élodie)

Cette prise de conscience liée à leur positionnement en tant que femme autiste constitue un élément clé dans leur processus de reconstruction identitaire. Les participantes précisent toutefois que leur identité ne se résume pas à cette appartenance, puisqu'elles s'identifient aussi, et parfois d'abord, comme mère, travailleuse, penseuse, artiste, *latina*¹⁰, étudiante, etc.

En parallèle, les différentes formes d'intervention, d'accompagnement et d'aide offertes par le système public font l'objet d'un mécontentement généralisé. D'une part, en raison de leur rareté, d'autre part, en raison de leur inadéquation avec les besoins des participantes. Certaines ont d'ailleurs refusé des accompagnements « fondés sur une vision limitée » (Judith) ou « stéréotypée » (Élodie) de l'autisme. Élodie explique : « Pour plusieurs, on est un phénomène de foire avec de *super* pouvoirs ou une personne déficiente qui se frappe. [...] Je me sens enfermée dans leur vision de l'autisme. » Des participantes partagent également une préoccupation quant aux interventions de type comportemental visant à les « transformer » et pouvant renforcer leur situation de vulnérabilité :

9. Contraction de Asperger (syndrome) et du mot anglais *girls* (filles).

10. Femme originaire — ou s'identifiant par ses origines — d'Amérique latine ou d'un pays latin comme l'Italie, le Portugal et l'Espagne.

On est vulnérables à se faire agresser sexuellement ou à donner un faux consentement. On est naïves et on a de la difficulté à communiquer. On vient d'une histoire où on s'est fait corriger toute notre vie, avec des thérapies qui nous font obéir, et ça nous rend vulnérables devant des personnes d'autorité. (Fanny)

Des critiques ont également été adressées aux instances gouvernementales en raison de la portée stigmatisante et « dégradante » (Elodie) des mesures d'intégration en emploi et de l'utilisation du mot handicap qui ne correspond pas à la façon dont elles conçoivent leur situation : « Je ne suis pas une personne handicapée » (Jacinthe).

Compte tenu de la rareté et du caractère inadéquat des services offerts, les participantes proposent trois pistes prioritaires pour mieux soutenir les femmes autistes. Premièrement, sensibiliser les professionnel·les aux réalités spécifiques vécues par les femmes autistes. Deuxièmement, valoriser le potentiel et l'apport des personnes autistes à la société, ce qui peut se traduire par une offre d'emplois stimulants et l'adaptation des espaces de travail (par exemple possibilité de tamiser la lumière, de faire du télétravail ou d'avoir un bureau fermé). Troisièmement, impliquer davantage les personnes autistes dans le développement des services et des accompagnements qui leur sont offerts. Dans cette posture, des participantes étaient en cours d'études ou avaient entrepris une formation professionnelle en relation d'aide afin de travailler auprès de personnes autistes. Judith explique comment sa connaissance intime de l'autisme lui permet de comprendre et d'aider d'autres personnes autistes :

Je crois à notre capacité d'intervenir auprès de cette communauté. Par exemple, je sais ce qu'est une surcharge sensorielle, je l'ai déjà expérimentée. Je ne suis pas dans la théorie, c'est concret. Je crois que l'on est

capables d'avoir une approche plus près de la personne.
Et je trouve que c'est ce qui manque aux intervenant-es
en autisme. (Judith)

C'est donc informées par l'expérience intime qu'elles possèdent
comme femmes autistes et par les connaissances qu'elles acquièrent
dans leurs études ou leur formation professionnelle que les partici-
pantes jettent un oeil avisé sur les recherches, les interventions et
les accompagnements qui les concernent.

Penser l'accompagnement avec les femmes concernées

La recherche présentée s'inscrit dans une volonté de reconnais-
sance des savoirs des participantes fondée sur l'importance de la
subjectivité comme source de production scientifique (voir Espi-
nola, 2012). Bien que ces savoirs sur ce que signifie être une femme
autiste au Québec aient été identifiés par le récit des participantes,
la parole n'est pas le seul mode de communication de la population
autiste. Les résultats de notre recherche ne doivent donc pas être
plaqués à l'ensemble des femmes autistes. Malgré cela, des constats
intéressants peuvent être dégagés.

Tout d'abord, les résultats soulignent la nécessité que soient pris
en compte les expériences et le point de vue des femmes autistes
dans la façon de penser l'accompagnement. Leurs récits, porteurs de
connaissances situées et révélateurs de luttes identitaires ayant lieu
à l'imbrication de différentes oppressions, montrent comment le
genre et les pratiques en autisme entrent en interaction et génèrent
des obstacles spécifiques pour celles-ci. Plusieurs se sentent discri-
minées par rapport aux femmes non autistes qui ne rencontrent
pas de difficultés sur le plan sensoriel et celui des interactions so-
ciales. Elles font également état d'obstacles limitant leur inclusion,

puisque leur condition est le plus souvent posée comme une maladie ou à partir de représentations stéréotypées, centrées sur le profil masculin. De plus, même si des participantes ont estimé vivre des situations handicapantes, la plupart se distancient de la réalité des personnes en situation de handicap physique ou intellectuel. En droite ligne avec l'approche intersectionnelle, l'analyse effectuée offre un point d'ancrage pour mieux comprendre la manière dont les multiples identités sociales interagissent avec l'identité autiste (Saxe, 2017), comment ces catégories se coconstruisent (Bilge, 2010) et quels obstacles adviennent à leur imbrication. Les expériences relatées suggèrent que les réactions et les attitudes à leur égard sont adoptées à partir de normes de genre asymétrique. Pour certaines, la « folie » était plus facile à concevoir par leurs proches qu'une présomption d'autisme. Pour d'autres, leur façon d'être masculine était perçue comme avantageuse : diagnostic plus tôt, moins d'intimidation que les pairs autistes garçons.

La plupart des recherches en autisme abordent la réalité des personnes par l'observation des manifestations ou l'évaluation des « symptômes » de l'autisme. Ce regard extérieur participe au cautionnement tacite de la pathologisation de leur situation et à l'invisibilité de leurs expériences sociales particulières. À l'opposé, notre recherche visait à faire connaître des expériences et le point de vue de femmes autistes afin de contribuer au développement des connaissances les concernant. Ainsi, il semble que l'invisibilité de leur réalité engendre des difficultés à rendre intelligible leur expérience sociale particulière, ce qui se répercute sur leur bien-être et entrave l'accès à du soutien approprié. Toutes les femmes interviewées relèvent le caractère inadéquat des soutiens professionnels généralement offerts. Une participante ajoute que des interventions peuvent même exacerber une situation de vulnérabilité en forçant un faux consentement. La proposition de Miranda Fricker (2007) sur les inégalités épistémiques (testimonial et hermé-

neutique) invite à reconnaître que la difficulté d'une personne à rendre compte de façon intelligible d'une expérience sociale est due à une lacune dans la ressource herméneutique collective, et non pas à l'incompétence de l'individu à communiquer ou à être en relation avec autrui. Faire connaître les expériences des femmes autistes à partir de leurs propres schèmes d'interprétation permet ainsi de les reconnaître comme sujet de connaissance, d'enrichir les ressources collectives qui contribuent à rendre intelligibles leurs expériences et offre des pistes pour améliorer, avec elles, les pratiques d'accompagnement. Comme c'est le cas de nos interviewées, le fait qu'elles interviennent auprès d'autres personnes autistes en les accompagnant est une initiative vectrice d'autodétermination pour toute la communauté autiste.

Enfin, les pratiques d'accompagnement doivent contrecarrer les biais de genre que ces femmes ont à affronter. Un premier pas en ce sens consiste à reconnaître le caractère profondément genré des catégories psychiatriques et des théories différentialistes, comme celle du cerveau hypermasculin (Baron-Cohen, 2003) qui, de façon récursive, participe au façonnement de ces catégories tout en les validant (Hacking, 2008). Paradoxalement, le diagnostic offre une explication aux difficultés rencontrées tout en légitimant sa différence, mais occasionne du même coup la crainte d'être « enfermée » dans une catégorie psychiatrique. Ces constats montrent l'importance de développer des pratiques d'accompagnement qui ne se limitent pas au diagnostic de la personne et qui mettent à distance le modèle biomédical afin d'éviter de reconduire des représentations réductrices, pathologisantes et différentialistes. L'intervention féministe, « fondée sur la reconnaissance du potentiel des femmes, la reprise de pouvoir sur leur vie et l'instauration de rapports égaux » (Corbeil et Marchand, 2010 : 9), est une piste nécessaire pour développer des accompagnements adéquats, axés sur leurs besoins et dans une vision holiste qui les considère comme des citoyennes à

part entière.

Une posture privilégiée pour analyser le genre

Ces réflexions issues du terrain de recherche et de la lecture des résultats m'amènent à proposer que les expériences et le point de vue des femmes autistes offrent une posture privilégiée pour analyser simultanément le genre en tant que système et comme « faire » au quotidien (*doing gender* : West et Zimmerman, 2009). D'une part, le récit des participantes met en lumière les contraintes matérielles et idéelles qui façonnent les pratiques en autisme, colorent les discours des professionnel·les et des proches, teignent les attentes à leur endroit et imprègnent leur expérience. D'autre part, les résultats illustrent bien comment les normes sociales, dont celles de genre, sont apprises dès l'enfance par une étude assidue des scripts sociaux (par exemple téléromans, films, littérature) et d'observations *in situ* d'interactions sociales. Au même titre que d'autres conventions ou règles régissant les interactions sociales, le genre est appris, joué, attendu et contesté. Jamais acquis pour toujours, il demande à être réactivé au sein des échanges. Le genre peut être utilisé pour se débrouiller dans des situations inconfortables et peut parfois se révéler un acte de survie sociale (Jack, 2012). En feignant par exemple d'être timide pour que s'explique le fait de ne pas regarder son interlocuteur dans les yeux ou en portant les cheveux longs pour diminuer les bruits ambiants. Le regard analytique que posent les femmes rencontrées sur les relations sociales constitue une posture privilégiée pour appréhender le caractère socialement construit et performatif du genre. Cette posture confronte les modèles qui présupposent une capacité innée ou biologique à décoder les normes sociales, ainsi que les théories de l'identité et les modèles du développement humain qui confondent le genre avec le sexe as-

signé. Au niveau de l'identité, le genre peut être un marqueur « insignifiant » (Barnett, 2017 ; Davidson et Tamas, 2016 ; Jack, 2012) ou offrir des potentialités et des ressources d'autofaçonnage. En sont de bons exemples les expressions *neurogender*, *autigender* et *autisgender*¹¹ mises en avant pour définir leur genre comme étant intrinsèquement lié à la condition neurologique ou à l'expérience autistique.

En somme, en plus de relever les contraintes sociales qui pèsent sur les femmes autistes et de porter un regard renouvelé sur ce qu'elles font de ces injonctions pour se dire et être dans l'espace social, cette posture permet de célébrer des actes de résistance ayant lieu à l'imbrication de différents systèmes d'oppression, comme ici le capacitisme et le genre. Les milieux de pratique et la recherche féministe auraient ainsi tout à gagner à apprendre de l'expérience des femmes autistes.

11. Les *neurogenders* regroupent plusieurs appellations pour désigner que le sexe d'une personne est lié à son neurotype (type de neurodivergence), une maladie mentale ou ses conditions neurologiques. Les termes *autigender* et *autisgender* réfèrent ainsi à l'autisme en tant que partie ou ensemble de l'identité de genre et mettent en avant le caractère indissociable du genre.

Références

- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5e éd.). Arlington, VA : American Psychiatric Publishing.
- Asperger, Hans** (1998 [1944]). *Les psychopathes autistiques pendant l'enfance*. Traduit de l'allemand par Elizabeth Wagner, Nicole Rivollier et Dominique L'Hôpital avec la collaboration de Pierre Noël. Le Plessis-Robinson : Institut synthelabo pour le pro-grès de la connaissance.
- Baldwin, Susanna et Debra Costley** (2016). «The experiences and needs of female adults with high-functioning autism spectrum disorder». *Autism*, 20(4), 483-495.
- Bargiela, Sarah, Robyn Steward et William Mandy** (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.
- Barnett, Jessica P.** (2017). «Intersectional harass-ment and deviant embodiment among autistic adults : (Dis) ability, gender and sexuality». *Culture, Health and Sexuality*, 19(11), 1210-1224.
- Baron-Cohen, Simon** (2003). *The essential difference : Male and female brains and the truth about autism*. New York : Basic Books.
- Bates, Elizabeth A., Joseph J. McCann, Linda K. Kaye et Julie C. Taylor**(2017). «"Beyond words" : A researcher's guide to using photo elicitation in psychology». *Qualitative Research in Psychology*, 14(4), 459-481.
- Bilge, Sirma** (2010). «De l'analogie à l'articulation : théoriser la différenciation sociale et l'inégalité complexe». *L'Homme et la société*, 2-3 (176-177), 43-64.
- Bumiller, Kristin** (2008). «Quirky citizens : Autism, gender, and reimagining disability». *Signs : Journal of Women in Culture and Society*, 33(4), 967-991.
- Chamak, Brigitte** (2010). «Autismes : des représentations multiples, sources de controverses». *Enfances et Psy*, 2(47), 150-158.
- Courcy, Isabelle et Catherine des Rivières** (2017). « "From cause to cure" : A qualitative research on contemporary forms of the mother-blaming experienced by mothers of children with autism spectrum disorders». *Journal of Family Social Work*, 20(3), 233-250.
- Courcy, Isabelle, Catherine des Rivières-Pigeon et Deena White** (2017-2019). *Une démarche méthodologique adaptée pour élucider les perspectives et expériences des personnes autistes*. Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (CRSH).
- Corbeil, Christine et Isabelle Marchand** (2010). *L'intervention féministe d'hier à aujourd'hui. Portrait d'une pratique sociale diversifiée*. Montréal : Éditions du remue-ménage.
- Davidson, Joyce et Sophie Tamas** (2016). «Autism and the ghost of gender». *Emotion, Space and Society*, 19, 59-65.

- Delphy, Christine** (2009). « Critique de la raison naturelle ». In *L'ennemi principal 2. Penser le genre* (pp. 7-53). Paris : Syllepse.
- Espinola, Artemisa F.** (2012). « Subjectivité et connaissance : réflexions sur les épistémologies du "point de vue" ». *Cahiers du genre*, 53, 99-120.
- Eichler, Margrit** ([1988] 1991). *Nonsexist research methods : A practical guide*. New York/Londres : Routledge.
- Feinstein, Adam** (2010). *A history of autism. Conversations with the pioneers*. Malden : Wiley-Blackwell.
- Fricker, Miranda** (2007). *Epistemic injustice : Power and the ethics of knowing*. Oxford : Oxford University Press.
- Giorgi, Amedeo** (1997). « De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines : théorie, pratique et évaluation ». In Jean Poupart *et al.* (dir.), *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 341-364). Montréal : Gaëtan Morin.
- Gillis-Buck, Eva M. et Sarah S. Richardson** (2014). « Autism as a biomedical platform for sex differences research ». *BioSocieties*, 9(3), 262-283.
- Hacking, Ian** (2008). *Entre science et réalité. La construction sociale de quoi ?* Paris : La Découverte.
- Haney, Jolynn L.** (2016). « Autism, females, and the DSM-5 : Gender bias in autism diagnosis ». *Social Work in Mental Health*, 14(4), 396-407.
- Haney, Jolynn L. et Jennifer A. Cullen** (2017). « Learning about the lived experiences of women with autism from an online community ». *Journal of social work in disability & rehabilitation*, 16(1), 54-73.
- Haraway, Donna** (1991). « Situated knowledges : The science question in feminism and the privilege of partial perspective ». In *Simians, Cyborgs, and Women : The Reinvention of Nature* (pp. 181-201). New York : Routledge.
- Harding, Sandra** (1993). « Rethinking standpoint epistemology : What is "strong objectivity ?" ». In Linda Alcoff et Elizabeth Potter (éds), *Feminist epistemologies* (pp. 49-82). New York : Routledge.
- Harper, Douglas** (2002). « Talking about pictures : a case for photo elicitation ». *Visual Studies*, 17(1) : 13-26.
- Jaarsma, Pier et Stellan Welin** (2012). « Autism as a natural human variation : Reflections on the daims of the neurodiversity movement ». *Health Care Analysis*, 20(1), 20-30.
- Jack, Jordynn** (2012). « Gender copia : Feminist rhetorical perspectives on an autistic concept of sex/gender. » *Women's Studies in Communication*, 35(1), 1-17.
- Kanner, Leo** (1943). « Autistic disturbances of affective contact ». *Nervous Child*, 2, 217-250.
- Kaufmann, Jean-Claude** (1996). *L'entretien compréhensif*. Paris : Armand Colin.
- Kenny, Lorcan, Caroline Hattersley, Bonnie Molins, Carole Buckley, Carol Povey et Elizabeth Pellicano** (2016). « Which terms should be used to

- describe autism ? Perspectives from the UK autism community». *Autism*, 20(4), 442-462.
- Kirkovski, Melissa, Peter Gregory Enticott et Paul Bernard Fitzgerald** (2013). «A review of the role of female gender in autism spectrum disorders ». *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(11), 2584-2603.
- Kreiser, Nicole L. et Susan W. White** (2014). «ASD in females : Are we overstating the gender difference in diagnosis?» *Clinical Child and Family Psychology Review*, 17(1), 67-84.
- Lawson, Wendy** (2008). *Concepts of normality : The autistic and typical spectrum*. Londres : Jessica Kingsley.
- Lewis, Lora F.** (2017). «A mixed methods study of barriers to formal diagnosis of autism spectrum disorder in adults ». *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(8), 2410-2424.
- Milton, Damian et Michael Bracher** (2013). «Autistics speak but are they heard?» *Medical Sociology Online*, 7, 61-69.
- O'Dell, Lindsay, Hannah Bertilsdotter Rosqvist, Francisco Ortega, Charlotte Brownlow et Michael Orsini** (2016). «Critical autism studies : Exploring epistemic dialogues and intersections, challenging dominant understandings of autism». *Disability Society*, 31(2), 166-179.
- Organisation des Nations unies (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif*. En ligne : [[http ://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413](http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413)].
- Organisation mondiale de la santé (2014). *WHA67.8- Comprehensive and coordinated efforts for the management of autism spectrum disorders*. Organisation mondiale de la santé/World Health Organization, Sixty-Seventh World Health Assembly, Mai 2014, Genève, Suisse.
- Runswick-Cole, Katharine** (2014.) «"Us" and "Them" : The limits and possibilities of a "politics of neurodiversity" in neoliberal times». *Disability and Society*, 29(7), 1117-1129.
- Rutherford, Marion, Karen McKenzie, Tess Johnson, Ciara Catchpole, Anne O'Hare, Iain McClure, Kirsty Forsyth, Deborah McCartney et Aja Louise Murray** (2016). «Gender ratio in a clinical population sample, age of diagnosis and duration of assessment in children and adults with autism spectrum disorder». *Autism*, 20(5), 628-634.
- Saxe, Amanda** (2017). «The theory of intersectionality : A new lens for understanding the barriers faced by autistic women». *Canadian Journal of Disability Studies*, 6(4), 153-178.
- Shefcyk, Allison** (2015). «Count us in : Addressing gender disparities in autism research». *Autism*, 19(2), 131-132.
- Smith, Dorothy** (1987). *The everyday world as problematic. A feminist sociology*. Toronto : University of Toronto Press.
- Straus, Joseph N.** (2013). «Autism as a culture». In Lennard J. Davis (dir.), *The*

Disability Studies Reader, 4e édition (pp. 460-484). New York/Londres : Routledge.

Van Manen, Max (1990). *Researching lived experience : Human science for an action sensitive pedagogy*. Londres, Canada : Althouse.

Watkins, Erin E., Zachary J. Zimmermann et Alan Poling (2014). «The gender of participants in published research involving people with autism spectrum disorders». *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(2), 143-146.

West, Candace et Don H. Zimmerman (2009). «Faire le genre» (traduction de Fabienne Malbois). *Nouvelles Questions Féministes*, 3(28), 34-61.

A propos des Editions Also :

On diffuse des brochures qu'on trouve pertinentes. On serait contentes de discuter avec toi. Si tu as envie de nous faire des retours, si tu veux échanger avec nous ou que tu cherches une brochure, contacte nous par mail :

editionsalso@riseup.net

Pour retrouver toutes nos brochures, clique sur le lien dans notre bio twitter :

[@EditionsALSO](https://twitter.com/EditionsALSO)