

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

**IDENTIFIER LES IMPACTS DE RECEVOIR UN DIAGNOSTIC DU TROUBLE DU
SPECTRE DE L'AUTISME (TSA) TARDIVEMENT CHEZ LES FEMMES DE 12 ANS
ET PLUS**

**ESSAI PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE DE LA
MAITRISE EN PSYCHOÉDUCATION**

**PAR
GENEVIÈVE BEAULIEU**

AOÛT 2023

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire, de cette thèse ou de cet essai a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire, de sa thèse ou de son essai.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire, cette thèse ou cet essai. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire, de cette thèse et de son essai requiert son autorisation.

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES
MAITRISE EN PSYCHOÉDUCATION (M. Sc.)

Direction de recherche :

Annie Paquet

Prénom et nom

Directeur de recherche

Colombe Lemire

Prénom et nom

Codirecteur de recherche

Comité d'évaluation :

Annie Paquet

Prénom et nom

directeur ou codirecteur de recherche

Natacha Brunelle

Prénom et nom

Évaluateur

Prénom et nom

Évaluateur

Résumé

La réception d'un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (TSA) est une étape importante dans la vie de l'individu et entraînera des effets dans plusieurs sphères. Certains impacts peuvent et risquent d'être particulièrement significatifs dans la vie de ces personnes, d'autant plus lorsque l'on y ajoute des éléments touchant la perception de soi. Cet essai vise à identifier les impacts pour les femmes de recevoir un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme tardivement. Pour ce faire, une recension des écrits francophones et anglophones a été réalisée dans deux bases de données. Au total, douze études ont été retenues. Une synthèse des résultats a permis de dégager cinq thématiques : 1) le manque de soutien lors du diagnostic, 2) les impacts du diagnostic sur l'identité personnelle, 3) la divulgation du diagnostic, 4) les émotions lors du diagnostic et 5) la perception au moment du diagnostic. Les résultats indiquent des impacts tant positifs que négatifs. Les implications pour la pratique et les recherches futures sont discutées.

Table des matières

Résumé	iii
Introduction	5
Importance du diagnostic et ses impacts.....	6
Le TSA au féminin et son diagnostic.....	7
Raisons pour lesquelles le diagnostic est plus tardif chez les femmes	8
Objectif.....	9
Méthode.....	10
Recherche documentaire	10
Critère de sélection.....	10
Sélection des études	10
Extraction des résultats et identification des principaux thèmes	11
Résultats	13
Description des études retenues	13
Le manque de soutien lors du diagnostic	16
Conséquences du diagnostic sur l'identité personnelle.....	18
Des conséquences positives du diagnostic sur l'identité	18
Des conséquences négatives du diagnostic sur l'identité	18
Le diagnostic et l'acceptation de soi.....	19
Le sentiment d'appartenance	19
La divulgation du diagnostic.....	20
Les émotions lors du diagnostic.....	21
La perception relative au moment du diagnostic	22
Discussion	23
Les implications pour la psychoéducation	28
Forces et limites de l'essai	28
Conclusion.....	30
Références	31

Introduction

Le trouble du spectre de l'autisme, communément appelé par son acronyme le TSA, est un trouble neurodéveloppemental qui se caractérise par des déficits dans deux domaines : le domaine des interactions et de la communication sociales ainsi que le domaine des comportements répétitifs et des intérêts restreints (American Psychiatric Association, 2013).

Le premier domaine réfère aux déficits dans les types de communication, tels que le langage verbal et non verbal, qui limitent certaines interactions sociales chez les personnes ayant un TSA. Ces dernières peuvent présenter des difficultés de langage allant d'un léger retard de langage à une absence totale de communication verbale. Ces personnes peuvent aussi éprouver des difficultés à échanger et à s'engager dans une communication verbale ou non verbale. De plus, une absence de comportements prosociaux et un faible intérêt pour l'autre peuvent rendre la réciprocité des échanges particulièrement difficile. D'ailleurs, ces personnes sont susceptibles d'éprouver des difficultés à maintenir des relations sociales (American Psychiatric Association, 2013).

Le second domaine réfère aux mouvements moteurs stéréotypés ou répétitifs et aux intérêts limités qui sont anormaux dans leur orientation ou leur intensité. Ce deuxième domaine comprend également une réactivité excessive ou insuffisante aux entrées sensorielles qui se caractérise notamment par un intérêt inhabituel pour les aspects sensoriels de l'environnement. Aussi, ces personnes présentent une certaine rigidité dans des routines ou des habitudes ainsi qu'une intolérance aux changements (American Psychiatric Association, 2013).

Dans un autre ordre d'idée, l'emploi du terme « spectre » pour définir le TSA permet, entre autres, de nuancer et d'exposer la variabilité des symptômes par leur nature et leur intensité. En effet, ce trouble regroupe des individus possédant des caractéristiques, des déficits et des capacités d'où la grande variabilité des profils. Ainsi, les déficits et les capacités de chacun peuvent se situer à différents niveaux du spectre. Le niveau identifiera le soutien requis en

fonction de l'individu (Agence de la santé publique du Canada, 2018). La dernière classification diagnostique de l'Association américaine de psychiatrie (DSM-5) permet de situer le TSA selon trois niveaux de fonctionnement en fonction du besoin de soutien de la personne : 1) soutien, 2) soutien important et 3) soutien très important. À cet effet, une personne qui se retrouve dans le niveau 1 présente certains défis, mais demeure fonctionnelle alors qu'une personne qui se retrouve dans le niveau 3 présente des comportements d'une plus grande intensité menant à une altération plus importante de son fonctionnement et, de ce fait, requiert un soutien plus important (American Psychiatric Association, 2013). Il est à noter que les manifestations du TSA sont généralement présentes avant l'âge de 3 ans. En revanche, les manifestations peuvent devenir plus apparentes pendant le parcours scolaire ou même plus tard (Hénault *et al.*, 2021).

Importance du diagnostic et ses impacts

Le TSA est susceptible d'influencer le fonctionnement de l'individu, mais aussi d'avoir un impact sur sa famille et ses proches. Un diagnostic précoce est recommandé afin de permettre de mieux soutenir la personne, sa famille et son entourage (Lord *et al.*, 2022). Ainsi, le dépistage précoce et le diagnostic du TSA sont importants afin de permettre aux individus impliqués de recevoir les services adéquats. D'ailleurs, le dépistage fait partie des meilleures pratiques lorsqu'on utilise des outils sensibles et spécifiques au TSA (Elder *et al.*, 2017).

Dès qu'un parent observe des différences dans le développement de son enfant, une inquiétude commence à s'installer, du début de l'évaluation, et ce, bien au-delà (DesChamps *et al.*, 2020). L'annonce qui officialise le diagnostic peut faire vivre des émotions variées aux membres de la famille (Da Paz *et al.*, 2018 ; Rabba *et al.*, 2019). Selon Dormoy (2018), les projets familiaux peuvent s'effondrer, un conflit familial est possible et il arrive que l'entourage s'éloigne. Ainsi, le rôle des professionnels est d'accompagner la famille dans ce cheminement. Le professionnel doit aussi souligner et faire voir les forces de l'enfant bien au-delà du diagnostic (Chamak, 2006 ; Dormoy, 2018). L'étude de Dormoy (2018) soulève quatre types de soutien à offrir aux personnes qui reçoivent un diagnostic de TSA ainsi qu'à leur famille : le soutien émotionnel, le soutien d'estime, le soutien informatif et le soutien matériel. Le soutien

émotionnel permet d'aider à vivre les processus d'acceptation du diagnostic ou du deuil de l'enfant neurotypique, alors que le soutien d'estime permet la verbalisation du sentiment de rejet ou de différence aux autres. Le soutien informatif permet quant à lui de répondre aux questions et d'orienter la famille vers des organismes de soutien. Enfin, le soutien matériel et concret vise à présenter à la famille des organismes qui peuvent prendre le relai et les soutenir dans tout ce processus afin d'éviter un épuisement. Comme les symptômes du TSA persistent et changent tout au long de la vie, l'orientation des services et des interventions changera aussi afin de correspondre aux besoins de la personne (Elder *et al.*, 2017).

Une identification précoce du TSA permet une mise en place rapide des services, et, par la bande, l'atténuation des situations de handicap ce qui aura des effets positifs sur la trajectoire de développement de l'enfant (Elder *et al.*, 2017). Bien que recevoir un diagnostic précoce de TSA permette une meilleure orientation des services et la mise en place de ceux-ci, les démarches peuvent être longues. D'ailleurs, il est observé que certaines caractéristiques de l'enfant sont susceptibles d'influencer la rapidité à laquelle il recevra un diagnostic (Elder *et al.*, 2017). C'est notamment le cas pour les filles.

Le TSA au féminin et son diagnostic

Le profil féminin se présente différemment du profil masculin. Bien que le TSA soit connu depuis plusieurs années, ce n'est qu'en 2011 que les chercheurs se sont davantage intéressés au profil féminin de l'autisme. À partir de ce moment, les outils de dépistage et d'évaluation ont commencé à être adaptés au profil féminin qui se présente différemment du profil masculin (Hénault *et al.*, 2021).

Certaines caractéristiques seront associées à un diagnostic plus précoce. À cet égard, une fillette qui présente des traits prononcés accompagnés de trouble de comportement, d'agressivité ou d'une déficience intellectuelle sera diagnostiquée plus tôt dans son développement puisque les symptômes marquent significativement son développement (Dworzynski, 2012 ; Hénault *et al.*, 2021). Pour d'autres, le diagnostic sera plus tardif.

Raisons pour lesquelles le diagnostic est plus tardif chez les femmes

Plusieurs raisons tendent à expliquer les retards de diagnostic chez les femmes. Notamment, les caractéristiques du TSA chez les femmes peuvent être plus subtiles, rendant le diagnostic difficile à établir (Young *et al.*, 2018).

La façon dont la vie sociale se présente pour une personne TSA de genre masculin est bien différente de celle féminine (Dworzynski, 2012 ; Gould, 2017). Sur le plan des interactions sociales, les filles veulent davantage tisser des liens d'amitié, et ce, même si elles éprouvent des difficultés dans la façon de s'y prendre (Hénault *et al.*, 2021). En revanche, bien qu'elles soient entourées d'amis, il leur est difficile d'avoir de bonnes habiletés sociales et de suivre les conversations. Elles se retrouvent dans un cercle d'amis sans nécessairement y être bien et être mesurées de comprendre les discussions (Hénault *et al.*, 2021). Cette différence est significativement distincte au profil masculin qui est marqué par un manque d'interaction sociale.

Aussi, l'utilisation du camouflage est exigeant pour la femme et il peut devenir épuisant de l'utiliser au fil des années (Hénault *et al.*, 2021 ; Laflamme, 2020 ; Lai, 2017, Rodgaard, 2017). Dès lors, il peut apporter du stress considérable et ainsi contribuer aux symptômes d'autres troubles comme l'anxiété et la dépression (Hull *et al.*, 2017 ; Lai, 2017). D'ailleurs, de nombreuses femmes affirment avoir besoin d'un temps de récupération à la suite d'un camouflage puisqu'il peut être exigeant de vouloir passer inaperçu (Rodgaard, 2021). L'effort que la femme met en utilisant cette stratégie d'évitement peut mener à une détresse si importante qu'une évaluation psychiatrique est requise pour en déterminer la cause (Rodgaard, 2021). C'est à ce moment qu'un diagnostic tardif du trouble du spectre de l'autisme peut apparaître (Rodgaard, 2021). Selon l'étude de Hull et ses collaborateurs (2017), il existe deux raisons importantes d'utiliser le camouflage social. D'une part, il peut s'agir d'un comportement voulu de la part de la femme pour développer des amitiés et ainsi pour éviter la solitude, et d'autre part, un comportement permettant d'être socialement accepté en fonction des critères de la société afin d'éviter les discriminations (Hull *et al.*, 2017).

En ce qui a trait au critère des intérêts restreints et spécifiques, ceux des filles divergent de ceux des garçons et ressemblent aux intérêts typiques des filles en général. Leurs intérêts sont davantage axés sur la littérature, l'apprentissage des mots et des chiffres et le dessin. Ce n'est pas en soi l'intérêt qui est particulier, mais l'intensité de celui-ci qui en fait une caractéristique du profil féminin. Il est possible pour une fille de passer plusieurs heures à faire de la lecture sans que ce comportement soit jugé comme un comportement identifiable du TSA, alors que les connaissances axées sur un intérêt précis (ex. sur les pays ou les dinosaures) qu'on retrouve chez les garçons sont davantage identifiables (Gould 2017 ; Hénault *et al.*, 2021).

Le diagnostic du trouble du spectre de l'autisme à l'âge adulte est souvent émis après un second diagnostic psychiatrique (Rodgaar, 2021). En effet, les filles et les femmes autistes sont plus à risque de présenter des troubles internalisés comme l'anxiété et la dépression avant d'obtenir leur diagnostic de TSA. Au contraire, les garçons ont plutôt des comorbidités externalisées affectant leur comportement (Hénault *et al.*, 2021). Un autre élément pouvant retarder le diagnostic chez les filles concerne les outils d'évaluation. Sur ce point, la plupart des instruments pour évaluer le trouble du spectre de l'autisme ont été conçus au départ en fonction des signes et symptômes observés chez le profil masculin puisque ce n'est qu'en 2011 qu'une première adaptation des outils a été effectuée (Hénault *et al.*, 2021).

Considérant les caractéristiques du TSA et ses impacts possibles pour la personne elle-même et son entourage, ainsi que les particularités du profil féminin, il s'avère nécessaire de mieux comprendre les impacts de ce diagnostic tardif chez les filles et les femmes.

Objectif

Cet essai vise à documenter le vécu des filles et femmes (12 ans et plus) qui reçoivent un diagnostic tardif de trouble de l'autisme.

Méthode

Recherche documentaire

Des recherches ont été menées dans deux bases de données soit MEDLINE et psycINFO à l'aide des concepts suivants : autisme, diagnostic et femme. Pour effectuer cette recherche, les mots clés suivants ont été utilisés : « Autis* » OR « ASD » OR « asperger* » AND « diagnosis N4 (support OR announcement* OR communicat* OR new* OR inform*) » AND « girl* » OR « wom?n » OR « female* ». De plus, des critères ont été ajoutés afin de limiter la recherche à la population de sexe féminin et ayant plus de 12 ans. Ces concepts et mots-clés ont été validés par la bibliothécaire spécialisée.

Critère de sélection

Les critères d'inclusion et d'exclusion ont été appliqués lors de la lecture des titres et des résumés dans un premier temps et, dans un second temps, lors de la lecture en entier des articles sélectionnés. Les études étaient incluses si l'âge des participants était de plus de 12 ans. Également, les participants devaient avoir 12 ans et plus au moment de recevoir leur diagnostic. Les articles devaient faire mention de l'annonce du diagnostic du trouble du spectre de l'autisme, et ce chez les filles. Pour répondre à l'objectif de l'essai, seuls les articles scientifiques ont été retenus. Par conséquent, les mémoires, les thèses, les rapports de recherche, les livres ainsi que les chapitres de livre ont été exclus. Les recensions ou synthèses ont également été exclues. En effet, les articles primaires ont été privilégiés dans le contexte de l'essai. Les articles ayant un échantillon d'hommes et de femmes ont été retenus seulement s'il était possible de bien différencier les résultats selon les sexes. Enfin, les articles étant dans une autre langue que l'anglais et le français ont également été exclus.

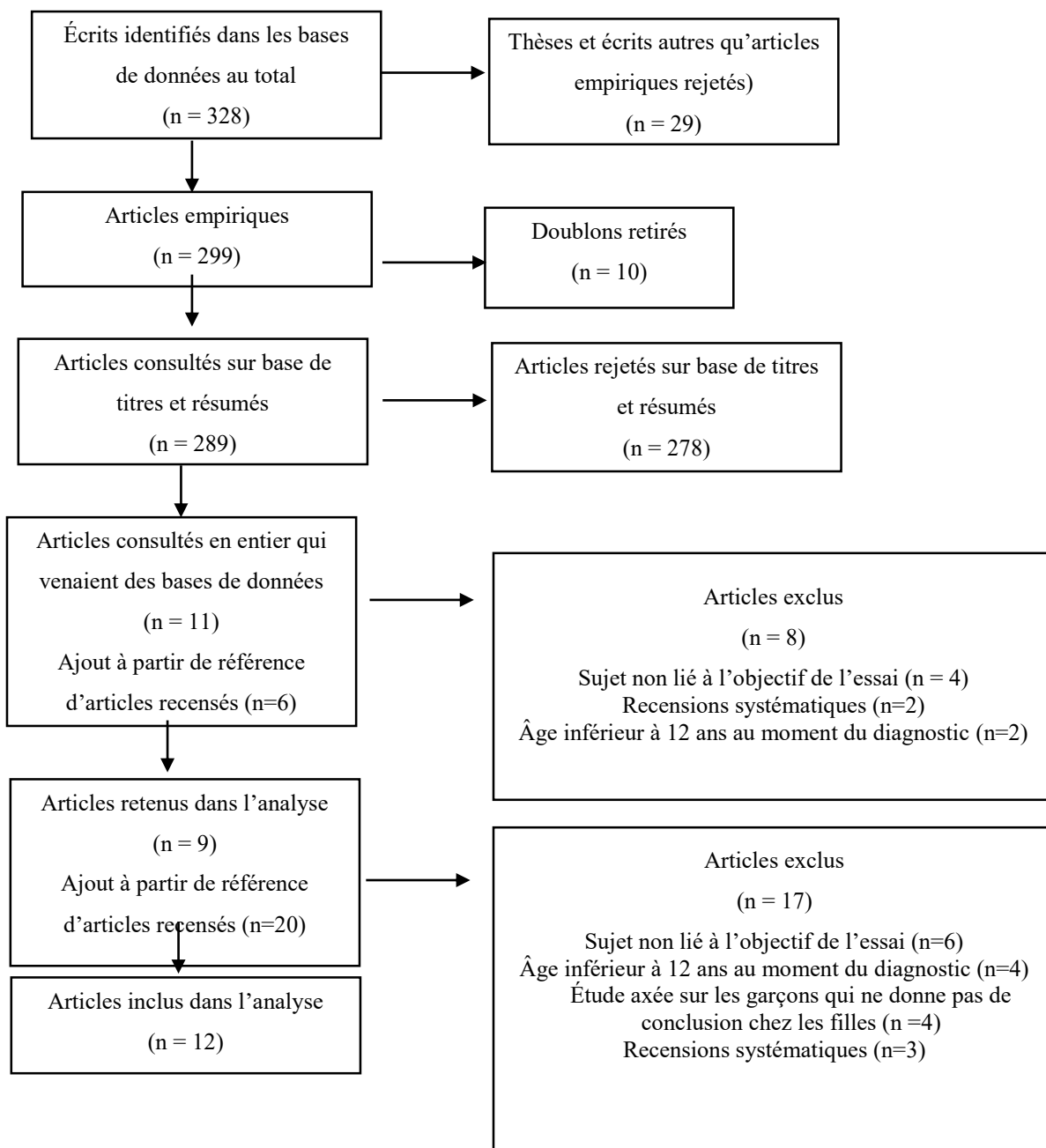
Sélection des études

Le *Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses* (PRISMA) (Page *et al.*, 2021) a été utilisé comme ligne directrice pour rendre compte des études sélectionnées. La Figure 1 présente le processus d'identification et de sélection des articles. À la suite de

recherches dans les bases de données, un total de 328 études a été identifié. De ce total, 12 thèses et 17 livres ont été retirés en plus de 10 doublons. Les résumés et les titres de 289 articles ont été consultés afin de conserver seulement ceux répondant aux critères d'inclusion et d'exclusion. De ces articles, 11 ont été conservés. Par la suite, l'examen des références bibliographiques de ces 11 articles a permis d'identifier six autres études dont le résumé correspondait aux critères de recherche. Une lecture complète de ces 17 articles a été effectuée ce qui permit d'en retenir neuf. Puisque le nombre final d'articles était inférieur à dix à la suite de la première lecture complète, une seconde analyse des références bibliographiques a eu lieu dans la totalité des articles sélectionnés, ce qui permit d'identifier 20 autres articles. De ces articles, trois ont été conservés. Finalement, 12 articles ont été retenus pour répondre à l'objectif de cet essai.

Extraction des résultats et identification des principaux thèmes

Une lecture attentive des 12 études retenues a été réalisée afin d'extraire les informations pertinentes et les principaux résultats quant aux différents impacts de recevoir un diagnostic tardivement. Ces informations ont été classées par un code de couleur dans un tableau. Les couleurs ont permis de faciliter le repérage d'informations et de thèmes récurrents. Ensuite, les caractéristiques des études retenues (auteurs, date, pays, objectifs, participants et méthode) ont été résumées dans un autre tableau. Une analyse a été réalisée à partir du code de couleurs choisi ce qui permit le repérage des thèmes récurrents. Ainsi, les informations concernant les principaux résultats ont été classées sous douze thèmes différents qui ont été regroupés sous cinq grands thèmes : 1) le manque de soutien lors du diagnostic, 2) les impacts du diagnostic sur l'identité personnelle, 3) la divulgation du diagnostic, 4) les émotions lors du diagnostic et 5) la perception au moment du diagnostic. Par la suite, une lecture a permis de relever les informations qui divergeaient et qui convergeaient entre les différents auteurs.

Figure 1*Synthèse des études identifiées et sélectionnées*

Résultats

Cet essai visait à documenter le vécu des filles et femmes (12 ans et plus) qui reçoivent un diagnostic tardif de trouble de l'autisme. L'analyse des études recensées a permis de catégoriser les informations concernant le vécu de ces filles et de ces femmes selon les cinq thèmes généraux : 1) le manque de soutien lors du diagnostic, 2) les impacts du diagnostic sur l'identité personnelle, 3) la divulgation du diagnostic, 4) les émotions lors du diagnostic et 5) la perception relative au moment du diagnostic. Ceux-ci seront présentés à la suite de la description des études retenues dans le cadre de cet essai.

Description des études retenues

Un total de douze études a été retenu dans cette recension et l'ensemble de ces études a été réalisé entre 2008 et 2019. Le Tableau 1 détaille ces études (pays, objectifs, participants et méthode). La majorité des études (n = 8) retenues a été réalisée auprès de femmes provenant du Royaume-Uni (Bargiela *et al.*, 2016 ; Griffith *et al.*, 2011 ; Hull *et al.*, 2017 ; Huws et Jones, 2008 ; Jones *et al.*, 2014 ; Kanfischer *et al.*, 2017 ; Leedham *et al.*, 2019 ; Milner *et al.*, 2019 ;). Les autres études (n=4) proviennent de divers pays situés en Amérique du Nord (Lewis, 2016 ; Tint et Weiss, 2017) et en Océanie (Baldwin et Costley, 2016 ; Cridland *et al.*, 2014).

À l'exception de trois études qui présente un devis mixte (Baldwin et Costley, 2016 ; Bargiela *et al.*, 2016 ; Jones *et al.*, 2014), un devis qualitatif a été utilisé en vue de recueillir les impacts selon le point de vue des adolescentes et adultes quant à l'obtention du diagnostic tardif.

Le nombre de participants dans les différentes études avait une grande variabilité, se situant entre 7 et 128 participants. Quant aux échantillons, ils sont composés d'adolescentes et d'adultes ayant majoritairement reçu un diagnostic passé l'âge de douze ans à l'exception de trois études (Huws et Jones, 2008 ; Jones *et al.*, 2014 ; Milner *et al.*, 2019) ou l'information n'est pas spécifiée. Par ailleurs, deux études (Cridland *et al.*, 2014 ; Milner *et al.*, 2019) tiennent compte de la perception de mères d'adolescentes ayant un TSA. Dans 7 études, l'échantillon était composé

exclusivement de participants du sexe féminin. (Baldwin et Costley, 2016 ; Bargiela *et al.*, 2016 ; Cridland *et al.*, 2014 ; Kanfiszler *et al.*, 2017 ; Leedham *et al.*, 2019 ; Milner *et al.*, 2019 ; Tint et Weiss, 2017).

Tableau 1

Description des études retenues

Études	Pays	Objectif(s)	Participants		Méthode
			Âge et sexe	Âge au diagnostic	
Baldwin et Costley, 2015	Australie	Fournir un aperçu de la santé, de l'éducation, du travail, des activités sociales et communautaires de femmes adultes atteintes de TSA de haut niveau.	82 femmes, entre 18 et 64 ans	Entre 2 et 63 ans	Mixte Questionnaires à choix multiples et questions ouvertes
Bargiela <i>et al.</i> , 2016	Royaume-Uni	Produire des hypothèses nouvelles et bien définies sur le phénotype féminin de l'autisme pour guider les futures enquêtes quantitatives.	14 femmes, entre 22 et 30 ans	Entre 15 et 30 ans	Mixte Entretien semi-structuré et questionnaires
Cridland <i>et al.</i> , 2014	Australie	Examiner les expériences des adolescentes atteintes du spectre de l'autisme pendant leur adolescence.	8 participants 5 mères entre 47 et 51 ans et 5 filles entre 12 et 17 ans	Entre 6 et 14 ans	Qualitative Entretien semi-structuré
Griffith <i>et al.</i> , 2011	Royaume-Uni	Analyser les personnes âgées et leurs besoins de soutien.	11 adultes (7 hommes et 4 femmes), entre 37 et 57 ans	Entre 19 et 56 ans	Qualitative Entretien semi-structuré

Études	Pays	Objectif(s)	Participants		Méthode
			Âge et sexe	Âge au diagnostic	
Hull <i>et al.</i> , 2017	Royaume-Uni	Examiner les expériences de camouflage chez les adultes atteints de TSA.	85 adultes (55 femmes et 30 hommes), entre 18 et 69 ans	Moyenne de 40 ans	Questionnaire descriptif
Huws et Jones, 2008	Royaume-Uni	Explorer la perception des jeunes avec autisme concernant le diagnostic et la divulgation.	9 participants (3 filles, 6 garçons), entre 16 et 21 ans	Non spécifié	Qualitative Entretien semi-structuré
Jones <i>et al.</i> , 2014	Royaume-Uni	Explorer les perceptions du processus de diagnostic au Royaume-Uni.	128 adultes (70 hommes et 58 femmes), entre 18 et 76 ans	Non spécifié	Mixte Questionnaires avec choix de réponses et questions ouvertes
Kanfiszer <i>et al.</i> , 2017	Royaume-Uni	Permettre aux femmes ayant un TSA de s'exprimer sur leurs émotions afin de comprendre l'expérience humaine sous le regard autiste.	7 femmes, entre 20 et 59 ans	Entre 19 et 56 ans	Qualitative Entretien semi-structuré
Leedham <i>et al.</i> , 2019	Royaume-Uni	Examiner l'expérience vécue des femmes autistes qui reçoivent un diagnostic entre le milieu et la fin de l'âge adulte.	11 femmes, entre 43 et 64 ans	Après 40 ans	Qualitative Entretien semi-structuré
Lewis, 2016	États-Unis	Explorer l'expérience de réalisation d'un diagnostic de TSA à l'âge adulte.	77 adultes (32 femmes et 45 hommes)	Entre 18 et 60 ans	Questionnaire descriptif

Études	Pays	Objectif(s)	Participants		Méthode
			Âge et sexe	Âge au diagnostic	
Milner <i>et al.</i> , 2019	Royaume-Uni	Recueillir des informations sur l'avant, pendant, après le diagnostic ainsi que les aspects positifs.	22 participants (18 femmes et 4 mères), entre 11 et 55 ans	Non spécifié	Qualitative Groupe de discussion
Tint et Weiss, 2017	Canada	Explorer les expériences de service des femmes atteintes de TSA.	20 femmes, entre 19 et 69 ans	Entre 2 et 65 ans	Qualitative Groupe de discussion

Le manque de soutien lors du diagnostic

Plusieurs études soulèvent le manque de soutien des professionnels à l'annonce du diagnostic (Baldwin et Costley, 2016 ; Cridland *et al.*, 2014 ; Griffith *et al.*, 2011 ; Hull *et al.*, 2017 ; Jones *et al.*, 2014 ; Lewis, 2016 ; Milner *et al.*, 2019 ; Tint et Weiss, 2017). En effet, à la suite du diagnostic, plusieurs femmes seraient laissées à elles-mêmes sans qu'on leur offre du soutien, un suivi ou qu'on leur présente les services destinés aux personnes TSA (Cridland *et al.*, 2014 ; Lewis, 2016 et Jones *et al.*, 2014 ; Milner *et al.*, 2019). Il est soulevé également le peu de temps en compagnie du professionnel qui émet le diagnostic tel qu'un psychiatre lors de la réception du diagnostic (Jones *et al.*, 2014). Dès lors, selon l'étude de Jones et al. (2014), pour traiter toute l'information reçue concernant le diagnostic, une deuxième rencontre avec le professionnel aurait été nécessaire, ce qui n'est pas offert.

Dans l'étude de Griffith (2011), les participantes mentionnent que le peu de services offerts ne correspond pas nécessairement aux besoins de soutien liés à leur diagnostic. Les femmes de l'étude mentionnent que les services ne seraient pas adaptés à leur besoin puisqu'ils sont souvent destinés aux personnes ayant des problèmes de santé mentale ou ayant une déficience intellectuelle ou physique. Par ailleurs, certains services ne sont pas destinés aux filles, ce qui réduit l'offre quant aux types d'activités offertes (Cridland *et al.*, 2014). En fait, plusieurs

activités sportives qui attirent davantage de garçons sont offertes et il y a moins d'activités comprenant les intérêts plus féminins (Cridland *et al.* 2014).

Également, le fait de recevoir le diagnostic à l'âge adulte est considéré comme un frein dans le soutien offert (Baldwin et Costley, 2016 ; Lewis, 2016 ; Tint et Weiss, 2017). Certaines femmes se sont vu refuser des services puisqu'elles étaient adultes (Lewis, 2016 ; Tint et Weiss, 2017). En fait, certains services comme ceux d'interventions précoces ne peuvent être obtenus lors d'un diagnostic tardif (Cridland *et al.*, 2014). Également, dans certaines études, il est question du soutien qu'elles auraient pu obtenir dans le milieu scolaire si elles avaient eu le diagnostic à cet âge (Cridland *et al.*, 2014 ; Jones *et al.*, 2014). Or, certaines études (Griffith *et al.*, 2011 ; Jones *et al.*, 2014) mentionnent les services et le soutien que les participantes auraient aimé recevoir. Il est mentionné de formation sur les habiletés sociales, un accès à des groupes de soutien et un suivi auprès du professionnel (Jones *et al.*, 2014). Également, une ligne d'assistance pour offrir du soutien est suggérée en plus de services individuels afin de mieux s'adapter au diagnostic (Griffith *et al.*, 2011).

Lorsqu'un diagnostic arrive pendant que les adolescentes fréquentent un milieu scolaire, il serait difficile d'obtenir de l'aide (Baldwin et Costley, 2016 ; Cridland *et al.*, 2014 ; Milner *et al.*, 2019). Selon les auteurs Baldwin et Costley (2016) et Cridland et ses collaborateurs (2014), ce manque de soutien relève d'une certaine incompréhension du TSA au féminin dans les milieux scolaires. Plusieurs mères rencontrées dans l'étude de Cridland (2014) mentionnent que les enseignants ont peu d'informations sur le diagnostic, ce qui explique le peu de services offerts à leur adolescente. Dans l'étude de Baldwin et Costley (2016), les participantes qui obtenaient leur diagnostic passé l'âge de 18 ans étaient significativement moins susceptibles de recevoir un soutien en milieu scolaire que celles qui obtenaient leur diagnostic plus tôt. Également, les difficultés des femmes seraient plus souvent ignorées puisqu'elles sont majoritairement capables de suivre dans le cadre des cours (Baldwin et Costley, 2016). Par conséquent, l'école juge qu'elles n'ont pas besoin de soutien (Baldwin et Costley, 2016).

Conséquences du diagnostic sur l'identité personnelle

La réception d'un diagnostic est un élément majeur dans la vie d'une personne. Sur ce point, que ce soit au sujet des conséquences positives ou négatives du diagnostic, du processus d'acceptation et d'adaptation ou du sentiment d'appartenance, ces femmes vivront plusieurs questionnements qui seront accompagnés de remises en question concernant leur identité.

Des conséquences positives du diagnostic sur l'identité

Selon les articles consultés, l'obtention d'un diagnostic de TSA peut mener à des conséquences tant positives que négatives sur l'identité de la personne. D'abord, sur le plan positif, Concernant les effets positifs de l'obtention du diagnostic, les femmes rapportent avoir dû se développer une nouvelle identité qui comprend le diagnostic de TSA (Bargiela *et al.*, 2016 ; Cridland *et al.*, 2014). Dans l'étude de Lewis (2016), les participantes ont mentionné que le diagnostic leur avait donné une meilleure compréhension de soi, comme s'il venait de découvrir une dernière pièce d'un puzzle qu'il avait commencé depuis fort longtemps. Cela aurait contribué à améliorer leur qualité de vie. Également, pour certaines participantes, de nouvelles opportunités s'étaient présentées à elles en raison de leur diagnostic, comme l'accès à des ressources spécifiques à l'autisme (Huws et Jones, 2008). Aussi, quelques femmes ont utilisé leur diagnostic comme un outil pour développer leur confiance et ainsi aider d'autres femmes qui se retrouvent dans la même situation qu'elles (Bargiela *et al.*, 2016 ; Lewis, 2016). Pour ce faire, elles ont créé des blogues, donné des conférences sur leur vécu et offert du soutien en ligne afin de soutenir la communauté adulte TSA, soit des services qu'elles auraient aimé avoir elles-mêmes (Lewis, 2016).

Des conséquences négatives du diagnostic sur l'identité

Sur le plan négatif, le risque de stigmatisation associé à l'étiquette TSA est présent, et ce, sachant que la société n'est pas informée sur cette condition (Huws et Jones, 2008). C'est pourquoi certaines femmes se montrent prudentes à divulguer leur diagnostic par crainte des potentielles réactions potentielles de leur entourage (Leedlam *et al.*, 2020). Également, la majorité des femmes de l'étude de Milner et ses collaborateurs (2019) mentionnaient avoir aussi

un autre diagnostic, tel que l'anxiété, un trouble d'opposition avec provocation ou des symptômes dépressifs depuis plusieurs années. De ce fait, recevoir un nouveau diagnostic de plus était difficile à accepter (Milner *et al.*, 2019).

Le diagnostic et l'acceptation de soi

Le processus d'acceptation peut être lent et douloureux et peut amener beaucoup d'émotions négatives (Milner *et al.*, 2019). En revanche, de nombreuses femmes considèrent leur diagnostic de TSA comme un chemin vers l'acceptation de soi (Lewis, 2016). En effet, une participante dans l'étude de Cridland et ses collaborateurs (2014) mentionnait la nouvelle compréhension d'elle-même dans le monde. La plupart des participantes, une fois qu'elles avaient découvert ce que le diagnostic signifiait pour elles, réussissaient à mieux s'accepter (Cridland *et al.*, 2014). Pour ce faire, dans l'article de Milner et ses collaborateurs (2019), il est mentionné de trois stratégies d'adaptation des femmes pour faire face à leur diagnostic. D'abord, prendre un temps seul pour assimiler la nouvelle, ensuite, structurer son quotidien à l'aide de routine et en troisième, utiliser le camouflage pour masquer certaines de leurs difficultés (Milner *et al.*, 2019). Une fois la période d'acceptation faite, c'est la période d'apprentissage de vivre avec le diagnostic qui débute (Milner *et al.*, 2019). Or, même si certaines s'adaptent à leur diagnostic, d'autres n'apprécient guère être autistes et n'auraient simplement pas souhaité le savoir (Huws et Jones, 2008). Certaines sont même déçues d'être coincées dans cette condition toute leur vie et éprouveront des difficultés à être bien (Cridland *et al.*, 2014).

Le sentiment d'appartenance

L'identification au TSA permet des rencontres surprenantes avec des gens qui ont le même diagnostic (Bargiela *et al.*, 2016 ; Leedlam *et al.*, 2020 ; Lewis, 2016). Plusieurs groupes en ligne ont permis de développer un sentiment d'appartenance et de diminuer le sentiment de solitude que peuvent éprouver ces femmes (Bargiela *et al.*, 2016 ; Lewis, 2016). Ces groupes constitués d'autres femmes ayant un TSA leur permettent d'être soutenues et validées en se sentant acceptées par des pairs (Leedlam *et al.*, 2020 ; Lewis, 2016). Aussi, le diagnostic a

favorisé le sentiment d'appartenance à un groupe de personnes partageant les mêmes idées, ce qui favorise une meilleure perception de soi (Bargiela *et al.*, 2016).

La divulgation du diagnostic

La divulgation d'un diagnostic peut être bénéfique, mais aussi préjudiciable à l'individu (Huws et Jones, 2008 ; Lewis, 2016). De nombreuses participantes ont mentionné que leurs relations sociales ont évolué après l'obtention de leur diagnostic (Leedlam *et al.*, 2020). Notamment, certaines femmes ont vécu des expériences positives lors de la divulgation (Leedlam *et al.*, 2020). Leurs expériences sociales se seraient améliorées puisqu'elles seraient davantage intégrées et n'auraient pas besoin de camoufler leurs traits autistiques afin d'être acceptées (Hull *et al.*, 2017). Certaines rapportent se sentir acceptées comme elles sont au sein de leur entourage (Leedlam *et al.*, 2020).

En revanche, certaines femmes ont rencontré des difficultés avec leur propre entourage à la suite de l'obtention du diagnostic (Leedlam *et al.*, 2020 ; Lewis, 2016 ; Milner *et al.*, 2019). L'annonce du diagnostic a suscité des réflexions concernant leurs relations sociales chez certaines femmes, celle-ci entraînant des décisions qui ont changé leur vie. Par exemple, une femme a mis fin à sa relation avec son mari (Leedlam *et al.*, 2020).

Ainsi, alors que certaines femmes ont immédiatement divulgué leur diagnostic, d'autres se sont montrées plus prudentes, en raison des réactions potentielles de leur entourage (Leedlam *et al.*, 2020). D'ailleurs, la perte de relations d'amitié est un constat que plusieurs femmes font lorsqu'elles révèlent leur diagnostic, ne se sentant pas comprises ou soutenues (Leedlam *et al.*, 2020 ; Lewis, 2016). Aussi, beaucoup de participantes ont souligné le fait que les autres les considéraient handicapées à la suite de la divulgation (Lewis, 2016). Selon les participantes, certaines personnes pouvaient croire qu'elles utilisaient leur diagnostic comme excuse pour expliquer certains comportements (Lewis, 2016). Puis, pour certaines, des membres de leur famille, ou amis ont nié leur diagnostic lorsqu'elles l'ont divulgué (Lewis, 2016). Dans l'étude de Milner et ses collaborateurs (2019), plusieurs mères racontent comment elles se sont senties

isolées à la suite de l'annonce diagnostique de leur fille. En effet, il y a l'entourage de la personne avec un TSA qui peut mal réagir, mais aussi celui de leurs parents. C'est pourquoi ces mères mentionnent qu'il y a aussi des conséquences concernant leur propre cercle social. De plus, elles mentionnent également l'éclatement au sein de leur famille. D'ailleurs, l'entourage ne semble pas comprendre l'ampleur de ce que peut signifier recevoir un diagnostic et le divulguer (Leedham *et al.*, 2020).

Les émotions lors du diagnostic

Dans le cadre des études consultées, certaines personnes rapportent avoir vécu la suite de l'annonce du diagnostic comme un processus de deuil (Cridland *et al.*, 2014 ; Leedham *et al.*, 2020 ; Lewis, 2016). Dans les faits, il y aurait eu une période de déni ainsi que de la confusion (Baldwin *et al.*, 2016 ; Jones, 2014 ; Lewis, 2016). La colère est aussi une émotion qui est rapportée dans plusieurs des études (Baldwin *et al.*, 2016 ; Bargiela *et al.*, 2016 ; Huws et Jones, 2008 ; Jones, 2014 ; Leedham *et al.*, 2020). Également, certaines participantes de l'étude de Lewis (2016) ont mentionné avoir vécu un épisode dépressif pendant les mois suivant l'obtention du diagnostic. Outre ces émotions, il y a eu aussi l'état de choc de la nouvelle, la présence de l'anxiété, de la peur, de la contrariété ainsi que de la tristesse (Cridland *et al.*, 2014 ; Leedham *et al.*, 2020 ; Lewis, 2016 ; Huws et Jones, 2008 ; Jones, 2014). Également, certaines ne pouvaient pas croire qu'elles avaient ce diagnostic et certaines ont mentionné la perte d'espoir sachant qu'elles auraient cette étiquette le reste de leur vie (Huws et Jones, 2008 ; Lewis, 2016). D'un autre point de vue, pour certaines, le diagnostic n'a rien changé n'étant pas une grande surprise et la réception a été accueillie positivement (Jones, 2014 ; Leedham *et al.*, 2020 ; Lewis 2016). L'annonce du diagnostic était logique et expliquait bien des choses, ce qui était favorable pour certaines (Jones, 2014 ; Lewis, 2016). Le sentiment de soulagement a aussi été mentionné dans plusieurs études (Baldwin *et al.*, 2016 ; Leedham *et al.*, 2020 ; Huws et Jones, 2008 ; Lewis, 2016 ; Milner *et al.*, 2019).

La perception relative au moment du diagnostic

Pour certaines participantes, le diagnostic explique le fait de s'être sentie différente toute leur vie (Huws et Jones, 2008 ; Lewis, 2016 ; Milner *et al.*, 2019). D'ailleurs, cela a permis de donner un sens aux expériences antérieures (Baldwin *et al.*, 2016 ; Kanfischer et Collins, 2017 ; Leedham *et al.*, 2020 ; Lewis, 2016 ; Milner *et al.*, 2019). Aussi, recevoir le diagnostic permet de mettre un nom sur l'état dans lequel elles étaient (Lewis, 2016). En revanche, la plupart des participantes des études auraient souhaité recevoir le diagnostic plus tôt (Bargiela *et al.*, 2016, Cridland *et al.*, 2014 ; Hull, 2017 ; Jones *et al.*, 2014 ; Kanfischer et Collins, 2017 ; Lewis, 2016 ; Tint et Weiss, 2017). De nombreuses participantes ont mentionné que leur qualité de vie aurait été meilleure si elles avaient obtenu le diagnostic plus tôt (Bargiela *et al.*, 2016 ; Lewis, 2016). Plusieurs d'entre elles se sont senties incomprises durant des années (Bargiela *et al.*, 2016). En effet, en raison des manifestations du TSA, certaines de ces femmes ont été traitées de manière grossière, accusée d'impolitesse et victime d'intimidation (Bargiela *et al.*, 2016). Ainsi, elles considèrent avoir perdu de précieuses années (Lewis, 2016).

Également, ayant obtenu un diagnostic plus tôt, certains apprentissages auraient pu être faits, selon plusieurs mères, tels que décoder les codes sociaux ou les expressions du visage qui sont difficiles pour leur fille (Cridland *et al.*, 2014). Aussi, une participante de l'étude de Kanfischer et Collins (2017) mentionnait qu'elle aurait aimé savoir qu'il lui était possible de ne pas toujours suivre les règles imposées par la société.

Par ailleurs, les familles auraient pu recevoir un soutien financier si leur fille avait obtenu un diagnostic à l'enfance (Tint et Weiss, 2017). D'autres ont réalisé avoir perdu des opportunités sur le plan des relations sociales et du travail, n'ayant pas eu le soutien nécessaire pour faire face à certaines situations (Lewis, 2016). Plusieurs de ces femmes ont traversé plusieurs épreuves de la vie, ainsi que des situations qui auraient pu être anticipées avec le diagnostic (Leedham *et al.*, 2020 ; Lewis, 2016). Par exemple, certaines femmes auraient aimé connaître les particularités du diagnostic plus tôt comme la difficulté dans le décodage du langage non-verbal ce qui aurait permis d'éviter de vivre de la honte ou de la culpabilité.

Discussion

Le présent essai a permis de recenser les différents impacts de recevoir un diagnostic du trouble du spectre de l'autisme tardivement chez les filles et les femmes de 12 ans et plus. Les résultats de 12 études font état de plusieurs répercussions possibles d'un diagnostic tardif, et ce, selon l'expérience de femmes. Certaines de ces conséquences sont positives et améliorent même la qualité de vie de ces femmes, tandis que d'autres s'avèrent plus négatives et amènent divers questionnements et émotions négatives. Les résultats sont discutés en fonction des principaux constats soit : 1) le désir d'obtenir un diagnostic plus précocement, 2) un certain temps d'adaptation au diagnostic est nécessaire et 3) le manque de soutien à la suite du diagnostic. Les implications pour la psychoéducation, les forces et limites de cet essai ainsi que des recommandations pour de futures recherches sont abordées.

Le premier constat de cet essai est que la majorité des participantes des études recensées auraient aimé recevoir un diagnostic plus tôt (Bargiela *et al.*, 2016, Cridland *et al.*, 2014 ; Hull *et al.*, 2017 ; Jones *et al.*, 2014 ; Kanfiszler et Collins, 2017 ; Lewis, 2016 ; Tint et Weiss, 2017). À cet égard, selon certaines femmes consultées, il aurait été préférable de recevoir un diagnostic plus jeune afin d'éviter des situations désagréables. Ces situations concernent à la fois leur vécu à la maison, à l'école et au travail. Par exemple, être accusé d'impolitesse parce que leur lecture des codes sociaux était erronée (Bargiela *et al.*, 2016) ou encore être victime d'intimidation à l'école parce qu'elles avaient des comportements différents des autres. Aussi, il est suggéré que l'obtention d'un diagnostic plus tôt aurait permis la diminution du sentiment de différence entre ces femmes et leurs pairs, ou du moins il aurait permis de mieux la comprendre ou l'expliquer (Bargiela *et al.*, 2016, Cridland *et al.*, 2014 ; Lewis, 2016).

Ce constat met en lumière le manque de dépistage et de diagnostic du TSA chez les filles étant plus jeunes (Cridland *et al.*, 2014). Cela pourrait notamment s'expliquer par le fait que les instruments de mesure concernant le TSA sont moins bien adaptés au profil féminin (Cumin *et al.*, 2022). Sur ce point, selon Cumin et ses collaborateurs (2022), les critères de diagnostic du DSM-5 (APA, 2013) ne correspondent pas spécifiquement au profil du TSA chez les filles, entre

autres dans les domaines des interactions sociales et des intérêts restreints. D'ailleurs, les participants qui ont permis l'établissement des normes des instruments standardisés sont majoritairement masculins (Frigaux *et al.*, 2022). En ce sens, certains auteurs proposent que l'utilisation d'évaluations qualitatives puisse permettre un meilleur diagnostic et de considérer les autres paramètres du profil féminin qui ne sont pas dépistés par les tests standardisés (Cumin *et al.*, 2022 ; De Marchena et Miller, 2017 ; Hénault *et al.*, 2020). Lorsqu'on fait mention d'informations qualitatives, il s'agit de la communication non verbale et de la réciprocité émotionnelle qui peut être évaluée sur plusieurs rencontres et dans diverses situations sociales et non seulement lors de la passation d'un test standardisé (De Marchena et Miller, 2017). L'utilisation de données qualitatives permettrait aussi d'améliorer l'évaluation diagnostique (Cumin *et al.*, 2022). D'ailleurs, Evans et ses collaborateurs (2019) suggèrent de porter une attention particulière aux déficits dans le domaine de la communication et des interactions sociales vers l'âge de 4 et 5 ans, ce domaine pouvant être particulièrement utile lors du dépistage chez les filles.

Aussi, selon certains résultats de cet essai, certaines femmes reçoivent d'autres diagnostics bien avant de recevoir celui du trouble du spectre de l'autisme. Frigaux et ses collaborateurs (2022) ont recensé aussi diverses études qui expliquent que les symptômes des conditions concomitantes tels que l'anxiété et la dépression peuvent venir nuire à l'évaluation du TSA. D'ailleurs, plusieurs femmes reçoivent aussi des diagnostics erronés comme celui de la personnalité limite. En somme, la complexité diagnostique est un élément qui ralentit le processus de détection du TSA.

Également, il est à noter que les traits féminins du profil TSA ne sont pas encore assez véhiculés dans la société, ce qui ne permet pas une reconnaissance lors de dépistage précoce (Cridland *et al.*, 2014). De ce fait, les familles qui ont des préoccupations concernant leur fille ont peu d'information en lien avec ce profil du TSA. Zwaigenbaum et ses collaborateurs (2019) recommandent d'ailleurs que les professionnels de la santé en petite enfance prennent en

considération les inquiétudes des parents et s'informent auprès d'eux concernant des signes et symptômes du TSA afin de favoriser le dépistage.

Le second constat est l'importance du temps d'adaptation au diagnostic. Selon plusieurs études recensées (Cridland *et al.*, 2014 ; Leedham *et al.*, 2020 ; Lewis, 2016), la réception du diagnostic se vit par plusieurs femmes comme un processus de deuil. Pour Huws et Jones (2008), certaines femmes s'adapteront plus facilement que d'autres et dans quelques cas, elles ne s'y adapteront pas. Il faut toutefois considérer que l'article de Huws et Jones (2008) date de plus d'une décennie. De ce fait, la perspective à l'égard des femmes obtenant un diagnostic tardivement semble s'être modifiée au fil du temps. En fait, ce n'est qu'à partir de 2011 que les chercheurs se sont davantage intéressés au phénotype féminin (Hénault *et al.*, 2020). Il est donc envisageable que 15 ans plus tard, les médecins et les professionnels aient une meilleure connaissance du profil féminin du TSA. Il demeure que le processus d'adaptation peut prendre du temps et faire vivre diverses émotions.

La lenteur de l'adaptation au diagnostic peut s'expliquer par la longueur de l'évaluation qui peut s'avérer difficile à vivre pour ces femmes en quête de réponse (Cumin *et al.*, 2022). Cela peut être une véritable épreuve émotionnelle et le parcours peut être chaotique par moment (Frigaux *et al.* 2022). Il s'avère que les cliniciens dans l'étude de Cumin et ses collaborateurs (2022) soulèvent le fait qu'en raison des stratégies de camouflage, il faut plusieurs heures ou rendez-vous avant que les difficultés des femmes soient apparentes. C'est pourquoi le processus d'évaluation peut être complexe, nécessitant de bien objectiver les symptômes du TSA et pouvoir écarter d'autres diagnostics possibles (Cumin *et al.*, 2022). Également, dans le processus d'évaluation, une collecte d'informations auprès de tiers est recommandée afin d'avoir leur vision des caractéristiques du TSA présentées par la personne. Or, cette collecte peut prendre du temps. D'ailleurs, l'attente commence dès la recherche des professionnels pour obtenir une évaluation (Frigaux *et al.*, 2022).

Aussi, certaines études recensées suggèrent que le processus d'adaptation peut être difficilement vécu par ces femmes par rapport aux attentes de la société. Par exemple, dans l'étude de Moran et ses collaborateurs (2019), il est observé que l'inclusion des filles est plus difficile que pour les garçons. Ils émettent l'hypothèse que les exigences sociales sont plus grandes pour les filles, notamment sur le plan des interactions verbales. D'ailleurs, depuis une dizaine d'années, plusieurs regroupements ont vu le jour et ont milité afin que les femmes autistes soient reconnues au sein de la société et de la population autistique (Laflamme, 2020). Le groupe d'action autisme au féminin (GRAAF) est un collectif de femmes autistes ou en attente d'une évaluation diagnostique d'autisme qui défend leurs droits fondamentaux sous plusieurs aspects. Il existe également quelques organismes pour la communauté anglophone, notamment : *Autistic Women's Association*; *Autistic Women & Nonbinary Network*; *Fighting Inequality for Girls on the Spectrum*. Ces regroupements permettent de briser l'isolement et offrent un réseau de soutien aux femmes. Le dernier constat de cet essai relève d'ailleurs du manque de soutien à la suite de la réception du diagnostic de TSA.

Le dernier constat fait mention du manque de soutien formel. Plusieurs études recensées (Baldwin et Costley, 2016 ; Cridland *et al.*, 2014 ; Milner *et al.*, 2019 ; Hull *et al.*, 2017 ; Griffith *et al.*, 2011 ; Jones *et al.*, 2014 ; Lewis, 2016 ; Tint et Weiss, 2017) soulignent le manque de soutien adapté pour les femmes présentant un TSA. Certaines études font état du manque de soutien sur le plan scolaire (Baldwin et Costley, 2016 ; Cridland *et al.*, 2014 ; Milner *et al.*, 2019). Il est mentionné que certains services sont offerts en étant davantage axés sur les intérêts typiques du profil masculin ce qui ne correspond pas toujours à ceux du profil féminin (Cridland *et al.*, 2014). Au-delà du sexe, les services offerts à la population adulte sont moindres que ceux offerts aux enfants (Lewis, 2016 ; Tint et Weiss, 2017). Ce constat met en lumière que lorsque les adultes sont fonctionnels, peu de services sont offerts, même si ces personnes en avaient besoin. Dans cet ordre d'idées, bien que ces femmes soient fonctionnelles à première vue, certains besoins ne sont pas nécessairement répondus. D'ailleurs, le guide de soutien à la famille (Office des personnes handicapées du Québec, 2018) permet l'identification des besoins des personnes présentant un handicap, ce qui inclut le diagnostic de TSA. L'office des personnes handicapées

du Québec a émis la cinquième édition de son guide en 2018. Afin de mieux déterminer ses besoins, ce guide est un outil pour aider les parents ou la personne ayant le diagnostic. D'abord, le besoin d'informations concernant leur diagnostic est mentionné. Aussi, le besoin psychosocial pour l'entourage et pour elle-même est important afin d'apprendre à vivre avec ce diagnostic. De plus, certaines femmes ressentent le besoin d'obtenir de l'information concernant les groupes de discussion (Jones *et al.*, 2014). Un groupe de discussion peut permettre de réduire l'isolement et le sentiment de solitude de ces adultes. D'ailleurs, Dormoy (2018) fait mention de quatre types de soutien, dont celui qui fait référence aux groupes de soutien. Cet auteur mentionne l'importance que le professionnel qui émet le diagnostic réfère les femmes vers des services d'entraide comme des groupes de discussion ou des organismes communautaires.

En ce qui concerne les services offerts par le gouvernement, il y a les services de proximité, les services spécifiques, les services spécialisés ainsi que les services surspécialisés (Gouvernement du Québec, 2018). Donc, en fonction des besoins de l'individu, il sera orienté vers les services les plus appropriés. L'objectif de ces services est d'accroître l'autonomie de la personne en plus de favoriser une participation sociale (Gouvernement du Québec, 2018). Comme ces femmes peuvent sembler fonctionnelle en société, leurs besoins peuvent passer inaperçus et donc, cela peut nuire à l'accès à des services dont elles ont pourtant besoin.

La fédération québécoise de l'autisme (2022) propose sur son site internet plusieurs sources pour des forums, des groupes et des sites de rencontre pour les personnes TSA. Une section sur le site est dédiée spécifiquement aux adolescents et adultes afin de retrouver des services et ressources pour cette catégorie d'âge. En plus, une section spécifique porte sur l'autisme au féminin et contient une étude ainsi que le lien vers le groupe d'action autisme au féminin (GRAAF). Également plusieurs régions administratives proposent des groupes de discussion.

Les implications pour la psychoéducation

. La démarche évaluative étant au centre des opérations professionnelles du psychoéducateur, ce professionnel peut être d'un grand soutien en vue de favoriser le plein potentiel adaptatif de l'individu (Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec [OPPQ], 2018). Le professionnel peut contribuer au dépistage et à l'évaluation diagnostique par une collecte de données basée sur ses observations ainsi qu'avec des tests standardisés (OPPQ, 2018).

De plus, le psychoéducateur peut accompagner la femme dans le processus d'évaluation et ainsi être une personne de référence lors de l'obtention du diagnostic afin d'avoir accès à du soutien. Dans plusieurs études, les auteurs soulèvent que le processus d'adaptation à ce nouveau diagnostic peut être long et difficile à accepter. Par conséquent, le psychoéducateur peut soutenir l'individu dans la recherche de stratégies qui lui permettront une meilleure adaptation et ainsi, de se sentir mieux (Douville et Bergeron, 2018). Plusieurs femmes ont mentionné un manque de soutien à la suite du diagnostic dans les études. Or, le psychoéducateur est un professionnel qui peut en offrir, et ce, par le biais d'interventions psychoéducatives ayant pour objectif de miser sur les capacités adaptatives de l'individu pour faire face à cette nouvelle réalité (OPPQ, 2018). Ces interventions s'appuieront sur une évaluation psychoéducative rigoureuse afin de déterminer les difficultés et les capacités adaptatives de la personne et favoriser une adaptation optimale dans ses différents milieux de vie (Douville et Bergeron, 2018).

Forces et limites de l'essai

En ce qui concerne les forces, la majorité des études avaient un devis qualitatif, ce qui permit d'avoir la perception des femmes par des entrevues et ainsi obtenir davantage de détails concernant leurs expériences. Aussi, plusieurs études abordant les mêmes impacts, cela a permis d'identifier les plus importants. Cet essai comprend aussi certaines limites. La première limite concerne le nombre d'études retenues ($n = 12$) et de celles-ci, une seule a été menée au Canada (Tint et Weiss, 2017). La deuxième limite est qu'il y a seulement une étude (Jones et al., 2014) qui comptent plus de cent participantes. Les résultats obtenus concernent donc un petit nombre de

femmes. Néanmoins, cet essai a permis de soulever les éléments importants à considérer afin de mieux accompagner une femme recevant un diagnostic tardif de TSA.

Conclusion

Cet essai a permis de faire le point sur les connaissances actuelles par rapport aux impacts de recevoir un diagnostic tardif du trouble du spectre de l'autisme chez la femme. Malgré les limites de l'essai, les résultats qui sont ressortis sont intéressants pour l'accompagnement futur de ces femmes. À cet égard, les résultats suggèrent le besoin de revoir les pratiques professionnelles concernant le dépistage précoce des filles ainsi que le moment de l'annonce diagnostique. La réception d'un diagnostic de TSA peut mener à un déséquilibre chez la femme, et ce, peu importe l'âge. C'est pourquoi un accompagnement est important pour permettre à la femme de retrouver son équilibre et de s'adapter. Aussi, il s'avère important que la recherche s'intéresse davantage aux services offerts à la population adulte féminine ayant un TSA. Il serait utile, notamment, que des études évaluatives puissent permettre de documenter les effets de certains types d'accompagnement ou de services.

Références

- Agence de la santé publique du Canada. (2018, mars) *Trouble du spectre de l'autisme chez les enfants et les adolescents au Canada 2018 : Un rapport du Système national de surveillance du trouble du spectre de l'autisme*. <https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/publications/diseases-conditions/autism-spectrum-disorder-children-youth-canada-2018/trouble-spectre-autisme-enfants-adolescents-canada-2018.pdf>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5e éd.).
- Baldwin, S. et Costley, D. (2016). The experiences and needs of female adults with high-functioning autism spectrum disorder. *Autism*, 20(4), 483-495. <https://doi.org/10.1177/1362361315590805>
- Bargiela, S., Steward, R. et Mandy, W. (2016). The Experiences of Late-diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions : An Investigation of the Female Autism Phenotype. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(10), 3281-3294. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2872-8>
- Chamak, B. (2006). L'annonce du diagnostic à des personnes autistes adultes : Qu'en disent les personnes concernées. Dans A. Danion-Grilliat (dir.), *Le diagnostic en psychiatrie : questions éthiques* (p. 95-104). Masson : Paris.
- Cridland, E. K., Jones, S. C., Caputi, P. et Magee, C. A. (2014). Being a Girl in a Boys' World : Investigating the Experiences of Girls with Autism Spectrum Disorders During Adolescence. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(6), 1261-1274. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1985-6>
- Cumin, J., Pelaez, S. et Mottron, L. (2022). Positive and differential diagnosis of autism in verbal women of typical intelligence : A Delphi study. *Autism*, 26(5), 1153-1164. <https://doi.org/10.1177/13623613211042719>
- Da Paz, N. S., Siegel, B., Coccia, M. A. et Epel, E. S. (2018). Acceptance or Despair? Maternal Adjustment to Having a Child Diagnosed with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(6), 1971-1981. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3450-4>
- De Marchena, A. et Miller, J. (2017). "Frank" presentations as a novel research construct and element of diagnostic decision-making in autism spectrum disorder : Frank ASD. *Autism Research*, 10(4), 653-662. <https://doi.org/10.1002/aur.1706>

- DesChamps, T. D., Ibañez, L. V., Edmunds, S. R., Dick, C. C. et Stone, W. L. (2020). Parenting stress in caregivers of young children with ASD concerns prior to a formal diagnosis. *Autism Research*, 13(1), 82-92. <https://doi.org/10.1002/aur.2213>
- Dormoy, L. (2018). Le soutien aux parents d'enfants avec tsa : Quelles propositions pour quels besoins ? *Le Journal des psychologues*, 353(1), 42. <https://doi.org/10.3917/jdp.353.0042>
- Douville, L. et Bergeron, G. (2018). *L'Évaluation psychoéducative* (2^e éd.). Presse de l'Université Laval.
- Dworzynski, K., Ronald, A., Bolton, P. et Happé, F. (2012). How Different Are Girls and Boys Above and Below the Diagnostic Threshold for Autism Spectrum Disorders? *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 51(8), 788-797. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2012.05.018>
- Elder, J., Kreider, C., Brasher, S. et Ansell, M. (2017). Clinical impact of early diagnosis of autism on the prognosis and parent-child relationships. *Psychology Research and Behavior Management*, Volume 10, 283-292. <https://doi.org/10.2147/PRBM.S117499>
- Evans, S. C., Boan, A. D., Bradley, C. et Carpenter, L. A. (2019). Sex/Gender Differences in Screening for Autism Spectrum Disorder : Implications for Evidence-Based Assessment. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 48(6), 840-854. <https://doi.org/10.1080/15374416.2018.1437734>
- Fédération Québécoise de l'autisme (s.d) Je suis autiste. <https://www.autisme.qc.ca/je-suis-autiste/>
- Frigaux, A., Vacant, C. et Evrard, R. (2022). Le devenir autiste au féminin : Difficultés diagnostiques et ressources subjectives. Une revue de littérature. *L'Évolution Psychiatrique*, 87(3), 537-563. <https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2022.06.001>
- Gould, J. (2017). Towards understanding the under-recognition of girls and women on the autism spectrum. *Autism*, 21(6), 703-705. <https://doi.org/10.1177/1362361317706174>
- Griffith, G. M., Totsika, V., Nash, S. et Hastings, R. P. (2012). 'I just don't fit anywhere' : Support experiences and future support needs of individuals with Asperger syndrome in middle adulthood. *Autism*, 16(5), 532-546. <https://doi.org/10.1177/1362361311405223>
- Hénault, I., Martin, A., Attwood, T., Pasin, V. et Wicker, B. (2021). *Le profil asperger au féminin, caractéristiques, récit et guide d'évaluation clinique*. Chenelière Éducation.

- Hull, L., Petrides, K. V., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M.-C. et Mandy, W. (2017a). “Putting on My Best Normal” : Social Camouflaging in Adults with Autism Spectrum Conditions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(8), 2519-2534. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3166-5>
- Huws, J. C. et Jones, R. S. P. (2008). Diagnosis, disclosure, and having autism : An interpretative phenomenological analysis of the perceptions of young people with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 33(2), 99-107. <https://doi.org/10.1080/13668250802010394>
- Jones, L., Goddard, L., Hill, E. L., Henry, L. A. et Crane, L. (2014). Experiences of Receiving a Diagnosis of Autism Spectrum Disorder : A Survey of Adults in the United Kingdom. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(12), 3033-3044. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2161-3>
- Kanfisz, L., Davies, F. et Collins, S. (2017). ‘I was just so different’ : The experiences of women diagnosed with an autism spectrum disorder in adulthood in relation to gender and social relationships. *Autism*, 21(6), 661-669. <https://doi.org/10.1177/1362361316687987>
- Laflamme, M. (2020). *Reconstructions identitaires chez les femmes autistes diagnostiquées à l'âge adulte* [mémoire de maîtrise, Université de Montréal]. Papyrus. https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/25164/Laflamme_Maude_2020_memoire.pdf
- Lai, M.-C., Lombardo, M. V., Ruigrok, A. N., Chakrabarti, B., Auyeung, B., Szatmari, P., Happé, F., Baron-Cohen, S. et MRC AIMS Consortium. (2017). Quantifying and exploring camouflaging in men and women with autism. *Autism*, 21(6), 690-702. <https://doi.org/10.1177/1362361316671012>
- Leedham, A., Thompson, A. R., Smith, R. et Freeth, M. (2020). ‘I was exhausted trying to figure it out’: The experiences of females receiving an autism diagnosis in middle to late adulthood. *Autism*, 24(1), 135-146. <https://doi.org/10.1177/1362361319853442>
- Lewis, L. F. (2016). Realizing a diagnosis of autism spectrum disorder as an adult : AUTISM SPECTRUM DISORDER IN ADULTS. *International Journal of Mental Health Nursing*, 25(4), 346-354. <https://doi.org/10.1111/inm.12200>
- Lord, C., Charman, T., Havdahl, A., Carbone, P., Anagnostou, E., Boyd, B., Carr, T., De Vries, P. J., Dissanayake, C., Divan, G., Freitag, C. M., Gotelli, M. M., Kasari, C., Knapp, M., Mundy, P., Plank, A., Scahill, L., Servili, C., Shattuck, P., ... McCauley, J. B. (2022). The Lancet Commission on the future of care and clinical research in autism. *The Lancet*, 399(10321), 271-334. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)01541-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)01541-5)

- Milner, V., McIntosh, H., Colvert, E. et Happé, F. (2019). A Qualitative Exploration of the Female Experience of Autism Spectrum Disorder (ASD). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(6), 2389-2402. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03906-4>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2017). *Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme*. https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-824-04W_accessible.pdf
- Morán, M. L., Gómez, L. E., Alcedo, M. Á. et Pedrosa, I. (2019). Gender Differences in Social Inclusion of Youth with Autism and Intellectual Disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(7), 2980-2989. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04030-z>
- Office des personnes handicapées du Québec. (2018, septembre). *Guide en soutien à la famille*. https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Guides/Guide_en_soutien_a_la_famille_pour_les_parents_d_un_enfant_ou_d_un_adulte_handicape_-_Partie_1.pdf
- Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec (OPPQ). (2018). *Le référentiel de compétences de l'exercice de la profession de psychoéducatrice ou psychoéducateur au Québec*. <https://ordrepsed.qc.ca/wp-content/uploads/2022/04/Rf-de-compences-Version-adopte-par-le-CA-duconseil-17-mai-2018-1.pdf>
- Rabba, A. S., Dissanayake, C., et Barbaro, J. (2019). Parents' experiences of an early autism diagnosis: Insights into their needs. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 66, 101415. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.101415>
- Rødgaard, E.-M., Jensen, K., Miskowiak, K. W. et Mottron, L. (2021). Childhood diagnoses in individuals identified as autistics in adulthood. *Molecular Autism*, 12(1), 73. <https://doi.org/10.1186/s13229-021-00478-y>
- Tint, A. et Weiss, J. A. (2018). A qualitative study of the service experiences of women with autism spectrum disorder. *Autism*, 22(8), 928-937. <https://doi.org/10.1177/1362361317702561>
- Young, H., Oreve, M.-J. et Speranza, M. (2018). Clinical characteristics and problems diagnosing autism spectrum disorder in girls. *Archives de Pédiatrie*, 25(6), 399-403. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2018.06.008>
- Zwaigenbaum, L., Brian, J. A. et Ip, A. (2019). Le dépistage précoce du trouble du spectre de l'autisme chez les jeunes enfants. *Paediatrics & Child Health*, 24(7), 433-443. <https://doi.org/10.1093/pch/pxz120>

