

# Functional gender differences in autism: An international, multidisciplinary expert survey using the International Classification of Functioning, Disability, and Health model

Karl Lundin, Soheil Mahdi, Johan Isaksson, Sven Bölte  
<https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1362361320975311>

## Différences fonctionnelles entre les sexes dans l'autisme : Une enquête internationale et multidisciplinaire réalisée par des experts à l'aide du modèle de la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé

Publié pour la première fois le 2 décembre 2020 Article de recherche  
<https://doi.org/10.1177/1362361320975311>

### Résumé

Peu d'études ont porté sur les différences entre les sexes en matière d'autisme en fonction du fonctionnement et des cultures. Nous avons cherché à explorer les différences fonctionnelles entre les sexes dans l'autisme dans une perspective multidisciplinaire et globale en utilisant la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. Les perceptions des professionnels des pays à revenu élevé et des pays à revenu intermédiaire ont été examinées sur la base des données d'enquêtes qualitatives de N = 225 professionnels. Parmi ceux-ci, n = 131 professionnels ont fourni des informations sur les différences fonctionnelles entre les sexes dans l'autisme. Trente-deux professionnels ont déclaré ne percevoir aucune différence entre les sexes. Les autres répondants (n = 99) - représentant 31 pays, toutes les régions de l'Organisation mondiale de la santé et 10 professions différentes - ont été inclus dans une analyse de contenu sur les différences fonctionnelles entre les sexes, qui a généré trois catégories principales et 13 sous-catégories. Les hommes autistes ont été décrits comme ayant des comportements plus extériorisés, et les femmes comme ayant plus de problèmes d'intériorisation et étant plus motivées socialement. Trente-deux catégories de la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé [CIF] ont été identifiées, dont 31 sont couvertes par l'ensemble de base complet pour l'autisme. Les différences entre les sexes dans les symptômes de base et les problèmes coexistants ont été reconnues par les professionnels des pays à revenu élevé et des pays à revenu intermédiaire, tandis que les différences dans les comportements sociaux, y compris le camouflage, ont été plus fréquemment décrites par les experts des pays à revenu élevé.

### Résumé vulgarisé

Dans cette étude, nous avons cherché à savoir si les professionnels travaillant avec des personnes autistes dans différentes régions du monde perçoivent des différences entre les femmes et les hommes chez qui la condition a été diagnostiquée. Au total, 131 professionnels ont répondu à une enquête qui comprenait une question ouverte sur les différences entre les sexes en matière d'autisme. Parmi eux, 32 ont répondu qu'ils ne percevaient pas de différences entre les sexes dans l'autisme. Les informations fournies par les 99 autres experts ont été analysées afin d'identifier des tendances communes.

Trois différences principales ont été trouvées,

- (1) correspondant à la conceptualisation clinique de l'autisme où les professionnels ont décrit

des différences dans les symptômes fondamentaux de l'autisme, et que les femmes autistes étaient moins semblables à la conceptualisation de l'autisme.

- (2) Dans (2) Problèmes coexistants, les professionnels ont décrit que les hommes autistes présentaient des problèmes plus apparents, notamment l'hyperactivité, tandis que les femmes autistes étaient perçues comme ayant des problèmes plus intériorisés tels que l'anxiété et les troubles alimentaires.
- (3) Dans la dernière catégorie, (3) Navigation dans l'environnement social, les experts ont perçu les femmes autistes comme étant plus motivées socialement et plus enclines à camoufler leurs difficultés sociales, ce qui rend leurs défis moins évidents. Les professionnels ont également perçu des différences dans l'environnement social, par exemple, que les filles autistes reçoivent plus de soutien de leurs pairs alors que les garçons autistes sont plus souvent victimes d'intimidation.

Nos résultats suggèrent que les professionnels travaillant dans différentes parties du monde reconnaissent les différences entre les sexes en matière d'autisme, mais aussi qu'il pourrait y avoir certaines différences régionales. Enfin, nous avons constaté que les différences entre les sexes signalées par les professionnels internationaux pouvaient être largement évaluées à l'aide d'une version abrégée de la Classification internationale du fonctionnement de l'Organisation mondiale de la santé, spécialement élaborée pour l'autisme.

Mots clés : autisme, interculturel, phénotype de l'autisme féminin, fonctionnement, différences entre les sexes, Classification internationale du fonctionnement, TSA, genre,

## **Introduction**

Les conditions du spectre autistique (désormais l'autisme) sont associées à des résultats limités dans une multitude de domaines fonctionnels, notamment les capacités d'adaptation générales (Kenworthy et al., 2010), l'éducation, l'emploi et les relations (Howlin & Moss, 2012), ainsi qu'une qualité de vie moindre, des complications somatiques et une mortalité prématurée (Hirvikoski et al., 2016 ; Jonsson et al., 2017 ; Pan et al., 2020). De plus en plus de preuves suggèrent que le sexe influence la neurophysiologie sous-jacente, le phénotype comportemental et les résultats fonctionnels dans l'autisme (Cauvet et al., 2019 ; Hull, Petrides, & Mandy, 2020 ; Lai et al., 2015 ; Van Wijngaarden-Cremers et al., 2014). Les différences phénotypiques entre les sexes peuvent, dans une certaine mesure, refléter les différences entre les sexes dans la population générale. Par exemple, les femmes neurotypiques font preuve d'une plus grande motivation sociale que les hommes neurotypiques (Head et al., 2014), ce qui a également été constaté chez les femmes autistes par rapport à leurs équivalents masculins (Head et al., 2014 ; Sedgewick et al., 2016) ; alors que les hommes de la population générale affichent un comportement plus externalisant que les femmes (Zahn-Waxler et al., 2008), semblable à ce qui a été signalé pour les personnes autistes (Hiller et al., 2014 ; Mandy et al., 2012).

Néanmoins, certains résultats liés au genre dans l'autisme semblent ne pas refléter simplement les résultats obtenus dans la population générale, ce qui justifie des recherches plus approfondies sur la relation entre l'autisme et le genre. Par exemple, les femmes autistes ne présentent pas les avantages de la cognition sociale en lecture de l'esprit par rapport aux hommes autistes que l'on trouve chez les femmes dans la population neurotypique (Baron-Cohen et al., 2015 ; Isaksson et al., 2019 ; Wacker et al., 2017). En outre, contrairement à ce que l'on trouve chez leurs frères et sœurs, les femmes autistes semblent avoir un avantage sur les hommes autistes en matière de fonctionnement exécutif, et plus particulièrement de flexibilité cognitive (Bölte et al., 2011). Comme les fonctions exécutives sont associées à des comportements restrictifs et répétitifs (Mostert-Kerckhoffs et al., 2015), cela peut expliquer en partie que l'on observe moins de ces comportements chez les femmes autistes (Van Wijngaarden-Cremers et al., 2014). En outre, la prépondérance féminine dans la population

générale concernant les problèmes d'intériorisation tels que la dépression et les troubles anxieux (Rutter et al., 2003 ; Van Oort et al., 2009) ne se retrouve pas systématiquement chez les personnes autistes (Hudson et al., 2019 ; Kirkovski et al., 2013). Cependant, les risques élevés de suicide et de comportement suicidaire chez les personnes autistes en tant que groupe semblent être particulièrement prononcés chez les femmes autistes (Hirvikoski et al., 2016, 2020), contrairement à la population générale où les hommes sont plus susceptibles de mourir par suicide (Organisation mondiale de la santé [OMS], 2019).

À ce jour, la plupart des études se sont concentrées sur les différences de phénotypes cliniques entre les sexes, bien que l'autisme puisse être associé de manière différente à un large éventail de domaines de la vie quotidienne chez les femmes et les hommes. L'influence des facteurs environnementaux sur les personnes autistes pourrait dépendre du sexe, car les parents peuvent attendre des filles un comportement socialement plus désiré que des garçons (Holtmann et al., 2007) ou interpréter les difficultés sociales des femmes comme l'expression d'une timidité sexuellement normale (Amr et al., 2011). En outre, l'interaction avec les pairs neurotypiques peut être différente. Les garçons autistes risquent davantage d'être explicitement rejetés par leurs pairs, tandis que les filles autistes sont plutôt négligées (Dean et al., 2014). En outre, les femmes autistes se camoufleraient davantage, c'est-à-dire qu'elles masqueraient ou compenseraient les difficultés sociales, que les hommes autistes (Hull, Lai, et al., 2020 ; Lai et al., 2017). Le camouflage a été caractérisé comme des stratégies visant à gérer les demandes inadéquates de l'environnement social (Mandy, 2019), et a été associé à des résultats négatifs en matière de santé mentale et de bien-être pour les personnes autistes (Cage & Troxell-Whitman, 2019 ; Hull et al., 2019). Il a été suggéré que l'adéquation personne-environnement est un facteur important déterminant le fonctionnement des personnes autistes en général, où des facteurs environnementaux tels que des exigences de communication sociale trop élevées ou des brimades augmentent le handicap, tandis qu'un environnement social tolérant ou un lieu de travail adapté faciliteront les capacités (Lai & Baron-Cohen, 2015). Même si la plupart des personnes autistes vivent dans des pays à faible et moyen revenu (PRFM) plutôt que dans des pays à revenu élevé (PRÉ) (Hahler & Elsabbagh, 2015), les recherches sur l'autisme dans les PRFM sont rares, probablement entravées par de multiples facteurs sociaux, politiques et économiques (Bölte et al., 2018). Par conséquent, on sait peu de choses sur la généralisation possible des conclusions relatives au genre dans l'autisme des PRH vers les pays à faible revenu et les pays à revenu intermédiaire (PRI) et sur la façon dont les différences entre les sexes dans l'autisme sont perçues dans le monde.

Afin de mieux comprendre les difficultés et les forces individuelles des femmes et des hommes sur le spectre autistique, il faut tenir compte de l'interaction entre la condition, les facteurs personnels (y compris le sexe) et les facteurs environnementaux. La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), qui a été élaborée par l'OMS, fournit un cadre normalisé pour décrire et comprendre le fonctionnement d'un point de vue biopsychosocial (OMS, 2001 ; voir figure 1). Plus précisément, la CIF considère la capacité d'un individu à exécuter des tâches ou des actions et à participer à des domaines importants de la vie comme des résultats non seulement déterminés par des modifications des structures et des fonctions du corps, mais aussi par des facteurs environnementaux et personnels qui entravent et facilitent le fonctionnement. Les facteurs environnementaux comprennent les influences externes, telles que l'attitude des autres, les normes sociétales et la disponibilité d'un soutien, tandis que les facteurs personnels sont des influences internes, comprenant des facteurs qui ne font pas partie de la condition mais qui ont néanmoins un impact sur le fonctionnement, tels que le sexe, l'âge et l'éducation. La CIF permet d'obtenir des informations sur les besoins et les possibilités concrètes, d'améliorer la communication entre les personnes autistes et les professionnels, et d'orienter les interventions individuelles (Bölte et al., 2019). Il est important de noter que pour cette étude, la perspective fonctionnelle de la CIF permet de comprendre les différences entre les sexes en matière d'autisme au-delà des symptômes de base, notamment en identifiant les aspects environnementaux qui peuvent constituer des

obstacles pour les femmes ou les hommes autistes. Afin de soutenir l'utilité de la CIF dans la pratique quotidienne, des listes restreintes de catégories de la CIF (Core Sets) pertinentes pour des conditions spécifiques, y compris l'autisme, ont été élaborées. L'ensemble de base complet de la CIF pour l'autisme comprend 111 catégories de deuxième niveau de la CIF : une structure corporelle, 20 fonctions corporelles, 59 catégories d'activités et de participation et 31 facteurs environnementaux (Bölte et al., 2019) (voir le matériel complémentaire pour plus d'informations concernant la CIF et l'ensemble de base pour l'autisme). Bien que l'ensemble de base de la CIF pour l'autisme ait été élaboré à partir des résultats de quatre études préparatoires, qui comprenaient un grand nombre d'hommes et de femmes sur le spectre autistique (Bölte et al., 2019), son utilité pour évaluer les différences fonctionnelles entre les sexes dans l'autisme, et en particulier son utilité pour évaluer le phénotype féminin, reste à étudier.

*Figure 1. Le modèle biopsychosocial de fonctionnement de la CIF (OMS, 2007).*

En conclusion, les différences entre les sexes en matière d'autisme ont attiré de plus en plus l'attention des chercheurs, mais il existe un manque d'études explorant les différences de fonctionnement entre les sexes, en tenant également compte du rôle de l'environnement dans l'influence des femmes et des hommes autistes. En outre, la majorité des recherches sur l'autisme se sont concentrées sur les données des HIC, alors que les autres régions du monde sont moins bien connues. Par conséquent, l'objectif de cette étude était triple : premièrement, explorer la perception des différences fonctionnelles entre les sexes en matière d'autisme dans un groupe international de professionnels ; deuxièmement, étudier dans quelle mesure les aspects du fonctionnement relatifs au phénotype féminin de l'autisme sont couverts dans les ensembles de base de la CIF pour l'autisme ; et troisièmement, explorer les similitudes et les différences dans la perception des différences fonctionnelles entre les sexes chez les professionnels des HIC et des MIC.

## **Méthode**

### **Participants et procédure**

Cette étude a été approuvée par le conseil régional d'examen éthique de Stockholm. Un groupe international de professionnels de l'autisme a participé à une enquête par courrier électronique (recueillie de septembre 2013 à octobre 2014, voir le matériel complémentaire pour une description plus détaillée) donnant leur perception du fonctionnement chez les personnes autistes, dans le cadre de l'élaboration des ensembles de base de la CIF pour l'autisme (de Schipper et al., 2016). Les coordonnées des experts en autisme ont été recueillies par l'intermédiaire du comité directeur de l'ICF Core Set (composé des principaux leaders d'opinion dans le domaine de l'autisme des six régions de l'OMS), par une recherche sur Internet et par des demandes adressées à des centres universitaires ou communautaires, des cliniques et des départements universitaires impliqués dans l'éducation, le traitement et la recherche sur l'autisme dans le monde entier. En outre, un échantillonnage en boule de neige a été utilisé lorsqu'il a été demandé aux experts contactés de recommander d'autres experts en autisme éligibles. Pour pouvoir participer à l'enquête, les professionnels devaient (1) exercer une ou plusieurs des professions suivantes : entraîneur, conseiller, infirmier, ergothérapeute, médecin, physiothérapeute, psychologue, psychothérapeute, travailleur social, éducateur spécialisé ou orthophoniste ; (2) avoir au moins 5 ans d'expérience dans le domaine de l'autisme ; et (3) parler couramment l'anglais. Au total, 225 experts ont répondu à l'enquête et ont été inclus dans l'étude originale (de Schipper et al., 2016). L'enquête comprenait une question ouverte sur les différences entre les sexes dans le fonctionnement de l'autisme : "D'après votre expérience avec les personnes atteintes de TSA, y a-t-il des aspects de leur fonctionnement et de leur déficience qui sont spécifiques au sexe ? Si oui, veuillez taper votre réponse ci-dessous" à laquelle 134 (59,6 %) de tous les participants ont répondu. Parmi ceux-ci, trois experts ont été

exclus, deux pour avoir fourni des réponses peu claires et un pour avoir déclaré avoir rencontré trop peu de personnes autistes, ce qui a donné un échantillon de 131 professionnels. Parmi ceux-ci, 32 professionnels (24,4 % des réponses valables) ont répondu explicitement ne pas percevoir de différences entre les sexes en matière d'autisme. Les 99 professionnels restants (75,6 % des réponses valides) ont été inclus dans l'analyse qualitative, représentant 31 pays et les six régions de l'OMS : Afrique (n = 9), Méditerranée orientale (Moyen-Orient et Afrique du Nord) (n = 4), Europe (n = 38), Amériques (Amérique du Nord, centrale et du Sud) (n = 22), Asie du Sud-Est (n = 12) et Pacifique occidental (y compris l'Extrême-Orient et l'Australie) (n = 14) (voir tableau supplémentaire 1). Les participants étaient âgés de 26 à 74 ans, avec un âge moyen de 47,7 ans (écart-type (ET) = 11,0), et la majorité des répondants inclus étaient des femmes (77,8 %). Les participants avaient une expérience médiane de 15 ans de travail avec des personnes autistes (fourchette : 5-43 ans). La plupart des experts ont déclaré avoir travaillé principalement dans le domaine clinique (45,5 %), dans l'enseignement (15,2 %) ou dans la recherche (12,1 %). Une petite proportion d'experts (4,0 %) a déclaré travailler principalement dans le domaine de la gestion (par exemple, la gestion d'une clinique), ou travailler dans d'autres domaines (4,0 %), tels que la formation ou la supervision de professionnels. Les autres répondants (19,1 %) ont travaillé dans plus d'un domaine, combinant souvent le travail clinique avec un autre domaine. Les experts travaillaient principalement avec des enfants (34,3 %), des adolescents (1,0 %), ou les deux (45,5 %), avec des adolescents et des adultes (2,0 %), des adultes (4,0 %), ou avec des personnes autistes tout au long de leur vie (12,1 %) (un participant n'a pas indiqué la tranche d'âge avec laquelle il travaillait).

Pour permettre des comparaisons entre les pays à haut revenu, les pays à faible revenu et les pays à revenu intermédiaire, les experts ont été regroupés en fonction du pays dans lequel ils travaillent, en utilisant la classification de la Banque mondiale des économies à faible revenu, à revenu intermédiaire inférieur, à revenu intermédiaire supérieur et à revenu élevé (Banque mondiale, 2019). Les données de la Banque mondiale pour l'année civile 2013 ont été utilisées afin d'être le plus représentatif possible de la période de collecte des données. Parmi les 31 pays représentés dans cette étude, 23 ont été classés dans la catégorie des HIC (n = 71 professionnels, 71,7%), quatre dans celle des PRI supérieurs (n = 14) et quatre dans celle des PRI inférieurs (n = 14). Les PRI supérieurs et inférieurs ont été regroupés en un seul groupe de PRI (n = 28, 28,3 %) (tableau 1).

Tableau

*Tableau 1. Représentation des experts dans les HIC et les pays à revenu intermédiaire.*

Les 91 experts qui n'ont pas répondu à la question sur le sexe étaient comparables aux experts inclus en ce qui concerne le sexe (76,9% de femmes), l'âge moyen (47,3 ans, ET = 10,8), les années d'expérience (médiane : 15, fourchette : 5-40 ans), et la profession, où les plus fréquents étaient médecin (24,2%), ergothérapeute (22,0%), physiothérapeute (15,4%) et psychologue (14,3%). Dans ce groupe, les experts travaillaient principalement avec des enfants (40,7 %), des adolescents (2,2 %) ou les deux groupes d'âge (34,1 %). Ces experts travaillaient principalement dans le domaine clinique (46,2%), dans l'éducation (15,4%) ou dans la recherche (9,9%). Ces experts ont principalement travaillé dans le domaine clinique (46,2 %), dans l'éducation (15,4 %) ou dans la recherche (9,9 %). La majorité de ces experts travaillaient dans les pays à haut revenu (67,0 %), tandis qu'une plus petite proportion a déclaré travailler dans les pays à revenu intermédiaire (25,3 %) ou dans un pays à faible revenu (1,1 %) (6,6 % n'ont pas fourni de pays pouvant être classés).

Parmi les 32 experts ayant répondu non à la question, la majorité étaient des femmes (75,0 %), l'âge moyen était de 45,4 ans (ET = 10,5) et l'expérience médiane avec les personnes autistes était de 13,5 ans (fourchette : 5-25 ans). Les professions les plus courantes étaient l'ergothérapeute (28,1 %), le

psychologue (18,8 %), l'orthophoniste (15,6 %) et le médecin (12,5 %). La plupart des experts de ce groupe ont déclaré travailler avec des enfants (37,5 %), des adolescents (3,1 %), ou les deux groupes d'âge (37,5 %). La majorité de ces experts ont déclaré travailler dans le domaine clinique (43,8 %), dans l'éducation (12,5 %) ou dans la recherche (9,4 %). Parmi ces experts, 59,4 % travaillaient dans les HIC et 40,6 % dans les MIC.

## **Analyse**

Dans un premier temps, une analyse qualitative du contenu a été menée en se concentrant sur le niveau manifeste (explicite) des données qualitatives (Bengtsson, 2016 ; Elo & Kyngäs, 2008). L'analyse a été menée avec une approche inductive, ce qui signifie que des catégories ont été élaborées à partir des données, conformément au processus d'analyse décrit par Bengtsson (2016). Deux des auteurs (K.L. et S.M.) (1) ont lu et relu le matériel indépendamment afin de se familiariser avec les données qualitatives, et ont ensuite lu l'ensemble des données mot par mot en identifiant les unités de signification, c'est-à-dire les séquences de texte couvrant les aspects liés à la question de recherche. Les unités de signification ont été étiquetées avec des codes (codage ouvert). (2) L'ensemble de données a été lu parallèlement à la liste des codes afin d'identifier les séquences de texte pertinentes qui n'étaient pas codées auparavant. (3) Les catégories ont été élaborées en regroupant les codes ayant des significations similaires, et en fonction de la similarité ou de la dissimilitude, les sous-catégories ont été regroupées sous des catégories principales. (4) Les catégories ont été affinées et renommées pour décrire leur contenu. Les éventuelles incohérences d'interprétation tout au long de l'analyse ont été résolues par la discussion jusqu'à ce qu'un consensus soit atteint. (5) Les catégories ont ensuite été vérifiées par rapport à l'ensemble des données pour s'assurer qu'elles représentaient les informations contenues dans l'ensemble de données et pour inclure toute donnée pertinente non couverte auparavant dans une catégorie. (6) Les deux auteurs principaux (J.I. et S.B.) ont vérifié les catégories et les données codées, puis la structure des catégories a été révisée. Dans les résultats, les unités de signification codées sont présentées avec un contexte ajouté si nécessaire, et les citations sont étiquetées avec les ID d'étude des professionnels (P01, P02, etc.), la profession et la région de l'OMS. Pour indiquer le nombre de participants qui ont fait référence à différents aspects au sein des sous-catégories, les termes descriptifs suivants sont utilisés dans les résultats : quelques-uns (2-4 participants), quelques-uns (5-9) et plusieurs (10-20).

Dans la deuxième étape de l'analyse, les sous-catégories dérivées de l'analyse du contenu ont été liées aux codes CIF de deuxième niveau en utilisant une approche déductive afin de permettre la comparaison avec les codes inclus dans l'ensemble de base CIF pour l'autisme (Bölte et al., 2019). Le fait de relier les résultats de l'analyse qualitative à la CIF présente de multiples avantages pour notre étude. Outre l'évaluation de la mesure dans laquelle les différences entre les sexes en matière d'autisme sont prises en compte dans l'ensemble de base de la CIF pour l'autisme, la mise en relation avec la CIF est un moyen de systématiser et de normaliser les informations sur le fonctionnement, ce qui permet de les comparer aux résultats d'autres études utilisant le cadre de la CIF. Nous avons utilisé la version de la CIF pour les enfants et les jeunes, la CIF-CY, car elle englobe toutes les catégories de la CIF ainsi que des catégories supplémentaires pertinentes pour les personnes en développement (OMS, 2007). Un auteur (S.M.) a été formé à la mise en relation de la CIF par le service de recherche de la CIF. Afin d'éviter les biais potentiels dans l'interprétation, la mise en relation a été réalisée par deux chercheurs (S.M. et K.L.) selon une approche consensuelle. Ces auteurs ont lu toutes les unités de signification au sein des sous-catégories et ont discuté des codes CIF admissibles qui représentaient chaque sous-catégorie, en reliant les sous-catégories aux codes CIF. La mise en relation de l'ICF a suivi les règles de mise en relation établies par la Direction de la recherche sur l'ICF (Cieza et al., 2002, 2005, 2019), c'est-à-dire que les concepts de chaque catégorie ont été liés au code ICF le plus précis (niveau 2 ou 3 de l'ICF) et, si nécessaire, convertis au code de deuxième niveau pour permettre des comparaisons avec l'ensemble de base de

L'ICF qui est constitué de codes de deuxième niveau. Par la suite, la concordance des catégories CIF de deuxième niveau liées avec le "Comprehensive Core Set" pour l'autisme a été examinée.

L'analyse du contenu a été réalisée à l'aide de la version 11 du logiciel NVivo. Le logiciel statistique R (version 3.6.3) a été utilisé pour les analyses quantitatives. Afin d'explorer les similitudes et les divergences dans les perceptions des différences fonctionnelles entre les sexes en matière d'autisme entre les professionnels des CIF et des CIM, la proportion de professionnels de chaque groupe se référant aux catégories principales et aux sous-catégories a été comparée. Le test exact de Fisher à deux faces a été utilisé pour les comparaisons, avec un niveau alpha ajusté de Bonferroni ( $\alpha = 0,05$ ) fixé à  $p = 0,003$  ( $0,05/16$ ) pour tenir compte des multiples tests de signification. En outre, les participants inclus dans l'analyse de contenu ( $n = 99$ ) ont été comparés au groupe de participants ayant répondu qu'ils ne percevaient aucune différence entre les sexes ( $n = 32$ ), ainsi qu'aux participants n'ayant pas répondu à la question ( $n = 91$ ), concernant l'âge et les années d'expérience, ainsi que la proportion de femmes ou d'hommes travaillant dans les HIC ou les LMIC, travaillant avec des enfants/adolescents ou des adultes/à vie, travaillant dans le domaine clinique ou dans d'autres domaines, et la proportion travaillant dans les trois professions les plus représentées (médecin, ergothérapeute, psychologue). Pour les variables continues, un test t indépendant a été utilisé pour les données distribuées normalement (âge des experts) et le test de la somme des rangs de Wilcoxon pour les données non distribuées normalement (années d'expérience). Des tests chi carré ont été effectués pour analyser les autres variables catégorielles.

## **Résultats**

L'analyse du contenu inductif a permis de dégager trois catégories principales comprenant 13 sous-catégories qui ont permis de saisir la perception qu'ont les professionnels des différences de fonctionnement entre les sexes chez les personnes autistes : (1) Correspondance avec la conceptualisation clinique de l'autisme, (2) Problèmes coexistants, et (3) Navigation dans l'environnement social (voir la figure 2 pour les principales catégories et sous-catégories, et le tableau supplémentaire 2 pour des exemples d'unités de signification codées). Les catégories sont décrites ci-dessous avec des citations représentatives.

*Figure 2. Principales catégories et sous-catégories.*

### **Correspondance avec la conceptualisation clinique de l'autisme**

Cette catégorie reflète la façon dont les répondants ont décrit leur propre capacité et celle d'autres professionnels à identifier l'autisme chez les femmes et les hommes, ainsi que la façon dont les experts ont perçu les différences entre les sexes en termes de gravité et de présentation des principaux symptômes de l'autisme.

### **Capacité des professionnels à identifier les difficultés**

Les participants ont décrit le genre comme un facteur influençant le processus de diagnostic. Les symptômes de l'autisme chez les femmes ont été considérés comme plus difficiles à reconnaître que les symptômes chez les hommes, et certains experts ont décrit que les phénotypes comportementaux masculins correspondent mieux aux critères décrits dans les manuels de diagnostic et à la conceptualisation commune de l'autisme. Plusieurs professionnels ont déclaré que les difficultés n'étaient souvent pas aussi apparentes chez les femmes. Une sociabilité accrue, des compétences

sociales superficielles et le recours au camouflage social ont été suggérés pour rendre le diagnostic formel de l'autisme plus difficile :

*Je pense que les symptômes sont souvent plus évidents chez les garçons, correspondent mieux au manuel. Chez les filles, il peut être plus difficile de voir les symptômes et il faut être plus observateur et creuser plus profondément pour voir toutes les difficultés. (P07, Physiothérapeute, Europe)*

### **Gravité et composition des principaux symptômes**

Les professionnels ont noté des différences entre les sexes tant dans la gravité que dans la composition des principaux symptômes de communication sociale de l'autisme. Cependant, les rapports sur les différences entre les sexes dans ce domaine sont mitigés. Plusieurs répondants ont indiqué que certains aspects des difficultés de communication sociale étaient moins prononcés chez les femmes autistes, décrivant des avantages dans les conversations de va-et-vient et dans la communication des émotions, tandis que les hommes autistes étaient décrits comme présentant une plus grande déficience sociale et moins conscients de leurs difficultés. En revanche, quelques participants ont constaté que les femmes autistes avaient plus de difficultés sociales et étaient socialement plus inadaptées que les hommes autistes. Selon un témoignage, les observations de gravité plus élevée chez les femmes autistes pourraient s'expliquer par la sous-identification des femmes ayant des capacités intellectuelles moyennes à élevées :

*Dans l'ensemble, les filles semblent être plus touchées par la communication sociale, mais il y a une surreprésentation des filles ayant une déficience intellectuelle. Je ne suis donc pas du tout convaincu qu'il ne s'agit pas d'un artefact de sous-référence et de sous-diagnostic des filles. (P31, Médecin, Amériques)*

Les experts ont également décrit les différences entre les sexes en matière de comportements restrictifs et répétitifs. Quelques-uns ont déclaré que les comportements restrictifs et répétitifs sont généralement moins nombreux chez les femmes autistes, tandis que trois autres participants ont suggéré que les intérêts particuliers des filles et des femmes autistes se concentraient généralement sur des sujets "moins particuliers" qui sont plus souvent partagés avec leurs pairs, ce qui les rend moins déviantes :

*D'après mon expérience, il est plus fréquent, par rapport aux garçons, que les intérêts des filles se concentrent sur des sujets qui sont plus souvent partagés avec leurs pairs. Par conséquent, ces intérêts peuvent être négligés en tant qu'intérêts et non pas en tant qu'intérêt particulier si l'intensité de l'intérêt, et l'orientation souvent plus étroite de l'intérêt ne sont pas perçues. (P64, Enseignant d'éducation spécialisée)*

En revanche, une personne interrogée a estimé que les garçons autistes affichent souvent des obsessions sexuellement normatives dans les jeux vidéo, alors que les filles autistes du même âge ont des intérêts moins semblables à ceux de leurs camarades. Certains professionnels ont indiqué que les sujets d'intérêt particulier reflétaient les différences typiques entre les sexes dans la population générale ou attribuaient des intérêts sexuellement normatifs aux hommes autistes : véhicules, dinosaures et jeux vidéo ; et aux femmes : animaux, poupées et mode. En outre, un participant a indiqué que les hommes autistes gardent le même intérêt pendant une période plus longue, tandis que les femmes changent plus fréquemment de sujets d'intérêt.

Plusieurs participants ont fait état de différences entre les sexes en ce qui concerne la gravité globale de l'autisme. Alors qu'un participant a spécifiquement perçu que les femmes autistes souffrant d'une déficience intellectuelle comorbide présentent une gravité d'autisme plus élevée que



leurs homologues masculins, les autres ont décrit que les femmes autistes qu'ils rencontrent ont généralement tendance à se trouver dans "l'extrémité la plus sévère du spectre" :

*J'ai souvent observé que le pourcentage de filles avec TSA, ayant une forme très sévère d'autisme, est plus élevé que celui des garçons, même si un plus grand nombre de garçons sont autistes. J'ai très rarement rencontré des filles présentant des caractéristiques d'autisme légères. (P06, ergothérapeute, Asie du Sud-Est)*

### **Problèmes coexistants**

Les experts ont également décrit les différences entre les sexes dans les problèmes concomitants qui ne font pas partie du phénotype comportemental de l'autisme de base, notamment les comportements externalisants/perturbateurs, les problèmes d'internalisation et la déficience intellectuelle.

### **Externalisation, internalisation et problèmes liés aux menstruations**

Plusieurs personnes interrogées ont décrit les hommes comme présentant des comportements plus extériorisés, notamment l'agressivité et l'hyperactivité. Un participant a indiqué que les femmes autistes risquent de passer inaperçues parce qu'elles se comportent bien et affichent un comportement moins difficile. En outre, quelques experts ont décrit les garçons autistes comme étant plus à risque de manifester des comportements sexuels inappropriés, comme l'autostimulation des organes génitaux parmi d'autres personnes. Les données comprenaient également des rapports mitigés sur l'automutilation, quelques répondants signalant une incidence plus élevée chez les hommes autistes, tandis que deux participants ont déclaré le contraire. Un expert a indiqué que l'augmentation des comportements d'extériorisation constituait un risque de conséquences négatives pour les hommes autistes, contribuant à l'isolement social :

*Les garçons ont tendance à afficher un comportement plus agressif et les gens trouvent cela extrêmement inacceptable sur le plan social. Ils sont donc davantage exclus des environnements sociaux. (P47, Médecin, Afrique)*

Plutôt que de passer à l'acte, certains experts ont perçu que les femmes autistes se tournent plus souvent vers l'intérieur et éprouvent une détresse émotionnelle, notamment de l'anxiété et des troubles alimentaires. Les problèmes liés aux menstruations ont également été décrits comme un domaine important affectant le fonctionnement des femmes autistes par certains répondants, les experts percevant le cycle menstruel comme difficile à gérer pour ce groupe, entraînant parfois de l'anxiété et même des automutilations.

### **Fonctionnement cognitif et déficience intellectuelle**

Quelques professionnels ont décrit les différences entre les sexes en ce qui concerne la proportion de déficience intellectuelle concomitante, estimant que les femmes autistes sont plus souvent atteintes de déficience intellectuelle en plus de l'autisme. Là encore, l'enquête a révélé des perspectives contradictoires, deux autres experts décrivant les femmes autistes comme fonctionnant mieux sur le plan intellectuel.

### **Production du langage**

Quelques experts ont indiqué que les hommes autistes présentent plus de difficultés dans la production du langage, sont plus affectés dans le développement du langage et de la parole, présentent un langage lent et des difficultés à trouver les mots. Des problèmes de langage et de

parole moins prononcés chez les femmes ont également été considérés comme un obstacle à la détection de l'autisme chez les filles :

*Les garçons semblent être plus atteints en ce qui concerne le développement du langage et de la parole. Je pense que c'est peut-être l'une des raisons pour lesquelles les filles ne sont pas aussi facilement diagnostiquées. (P41, Infirmière, Amérique)*

## **Naviguer dans l'environnement social**

Cette catégorie principale englobe la façon dont les professionnels ont perçu l'interaction entre l'environnement social et les personnes autistes de sexe féminin ou masculin. Cette catégorie comprend à la fois les facteurs environnementaux et ceux qui sont plus liés à l'individu.

### **Attentes sociales**

Les professionnels ont décrit que les hommes et les femmes autistes ont du mal à répondre aux attentes liées au genre. Pour les hommes autistes, l'un des témoignages a fait état de difficultés à satisfaire une norme masculine en matière de performances physiques dans les activités, et de problèmes de maladresse ou de dyspraxie. D'autre part, quelques experts ont décrit que les femmes autistes sont soumises à des attentes plus élevées pour agir de manière appropriée dans les contextes sociaux et gérer les interactions sociales :

*. ... les problèmes sociaux [chez les femmes autistes] sont dans de nombreux cas moins importants que chez les hommes. D'autre part, les exigences sociales sont plus élevées chez les filles que chez les garçons. (P80, Médecin, Europe)*

### **Les relations sociales**

Les professionnels ont également décrit les relations sociales comme un aspect de l'environnement social ayant un impact différent sur les femmes et les hommes autistes. Quelques participants ont indiqué que les filles autistes avaient souvent un.e ami.e et étaient généralement mieux prises en charge par leurs pairs féminins, tandis que les garçons autistes étaient caractérisés non seulement comme manquant plus souvent de relations avec leurs pairs, mais aussi comme étant plus souvent victimes de brimades :

*Les filles ont souvent un.e ami.e qui s'occupe d'elles au niveau social. Je n'ai pas observé ce comportement chez les garçons. Cela pourrait également être la raison des cas fréquents de harcèlement des garçons. Les garçons n'ont pas de défenseur. (P66, éducateur spécialisé, Europe)*

En ce qui concerne les relations intimes, les difficultés rencontrées par les hommes autistes ont été caractérisées comme des difficultés à développer des relations et l'absence de partenaires intimes. Pour les femmes autistes, les problèmes dans ce domaine étaient liés au risque d'être victimes d'abus sexuels, décrit par quelques participants. Ces experts ont décrit que les femmes autistes couraient un risque accru en raison d'une motivation accrue à rechercher des partenaires intimes, par exemple via Internet, associée à des difficultés à s'affirmer, à des incertitudes sur la manière dont les relations intimes se forment et à la connaissance des moments où elles sont soumises à des comportements abusifs :

*Malheureusement, nous constatons de nombreux cas d'abus sexuels chroniques, souvent sans que les patients eux-mêmes ne se rendent compte qu'ils sont (illégalement) maltraités. Ils ont subi des viols et du harcèlement sexuel parce qu'ils avaient l'impression que c'était une des nombreuses autres choses de la vie qu'ils ne comprenaient pas. (P13, Médecin, Europe)*

## **Partager et faire semblant de jouer**

Certains participants ont signalé des différences dans le type de jeu et la fréquence des jeux partagés par les filles et les garçons autistes. Les garçons autistes ont été décrits comme s'engageant moins dans des jeux interactifs avec les autres, tandis que les filles ont été perçues comme étant plus intéressées par le jeu avec les pairs, et plus susceptibles de s'engager dans des jeux de simulation, y compris des jeux de caractère social. Toutefois, les experts ont perçu différemment les causes de ces différences entre les sexes. Alors que quelques professionnels affirment que les femmes autistes affichent des comportements qui pourraient ressembler à des jeux de simulation en suivant des routines de jeu apprises ou en manifestant un intérêt particulier pour les animaux, un autre expert a décrit que les filles autistes peuvent instinctivement s'engager dans des jeux de simulation avec des éléments sociaux :

*Bien que nous ne voyions pas beaucoup de femmes autistes, il semble que les enfants les moins atteints semblent avoir des capacités de jeu de simulation assez intactes, notamment en ce qui concerne les poupées et les activités de la vie quotidienne. Beaucoup de filles "s'occupent" presque instinctivement des poupées et font semblant de s'en occuper, ce qui est en contradiction avec la théorie de l'esprit typique et les faibles capacités de jeu des enfants autistes. Les garçons ne font pas cela. (P04, orthophoniste, Afrique)*

## **Motivation sociale**

Les femmes autistes ont été décrites par plusieurs professionnels comme ayant une plus grande motivation sociale que leurs homologues masculins. Les femmes autistes s'intéressent davantage aux gens, manifestent un besoin de développer des relations et trouvent l'interaction sociale enrichissante. La coexistence d'un désir accru de participer au monde social et des difficultés sociales associées à l'autisme serait à l'origine des difficultés rencontrées par les femmes autistes :

*Nous constatons que les femmes en général sont plus motivées que les hommes par les relations sociales. Les femmes en général ne sont cependant pas plus compétentes en matière d'interaction sociale. Il en résulte donc souvent plus de frustration et de détresse psychologique lorsqu'elles ne parviennent pas à établir des relations. (P51, Psychologue, Europe)*

## **Camouflage**

Des exigences sociales plus élevées de la part de l'environnement et une motivation sociale interne accrue ont été décrites comme contribuant à ce que les femmes autistes utilisent des comportements qui masquent ou camouflent les difficultés sociales. Plusieurs professionnels ont décrit que les femmes autistes imitaient ou copiaient le comportement social d'autres personnes, telles que leurs camarades de classe à l'école ou des personnages de fiction, et on a attribué aux filles autistes une plus grande capacité d'imitation que les garçons autistes. Parmi les autres comportements signalés figuraient la pratique d'expressions faciales devant le miroir ou le fait de suivre des schémas rigides dans les conversations. Les personnes interrogées ont fait valoir que les femmes autistes pouvaient être perçues comme ayant moins de difficultés sociales en raison de leur capacité à présenter une personne plus compétente socialement au niveau de la surface. En outre, quelques répondants ont indiqué que le camouflage peut avoir des conséquences indésirables pour les femmes autistes, entraînant un épuisement et des expériences de présentation d'un faux soi social. Lorsque les difficultés sociales sont masquées aux autres personnes, les attentes de l'entourage ne correspondent pas à la capacité sociale réelle de la jeune fille ou de la femme autiste, ce qui contribue à des résultats négatifs :

*Je peux parfois voir des filles qui ont des stratégies d'adaptation sociale à un niveau que je vois rarement chez les garçons. Ces filles s'efforcent de copier ce que font les autres (mais sans comprendre pourquoi elles le font) afin de s'intégrer. Elles peuvent jouer des rôles d'actrices simplement parce qu'elles sont si désireuses de répondre aux attentes des autres. Cette aptitude peut faire croire aux autres qu'elles ont une meilleure capacité sociale qu'elles, ce qui les rend vulnérables au stress et à l'effondrement lorsque les exigences sociales deviennent trop élevées.* (P36, éducateur spécialisé, Europe)

### **Silencieuses et repliées sur elles-mêmes**

Certains experts ont également perçu les femmes autistes comme étant plus en retrait, plus calmes et même plus passives que les hommes autistes. En revanche, un expert a estimé que les femmes autistes étaient bavardes, voire hyperverbales, bien qu'elles aient autant de difficultés de communication sociale que les hommes autistes.

### **Lien avec la CIF et comparaison avec l'ensemble de base de la CIF pour l'autisme**

Les sous-catégories de l'analyse de contenu ont été liées aux codes CIF pour déterminer si les domaines fonctionnels dans lesquels les femmes autistes sont décrites comme différentes des hommes autistes étaient couverts par le vaste ensemble de base CIF pour l'autisme, qui contient 111 catégories CIF de deuxième niveau (Bölte et al., 2019). Au total, 32 catégories CIF de deuxième niveau ont été identifiées parmi les catégories, comprenant 11 fonctions corporelles, 13 activités et participation et 8 facteurs environnementaux (tableau supplémentaire 3). Sur les 32 catégories de deuxième niveau identifiées, 31 (97 %) étaient couvertes par l'ensemble complet de la CIF pour l'autisme.

### **Similitudes et différences entre les CIF et les CIM**

La comparaison des perceptions des différences fonctionnelles entre les sexes en matière d'autisme entre les experts des HIC et des MIC a révélé des similitudes et des divergences, voir le tableau 2. Alors que la proportion de professionnels faisant référence aux deux premières catégories principales et à leurs sous-catégories était similaire (Correspondance avec la conceptualisation clinique de l'autisme et Problèmes coexistants), la troisième catégorie principale, Navigation dans l'environnement social, était plus souvent citée par les professionnels des HIC que par ceux des MIC (52,1 % vs 14,3 %,  $p < 0,001$ ), tout comme la sous-catégorie Camouflage (23,9 % vs 0,0 %,  $p < 0,003$ ).

*Tableau 2. Proportion d'experts des HIC et des pays à revenu intermédiaire inclus dans l'analyse de contenu se référant à chaque catégorie.*

*Tableau 2. Proportion d'experts des pays à revenu élevé et intermédiaire inclus dans l'analyse de contenu se référant à chaque catégorie.*

*Voir une version plus grande*

### **Comparaisons entre groupes**

Aucune différence n'a été constatée en comparant le groupe inclus dans l'analyse du contenu ( $n = 99$ ) aux experts ayant répondu qu'ils ne percevaient pas de différences entre les sexes en matière d'autisme ( $n = 32$  ; désigné comme comparaison A), ou aux experts n'ayant pas répondu à la question ( $n = 91$  ; comparaison B) concernant la composition du groupe en proportion de femmes (A : 77,8% vs 75,0%,  $\chi^2 = 0,106$ ,  $p = 0,745$  ; B : 77,8% vs 76,9%,  $\chi^2 = 0,020$ ,  $p = 0,888$ ), la proportion d'experts travaillant dans les HIC (A : 71,7% contre 59,4%,  $\chi^2 = 1,713$ ,  $p = 0,191$  ; B :

71,7% contre 67,0%,  $\chi^2 = 0,00005$ ,  $p = 0,994$ ), la proportion d'experts travaillant avec des enfants et/ou des adolescents (A : 80,8% contre 78,1%,  $\chi^2 = 0,191$ ,  $p = 0,662$  ; B : 80,8% contre 77,0%,  $\chi^2 = 0,639$ ,  $p = 0,424$ ), ou proportion travaillant dans le domaine clinique (A : 59,6% contre 59,4%,  $\chi^2 = 0,0005$ ,  $p = 0,982$  ; B : 59,6% contre 54,9%,  $\chi^2 = 0,419$ ,  $p = 0,517$ ). En outre, aucune différence n'a été constatée entre les groupes en ce qui concerne la proportion travaillant dans les professions les plus représentées : médecin (A : 28,3 % contre 12,5 %,  $\chi^2 = 3,263$ ,  $p = 0,071$  ; B : 28,3 % contre 24,2 %,  $\chi^2 = 0,412$ ,  $p = 0,521$ ), ergothérapeute (A : 21,2% contre 28,1%,  $\chi^2 = 0,655$ ,  $p = 0,418$  ; B : 21,2% contre 22,0%,  $\chi^2 = 0,016$ ,  $p = 0,898$ ), ou psychologue (A : 17,2% contre 18,8%,  $\chi^2 = 0,042$ ,  $p = 0,838$  ; B : 17,2% contre 14,3%,  $\chi^2 = 0,297$ ,  $p = 0,586$ ). De plus, les groupes ne présentaient pas de différences significatives en ce qui concerne l'âge moyen (A : 47,7 vs 45,4 ans,  $t(124) = 0,973$ ,  $p = 0,333$  ; B : 47,7 vs 47,3 ans,  $t(184) = -0,195$ ,  $p = 0,846$ ) ou les années d'expérience (A : années médianes : 15 contre 13,5,  $W = 1741$ ,  $p = 0,053$  ; B : 15 contre 15,  $W = 3978,5$ ,  $p = 0,568$ ).

## Discussion

Cette étude a permis d'identifier les principaux aspects de la perception qu'ont les professionnels des différences fonctionnelles entre les sexes en matière d'autisme. Les experts ont perçu des différences dans la gravité des symptômes de base et la correspondance avec les manuels de diagnostic, dans les problèmes coexistants et dans l'interaction entre les personnes autistes et l'environnement social. Il a été suggéré que la présentation de l'autisme chez les femmes était plus difficile à identifier comme autiste, et nos résultats indiquent des facteurs qui contribuent à ce que les femmes autistes soient perçues comme présentant un niveau de handicap plus faible, notamment le fait d'avoir un intérêt particulier pour les sujets normatifs, de présenter moins de problèmes d'extériorisation, une plus grande motivation sociale et un recours plus important aux comportements de camouflage. Nos conclusions corroborent les résultats d'une récente étude qualitative menée au Royaume-Uni (Muggleton et al., 2019), qui indique que les psychologues cliniciens ont perçu des différences dans la présentation de l'autisme, constatant que les filles autistes peuvent sembler plus neurotypiques en surface, par exemple, en raison de l'utilisation du camouflage social et du fait qu'elles ont des intérêts particuliers pour des sujets partagés par leurs pairs. Tous les résultats doivent être interprétés à la lumière de la grande proportion d'experts qui n'ont pas répondu à la question ( $n = 91$ ) ou qui ont répondu "non" ( $n = 32$ ), ce qui représente 55 % des 225 professionnels qui ont répondu aux autres questions sur le fonctionnement dans l'autisme dans le cadre de l'enquête (de Schipper et al., 2016). Les causes de l'absence de réponses ne peuvent être qu'hypothétiques, une proportion correspond probablement à "non" car la question demandait aux experts de ne répondre que s'ils percevaient des aspects du fonctionnement spécifiques au sexe. En outre, une proportion ( $n = 21$ ) des 99 experts inclus dans l'analyse du contenu n'a été codée dans aucune catégorie, par exemple parce qu'elle était trop vague, décrivait des sujets qui n'étaient pas référencés par d'autres experts ou se concentrait sur la proportion de femmes et d'hommes qu'ils rencontraient dans leur profession plutôt que sur les différences entre les sexes. Ce qui précède suggère qu'une proportion de professionnels dans les HIC et les MIC ne perçoivent pas de différences fonctionnelles entre les sexes en matière d'autisme. Les comparaisons entre les groupes n'ont pas révélé de différences significatives entre les participants inclus dans l'analyse du contenu et les participants qui ont répondu non ou les participants qui n'ont pas répondu, en ce qui concerne les caractéristiques démographiques. Cependant, une différence s'approchait de la signification, suggérant que les experts ayant répondu "non" avaient un peu moins d'années d'expérience que les experts inclus (13,5 contre 15 ans,  $p = 0,053$ ). Cela pourrait indiquer qu'une plus grande expérience augmente la probabilité d'observer des caractéristiques liées au sexe dans l'autisme pour les professionnels travaillant avec des personnes autistes. Il convient toutefois de noter que cette différence n'est pas significative. D'autres facteurs non mesurés pourraient avoir contribué à la proportion relativement importante de participants qui n'ont décrit aucune différence entre les sexes. Tout d'abord, les participants peuvent avoir une conscience différente des questions liées au genre dans l'autisme, ce qui peut refléter des différences dans l'éducation et la formation, où les

professionnels qui n'étaient pas auparavant conscients des différences de genre peuvent être moins enclins à observer des différences dans leur travail quotidien. Deuxièmement, pour certains participants, l'inexpérience avec des femmes autistes pourrait avoir influencé leur réaction. Deux répondants "non" ont également ajouté qu'ils travaillaient principalement avec des hommes, et des déclarations similaires ont été trouvées parmi les répondants qui ont été inclus mais non codés dans aucune catégorie de l'analyse de contenu. Troisièmement, un facteur d'influence pourrait être le groupe d'âge que les professionnels rencontrent, par exemple, une plus grande incidence de comportement restreint et répétitif chez les hommes n'est pas constatée chez les enfants autistes d'âge préscolaire (Van Wijngaarden-Cremers et al., 2014). Quatrièmement, une partie des professionnels peut rencontrer principalement des femmes autistes présentant une gravité prononcée et/ou une déficience intellectuelle, ce qui limite leur expérience des phénotypes féminins de l'autisme, comme le montrent les références au fait que les femmes se situent principalement dans "l'extrémité la plus sévère du spectre". Cinquièmement, certains professionnels peuvent ne pas percevoir les différences subtiles entre les sexes comme significatives dans la vie quotidienne des personnes autistes. Une autre explication encore est que le biais de constatation fait que les diagnostics sont principalement posés sur des femmes autistes qui ressemblent à des phénotypes masculins, ce qui réduit les différences entre les sexes.

Dans la première grande catégorie, correspondant à la conceptualisation clinique de l'autisme, les professionnels ont perçu que les femmes autistes manifestent des intérêts spécifiques moins particuliers, sur des sujets qui sont souvent partagés avec leurs pairs, par exemple, tournant autour des animaux et des poupées, et changent de fixations plus souvent, par rapport aux hommes. Même lorsque les intérêts particuliers reflètent les intérêts sexospécifiques dans la population neurotypique, les intérêts des filles et des femmes autistes peuvent être perçus comme moins caractéristiques pour la conceptualisation de l'autisme, tandis que les intérêts sexospécifiques des garçons autistes, comme les jeux vidéo, peuvent être plus facilement reconnus. En conséquence, Hiller et ses collègues (2014) ont constaté que les femmes autistes étaient plus souvent classées par les cliniciens comme ayant des intérêts apparemment aléatoires, par exemple pour les animaux, potentiellement moins susceptibles d'être identifiés comme atypiques, par rapport à l'intérêt pour le temps passé à l'écran et les jeux vidéo qui était plus souvent signalé pour les hommes autistes.

Nos données comprenaient également des descriptions de femmes autistes ayant une présentation globale plus sévère, ce qui pourrait être lié à une notion antérieure d'un effet protecteur féminin entraînant un handicap plus grave lorsque l'autisme se produit chez les femmes (Tsai et al., 1981). Une autre possibilité est que ces descriptions indiquent une sous-identification d'une présentation plus légère chez les femmes, conformément aux résultats des recherches suggérant que les femmes autistes sont moins susceptibles de recevoir un diagnostic clinique d'autisme même lorsqu'elles présentent des niveaux de symptômes équivalents à ceux des hommes (Russell et al., 2011), et qu'elles doivent présenter davantage de problèmes coexistants pour qu'un diagnostic d'autisme soit posé (Duvekot et al., 2017 ; Dworzynski et al., 2012).

En ce qui concerne les problèmes coexistants, alors que les professionnels estiment que les hommes autistes présentent des problèmes coexistants plus visibles, tels que des comportements perturbateurs et des problèmes de parole, les femmes autistes sont associées à des problèmes moins importants d'anxiété et de troubles alimentaires. Cela contraste avec les recherches précédentes qui ne faisaient souvent état d'aucune différence entre les sexes en ce qui concerne les problèmes d'internalisation de l'autisme (Hudson et al., 2019 ; Kirkovski et al., 2013). L'absence de différences entre les sexes dans les études précédentes pourrait refléter des limites de pouvoir, comme l'ont indiqué Hudson et ses collègues (2019), et nos résultats soulignent que des recherches plus poussées et suffisamment puissantes sont nécessaires dans ce domaine. Néanmoins, si cette perception ne reflète pas les véritables différences entre les sexes, elle pourrait être influencée par des préjugés sexistes associant plus facilement les problèmes d'internalisation aux femmes. En outre, cela

pourrait indiquer que la perception du phénotype de l'autisme masculin, moins sociable et plus externalisant, décrit dans nos résultats, masque les symptômes d'internalisation chez les hommes. Il est important de noter que les comportements d'externalisation se sont avérés plus importants chez les enfants autistes présentant des problèmes d'internalisation accrus (Kim et al., 2000), et nos résultats pourraient également suggérer que les hommes autistes ont du mal à montrer ou à signaler des problèmes d'internalisation, conformément à ce qui a été suggéré pour les hommes neurotypiques (Callahan et al., 1997).

Les perceptions des professionnels regroupés dans notre troisième grande catégorie confirment les nouvelles preuves de recherche reliant le phénotype de l'autisme féminin à une motivation sociale accrue (Head et al., 2014 ; Sedgewick et al., 2016). Nos résultats indiquent un intérêt et un besoin accrus d'interaction et de relations sociales chez les femmes autistes tout au long de leur vie, comme l'ont décrit les professionnels travaillant avec des enfants, des adolescents et des adultes. On peut émettre l'hypothèse qu'une motivation sociale plus élevée chez les filles et les femmes autistes augmente la probabilité d'avoir des opportunités sociales avec leurs pairs et réduit l'isolement social, en offrant des opportunités d'apprentissage des compétences de communication sociale. Cependant, les experts ont également perçu que les femmes autistes qui s'engagent dans le monde social peuvent non seulement connaître davantage d'échecs sociaux, mais aussi souffrir davantage de ces expériences, par rapport aux hommes autistes. Les inconvénients potentiels d'une forte motivation sociale et le risque associé d'échecs sociaux chez les personnes autistes sans déficience intellectuelle ont été soulignés précédemment (Lai & Baron-Cohen, 2015), et nos conclusions corroborent que cela pourrait contribuer à des résultats négatifs, en particulier pour les femmes autistes.

Les experts ont également décrit une utilisation accrue du camouflage chez les femmes autistes dans une large tranche d'âge. Bien que certains aspects du camouflage aient été signalés chez les enfants de sexe féminin (Rynkiewicz et al., 2016), les adolescents (Tierney et al., 2016) et les adultes atteints d'autisme (Hull, Lai et al., 2020 ; Lai et al., 2017), on ne sait pas grand-chose sur son évolution. Nos données indiquent que des éléments peuvent être présents dans la petite enfance pour certaines femmes autistes, comme l'a observé un répondant en observant le camouflage chez les filles en âge préscolaire. En outre, nos résultats sont conformes aux recherches précédentes qui ont établi un lien entre le camouflage et les conséquences négatives pour les femmes sur le spectre autistique (Bargiela et al., 2016 ; Cage & Troxell-Whitman, 2019 ; Hull et al., 2019), notamment l'épuisement et les expériences de présentation d'un personnage social non authentique. Les experts ont établi un lien entre le camouflage et une probabilité accrue de ne pas être diagnostiquée, ainsi qu'avec le fait que l'environnement ne comprend pas les difficultés sociales des femmes autistes et n'ajuste donc pas les attentes sociales de manière appropriée, c'est-à-dire un mauvais ajustement personne-environnement (Lai & Baron-Cohen, 2015), ce qui pourrait contribuer aux associations signalées entre le camouflage social avec des problèmes d'intériorisation (Hull et al., 2019) et la suicidalité (Cassidy et al., 2018). L'étude plus approfondie de l'impact de la motivation sociale et du camouflage sur les résultats pourrait permettre de mieux comprendre les mécanismes conduisant à des conséquences négatives. Par exemple, le camouflage en lui-même cause-t-il des problèmes de santé mentale, ou le camouflage est-il en quelque sorte un médiateur des effets néfastes de la motivation sociale ?

Les hommes et les femmes autistes sont confrontés à des normes de genre, où les préférences liées au genre dans l'activité sociale peuvent entraîner des barrières différentes pour les hommes et les femmes autistes. Les femmes autistes ont été décrites comme luttant avec des attentes plus élevées en matière de compétences sociales, tandis que les hommes ont été suggérés comme étant gênés par les normes sociales liées à la capacité physique. Bien qu'un seul expert y ait fait référence, cela illustre potentiellement une lutte pour les garçons autistes ayant des difficultés motrices, car la capacité à pratiquer des sports d'équipe pourrait être mieux valorisée dans les groupes masculins. En outre, les aspects sexospécifiques de l'environnement concernant l'accès au soutien des pairs et le

risque d'intimidation ainsi que les défis et les risques associés aux relations intimes ont été décrits. Nos résultats soulignent ainsi l'influence de l'environnement dans la détermination du fonctionnement des personnes autistes, et l'importance de prendre en compte les facteurs environnementaux lors de l'étude des différences entre les sexes dans l'autisme.

Alors que les sujets de l'identité de genre et de la dysphorie de genre dans l'autisme font actuellement l'objet d'une attention croissante de la part de la recherche, ils n'ont été mentionnés que par l'un des professionnels de cette étude et n'ont donc pas été développés en une sous-catégorie. L'autisme est lié à une probabilité accrue de ne pas s'identifier au sexe attribué à la naissance (Strang et al., 2014), et les futures recherches sur le genre et l'autisme devraient reconnaître la diversité de l'identification du genre dans ce groupe.

La majorité des catégories de CIF (97 %) identifiées dans cette étude comme étant pertinentes pour les différences de genre dans l'autisme ont été couvertes dans l'ensemble de base de la CIF pour l'autisme, ce qui indique son utilité pour couvrir d'importants domaines de fonctionnement différents entre les femmes et les hommes autistes. Cependant, une catégorie de la CIF identifiée dans le processus de liaison, "Strangers" (e345), n'a pas été couverte dans le Core Set. Ce facteur environnemental a été lié à des rapports faisant état de femmes autistes qui risquaient d'être victimes lorsqu'elles cherchaient à nouer des relations. Ce domaine est probablement important pour la sécurité de nombreuses femmes autistes, et pourrait être lié à l'interaction de la motivation sociale et des difficultés sociales décrites dans nos données.

Deux des trois principales catégories, "Correspondance avec la conceptualisation clinique de l'autisme" et "Problèmes coexistants", ont été référencées par des proportions similaires d'experts des HIC et des MIC, ce qui indique que les professionnels de ces deux catégories perçoivent des aspects communs des différences fonctionnelles entre les sexes en matière d'autisme. Cependant, le troisième thème principal, Naviguer dans l'environnement social, a révélé des divergences plus importantes. Ici, le thème du camouflage a été mentionné par une proportion importante d'experts des HIC (23,9%) indiquant qu'ils le percevaient comme un aspect important affectant le fonctionnement des femmes autistes, mais n'a pas été décrit par les experts des PRI. Cela pourrait refléter les différences réelles de présentation de l'autisme entre les différentes régions, ou le fait que les professionnels travaillant dans les HIC et les MIC rencontrent des groupes de personnes autistes quelque peu différents en raison des différences d'identification et d'accessibilité aux services. Néanmoins, de futures recherches sur les phénotypes de l'autisme féminin doivent être menées dans d'autres régions du monde afin de déterminer si les conclusions précédentes se généralisent aux pays à faible revenu et aux PRI. Les résultats exploratoires de notre étude doivent être interprétés avec prudence, car l'échantillon comprenait beaucoup plus d'experts des PRI, et à la lumière des limites décrites ci-dessous.

## **Limites**

Il convient de remédier à plusieurs limites de notre étude. Premièrement, nos résultats doivent être interprétés à la lumière de la proportion importante d'experts qui n'ont pas répondu à la question de l'enquête ou qui ont répondu "non". Deuxièmement, bien que l'échantillon comprenne des experts représentant les six régions de l'OMS et à la fois les HIC et les MIC, il y a eu une variation dans la représentation de chaque région. Une représentation plus importante des professions, en particulier des PRI, aurait pu apporter des perspectives qui pourraient manquer à notre étude. Néanmoins, la composition de notre échantillon pourrait, dans une certaine mesure, refléter les différences régionales concernant les professions qui rencontrent des personnes autistes dans leur profession. En outre, notre analyse qualitative n'a pas inclus d'experts de pays à faible revenu, en partie en raison des difficultés d'identification des professionnels de l'autisme, et du statut formel limité de qualification, dans ces pays. La généralisabilité de nos conclusions aux pays à faible revenu est



donc incertaine. En outre, si l'échantillon représentait des professionnels travaillant avec des enfants, des adolescents et des adultes autistes, la majorité des experts ont déclaré travailler avec des enfants et des adolescents, ce qui pourrait influencer les résultats dans une certaine mesure, car les femmes autistes sont généralement diagnostiquées plus tard dans leur vie que les hommes autistes (Giarelli et al., 2010). Ainsi, cela pourrait avoir limité l'expérience des femmes autistes de notre échantillon. Troisièmement, nous n'avons pas procédé à des contrôles des membres (validation des répondants) pour garantir la crédibilité de l'analyse du contenu. Toutefois, nous avons fait appel à plusieurs analystes et à des vérifications de l'analyse pour favoriser la crédibilité de l'interprétation des données (Elliott et al., 1999). En outre, la saturation des données n'a pas été évaluée pendant le processus de recrutement, mais au fur et à mesure de l'analyse, nous avons constaté que pour plusieurs des catégories, les réponses supplémentaires ne transmettaient pas d'informations nouvelles. Quatrièmement, la méthode d'enquête a fait apparaître à la fois des limites et des points forts. L'utilisation d'une seule question écrite augmente le risque de mauvaise interprétation et de réponses non spécifiques qui auraient pu être clarifiées par des questions de suivi lors d'un entretien. Potentiellement, l'inclusion de questions supplémentaires aurait pu clarifier certaines des réponses qui ont été incluses dans l'analyse du contenu mais qui n'ont été codées dans aucune catégorie en raison de leur caractère trop vague. S'il est vrai qu'une seule question d'enquête ne permet pas d'approfondir les discussions avec les répondants (ce qui influence donc la profondeur des données qualitatives acquises), elles sont néanmoins jugées acceptables dans l'analyse de contenu qualitative (Bengtsson, 2016). Compte tenu de l'objectif général de notre étude, l'enquête par courrier électronique nous a permis de recueillir des informations auprès d'un plus grand nombre de professionnels internationaux et multidisciplinaires, ce qui a permis d'apporter des perspectives importantes et rares à la recherche sur le genre dans l'autisme. Les participants ont pu être influencés par la formulation de la question, en demandant des aspects du fonctionnement spécifiques au genre, en particulier lorsqu'une seule question de l'enquête était utilisée. Néanmoins, les données qualitatives suggèrent que de nombreux experts ont interprété la question comme couvrant également les différences subtiles entre les sexes (par exemple, les femmes autistes "peuvent être moins susceptibles de passer à l'acte" ou sont en "général plus compétentes que les hommes en matière d'imitation sociale"). Cinquièmement, l'anglais n'étant pas la langue maternelle de plusieurs experts, la maîtrise de cette langue a potentiellement influencé les professionnels qui ont participé à l'enquête et la richesse des informations fournies par les participants. Enfin, il convient de noter que les professionnels ont répondu à l'enquête en 2013-2014, et que les perspectives des professionnels de l'autisme pourraient avoir légèrement changé depuis lors, par exemple en raison d'une sensibilisation accrue au phénotype de l'autisme féminin et de l'intérêt de la recherche sur le sujet.

Dans l'ensemble, notre échantillon représente une perspective professionnelle interculturelle rare sur les différences fonctionnelles entre les sexes en matière d'autisme, englobant non seulement les professionnels des HIC mais aussi les experts des MIC inférieurs et supérieurs. En outre, notre étude s'appuie sur l'expérience de professionnels de l'autisme exerçant différentes professions avec des rôles importants dans les services aux personnes autistes, et fournit une vision globale des différences entre les sexes, en utilisant une perspective biopsychosociale du fonctionnement comprenant également des aspects environnementaux. Enfin, la mise en relation avec la CIF a permis de systématiser les informations qualitatives et les comparaisons avec l'ensemble complet de la CIF pour l'autisme [ICF Core Set for autism].

## **Conclusion**

Dans cette étude, nous avons utilisé les données d'une enquête internationale d'experts pour mieux comprendre la perception des professionnels sur les différences fonctionnelles entre les sexes dans l'autisme. Nous avons constaté dans l'analyse du contenu que les experts percevaient la présentation comportementale des femmes autistes comme étant plus difficile à identifier comme autiste et ne

correspondant pas entièrement à la conceptualisation de la condition décrite dans les critères de diagnostic ou à la compréhension clinique commune de l'autisme. En outre, les participants ont décrit plusieurs facteurs susceptibles de contribuer à ce que les filles et les femmes autistes passent inaperçues et soient perçues comme présentant moins de handicap. Les professionnels ont indiqué que les femmes autistes, par rapport aux hommes, souffrent davantage de problèmes de comportement intériorisés, affichent moins de comportements perturbateurs, se comportent de manière plus sociable et ont souvent des relations avec leurs pairs. En outre, elles affichent des comportements qui les aident à se fondre davantage dans l'environnement social, comme le fait d'être silencieuses et renfermées ou de se camoufler. Les professionnels ont également indiqué que les hommes et les femmes autistes sont confrontés à différents facteurs environnementaux qui facilitent ou entravent leur intégration. La mise en relation de la CIF a révélé que presque toutes les catégories liées étaient couvertes dans l'ensemble complet de la CIF pour l'autisme, ce qui indique que cette liste restreinte de catégories de la CIF peut être utilisée pour évaluer les différences fonctionnelles entre les femmes et les hommes autistes. Les différences fonctionnelles entre les sexes décrites étaient globalement similaires dans les HIC et les MIC ; toutefois, les références à la catégorie principale "Navigation dans l'environnement social" et à la sous-catégorie "Camouflage" étaient plus fréquemment faites par des professionnels des HIC.

### *Remerciements*

Les auteurs reconnaissent les contributions apportées à l'enquête d'experts au cours de l'élaboration des ensembles de base de la CIF pour l'autisme sur lesquels se fonde cette étude. Les contributions ont été apportées par l'OMS, la branche de recherche de la CIF, un partenaire du Centre de collaboration de l'OMS pour la famille des classifications internationales en Allemagne (au DIMDI), la Société internationale de recherche sur l'autisme (INSAR), et les collègues du Centre des troubles neurologiques du développement au Karolinska Institutet (KIND) en Suède, John E. Robison, Melissa Selb, Nidhi Singhal, Susan Swedo, Elles de Schipper, Petrus de Vries, Mats Granlund, Martin Holtmann, Sunil Karande, Omar Almodayfer, Cory Shulman, Bruce Tonge, Virginia V.C.N. Wong et Lonnie Zwaigenbaum. Les auteurs remercient les 225 professionnels internationaux qui ont participé à l'enquête initiale.

### **Note des auteurs**

Sven Bölte est également affilié à la région de Stockholm, en Suède. De plus, Bölte révèle qu'au cours des cinq dernières années, il a été auteur, consultant ou conférencier pour Medice et Roche. Il reçoit des redevances pour des manuels et des outils de diagnostic de Hogrefe, Kohlhammer et UTB.

### **Déclaration de conflit d'intérêts**

Le ou les auteurs n'ont déclaré aucun conflit d'intérêt potentiel en ce qui concerne la recherche, la paternité et/ou la publication de cet article.

### **Financement**

L'auteur ou les auteurs ont révélé avoir reçu le soutien financier suivant pour la recherche, la paternité et/ou la publication de cet article : Cette recherche a été soutenue par le Conseil suédois de la recherche en partenariat avec FORTE, FORMAS, et VINNOVA (programmes de recherche transdisciplinaire sur la santé mentale des enfants et des adolescents, subvention n° 259-2012-24).

---

### [Enquête sur les femmes autistes - Le sex-ratio de l'autisme](#)

10 juil. 2019 - L'autisme est beaucoup plus fréquent chez les garçons que chez les filles. Les raisons exactes de ce ratio sont discutées : différences biologiques entre les sexes, façon dont l'autisme est

défini et diagnostiqué. Une enquête en ligne vise à mieux caractériser les particularités des femmes autistes et à développer un outil de repérage.

### [Comment caractériser les femmes autistes à l'âge adulte?](#)

[Adeline Lacroix](#) <sup>1</sup> [Fabienne Cazalis](#) <sup>1</sup> [LPNC - Laboratoire de Psychologie et NeuroCognition](#)

**Résumé :** L'autisme a majoritairement été décrit et étudié à partir de populations masculines. Cela tient d'une part à la croyance que cette condition se retrouve essentiellement chez les garçons et d'autre part, à une conception que les manifestations autistiques seraient identiques chez l'homme et la femme. Cette dernière approche a l'écueil de minimiser certaines caractéristiques propres aux femmes et, par voie de conséquence, de passer à côté du diagnostic d'autisme chez ces dernières. Or, les recherches récentes montrent que les femmes autistes, malgré des symptômes fondamentaux similaires aux hommes autistes, présentent parfois un phénotype qui se distingue sensiblement de celui de leurs pairs masculins. Il n'est pas rare que leur insertion sociale puisse sembler plus réussie et que leur communication verbale et non verbale soit plus adaptée. Par ailleurs, leurs intérêts paraissent souvent moins atypiques. Néanmoins, tous ces aspects restent une réelle source de difficultés chez elles, et à ceux-ci viennent s'ajouter des difficultés de fonctionnement exécutif, émotionnel et des problématiques liées à leur condition de femme, comme la maternité. Devant les nombreux défis que cette population a à relever quotidiennement tant d'un point de vue personnel que professionnel, il est primordial que les cliniciens aient une meilleure connaissance des caractéristiques des femmes autistes afin de mieux les repérer, les comprendre et les accompagner à tous les âges de la vie.

### [Les femmes autistes](#)

Article sur le site *Comprendre l'autisme*.

### [INSAR 2020 : études sur le diagnostic des femmes autistes](#)

18 juil. 2020 - Un ensemble de posters présentés à l'INSAR 2020 concernant les caractéristiques et les diagnostics des femmes en lien avec les troubles du spectre de l'autisme.

**Présentations de Sébastien Mirault, neuropsychologue du CRA de Bretagne, au café-rencontre d'Asperansa, le 4 juillet 2020.**

### [« TSA : particularités du phénotype féminin »](#)

### [L'autisme au féminin - Pistes à l'accompagnement](#)