

Webinaire CRA Champagne- Ardenne - Mercredi 17 mars 2021

« L'autisme au féminin : Etat des connaissances » - Intervenant : Dr. Alexandre YAILIAN, Psychiatre-Pédopsychiatre UDSAA - Unité Diagnostic et Soins pour l'Autisme à l'âge Adulte CHU MONTPELLIER - Equipe du CRA Languedoc-Roussillon

Vous trouverez ci-dessous, des pistes de réflexions relatives aux questions posées lors du webinaire.

Ces réponses ne sont pas exhaustives. Elles dépendent de nombreux facteurs : le parcours de vie de la personne avec TSA, le territoire dans lequel elle vit, les moyens à disposition pour accompagner les personnes avec TSA, les associations présentes sur le territoire ...

Nous avons par ailleurs privilégié des formes de réponse courtes et pragmatiques, en vous réorientant vers d'autres ressources le cas échéant. Les questions à caractère privé n'ont pas été mentionnées, nous vous invitons à vous rapprocher de votre CRA, afin de vous orienter.

Diagnostic et autres aspects d'ordre médical– Réponses du Dr. Yailian
<p>Question : je travaille en centre de diagnostic parisien. L'ADOS-2 cote souvent sous le seuil pour des patients TSA SDI dont la trajectoire développementale est cependant tout à fait typique, et que l'on rencontre tardivement en centre de diagnostic. Qu'en pensez-vous ?</p> <p>Réponse : l'ados est un bon outil, mais les personnes avec un bon niveau cognitif ont mis secondairement en place des stratégies de compensation.</p>
<p>Question : que pouvez-vous nous dire sur la difficulté du diagnostic TSA pour les femmes Haut Potentiel qui sont des pros du camouflage social, de la suradaptation et de l'apprentissage rapide des codes sociaux ?</p> <p>Réponse : le diagnostic est compliqué par rapport à ces capacités élevées de compensation.</p>
<p>Question : que valent les autodiagnostic ? Sont-ils des indices permettant d'engager une démarche de diagnostic ? Si non, pour une adulte, qu'est-ce qui peut la convaincre, ou donner raison à une démarche vers la mise en œuvre des procédures pour ce diagnostic, sachant que c'est une démarche longue ?</p> <p>Réponse : certains auteurs accordent beaucoup de crédit à l'autodiagnostic ; la réalité est plus complexe, il y a des facteurs sociétaux qui expliquent un certain engouement pour le diagnostic. La démarche diagnostique doit être surtout entreprise lorsqu'il existe un fort retentissement dans le quotidien.</p>
<p>Question : je ne saisis pas bien la notion de "compensation". Pourriez-vous préciser, parce qu'il semble difficile d'évaluer la limite du mal être des personnes concernées ? Parce que si la personne ne commence pas à ""s'auto-diagnostiquer"" à quel moment elle peut s'interroger réellement ?</p> <p>Réponse : le terme compensation fait référence aux capacités d'adaptation voire de sur adaptation pour faire face aux difficultés (sociales, d'organisation, etc).</p>
<p>Question : est-ce que si une schizophrénie s'installe chez une jeune fille à l'adolescence, est-ce qu'elle reste toute la vie chez une fille autiste ? Est-ce qu'un non-diagnostic peut entraîner une schizophrénie ? Peut-il y avoir une relation entre l'autisme et la schizophrénie ? est-ce que le diagnostic tardif après 40 ans de l'autisme peut être confondu avec de la schizophrénie ?</p> <p>Réponse : ce sont deux atteintes de la cognition sociale, les deux sont associées uniquement dans 1% des cas.</p>
<p>Question : j'ai lu que les troubles hormonaux étaient plus fréquents chez les personnes autistes, est-ce que c'est un cas de figure que vous rencontrez régulièrement ?</p>

Réponse : peu documenté, je ne suis pas certain qu'il existe un lien statistique. Tout dépend du type d'hormone (sexuelle, thyroïdienne, etc).
Question : j'ai souvent entendu parler d'une limite fine entre haut potentiel (intellectuel ou émotionnel) et autisme sans DI, qu'en pensez-vous ?
Réponse : oui c'est une des principales conditions différentielles.
Question : quel est le lien entre les troubles du spectre autistique et l'alexithymie ?
Réponse : la difficulté à verbaliser des émotions.
Question : y -a-t-il plus des études prévues sur l'autisme chez les femmes et les maladies auto-immunes qui semblent finalement assez présentes chez ces dernières et peut-être en lien aussi avec cette internalisation des symptômes ? Ceci rendrait donc aussi la santé physique des femmes autistes plus fragiles et moins bien prises en charge dans le cadre d'une condition autistique moins bien diagnostiquée ? (Difficulté à parler de ses symptômes, douleurs minorées ...).
Réponse : c'est une piste d'études intéressantes.

Accompagnement éducatif/social
Question : comment enseigner à une personne autiste non verbale à dire non à une agression sexuelle ?
Réponse : brochure « Mon corps, Moi et les Autres : un outil de prévention des violences sexuelles » https://femmesautistesfrancophones.com/2019/03/02/mon-corps-moi-et-les-autres-prevention-des-violences-sexuelles/
Question : quels outils pour travailler sur la reconnaissance des émotions et les capacités verbales associées ? chez l'adolescente et également chez la femme adulte diagnostiquée tardivement ?
Réponse : le centre documentaire du CRA Champagne-Ardenne met à disposition, de nombreux ouvrages et outils pédagogiques : https://cra-champagne-ardenne.fr/documentation/page/le-centre-documentaire La base documentaire est accessible depuis ce lien : http://documentation.creai-ca.fr/
Question : quels accompagnements donc pour les femmes diagnostiquées tardivement qui sont exclues du « système » et ne savent pas « compenser » ? ou difficilement ? Les CRA ont-ils l'objectifs de développer des réseaux départementaux – soins ? GEM ? groupes ?
Réponse : sur le territoire Champardennais, 2 GEM sont ouverts aux personnes TSA : - <u>GEM la différence</u> , situé à Charleville-Mézières (08) : 06-08-96-48-85 / gemladifférence.autismeardennes@gmail.com - <u>Le café atypique</u> , situé à la Chapelle Saint Luc (10) : 07 64 44 31 33 / lecafeatypique@gmail.com / https://www.facebook.com/lecafeatypique/ Le GNCRA propose, en partenariat avec le PSYCOM, une cartographie des GEM sur le territoire national (cartographie mise à jour régulièrement) : https://gncra.fr/usagers/gem/

Selon l'offre d'accompagnement de votre territoire, des **groupes d'habiletés sociales** peuvent être proposés par les Associations de parents, ou dans le cadre d'accompagnement des SAVS (Service d'Accompagnement à la Vie Sociale), des SAMSAH (Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés).

Question : est-ce que les approches pédagogiques sont les mêmes pour les garçons TSA que pour les filles TSA ? Ou existent-ils des outils ?

Réponse : nous n'avons pas connaissance d'approches pédagogiques genrées. Si pédagogie, il y a, cela renvoie à l'enseignement donc l'adaptation doit être aux besoins d'apprentissage, plus qu'au sexe ou au genre nous semble-t-il. Ainsi, pour des questions spécifiques à un des 2 sexes, il est possible d'adapter des outils existants aux besoins de la personne (par ex : utiliser des supports de communication adaptée pour aborder des questions de santé féminine ou masculine).

Insertion professionnelle

Instituée par loi n° 87-517 du 10 juillet 1987, l'**Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées (AGEFIPH)** gère le fonds pour l'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap pour favoriser l'accès et le maintien dans l'emploi de celles-ci. Les actions initiées et mises en œuvre par l'AGEFIPH visent toutes à faciliter l'insertion professionnelle, en milieu ordinaire de travail, ainsi que le maintien dans l'emploi des personnes handicapées dans les entreprises privées.

<https://www.agefiph.fr/>

Question : comment expliquez-vous le peu de taux d'emploi des femmes autistes dans le monde et plus particulièrement en France ? Quel secteur d'activité est plus favorable à l'insertion professionnelle des femmes TSA ?

Réponse : en société globale les femmes pâtissent d'une inégalité de genre sur le champ professionnel (salaires, déroulement de carrière, recrutement quand il s'agit de femmes jeunes donc susceptibles de solliciter des congés maternité...).

De même les pers en situation de handicap sont 2 fois moins insérées dans l'emploi que la moyenne des actifs (voir les données référencées par l'**Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées (AGEFIPH)**).

A ce jour, nous n'avons pas connaissances de données permettant d'objectiver le taux d'emploi spécifique des femmes autistes ou les secteurs d'activités dans lesquels elles sont le plus favorablement insérées.

Lors du débat ce mercredi 30 mars 2021, sur France 5 « *Le monde en face Autisme, mon enfant ma bataille* » (<https://www.france.tv/france-5/le-monde-en-face/2383763-autisme-mon-enfant-ma-bataille-le-debat.html>), en présence de Mme Sophie Cluzel, secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées, quelques chiffres ont été mentionnés : moins de 1% des adultes avec TSA ont un emploi dans le milieu de travail ordinaire. 23 000 adultes avec TSA sont en insertion professionnelle au sein d'Établissement et Service d'Aide par le Travail (ESAT).

Question : comment trouver un emploi qui correspond aux femmes autistes, qui ont des troubles attentionnels ?

Réponse : un accompagnement à l'insertion professionnelle individuelle peut être proposée aux personnes avec un TSA. Lors du débat, *Le monde en face Autisme, mon enfant ma bataille* » (<https://www.france.tv/france-5/le-monde-en-face/2383763-autisme-mon-enfant-ma-bataille-le-debat.html>), Mme Sophie Cluzel, secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées, évoquait le chiffre de 14% d'adultes avec un TSA qui bénéficient actuellement de ce type d'accompagnement, par l'Emploi Accompagné (<https://www.emploi-accompagne.fr/>).

Le **Job coaching** un « outil » favorisant l'accompagnement à l'emploi des personnes avec TSA. Mme Cluzel évoque que 15 millions d'euros ont été ajoutés au plan de relance sur le Job coaching, afin de développer et étendre des services sur le territoire national. Une plateforme nationale spécialisée dans l'accompagnement et l'accès à l'emploi des personnes autistes est mise en place dans le cadre de la stratégie nationale : <https://bleunetwork.fr/>

Question : quel secteur d'emploi est à privilégier pour les femmes avec TSA ? Pourquoi un faible taux d'emploi ?

Réponse : il n'y a pas de secteur réservé. Il est primordial de privilégier le projet professionnel de la personne avec TSA, qui doit néanmoins faire preuve de réalisme. Par exemple, en écho à la question précédente, les troubles attentionnels peuvent exclure certains métiers du fait des risques professionnels.

Accompagnement santé / parcours de soins/ ETP

Question : à quand un programme d'ETP (Education Thérapeutique pour les Patients) pour les femmes TSA ?

Réponse : parmi les 101 mesures de la stratégie nationale pour l'autisme, la mesure 56 est consacrée au développement de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) qui répond à l'objectif d'associer « *les personnes autistes et leurs familles tout au long du parcours de vie pour assurer une adéquation des réponses aux besoins* ».

L'instruction relative à l'appel à projets portant sur le déploiement de programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) pour les personnes avec trouble du spectre autistique est parue le 19 février 2021 (INSTRUCTION N° DGS/SP4/2021/45 du 19 février 2021). Cette instruction a pour objet d'accompagner les agences régionales de santé dans la mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique du patient pour les personnes avec TSA, et notamment dans l'organisation d'appels à projets pour identifier les porteurs de ces programmes.

La démarche est en cours. Un état des lieux des programmes existant en France est disponible :

https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-mise_en_oeuvre_de_programmes_d_etp_pour_les_personnes_avec_tsa_et_leur_famille_.pdf

Question : quelles prises en charge pour les femmes avec TSA, une fois le diagnostic posé ?

Réponse : avant qu'un accompagnement soit proposé, il est primordial d'identifier les besoins de la personne avec un TSA. C'est à partir de l'identification des besoins individualisés que des modalités d'accompagnement pourront être proposées à celle-ci, selon sa situation.

Question : ce qui est compliqué en cas de diagnostic tardif, ce sont les relations avec certaines personnes qui nous ont longtemps côtoyées en contexte de surcompensation (famille notamment). Elles ne comprennent pas qu'on a compensé toute sa vie et ne font pas l'effort d'accepter qu'on n'y arrive plus. Le diagnostic tardif arrive souvent avec un burn out. D'autant que notre étrangeté les a agacées pendant des années (« tu fais exprès »). Faire qu'elles croient à notre diagnostic et respectent enfin notre différence est un défi. Y'a-t-il des ressources pour nous y aider ?

Réponse : la question de la prise en compte du diagnostic par l'entourage de la personne est une problématique complexe. Des explications « *grand public* », qui permettent de rendre accessibles des informations souvent complexes, peuvent y contribuer. C'est un des objectifs de ce webinaire. Mais cette prise de conscience peut prendre du temps, et se révéler difficile voire douloureuse pour certaines personnes.

La stratégie nationale pour l'autisme¹, indique que dans le cadre du diagnostic et de son annonce « *il est indispensable d'assurer à la personne et à sa famille, un interlocuteur pour répondre à ses questions dans les jours qui suivent. Le médecin peut proposer une seconde consultation et/ou les coordonnées des personnes à contacter* ». Nous pouvons vous conseiller de prendre attache auprès du/des professionnel(s) ayant établi le diagnostic ou vous accompagnant au quotidien et connaissant votre parcours, afin d'en échanger et d'envisager avec eux des réponses personnalisées.

Formation des professionnels

Question : comment en tant que professionnel, je reconnais mes incompétences et renforce les compétences des femmes-TSA. Pour dans un second temps accompagner ?

Réponse : la question de la formation professionnelle tout au long de la vie est en effet primordiale pour développer ses compétences et adapter ses pratiques aux spécificités des personnes accompagnées. En tant que professionnel, la prise en compte de l'expertise, de l'expérience des personnes avec un TSA et de leur famille est aussi un facteur indispensable aux accompagnements proposés.

Information et prévention

Question : est-il envisageable de communiquer à grande échelle sur l'autisme afin de sensibiliser le grand public ?

Réponse : de plus en plus, les politiques publiques s'attèlent à communiquer, à sensibiliser le grand public. La **journée mondiale de sensibilisation à l'autisme se tient le 2 avril**. Les associations de parents, de personnes avec TSA œuvrent au quotidien, ainsi que les CRA, les établissements médico-sociaux, sanitaire, l'Education Nationale pour sensibiliser, en vue de mieux comprendre le fonctionnement des personnes avec TSA.

Le **Groupement National des Centres Ressources Autisme (GNCRA)**, tête de réseau nationale des Centres Ressources Autisme (CRA) et a pour mission d'outiller, de structurer et d'harmoniser la qualité des services rendus par le réseau des CRA, est aussi un acteur clé dans cette dynamique de sensibiliser le grand public à l'autisme.

<https://gncra.fr/>

Sur le site internet du gouvernement : <https://handicap.gouv.fr/autisme-et-troubles-du-neuro-developpement/>, des informations sont aussi à votre disposition.

¹ Stratégie nationale pour l'autisme 2018-2022. Ambition n°2 consacrée à la mise en œuvre du pouvoir d'agir des personnes, objectif n°1. Pp 41-44.