

Master of Arts et Diplôme d'enseignement spécialisé

Le vécu scolaire de femmes présentant un trouble du spectre de l'autisme diagnostiqué tardivement

Mémoire professionnel

Travail de Margot Dubois
Amandine Perret-Gentil-dit-Maillard

Sous la direction de Marco Ferreira Valente

Membre du jury Lara Bolzman

Lausanne, juin 2022

Table des matières

1. Introduction	6
1.1. <i>Motivations personnelles et problématique</i>	6
2. Cadre théorique	9
2.1. <i>Genre à l'école</i>	9
2.1.1. Matériel pédagogique	9
2.1.2. Pratiques enseignantes	11
2.2. <i>Trouble du spectre de l'autisme</i>	12
2.2.1. Définition	12
2.2.2. Prévalence	13
2.3. <i>Autisme au féminin</i>	14
2.3.1. Biais diagnostiques et représentations des professionnels	14
2.3.2. Phénotype féminin de l'autisme	15
2.3.3. Intérêts du diagnostic	17
2.4. <i>Problématique</i>	18
3. Méthodologie	20
3.1. <i>Devis de recherche</i>	20
3.2. <i>Outils de récolte de données</i>	20
3.3. <i>Population de recherche et considérations éthiques</i>	22
3.4. <i>Description de l'échantillon</i>	23
3.5. <i>Méthode d'analyse des données</i>	24
4. Présentation et analyse des résultats	26
4.1. <i>Raison et procédure du diagnostic TSA</i>	26
4.2. <i>Vécu scolaire</i>	29
4.3. <i>Métier d'élève</i>	31
4.4. <i>Pratiques pédagogiques</i>	34
4.5. <i>Relations avec les enseignants</i>	38
4.6. <i>Relations avec les autres élèves</i>	40
4.7. <i>Loisirs et centres d'intérêt</i>	42

5. Discussion	44
5.1. <i>Synthèse des résultats</i>	44
5.2. <i>Limites de la recherche</i>	45
6. Conclusion	47
7. Bibliographie	49
8. Annexes	55
8.1. <i>Canevas d'entretien</i>	55
8.2. <i>Guide d'entretien à destination des participantes</i>	59
8.3. <i>Flyer pour la recherche des participantes</i>	60
8.4. <i>Formulaire d'information et de consentement</i>	61
8.5. <i>Grille d'analyse thématique des résultats</i>	62

Remerciements

Nous tenons à remercier chaleureusement notre directeur de mémoire, Marco Ferreira Valente, pour son expertise, sa disponibilité et son écoute tout au long de cette année. Ses nombreux encouragements nous ont poussées à donner le meilleur de nous-même.

Merci aussi et surtout aux participantes de notre recherche, pour la confiance qu'elles nous ont accordée, l'authenticité de leurs témoignages et pour leur investissement sans faille, aussi bien lors des entretiens que dans la relecture de notre travail.

Un merci à nos collègues étudiants du Master of Arts en Enseignement Spécialisé, en particulier à Nadège, Laure et Aude, qui ont vécu en même temps que nous la rédaction de leur mémoire et avec qui nous avons beaucoup échangé pour maintenir le cap.

À Véronique, praticienne formatrice et collègue enseignante spécialisée, pour sa bienveillance, sa sagesse et son immense soutien tout au long de cette formation.

À Magali, Gilles et Ninon qui ont accepté de se plier à l'exercice de la relecture.

Enfin, nous remercions notre entourage proche pour l'intérêt porté à l'égard de notre travail et le soutien témoigné durant ces trois années d'études. Nos remerciements vont tout particulièrement à Fabrizio et Thibaud, pour leurs conseils éclairés et leur regard masculin mais résolument féministe, dans l'élaboration de ce travail.

Nous dédions ce mémoire à toutes les jeunes filles et femmes porteuses d'un TSA, diagnostiquées ou non, qui font preuve chaque jour d'une force incroyable !

« Ma revendication en tant que femme, c'est que ma différence soit prise en compte, que je ne sois pas contrainte de m'adapter au modèle masculin. »

Simone Veil

1. Introduction

1.1. Motivations personnelles et problématique

En tant qu'enseignantes spécialisées itinérantes au sein d'établissements primaires du Canton de Vaud, nous avons toujours été sensibles aux questions de genre et aux dérives liées aux stéréotypes et préjugés, encore largement répandus dans le contexte scolaire (pratiques pédagogiques et attentes différenciées). En parallèle de notre profession, nous sommes particulièrement intéressées par la place des femmes dans la société et soutenons différentes initiatives liées à cette cause.

Ces dernières années, les mouvements pour l'égalité des sexes et des genres se sont fait de plus en plus entendre : la grève féministe de juin 2019 en est un bel exemple. Dans le domaine de la recherche médicale également, la question du sexe et du genre a été largement soulevée, en particulier par rapport aux différences dans l'expression de certains symptômes ou dans la réaction à certains médicaments (Legato, 2017). Il s'agit en effet d'être plus vigilant à la parité des sexes lors des essais cliniques, la recherche d'effets secondaires ou l'élaboration de critères diagnostiques.

À l'école aussi, les politiques cherchent à sensibiliser les professionnels et les élèves à cette problématique, par exemple au travers des moyens d'enseignement comme « l'École de l'égalité ». Dans nos sociétés occidentales, l'accès aux bancs de l'école pour les filles est un combat gagné et les sociologues qui ont étudié la question de la réussite scolaire selon le genre s'inquiètent davantage des biais dans la sélection et l'orientation des garçons vers les filières professionnalisantes ou vers l'enseignement spécialisé (Walder, 2018). D'après Duru-Bellat (1994), les filles développent certaines *attitudes*, au-delà de leurs *aptitudes*, plus proches des attentes scolaires. Leur meilleure compréhension des implicites liés à l'école et à la façon de se comporter leur permettent d'endosser un métier d'élève conforme, les éloignant ainsi du phénomène de transgression scolaire et favorisant leur orientation et/ou leur réussite scolaires (Duteil Deyries, 2020). L'aptitude des filles à s'adapter à leur milieu est également renforcée par des pratiques éducatives et des attentes différenciées à leur égard, au sein de la classe, mais également dans la sphère familiale et en société (Duru-Bellat, 1994). Enfin, les statistiques suisses démontrent que les garçons sont deux fois plus nombreux que les filles à bénéficier de mesures renforcées d'enseignement spécialisé ou à être orientés vers une école spécialisée (Office Fédérale de la Statistique, 2020). Ces statistiques confirment d'ailleurs nos propres

observations sur le terrain : nos élèves bénéficiant d'enseignement spécialisé comptent cette année trois quarts de garçons.

En somme, plusieurs chercheurs (Haute École Pédagogique du canton de Vaud, 2020) se sont intéressés à la discrimination et à l'injustice sociale vécues par les garçons mais peu se sont demandés si la sous-représentation des filles dans l'enseignement spécialisé ne cachait pas également une grande souffrance. En effet, qu'en est-il des filles qui ont développé une aptitude de conformisme suffisante pour « survivre » dans le monde de l'enseignement régulier, mais qui, de manière inconsciente et silencieuse, auraient des besoins éducatifs particuliers, au même titre que certains garçons atteints du même trouble et bénéficiant d'enseignement spécialisé ?

Sur les réseaux sociaux, dans les journaux ou encore les librairies, il existe de plus en plus de témoignages de femmes atteintes d'un trouble à prévalence masculine, comme le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) ou le Trouble Déficitaire de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDA/H), qui racontent leur souffrance et leur errance avant la pose d'un diagnostic. Ce phénomène est également visible pour les femmes à Haut Potentiel Intellectuel (HPI). Dernièrement, dans les médias, ces femmes sont de plus en plus représentées et sont parfois les héroïnes de séries télévisées à succès comme « Astrid et Raphaëlle » ou « HPI : Haut Potentiel Intellectuel ». On trouve également des bandes dessinées comme « La différence invisible » de Julie Dachez ou encore des livres jeunesse comme « Les fabuleuses aventures d'Aurore » de Douglas Kennedy. Dans un autre registre, on peut également mentionner la notoriété de Greta Thunberg, activiste et militante écologiste, atteinte d'un TSA. Bien que ces représentations puissent paraître caricaturales ou ne représenter qu'une petite partie des femmes autistes dans la réalité, elles ont toutefois le mérite de susciter l'intérêt et de sensibiliser le grand public à l'existence de ces femmes en les sortant de leur invisibilité.

Dans la littérature anglo-saxonne, de nombreux chercheurs commencent à s'intéresser au sous-diagnostic des filles et des femmes TSA. Ils évoquent des particularités propres à la genre féminine, comme des aptitudes de sur-adaptation (*camouflaging*), et cherchent à établir s'il existe une manifestation de l'autisme typiquement féminine (*femelle autism phenotype*) (Wood-Downie et al, 2021a et 2021b ; Bargiela et al, 2016). Le sous-diagnostic ainsi que la sur-adaptation ou le camouflage des filles et des femmes autistes peuvent engendrer des troubles subséquents tels que l'anxiété, les troubles alimentaires, la dépression ou dans les cas les plus graves, les pousser au suicide (Lacroix, 2019).

Ces recherches sur le phénotype féminin de l'autisme, le phénomène de camouflage et les dangers du sous-diagnostic sont encore trop peu nombreuses, surtout dans la littérature francophone, mais elles ont le mérite d'exister et de nous offrir une base solide pour notre propre étude. C'est pourquoi nous avons choisi de nous centrer sur le TSA, plutôt que sur un autre trouble à prévalence masculine. De surcroît, nous constatons que peu de liens sont faits avec la sphère scolaire dans les études sur l'autisme au féminin et c'est dans cette brèche que nous souhaitons nous engouffrer. Ceci constituera l'apport spécifique de notre travail. En effet, en explorant le vécu scolaire de femmes TSA diagnostiquées tardivement pour mieux le comprendre, nous espérons pouvoir en déduire des pistes concrètes pour la détection et l'accompagnement des filles autistes ou présentant des traits autistiques à l'école obligatoire.

Dans un premier temps, il nous semble important de synthétiser l'état des connaissances actuelles au sujet de la question de genre à l'école et sur ce que nous appelons communément « l'autisme au féminin ». Ensuite, la méthodologie de recherche employée ainsi que les méthodes de récolte et d'analyse des données seront développées, avant de communiquer les résultats que nous avons obtenus. Enfin, nous conclurons ce travail de recherche en laissant la place à différentes perspectives qui, nous l'espérons, donneront lieu à de futures recherches.

2. Cadre théorique

2.1. Genre à l'école

La mixité sur les bancs de l'école ne date pas d'hier. Pourtant, les différences de genre sont encore très prégnantes, comme dans la société. Lorena Parini définit ainsi la notion de genre :

Le concept de « genre » est une catégorie d'analyse qui rassemble en un seul mot un ensemble de phénomènes sociaux, historiques, politiques, économiques, psychologiques, qui rendent compte des conséquences pour les êtres humains de leur appartenance à l'un ou l'autre sexe. (Parini, 2010, p. 2)

En d'autres termes, le sexe et le genre se distinguent par le caractère biologique de l'un, et par l'issue d'un processus de socialisation pour l'autre. En effet, dès son plus jeune âge, l'être humain ne fait qu'apprendre son appartenance à l'un des deux sexes et les attentes différenciées qui en découlent. En tant qu'acteur de socialisation primaire au même titre que la famille, l'école est donc le théâtre de phénomènes reproduisant les rapports sociaux entre les sexes, concrétisés notamment par des différences de représentations, de traitements et d'accès au savoir (Parini, 2010).

2.1.1. Matériel pédagogique

Malheureusement, l'école est loin d'être neutre dans le traitement des élèves selon leur sexe et leur genre. En effet, les enseignants pratiquent une socialisation différenciée entre filles et garçons, la plupart du temps de manière inconsciente. Le matériel pédagogique utilisé au sein des classes peut notamment contribuer à représenter des rôles stéréotypés et hiérarchisés aux jeunes élèves. À ce propos, en 2002 et 2003, Dafflon Nouvelle coordonne trois recherches s'intéressant à la place et à la représentation des filles et des femmes au sein de la littérature de jeunesse. Sur la base d'un corpus de textes important, une première recherche dresse un constat édifiant : il y a deux fois plus d'histoires mettant en scène un héros plutôt qu'une héroïne (Dafflon Nouvelle, 2002a).

Concernant l'apparence physique des personnages, ceux représentant des filles ou des femmes sont très facilement identifiables grâce aux vêtements ou attributs genrés tels que des bijoux ou des accessoires pour les cheveux, tandis que les personnages masculins sont davantage représentés de manière asexuée (Dafflon Nouvelle, 2002b). De plus, lorsque le personnage

féminin est incarné par un animal, il est davantage susceptible de porter un attribut féminin, tel que du rouge à lèvres ou des longs cils, alors qu'un personnage animal masculin ne sera pas spécialement accessoirisé (Ferrez et Dafflon Nouvelle, 2003). Ainsi, les petites filles intègrent inconsciemment que leur apparence physique a son importance et doit être soignée.

Enfin, Ashton (1983) déclare que la littérature enfantine a une influence non négligeable sur la conformité du comportement des enfants : les filles et les garçons auraient alors tendance à adopter les mêmes comportements que les personnages du même sexe mis en scène dans les histoires (par exemple, des qualités compatissantes et douces sont observées chez les filles tandis que les garçons manifestent davantage d'ambition et d'individualisme).

En 2010, Sinigaglia-Amadio analyse vingt-neuf manuels scolaires français et constate que la plupart contiennent des représentations sexistes et stéréotypées (sexualisation et hiérarchisation des professions, représentation d'hommes et de femmes dans des situations normées). Cela contribue, une fois encore, à une reproduction de ces comportements au sein de la société. C'est ainsi que les enfants associent naturellement les métiers d'enseignant ou d'infirmier à des femmes, et ceux de policier ou d'ingénieur à des hommes, ce qui a pour conséquence de s'imaginer exercer, eux-mêmes, à l'âge adulte, une profession stéréotypée. L'auteur constate le peu de contre-exemples susceptibles de pouvoir inverser la tendance, comme une femme exerçant le métier de pilote de ligne ou un homme puériculteur.

En ce qui concerne les jeux et les jouets que l'on peut trouver dans les classes enfantines notamment, nous ne pouvons décrire ici la multitude de représentations sociales qu'ils véhiculent, tant elles sont nombreuses. Zegaï s'y est intéressée en 2010 et déclare qu'ils ne font qu'exacerber les rôles traditionnels de genre et encouragent vivement leur reproduction. Les jeux s'adressant spécifiquement aux garçons ou aux filles ne relèvent pas de la même typologie, ne mobilisent pas le même lexique, font apparaître des formes et des images différentes et divergent sur le rapport aux autres, à son propre corps, à l'espace et au temps, ou encore au travail productif et reproductif. De manière générale, les jouets s'adressant de prime abord aux garçons revêtent un caractère dangereux et compétitif (combattre un animal dangereux, sauver la princesse) alors que les jouets « pour les filles » mettent l'accent sur le caractère sécuritaire et coopératif de l'activité (prendre soin d'un poupon, aider la princesse à rejoindre le prince). Il serait alors intéressant d'étudier la manière dont les enseignants mettent à disposition ces jeux dans leur classe.

2.1.2. Pratiques enseignantes

Concernant les points de vue et pratiques des enseignants, Coulon et Cresson soulignent en 2007 que la grande majorité des professionnels de l'école déclarent dispenser une égalité de traitement entre filles et garçons, indépendamment de leur genre, pour se concentrer davantage sur les besoins spécifiques de chaque enfant. Malgré tout, au regard de ces besoins, les auteurs remarquent que les professionnels associent aux garçons un besoin d'encadrement physique plus important tandis que les filles seraient reconnues plus aptes à travailler calmement et de manière autonome.

En 1994, Duru-Bellat s'intéressait déjà au jugement des maîtres sur les performances (notes aux évaluations) et sur le « métier d'élève » en fonction du genre. Selon elle, les performances des élèves seraient biaisées par une légère sur-notation des filles dans les évaluations, mais l'exercice du « métier d'élève » aurait encore plus de poids dans le cadre d'une prise de décision concernant l'orientation scolaire des élèves. Si Duru-Bellat (1994) conclut qu'il n'existe pas, a priori, de différences significatives d'*aptitudes* selon le genre, elle souligne néanmoins que la notion d'*attitudes* a un véritable impact dans la réussite scolaire des élèves et que c'est en partie grâce à elle que les filles parviennent à tirer leur épingle du jeu. Les filles seraient alors plus à même que les garçons à exercer le contrôle de leur impulsivité et de leur agressivité, ce qui, à performances égales, les préserverait d'une réorientation scolaire prématurée dans des voies pré-professionnelles ou dans le domaine de l'enseignement spécialisé.

En 2012, Depoilly poursuit la réflexion en s'interrogeant sur les manières d'être et de faire des filles et des garçons à l'école, selon trois dimensions : dans le rapport à l'ordre scolaire, à la classe et à la transgression. Contrairement à d'autres auteurs, elle ne dédouane pas complètement les filles d'une certaine déviance mais l'associe davantage à une manière de procéder plus subtile et moins visible que celle des garçons. Elle évoque par exemple deux réseaux de communication selon le genre : le réseau de communication buissonnier des filles, et le réseau de communication concurrentiel des garçons. Le premier permet aux filles de « donner l'impression de » suivre le cours tout en s'adonnant à des activités secondaires, tandis que le second représenterait une forme inadaptée de l'appropriation des enjeux scolaires (écarts de comportement, transgression visible). À ce sujet, Duteil-Deyries (2020) compare le rapport à la transgression des filles et des garçons. Pour diverses raisons telles qu'une socialisation primaire différenciée dès le plus jeune âge et la perception de « ce que doit être un homme »,

les garçons seraient plus enclins que les filles à s'affirmer et enfreindre les règles. C'est ainsi que les garçons représentent environ 75% des élèves sanctionnés par les enseignants.

Enfin, Mosconi s'interroge en 2001 au sujet des interactions entre le corps enseignant et les élèves et constate qu'en moyenne, les enseignants consacrent deux tiers de leurs interactions aux garçons. En règle générale, les enseignants accordent davantage de temps aux garçons qu'aux filles. Les garçons auraient tendance à prendre plus de place, à s'affirmer et à contester, tandis que les filles, moins valorisées, seraient encouragées à faire preuve de discrétion. Un lien peut être fait avec l'impuissance apprise de Martin Seligman (1975), qui est définie par un sentiment d'impuissance résultant du vécu expérientiel. En ayant moins d'échange avec les filles et en leur laissant moins de place, les enseignants pourraient faire naître chez elles un sentiment d'illégitimité et d'incapacité vis-à-vis de leurs pairs masculins.

D'autre part, les enseignants portent inconsciemment des attentes différentes selon le sexe de l'élève et cristallisent la distinction filles/garçons en mettant à l'œuvre le concept de *double-standard* évoqué dans l'article « À propos du genre » (2004), qui s'explique par un jugement biaisé et inégal d'un comportement commis par deux individus de sexe différent. Par exemple, pour une attitude de transgression semblable, on qualifiera plus facilement un garçon de « dynamique » alors qu'une fille sera davantage « perturbatrice ».

2.2. Trouble du spectre de l'autisme

2.2.1. Définition

Selon la cinquième édition du Manuel Diagnostique et Statistique des désordres mentaux (DSM-5 ; Association Américaine de Psychiatrie, 2013), le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est un trouble neuro-développemental caractérisé par des difficultés dans la communication et les interactions sociales ainsi que par des comportements, des activités ou des intérêts restreints et répétitifs. Des symptômes doivent être observés dans chacun de ces deux domaines pour donner lieu à un diagnostic. Les symptômes doivent être présents dans la petite enfance et entraîner des limitations significatives du fonctionnement dans la vie quotidienne, en particulier dans le domaine social et dans celui des occupations. Ces difficultés ne peuvent pas être expliquées uniquement par une déficience intellectuelle ou un retard grave de développement. La gravité du TSA sur le spectre peut être définie par trois niveaux (sévère, moyen et léger), selon le type de soutien nécessaire pour fonctionner au quotidien. Il est

également fréquent de parler d'autisme de haut niveau pour un TSA sans déficience intellectuelle, anciennement syndrome d'Asperger, ou d'autisme de bas niveau pour un TSA avec une déficience intellectuelle. Le diagnostic est posé grâce à des outils d'observation qui permettent de mesurer les symptômes dans les domaines de la communication et des interactions sociales. Il s'agit en général de la seconde édition de l'Échelle d'Observation pour le Diagnostic de l'Autisme (ADOS-2).

La dixième édition de la Classification Internationale des Maladies (CIM-10) ainsi que la Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent (CFTMEA) sont parfois utilisées en Suisse Romande pour la pose d'un diagnostic d'autisme, bien que ces classifications utilisent encore des délimitations ou des dénominations qui n'ont plus vraiment de sens aujourd'hui, comme le syndrome d'Asperger, l'autisme atypique ou encore la psychose infantile (Conseil Fédéral, 2018).

2.2.2. Prévalence

En Suisse, il n'existe aucune statistique officielle permettant de connaître la prévalence de l'autisme parmi la population générale. Néanmoins, les recherches épidémiologiques récentes font état d'un enfant sur cent présentant un trouble du spectre de l'autisme, bien que cela diffère selon les études et les méthodes utilisées (Conseil Fédéral, 2018). Or, seul 1 enfant sur 238 a été signalé avec un TSA lors d'une enquête en Suisse Romande, via le service de l'enseignement spécialisé et l'assurance invalidité (Thommen et al., 2017).

Dans le DSM-5, il est établi que le ratio homme/femme pour le TSA est de quatre hommes pour une femme. Cependant, ce ratio a tendance à baisser dans le cas d'un TSA associé à une déficience intellectuelle et à augmenter dans le cas d'un TSA associé à un quotient intellectuel élevé (Lai et al., 2015). Selon la méta-analyse de Loomes et al. (2017), les études à l'échelle de la population générale tendent vers un ratio plus proche de trois pour une. Ces études dites actives ne tiennent pas uniquement compte des individus déjà diagnostiqués mais de l'ensemble de la population correspondant aux critères diagnostiques. Certaines recherches font même état d'un ratio de deux pour une (Lai et al., 2015). Pour les auteurs, le sous-diagnostic des femmes TSA peut expliquer pourquoi le monde de la recherche n'est pas d'accord sur le ratio homme/femme.

2.3. Autisme au féminin

Les recherches étiologiques ont mis en évidence différents facteurs génétiques ou biologiques qui démontrent que les hommes sont plus à risque d'être atteint d'un TSA. De la même façon, des facteurs de protection au niveau hormonal et génétique ont été découverts chez les femmes (Lai et al., 2015). Il semble donc exister une réelle prédisposition ou du moins une forme de vulnérabilité chez les hommes pour l'autisme. Cependant, cette différence biologique ne suffit pas à expliquer pourquoi les femmes TSA sont moins nombreuses parmi les individus sans déficience intellectuelle, selon un ratio pouvant aller jusqu'à huit hommes pour une femme d'après certaines études (Loomes et al., 2017). Par conséquent, il semblerait que les femmes autistes avec un haut niveau de fonctionnement soient sous-diagnostiquées et passent entre les gouttes, pour plusieurs raisons.

2.3.1. Biais diagnostiques et représentations des professionnels

Selon Lai et al. (2015), la définition de l'autisme actuelle est basée sur des études dont les participants sont majoritairement masculins. De plus, les principaux outils diagnostiques ont été développés et validés auprès d'une majorité d'hommes. Les critères diagnostiques, en particulier les descripteurs d'un comportement atypique, ont été construits à partir d'expériences essentiellement masculines de l'autisme. Cela explique sûrement pourquoi des différences dans l'expression de l'autisme selon le sexe et/ou le genre ont été trouvées dans les recherches se basant sur des critères élargis ou sur des questionnaires aux parents (Wood-Downie et al., 2021a).

En plus des biais occasionnés par des outils diagnostiques adaptés spécifiquement aux hommes, il faut mettre en cause les représentations erronées des professionnels impliqués dans le signalement et le diagnostic des jeunes enfants (pédiatres, éducateurs, enseignants), qui ont tendance à considérer l'autisme comme un trouble majoritairement masculin. En effet, Whitlock et al. (2020) ont découvert que les enseignants primaires suspectaient plus volontiers un TSA dans une vignette décrivant le comportement d'un enfant avec prénom masculin (Jack) plutôt que dans la même vignette assortie d'un prénom féminin (Chloé), en particulier si le comportement correspondait au phénotype féminin de l'autisme dont nous parlerons juste après. De plus, les enseignants étaient plus enclins à proposer un soutien spécifique pour ces enfants quand leur comportement déviait de la norme attendue, par exemple pour les garçons passifs et anxieux ou pour les filles violentes avec des intérêts stéréotypés. Les petites filles

autistes, qui ne perturbent pas et qui sont conformes aux attentes de genre, sont donc à risque de ne pas être signalées par les professionnels de l'école. Plusieurs études ont d'ailleurs mis en évidence que les filles autistes présentaient souvent un comportement différent entre l'école et la maison (Hiller et al., 2016), dans le but de s'adapter et s'intégrer auprès de leurs pairs (Sutherland et al., 2017). Il s'agirait donc de s'intéresser aux spécificités et aux particularités des femmes autistes, qui ne correspondent pas à l'expression masculine de ce trouble ni aux critères diagnostiques mais qui répondent à la définition du DSM-5, dans le but de mieux repérer et aider les femmes autistes non reconnues qui souffrent de manière invisible, sans tomber dans une pathologisation extrême et un étiquetage systématique (Lai et al., 2015).

2.3.2. Phénotype féminin de l'autisme

Selon Baron-Cohen (2004), l'autisme constituerait une forme extrême du cerveau masculin. À travers deux concepts-clés, l'auteur associe des habiletés cognitives propres aux cerveaux féminins et masculins.

Ainsi, le cerveau masculin serait conçu de manière à *systemiser*, représentant une habileté d'analyse des variables d'un système, d'en déduire les règles sous-jacentes et ayant pour finalité de pouvoir le contrôler. Par exemple, les garçons seraient disposés à pouvoir tirer une causalité de leur propre comportement : « si je fais ceci, il se passera cela ». De surcroît, les garçons se tourneraient davantage vers des jouets qui offrent la possibilité d'être « systémisés » (véhicules, armes, jeux de construction, etc.) et, plus tard, vers des professions basées sur la construction de systèmes (physique, ingénierie, travail du métal, etc.).

Le cerveau féminin, quant à lui, serait conçu de manière à *empathiser*, c'est-à-dire prendre en compte les pensées et affects d'autrui. Cette compétence englobe la théorie de l'esprit, l'empathie et la sympathie. Grâce à ces traits, les filles autistes s'investiraient davantage et seraient plus habiles que les garçons dans les relations sociales en général, qui, rappelons-le, constitue une sphère de la dyade autistique. Cela ne veut pas pour autant dire que les filles ne peuvent pas être autistes parce qu'elles semblent être naturellement plus douées dans les relations sociales.

En effet, la méta-analyse de Wood-Downie et al. (2021a) sur les différences de genre/sexe dans les interactions sociales et la communication chez les enfants et adolescents a montré que les filles ont en général de meilleures compétences sociales que les garçons. De même, les filles

diagnostiquées autistes ou présentant d'importants traits autistiques sont plus douées que les garçons autistes dans ce domaine. De plus, la différence entre les compétences sociales des filles autistes et des garçons neurotypiques n'est pas significative.

Selon la recherche de Wood-Downie et al. (2021b), les filles autistes peuvent même présenter des compétences sociales similaires à celles de filles neurotypiques du même âge, contrairement aux garçons autistes par rapport aux garçons neurotypiques, bien que les garçons et les filles autistes éprouvent en réalité les mêmes difficultés à comprendre cognitivement les enjeux sociaux (théorie de l'esprit) et présentent des traits autistiques similaires. Cet écart entre les compétences sociales observées et la compréhension de celles-ci définit le concept de camouflage, qui regroupe l'ensemble des stratégies déployées par une personne avec un TSA pour paraître moins autistes et plus normales auprès de leurs pairs (Wood-Downie et al., 2021b).

Le phénomène de camouflage serait plus présent chez les femmes et chez les personnes avec un haut niveau de fonctionnement intellectuel. En effet, Kanfischer et al. (2017) estiment que de bonnes capacités intellectuelles chez certaines femmes avec un TSA ont favorisé le « faire semblant », puisque ces dernières ont pu s'emparer des comportements de leurs pairs afin d'en déduire des stéréotypes auxquels se conformer. C'est ainsi que bon nombre d'entre elles sont parvenues à correspondre à leur identité de genre, en s'intéressant notamment au maquillage ou à la maternité. D'après les auteurs, les femmes ayant des capacités intellectuelles inférieures ne parviennent pas à accéder à cette analyse et n'ont pris en compte que les représentations physiologiques d'être une femme. Ces résultats confirment l'hypothèse d'une sous-identification des femmes autistes sans déficience intellectuelle. Selon la revue de la littérature proposée par Hull et al. (2020), le camouflage est d'ailleurs une des quatre particularités de l'expression de l'autisme chez les femmes, aussi appelée phénotype féminin de l'autisme (*female autism phenotype*).

En plus de leurs stratégies de camouflage, il semble que les filles autistes soient plus intéressées et motivées que les garçons par les relations sociales (Hull et al. 2020). Selon les observations rapportées par des parents, les petites filles autistes ont une plus grande envie de plaire et de s'intégrer. De plus, elles participent volontiers et se mêlent au groupe, en imitant leurs pairs, alors que les garçons autistes choisissent plus volontiers de s'isoler et d'observer de loin les jeux des autres (Hiller et al., 2016).

La troisième caractéristique propre aux femmes autistes se retrouve dans le type d'intérêts restreints et répétitifs de celles-ci. En effet, contrairement aux jeunes garçons autistes dont les

intérêts sont souvent étranges, comme une utilisation non-conventionnelle des petites voitures, les petites filles s'intéressent aux animaux ou font des collections. Malgré la fréquence et l'intensité de leurs centres d'intérêt, ceux-ci sont moins inquiétants pour l'entourage car ils sont plus conformes à la norme attendue (Hiller et al., 2016).

Enfin, les femmes autistes présentent plus souvent que les hommes des troubles associés plutôt internalisés et donc invisibles, comme l'anxiété, la dépression, l'automutilation ou les troubles alimentaires (Hull et al., 2020). Ces troubles peuvent passer inaperçus ou orienter le diagnostic vers une autre pathologie. Ce constat rejoint les propos de Duteil-Deyries (2020), au sujet des différences de rapport à la transgression selon le genre : les garçons se manifestent généralement par des comportements visibles comme des agressions physiques ou verbales. Ces comportements externalisés mettent plus facilement la puce à l'oreille des professionnels et de la famille, qui peut les considérer comme le symptôme d'un trouble potentiel, empruntant ainsi la voie de la recherche d'un diagnostic.

2.3.3. Intérêts du diagnostic

Comme nous avons pu le voir précédemment, en raison du camouflage mis à l'œuvre par les filles, les symptômes qu'elles présentent sont moins explosifs que les symptômes des garçons autistes et par conséquent, moins détectables par les outils diagnostiques utilisés.

En 2021, Lockwood-Estrin et al. considèrent que l'autisme revêt une condition masculine et en déduisent que la pose du diagnostic devient particulièrement complexe pour les filles se trouvant en-deçà des seuils diagnostiques, à tel point qu'au cours de leurs recherches, les auteurs ont rencontré des parents avouant avoir accentué les traits autistiques de leur fille afin d'obtenir un diagnostic.

Pour autant, l'obtention d'un diagnostic peut s'avérer être à « double-tranchant » pour l'individu. D'une part, Lockwood-Estrin et al. (2021) souligne que cela peut favoriser la stigmatisation et entraver l'accès à l'éducation et à l'emploi. Néanmoins, cela permet d'autre part aux personnes avec un TSA de mieux s'accepter, d'accéder à un sentiment d'identité et d'appartenance à la communauté des personnes autistes et d'enclencher au sein de la famille une compréhension permettant d'accompagner la personne concernée. De plus, il en découle également l'accès à des mesures de soin et de soutien spécifiques. Sans ce diagnostic, certaines femmes ignorant être porteuses d'un TSA s'exposent à d'importants risques.

En 2017, Kanfiszter et al. ont récolté plusieurs témoignages de femmes diagnostiquées tardivement, dont une grande majorité a rapporté des expériences de victimisation dues à un manque de compétences sociales et de confiance en elles lors des interactions avec leurs pairs.

Enfin, Gibbs et al. (2021) ont fait le constat tragique que les femmes autistes étaient plus souvent victimes de violences sexuelles et de violences physiques que les hommes autistes ou les femmes neurotypiques. Nous pouvons donc supposer que les femmes TSA non diagnostiquées en particulier sont encore plus à risque car elles ne vont pas bénéficier de programmes de prévention.

2.4. Problématique

Comme nous venons de le développer dans cette première partie à visée théorique, les attentes scolaires ne sont pas les mêmes pour une fille ou pour un garçon, notamment en ce qui concerne l'attitude et le comportement. Ces biais peuvent avoir, in fine, une conséquence sur les performances scolaires et sur le signalement plus ou moins rapide des élèves jugés en difficulté de la part des enseignants, entraînant ou non la mise en place de mesures d'aide, voire d'une orientation dans l'enseignement spécialisé (Duru-Bellat, 1994).

Cette différence de traitement selon le sexe ou le genre a également été mise en évidence non seulement pour le signalement mais également pour la pose d'un diagnostic de TSA (Lai et al., 2015). Au-delà des représentations communes de l'autisme comme un trouble typiquement masculin, il a été montré que les filles et les femmes autistes ont tendance à mieux camoufler leurs difficultés et sont plus habiles que les hommes autistes sur le plan des relations sociales (Wood-Downie et al., 2021a et 2021b). Malgré cela, il a été constaté qu'une absence ou un retard de diagnostic pouvaient menacer la bonne santé psychique et sociale de ces femmes (Kanfiszter et al., 2017 ; Gibbs et al., 2021).

À la lumière de ces résultats de recherches, dont peu ont été réalisées dans le cadre scolaire, excepté celles évoquant les représentations des enseignants (Whitlock et al., 2020), nous nous sommes légitimement demandé comment les femmes autistes diagnostiquées après l'école obligatoire avaient vécu leur scolarité, afin de savoir si l'absence de signalement et/ou de diagnostic était liée à une scolarité harmonieuse ou, au contraire, synonyme de difficultés et de souffrance.

Compte tenu de l'état actuel des connaissances sur le sujet et au vu des nombreux témoignages diffusés sur les réseaux sociaux, dans des magazines ou encore dans des émissions de télévision, nous émettons l'hypothèse que ces femmes ont rencontré de nombreuses difficultés durant leurs années d'école et n'en gardent pas un souvenir particulièrement agréable.

Le but de notre recherche est donc d'explorer et de décrire le parcours scolaire de ces femmes pour mieux comprendre leur vécu, en relevant les pratiques pédagogiques et les autres éléments qui ont favorisé ou entravé leur réussite scolaire.

Notre question de recherche est la suivante : *Comment les femmes avec un trouble du spectre de l'autisme diagnostiqué tardivement perçoivent-elles leur vécu scolaire ?* Pour répondre à cette question, nous nous fixons les objectifs suivants : décrire le vécu scolaire de femmes avec un TSA diagnostiqué tardivement ; répertorier, si possible, les pratiques pédagogiques, d'orientation et de repérage qui ont positivement ou négativement influencé ce vécu ; et éventuellement en tirer des pistes pour améliorer la prise en charge des écolières présentant des traits autistiques.

3. Méthodologie

3.1. Devis de recherche

Le but de notre recherche étant de découvrir, décrire et explorer le vécu scolaire d'une population en particulier, il s'agit d'un devis qualitatif. Nous avons choisi de réaliser une étude phénoménologique, visant à comprendre un phénomène, à en saisir l'essence du point de vue des personnes qui en ont fait l'expérience (Fortin, 2010).

3.2. Outils de récolte de données

Afin de recueillir les différents témoignages et de compiler un maximum d'informations sur le vécu scolaire des participantes, nous avons eu recours à des entretiens, ce qui nous a paru être la modalité la mieux adaptée au regard du but poursuivi et de la population de recherche.

Le fait de demander aux participantes de se replonger dans leurs souvenirs, parfois douloureux, et d'aborder des questions très personnelles et médicales suggérait, selon nous, une certaine souplesse dans le mode d'échange. Nous avons donc choisi de mener des entretiens semi-dirigés.

Ce type d'entretien consiste à établir une liste de thèmes à aborder, à préparer des questions et à les poser dans l'ordre que l'on veut, en fonction de la direction que prend l'entrevue (Fortin, 2010). Il s'agit d'établir à l'avance un canevas avec les catégories et les sous-catégories mais de les aborder sur le ton de la conversation, sans interrompre le récit de la personne si elle passe d'elle-même d'un thème à l'autre. Cela nous a semblé être un compromis parfait entre, d'une part, le cadre et la prévisibilité indispensables aux personnes autistes et, d'autre part, la liberté d'expression nécessaire à l'exploration d'un phénomène peu documenté et l'obtention de renseignements sur des sujets complexes chargés d'émotions.

Nous avons construit notre propre canevas d'entretien (annexe 8.1). La première partie est composée de questions fermées, dans le but de récolter des informations contextuelles sur nos participantes comme leur âge, l'âge où elles ont obtenu leur diagnostic, leur profession, leur parcours scolaire ou encore les éventuels troubles associés à leur TSA. Ces informations nous ont permis de décrire l'échantillon et d'assurer ainsi la transférabilité (validité externe) de notre étude, selon Fortin (2010). La deuxième partie, dédiée aux questions plus ouvertes a été construite sur la base du cadre théorique. Nous avons répertorié des catégories, liées de manière

transversale à nos deux thématiques principales, à savoir l'autisme au féminin et le genre à l'école : la procédure diagnostique, le vécu scolaire, le métier d'élève, les relations sociales et les centres d'intérêts. Nous avons ajouté des sous-questions afin d'être sûres de ne pas oublier d'évoquer des éléments en particulier, comme la compréhension des consignes ou la gestion des transitions dans le métier d'élève.

Afin d'anticiper d'éventuelles difficultés susceptibles d'être rencontrées durant l'entretien, telles que l'incompréhension d'une question de la part de la participante, ou un récit trop évasif à approfondir, des relances ont été pensées, permettant d'assurer un dialogue fluide et dynamique.

De plus, nous avons testé le canevas d'entretien sur deux membres de notre entourage, ce qui nous a permis d'être plus à l'aise par la suite avec les participantes. Suite à ces deux tests, nous avons ajouté quelques propositions de relance du type : « Je vois. Avez-vous quelque chose à ajouter sur ce thème ? » ou encore « Qu'entendez-vous par... ? ».

Nous avons également dû développer une posture d'écoute active, concept développé par Rogers et Farson (1987), se définissant comme étant une technique d'accompagnement favorable à l'instauration d'un climat de confiance, de bienveillance et d'ouverture. L'attention flottante (Dumez, 2016) fut également de mise afin de ne pas oublier d'éléments du canevas tout en évitant de faire se répéter notre interlocuteur. L'équilibre entre les deux postures n'était pas évident à trouver et demande de l'entraînement. Il est d'ailleurs arrivé que les participantes nous rappellent certaines sous-questions que nous n'avions pas évoquées.

Les personnes avec un TSA ont en général besoin de prévisibilité, d'autant plus dans un contexte d'interactions sociales. Nous avons donc transmis à nos participantes un guide listant les thèmes principaux assortis de sous-questions (annexe 8.2) en amont. Elles ont ainsi pu anticiper les questions et s'y préparer si elles le souhaitaient. Diverses modalités d'entretien ont également été proposées : en présentiel, par téléphone ou via visioconférence.

Finalement, les entretiens se sont déroulés de décembre 2021 à mars 2022 en présentiel ou en visioconférence. Ils ont duré en moyenne 45 minutes, avec un minimum de 35 minutes et un maximum de 1h15. Le dialogue entre la participante et l'étudiante-chercheuse a fait l'objet d'un enregistrement audio retranscrit par la suite afin d'en dégager les idées principales à utiliser dans le cadre de l'analyse des données sur laquelle nous reviendrons.

3.3. Population de recherche et considérations éthiques

La sélection des participantes à la recherche s'est opérée par choix raisonné. Nous avons cherché des femmes âgées de 18 à 40 ans, diagnostiquées TSA après l'école obligatoire, soit à l'adolescence ou à l'âge adulte, et ayant effectué leur scolarité en Suisse Romande. Ces restrictions d'âge et de localisation s'expliquent par une volonté de respecter le critère de transférabilité, décrit par Fortin en 2010. Nous souhaitons en effet que les résultats puissent être cohérents par rapport à la réalité du terrain de l'enseignement que nous pouvons rencontrer aujourd'hui. Ainsi, les souvenirs relatés par les participantes pourraient être transposables au vécu actuel de jeunes filles porteuses d'un TSA.

Pour constituer cet échantillon, nous avons édité un flyer (annexe 8.3) décrivant le but de la recherche et le public visé. Nous l'avons partagé dans un premier temps au sein de notre cercle professionnel, en l'envoyant à certains thérapeutes de notre connaissance, puis nous l'avons transmis à plusieurs associations locales liées à l'autisme.

L'une d'elles a publié notre document sur les réseaux sociaux et cela a considérablement accéléré la prise de contact avec les participantes. Un échange de courriels avec chacune nous a permis de préciser le but de l'étude, de proposer les différentes modalités d'entretien, de convenir d'une date, d'assurer la confidentialité et d'obtenir le consentement libre et éclairé de chaque participante via un formulaire dédié.

Ce dernier (annexe 8.4) met en évidence, entre autres, le respect de l'anonymat et de la stricte confidentialité des données à travers l'application du code d'éthique de la recherche des Hautes Écoles pédagogiques (2002), ou encore la liberté de se retirer de la recherche à tout moment. Le document invite également les participantes, si elles le souhaitent, à pratiquer une relecture des résultats avant le rendu de notre mémoire afin d'assurer leur crédibilité et leur authenticité (Lincoln et Guba, 1985).

3.4. Description de l'échantillon

L'échantillon se compose de cinq femmes âgées de 25 à 38 ans ayant effectué leur scolarité obligatoire en Suisse romande. Quatre femmes sur cinq ont reçu leur diagnostic de TSA entre 22 et 30 ans, la cinquième ayant été diagnostiquée à 35 ans (P.3). Une d'entre elles a reçu un diagnostic à l'étranger (P.4). Les participantes présentent toutes un TSA sans déficit intellectuel associé. Nous recensons trois participantes étudiantes (P.1, P.4 et P.5), une participante active (P.2) et une participante sans profession (P.3). Toutes sont en train d'effectuer ou ont effectué des études supérieures et trois participantes sont dans les domaines de l'enseignement et de l'éducation (P.1, P.4 et P.5). Quatre participantes ont suivi un cursus scolaire « ordinaire », à l'école publique, sans redoublement ou saut de classe. Une participante (P.2) a commencé son parcours en école spécialisée, puis a fait une année d'école ordinaire à 10 ans avant d'être orientée en classe à effectif réduit.

	Modalité d'entretien	Âge	Âge du diagnostic	Profession	Études	Type d'école(s) fréquentée(s)
Participante (P.1)	visioconférence	27 ans	25 ans	étudiante	Master enseignement secondaire (en cours)	école ordinaire GE
Participante (P.2)	visioconférence	34 ans	27 ans	masseuse à domicile	CFC bijoutière	école spécialisée école ordinaire VD classe à effectif réduit
Participante (P.3)	visioconférence	38 ans	35 ans	sans profession	Master en lettres et sciences humaines	école ordinaire GE
Participante (P.4)	présentiel	30 ans	25 ans	étudiante (remplaçante) (vendeuse)	Bachelor en lettres (anglais/français) Master enseignement secondaire (en cours)	école ordinaire VD (voie pré-gymnasiale)
Participante (P.5)	présentiel	25 ans	22 ans	étudiante	Bachelor éducation spécialisée (en cours)	école ordinaire VD (voie pré-gymnasiale)

3.5. Méthode d'analyse des données

Nous avons choisi de traiter et d'analyser nos données qualitatives selon la démarche de l'analyse thématique proposée par Paillé et Mucchielli (2021).

Dans un premier temps, les cinq entretiens ont été retranscrits par nos soins, mot à mot, en gardant les spécificités du langage oral et en prenant note des silences, des hésitations et des rires. Afin d'avoir toutes les deux une vue d'ensemble des témoignages, nous nous sommes occupées chacune de notre côté des entretiens que nous n'avons pas menés directement. Nous avons pris le parti de faire simplement les transcriptions, en prenant éventuellement note des éléments qui nous touchaient ou nous frappaient par rapport à notre cadre théorique ou à notre propre vécu, en vue de la création de la grille thématique, mais sans les analyser sur le moment. Nous avons ainsi suivi une démarche progressive et linéaire pour notre analyse (Paillé et Mucchielli, 2021, p.280).

En parallèle, nous avons construit une grille thématique sur la base des catégories de notre canevas d'entretien : procédure diagnostic, vécu scolaire, métier d'élève, relations sociales et centres d'intérêts. Nous avons listé nos premiers thèmes à partir de notre cadre théorique et des réponses que nous nous attendions à trouver, par exemple des centres d'intérêts stéréotypés selon le genre, des remarques de la part des proches pour la procédure diagnostique, ou encore un profil d'élève studieuse avec des bonnes notes pour le métier d'élève. Ainsi, la première version de notre grille a été réalisée selon un procédé déductif, avec des catégories pré-établies (Martinic, 2006). Puis, nous l'avons complétée au fur et à mesure de l'analyse des propos des participantes, selon un procédé inductif. Notre démarche de catégorisation a donc été mixte.

Avant de commencer l'analyse, il nous a fallu effectuer des choix techniques préalables, selon Paillé et Mucchielli (2021). Premièrement, nous avons décidé de travailler avec la version imprimée sur papier des retranscriptions, plutôt qu'avec un logiciel informatique. Le fait de pouvoir manipuler physiquement les données a en effet été cognitivement aidant pour nous. Deuxièmement, nous avons choisi d'utiliser un code couleur pour mettre en évidence les catégories pré-établies directement dans le texte. Les thèmes et particularités ont été notés en parallèle directement dans la grille d'analyse. Enfin, nous avons procédé selon une démarche de thématisation continue, c'est à dire que nous avons effectué le codage, attribué les catégories, identifié les thèmes et, au besoin, fusionné, regroupé ou séparé ces derniers de manière simultanée, au fur et à mesure de la relecture des transcriptions. Nous avons inséré les nouveaux thèmes dans notre grille lorsque ceux-ci étaient récurrents chez au moins deux participantes ou

lorsqu'ils faisaient écho à des références théoriques, comme la thématique du harcèlement par exemple. Nous avons d'ailleurs hiérarchisé les thèmes selon leur récurrence et leur importance, en les listant du plus au moins fréquent pour chaque catégorie. Il nous est également arrivé de subdiviser certaines catégories afin d'être plus précises, par exemple en séparant les troubles associés des diagnostics erronés.

Cette démarche de thématisation continue est longue et coûteuse mais elle permet une plus grande validité des résultats (Paillé et Mucchielli, 2021). Nous avons réalisé cette étape à deux, afin de confronter nos opinions et d'être le plus objectives possible dans la thématisation, selon le principe de la triangulation des chercheurs (Miles et Huberman, 2003). Le défi a été pour nous de nous montrer prudentes et d'éviter les interprétations, en particulier pour les extraits où nous n'avions pas demandé de reformulation sur le moment, lors de l'entretien, et qui se sont révélés peu clairs à l'analyse. Il aurait été intéressant de pouvoir proposer un second tour d'entretien, afin de mieux explorer le phénomène et favoriser la triangulation des outils de récolte de données.

Afin d'illustrer chaque thème, nous avons cité les propos des participantes dans notre grille d'analyse. Un codage a été attribué pour identifier chacune d'elles tout en respectant leur anonymat (P.1, P.2, P.3, P.4 et P.5). La grille a été transmise aux participantes pour la validation de leurs propos, selon le principe de la triangulation « écologique » (Miles et Huberman, 2003). De cette façon, nous nous sommes assurées de la crédibilité et de l'objectivité de notre recherche (Lincoln et Guba, 1985). Nous avons rapidement reçu des réponses enthousiastes et certaines participantes ont souhaité préciser, développer ou ajouter certains éléments. Nous avons donc modifié la grille en conséquence. La version finale se trouve en annexe 8.5.

4. Présentation et analyse des résultats

4.1. Raison et procédure du diagnostic TSA

Chacune des participantes à notre recherche a vécu un cheminement singulier dans la quête du diagnostic. Il nous semble important de souligner que l'aboutissement au diagnostic de TSA n'est pas la conséquence d'un seul et même facteur (inquiétudes de la part de l'entourage, difficultés personnelles, avis d'un thérapeute ou même hasard). Très souvent, ce sont des facteurs combinés qui ont permis de déclencher la procédure diagnostique.

Une première mise en évidence de leur différence de fonctionnement a émané de leur entourage (P.1, P.2 et P.3). Pour P.1 et P.2, ce sont les parents qui ont soupçonné les premiers la présence d'un trouble, comme le raconte P.1 : « Ma mère, très tôt, a pensé que j'étais autiste. » Les remarques des amis ont également été lourdes de sens, comme pour P.3 qui déclare : « Mes amis me comparaient à Sheldon dans Big Bang Theory, mais jamais personne m'a dit que je devais aller voir un médecin. » Enfin, pour P.2, ce sont plutôt les remarques d'anciens camarades de classe et professeurs qui ont été déterminantes : « Les multiples réflexions que j'ai reçues à l'âge adulte de la part de mes anciens camarades de classe, ajoutées à celles des profs qui disaient que j'étais à côté de la plaque, dans mon monde, etc. C'est ça qui m'avait menée sur la piste. » À ce propos, il est intéressant de constater que Hénault et al. (2020) accorde une attention particulière à la place de l'entourage lors de la procédure diagnostique dans son guide d'évaluation clinique pour le diagnostic d'Asperger chez les femmes, en faisant participer les proches de la patiente dans la recherche de celui-ci. D'ailleurs, dans le cadre de cette démarche, une personne de référence (parent, ami ou collègue) doit être désignée pour assurer une certaine complémentarité avec les observations du professionnel de santé, qui n'a pas toujours conscience des défis du quotidien. Des souvenirs d'enfance et anecdotes évocatrices au sujet de la patiente sont également les bienvenues pour être au plus proche de son histoire développementale.

Certaines participantes (P.1 et P.2) sont parvenues à mettre en lien leurs difficultés personnelles (singularité de personnalité par rapport aux autres filles ou jeunes femmes du même âge (P.1), peur du changement (P.2), difficultés dans les relations sociales notamment amoureuses (P.1) ou dans la sphère professionnelle (P.2), rigidité alimentaire (P.2)) avec l'existence potentielle d'un trouble, corroborant dans certains cas les hypothèses émises par leur entourage.

À l'instar de Julie Dachez, auteur de la bande-dessinée *La Différence Invisible*, une participante (P.3) a également été mise sur la piste de son TSA par hasard : « C'est que j'essayais d'aider un ami, ça m'a interrogée et en cherchant sur internet j'ai trouvé des tests. J'ai finalement répondu au test et à la fin, je vois que j'ai un résultat hyper élevé, donc j'en ai parlé à ma psy. » Au fil de nos lectures, nous nous sommes aperçues que le facteur hasard n'est pas à négliger et se retrouve dans plusieurs témoignages (Lacroix, 2019).

Par ailleurs, toutes les participantes sauf une (P.1) présentent un ou plusieurs troubles associés au diagnostic de TSA : troubles anxieux et troubles psycho-affectifs (P.2) ; troubles obsessionnels compulsifs et syndrome de stress post-traumatique (P.3) ; trouble de la personnalité borderline, troubles anxieux et troubles du sommeil (P.4) ; HPI, syndrome d'Ehlers Danlos et troubles anxieux (P.5). P.1 n'a quant à elle été concernée que par des suspicions de HPI et de dyslexie.

De plus, deux participantes (P.2 et P.3) ont reçu par le passé d'autres diagnostics qui ont été depuis réfutés ou sont actuellement remis en cause. En effet, P.2 a retrouvé dans ses dossiers de l'école spécialisée la mention de psychose infantile et de troubles envahissants du développement non spécifiés. De son côté, P.3 a reçu un diagnostic de trouble de la personnalité borderline, aujourd'hui considéré comme erroné, ainsi qu'un diagnostic de trouble bipolaire, qui est actuellement remis en cause par certains thérapeutes.

Ces diagnostics préalables, erronés pour certains, ont donc eu pour conséquence de masquer et retarder la pose de celui de TSA, ce qui explique sans doute pourquoi Rutherford et al. (2016) démontrent que le ratio homme-femme tend à diminuer avec l'âge. Ainsi, quand il y a beaucoup plus de garçons que de filles diagnostiqués avec un TSA durant l'enfance, cette tendance s'atténue pour les diagnostics de TSA posés à l'âge adulte, voire s'équilibre pour les diagnostics posés aux alentours de 40 ans, ce qui se vérifie avec le témoignage de nos participantes qui ont connu une reconnaissance tardive de leur TSA dans l'enfance ou l'adolescence.

Naturellement, lorsqu'un suivi thérapeutique est déjà mis en place, les thérapeutes jouent un rôle important dans la procédure diagnostic. En effet, pour P.4 et P.5, ce sont des psychiatres qui ont donné l'impulsion vers des investigations supplémentaires, constatant au fil des séances que le « premier diagnostic », celui pour lequel la patiente consultait, n'expliquait que partiellement les difficultés qu'elle rencontrait : « Ma psychiatre m'a dit qu'elle voyait autre chose que le trouble de la personnalité borderline. » (P.4) ou encore « J'avais un suivi au centre du sommeil et la psychiatre voulait être sûre qu'il n'y ait pas de TDA/H en plus de mon

diagnostic HPI, qui pourrait expliquer une partie des autres fatigues. Elle m'a envoyée vers la neuropsychiatre et plusieurs choses, notamment sensorielles, l'ont mise sur la piste plutôt de l'autisme que du TDA/H » (P.5). C'est donc en se questionnant au sujet de la présence d'un trouble associé que le TSA fut abordé. Ces deux participantes (P.4 et P.5) ont été diagnostiquées via un centre thérapeutique.

En revanche, dans le cas de P.2, le thérapeute excluait catégoriquement le diagnostic de TSA. Peu convaincue par cette réponse, notre participante a décidé de suivre son intuition et a contacté un autre spécialiste, ainsi qu'elle le raconte : « C'est mon ancienne psychiatre qui était à la masse qui a exclu le TSA sous prétexte que je parlais, mais moi je me suis dit que j'allais investiguer de mon côté sans lui dire. »

Nos résultats rejoignent donc ceux de l'étude de Bargiela et al. (2016) puisque plusieurs de leurs participantes ont également rapporté avoir reçu en premier lieu un diagnostic erroné ou avoir été éconduites par leur psychologue ou leur médecin de famille. Nous soulignons ici le paradoxe entre une bonne connaissance des professionnels vis-à-vis de certains troubles associés et une méconnaissance de leur part des différentes formes de TSA. Ils sont sans doute influencés par la définition actuelle de l'autisme basée sur des études dont les participants sont majoritairement masculins (Lai et al. 2015) et imprégnés par certaines représentations médiatiques, donnant lieu à l'émergence d'une vision stéréotypée du trouble et de ses manifestations.

Enfin, les dernières participantes (P.1 et P.3) ont contacté une association pour être mises en relation avec les professionnels compétents, suite à leur cheminement personnel.

Une fois entamée, la procédure diagnostique en tant que telle, composée de plusieurs séances auprès de différents thérapeutes, de questionnaires et de tests, est relativement rapide et s'étale en moyenne sur quatre à six mois. Une de nos participantes (P.4), vivant à l'époque en Angleterre, a néanmoins dû attendre plus d'une année avant de pouvoir débiter les tests. Par contre, si nous élargissons ce champ de la procédure et que nous décidons d'y inclure les premiers signaux, depuis les premières inquiétudes des proches durant l'enfance jusqu'à la pose du diagnostic TSA, il s'écoule souvent de nombreuses années.

4.2. Vécu scolaire

Globalement, les participantes interrogées gardent un souvenir mitigé, voire totalement négatif de leurs années d'école obligatoire. L'une d'elle déclare : « J'allais toujours avec la boule au ventre, je ne voulais pas aller à l'école. » (P.2). Une seule participante garde un très bon souvenir de l'école (P.1). Par contre, il est intéressant de constater que leur intérêt envers l'école n'était pas perçu de la même manière de la part de leur famille et de l'équipe pédagogique. À ce sujet, P.1 ajoute : « Moi je dirais que c'était super bien, j'ai appris plein de trucs, je me suis amusée. Tout s'est bien passé ! Mais pour ma mère, c'était l'inverse. » A contrario, une participante stipule catégoriquement ne pas avoir apprécié l'école mais soulève que ses parents et enseignants pensaient le contraire, en raison de ses très bons résultats : « Il y avait des fausses idées de la part des profs, de mon entourage et même des autres élèves qui pensaient que j'adorais l'école parce que j'avais des bonnes notes, alors que pas du tout ! » (P.3). Nous retrouvons ici le contrôle de l'impulsivité dont les filles font davantage preuve que les garçons, et qui, par conséquent, donne l'illusion à l'entourage et aux enseignants d'un intérêt pour l'école (Duru-Bellat, 1994).

En ce qui concerne les résultats scolaires, la plupart des participantes ont obtenu de bons, voire de très bons résultats scolaires à l'école obligatoire (P1, P3, P4 et P5). Paradoxalement, l'intérêt porté aux disciplines académiques (mathématiques, français, langues) étaient variables, avec bien souvent des écarts importants entre les différents domaines : par exemple, certaines participantes se souviennent avoir été très attirées par les langues, mais beaucoup moins par les mathématiques, ou inversement : « Je n'aimais pas les maths. » (P.2), « J'avais de la facilité en maths. Mon point faible, c'était les langues : anglais et allemand. » (P.5). De plus, elles soulignent avoir profité d'une avance importante dans leur domaine de prédilection, au point de s'ennuyer et de devoir s'occuper pendant le cours en question : « Pour les langues, j'étais beaucoup trop avancée et ça allait trop lentement pour moi, donc je m'ennuyais vite. Les maths, ça ne m'intéressait pas, donc je n'écoutais pas trop. » (P.3). D'après les travaux de Depoilly (2012), nous pourrions imaginer qu'à la place d'une de ces participantes, un garçon aurait peut-être eu tendance à perturber le bon déroulement du cours en transgressant certaines règles (bavardages, agitation), tandis que les filles mettent en œuvre un moyen plus subtil et moins visible de surmonter le désintérêt envers certaines disciplines.

Une tendance existe dans le domaine des disciplines artistiques, avec une majorité de participantes appréciant particulièrement le dessin (P.1, P.2 et P.3). Par contre, les résultats

indiquent que toutes les participantes témoignent de grosses difficultés sur le plan des habiletés motrices de manière générale, et dans le contexte de l'éducation physique. D'ailleurs, les termes utilisés pour décrire ces moments difficiles sont particulièrement évocateurs : « catastrophe (P.1) ; traumatisme, enfer sensoriel, paralysie de peur, et incompréhension totale (P.3) ; nulle, décalage complet et zéro plaisir (P.4) ».

Comme l'a remarqué Alin (2019), les séances d'EPS sont sources de grandes difficultés pour les élèves porteurs d'un TSA (filles et garçons). Il souligne que, dans ce contexte, ces élèves sont littéralement absorbés par les éléments contextuels présents dans la salle de gymnastique (bruit, luminosité, espace, etc.) qui les empêchent de saisir le sens des situations de jeux amenés par l'enseignant, leur demandant rapidité et réactivité dans l'enchaînement des actions motrices. Par ailleurs, selon notre expérience du terrain et des propos de nos collègues, il est socialement admis qu'une fille soit plus maladroite qu'un garçon sur le plan moteur (performances sportives), ce qui pourrait expliquer que les difficultés rencontrées par les participantes lors des cours de gymnastique n'aient pas permis de mettre les professionnels sur la piste d'un trouble neurodéveloppemental.

Enfin, trois participantes sur cinq (P.2, P.3 et P.5) rapportent avoir eu des difficultés dans les transitions entre les différentes périodes d'enseignement, les moments informels du milieu scolaire telle que la récréation, et dans le domaine de l'organisation des tâches scolaires (gestion de ses affaires, lenteur) : « J'avais du mal à gérer les transitions, surtout dans les travaux de groupes et/ou pratiques. » (P.2) et « J'étais plutôt extrêmement lente dans les transitions, la dernière à sortir de la classe. Ça me demandait vraiment beaucoup de temps de sortir de la tâche en cours, de rassembler mes affaires et d'entrer dans autre chose. » (P.5). À ce sujet, le DSM-5 rapporte un manque de flexibilité des personnes avec un TSA, ayant de nombreuses conséquences sur leur fonctionnement au quotidien. Parmi celles-ci, l'ouvrage pointe une difficulté à passer d'une activité à une autre et des problèmes d'organisation ou de planification interférant avec le développement de l'autonomie.

4.3. Métier d'élève

En analysant les éléments du vécu scolaire au sujet de l'attitude en classe, nous avons pu mettre en évidence quatre profils d'élèves, qui se retrouvent chez une ou plusieurs participantes.

La majorité d'entre elles se souvient avoir correspondu au profil d'une élève studieuse voire brillante (P.1, P.3, P.4 et P5), souvent préoccupée par le respect des règles de la classe et de l'école. P.1 déclare : « Je faisais mon travail, je prenais des notes, j'étais très attentive en classe. ». P.3 explique qu'elle correspondait aux attentes scolaires : « On me disait d'aller à l'école, d'apprendre, d'avoir des bonnes notes. Du coup, j'allais à l'école, j'apprenais et j'avais des bonnes notes. » Elle ajoute que : « Par ce double profil d'élève sage et avec de bonnes notes, j'entrais dans un moule. » (P.3). P.4 parle également du respect des normes : « J'étais une très bonne élève, selon la définition standard de l'époque. J'avais de bonnes notes. J'avais envie de bien faire, j'étais très obéissante, les règles étaient très importantes pour moi. » Enfin, P.5 a trouvé une stratégie pour s'occuper et ne pas s'ennuyer après avoir terminé les tâches demandées : « J'avais plutôt de la facilité scolairement. Je faisais mon travail assez rapidement et après je lisais. Je restais même trop concentrée. » Pour P.2, pour qui les résultats scolaires étaient moyens, il était également important de respecter les règles de l'école : « J'étais tranquille, je n'avais pas vraiment de remarques. »

Toutes nos participantes ont donc présenté un bon rapport à l'ordre scolaire, ce qui rejoint le constat de Depoilly (2012) au sujet du comportement des filles en classe. En effet, leur attitude correspond à celui attendu des filles dans le contexte scolaire (Duru-Bellat, 1994), à savoir ne pas déranger, travailler de manière autonome et, pour quatre d'entre elles, obtenir des bonnes notes. Certaines participantes sont même conscientes de s'être conformées à des attentes spécifiques, pour entrer « dans le moule », comme le disait P.3. Une participante (P.5) a même développé une stratégie pour s'occuper tranquillement et ne pas perturber quand elle avait fini son travail. Ces résultats rejoignent le constat de Wood-Downie (2021b) stipulant que les filles autistes sont capables de se conformer la plupart du temps aux attentes, en prenant appui sur les stéréotypes de genre. Nous pouvons également mettre ces éléments en lien avec la volonté de plaire de ces petites filles pour s'intégrer (Hull et al., 2020).

Deux participantes se souviennent avoir fait preuve de perfectionnisme engendrant souvent du stress (P.1, P.4) : « Mon écriture me dérangeait, je n'arrivais pas à faire les lettres comme je voulais. » (P.1) et « J'étais très perfectionniste. Il fallait que je sois la meilleure de la classe. J'étais déprimée parce que je n'étais pas la meilleure. » (P.4). Cette dernière s'est également

décrite comme ayant été particulièrement lente et distraite : « J'étais lente, j'ai toujours été lente. J'étais distraite, j'étais dans la lune, j'étais ailleurs. »

De plus, quatre participantes (P.1, P.2, P.3 et P.5) ont relaté un profil d'élève extrêmement discrète, voire « transparente », qui participaient peu ou qui ne parlaient pas. P.2 rapporte : « J'étais toujours celle qui était discrète, qui ne participait pas assez. J'étais super timide, en plus d'être introvertie. » P.3 se décrit ainsi : « J'avais une toute petite voix, j'étais très timide et très discrète. J'étais l'élève fantôme qui ne faisait pas de bruit, donc ça allait. » Les deux dernières participantes (P.1 et P.5) racontent même avoir été régulièrement oubliées et enfermées par erreur en classe par leurs enseignants, lors de la récréation ou de la pause de midi : « Les enseignants m'oubliaient. C'est-à-dire que ça m'est déjà arrivé plusieurs fois qu'ils partent à midi ou en pause et qu'ils m'enferment dans la classe. » (P.1) et « Je devais être assez transparente pour les profs. J'ai été oubliée en classe plusieurs fois. J'ai passé des récrés et des pauses de midi dans la classe. » (P.5).

Ces oublis répétés témoignent d'un constat très choquant à propos de l'invisibilité de ces filles. Nous pouvons supposer qu'elles n'ont pas osé se manifester et dire ce qui c'était passé, au vu de leur crainte de déranger, leur envie de plaire et leur volonté de correspondre aux attentes. Ces résultats peuvent être mis en lien avec ceux de Kansfizer (2017) sur l'importance du diagnostic pour rendre ces femmes visibles et éviter qu'elles ne soient victimisées du fait de leur manque de confiance en elles.

Enfin, toutes nos participantes expliquent avoir été concernées par du stress, de l'angoisse et/ou de l'anxiété durant leur scolarité. Ces maux se sont concrétisés par des symptômes internalisés pour quatre d'entre elles (P.2, P.3, P.4 et P.5). P.2 a souffert de troubles digestifs : « J'avais beaucoup de troubles digestifs durant toute ma période scolaire et cela avait sans doute un lien avec tout le stress accumulé. » Pour P.3, c'est les cours de gym qui ont été un enfer : « Ça me provoquait un stress énorme. J'étais terrorisée de peur ou d'incompréhension. J'avais les mains hyper glacées, j'avais mal au ventre et envie de vomir à chaque fois qu'on devait y aller. Deux jours avant, j'avais déjà mal au ventre, mal à la tête, les mains froides. Sur place, j'étais rigide, glacée. Pour éviter ce moment-là, j'ai commencé à faire des auto-mutilations assez graves. » P.4 décrit son adolescence ainsi : « J'ai été dépressive et je m'auto-mutilais entre mes 12 et 15 ans. » P.5 a également rapporté avoir souffert de dépression et s'être auto-mutilée à cet âge.

Ces témoignages confirment ce que Hull et son équipe constataient en 2020, au sujet des femmes TSA qui sont davantage concernées que les hommes par des troubles internalisés telles que l'anxiété, la dépression, l'automutilation ou les troubles alimentaires. Nous pouvons supposer qu'elles auraient été signalées et auraient pu recevoir un accompagnement adéquat, si leur mal-être s'était manifesté autrement, de manière plus visible et explosive, à l'instar des garçons. P.3 nous a d'ailleurs dit à propos de ses crises d'angoisse avant les leçons de gym : « En discutant avec un ami TSA, je me dis que j'ai eu la mauvaise réponse, parce que si j'avais tout défoncé, comme lui, ils m'auraient tout de suite donné un certificat médical. » De plus, cette participante nous a précisé par la suite qu'elle extériorisait à la maison : « Je piquais des crises à la maison, mais pas à l'école. L'intériorisation des problèmes était spécifique au cadre scolaire, à la maison j'extériorisais. » (P.3). Ce témoignage rejoint les observations de Sutherland et al. (2017), à savoir que les filles autistes ont tendance à intérioriser à l'école pour entrer dans le cadre alors que c'est souvent l'inverse à la maison.

Trois participantes (P.1, P.2 et P.4) ont néanmoins exprimé leur mal-être par des symptômes externalisés. P.1 rapporte à ce sujet : « J'étais une élève très anxieuse en fait, je pouvais pleurer, hurler en classe, parce que j'étais tellement stressée. J'étais une sorte de bombe, tu ne savais pas à quel moment j'allais exploser. » Ces manifestations extérieures ont débouché sur une délégation au psychologue scolaire, qui n'a malheureusement pas été utile. Dans le cas de P.2, la seule preuve extérieure de ses angoisses a été les larmes : « J'avais souvent des crises de larmes terribles à cause de l'angoisse qui devait sortir en classe. » Nous pouvons remarquer que les larmes sont une manifestation plutôt féminine et socialement admise d'un mal-être, ce qui peut expliquer l'inaction de l'équipe pédagogique envers cette participante. Enfin, une enseignante de P.4 lui disait tout le temps qu'elle « piquait des crises », bien que celle-ci n'ait jamais su ce que cela voulait dire et quels en étaient les symptômes associés. En somme, ces troubles externalisés sont moins fréquents chez nos participantes et ne sont pas comparables aux comportements visibles dont font preuve les garçons avec un TSA, tels que des agressions.

4.4. Pratiques pédagogiques

En ce qui concerne les pratiques pédagogiques, nous avons constaté que toutes nos participantes ont souffert d'une forme d'incompréhension, d'impuissance ou d'inaction de la part des professionnels de l'école en général mais surtout de la part des enseignants.

Une participante (P.3) nous a raconté au sujet des cours de gymnastique que « les maîtresses ne comprenaient pas pourquoi elle n'arrivait pas à faire comme les autres ». Une deuxième (P.1) nous rapporte à propos de ses crises d'angoisse que « les enseignants ne savaient pas quoi faire ». Pour deux autres participantes, « rien n'a été fait » après qu'elles se sont confiées à propos d'un mal-être qui les rongait (P.2 et P.3). Enfin, la dernière participante (P.5) a eu l'occasion de s'entretenir plusieurs années plus tard avec une ancienne enseignante sur le harcèlement qu'elle a subi à l'école. L'enseignante en question s'est excusée de ne pas l'avoir davantage soutenue à l'époque et lui a dit que « comme elle avait des bonnes notes, les enseignants en avaient déduit que ça ne devait pas être si important ». De plus, il est arrivé à l'une de nos participantes (P.1) de se faire emmener de force chez le psychologue de l'école, suite à une crise d'angoisse, pour que celui-ci fasse en sorte qu'elle soit apte à retourner en classe.

Ce manque d'investissement de la part de l'équipe pédagogique peut être mis en lien avec les résultats que nous avons évoqués pour le métier d'élève et le vécu scolaire. En effet, nos participantes se souviennent avoir été des élèves studieuses, voire même perfectionnistes, respectueuses des règles et très discrètes. Et bien qu'elles aient souffert d'un mal être important, les manifestations ont été la plupart du temps internalisées : troubles anxieux, dépression, troubles alimentaires, automutilation, etc. Ces symptômes sont passés inaperçus ou du moins n'ont pas inquiété les adultes, alors même que les filles ont tenté de se confier. De plus, leurs crises d'angoisse étaient caractérisées par des larmes, ce qui est un comportement plutôt stéréotypé et associé aux filles en général. Ces éléments rejoignent non seulement les études de Duru-Bellat (1994), à savoir que les filles développent des attitudes qui correspondent en général mieux aux attentes scolaires, mais aussi de Whitlock et al. (2020) qui affirment que les petites filles autistes qui arrivent à se conformer aux normes attendues sont à risque de ne pas être signalées par les enseignants.

Nos participantes ont par ailleurs obtenu dans l'ensemble de très bons résultats scolaires, ce qui leur a permis d'entreprendre les études secondaires de leur choix. Malheureusement, ces bons résultats semblent avoir été interprétés comme un synonyme d'intégration et de bien-être

scolaire dans sa globalité, alors que ces jeunes filles étaient en souffrance et n'appréciaient pas l'école.

Au sujet des consignes et des attentes scolaires implicites, quatre de nos participantes (P.1, P.2, P.3 et P.5) rapportent avoir eu des difficultés à les comprendre et à les interpréter. Une participante (P.3) explique qu'elle « était toujours avec un point d'interrogation au-dessus de la tête » et que « ce n'était pas clair ce qu'il fallait faire en classe ». P.2 rapporte : « C'était noté dans mon dossier que j'avais de la peine à comprendre les consignes et c'est toujours le cas. Je n'osais pas poser des questions ou je pensais avoir compris alors que ce n'était pas le cas. » Pour P.1, « il y avait des doubles ou triples interprétations des consignes, c'était des fois pas suffisamment clair ». Une autre participante (P.5) soulève également les multiples interprétations possibles de certaines consignes : « Souvent, quand il y avait plusieurs possibilités, j'étais suffisamment rapide pour faire les deux et puis j'apprenais à m'adapter aux attentes de chaque prof. »

La difficulté à comprendre l'implicite et à interpréter les consignes est bien connue chez les personnes avec un TSA, notamment grâce aux éléments répertoriés par le DSM-5 (2013) qui stipule que « les déficits de la communication sociale sont source d'un retentissement fonctionnel observable » (p. 58) donnant parfois lieu à « des réponses atypiques et inefficaces en réponse aux initiatives sociales émanant d'autrui » (p. 58). Néanmoins, nous remarquons chez nos participantes qu'elles ont développé des stratégies pour masquer ce genre de difficultés : ne pas poser de questions, apprendre à connaître les enseignants et tester toutes les solutions possibles. Ces stratégies leur ont permis de passer inaperçues et correspondent au concept de camouflage défini par Wood-Downie et al. (2021b).

Pour les différents styles d'enseignement, une participante (P.2) a dit préférer une enseignante sévère qui ne tolérait pas le bruit : « Ce que j'aimais bien, c'est que la prof était sévère, un peu à l'ancienne mode, elle ne tolérait pas le bruit et moi ça m'allait très bien. » Alors qu'une autre (P.3) a avoué craindre les enseignants trop autoritaires : « J'avais assez peur des adultes en général, des adultes autoritaires notamment, les grosses voix... Les enseignants considérés comme sévères, j'avais peur d'aller dans leur classe. »

Le tutorat a été décrit par deux participantes (P.1 et P.3) comme étant une bonne pratique pédagogique, pour aider les élèves en difficultés scolaires et cela leur a permis d'être en relation avec d'autres camarades : « Les enseignants mettaient en place des partenariats avec d'autres élèves qui étaient en difficulté, pour les aider. » (P.1) et « Les profs me disaient d'aller aider. »

(P.3). Par contre, les travaux de groupe n'étaient pas du tout appréciés par P.2 : « Plus tard, c'était plus compliqué parce que j'avais des profs qui voulaient que le groupe participe, genre travaux de groupe. »

De plus, les tests « surprise » ont été qualifiés par deux participantes (P.1 et P.5) comme étant très angoissants. P.1 le raconte ainsi : « Les évaluations surprises, ça se passait mal. Tout ce qui était inattendu, les profs savaient que ça se passerait mal. » P.5 témoigne : « Le système de l'interrogation orale, je le trouvais super angoissant. Parce qu'on passait la moitié de la période à faire des exercices, et après le prof tirait quelqu'un au sort qui passait à l'oral. Il y avait toute cette tension de savoir si j'allais passer ou pas. »

Enfin, une participante (P.4) a mentionné la surcharge de décorations et supports visuels dans les classes et les difficultés de concentration qui en découlent : « Je passais mon temps à regarder autour de moi, il y a trop de choses dans les classes en primaire. »

Au travers de ces témoignages, nous prenons conscience que certaines pratiques pédagogiques, tels que les travaux de groupe ou les évaluations « surprise » ne représentent pas forcément des facilitateurs d'apprentissage et de bien-être pour les élèves avec un TSA. Il s'agit plutôt d'éviter les implicites en proposant des activités prévisibles et en formulant des attentes claires. Malheureusement, nous remarquons sur le terrain une volonté de mettre en œuvre des pratiques ludiques et innovantes, comme par exemple la classe flexible ou les activités à choix, qui peuvent entraver la participation des élèves avec un TSA. En effet, nous avons pu observer que les attentes ont tendance à être moins explicitées et moins prévisibles avec ce type de pratiques.

De plus, les femmes interrogées ont largement soulevé l'impact que les consignes données par les enseignants ont pu avoir sur leur fonctionnement. Le manque de clarté et l'ouverture possible à différentes interprétations ont entravé leur progression et ont engendré de l'incompréhension et de l'anxiété pouvant mener à la crise. Nous retrouvons ici un trait typique du fonctionnement des personnes avec un TSA, qui ont globalement besoin de précisions et d'explicitation avant de pouvoir s'adonner à une tâche. L'enseignement explicite semble être la méthode pédagogique la plus à même de convenir à ce type d'élèves. Les dernières recommandations de la Conférence Intercantonale de l'Instruction Publique de la Suisse romande et du Tessin (CIIP) vont dans ce sens puisqu'elles incitent les enseignants à rendre prévisible les activités de la classe, à vérifier que l'élève comprenne les consignes ou encore à n'en donner qu'une seule à la fois. En revanche, nous ne trouvons pas encore d'information en ce qui concerne le contenu même de la consigne (présentation, type de langage employé).

Cependant, nous pouvons faire l'hypothèse que l'utilisation de techniques de rédaction accessibles telles que le langage clair ou le FALC (Facile À Lire et à Comprendre) peuvent représenter des outils permettant aux élèves avec un TSA de s'emparer plus facilement des consignes pour s'engager dans la tâche et ainsi éviter les multiples interprétations.

Enfin, deux participantes (P.1 et P.5) ont évoqué des bons souvenirs d'enseignants, qui étaient capables de prendre en compte les besoins de leurs élèves, en proposant notamment un saut de classe : « Cette enseignante de 5-6P a proposé de me faire sauter une classe. » (P.5) ; en différenciant les apprentissages en se procurant du matériel dans les plus hautes classes : « J'avais une prof chouette en 1-2P qui allait chercher du matériel chez les plus grands. » (P.5) et en abordant leurs intérêts spécifiques : « Cet enseignant m'avait donné je ne sais plus combien de documents et de livres sur l'astronomie. Il m'avait proposé de venir réparer le télescope. » (P.1).

4.5. Relations avec les enseignants

Au-delà des pratiques pédagogiques, nous avons pris note de plusieurs éléments intéressants au sujet de la relation de nos participantes avec leurs enseignants. De manière générale, il semble que ces relations étaient plutôt bonnes. Trois participantes (P.1, P.3 et P.4) ont expliqué leur intérêt pour les enseignants via leurs matières et les cours qu'ils donnaient, bien que cela ait été parfois difficile : « Je l'aimais bien comme prof, elle était particulière et elle s'en prenait parfois à moi mais c'était toujours très intéressant, j'ai encore ses documents de cours » (P.1) et « Les enseignants, je les considérais comme des dieux. » (P.4).

Les meilleurs souvenirs d'enseignants et enseignantes de la majorité des participantes (P.1, P.2 et P.4) se rapportent aux valeurs de bienveillance, de tolérance et d'ouverture d'esprit dont ces derniers ont fait preuve, que ce soit parce qu'ils ne les ont pas jugées sur leur différence ou encore parce qu'ils ont inculqué leurs convictions au reste de la classe. P.1 raconte : « Ils étaient beaucoup plus ouverts, sans jugement. J'ai eu pas mal de chance de tomber sur des profs qui étaient hors normes au niveau de l'enseignement. » Une autre participante (P.4) a été touchée par la sollicitude de son enseignant, malgré ses bons résultats scolaires et les difficultés d'autres élèves. Selon elle, ce sont « les profs humains qui ont fait toute la différence » dans sa scolarité. De plus, P.2 nous a confié une anecdote survenue suite au questionnement d'un de ses camarades : « Un jour, un élève a demandé à la prof pourquoi j'étais différente et la prof a répondu que tout le monde est différent, qu'on est comme des fleurs dans un champs (...). J'ai trouvé qu'elle avait répondu avec intelligence, sans qu'elle soit formée sur l'autisme ou quoi que ce soit d'autre. »

Au contraire, les mauvais souvenirs d'enseignants font surtout référence à des personnes peu compréhensives. Un climat de compétition, avec la comparaison et le classement des meilleurs élèves, a beaucoup touché une des participantes (P.4). Pour une autre (P.3), ce sont les reproches sur le comportement attendu qui n'a jamais été explicité qui l'a mise en difficulté, comme le fait de regarder la personne qui parle dans les yeux, mais sans trop la fixer. Enfin, une participante (P.1) rapporte une relation très conflictuelle avec une de ses enseignantes, que l'on pourrait rattacher à des actes de harcèlement ou de mobbing.

Ces attitudes diamétralement opposées que les enseignants démontrent correspondent respectivement à ce que Benoit et al. (2019) décrivent comme des facilitateurs et obstacles de l'intégration scolaire des élèves à besoins éducatifs particuliers. Les enseignants soulignent que les expériences de vie, le parcours professionnel et le contact avec des personnes en situation

de handicap accroissent une certaine ouverture à la diversité et au handicap, faisant ainsi preuve de plus d'empathie et de tolérance, à l'instar des enseignants rencontrés par les participantes P.1, P.2 et P.4. En outre, les auteurs établissent une liste non exhaustive des pratiques pédagogiques favorisant l'intégration scolaire, parmi lesquelles figure notamment l'explication du handicap à tous les élèves du groupe-classe, correspondant à l'initiative prise par l'ancienne enseignante de P.2 (Benoit et al., 2019).

4.6. Relations avec les autres élèves

De manière générale, nous avons constaté que les participantes, malgré leurs difficultés dans la sphère sociale, n'étaient pas complètement fermées aux relations avec leurs pairs durant leur scolarité. En effet, deux participantes (P.1 et P.3) ont rapporté qu'elles ne voyaient pas l'intérêt de se faire des amis, mais sans y être totalement indifférentes. P.1 aurait souhaité partager ses centres d'intérêts avec d'autres personnes tandis que P.3 nous confie : « Je n'avais pas forcément envie d'aller jouer avec les autres mais je les aimais bien. » Une autre participante (P.2) explique qu'elle n'avait pas d'amis, si ce n'est quelques personnes en dehors de l'école.

Pour deux participantes (P.1 et P.4), la difficulté était de connaître les conventions sociales et de savoir comment se faire des amis, en particulier à l'adolescence. P.4 le dit très justement : « Quand on est petit, on va vers un groupe d'enfants et on dit : Salut, je peux jouer avec vous ? Quand on a douze ans, on ne peut pas faire ça. On ne peut pas demander les règles du jeu. Et puis, il n'y en a pas en fait, personne ne les a. C'est comme un réflexe. » Pour une troisième participante (P.3), c'était les jeux de rôles qui étaient compliqués, sauf lorsqu'ils étaient basés sur un dessin-animé qu'elle connaissait, par contre « quand c'était papa/maman/bébé, j'étais sidérée et horrifiée, je ne comprenais pas ce que je devais faire ». Une autre stratégie pour P.3 consistait à observer les jeux des autres enfants et à y participer d'une autre manière en adoptant un rôle bien précis, comme tenir l'élastique par exemple : « Je n'étais pas dans un coin. Quand je ne participais pas, j'étais en périphérie du jeu. »

De la même manière, deux des participantes (P.1 et P.3) ont su se faire apprécier de leurs camarades, tisser des liens et trouver leur place malgré tout, car elles aidaient ou prenaient la défense des enfants vulnérables. P.3 se décrit comme « gentille » et P.1 l'explique ainsi : « Quand je voyais un élève exclu et qu'il pleurait, j'allais vers lui et c'est comme ça que je créais des relations. S'il avait besoin de parler, je l'écoutais et j'essayais de lui remonter le moral. »

Nous avons donc remarqué que malgré leurs difficultés, toutes nos participantes ont éprouvé une volonté et un besoin d'interagir avec leurs pairs, au moins pour avoir quelqu'un à qui parler de leurs intérêts ou pour pallier à une certaine solitude. Spontanément, plusieurs d'entre elles ont su se montrer empathiques en allant vers ceux qui en avaient besoin. Cela rejoint les résultats des recherches qui montrent que les filles autistes sont plus motivées que les garçons pour se faire des amis (Hull et al., 2020). Nous avons également pu mettre en évidence plusieurs stratégies de camouflage, en particulier chez P.3 qui trouvait toujours le moyen de participer

aux jeux à sa façon et qui a cessé d'évoquer ses intérêts spécifiques lorsque les autres enfants ont commencé à les critiquer.

Néanmoins, toutes nos participantes ont souffert de moqueries, de violences physiques ou de harcèlement au cours de leur scolarité et ces actes les ont beaucoup marquées. Lorsqu'elles nous ont confié leur témoignage, plusieurs d'entre elles ont eu tendance à atténuer ce qu'elles avaient subi, en disant que « cela ne l'avait pas dérangée » (P.1) ou que « ce n'était pas très grave et qu'elle était trop sensible » (P.4). P.3 nous a confié : « On m'a dit que je minimisais un peu mais je ne pourrais jamais dire que j'ai subi du harcèlement. » Il s'agissait surtout de moqueries sur le physique ou leurs facultés cognitives, des insultes, des coups, des croches-pattes, des vols ou encore des lancers d'objets. P.5 décrit son expérience ainsi : « Quand on était petits, c'était plutôt des moqueries, ils m'embêtaient, ils piquaient ma trousse, des petites manipulations aussi, car j'étais du genre à croire tout ce qu'on me disait. Sur les trajets, ils me lançaient des insultes, on me faisait des croche-pattes, (...). Plus tard, les filles de la classe m'insultaient et se moquaient de moi sur leurs blogs aussi. » Pour P.4, le pire était le « terrible isolement » et l'exclusion qu'elle a subis à l'adolescence. P.2 explique qu'elle passait d'un groupe à l'autre dans la cour de récréation pour ne pas être seule, parce que « quand on est seul, on est la proie des harceleurs ».

La thématique du harcèlement des personnes autistes a été explorée par plusieurs chercheurs au niveau international. En effet, les personnes TSA sont plus vulnérables, leur condition étant caractérisée par des difficultés dans la communication et les interactions sociales ainsi que par des comportements ou des intérêts particuliers. La méta-analyse de Park et al. (2020) a mis en évidence que les élèves TSA étaient significativement plus à risque que les enfants neurotypiques ou atteints d'un autre trouble d'être victimes de harcèlement, en particulier lorsqu'ils étaient intégrés en école ordinaire. Cela rejoint d'ailleurs le témoignage de P.2 qui a très mal vécu un retour dans l'enseignement régulier. Par contre, elle a réussi à développer des stratégies de camouflage pour éviter les harceleurs en gravitant d'un groupe à l'autre.

Il n'existe a priori pas de facteurs de risque de harcèlement selon le genre chez les personnes TSA. Néanmoins, Cappadocia et al. (2012) ont montré dans leur étude que les filles TSA étaient plus souvent victimes de cyber-harcèlement que les garçons autistes. Et selon Park et al. (2020), ce sont les formes de harcèlement verbal et relationnel qui sont le plus souvent subies par les jeunes TSA. Cela rejoint les propos de nos participantes, qui ont vécu surtout des insultes, des moqueries et de l'exclusion durant leur adolescence.

Il existe également une corrélation entre des symptômes internalisés comme la dépression ou l'auto-mutilation et le harcèlement chez les personnes autistes (Park et al., 2020). Les auteurs suggèrent d'ailleurs de prêter une attention particulière aux enfants TSA à l'école, afin de prévenir les situations de harcèlement et leurs séquelles. Selon eux, plusieurs études ont montré que le harcèlement avait des conséquences dramatiques sur le long terme chez les personnes porteuses du syndrome d'Asperger, avec une forte augmentation de l'anxiété.

4.7. Loisirs et centres d'intérêt

Nos participantes ont eu l'occasion de pratiquer divers sports et autres activités extra-scolaires : badminton, danse, équitation, arts martiaux, poterie, solfège ou encore pratique d'un instrument de musique. Ces loisirs étaient souvent proposés ou imposés par les parents. La lecture, le dessin, l'écriture et les promenades ont également été mentionnés par la majorité des participantes. Deux participantes (P.1 et P.2) ont déclaré avoir préféré les loisirs qui ne nécessitaient pas d'interactions avec les pairs et ont mis en avant les injonctions de performance qui les ont fait renoncer à certains sports comme l'équitation ou le ju-jitsu. P.1 nous a confié : « Je voulais juste monter un canasson et qu'on me laisse tranquille. » Deux participantes (P.2 et P.3) ont par ailleurs pratiqué des arts martiaux et l'une d'entre-elle rapporte avoir apprécié le cadre « militaire » et le côté « ultra-répétitif » des séances.

Concernant leurs intérêts spécifiques, une participante (P.1) s'est décrite comme « ultra-passionnée par tout ce qui est anti-matière et astronomie ». Elle n'était pas intéressée par les mêmes sujets que les autres petites filles de son âge, en l'occurrence les poupées Barbie, et elle pouvait difficilement partager ses propres intérêts avec elles : « Ils m'ennuyaient avec leurs intérêts et moi je les ennuyais avec les miens, c'était vraiment réciproque. » Par contre, les autres participantes (P.2, P.3, P.4 et P.5) étaient plutôt intéressées par des sujets conventionnellement attribués aux petites filles comme les animaux, les peluches, les différents pays et cultures ou la lecture, en particulier Harry Potter.

Bien que ces intérêts correspondent aux stéréotypes de genre (Hiller et al., 2016), ils n'étaient pas toujours possible pour les participantes de les partager avec les autres enfants, soit parce qu'elles n'avaient pas d'amis, soit parce qu'elles détournaient les objets de leur fonction première en créant par exemple des paysages complexes avec les cartes Pokémon (P.2) ou encore parce qu'elles s'intéressaient à des aspects très spécifiques et futiles pour la plupart des

enfants de leur âge, comme par exemple en comparant avec précision les différentes traductions des livres Harry Potter (P.4).

Quand bien même ces intérêts pouvaient s'avérer envahissants et très spécifiques, ils ne déviaient pas de la norme attendue et, de ce fait, n'étaient pas spécialement inquiétants aux yeux des adultes de l'entourage. Cela rejoint d'ailleurs les résultats de Hiller et al. en 2016. De plus, une des participantes (P.3) raconte que, grâce à ses connaissances sur les animaux et les pays, elle pouvait aider ses camarades de classe à réaliser leurs exposés. Ils venaient spontanément lui demander des conseils et des informations. Néanmoins, elle a dû apprendre à masquer ses intérêts à l'école secondaire et à se forcer à parler de choses banales, parce que les autres ont commencé à les trouver « hyper naze ». Nous pouvons identifier ici une stratégie de camouflage utilisée par notre participante pour paraître normale et ne pas être rejetée par ses pairs (Wood-Downie et al., 2021b).

5. Discussion

5.1. Synthèse des résultats

La question de recherche de notre étude était la suivante : *Comment les femmes avec un trouble du spectre de l'autisme diagnostiqué tardivement perçoivent-elles leur vécu scolaire ?* Nous avons comme objectifs de décrire le vécu scolaire de ces femmes ; de répertorier, si possible, les pratiques pédagogiques d'orientation et de repérage qui ont positivement ou négativement influencé ce vécu ; et éventuellement en tirer des pistes pour améliorer la prise en charge des écolières présentant des traits autistiques. Nous reviendrons sur ce dernier objectif dans la conclusion et détaillerons les deux premiers dans les lignes qui suivent.

Les résultats de notre recherche rejoignent les études précédentes réalisées au niveau international. En effet, nous avons pu mettre en évidence chez nos participantes une procédure diagnostique entamée tardivement, suite à des remarques de l'entourage, à cause de difficultés personnelles ou par hasard. Les stéréotypes sur l'autisme au masculin et la méconnaissance des professionnels du milieu médical et scolaire ont retardé leur diagnostic de TSA, au profit de divers troubles associés, parfois erronés. Néanmoins, nous pouvons noter que l'obtention du diagnostic de TSA s'est fait relativement rapidement une fois la démarche entamée, pour nos participantes ayant fait la démarche en Suisse.

En ce qui concerne leur attitude en classe, nous avons identifié chez nos participantes scolarisées à l'école ordinaire un profil d'élève studieuse, très discrète et soucieuse de bien faire pour correspondre aux attentes des enseignants. Les rares difficultés scolaires se sont présentées dans les premiers apprentissages ainsi que lors des cours d'éducation physique et sportive. Nos participantes ont également développé diverses stratégies afin de masquer et de surmonter les difficultés à gérer les transitions et à comprendre les consignes ou les implicites. L'expression du mal-être s'est concrétisée par des symptômes internalisés (crise d'angoisse, auto-mutilation, dépression) ou sous la forme de crises de larmes. De plus, les intérêts spécifiques de nos participantes à l'école primaire correspondent pour la plupart aux stéréotypes de genre et aux conventions sociales : animaux, peluches ou livres.

Au niveau social, elles ont beaucoup souffert de leur incompréhension des codes sociaux implicites, en particulier à l'école secondaire, où elles ont presque toutes été victimes de harcèlement. Cependant, l'incompréhension ou la naïveté qu'elles ont pu éprouver à l'égard de certaines situations les ont peut-être préservées d'une souffrance encore plus importante,

puisqu'elles n'ont pas toujours interprété certains comportements comme étant véritablement des situations de harcèlement.

Tous ces éléments montrent que nos participantes se sont sur-adaptées pour donner l'illusion de correspondre aux attentes mais que ce mécanisme ne les a pas empêchées de souffrir intérieurement. Elles sont passées inaperçues de l'équipe pédagogique, qui n'a pas vu ou n'a pas considéré leurs difficultés. Pourtant, dès les premières années, leur singularité fut remarquée par le corps enseignant, sans pour autant faire l'objet d'investigations plus poussées.

C'est donc la plupart du temps seules et incomprises, que ces femmes ont vécu leurs années d'école obligatoire. Ainsi, comme nous en faisons l'hypothèse avant d'entamer cette recherche, le vécu scolaire de nos participantes fut jonché de difficultés et a malheureusement été synonyme de souffrance pour la majorité d'entre elles. Elles ont donc dû, très jeunes, avoir recours à des stratégies pour survivre dans cet environnement hostile que représentait l'école.

5.2. Limites de la recherche

Notre recherche démontre certaines limites méthodologiques qu'il nous semble important de mentionner. Premièrement, le canevas d'entretien que nous avons rédigé pour la récolte des données n'a pu être testé qu'auprès de membres de notre entourage ne présentant pas de TSA et pouvant de ce fait avoir une interprétation des questions différentes du public visé par notre étude, par exemple au sujet de la forme des consignes et de leurs multiples interprétations.

Ensuite, nous reconnaissons avoir fait le choix de travailler avec un échantillon restreint qui s'est finalement avéré être constitué pour plus de la moitié d'enseignantes, bien que ce ne soit pas par le biais de relations professionnelles que nous ayons été mises en contact. Davantage de participantes auraient pu concourir à une diversité des profils et des expériences.

De plus, le fait d'interroger les participantes plusieurs années après leur scolarité représente un décalage important qu'il convient de prendre en compte, celui-ci pouvant entraver le souvenir d'anecdotes concrètes. Ce temps écoulé, combiné au fait de leur avoir transmis en amont la liste des thèmes abordés lors de l'entretien peut entraîner une forme de synthétisation de leur témoignage.

Pour finir, nous n'avons travaillé qu'à partir de témoignages partageant des souvenirs et ressentis du vécu scolaire plusieurs années après les faits par la personne qui en a fait

l'expérience. Ceci peut potentiellement engendrer une vision subjective de l'expérience vécue et la prise de recul pourrait favoriser une nuance voire une minimisation des difficultés rencontrées. Interroger l'entourage de la participante, comme ses parents ou anciens enseignants par exemple, aurait pu être intéressant pour varier les perceptions de la situation, puisque, comme nous le savons, les personnes avec un TSA n'ont pas toujours conscience de la gravité d'une certaine situation au regard des normes sociales.

6. Conclusion

Pour conclure, cette recherche à visée compréhensive nous a permis de mettre en lumière les difficultés rencontrées par de jeunes filles durant leur scolarité, alors même qu'elles ignoraient leur diagnostic de TSA. En mobilisant leurs aptitudes inculquées durant l'enfance en tant que fille, et en mettant à l'œuvre un puissant mécanisme de camouflage, elles sont parvenues à survivre dans un milieu scolaire parfois inadapté à leurs besoins. En adoptant, malgré elles, des comportements stéréotypés féminins et en s'investissant notamment dans les relations sociales, les participantes ont échappé au radar et ne sont parvenues à expliquer leurs difficultés que bien des années plus tard, lorsque le "masque" devenait trop difficile à porter pour elles.

Nous constatons par ailleurs que la méconnaissance du phénotype féminin de l'autisme, que cela soit du côté des enseignants, des professionnels de la santé ou au sein de la société en général, est un réel frein au diagnostic et à la reconnaissance de leurs difficultés. Néanmoins, depuis quelques années, de plus en plus d'études scientifiques s'intéressent au sous-diagnostic des filles vis-à-vis de certains troubles. Nous espérons alors qu'un jour, les critères diagnostiques du TSA soient révisés, consacrant notamment une place plus importante aux symptômes internalisés. Certaines filles pourraient alors éviter de longues années d'errance médicale, grandir et se construire en étant solidement accompagnées.

Dans le cadre scolaire, nous déplorons l'impuissance des enseignants face à l'émergence de certains symptômes alertant pourtant d'un mal-être important chez certains élèves. Nous souhaitons que notre travail de recherche, en lien avec la visée inclusive prônée par le canton de Vaud dans le cadre du Concept 360°, permette de sortir les jeunes filles en souffrance à l'école obligatoire de leur invisibilité et contribuera à changer le regard que nous portons, en tant qu'enseignants, sur le TSA et ses manifestations.

Aujourd'hui adultes, les participantes à notre étude ont tenu, au travers de leurs témoignages, à s'exprimer au sujet de pistes concrètes applicables au domaine scolaire. En effet, à la fin de chaque entretien, nous avons demandé aux participantes quel regard elles portaient sur leur vécu scolaire depuis qu'elles avaient reçu leur diagnostic. Les réponses ont été très riches et précises, chacune souhaitant faire passer un message pour aider l'accompagnement des filles présentant des traits autistiques.

En premier lieu, plusieurs participantes ont regretté de ne pas avoir été diagnostiquées plus tôt car elles estiment qu'elles auraient pu profiter d'une aide spécifique (thérapie, aide à l'école) et

auraient été mieux comprises par leur entourage. Le diagnostic leur aurait également permis de mettre des mots sur leur différence au lieu de se sentir « bizarres » et de se voir considérées comme telles par les autres. De plus, la connaissance du trouble aurait certainement contribué à réduire et à expliquer les angoisses, en particulier face à l'imprévu. Toutefois, une participante précise qu'il aurait fallu faire attention à ne pas les stigmatiser et les réduire à leur diagnostic, comme des « bêtes de foire ».

Plus concrètement, une participante aurait souhaité bénéficier d'une assistance à l'intégration, d'appui pédagogique ou d'enseignement spécialisé pour l'accompagner dans les premiers apprentissages scolaires qui étaient particulièrement difficiles pour elle (lecture, écriture et numération). Pour les autres participantes, ce type d'aide n'aurait pas été utile mais elles auraient apprécié bénéficier d'aménagements au niveau sensoriel comme cela se fait de plus en plus dans les classes d'enseignement ordinaire.

En outre, elles ont toutes mentionné l'importance de l'ouverture de tous les élèves à la différence, avec une sensibilisation des adultes à la problématique du harcèlement. Des situations de ce type surviennent encore bien trop souvent, malgré les outils mis à disposition des équipes pédagogiques pour les prévenir et les éviter.

Enfin, les participantes proposaient la mise en place de groupes de travail sur les habiletés sociales ouverts à tous les élèves pour aider au décodage explicite des conventions sociales (saluer, regarder dans les yeux, demander de participer à un jeu, etc.), au plus tard à l'école secondaire, ce genre d'apprentissages ne figurant pas au programme scolaire.

7. Bibliographie

Alin, C. (2019). Chapitre 3 : Des situations pédagogiques à l'évaluation. Dans : C. Alin, *L'autisme à l'école : Le pari de l'éducabilité* (pp. 197-253). Wavre: Mardaga.

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-5* (5e éd.). Arlington, VA : American Psychiatric Publishing.

À propos du genre. (2004). *Mouvements*, 36, 152-157. <https://doi.org/10.3917/mouv.036.0152>

Ashton, E. (1983). Measures of play behavior: the influence of sex-role stereotyped children's books. *Sex Roles*, 9, 43–47. <https://doi.org/10.1007/BF00303108>

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.

Baron-Cohen, S. (2004). L'autisme : une forme extrême du cerveau masculin ? *Terrain*, 42, 17-32. <https://doi.org/10.4000/terrain.1703>

Benoit, V., Bonvin, P. et Angelucci, V. (2019). Expériences positives de l'intégration scolaire en Suisse francophone : points de vue d'enseignants sur les facilitateurs et obstacles. *Revue des sciences de l'éducation*, 45(1), 3–26.

Cappadocia, M. C., Weiss, J. A. et Pepler, D. (2012). Bullying experiences among children and youth with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 42(2), 266-77. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1241-x>

Conférence des Directeurs des Hautes Écoles pédagogiques (CDHEP). (2002). *Code d'éthique de la recherche pour les Hautes Écoles pédagogiques*.

<http://etudiant.hepl.ch/files/live/sites/files-site/files/filiere-ps/programme-formation/code-ethique-recherche-cdhep-2002-fps-hep-vaud.pdf>

Fondation Centre Suisse de Pédagogie Spécialisée (CSPS). (2021). *Troubles du spectre de l'autisme et scolarisation à l'école régulière : Informations à l'intention du corps enseignant sur les troubles, les mesures de différenciation pédagogique et la compensation des désavantages*. Conférence Intercantonale de l'Instruction Publique de la Suisse romande et du Tessin (CIIP). <https://www.ciip.ch/Activites/Pedagogie-specialisee/Fiches-pedagogiques>

Conseil fédéral. (2018). *Rapport sur les troubles du spectre de l'autisme. Mesures à prendre en Suisse pour améliorer la pose de diagnostic, le traitement et l'accompagnement des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme.*

<https://www.news.admin.ch/news/message/attachments/54034.pdf>

Coulon, N. & Cresson, G. (2007). *La petite enfance : entre familles et crèches, entre sexe et genre.* L'Harmattan.

Dafflon Nouvelle, A. (2002a). La littérature enfantine francophone publiée en 1997. Inventaire des héros et des héroïnes proposés aux enfants. *Revue Suisse des Sciences de l'Éducation*, 24(2), 309-326.

Dafflon Nouvelle, A. (2002b). Les représentations multidimensionnelles du masculin et du féminin véhiculées par la presse enfantine francophone. *Swiss Journal of Psychology*, 61(2), 85-103.

Depoilly, S. (2012). Des filles conformistes ? Des garçons déviants ? Manières d'être et de faire des élèves de milieux populaires. *Revue française de pédagogie*, 179, 17-28.

Dumez, H. (2016). Chapitre 5 : Comment traiter le matériau (1) : l'attention flottante et le codage. Dans : H. Dumez, *Méthodologie de la recherche qualitative : Les questions clés de la démarche compréhensive* (pp. 69-87). Vuibert. <https://www.cairn.info/methodologie-de-la-recherche-qualitative--9782311402988-page-69.htm>

Duru-Bellat, M. (1994). Filles et garçons à l'école, approches sociologiques et psycho-sociales. *Revue française de pédagogie*, 109, 111–141.

Duteil Deyries, S. (2020). *Transgression scolaire sous le prisme du genre : de l'invisibilité des filles à la survisibilité des garçons.* Paris : L'Harmattan.

Ferrez, E. & Dafflon Nouvelle, A. (2003). Sexisme dans la littérature enfantine. Analyse des albums avec animaux anthropomorphiques. *Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, 57, 23-38.

Fortin, M-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives.* Montréal : Chenelière Éducation.

Gibbs, V., Hudson, J., Hwang Y. I., Arnold, S., Trollor, J. et Pellicano, E. (2021) Experiences of physical and sexual violence as reported by autistic adults without intellectual disability: rate, gender patterns and clinical correlates. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 89, 1750-9467. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2021.101866>

Hénault, I., Pasin, V., Attwood, T. et Wicker, B. (2020). *Le profil Asperger au féminin*. Chenelière Éducation.

Hiller, R. M., Young, R. L. et Weber, N. (2016). Sex differences in pre-diagnosis concerns for children later diagnosed with autism spectrum disorder. *Autism*, 20(1), 75-84. <https://doi.org/10.1177/1362361314568899>

Hull, L., Petrides, K.V. et Mandy, W. (2020). The female autism phenotype and camouflaging: a narrative review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 7, 306–317. <https://doi.org/10.1007/s40489-020-00197-9>

Kanfiszer, 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>

Lacroix, A. (2019). Les visages de l'autisme au féminin. *L'express*. https://www.autisme.qc.ca/assets/files/02-autisme-tsa/Temoignages-Portrait/LEXPRESS_12_Dossier.pdf

Lai, M. C., Lombardo, M. V., Auyeung, B., Chakrabarti, B., et Baron-Cohen, S. (2015). Sex/gender differences and autism: setting the scene for future research. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 54(1), 11–24. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2014.10.003>

Legato, M. (2017). *Principles of gender specific medicine : gender in the genomic era* (Third edition). Academic Press.

Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Sage.

Lockwood-Estrin, G., Milner, V., Spain, D., Happé, F. et Colvert, E. (2021). Barriers to Autism Spectrum Disorder Diagnosis for Young Women and Girls : a Systematic Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 8, 454-470. <https://doi.org/10.1007/s40489-020-00225-8>

Loomes, R., Hull, L. et Mandy, W. (2017). What Is the Male-to-Female Ratio in Autism Spectrum Disorder ? A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 56(6), 466-474.

<https://doi.org/10.1016/j.jaac.2017.03.013>

Martinic, S. (2006). Chapitre 11. L'analyse structurale de contenu : quelle construction de catégories ? Discussion de la contribution d'E. Bourgeois et A. Piret. Dans : L. Paquay (dir.), *L'analyse qualitative en éducation : Des pratiques de recherche aux critères de qualité* (p. 193-197). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.paqua.2006.01.0193>

Miles, M. et Huberman, M. B. (2003). *Analyse des données qualitatives*. De Boeck.

Mosconi, N. (2001). Comment les pratiques enseignantes fabriquent-elles de l'inégalité entre les sexes ? *Les Dossiers des Sciences de l'Éducation*, 5(1), 97-109.

Office fédérale de la statistique (OFS). (2020). *Statistiques de la pédagogie spécialisée : année scolaire 2018/19* (numéro OFS 1961-1900).

<https://www.bfs.admin.ch/bfsstatic/dam/assets/14776869/master>

Paillé, P. et Mucchielli, A. (2021). Chapitre 12 : l'analyse thématique. Dans : P. Paillé et A. Mucchielli (dir.), *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (5e éd., p. 269-357). Armand Colin.

Parini, L. (2010). Le concept de genre : constitution d'un champ d'analyse, controverses épistémologiques, linguistiques et politiques. *Revue de l'association française de sociologie*, 5. <https://doi.org/10.4000/socio-logos.2468>

Park, I., Gong, J., Lyons, G. L., Hirota, T., Takahashi, M., Kim, B., Lee, S.-Y., Kim, Y. S., Lee, J. et Leventhal, B. L. (2020). Prevalence of and factors associated with school bullying in students with autism spectrum disorder : a cross-cultural meta-analysis. *Yonsei Medical Journal*, 61(11), 909-922. <https://doi.org/10.3349/ymj.2020.61.11.909>

Rogers, C. et Farson, R. (1987). Active listening. In R. G. Newman, M. A. Danzinger et M. Cohen (dir.), *Communicating in Business Today*. D. C. Heath & Compagny.

Rutherford, M., McKenzie, K., Johnson, T., Catchpole, C., O'Hare, A., McClure, I., Forsyth, K., McCartney, D., Murray, A. (2016). Gender ratio in a clinical population sample, age of diagnosis and duration of assessment in children and adults with autism spectrum disorder. *Autism*, 20(5), 628-634. <https://doi.org/10.1177/1362361315617879>

Thommen, E., Baggioni, L., Eckert, A., Tessari Veyre, A. et Zbinden Sapin, V. (2017). Focus sur la scolarisation des enfants avec un TSA en Suisse. *Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'Enfant (ANAE)*, 150, 623-631.

Seligman, M. (1975). Learned helplessness in the rat. *Journal of Comparative and Physiological Psychology*, 88, 534-541.

Sinigaglia-Amadio, S. (2010). Place et représentation des femmes dans les manuels scolaires en France : la persistance des stéréotypes sexistes. *Nouvelles Questions Féministes*, 29(2), 46-59.

Sutherland, R., Hodge, A., Bruck, S., Costley, D., et Klieve, H. (2017). Parent-reported differences between school-aged girls and boys on the autism spectrum. *Autism*, 21, 785-794.

Walder, G. (2018). Enquête au niveau suisse. L'école : inadaptée aux garçons ? *Prismes/HEP Vaud*, 25, 14-17. <http://www.hepl.ch/files/live/sites/files-site/files/unite-communication/prismes/numero-25/articles/prismes-25-5-ecole-inadaptee.pdf>

Whitlock, A., Fulton, K., Lai, M. C., Pellicano, E. et Mandy, W. (2020). Recognition of Girls on the Autism Spectrum by Primary School Educators : An Experimental Study. *Autism Research*, 13, 1358-1372. <https://doi.org/10.1002/aur.2316>

Wood-Downie, H., Wong, B., Kovshoff, H., Cortese, S. et Hadwin J. A. (2021a). Research Review: A systematic review and meta-analysis of sex/gender differences in social interaction and communication in autistic and nonautistic children and adolescents. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 62(8), 922-936. <http://dx.doi.org/10.1111/jcpp.13337>


Wood-Downie, H., Wong, B., Kovshoff, H., Mandy, W., Hull, L. et Hadwin J. A. (2021b). Sex/Gender Differences in Camouflaging in Children and Adolescents with Autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 51(4), 1353-1364. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04615-z>

Zegaï, M. (2010). La mise en scène de la différence des sexes dans les jouets et leurs espaces de commercialisation. *Cahiers du Genre*, 49, 35-54. <https://doi.org/10.3917/cdge.049.0035>

8. Annexes

8.1. Canevas d'entretien

Canevas d'entretien



Date de l'entretien : _____ Modalité : "présentiel" Lieu : _____
 "visioconférence" "téléphone"

Prénom de l'étudiante-chercheuse : _____

Prénom de la participante : _____

Âge : _____ Âge du diagnostic : _____

Profession : _____

Type d'école(s) fréquentée(s) : _____

Études secondaires : "oui" "non" Domaine : _____

Apprentissage : "oui" "non" Domaine : _____

Canton : _____

Autres éléments contextuels : _____

Ouverture	Indicateurs/Thèmes
<p>Nous sommes là aujourd'hui pour discuter de votre vécu scolaire en tant que fille autiste non-diagnostiquée à l'époque de votre scolarité. Notre but est de mieux comprendre votre expérience à l'école afin de pouvoir en tirer des pistes pour l'école de demain.</p> <p>Tous les éléments sont intéressants pour notre recherche, pas de bonne/mauvaise réponse. Ces éléments sont anonymes et strictement confidentiels. Ils ne seront utilisés que dans le cadre de cette recherche.</p> <p>Cet entretien est enregistré et sera retranscrit. Nous travaillerons sur la base de ces retranscriptions. Après analyse des entretiens, nous vous proposerons de relire les résultats que nous aurons découverts avant la publication de notre travail de mémoire.</p> <p>À tout moment, droit de ne pas répondre/demander une reformulation/faire une pause/mettre fin à l'entretien. L'entretien devrait durer environ 45 minutes.</p>	<p>But entretien</p> <p>Non-jugement Anonymat</p> <p>Analyse des données</p> <p>Droits Durée</p>

Relances générales	
<ul style="list-style-type: none"> - Je vois. Avez-vous quelque chose à ajouter sur ce thème ? - J'aimerais en savoir plus sur ce thème. - Pouvez-vous m'expliquer... ? - Qu'entendez-vous par... ? - Reformulation d'un propos peu clair pour s'assurer de notre bonne compréhension. - Faire répéter les trois derniers mots. 	
Questions générales d'introduction	Informations sur le participant
<p>Pour commencer, pouvez-vous vous présenter ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Âge - Profession <p>Quel est votre parcours scolaire ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Quel type d'école (publique/privée) ? - Dans quel canton ? - Résultats scolaires ? - Redoublement/saut de classe ? Enseignement spécialisé ? - Orientation <p>Avez-vous fait un apprentissage ou des études secondaires ? Dans quel domaine ?</p> <p>Quel âge aviez-vous lors de votre diagnostic TSA ? Avez-vous un ou plusieurs troubles associés à ce diagnostic ?</p> <p>Durant votre scolarité :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Avez-vous bénéficié d'un suivi thérapeutique ? - Avez-vous souffert d'un trouble psychique (trouble alimentaire, dépression, phobie scolaire, etc.) ? 	<p>Âge Profession</p> <p>Parcours scolaire</p> <p>Études secondaires</p> <p>Âge du diagnostic TDA/H, HPI, troubles dys, etc. (comorbidités)</p> <p>Mal-être psychique internalisé</p>

Diagnostic TSA	
<p>Quels sont les éléments qui vous ont conduit à un diagnostic ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Questionnement personnel - Interrogation proches, enseignants, formateurs, médecins 	Cause(s) de l'investigation
<p>Pouvez-vous nous décrire la procédure de ce diagnostic ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Temps - Nombre de professionnels rencontrés 	Procédure du diagnostic
Vécu scolaire	Vécu scolaire : généralités
<p>Pouvez-vous nous parler de votre vécu scolaire ?</p> <p>Quels souvenirs en avez-vous ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Qu'est-ce qui fait que vous avez un souvenir positif/négatif de ce parcours ? - Que s'est-il bien passé/mal passé ? - À quels défis avez-vous dû faire face lors de votre scolarité ? - Quelles sont les satisfactions que vous en reprenez ? 	Positif/négatif Réussites/difficultés Défis Satisfactions
Métier d'élève	
<p>Quel genre d'élève étiez-vous ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Quels étaient vos points forts ? - Quels étaient vos points faibles ? <p>Comment se passait le travail en classe ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Compréhension des consignes - Mise au travail - Transition 	Métier d'élève, attentes différenciées de l'institution et des professionnels Métier d'élève, attentes différenciées de l'institution et des professionnels, pratiques pédagogiques

Relations sociales	Vécu scolaire : relations sociales
Quelles étaient vos relations avec les autres élèves ?	Relation avec les pairs, camouflage, motivation, amitié
Quelles étaient vos relations avec les enseignants et autres adultes de l'école ?	Relation avec les adultes, camouflage, pratiques pédagogiques
Centres d'intérêts	Vécu scolaire : centres d'intérêts
Quels étaient, à l'époque, vos centres d'intérêts ?	Centres d'intérêts (restreints) stéréotypés selon le genre
Pouvez-vous les partager avec les autres élèves et les autres adultes ?	
Quels étaient, à l'époque, vos loisirs ?	Loisirs socialement admis selon le genre
Fermeture	
Après analyse des entretiens, nous vous proposerons de relire les résultats que nous aurons découverts avant la publication de notre recherche.	Fidélité (triangulation écologique)

8.2. Guide d'entretien à destination des participantes

Guide d'entretien

étude sur le vécu scolaire de femmes TSA

Introduction : informations contextuelles

Thème 1 : Le diagnostic de femmes TSA

Quels sont les éléments qui vous ont conduit à votre diagnostic ?

Pouvez-vous nous décrire la procédure jusqu'à l'obtention de votre diagnostic ?

Thème 2 : Le vécu scolaire de femmes TSA

Pouvez-vous nous parler de votre vécu scolaire ? Quels souvenirs en avez-vous ?

- Quel genre d'élève étiez-vous ? Comment se passait le travail en classe ?
- Quelles étaient vos relations avec les autres élèves ? Et avec vos enseignants et les autres adultes de l'école ?
- Quels étaient vos centres d'intérêts, vos loisirs durant votre parcours scolaire ?

Conclusion

Aujourd'hui, quel est le regard que vous portez sur votre vécu scolaire depuis que vous avez reçu votre diagnostic ?

8.3. Flyer pour la recherche des participantes

Recherche femmes avec un TSA* âgées de 18 à 35 ans
Projet de recherche explorant le vécu scolaire de femmes avec un TSA ayant reçu un diagnostic tardif (post-scolarité obligatoire) dans le but d'améliorer l'accompagnement des filles présentant des traits autistiques à l'école ordinaire.
*Trouble du Spectre de l'Autisme

Si vous êtes intéressée à participer et que...

- ...vous êtes âgée de 18 à 35 ans,
- ...vous avez suivi votre scolarité obligatoire en Suisse romande,
- ...vous avez reçu un diagnostic TSA post-scolarité obligatoire,

Vous êtes admissible à notre étude ! 😊

Pour nous partager votre expérience, vous serez invitée à participer à un entretien (modalité à choix : présentiel, visio, téléphone, etc.) dont les thèmes abordés vous seront communiqués en amont. Les entretiens seront organisés entre octobre 2021 et février 2022.

Pour participer à notre étude, contactez-nous par courriel : recherche.vevuscolaire@gmail.com

Recherche menée par Margot Dubois et Amandine Perret étudiantes en Master of Arts en Enseignement Spécialisé à la HEP Vaud
hep haute école pédagogique vaud
et dirigée par Marco Ferreira Valente, chargé d'enseignement.

8.4. Formulaire d'information et de consentement

Formulaire d'information et de consentement

Titre provisoire du projet de recherche :

*Le vécu scolaire de femmes présentant
un trouble du spectre de l'autisme diagnostiqué tardivement*



Étudiantes-chercheuses (3^{ème} année Master of Arts en Enseignement Spécialisé) :

Margot Dubois (margot.dubois@etu.hepl.ch)

Amandine Perret-Gentil-dit-Maillard (amandine.perret-gentil-dit-maillard@etu.hepl.ch)

Directeur de mémoire :

Marco Ferreira Valente (marco.ferreira-valente@hepl.ch)

Institution :

Haute École Pédagogique Vaud
Avenue de Cour, 33
1014 Lausanne

L'objectif de notre travail est d'explorer et de décrire le vécu scolaire de femmes avec un trouble du spectre de l'autisme diagnostiqué tardivement, pour mieux le comprendre et améliorer la prise en charge des filles présentant des traits autistiques à l'école ordinaire.

Pour ce faire, des entretiens seront organisés entre novembre 2021 et février 2022 afin de récolter différents témoignages. Ce travail de recherche respecte le code d'éthique de la recherche pour les Hautes Écoles Pédagogiques. Les données récoltées lors des entretiens feront l'objet d'une retranscription et d'une analyse. Ensuite, les enregistrements audios seront détruits. Les données retranscrites, quant à elles, demeureront strictement confidentielles.

Avant la publication du travail de mémoire, les participantes seront invitées à consulter les résultats de la recherche.

Votre participation est facultative et elle peut prendre fin à tout moment, sans aucune justification.

En signant ce formulaire d'information et de consentement, vous confirmez l'avoir lu et participez de votre plein gré. Si certaines informations demeurent floues, veuillez adresser vos questions aux étudiantes-chercheuses via l'adresse suivante : recherche.vecuscolaire@gmail.com

Signature de la participante :

Signature des étudiantes-chercheuses :

8.5. Grille d'analyse thématique des résultats

Comment les femmes avec un trouble du spectre de l'autisme diagnostiqué tardivement perçoivent-elles leur vécu scolaire ?			
Catégorie	Sous catégorie	Thème	Exemples typiques <i>* éléments ajoutés par les participantes à la relecture des résultats</i>
Diagnostic TSA	Raison du diagnostic	inquiétude ou remarques de la part de la famille, des amis et/ou des enseignants (P.1) (P.2) (P.3)	<p>“Ma mère, très tôt, a pensé que j'étais autiste.” (P.1)</p> <p>“Il y a eu ma première relation amoureuse et le garçon a dit que ce n'était pas normal, que les filles ne devraient pas réagir comme ça.” (P.1)</p> <p>“Mes parents étaient très inquiets en raison de mon retard de langage, la rigidité de mes intérêts, mon hyper-sélectivité alimentaire et mon hypersensibilité. J'ai vu une dizaine de spécialistes pour obtenir une réponse mais sans succès. Jusqu'à 9 ans, j'ai suivi ma scolarité en école spécialisée.” (P.2)</p> <p>“Les multiples réflexions que j'avais reçues à 21-22 ans de la part de mes anciens camarades, même mes profs qui disaient que j'étais à côté de la plaque, dans mon monde (...), c'était ça qui m'avait menée sur la piste.” (P.2)</p> <p>“Mes amis me comparaient à Sheldon dans Big Bang Theory, mais jamais personne m'a dit que je devais aller voir un médecin.” (P.3)</p>
		difficultés personnelles (P.1) (P.2)	<p>“C'est parce qu'il y a eu cette première relation de couple que je me suis interrogée sur l'identité de la femme et surtout sur ma propre identité parce que ça n'allait pas du tout, je n'avais pas la compréhension des codes sociaux.” (P.1)</p> <p>“C'est ma crainte du changement et mes difficultés sociales dans le domaine professionnel notamment, pour comprendre ce qu'on attendait de moi, qui m'ont mises sur la piste. On me reprochait ma lenteur.” (P.2)</p>
		conseils d'un thérapeute (P.2) (P.4) (P.5)	<p>“C'est mon ancienne psychiatre qui était à la masse qui a exclu le TSA sous prétexte que je parlais, mais moi je me suis dit que j'allais investiguer de mon côté sans lui dire.” (P.2)</p> <p>“J'étais prise en charge dans un centre de thérapie pour le trouble de la personnalité borderline (...). Ma psychiatre m'a dit qu'elle voyait autre chose que le trouble de la personnalité borderline.” (P.4)</p>

			<p>“J’avais un suivi au centre du sommeil et la psychiatre voulait être sûre qu’il n’y ait pas de TDA/H en plus de mon diagnostic HPI, qui pourrait expliquer une partie des autres fatigues. Elle m’a envoyée vers la neuropsychiatre et plusieurs choses, notamment sensorielles, l’ont mise sur la piste plutôt de l’autisme que du TDA/H.” (P.5)</p>
		<p>par hasard, via des tests en ligne (P.3)</p>	<p>“C’est venu complètement par hasard, c’est que j’essayais d’aider un ami (...), ça m’a interrogée et en cherchant sur internet j’ai trouvé des tests. J’ai finalement répondu au test et à la fin, je vois que j’ai un résultat hyper élevé, donc j’en ai parlé avec ma psy.” (P.3)</p>
Procédure diagnostique		<p>autres diagnostics préalables qui ont caché/retardé celui de TSA (P.2) (P.3) (P.4) (P.5)</p>	<p>Psychose infantile, trouble envahissant du développement, trouble schizo-affectif (P.2) “Je ne cherchais pas forcément à expliquer mes problèmes, parce que j’avais déjà des diagnostics.” (P.3) → trouble de l’humeur, anxiété, TOC trouble de la personnalité borderline (P.4) haut potentiel et syndrome d’Ehlers-Danlos (P.5)</p>
		<p>signalement par la 1^{ère} maîtresse 1-2P (P.3) (P.4)</p>	<p>“Il y a eu des interrogations de la part de la première maîtresse que j’ai eue, qui avait demandé à ma mère pour me faire sauter une classe, pour faire des tests de QI ou des tests de niveau.” (P.3) “Ma maîtresse enfantine disait qu’il y avait un souci avec moi, mais je n’ai jamais su précisément quoi, et elle conseillait à ma mère de m’inscrire dans un cours spécial d’expression corporelle.” (P.4)</p>
		<p>absence de tests ou de prise en charge pour les pré-adolescents (P.1)</p>	<p>“J’étais considérée comme étant trop vieille pour demander ce type de test à l’âge de 12-13 ans.” (P.1)</p>
		<p>méconnaissance des professionnels (P.2) (P.3)</p>	<p>“Ma psychiatre m’a dit que, d’après les résultats, j’étais schizo-affective et que je pouvais aussi être asperger, sauf que les aspergers ne parlent pas.” (P.2) “J’en ai parlé avec ma psy mais au début, elle ne m’a pas trop prise au sérieux.” (P.3)</p>
		<p>via une association (P.1) (P.3)</p>	<p>Autisme Suisse Romande</p>

		durée de la procédure	procédure assez rapide une fois lancée : 4-5 mois (P.1) (P.2) (P.3) (P.5) attente pendant 1 an en Angleterre (P.4)
Troubles associés	Troubles ou particularités associés	Troubles ou particularités reconnus en parallèle du TSA (P.2) (P.3) (P.4) (P.5)	troubles anxieux, troubles psycho-affectifs (P.2) troubles obsessionnels compulsifs, syndrome de stress post-traumatique (P.3) trouble de la personnalité borderline, troubles anxieux, troubles du sommeil (P.4) haut potentiel intellectuel, syndrome d'Ehlers Danlos, troubles anxieux (P.5)
		Troubles ou particularités survenus par le passé (P.3) (P.4) (P.5)	auto-mutilation à l'adolescence, dépression, anorexie (P.3) dépression et auto-mutilation à l'adolescence (P.4) auto-mutilation à l'adolescence, dépression (P.5)
		Anciens diagnostics remis en cause ou déclarés erronés ou reçus enfant (P.2) (P.3)	psychose infantile, troubles envahissants du développement non spécifiés (P.2) trouble bipolaire, trouble de la personnalité borderline (P.3)
		Suspicion de troubles ou particularités associés, sans diagnostic (P.1) (P.4)	suspicion de dyslexie et HPI (P.1) suspicion de TDA/H (P.4)
Vécu scolaire	Rapport à l'école	désintérêt pour l'école (P.2) (P.3) (P.5)	“Je garde globalement un souvenir plutôt négatif. Pour moi, c'était vraiment difficile à l'école, j'allais toujours avec la boule au ventre, je ne voulais jamais aller à l'école.” (P.2) “Il y avait ces fausses idées de la part des profs, de mon entourage et même des autres élèves qui pensaient que j'adorais l'école parce que j'avais des bonnes notes alors que pas du tout.” (P.3) “C'était compliqué, je crois pas que j'aimais l'école. Ce n'était pas très intéressant.” (P.5)
		intérêt pour l'école (P.1)	“Moi je dirais que c'était super bien, j'ai appris plein de trucs, je me suis amusée. Tout s'est bien passé ! Mais pour ma mère, c'était l'inverse.” (P.1)

	Contextes scolaires	disciplines académiques (français, mathématiques, langues)	<p>“J’étais super à l’aise pour tout ce qui est connaissance.” (P.1)</p> <p>“Je n’aimais pas les maths.” (P.2)</p> <p>“Quand ça tourne vers l’implicite ou les explications de textes aussi, de synthétiser les choses, pour moi c’est compliqué.” (P.2)</p> <p>“Pour les langues, j’étais beaucoup trop avancée et ça allait beaucoup trop lentement pour moi, donc je m’ennuyais vite.” (P.3)</p> <p>“Les maths, ça ne m’intéressait pas, donc je n’écoutais pas trop.” (P.3)</p> <p>“J’ai eu beaucoup de difficultés à apprendre à lire et à écrire.” (P.4)</p> <p>“J’avais des difficultés pour écrire. La seule chose qui me freinait, c’est la vitesse avec laquelle j’étais capable d’écrire.” (P.5)</p> <p>“Je savais déjà lire en entrant à l’école. J’avais de la facilité en maths. Mon point faible, c’était les langues : anglais et allemand. En français, je m’en sortais bien car j’ai beaucoup lu.” (P.5)</p>
		intérêt pour les disciplines artistiques (P.1) (P.2) (P.3)	<p>“Je dessinais depuis toute petite.” (P.1)</p> <p>“J’appréciais particulièrement le dessin.” (P.2)</p> <p>“J’adorais les disciplines artistiques.” (P.3)</p>
		difficultés en éducation physique et dans les habiletés motrices (P.1) (P.2) (P.3) (P.4) (P.5)	<p>“Tout ce qui est sport, c’était une catastrophe : maladresse, aucune adresse, aucun muscle, j’étais une limace.” (P.1)</p> <p>“Je n’aimais pas la gym.” (P.2)</p> <p>“J’avais des problèmes moteurs, j’étais très maladroite.” (P.3)</p> <p>“Il y a eu un gros problème dès le début de ma scolarité avec l’éducation physique. Dès la première leçon, ça m’a traumatisée et c’est resté un traumatisme. C’est quelque chose qui me paralysait de peur, l’enfer sensoriel. C’est très bruyant, il n’y a pas de cadre, les gens vont dans tous les sens et je ne comprenais pas où je devais aller. Je ne comprenais pas les règles, je ne savais pas ce qu’on devait faire. J’étais dans l’incompréhension totale.” (P.3)</p> <p>“Je semblais ne pas avoir une très bonne maîtrise de mon corps. À la gym, j’étais nulle... Vraiment. j’étais en décalage complet. J’avais zéro plaisir à la gym.” (P.4)</p> <p>“La gym, ce n’était vraiment pas mon point fort. Je n’avais pas de coordination, j’étais incapable de rattraper une balle, je n’avais aucune endurance et je me blessais tout le temps.” (P.5)</p>
		transitions et moments informels (P.2) (P.3) (P.5)	<p>“Et puis, à l’école, c’était compliqué pour moi au niveau sensoriel, parce qu’il y avait du bruit, la sonnerie, les cris...” (P.2)</p>

			<p>“J’aurais adoré rester en classe durant la récréation pour lire ou pour dessiner mais on m’en empêchait. J’allais souvent aux toilettes et j’essayais de trouver un endroit calme où allaient aussi les personnes atypiques.” (P.2)</p> <p>“J’avais du mal à gérer les transitions, surtout dans les travaux de groupe et/ou pratiques.” (P.2)</p> <p>“Pour Noël, on partait toujours une semaine en avance avec mes parents et les enseignants avaient donné à mes parents le programme de la semaine. J’ai aimé travailler parce que j’ai fait en quelques heures tout le programme de la semaine. Je me demandais pourquoi on mettait une semaine à faire ce qu’on peut faire en quelques heures. Je ne comprenais pas ces diverses périodes qui prolongent vachement le truc dans le temps. Je me disais qu’on devrait faire les exercices le matin et après, on va faire du patin à roulettes.” (P.3)</p> <p>“J’étais plutôt extrêmement lente dans les transitions, la dernière à sortir de la classe. Ça me demandait vraiment beaucoup de temps de sortir de la tâche en cours, de rassembler mes affaires et d’entrer dans autre chose. J’avais un système de fourres et de cahiers par couleurs selon les matières.” (P.5)</p>
	Contexte privé	devoirs à la maison (P.1) (P.4)	<p>“Je travaillais énormément à la maison, tellement que mes parents en avaient marre.” (P.1)</p> <p>“Je créais mes propres devoirs parce que je voulais approfondir le sujet encore plus.” (P.1)</p> <p>“Ma maman m’a appris à lire et à écrire, on a passé beaucoup de temps là-dessus.” (P.4)</p>
Métier d’élève	Attitude	élève studieuse (P.1) (P.3) (P.2) (P.4) (P.5)	<p>“J’étais une élève qui travaillait, pas d’inattention. Je faisais mon travail, je prenais des notes, j’étais très attentive en classe.” (P.1)</p> <p>“J’avais le profil d’élève qui correspond à ce qui est attendu dans la scolarité : j’étais très bonne élève, j’avais des bons résultats, en tout cas au primaire.” (P.3)</p> <p>“Par ce double profil d’élève de personne sage avec des bonnes notes, j’entrais dans un moule.” (P.3)</p> <p>“C’est seulement plus tard, lors de formations dans des domaines que j’avais choisis, que je participais beaucoup et que j’étais celle qui posait toutes les questions parce que la matière m’intéressait.” (P.2)</p> <p>“J’étais une très bonne élève, selon la définition standard de l’époque. J’avais des bonnes notes. Ce n’est qu’à partir de 7 ans que je suis devenue cette bonne élève.” (P.4)</p> <p>“J’avais plutôt de la facilité scolairement. Je faisais mon travail assez rapidement et après je lisais. Je restais même trop concentrée, en dépit de ce qu’il pouvait se passer dans la classe.” (P.5)</p>

	élève respectueuse des règles (P.2) (P.3) (P.4)	<p>“J’étais tranquille, je n’avais pas vraiment de remarques.” (P.2)</p> <p>“On me disait d’aller à l’école, d’apprendre, d’avoir des bonnes notes. Du coup, j’allais à l’école, j’apprenais et j’avais des bonnes notes.” (P.3)</p> <p>"Du point de vue du comportement, j’étais très sage, timide et très docile.” (P.3)</p> <p>“J’avais envie de bien faire, j’étais très obéissante, les règles étaient très importantes pour moi. D’autres personnes n’obéissaient pas à la règle, mais moi je n’aimais pas ça. J’étais gentille, je ne semais pas le trouble.” (P.4)</p>
	élève perfectionniste (P.1) (P.4)	<p>“Mon écriture me dérangeait, je n’arrivais pas à faire les lettres comme je voulais.” (P.1)</p> <p>“Je n’étais tellement pas sûre des réponses que j’avais données.” (P.1)</p> <p>“J’étais très perfectionniste. Un enseignant m’a dit que c’était dommage que je me mette autant de pression. Il disait que j’étais très nerveuse, très stressée. Dès le secondaire, j’avais ce stress de réussir et d’avoir des bonnes notes. Il fallait que je sois la meilleure de la classe. J’étais déprimée parce que je n’étais pas la meilleure. J’avais de très bons résultats mais ils n’étaient pas excellents et ça, c’était affreux pour moi.” (P.4)</p>
	élève lente et distraite (P.4)	<p>“J’étais lente, j’ai toujours été lente. En enfantine, je n’étais pas une bonne élève, j’étais moyenne mais j’étais surtout lente. J’étais distraite, j’étais dans la lune, j’étais ailleurs. Je passais mon temps à regarder autour de moi et je ne faisais plus ce que je devais faire. Une maîtresse a dit que je semblais être douée mais lente.” (P.4)</p>
	élève discrète, voire “transparente” (P.1) (P.2) (P.3) (P.5)	<p>“Les enseignants m’oubliaient. C’est à dire que ça m’est déjà arrivée plusieurs fois qu’ils partent à midi ou en pause et qu’ils m’enferment dans la classe.” (P.1)</p> <p>“Je ne parlais pas.” (P.1)</p> <p>“J’étais toujours celle qui était discrète, qui ne participait pas assez. J’étais super timide, en plus d’être introvertie.” (P.2)</p> <p>“J’avais une toute petite voix, j’étais très timide et très discrète. J’étais l’élève fantôme qui ne faisait pas de bruit, donc ça allait.” (P.3)</p> <p>“Je devais être assez transparente pour les profs, j’ai été oubliée en classe plusieurs fois. J’ai passé des récréés et des pauses de midi dans la classe.” (P.5)</p>
	élève stressée, angoissée, anxieuse : - symptômes internalisés (P.2) (P.3) (P.4) (P.5)	<p><u>symptômes intériorisés</u></p> <p>“J’avais beaucoup de troubles digestifs durant toute ma période scolaire et cela avait sans doute un lien avec tout le stress accumulé.” (P.2)</p>

		<p>- symptômes externalisés (P.1) (P.2) (P.4)</p>	<p>A propos de la gym : "Ça me provoquait un stress énorme. J'étais terrorisée de peur ou d'incompréhension. J'avais les mains hyper glacées, j'avais mal au ventre et envie de vomir à chaque fois qu'on devait y aller. Deux jours avant, j'avais déjà mal au ventre, mal à la tête, les mains froides. Sur place, j'étais rigide, glacée. Pour éviter ce moment-là, j'ai commencé à faire des automutilations assez graves. En discutant avec un ami TSA, je me dis que j'ai eu la mauvaise réponse, parce que si j'avais tout défoncé, comme lui, ils m'auraient tout de suite donné un certificat médical." (P.3)</p> <p>"Je piquais des crises à la maison, mais pas à l'école. L'intériorisation des problèmes était spécifique au cadre scolaire, à la maison j'extériorisais." (P.3)</p> <p>"J'ai été dépressive et je m'auto-mutilais entre mes 12 et 15 ans." (P.4)</p> <p>Automutilation et dépression entre 12-15 ans (P.5)</p> <hr/> <p><u>symptômes extériorisés (crises)</u></p> <p>"J'étais une élève très anxieuse en fait, je pouvais pleurer, hurler en classe, parce que j'étais tellement stressée (...). J'étais une sorte de bombe, tu ne savais pas à quel moment j'allais exploser." (P.1)</p> <p>"J'avais souvent des crises de larmes terribles à cause de l'angoisse qui devait sortir en classe." (P.2)</p> <p>"Moi j'étais la fille qui pique des crises." (P.4)</p>
<p>Pratiques pédagogiques</p>	<p>incompréhension, impuissance et/ou inaction de l'équipe pédagogique (P.1) (P.2) (P.3) (P.4) (P.5)</p>		<p>"Les enseignants ne savaient pas quoi faire." (P.1)</p> <p>"Ils avaient conscience que le test surprise passerait mal, mais leur réaction n'était pas du tout appropriée." (P.1)</p> <p>"Une fois, j'ai dit à une prof que je ne me sentais pas bien mais elle n'a pas investigué plus que ça après. Mes parents disaient aussi aux professeurs que ça ne se passait pas bien, mais ça n'a pas été réglé." (P.2)</p> <p>"Ma maîtresse me disait que j'étais dans la lune, que je ne suivais plus alors que j'étais terrorisée. J'ai eu des problèmes intériorisés assez violents et ça n'a pas été vu. J'ai commencé à en parler à des adultes et rien n'a été fait." (P.3)</p> <p>"En gym, les maîtresses ne comprenaient pas pourquoi je n'arrivais pas à faire comme les autres." (P.4)</p> <p>Par rapport au harcèlement : "Je ne sais pas ce que les adultes ont vu, mais ils n'ont pas réagi. Avec sa posture de remplaçante non formée, elle n'a pas su quoi faire. Et comme j'avais des bonnes notes, ils en avaient déduit en conférence des maîtres que ça ne devait pas être si important." (P.5)</p>

	<p>manque de clarté dans les consignes, multiples interprétations possibles (P.1) (P.2) (P.3) (P.5)</p>	<p>“J’avais l’impression qu’il y avait des doubles ou triples interprétations des consignes, c’était des fois pas suffisamment clair.” (P.1) “C’était noté dans mon dossier que j’avais de la peine à comprendre les consignes et c’est toujours le cas. Je n’osais pas poser des questions ou je pensais avoir compris alors que ce n’était pas le cas.” (P.2) “Ce n’était pas clair ce qu’on devait faire en classe.” (P.3) “Une prof utilisait souvent le second degré, donc j’ai beaucoup de moments d’incompréhension ou de solitude à cause de ça.” (P.5) “Le prof d’allemand m’a mis un 3,5 à l’oral car je parlais trop doucement. Mais à aucun moment dans la présentation il n’a demandé que je parle plus fort.” (P.5) “Les consignes me posaient souvent problème, dans leur interprétation.” (P.5)</p>
	<p>style d’enseignement (P.2) (P.3)</p>	<p>“Ce que j’aimais bien, c’est que la prof était sévère, un peu à l’ancienne mode, elle ne tolérait pas le bruit et moi ça m’allait très bien. Plus tard, c’était plus compliqué parce que j’avais des profs qui voulaient que le groupe participe, genre travaux de groupe.” (P.2) “J’avais assez peur des adultes en général, des adultes autoritaires notamment, les grosses voix.. Les enseignants qui étaient considérés comme sévères, j’avais peur d’aller dans leur classe, ça me faisait peur.” (P.3) “Il y avait une maîtresse, je ne sais pas pourquoi, elle voulait toujours qu’on fasse faux et après elle disait “Non, ce n’est pas ça, je vais vous expliquer la règle...”. (P.3) “Je passais mon temps à regarder autour de moi. Il y a trop de choses dans les classes en primaire... C’est vrai hein, c’est toujours le cas, y a plein de trucs.” (P.4)</p>
	<p>mise en place de tutorat par les pairs (P.1) (P.3)</p>	<p>“Les enseignants mettaient en place des partenariats avec d’autres élèves qui étaient en difficulté, pour les aider.” (P.1) “Les profs me disaient d’aller aider.” (P.3)</p>
	<p>prises en compte des besoins de l’élève et à ses intérêts (P.1) (P.5)</p>	<p>“Cet enseignant m’avait donné je ne sais plus combien de documents et de livres sur l’astronomie. Il m’avait proposé de venir réparer le télescope.” (P.1) “J’avais une prof chouette en 1-2P qui allait chercher du matériel chez les plus grands.” (P.5) “Cette enseignante de 5-6P a proposé de me faire sauter une classe.” (P.5)</p>

	pas de prise en compte des besoins de l'élève (P.5)		“Je faisais tous les exercices rapidement, puis je lisais un livre jusqu’au jour du test. La prof ne me proposait pas de travail supplémentaire.” (P.5)
	délégation du titulaire de classe à un autre professionnel (P.1)		“Une fois, une enseignante a pétié un câble parce que j’étais vraiment pas bien, j’hurlais (...), elle m’avait prise, m’avait traînée dans les couloirs pour m’amener chez le psychologue et elle était partie.” (P.1)
	tests surprises (P.1) (P.5)		“Les évaluations surprises, ça se passait mal. Tout ce qui était inattendu, les profs savaient que ça se passerait mal.” (P.1) “Le système de l’interrogation orale, je le trouvais super angoissant. Parce qu’on passait la moitié de la période à faire des exercices, et après le prof tirait quelqu’un au sort qui passait à l’oral. Il y avait toute cette tension de savoir si j’allais devoir passer ou pas.” (P.5)
Relations sociales	Relations avec les adultes	intérêt pour les enseignants (P.1) (P.3) (P.4)	“Moi je l’aimais bien comme prof, elle était particulière et elle s’en prenait parfois à moi mais c’était toujours très intéressant, j’ai encore ses documents de cours.” (P.1) “Des fois, je parlais aux enseignants, mais c’était par rapport à leur matière.” (P.1) “Ceux avec qui je m’entendais bien, c’étaient les profs d’art. Je pouvais faire du dessin, expliquer ce que je dessinais, enfin il y avait vraiment quelque chose en plus, j’adorais.” (P.3) “Les profs m’aimaient bien mais j’en agaçais certains avec mes questions. Mais j’essayais tout le temps de leur plaire. Au secondaire, je crois que tous mes profs m’aimaient, parce que j’étais enthousiaste pour leur matière, et puis je ne sais pas, gentille quoi...” (P.4) “Les enseignants, je les considérais comme des dieux.” (P.4)
		bons souvenirs d’enseignants bienveillants, ouverts et tolérants (P.1) (P.2) (P.4)	“Ils étaient beaucoup plus ouverts, sans jugement. J’ai eu pas mal de chance de tomber sur des profs qui étaient hors norme au niveau de l’enseignement.” (P.1) “Même sans mettre des mots ou de diagnostic, mais qui étaient plus ouverts à la différence, qui étaient ouverts d’esprit en général.” (P.2) “Un jour, un élève a demandé au prof pourquoi j’étais différente et le prof a répondu que tout le monde est différent, qu’on est comme des fleurs dans un champs (...). J’ai trouvé qu’elle avait répondu avec intelligence, sans qu’elle soit formée sur l’autisme ou quoi que ce soit d’autre.” (P.2)

			<p>“Un prof a dit à mes parents que j’étais nerveuse, très stressée. Et moi je trouve ça incroyable qu’il se soit soucié de moi alors que j’étais une bonne élève qu’il aurait pu ignorer. Il a proposé à mes parents de me faire faire du training-autogène (...). Ce prof était vraiment super avec moi, il me disait tout le temps “ Zen !” Je voyais bien sa sollicitude, il a juste été humain... Il a regardé au-delà de l’élève, au-delà des bonnes notes et de l’enthousiasme pour les apprentissages. Dans mon vécu scolaire, ce sont les profs humains qui ont fait toute la différence.” (P.4)</p>
	mauvais souvenirs, humiliation relation conflictuelle (P.1) (P.2) (P.3) (P.4) (P.5)		<p>“Cette enseignante s’en prenait à moi.” (P.1) “Ce prof de mon école spécialisée (le comble!) m’avait reproché de tout prendre à la lettre alors qu’une de mes difficultés, c’était de comprendre ce qu’on attendait de moi, mais il se moquait de ça. On a beau avoir de multiples formations, si on n’est pas pédagogue...” (P.2) “J’ai subi de la maltraitance physique (boîte à meuh dans les oreilles) et psychologique de la part de ma psychomotricienne.” (P.2) “Dès le début, il y a eu des phrases de ma maîtresse qui disait que j’étais dans la lune, que je ne suivais plus alors que j’étais terrorisée de peur.” (P.3) “Certaines remarques que j’ai pu avoir de la part des profs autour de la politesse ou du comportement m’ont beaucoup marquée. Le fait que l’on m’accuse d’un truc que je n’avais pas fait (ne pas dire bonjour en entrant en classe) m’a énormément choquée. Ces remarques m’ont fait beaucoup de mal, enfin je m’en souviens encore très bien. De plus, on me faisait des reproches sur ce que j’aurais dû savoir naturellement. ” (P.3) “J’avais remarqué qu’il fallait faire faux et ensuite la prof disait la réponse et expliquait la vraie règle. Du coup, j’avais fait exprès de faire faux et la prof m’avait traitée de “sotte”.” (P.3) “Une prof est arrivée avec cette expression en parlant de moi : “Elle pique des crises.” Les autres élèves ont adoré et ont repris ces mots jusqu’en 8ème année. Moi, je ne savais pas ce que ça voulait dire. Et la prof était en boucle sur ça, elle était beaucoup dans la comparaison, elle était affreuse. Elle faisait aussi des comparaisons des meilleurs élèves.” (P.4) “Un prof m’ a dit “Je ne suis pas psy, mais il faut aller soigner votre timidité.” “ (P.5) “Je n’avais pas une très bonne relation avec ma prof de maths car je n’écoutais pas ses cours, je lisais pendant mais j’avais quand même 6 à tous ses tests.” (P.5)</p>
	Relations	intérêt pour les relations sociales (P.1) (P.2) (P.3)	<p>“Je ne voyais vraiment pas l’intérêt d’avoir des amis. Je voulais juste partager ce qui m’intéressait.” (P.1)</p>

	avec les pairs	<p>“Je n’avais pas vraiment d’amis à l’époque, mais j’avais quelques amis en dehors de l’école.” (P.2)</p> <p>“Je trouvais toujours une excuse pour ne pas sortir avec mes anciens camarades, quand j’étais en apprentissage.” (P.2)</p> <p>“Je n’avais pas un énorme intérêt pour les autres mais je n’y étais pas indifférente non plus. Je n’avais pas forcément envie d’aller jouer avec eux mais je les aimais bien quoi.” (P.3)</p> <p>“Dans les jeux, souvent je m’asseyais et je regardais les autres. Je n’étais pas dans un coin. Quand je ne participais pas, j’étais en périphérie du jeu.” (P.3)</p>
	compétences sociales et connaissance des codes sociaux (P.1) (P.3) (P.4)	<p>“Je n’ai jamais su aller vers les gens pour me faire des amis ou autres.” (P.1)</p> <p>“Pour certaines remarques qu’on a pu me faire sur mon physique par exemple, je me disais “Ben oui, c’est vrai ils ont raison.” Je ne me suis pas dit qu’on me disait ça pour être méchant ou me faire du mal.” (P.3)</p> <p>“J’étais toujours avec un point d’interrogation au-dessus de la tête.” (P.3)</p> <p>“J’adorais les jeux de rôle que je connaissais, du genre Disney. J’avais vu le film et je savais ce que je devais faire. Quand c’était papa/maman/bébé, j’étais sidérée et horrifiée, je ne comprenais pas ce que je devais faire.” (P.3)</p> <p>“À l’adolescence, on a déménagé et c’était un choc énorme. J’étais ado et je n’avais plus d’amis. Parce que je ne savais plus comment me faire des amis. Il y a ces conventions sociales que je n’avais pas. Quand on est petit, on va vers un groupe d’enfants et on dit “Salut, je peux jouer avec vous ?”. Quand on a 12 ans, on ne peut pas faire ça. On ne peut pas demander les règles du jeu. Et puis, il n’y en a pas en fait, personne ne les a, c’est comme un réflexe.” (P.4)</p>
	soutien des élèves en souffrance (P.1) (P.3)	<p>“Je détestais l’exclusion. Quand je voyais qu’un élève était exclu et qu’il pleurait, j’allais vers lui et c’est comme ça que je créais des relations. S’il avait besoin de parler, je l’écoutais et j’essayais de lui remonter le moral. J’avais cette sensibilité qui faisait que quand je voyais quelqu’un qui n’était pas bien, j’allais l’aider.” (P.1)</p> <p>“J’aidais beaucoup mes camarades, j’étais gentille avec eux.” (P.3)</p>
	harcèlement (P.1) (P.2) (P.3) (P.4) (P.5)	<p>“Je me faisais harceler, frapper, taper, mais ça ne me dérangeait pas.” (P.1)</p> <p>“Chaque fois, que j’ai fait une première année, on m’agressait, on m’insultait, on me balançait des trucs dessus.” (P.1)</p> <p>“On me poussait dans la cour, c’était vraiment difficile. Les autres m’insultaient car j’étais en surpoids, je ne participais pas, je pensais que j’étais bête... C’était horrible.” (P.2)</p>

			<p>“Je gravitais de groupe en groupe pour ne pas être seule, parce que quand on est seule, on est la proie des harceleurs.” (P.2)</p> <p>“C’est un miracle que je n’ai pas subi de harcèlement... J’ai été un peu enquinée on va dire. Les fois où ils ont tenté de me frapper, j’ai immédiatement rendu les coups donc ça s’est arrêté. Après, pour les moqueries, surtout physiques, oui j’en ai eues (...), on m’a dit que je minimisais un peu mais je ne pourrais jamais dire que j’ai subi du harcèlement.” (P.3)</p> <p>“Je me faisais harceler, ce n’était pas très grave mais comme j’étais très sensible, je le vivais très mal. J’étais surtout seule et exclue. J’ai ressenti un terrible isolement entre mes 12 et mes 15 ans.” (P.4)</p> <p>“Quand on était petits, c’était plutôt des moqueries, ils m’embêtaient, ils piquaient ma trousse, des petites manipulations aussi, car j’étais du genre à croire tout ce qu’on me disait. Sur les trajets, ils me lançaient des insultes, on me faisait des croche-pattes, (...). Plus tard, les filles de la classe m’insultaient et se moquaient de moi sur leurs blogs aussi. Les débuts du cyber-harcèlement.” (P.5)</p>
Intérêts et loisirs	Centres d’intérêts	intérêts restreints particuliers non partagés (P.1) (P.3)	<p>“J’étais ultra-passionnée par tout ce qui était anti-matière et astronomie. Les autres enfants faisaient des exposés sur des petits animaux, les voyages, etc. Moi, le premier exposé que j’ai fait, c’était sur la lentille gravitationnelle. Et en fait, je pense que c’était ça le problème : les autres petites filles jouaient à la Barbie, et moi j’arrivais avec mes livres et mon encyclopédie sur les exoplanètes. Ils m’ennuyaient avec leurs intérêts et moi je les ennuyais avec les miens. C’était vraiment réciproque.” (P.1)</p> <p>“Plus tard (au secondaire), j’ai arrêté de parler de mes intérêts parce que les gens trouvaient ça hyper naze et avaient un comportement un peu méprisant. Quand on me demandait ce que j’aimais, je disais les choses bateau.” (P.3)</p>
		intérêts socialement admis et/ou stéréotypés selon le genre mais non partagés (P.2) (P.4) (P.5)	<p>“Je ne m’intéressais pas aux mêmes choses, je n’avais pas les mêmes intérêts. J’étais vraiment dans les peluches, je créais des univers avec des animaux et des Pokémons. Je détournais les Pokémons pour faire des paysages avec. Je n’étais pas du tout intéressée par les garçons ou la drague. Et j’aimais le dessin et l’art mais pas de la même façon.” (P.2)</p> <p>“À huit ans, j’étais complètement dans la lecture. Je lisais beaucoup de fictions. Je me racontais aussi des histoires dans ma tête, des tas d’histoires. J’inventais la suite des lectures que j’avais faites, j’inventais la suite ou des alternatives. Je pouvais y passer des heures.” (P.4)</p>

			<p>“Le grand événement de ma vie, c’est quand on m’a offert Harry Potter. Mais c’était très spécifique, parce que ce n’était que les livres, je ne voulais pas voir les films, j’ai vu des extraits et c’était nul. J’en parlais peu avec mes amis. Je faisais remarquer à ma maman les différences entre les versions anglaise, française et espagnol, mais ça ne l’intéressait plus du tout.” (P.4)</p> <p>“C’était la lecture, tout le temps, tout le temps. Même en allant en trottinette à l’école, je lisais. Quand il pleuvait, je tenais la trottinette, le parapluie et le livre.” (P.5)</p>
		<p>intérêts socialement admis et/ou stéréotypés, partagé par les pairs (P.3) (P.5)</p>	<p>“Par rapport à mes intérêts spécifiques, certains pouvaient parfois servir à l’école primaire. Je connaissais plein de trucs sur les animaux, certains pays, et je pouvais aider mes camarades pour les exposés. ” (P.3)</p> <p>“C’était vraiment la lecture, tout le temps et partout, sauf sous la douche ou en dormant. Je pouvais en parler avec mon amie d’enfance et une fille du solfège aussi.” (P.5)</p>
	Loisirs	<p>plaisir dans les loisirs et injonctions de performance (P.1) (P.2) (P.3)</p>	<p>“J’ai fait de l’équitation, on m’a inscrite à des concours mais moi, je voulais juste monter un canasson et qu’on me laisse tranquille.” (P.1)</p> <p>“J’ai fait un art martial, du ju-jitsu. Mais c’était compliqué pour le groupe, parce que je faisais dans le but d’apprendre et ce côté où il fallait monter en grade, je n’aimais pas ça.” (P.2)</p> <p>“J’aimais bien les arts martiaux... Il y a un cadre dès le début et c’est ultra-répétitif. C’est un peu militaire, symétrique, mais moi j’adorais ça.” (P.3)</p>

Résumé

Ce travail de recherche s'intéresse au vécu scolaire de femmes présentant un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) diagnostiqué tardivement. Nous savons grâce aux travaux de Duru-Bellat (1994) et de Depoilly (2012), entre autres, que l'éducation et l'enseignement regorgent de perceptions et de traitements genrés envers les jeunes enfants. Par ailleurs, nous avons constaté que le phénotype féminin de l'autisme reste méconnu de manière générale, par les professionnels de l'enseignement et de la santé.

Pour nous partager le témoignage de leur vécu scolaire et nous détailler les difficultés rencontrées à l'école obligatoire, cinq femmes ont accepté de participer à des entretiens semi-dirigés. Grâce à une analyse thématique minutieuse, nous avons constaté l'émergence d'éléments récurrents. Parmi eux, nous retrouvons une situation de souffrance que ces femmes ont vécue lors de leur scolarité, qui n'a pas inquiétée le corps enseignant ni leur entourage en raison de l'obtention de bons résultats scolaires et d'une attitude studieuse en classe. Ces éléments, que nous pouvons rattacher à un mécanisme de camouflage, ont eu pour effet de retarder significativement la pose du diagnostic. Par ailleurs, toutes les participantes ont relaté des actes s'apparentant à du harcèlement dont elles ont été victimes dans l'enfance et à l'adolescence, mais qu'elles n'ont conscientisés que plusieurs années plus tard, grâce à une compréhension tardive de certains codes sociaux dont elles n'avaient pas connaissance à l'époque. De plus, les participantes ont souligné l'importance de l'ouverture d'esprit, l'écoute et la vigilance du corps enseignant face à la différence de certains élèves démontrant des signes de souffrance telle que l'anxiété ou l'isolement social. À l'inverse, nous avons pu mettre en évidence certaines pratiques pédagogiques entravant le bien-être de jeunes filles présentant des traits autistiques à l'école obligatoire. Enfin, la parole a été laissée aux participantes souhaitant partager des pistes concrètes dans l'optique d'améliorer l'accueil scolaire de ces jeunes filles.

Mots-clés : vécu scolaire, genre, femmes, trouble du spectre de l'autisme (TSA), autisme au féminin, diagnostic tardif