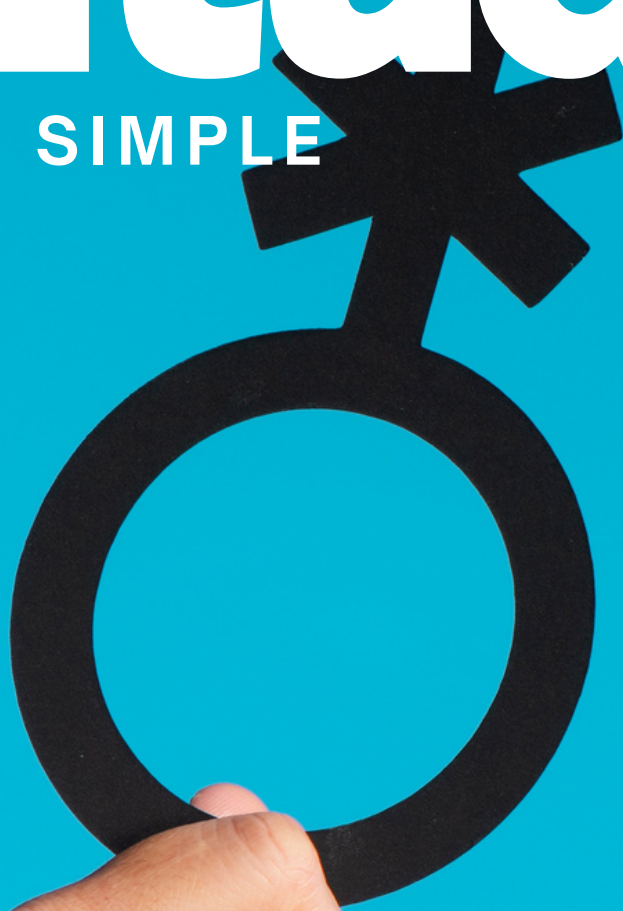


Études

EN SIMPLE



Genre, sexe assigné à la naissance et diversité de genre : Fenêtres sur les disparités de timing du diagnostic de l'autisme

Auteurs :

- Goldie A. McQuaid, PhD, Département de psychologie, Université George Mason, Fairfax, Virginie, États-Unis.
- Allison B. Ratto, PhD, Centre pour les troubles du spectre autistique, Division de neuropsychologie, Hôpital pour enfants, Washington, DC, États-Unis.
- Allison Jack, PhD, Département de psychologie, Université George Mason, Fairfax, Virginie, États-Unis.
- Alexis Khuu, BS, Centre pour les troubles du spectre autistique, Division de neuropsychologie, Hôpital pour enfants, Washington, DC, États-Unis.
- Jessica V. Smith, BS, Centre pour les troubles du spectre autistique, Division de neuropsychologie, Hôpital pour enfants, Washington, DC, États-Unis.
- Sean C. Duane, BA, Département des sciences du langage, de la parole et de l'audition, Université George Washington, Washington, DC, États-Unis.
- Ann Clawson, PhD, Programme sur le genre et l'autisme, Hôpital pour enfants, Washington, DC, États-Unis.
- Nancy Raitano Lee, PhD, Département de sciences psychologiques et cérébrales, Université Drexel, Philadelphie, Pennsylvanie, États-Unis.
- Alyssa Verbalis, PhD, Centre pour les troubles du spectre autistique, Division de neuropsychologie, Hôpital pour enfants, Washington, DC, États-Unis.
- Kevin A. Pelphrey, PhD, Département de neurologie, Faculté de médecine de l'Université de Virginie, Charlottesville, Virginie, États-Unis.
- Lauren Kenworthy, PhD, Centre pour les troubles du spectre autistique, Division de neuropsychologie, Hôpital pour enfants, Washington, DC, États-Unis.
- Gregory L. Wallace, PhD, Département des sciences du langage, de la parole et de l'audition, Université George Washington, Washington, DC, États-Unis.
- John F. Strang, PsyD, Programme sur le genre et l'autisme, Hôpital pour enfants, Washington, DC, États-Unis.



Lue et synthétisée pour vous par Florence
DEMOURANT NEF

Mon Opinion

Cette étude robuste, avec un choix pertinent de cohortes étudiées, nous prouve (une fois de plus) le niveau de complexité de faire “oublier” la diversité qu’elle soit de genre ou toute autre, aux professionnels de santé, pour avoir une approche factuelle, non biaisée de l’autisme. Le genre, qu’il soit cis ou non, n’impacte en rien les critères diagnostiques qui trouvent leur source dans la neurologie profonde du cerveau.

Ce sont les biais sociétaux, la méconnaissance de la variété d’expression des singularités TSA qui paramètrent ces délais de diagnostic.

Cette étude est précieuse car elle met des chiffres concrets sur des disparités qu’on voit au quotidien, et vient légitimer et prouver les injustices subies par les femmes, non cis genre et la trans-identité.

Florence

Objectif & méthodologie de l'étude

L'étude examine les différences dans le moment du diagnostic de l'autisme en fonction du sexe assigné à la naissance, de l'identité de genre et de la diversité de genre. Elle vise à comprendre comment ces facteurs influencent le moment où l'autisme est reconnu et diagnostiqué, étant donné que les diagnostics tardifs sont associés à un risque accru de problèmes de santé mentale et à une qualité de vie réduite.

Les chercheurs ont analysé trois cohortes distinctes d'individus autistes :

Un échantillon recruté pour la recherche en centre médical académique (N=193, âgés de 8 à 18 ans). Un échantillon clinique basé sur un hôpital (N=1550, âgés de 1,3 à 25,4 ans). Un échantillon enrichi de la communauté d'adultes autistes (N=244, âgés de 18,2 à 30 ans).

Ces cohortes ont été utilisées pour examiner séparément l'âge au diagnostic d'autisme en fonction du sexe assigné à la naissance, de l'identité de genre, et du statut de diversité de genre (diversité de genre vs cisgenre).

Ce qu'on apprend :

Dans les échantillons clinique et communautaire de l'étude, il a été observé que les personnes assignées femmes à la naissance (AFAB) ont été diagnostiquées avec l'autisme significativement plus tard que celles assignées hommes à la naissance (AMAB). Cette disparité dans le diagnostic peut être attribuée à plusieurs facteurs. Premièrement, les manifestations de l'autisme chez les personnes AFAB peuvent différer de celles des personnes AMAB, avec des symptômes souvent moins stéréotypés ou moins visibles selon les critères diagnostiques traditionnels basés sur des populations majoritairement masculines. Par exemple, les femmes autistes peuvent présenter des comportements sociaux plus subtils et développer des mécanismes d'adaptation comme le camouflage social, où elles dissimulent leurs traits autistiques pour se conformer aux attentes sociales. Cela peut retarder la reconnaissance des signes de l'autisme par les professionnels de la santé et les familles.



“Les femmes diagnostiquées bien plus tard que les hommes”

Dans l'échantillon clinique, les personnes autistes assignées femmes à la naissance ont été diagnostiquées en moyenne 1,26 ans plus tard que celles assignées hommes à la naissance (âge moyen de diagnostic : 8,67 ans pour AFAB contre 7,41 ans pour AMAB). Dans l'échantillon communautaire, cette différence était encore plus prononcée, avec un diagnostic en moyenne 5,78 ans plus tard pour les personnes AFAB (âge moyen de diagnostic : 15,72 ans pour AFAB contre 9,94 ans pour AMAB).



“Les personnes non cis genre, diagnostiquées plus tard que les cis genre”

Dans l'étude, il a été constaté que les personnes autistes diversifiées en genre (non cisgenres) ont été diagnostiquées avec l'autisme bien plus tardivement que les personnes cisgenres. Cette différence est significative et peut être expliquée par plusieurs facteurs. D'une part, les personnes diversifiées en genre, telles que celles qui s'identifient comme non-binaires, genderqueer ou ayant d'autres identités de genre, peuvent présenter des caractéristiques de l'autisme qui ne correspondent pas aux critères diagnostiques traditionnels souvent basés sur des populations cisgenres masculines. De plus, le fait de ne pas se conformer aux normes de genre peut rendre plus difficile la reconnaissance des traits autistiques, car les comportements qui sortent du cadre normatif de genre peuvent être interprétés comme des signes de détresse liée à l'identité de genre plutôt que comme des indicateurs d'autisme.



Statistiquement, dans l'échantillon clinique de l'étude, les personnes diversifiées en genre ont reçu un diagnostic d'autisme en moyenne 5,68 ans plus tard que leurs homologues cisgenres (âge moyen de diagnostic : 13,01 ans pour les personnes diversifiées en genre contre 7,33 ans pour les personnes cisgenres). De même, dans l'échantillon communautaire, cette différence était de 4 ans (âge moyen de diagnostic : 16,73 ans pour les personnes diversifiées en genre contre 12,73 ans pour les personnes cisgenres). Ces chiffres montrent clairement une disparité importante dans l'accès au diagnostic pour les personnes diversifiées en genre, suggérant un besoin crucial d'adaptations dans les processus d'évaluation et de diagnostic pour ces groupes, afin d'assurer un dépistage plus précoce et des interventions adaptées.

Conclusion de l'étude

L'étude "Gender, assigned sex at birth, and gender diversity: Windows into diagnostic timing disparities in autism" met en lumière des disparités significatives dans le diagnostic de l'autisme en fonction du sexe assigné à la naissance, de l'identité de genre et de la diversité de genre. Les résultats indiquent que les personnes assignées femmes à la naissance et celles qui s'identifient comme appartenant à une diversité de genre (non cisgenre) sont diagnostiquées avec l'autisme plus tardivement que leurs homologues masculins cisgenres. Cette tendance est observée à travers plusieurs cohortes indépendantes, ce qui renforce la robustesse et la validité des conclusions.

Ces disparités dans le diagnostic sont probablement influencées par des biais structurels dans les critères de diagnostic et les attentes socioculturelles. Les manifestations de l'autisme peuvent varier en fonction du genre, et les normes de genre "traditionnelles" dogmatiques influencent la manière dont les traits autistiques sont perçus et interprétés par les cliniciens et les familles. Par exemple, les comportements qui ne correspondent pas aux stéréotypes de genre traditionnels peuvent être mal compris ou attribués à d'autres facteurs, tels que le stress lié à l'identité de genre, plutôt qu'à des caractéristiques autistiques. Ce malentendu peut retarder le diagnostic et, par conséquent, l'accès aux soutiens appropriés.

De plus, l'étude souligne l'importance de différencier le sexe assigné à la naissance de l'identité de genre dans la recherche et la pratique clinique sur l'autisme. En prenant en compte ces dimensions de manière indépendante, les chercheurs et les cliniciens peuvent mieux comprendre les expériences uniques des personnes autistes, en particulier celles qui sont issues de groupes sous-représentés ou "marginalisés". Il est essentiel de développer des approches diagnostiques plus inclusives qui reconnaissent et respectent la diversité de genre et les variations dans la présentation de l'autisme.

Enfin, cette recherche appelle à une sensibilisation accrue et à une formation améliorée des professionnels de la santé sur les différentes présentations de l'autisme, particulièrement chez les personnes diversifiées en genre et celles assignées femmes à la naissance. En améliorant la compréhension des manifestations de l'autisme à travers différents groupes de genre, il est possible de réduire les disparités dans le diagnostic et d'améliorer les résultats de vie des personnes autistes. L'étude suggère également la nécessité de poursuivre les recherches sur les facteurs sociodémographiques qui influencent le diagnostic de l'autisme, afin d'assurer une prise en charge plus équitable et adaptée aux besoins de toutes les personnes autistes.