

MOOC Femmes & Santé : Exemple de TSA féminin, Parcours de soin

Lucia

En regardant mon historique, je me rends compte que cela date d'il y a très longtemps. Sinon, cela peut se résumer à la dernière année. Heureusement, j'ai réussi à être bien dirigée et à voir mon diagnostic il y a quelques mois.

Jeanne Kruck

Lucia, ici, évoque avoir quarante-trois ans et avoir obtenu un diagnostic il y a uniquement quelques mois. Donc quarante-trois ans d'errance diagnostique.

Lucia

« Vu ce que vous avez vécu, c'est normal. » Deux ans après, j'ai un trouble anxieux. J'étais déjà en fac de médecine. « Beaucoup de stress et une situation personnelle difficile. » Mon médecin et ma psychiatre trouvaient ça normal. J'ai commencé à avoir un dossier médical qui grossissait au fur et à mesure que les années passaient.

Chez moi, il y avait des règles, je ne pouvais pas bouger, je ne pouvais pas sauter...

Jeanne Kruck

Le Trouble du Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDAH) et le Haut Potentiel Intellectuel (HPI) sont deux des éléments principaux du masquage du diagnostic du Trouble du Spectre Autistique (TSA).

Lucia

Intellectuellement, je n'avais pas de difficultés. Alors, à chaque fois, on me disait : « Mais non, tu as réussi tes études, tu n'as pas eu de difficultés, bien au contraire. Professionnellement, il n'y a pas de souci. Tu es plus sensible et c'est pour ça que tu galères un peu plus ».

Jeanne Kruck

Lucia évoque ici différentes comorbidités qui sont fréquemment rencontrées

MOOC Femmes & Santé : Exemple de TSA féminin, Parcours de soin dans le TSA, notamment les troubles anxieux, mais également des épisodes dépressifs ou encore des troubles de l'attention. Toutes ces particularités sont bien souvent amenées à être diagnostiquées indépendamment. Donc, ces femmes ont l'impression d'avoir enfin une réponse, mais très rapidement, elles se rendent compte que ce diagnostic ne répond pas en totalité à leurs particularités de fonctionnement. D'autant plus qu'un bon potentiel intellectuel peut être associé. Donc, l'ensemble de ces particularités vient masquer les particularités autistiques.

Lucia

Quand je suis allée faire le test pour le TDAH, ils font le test du coefficient intellectuel. Et là : « J'ai une bonne nouvelle à vous donner. Vous avez un quotient intellectuel au-dessus de la moyenne ! » Pourquoi ça serait une bonne nouvelle ? Là, je commence à m'énerver. Maintenant, je comprends pourquoi j'ai réussi mes études, même si j'étais en souffrance, même si j'ai galéré énormément. Personne ne le voyait, parce que j'avais de bons résultats. Je me rendais compte que pour moi, c'était plus difficile que pour les autres, émotionnellement, de vivre la vie que tout le monde avait. Mais c'était compensé par ma réussite professionnelle parce qu'intellectuellement, je n'avais pas de difficultés.

À chaque fois, on me disait : « Mais non, tu as réussi tes études, tu n'as pas eu des difficultés, professionnellement, il n'y a pas de souci. Tu es plus sensible et c'est pour ça que tu galères un peu plus. Finalement, on a traité que des symptômes, mais nous ne sommes pas arrivés au noyau du problème. On m'a dit : « Peut-être que c'est ainsi. ».

D'un côté, je sentais que je cherchais dans le noir, mais à l'intérieur, je savais que je ne faisais pas des dépressions juste parce que la vie était dure. Je savais qu'il y avait quelque chose qui était branché différemment. J'ai été un peu bouleversée quand il y avait des choses qui me choquaient, des injustices... je me disais : « Ça, il faut le changer maintenant. » Je regardais autour de moi et j'étais la seule qui était choquée. Ce décalage avec les autres, des pairs, d'autres étudiants en médecine de mon âge par exemple, qui ne se révoltaient pas... alors que pour moi, c'était affreux, c'était une intensité dans mes réactions qui était au-dessus de celles des autres. Peut-être que les autres étaient un peu choqués. Moi, ça m'a vraiment touchée, ça touchait ma fibre, j'étais mal. Après, je tournais en rond, j'avais les pensées qui revenaient, il fallait que je fasse quelque chose.

Mais c'était pesant. J'avais l'impression que je portais des sacs à dos. J'avais le celui de médecine, mais en plus, je chargeais un sac à dos supplémentaire : celui de l'intensité des émotions. Quand j'étais triste, j'étais vraiment triste, quand je voyais la souffrance des autres ou les injustices, ça me touchait

MOOC Femmes & Santé : Exemple de TSA féminin, Parcours de soin
vraiment, ça me blessait presque. On parlait de l'empathie, qu'avec un TSA, on n'est pas empathique... Je ne sais pas si c'est de l'empathie. Aujourd'hui, à quarante-trois ans, je ne sais pas si c'est de l'empathie ou c'est juste une conscience du bien et du mal.

Jeanne Kruck

Les personnes avec TSA n'ont pas de nuancier émotionnel. Elles perçoivent tout d'un extrême à l'autre. Elles peuvent donner l'impression de ne pas réagir à certaines situations émotionnelles, alors qu'elles les vivent de manière totalement dévastatrice. Certaines parlent de « tsunami interne ».

Lucia

Ce n'était pas décalé par rapport à l'émotion même, c'était juste plus intense. J'ai trouvé une façon de l'expliquer récemment à la psychologue qui me suit depuis quelques années. C'est comme si la vie était une autoroute. Il y a trois ou quatre voies : la vie personnelle, la vie professionnelle, les études, les amis... Plein de choses. Dès que j'ai une situation qui me bouleverse émotionnellement, parce que ça touche ma famille surtout, comme j'ai cet amplificateur, c'est comme si cette émotion-là faisait barrage à toute l'autoroute. Et je restais vraiment impuissante face à ma vie. Parce que la vie continue, la terre continue de tourner et moi, je suis là, presque aplatie par cette émotion, tellement intense, et que je ne sais pas gérer.

Jeanne Kruck

Cette incapacité à gérer les émotions, à les contrôler, génère une souffrance importante et amène également une fatigue.

Lucia

Maintenant, je sais que c'est la gestion de ces émotions, la façon avec laquelle je regarde où j'ai fait face à cette émotion qui me permet de continuer à rouler sur cette autoroute. Auparavant, comme c'était presque de l'inconnu, c'était comme si l'émotion me tapait sur le visage. Je ne comprenais pas ni pourquoi elle était là, ni quoi faire pour la surmonter ou pour la laisser derrière. Je n'avais pas compris qu'elle venait avec nous, qu'on accepte l'émotion, on regarde d'où elle vient et on peut continuer avec. On ne fait pas résistance. Je le sais, je souffre émotionnellement avec un visage neutre. Je suis en souffrance. Je voyais qu'on ne me croyait pas si. Qu'est-ce que je devais faire ? Me déchirer ? Qu'est-ce que je dois faire pour qu'on me croit ?

Jeanne Kruck

L'inadéquation entre les mimiques faciales, émotionnelles et le ressenti émotionnel peut être important, et amener une personne extérieure à ne pas prendre conscience de l'importance de l'émotion pour la personne.

Lucia

Au début, quand j'étais petite, les relations sociales et amicales étaient dures pour moi, je me suis rendue compte que je ne comprenais pas les codes. Ce n'était pas que je ne comprenais pas les gens, mais la façon d'aller vers les autres ou la façon d'entretenir une relation amicale. C'était une autre langue pour moi. Alors j'avais une copine pendant des mois puis il y avait un problème que je ne comprenais pas. Je faisais une autre connaissance et ça se passait super bien. Dans mes souvenirs, je ne saurais pas vous dire ce qui a déclenché une rupture dans l'amitié.

Au lycée, j'ai laissé tomber, je me suis réfugiée dans mon sport : le basket. C'est devenu un échappement. Je me suis agrippée au basket et au sport pour m'en sortir parce que j'avais une équipe. On n'était pas forcément des amis à l'extérieur, mais on était une équipe. Là, je faisais partie de quelque chose. Je ne savais toujours pas les codes mais ce n'était plus grave. Si je n'avais pas de copains, ce n'était pas grave, c'était ainsi. Je réussissais mes études, je faisais mon sport, c'était bon.

J'ai le souvenir très clair du moment charnière où je me suis dit « Là, tu adaptes ou tu vas pas t'en sortir. » C'est ma première année de fac. C'était excellent parce que je ne connaissais personne, toutes les possibilités étaient là. Je me suis dit : « Là, je peux commencer à zéro ». J'avais un petit groupe parce qu'on fait des petits groupes en médecine parce qu'on est très nombreux. J'arrive un jour dans ce groupe où tout le monde était en première année. Tout le monde essaye de se connaître. Ce n'est pas comme ici, il ne faut pas s'entretuer pour avoir une place. J'arrive, je dis bonjour. Il y a une des filles, super gentille, qui ne me dit pas bonjour, qui me regarde. Elle a peut-être un mauvais jour. Je demande à sa copine : « Quelque chose ne va pas pour elle ? », et elle répond « Tu t'attends à ce qu'elle te dise bonjour après ce que tu lui as dit hier ? » Mais je n'ai rien dit de méchant. Qu'est-ce qui s'est passé ?

Jeanne Kruck

Lucia évoque ici des difficultés dans les interactions sociales, ce qui fait partie de la dyade autistique. En effet, ce qui est compliqué pour ces personnes, c'est le fait d'initier une interaction, de la maintenir et de la clôturer de manière ajustée. On parle de défaut de compréhension des codes sociaux dans le sens où l'ajustement aux attendus sociaux n'est pas forcément idéal.

Lucia

Jamais de la vie j'aurais voulu faire ça. Je suis allée m'excuser. C'est après cette explication que j'ai commencé à me regarder, à m'écouter, à réfléchir quatre, cinq ou six fois à la phrase avec laquelle j'allais exprimer cette idée que je voulais exprimer ou ce commentaire. Et c'est là où commence la fatigue. Mince, si je parle à une fille que je ne connais pas, qui est hyper gentille, avec une phrase toute bête, comment faire ? Je vais regarder en arrière. C'était un moment charnière. J'ai gardé ces deux amies-là jusqu'à présent et je leur ai déjà expliqué qu'elles m'avaient appris à... Je leur disais : « Vous m'avez permis de me connecter à un côté bisounours que je ne savais pas que j'avais ». Au début, c'était appris et dans la rigidité. Après, j'ai pu me lâcher et prendre plaisir. C'est un cercle vertueux. Plus on est comme ça, plus on reçoit de la bienveillance et de la douceur. C'était des choses que je n'avais pas expérimenté auparavant. Par contre, je ne pouvais pas faire ça avec tout le monde. C'était trop coûteux. Alors j'ai gardé ce petit groupe, jusqu'à présent.

Je pensais que c'était juste parce que je n'avais pas grandi avec beaucoup de cousins, de cousines. Alors je me disais que c'était une expérience que je n'avais pas vécue, que je n'avais pas eu l'environnement social pour apprendre ces codes. Je n'avais pas fait le lien.

Quand j'ai soulevé des problèmes de communication à ma psychiatre, je lui ai dit que je n'arrivais pas à avoir une communication affective avec ma mère, par exemple. Elle m'a dit : « Tu vas faire des séances de communication. Tu vas régler le problème vite fait. » Alors j'étais allée voir le psy qui m'a appris et ça a marché, je suis passée à autre chose. Ça m'arrive avec des gens très proches aussi. « Je ne comprends pas ce que tu veux dire. Est-ce que tu peux être hyper clair ? » Comme la notice pour la télécommande ou pour le shampoing. Et si pour moi c'était ça ? Si les gens étaient clairs comme la notice de shampoing ce serait très bien, parce qu'il y a des gens comme moi où si tout n'est pas carré dans ma tête, je peux produire trente possibilités de ce que vous voulez dire. Les textos sont un cauchemar. Je plaisante en disant à ma sœur : « Tu sais, tu ne paies pas pour la quantité de mots, tu peux m'envoyer une vraie phrase ? Est-ce que tu peux m'en envoyer un message vocal ? » En ce moment, on se comprend comme ça.

Avec ce diagnostic, elles ont compris. Je parle de ma famille, plusieurs femmes ont compris que quand je disais « Je ne comprends pas », que ce n'était pas que je ne voulais pas les comprendre, les entendre. Je ne comprends pas exactement ce que tu veux me dire, et chercher les sous-titres est extrêmement coûteux. C'était ce que je faisais avant : « Qu'est-ce qu'il a voulu me dire ? Ça peut être A, B, C ou D ? » Je ne fais plus ça. J'ai compris que c'était épuisant. Alors je demande aux gens qui sont autour de moi, qui me connaissent et qui

MOOC Femmes & Santé : Exemple de TSA féminin, Parcours de soin
m'aiment, d'être très clairs. Sinon ça ne marche pas, tu ne vas pas recevoir
l'avis de réception de ton message.

J'ai encore des problèmes de communication. À un moment, je vous ai dit que je
n'arrivais pas à communiquer avec ma mère. Je voulais exprimer quelque chose.

Jeanne Kruck

Les difficultés de communication touchent aussi bien l'expression que la
réception. La réception de l'information ne peut se faire que si le discours est
clairement explicite.

Lucia

Quand les autres viennent vers moi avec une idée, si ce n'est pas assez clair
dans ma tête, je ne la comprends pas. « Excuse-moi, est-ce que tu voulais me
dire exactement ça ou pas ? » On a l'air bien bête, mais ce n'est pas grave,
sinon je peux me faire des idées, parce que j'ai de l'imagination, de la créativité
et je peux penser à plein de scénarios.

Jeanne Kruck

La non compréhension de l'implicite peut amener à des quiproquos dans les
relations sociales qui génèrent finalement une expérience négative pour la
personne avec TSA. Les femmes avec TSA comprennent assez rapidement que si
elles veulent survivre dans le monde social dans lequel elles sont, elles vont
devoir s'adapter, c'est-à-dire ajuster leur façon de communiquer avec les autres,
apprendre à regarder lors d'une interaction, apprendre à jouer avec l'implicite,
apprendre à jouer avec l'ironie et le sarcasme. Leurs difficultés résident
essentiellement dans l'incompréhension de ce qui n'est pas explicite.

Pour s'adapter, elles ont recours à différentes stratégies, et notamment le
camouflage qui consiste en trois stratégies : le *masking*, l'assimilation et la
compensation, qui sont des stratégies qui les aident à cacher leurs particularités
autistiques, pour paraître typiques.

Lucia

Je masque très bien. On me posait des questions : « Vous avez des copains ? »
Oui. « On vous invite ? » Oui. « Vous faites des activités sociales ? » Oui. Je
faisais du sport déjà, sauf que moi, je décompressais à travers le sport. Je ne
cherchais pas forcément le côté « faire des copains » dans le sport.

Jeanne Kruck

Le masquage est facilité par un bon potentiel intellectuel. Le masquage démarre relativement tôt. Il permet donc une adaptation aux relations sociales. Mais c'est également un frein au diagnostic.

Lucia

C'est là où commence la fatigue. Je ne savais pas que j'étais en train de masquer quelque chose, bien au contraire, je pensais apprendre le bon comportement à avoir pour avoir des bons potes, pour faire partie d'une bande. Et j'ai réussi. Maintenant, je me rends compte qu'une grosse partie de ma fatigue pendant mon parcours en médecine était due à ça. J'ai appris plein de choses, même pendant les cours. On m'avait déjà appris à ne pas regarder le professeur. Mon grand-père me disait de ne pas compter les carreaux du carrelage pendant que je marchais : « Tu lèves le visage et tu regardes les autres, tu regardes la vie en face ». Alors ça, c'était un exercice. Je ne savais pas quand dire bonjour, par exemple, à quel moment ou à qui. Quand ce n'est pas naturel, quand c'est appris, c'est du boulot. Après ça devient un automatisme. Au tout début, pour mettre tous ces réflexes en place, c'est de la concentration. À la fin, je ne voulais plus sortir de chez moi parce que ça me coûtait tellement d'aller à la fac, à la bibliothèque... J'avais des systèmes pour me rappeler les prénoms. Je savais que si on disait « Pardon, j'ai oublié ton prénom » cela vexait les gens, même si ce n'était pas méchant du tout et qu'à l'inverse je n'en avais rien à faire si quelqu'un ne se souvenait pas de mon prénom. Je facilitais les choses.

Jeanne Kruck

Les techniques de compensation utilisées restent, malgré tout, un effort cognitif important et génèrent une fatigue massive chez ces femmes.