

MOOC Femmes & Santé : Exemple de TSA féminin, Importance du diagnostic

Lucia

Tout se joue dans un plan émotionnel. Je n'aurais aucun avantage. Je ne vais pas faire d'adaptations, parce que je les ai déjà toutes faites. C'est un soulagement de savoir que je n'étais pas folle. En tant que professionnelle aussi, quand je pensais qu'il fallait approfondir un dossier, c'est bien en tant que médecin que je voulais aller chercher le « derrière ». Quand il y a des choses qui vous parlent en tant que médecin, il faut aller chercher et c'est très bien. Du côté professionnel, c'est bien pour moi, mais ça va au-delà de ça. Maintenant, je comprends mon parcours. Pour faire le dépistage du TSA (Trouble du Spectre Autistique), j'ai dû aller remuer des souvenirs très profonds que je n'avais pas forcément en tête. Et je me suis dit : « Mince, ça va vachement plus loin que juste ne pas garder le même copain pendant deux ans ».

Ma façon de faire a une explication pour moi aujourd'hui et pendant des années, je ne comprenais pas pourquoi j'étais si fatiguée, pourquoi je me retrouvais au fond du seau, pas qu'au niveau des études. Je savais que je bossais beaucoup, mais ce n'était pas ce qui me pesait le plus. Ce n'était pas mon problème ou ce qui me tracassait ou ce qui m'a empêchée d'être épanouie et heureuse. Ce n'était pas ça et maintenant, je le comprends, je le vois, je suis beaucoup plus bienveillante envers moi-même. Je fais la paix avec cette jeune fille qui a tellement galéré.

En ce moment, le plus important pour moi, et ce qui m'a vraiment motivée à chercher de l'aide et à aller jusqu'au bout, même quand je me retrouvais en face d'un mur, c'est que j'ai des enfants. Il ne faut pas oublier que j'ai fait fac de médecine : j'ai des copains psychiatres ! Je leur disais : « Tu n'as pas le recul pour me faire un diagnostic ». Et il y a deux ans, j'ai vu un de mes enfants avoir des réactions sociales en groupe « inadaptées ». Je me suis dit : « Je connais, ça, je l'ai vécu. Qu'est-ce que c'est ? ». Je n'avais pas mon diagnostic à l'époque.

Déjà, je l'ai emmenée voir le pédopsychiatre et il m'a dit : « Les petites, il faut surveiller. Mais vous, est-ce que vous avez un diagnostic ? ». Je lui ai dit que je ne savais pas encore, mais que le TDAH (Trouble Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité) était sûr. Et maintenant, avec ce diagnostic, je comprends tellement de choses. C'est comme si un voile avait été enlevé de mon visage ; je

regarde vraiment la vie autrement.

Jeanne Kruck

Obtenir un diagnostic permet à ces personnes de comprendre leur fonctionnement, permet de les déculpabiliser par rapport à un fonctionnement atypique, parfois perçu comme bizarre. Ça leur permet également de comprendre pourquoi le quotidien est aussi pénible, pourquoi elles ont cette fatigue permanente d'adaptation qui est si lourde, si massive. Finalement, obtenir un diagnostic leur donne une certaine légitimité, le droit de fonctionner différemment.

Lucia

Je connaissais un peu mes limites. Je me disais : « Tu ne vas pas aller à la fête foraine, tu ne le supportes pas ». J'avais des bouchons pour les oreilles, quand c'était trop. Il faut savoir qu'en tant que femme, j'avais déjà compris que ma susceptibilité, ma sensibilité, changeait selon la période de mon cycle menstruel. Je porte mes bouchons pour les oreilles dans mon sac à main, ce n'est plus un problème. Je m'étais dit : « Je ne sais pas pourquoi, je ne supporte pas ce bruit là, alors ne cherche pas à comprendre pourquoi tu ne le supportes pas, et fais quelque chose ». Et merci, maintenant je comprends pourquoi.

Jeanne Kruck

Les personnes avec TSA présentent des particularités sensorielles qui prennent la forme d'hypo ou d'hyper-réactivité, qu'il s'agisse de sensations olfactives, gustatives ou bien visuelles ou encore auditives. Ici, Lucia évoque des difficultés auditives avec le bruit de la fête foraine qui est insupportable et la nécessité, pour pouvoir appréhender cette situation, de porter des bouchons auditifs.

Lucia

Depuis toujours, j'ai besoin de comprendre comment marchent les choses et comment moi-même je marchais. Avec ce diagnostic, ce qui est important, ce n'est pas de savoir qui je suis, je ne suis pas différente de l'année dernière, mais c'est que je vais être différente envers moi-même maintenant. Je n'ai pas la notice de fonctionnement, mais avec ce diagnostic, j'ai beaucoup plus de pistes. Ils m'ont dit : « Vous avez déjà fait des adaptations, vous n'avez pas besoin d'en faire d'autres ». Mais bien sûr que si : ça ne va pas se passer à un niveau matériel, concret, mais ça va se passer à un niveau émotionnel et intellectuel aussi.

Jeanne Kruck

L'obtention d'un diagnostic permet donc une acceptation de son fonctionnement et permet aussi d'accéder à la psycho éducation au diagnostic, c'est-à-dire aller vers des thérapeutes qui pourront accompagner cette acceptation et ce dysfonctionnement au quotidien. Si Lucia avait pu être diagnostiquée au cours de son enfance, elle aurait pu bénéficier d'un accompagnement adapté, ce qui lui aurait permis de mieux contrôler l'anxiété occasionnée par son fonctionnement dans le quotidien et surtout de maîtriser les efforts à apporter chaque jour pour paraître moins atypique.