

Le syndrome de Turner à l'âge adulte



**Informations pour les femmes adultes
ayant le syndrome de Turner**

Cet ouvrage est protégé par les droits d'auteur.

Aucune partie de cette édition ne peut être reproduite et/ou publiée par le biais d'impression, de photocopie, de bande sonore, de tout moyen électronique ou d'une quelconque autre façon, ni être stockée dans un système de sauvegarde sans l'autorisation écrite du service d'endocrinologie pédiatrique de l'hôpital UMC St Radboud à Nimègue, du Belgian Study Group for Pediatric Endocrinology (BSGPE) et/ou de Ferring NV/SA. Cette brochure d'information est destinée aux patientes et leur famille et aux professionnels de la santé, pour compléter les informations données aux patientes ayant le syndrome de Turner.

Table des matières

	page
Introduction	4
Aspects physiques	
• <u>La thyroïde</u>	5
• <u>Les os</u>	5
• <u>Diabète, hypertension et excès de cholestérol</u>	6
• <u>Les affections intestinales et hépatiques</u>	8
• <u>Les malformations au niveau du cœur et des gros vaisseaux</u>	8
• <u>Les oreilles et l'audition</u>	10
Aspects gynécologiques	
• <u>Les hormones féminines (œstrogènes)</u>	12
• <u>Le désir d'enfant</u>	12
• <u>En conclusion</u>	13
Aspects psychosociaux	
• <u>L'autonomie</u>	14
• <u>Le désir d'enfant face à la maternité impossible</u>	16
• <u>Incertitude et acceptation</u>	19
• <u>Au travail</u>	21
• <u>Les déplacements et la conduite automobile</u>	23
Témoignages	26
Testez votre degré d'acceptation	34
Testez votre assertivité	37
Notes	41
Adresses utiles	43

Introduction

Dans cette brochure de la série «Vivre avec le syndrome de Turner», nous nous focalisons sur les tableaux cliniques pouvant survenir à l'âge adulte en cas de syndrome de Turner (ST). Si vous n'avez pas encore lu la première brochure «À propos du syndrome de Turner», il est peut-être bon de commencer par cette brochure. Cette brochure contient en effet beaucoup d'informations générales qui peuvent aussi être pertinentes à l'âge adulte.

À l'âge adulte, les femmes avec le ST ont un risque augmenté de présenter certaines pathologies. Celles-ci ne toucheront certainement pas systématiquement toutes les filles ou toutes les femmes ayant le ST, mais il est clair que leur risque est accru par rapport à celui des femmes sans le ST.

En bref, à l'âge adulte, ces femmes présentent un risque élevé d'affections thyroïdiennes, d'ostéoporose, d'hypertension artérielle, de diabète, d'excès de cholestérol, d'affections intestinales ou hépatiques et de perte d'audition. En outre, si on a constaté une anomalie au niveau des reins ou du cœur durant l'enfance, cette anomalie reste présente à l'âge adulte et nécessite parfois une attention particulière. En ce qui concerne l'aorte, il y a un risque de dilatation au cours de la vie, ce qui doit également faire l'objet d'une surveillance. Enfin, les femmes adultes avec ST se posent également souvent des questions en rapport avec l'utilisation d'hormones féminines, et les problèmes relatifs à l'infertilité occupent le devant de la scène.

Outre les problèmes physiques, les femmes ayant le ST peuvent, dans leur vie quotidienne, être confrontées à des problèmes de planification et d'organisation du ménage et/ou d'une activité professionnelle, ainsi qu'à des problèmes d'obtention du permis de conduire. Certaines femmes avec ST ont du mal à établir et à entretenir des contacts sociaux.

Ci-dessous, nous aborderons successivement différents tableaux cliniques ainsi que des aspects psychosociaux.

Aspects physiques

La thyroïde

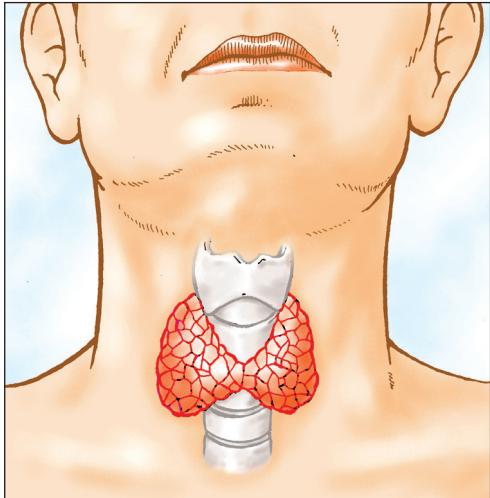
La thyroïde est un organe qu'il est important de surveiller. La thyroïde se trouve devant la trachée, à la base du cou. Le ST s'accompagne notamment d'un fonctionnement trop faible de la thyroïde (appelé hypothyroïdie), dont la raison est souvent «auto-immune». Cela veut dire que le corps fabrique des substances (anticorps) dirigées contre sa propre thyroïde. Si la thyroïde fonctionne trop peu, cela peut entraîner des symptômes tels que fatigue, frilosité, lenteur, prise de poids, constipation et chute de cheveux.

Les problèmes thyroïdiens touchent également fréquemment des femmes et des hommes n'ayant pas le ST mais, comme ces problèmes sont plus fréquents chez les femmes ayant le ST, il est judicieux, à l'âge adulte, de contrôler le taux d'hormones thyroïdiennes dans le sang, au moins tous les deux ans. Même si vous ne présentez pas de symptômes, il est important de faire contrôler votre thyroïde. Cela permettra, si nécessaire, de commencer à temps un traitement médicamenteux par hormones thyroïdiennes (sous forme de comprimés), et éventuellement d'éviter des symptômes gênants.

Les os

Les femmes avec ST présentent plus souvent une diminution de la densité osseuse que la majorité des autres femmes. La principale cause en est le manque d'hormones féminines (oestrogènes). Les hormones féminines assurent en effet la solidité des os. Une carence en oestrogènes entraîne donc une diminution de la densité osseuse, appelée ostéoporose. C'est l'une des raisons pour lesquelles il est très important d'utiliser suffisamment d'hormones féminines. Vous trouverez plus loin davantage d'explications au sujet de l'utilisation d'oestrogènes.

Figure 1 La thyroïde.



Cependant, à côté de ce traitement hormonal, vous pouvez prendre en compte d'autres conseils pour avoir et conserver des os solides:

- Consommez suffisamment de produits laitiers (lait, fromage, yaourt, etc.), au moins deux fois par jour, pour garantir des apports de calcium suffisants.
- Profitez du grand air: le soleil permet à votre corps de fabriquer de la vitamine D, ce qui est favorable à la structure osseuse.
- Bougez: le sport est bon pour les os!

À l'âge adulte, il est important de faire contrôler la solidité des os, tous les trois à cinq ans. Le médecin demandera une mesure de la densité osseuse (ostéodensitométrie).

Si l'examen révèle une diminution de la densité osseuse, cela signifie que vos os sont plus fragiles et que vous aurez un risque accru de fractures. En fonction de la sévérité de la diminution de la densité osseuse, votre médecin vous donnera des conseils alimentaires (cités ci-dessus) ou vous prescrira des médicaments (calcium, vitamine D ou bisphosphonates). Votre médecin vise ainsi à améliorer la solidité de vos os, et à réduire le risque de fractures.



Diabète, hypertension et excès de cholestérol

Les femmes avec ST ont un risque légèrement accru de maladies cardiovasculaires. Ce risque dépend entre autres de la présence de diabète, d'hypertension artérielle et d'un excès de cholestérol. Le diabète (excès de sucre dans le sang) est une pathologie fréquente dans le monde occidental. Le diabète est 2 à 4 fois plus fréquent chez les femmes ayant le ST que chez les autres femmes. En outre, le diabète commence souvent plus tôt. Si vous présentez une soif intense, si vous buvez et urinez beaucoup, cela doit vous inciter à consulter un médecin. Il s'agit en effet de symptômes compatibles avec le diabète.

Aspects physiques

Même si vous ne présentez pas de symptômes particuliers, il est bon de faire contrôler votre taux de sucre dans le sang, au minimum tous les deux ans. Cela permettra de commencer un traitement à temps.

Chez les femmes avec ST, l'hypertension artérielle est environ trois fois plus fréquente que chez les autres. La plupart du temps, l'hypertension artérielle passe inaperçue, car l'hypertension n'entraîne que rarement des symptômes. Il est pourtant important de traiter l'hypertension. En effet, une hypertension artérielle de longue durée augmente le risque de maladies cardio-vasculaires; l'hypertension peut avoir une influence sur la dilatation de l'aorte. Il est judicieux de faire contrôler la tension artérielle au moins tous les deux ans.

Sur le plan des maladies cardiovasculaires, le médecin cherchera un excès de cholestérol dans votre sang. Cela peut-être est la conséquence d'un excès de poids.

Vous pouvez partiellement influencer le fait de présenter ou non les affections susmentionnées.

L'excès de poids est un important facteur de risque.

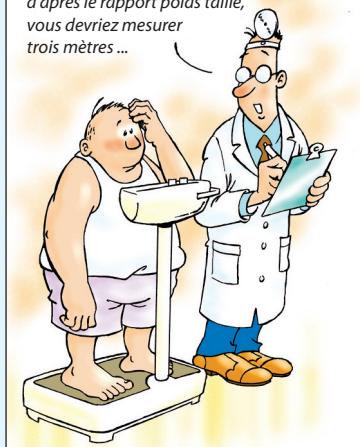
De plus, en moyenne, les femmes ayant le ST ont un poids légèrement supérieur au poids idéal par rapport à leur taille. Pourtant, il est possible d'atteindre et/ou de conserver un poids correct. Pour y arriver, bougez suffisamment et faites attention à votre alimentation. L'aide d'un(e) diététicien(ne) est parfois nécessaire.

Lorsque vous consultez votre médecin, il est important de vérifier au moins tous les 2 ans, le taux de sucre et de cholestérol dans le sang, et la tension artérielle.

Si le médecin constate que vous souffrez de diabète, d'hypertension ou d'un excès de cholestérol, il pourra décider de vous traiter par médicaments.

Le médecin adaptera le traitement en fonction de votre situation personnelle.

*Vous pourriez aussi dire que,
d'après le rapport poids taille,
vous devriez mesurer
trois mètres ...*



Les affections intestinales et hépatiques

Un faible pourcentage de femmes ayant le ST présente une perturbation des enzymes hépatiques. La plupart du temps, cela ne provoque aucun symptôme et la perturbation est légère. Il se peut que le médecin estime nécessaire d'effectuer des examens complémentaires, par exemple, une prise de sang supplémentaire ou une échographie du foie. Cette échographie est la plupart du temps normale.

L'intolérance au gluten (maladie coeliaque) touche environ 1 femme atteinte du ST sur 20. En cas de maladie coeliaque, la paroi intestinale s'irrite suite au contact régulier avec le gluten (une protéine présente entre autres dans le blé). Certains n'ont aucun signe d'intolérance au gluten, tandis que d'autres ont des plaintes abdominales ou une anémie, suite à une mauvaise absorption de tous les nutriments nécessaires.

Votre médecin peut vérifier à l'aide d'une prise de sang si vous développez une hypersensibilité au gluten. Si c'est le cas, il faudra le plus souvent effectuer un examen de l'intestin: une biopsie sera réalisée via une gastroscopie, pour confirmer le diagnostic. Un régime sans gluten peut être alors prescrit. Comme l'intolérance au gluten peut être asymptomatique, il est judicieux d'effectuer un dépistage, tous les trois ans.

Les malformations au niveau du cœur et des gros vaisseaux

Dans cette brochure, l'accent est mis sur les problèmes qui touchent les femmes ayant le ST à l'âge adulte. Si des malformations au niveau du cœur et/ou des gros vaisseaux existent, elles sont présentes depuis l'enfance. Un paragraphe détaillé à ce sujet se trouve dans la première brochure de la série «Vivre avec le syndrome de Turner».

Les malformations cardiaques congénitales, telles que la bicuspidie aortique et le rétrécissement de l'aorte (coarctation), sont souvent décelées dès l'enfance. Dès lors, certaines filles avec le ST ont déjà été opérées dans l'enfance. À l'âge adulte, il est important de continuer le suivi des anomalies constatées dans l'enfance. Il se peut en effet que la bicuspidie aortique n'entraîne des problèmes qu'à l'âge adulte. La valve peut par exemple se calcifier, ou se fermer moins hermétiquement. Toutes ces anomalies peuvent être dépistées et suivies avec une échographie cardiaque.

Si vous présentez l'une de ces anomalies, il est important de contrôler régulièrement votre tension artérielle.

Il est aussi nécessaire de pratiquer des examens d'imagerie du cœur et de l'aorte (écho ou IRM) tous les cinq ans car le risque de dilatation de l'aorte (dilatation aortique) augmente avec l'âge. Cette dilatation ou anévrisme de l'aorte est dangereuse, car la paroi aortique peut s'affaiblir (voir figure 2) et finalement se déchirer (dissection aortique). Il s'agit d'une situation heureusement rare, mais potentiellement mortelle.

Il importe de déceler à temps cette dilatation et de la surveiller attentivement. Parfois, un traitement médicamenteux sera nécessaire, surtout en cas d'hypertension artérielle.

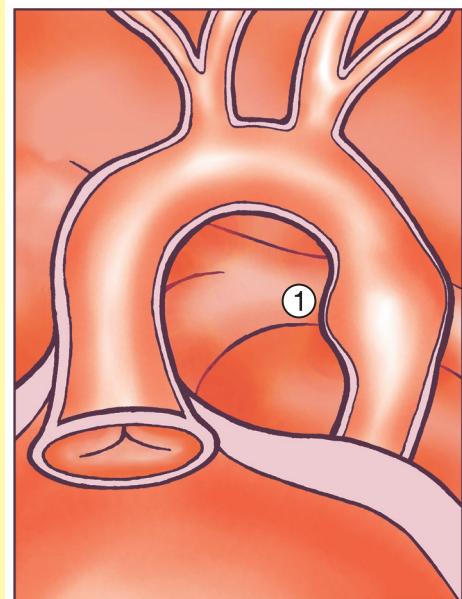
Dans certains cas, une intervention chirurgicale peut être envisagée.

Un certain nombre de femmes ayant le ST prennent des traitements pour essayer d'être enceintes.

Il est très important de bien déterminer l'état du cœur et de l'aorte avant de débuter un tel traitement. Car, il peut y avoir une contre-indication médicale absolue à une éventuelle grossesse, au vu d'une anomalie cardiaque.

En effet, en cas de grossesse, le cœur doit travailler plus intensément pour faire circuler le sang, et cela le sollicite davantage.

Figure 2 Dilatation aortique/anévrisme.



1. Dilatation de l'aorte
(dilatation aortique ou anévrisme aortique)

Les oreilles et l'audition

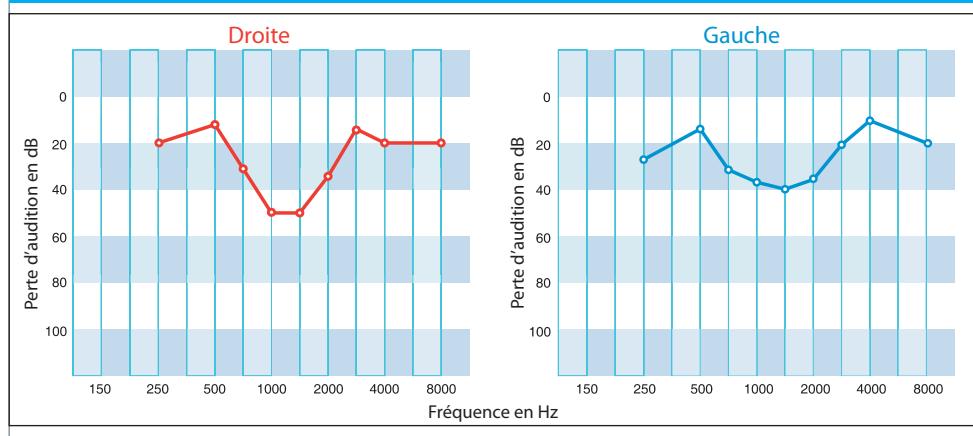
Les problèmes au niveau des oreilles commencent souvent dans l'enfance. Il se peut qu'enfant, vous ayez souffert d'otites à répétition. À l'âge adulte, les otites sont moins fréquentes, mais il est possible que vous présentiez une diminution de l'audition. Ceci est partiellement dû aux nombreuses otites, qui ont par exemple laissé une cicatrice ou un trou au niveau du tympan, ou qui ont endommagé les osselets.

En outre, la surdité «classique» liée à l'âge survient plus jeune. Certaines femmes avec ST auront en définitive besoin d'un appareil auditif. Environ un tiers des femmes de plus de 35 ans sont porteuses d'un appareil auditif. À l'âge adulte, il est judicieux de se soumettre à un test auditif chez un médecin «ORL», même en l'absence de symptômes. Ensuite, en accord avec le médecin «ORL», vous pourrez établir la fréquence des contrôles des oreilles et de l'audition.

La figure 3 montre un exemple de test auditif (audiogramme). Elle indique à quoi ressemble un test auditif. La perte d'audition est indiquée sur l'axe des Y (axe vertical). L'audition normale se situe entre 0 et 20, donc plus la courbe descend, plus la perte auditive est importante.

L'axe des X (axe horizontal) indique les différentes fréquences. Les fréquences augmentent de gauche à droite. La partie gauche analyse l'oreille droite, la partie droite analyse l'oreille gauche. Cet exemple montre en l'occurrence une perte d'audition pour les fréquences moyennes, ce qu'on observe souvent chez les femmes avec ST.

Figure 3 Audiogramme.



Aspects physiques



Aspects gynécologiques

Les hormones féminines (oestrogènes)

La brochure «Turner et puberté, qu'en est-il?» explique que le développement pubertaire ne s'amorce généralement qu'après l'administration d'hormones féminines chez la plupart des femmes ayant le ST. Il est important de continuer à utiliser des hormones féminines à l'âge adulte, pour plusieurs raisons: prévenir l'ostéoporose, empêcher la sécheresse vaginale, responsable de douleurs lors des rapports sexuels, protection des maladies cardiovasculaires. De nombreuses possibilités de traitement hormonal existent. En concertation avec votre gynécologue, vous pourrez évaluer quel type d'hormones féminines vous convient le mieux. Cela dépend de votre situation personnelle: âge, préférences personnelles, présence d'une diminution de la densité osseuse ou de facteurs de risque supplémentaires d'ostéoporose et de maladies cardiovasculaires. Il existe des médicaments comportant une dose faible ou élevée d'hormones, des schémas impliquant la prise quotidienne d'un comprimé, ou la pause d'un patch une à deux fois par semaines. En cas de désir de grossesse, le gynécologue peut opter pour une dose plus élevée d'hormones féminines, afin de préparer au mieux l'utérus à une éventuelle nidation. Quel que soit votre choix, de manière générale, il est préférable que vous utilisiez des hormones féminines au moins jusqu'à l'âge de la ménopause, environ 51 ans.

Le désir d'enfant

Les grossesses spontanées sont rares chez les femmes ayant le ST. Seul un petit nombre de femmes présentant un cycle menstruel naturel (sans pilule) peuvent être enceintes. Ces grossesses s'accompagnent d'un risque légèrement accru de fausses couches. En l'absence de grossesse spontanée, on peut envisager un don d'ovocytes. Étant donné que vous n'avez souvent plus aucune réserve d'ovocytes à l'âge adulte, il vous faudra vous adresser à un centre de procréation médicale assistée. Il existe différents possibilités que le gynécologue, spécialisé dans les problèmes de fertilité vous exposera: dons d'ovocytes (dirigés ou anonymes). On pourra recourir à un éventuel traitement de fécondation in vitro (FIV), communément appelé «bébés éprouvette».

Préalablement à ce traitement, il faudra soigneusement évaluer les risques possibles d'une éventuelle grossesse pour votre santé. Comme indiqué plus haut, il est très important de bien évaluer l'état du coeur et de l'aorte avant de débuter un tel traitement. Même s'il s'avère que vous êtes en bonne santé et que vous pouvez envisager ce traitement, vous devez savoir qu'une FIV avec don d'ovocytes constitue une démarche exigeante et difficile, qui ne donne pas de garantie de grossesse.

Si vous ne parvenez pas à être enceinte, ou si vous décidez de renoncer à un traitement médical tel qu'une FIV, la candidature en tant que famille d'accueil ou l'adoption peuvent être de bonnes alternatives. Pour plus d'informations à ce sujet, consultez la brochure «Le syndrome de Turner et le désir d'enfant».

Perspectives d'avenir?

Une option prometteuse consiste à prélever, via laparoscopie, une partie d'un ovaire ou des ovocytes chez de jeunes filles ayant le syndrome de Turner, et à les congeler en vue d'une éventuelle utilisation ultérieure. Il n'est toutefois pas facile de déterminer chez quelles filles cette intervention peut être judicieuse. Jusqu'à présent, la congélation de tissu ovarien ou d'ovocytes constitue encore une technique expérimentale, sans garantie de succès. En 2012, aucune grossesse n'a été rapportée chez les jeunes femmes Turner, après cryopréservation d'ovocytes propres. Le médecin généraliste, le pédiatre endocrinologue ou le gynécologue pourront éventuellement vous adresser à un service de génétique ou à un centre de fertilité, pour discuter des différentes possibilités.

Une autre éventualité serait de congeler des ovocytes de mère de fille avec syndrome de Turner, en vue d'une utilisation ultérieure par leur fille, mais cette option n'est pas du tout évidente. Pour augmenter les chances de succès, la mère doit être encore relativement jeune (de préférence âgée de moins de 37 ans) et doit subir plusieurs traitements impliquant une stimulation hormonale, afin d'accroître le nombre d'ovocytes pouvant être prélevés et stockés. Cette stratégie est associée à des aspects psychologiques et éthiques particuliers, si bien que tous les centres de fertilité n'envisagent pas cette approche.

En conclusion

En conclusion: vous voilà peut-être confrontée à plusieurs problèmes physiques potentiels. Nous insistons sur le fait que toutes les femmes ayant le ST ne développent pas systématiquement ces pathologies et que, s'ils sont détectés à temps, ces tableaux cliniques peuvent le plus souvent être traités. Il est donc important, à l'âge adulte, de consulter régulièrement un médecin, de préférence une fois par an. Étant donné que les affections médicales couvrent plusieurs spécialités, à savoir l'endocrinologie, la cardiologie (maladies cardiovasculaires) et la gynécologie, il peut être pratique de s'adresser à une polyclinique ou à des centres universitaires proposant toutes ces spécialités, avec une transition avec les pédiatres vous ayant suivis éventuellement depuis l'enfance.

Aspects psychosociaux

L'autonomie

Officiellement, on devient adulte à 18 ans. Et tout le monde doit apprendre à voler de ses propres ailes, mais avoir 18 ans ne signifie pas d'office être autonome. Pour ce faire, il faut développer toutes sortes d'aptitudes. En cas de ST, il est d'autant plus difficile de devenir autonome. Comment cela se fait-il?

Bon nombre de femmes avec ST font preuve de volonté et de courage, mais elles ont également tendance à minimiser les difficultés et à les camoufler. Les femmes avec ST éprouvent souvent plus de difficultés à trouver un emploi. Elles sont également plus âgées lorsqu'elles quittent le domicile familial pour aller vivre seules. Elles vivent également plus souvent seules que les autres femmes de leur âge. Bon nombre de femmes avec ST hésitent longtemps avant d'oser s'engager dans une relation de couple, de cohabiter ou de se marier. Les jeunes femmes avec ST doivent manifestement vaincre davantage d'obstacles pour mener une vie autonome.

S'appuyer sur les parents

Un certain nombre de femmes avec ST font longtemps appel à leurs parents et à la famille élargie, ce qui peut s'avérer possible pendant une longue période. Toutefois, cela pose un problème lorsque les parents deviennent trop âgés pour assister leur fille ou s'ils décèdent précocement. Certaines femmes avec ST ne réalisent que vers l'âge de 40-50 ans qu'elles doivent arriver à vivre sans l'aide de leurs parents. Tout le monde ne peut pas s'appuyer sur des frères ou des soeurs, ni sur la famille élargie. Il est important de se constituer un réseau social propre, amis, connaissances, tant pour les jeunes femmes sans ou avec ST.

Se constituer un réseau social

De nombreuses femmes adultes avec ST ont du mal à établir et à maintenir un réseau social. Les femmes avec ST sont passablement attentistes en ce qui concerne l'établissement de contacts sociaux. De ce fait, le sentiment d'être soutenues et entourées par un cercle d'amis est plus rare chez les femmes ayant le ST. Parfois, elles ont tout simplement moins besoin de contacts sociaux; ce n'est pas négatif en soi, mais il est néanmoins important de connaître quelques personnes à qui on peut s'adresser en cas de problèmes ou de difficultés.

Certaines femmes ayant le ST réalisent à un moment donné qu'elles doivent réellement entreprendre des choses et s'astreindre à s'ouvrir aux autres et au monde extérieur. De crainte d'être rejetées, nombreuses sont celles qui se sont isolées pendant une longue période, par exemple en s'investissant surtout dans les études et les hobbies, ce qui leur a permis d'éviter les contacts sociaux et des confrontations parfois douloureuses.

À un certain moment, elles développent souvent un sentiment de manque, de solitude, et elles aspirent à un cercle d'amis plus large, à un conjoint, à une famille. Souvent, la plupart des femmes du même âge ont déjà construit une vie de famille et, absorbées par cette nouvelle vie, elles sont tentées de se centrer sur leur partenaire et sur leurs enfants. La comparaison avec la vie que mènent d'autres femmes est douloureuse par moments, en particulier lorsqu'une amie proche ou une soeur est enceinte. Ces confrontations renforcent en effet leur propre sentiment de manque. Et pourtant, tout un processus précède souvent le moment où on ose réellement entreprendre quelque chose, car il faut du courage pour aller vers les autres. Mais il existe certainement de nombreuses chances et possibilités d'établir des contacts et, heureusement, tout le monde n'est pas obligé de se reconnaître dans un schéma préétabli.

Voici quelques conseils pour celles qui veulent s'ouvrir au monde extérieur:

Il est très important de rechercher soi-même des activités, et de prendre part à des activités qui vous plaisent réellement. Ainsi, vous augmentez les chances de rencontrer des personnes qui partagent le même centre d'intérêt.

- Organisez par exemple une activité sociale chaque semaine, ou faites quelque chose avec une personne étrangère à votre famille.
- Vous pouvez également développer un hobby permettant d'entretenir des contacts avec d'autres personnes. Les activités musicales ou la pratique du théâtre conviennent à bon nombre de femmes avec ST. Ce sont également de bonnes activités à exercer en groupe.
- Le monde du travail, les collègues et les personnes avec lesquelles on collabore dans le cadre du travail offrent également des possibilités de contact et d'établissement de relations.
- Internet fournit également de nombreuses possibilités de contact (quoique des limites existent également) à travers un large choix de sites de rencontres. Vous pouvez déterminer vous-même ce que vous divulguez et ce que vous trouvez important en établissant votre propre profil. Vous pouvez ainsi apprendre à connaître les autres avant de les rencontrer pour la première fois.

Ce sont des conseils, et vous avez peut-être d'autres bonnes idées; tout le monde ne fait pas les choses de la même façon.

Parfois, les femmes ont tellement de mal à se constituer un réseau social qu'elles en développent des symptômes psychiques. Elles se sentent seules ou se tracassent à outrance. Sur ce plan, chercher des distractions peut s'avérer utile, et les contacts sociaux sont un bon moyen d'y parvenir. Si tout cela ne suffit pas, il peut être judicieux de s'adresser à un(e) assistant(e) social(e) qui pourra offrir un soutien sur le plan de l'élaboration d'activités et de la planification des tâches domestiques.

La gestion de l'argent

Certaines femmes ayant le ST ont du mal à gérer leur budget. On peut partiellement prévenir ceci en apprenant, dès le plus jeune âge, à gérer son argent de poche. Prévoir un budget habilement pour les adolescents, avoir son propre compte en banque et effectuer ses opérations bancaires par internet sont des moyens qui aident à gérer l'argent de manière autonome. Si la gestion de l'argent et les tâches administratives restent trop difficiles, cherchez une personne de confiance qui pourra vous aider.

Le désir d'enfant face à la maternité impossible

Comment y faire face?

Bon nombre de femmes ayant le ST savent depuis longtemps qu'elles ne pourront pas être enceintes de manière naturelle. Une grossesse est parfois possible, moyennant l'intervention de techniques médicales, mais beaucoup de femmes partent cependant du principe qu'elles ne pourront jamais avoir d'enfant biologiques.

Lorsque les filles reçoivent cette information, le plus souvent vers l'âge de 12 ans environ, l'importance de ce message ne leur saute pas aux yeux. La maternité est encore une perspective lointaine.

Avec l'âge, le désir d'enfant est davantage à l'avant-plan. Toutes les femmes ayant le ST ne souffrent pas de cette impossibilité de procréer. Cependant, la plupart des femmes avec ST éprouvent beaucoup de chagrin, de tristesse par rapport au fait qu'elles sont «différentes» sur ce plan. La confrontation à la maternité impossible peut avoir un impact émotionnel important.

On peut être triste de ne pas pouvoir être mère, de ne pas avoir de vie de famille, de ne pas pouvoir éduquer un enfant, de ne pas être entourée d'enfants, de ne pas pouvoir donner de petits-enfants à ses parents. Cela peut parfois être un coup dur, en particulier à l'âge où les personnes de votre entourage commencent à être parents. Il est bon de pouvoir en parler.

Certaines personnes ne comprennent pas bien ce que signifie un désir d'enfant inassouvi. Elles ne savent pas non plus toujours quelle aide apporter. Peut-être font-elles de ce fait des remarques blessantes, même si bien intentionnées. Il peut être utile de leur signifier ce que cela représente pour vous. Si vos frères et soeurs ou vos ami(e)s ont des enfants, cela peut être d'autant plus douloureux et sensible. Non seulement ils ont les enfants que vous aimeriez tant avoir, mais leur vie change également.

Aspects psychosociaux

En conséquence, il se peut que les activités que vous aviez l’habitude de faire ensemble, comme sortir ou aller en vacances, ne soient plus possibles à cause des enfants. Mais c’est également une opportunité d’être en contact avec des enfants et d’avoir des enfants autour de vous! Pour les enfants, le contact avec un adulte autre que leurs propres parents est souvent très important: au début, ce sera lors de séances de baby-sitting, et plus tard, lorsqu’ils resteront dormir chez cette personne, qui pourrait devenir un confident.

La brochure «Le syndrome de Turner et le désir d’enfant» contient beaucoup d’informations au sujet des toutes nouvelles techniques médicales permettant une grossesse. Vous pouvez également envisager d’adopter des enfants ou de devenir famille d’accueil. Vous trouverez également davantage d’informations à ce sujet dans cette brochure.

Informer votre partenaire au sujet du syndrome de Turner

Le problème d’infertilité peut également gêner l’établissement de contacts avec les hommes. Les femmes se demandent quand elles devront annoncer à un homme qu’elles souffrent d’une affection médicale, et qu’elles ne pourront pas avoir d’enfants. Le problème peut prendre une ampleur telle que ces femmes redoutent les premiers contacts avec les hommes.

Comment dire à un partenaire (potentiel) qu’on présente le ST? Il est préférable de ne pas trop attendre. Le silence peut en effet susciter une tension accrue. Voici quelques conseils, mais peut-être avec-vous d’autres bonnes idées sur la façon de procéder.

1. Planifiez un moment calme à deux.
2. Réfléchissez au préalable à ce que vous voulez dire.
3. Une fois que vous avez décidé de franchir le pas, allez-y franchement. Il y a toujours des excuses justifiant qu’on y renonce.
4. Commencez par: j’ai quelque chose à te dire. Le ton est donné, vous ne pouvez plus faire marche arrière.
5. Lancez-vous d’emblée en disant: je présente le ST. Expliquez brièvement ce que cela signifie.
6. Donnez à l’autre la possibilité de poser des questions.
7. Expliquez ce que cela signifie pour vous. Par exemple: quand je l’ai appris, j’ai eu un choc. Maintenant, je m’y suis faite. Heureusement, je n’ai pas beaucoup de problèmes, mais c’était important de te le dire.
8. Si vous le désirez, vous pouvez également formuler des demandes à l’autre. Par exemple: j’aimerais bien que tu n’en parles pas à tout le monde. Ou: si tu veux qu’on en parle plus en détail, dis-le-moi.

Aspects psychosociaux



Incertitude et acceptation

L'incertitude au sujet de l'apparence physique

Une apparence «différente» peut être une source d'incertitude, ce qui peut également entraîner plus facilement de la timidité, une assertivité moindre et un manque d'assurance en soi dans la vie en société. Un physique «différent» est rarement LA cause de problèmes sociaux et émotionnels. Toutefois, les femmes ayant le ST le pensent régulièrement. Vous ne pouvez pourtant rien changer à votre relative petite taille, ou au fait que vous êtes «différente» des autres. Par contre, vous pouvez modifier votre façon de penser et votre manière d'aborder cette affection. Cela peut également avoir un effet positif sur votre bien-être. En effet, la pensée, les sentiments et les actes sont intimement liés. L'exemple suivant vous le démontrera clairement:

«Dans le cadre du travail, une collègue demande à deux autres collègues de l'aider. Vous aimeriez vous joindre à elles:

Pensée: tu vois bien, je suis transparente, on ne me prend pas au sérieux.

Comportement: rester à sa place et continuer à travailler, ne pas attirer l'attention.

Sentiment: tristesse et irritation.

Vous pourriez également facilement penser autrement:

Pensée: j'aimerais bien l'aider aussi, mais elle ne le sait pas.

Comportement: j'aimerais bien vous aider, que puis-je faire?

Sentiment: neutre ou positif.»



Testez votre degré d'acceptation

L'idée «je suis transparente, on ne me prend pas au sérieux» surgit facilement, et presque automatiquement. Souvent, on ne réalise même pas qu'on pense comme cela. Pourtant, cette pensée détermine ce qu'on fait et ce qu'on ressent. On peut facilement accuser le ST de choses qui ne se passent pas comme on voudrait. On ne peut rien changer au fait d'être atteinte du syndrome de Turner, mais on peut changer sa façon de le vivre. Apprenez à vous connaître en faisant le test d'acceptation, à la fin de cette brochure. Vous pouvez le faire par curiosité et/ou pour apprendre à mieux vous connaître.

À la fin de cette brochure, vous trouverez un test permettant d'évaluer votre degré d'acceptation. Il est important de savoir qu'il s'agit d'un simple test, comportant des questions anodines auxquelles tout le monde peut répondre facilement. Ainsi, on vous demandera par exemple si le ST vous a également apporté des choses positives et dans quelle mesure vous avez appris à vivre avec ce syndrome.

Si vous posez des questions, n'hésitez pas à en parler à votre médecin. Si vous avez fait le test, les résultats pourront peut-être vous aider à préparer l'entretien avec votre médecin. Comment traduire au mieux vos sentiments en mots, et quelles questions allez-vous poser à votre médecin?

Exemple.

Problème: J'ai l'impression de passer à côté de beaucoup de choses importantes dans la vie et je me sens dès lors souvent malheureuse.

Question concrète: J'aimerais en parler à quelqu'un. À qui puis-je m'adresser?

Faire des choses agréables

Vous avez vu que les pensées, les sentiments et les actes sont liés. Si vous percevez les choses de manière négative, vous allez également vous sentir triste. La tristesse aggrave souvent la passivité. Si vous êtes passive, vous aurez également moins de chances de faire des choses agréables. Dès lors, il est important de programmer chaque jour une activité qui vous plaît. Il peut s'agir de faire une excursion, mais les petites choses de la vie, comme jouer du piano ou écouter de la musique, comptent aussi.

Bouger

Saviez-vous que l'exercice physique est non seulement bon pour votre corps et votre santé, mais aussi pour votre moral? Si vous bougez régulièrement, vous serez de meilleure humeur. Promenez-vous régulièrement une demi-heure dans la nature ou faites du sport. Le plus souvent, vous vous sentirez mieux après cette séance d'exercice. En outre, ce sera bénéfique pour votre silhouette.

Aspects psychosociaux

Au travail

Bon nombre de femmes ayant le ST rencontrent des difficultés dans leur vie professionnelle.

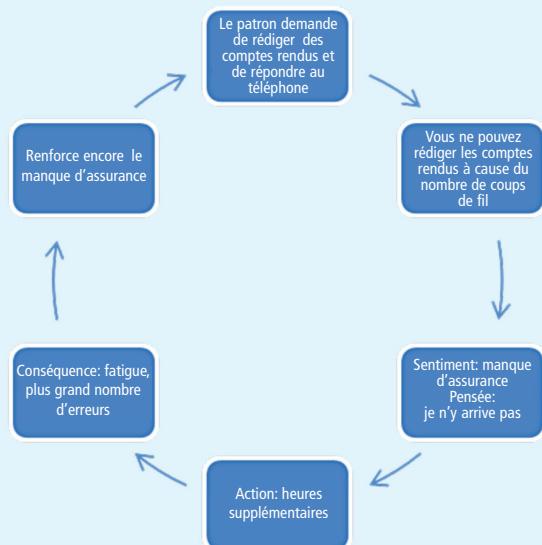
Il peut s'agir de:

1. travailler sous pression
2. faire plusieurs choses simultanément
3. s'entendre avec des collègues
4. s'affirmer

Ceci peut facilement être à l'origine de problèmes psychiques. Si vous avez du mal à travailler sous pression ou à faire plusieurs choses en même temps, et s'il vous est également difficile de le dire à un(e) collègue ou à votre patron, cela peut générer du stress. De nombreuses femmes avec ST doutent de la qualité de leur travail. De ce fait, elles ont tendance à travailler de manière plus intense, ce qui ne fait souvent qu'augmenter la pression. Il peut s'avérer utile d'attirer l'attention à temps sur une difficulté. Quelqu'un pourra alors vous aider à résoudre le problème.

Exemple:

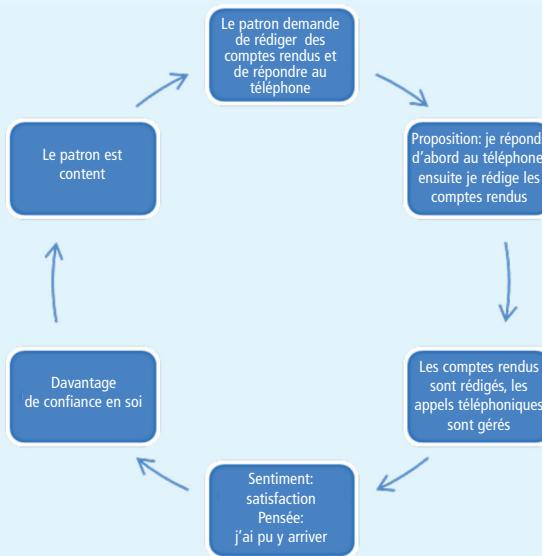
Votre patron vous demande désormais de rédiger des comptes rendus le matin, avant la pause café, tout en répondant au téléphone. Vous remarquez qu'à cause de ces coups de fil, vous n'arrivez plus à rédiger les comptes rendus. Cela vous énerve, vous emportez les comptes rendus à la maison pour les rédiger chez vous, ou vous faites des heures supplémentaires pour terminer ces comptes rendus



En conséquence, vous êtes sous pression et vous risquez de commettre plus d'erreurs, ce qui nuira encore à votre assurance. Nous appelons ceci un cercle vicieux.

Aspects psychosociaux

Si vous savez que vous avez du mal à faire plusieurs choses en même temps, vous pouvez prévenir cette situation. Il peut se révéler utile d'ordonner les choses de façon à pouvoir les faire successivement, à votre rythme. Ceci vous permettra de prévenir un cercle vicieux ou de le briser. L'exemple suivant le montre clairement:



Pour ce faire, il est important que vous connaissiez bien vos points forts et vos points faibles. Il importe également de pouvoir vous affirmer, de vous montrer assertive.

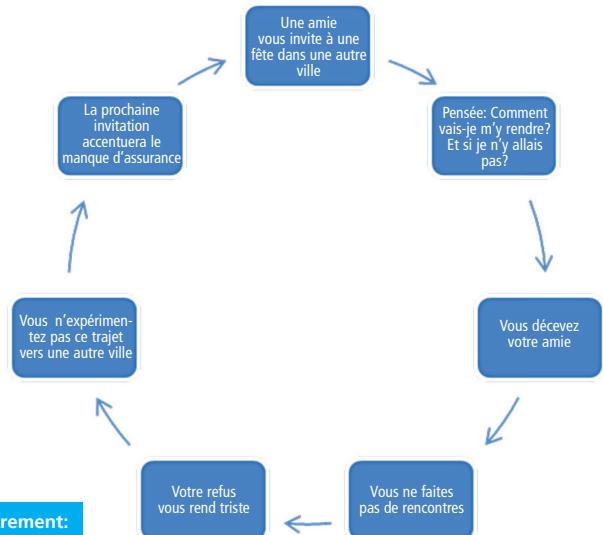
Pour plus d'informations au sujet de l'assertivité, reportez-vous à la brochure «Turner et puberté, qu'en est-il?».

Êtes-vous assertive? Apprenez à vous connaître en faisant un test d'assertivité. Vous pouvez faire le test par curiosité et/ou parce que vous pensez que vous manquez d'assertivité. Vous trouverez un test d'assertivité à la fin de la brochure «Turner et puberté, qu'en est-il?».

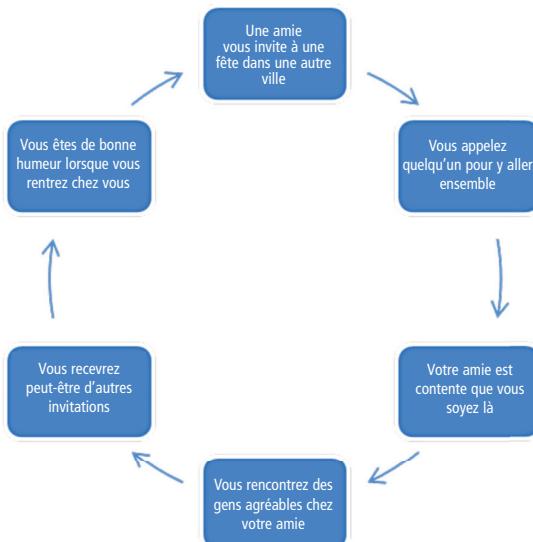
Les déplacements et la conduite automobile

Les femmes avec ST peuvent avoir plus de difficultés à s'orienter dans l'espace. En conséquence, il leur est plus difficile de trouver leur chemin et de savoir comment réagir lorsque le trafic est dense. Bon nombre de femmes ont également du mal à obtenir leur permis de conduire.

Les difficultés de déplacement peuvent facilement créer un cercle vicieux.



Les choses peuvent aussi se dérouler autrement:



Si la conduite automobile ne vous réussit pas du premier coup, il peut être utile d'acquérir d'abord par étapes les aptitudes nécessaires. En apprenant d'abord à tenir un volant, à freiner et à réagir aux situations imprévues grâce à une simulation sur ordinateur, vous apprenez à réagir plus rapidement. Ensuite, si vous apprenez à conduire sur un circuit, il vous sera plus facile d'aborder le trafic routier réel.

Si vous avez du mal à gérer les situations de trafic dense, ne vous inscrivez pas d'emblée à des leçons de conduite qui vous coûteraient cher. Voici quelques conseils pratiques qui peuvent vous aider:

- Si anticiper/prévoir les situations routières vous pose problème, des exercices supplémentaires au moyen d'un simulateur peuvent constituer une bonne aide: vous apprendrez d'abord à tenir un volant et à freiner.
- Si vous avez des difficultés de coordination yeux/mains, un véhicule muni d'une boîte automatique peut être pratique: cela réduit le nombre de mouvements à effectuer simultanément.
- Vérifiez tout d'abord que le moniteur de conduite est habitué aux personnes qui nécessitent peut-être plus de temps et/ou un accompagnement supplémentaire.
- En Belgique, le nombre de tentatives d'obtention du permis de conduire n'est pas limité. Par contre, après deux échecs consécutifs à l'examen pratique (donc après la 2e, 4e, 6e, 8e, 10e tentative, etc.), vous êtes obligée de suivre 6 heures de cours pratiques à l'auto-école.
- C'est en faisant qu'on apprend! Une bonne méthode d'apprentissage et des leçons rapprochées vous aideront à maîtriser plus rapidement la conduite.
- Un GPS (système de navigation) constitue un outil idéal pour s'orienter, surtout s'il est doté de l'option «conduite assistée». Dès le début de votre parcours, vérifiez qu'il est correctement programmé et restez vigilante! Orientez-vous également à l'avance au moyen d'un plan ou d'une carte routière, afin d'avoir une idée de la direction à suivre.

Aspects psychosociaux



Témoignages

Francesca (39 ans)

'Si on est aimé, on est écouté'

Pour une jeune femme ayant le syndrome de Turner, il n'est pas facile de rencontrer l'âme soeur. On est beaucoup plus vulnérable. Enfant, on est sans cesse confrontée à cette réalité, suite aux moqueries auxquelles il est difficile de répondre. L'amorce d'une relation est une entreprise très délicate. Parfois, sur ce plan, j'avais l'impression d'être un éléphant dans un magasin de porcelaine. Je trouvais que tout cela était vraiment fragile et délicat, et cela ne m'attirait pas du tout.

J'avais réellement renoncé à l'idée de trouver un partenaire. Je m'étais installée dans une petite vie de célibataire très agréable. J'avais des amies, des hobbies qui me plaisaient. Entre-temps, j'avais également trouvé une maison avec un jardin.

Pourtant, à un certain moment, j'ai réalisé que j'avais beaucoup d'amies, mais aucun ami. Toutes mes connaissances étaient des femmes ou des jeunes filles, ce qui m'a fait réfléchir. Je me suis mise moi-même au défi, j'ai fait une sorte de pari. «Si tu ne veux vraiment pas former un couple, très bien. Mais tu ne peux en être sûre que si tu connais un certain nombre d'hommes. Tu ne peux pas avoir uniquement des relations avec des femmes, ce n'est pas honnête». Dès lors, je me suis dit que je devais apprendre à connaître davantage d'hommes. Mais comment m'y prendre?

J'avais heureusement un prédecesseur, aussi invraisemblable que cela puisse paraître, mais il s'agissait de mon propre père. Il y a huit ans, il s'est retrouvé seul, lors du décès de ma mère, et il connaissait donc le même problème. À l'époque, il approchait la soixantaine, et ce n'était pas non plus évident de s'engager dans une nouvelle relation. Pour lui, la difficulté ne venait pas du syndrome de Turner! Qui sommes-nous pour nous plaindre? Il avait établi des contacts via Internet. Via un site internet, il avait pu rencontrer une femme sympathique. En définitive, c'est ainsi qu'il a appris à connaître son amie, et cela a débouché sur une belle relation. Maintenant, c'était à moi de jouer! «S'il a pu le faire, j'en suis capable aussi». J'ai donc commencé à surfer sur internet et en fait, il était agréable de lire tous les profils de ces hommes, de voir ce qui les intéressait, ce qu'ils aimaient faire, tout en regardant leurs photos. Pour une fois, je me suis donc autorisé le «luxue» d'être «du bon côté», de ne pas être la laissée-pour-compte qui attend vainement qu'on l'invite à danser un slow lors d'une quelconque soirée. Non, je me suis vraiment amusée à passer tous ces hommes en revue. Naturellement, j'ai également reçu quelques messages agréables de la part de certains hommes. L'un d'eux m'a réellement paru engageant. Son profil était très agréable, plein d'espérance. L'avantage d'un tel site est qu'il ne faut communiquer ni nom, ni adresse, c'est tout à fait anonyme. On détermine soi-même ce qu'on y dévoile. J'ai considéré comme un réel luxe de pouvoir apprendre à connaître quelques hommes sans avoir l'impression qu'ils allaient directement venir frapper à ma porte.

Il est donc effectivement plus difficile pour les femmes ayant le syndrome de Turner de s'engager dans une relation, mais nous ne sommes certainement pas les seules dans ce cas, et cela ne doit pas être une excuse. Les choses sont simplement différentes, et il faut trouver une autre manière de nouer des contacts. Nous ne sommes pas comme tout le monde, nous devons donc trouver notre propre voie et une manière d'agir qui nous convient. Je me sentais bien devant mon ordinateur, à plaisanter avec ces hommes. Mais chacune peut s'y prendre à sa manière. On peut prendre les choses avec légèreté. Souvent, nous prenons une relation au sérieux, dès le début. Nous nous voyons directement en robe de mariée devant l'église! Il faut un peu relativiser tout cela, cela rend les choses beaucoup plus faciles. Si on part du principe que tout ce qu'on reçoit est un cadeau, on se dit que cela ne doit donc pas directement être un aboutissement, et que ça peut mal tourner. C'est une sorte d'apprentissage. Parfois, il faut s'y prendre à deux reprises pour obtenir son permis de conduire. En ce qui concerne les relations, il peut également arriver que le premier ne soit pas le bon. C'est douloureux et difficile, mais je pense que de nombreuses femmes connaissent cela. Nous manifestons peut-être davantage d'appréhension, parce que nous avons déjà connu beaucoup d'expériences difficiles durant l'enfance. Pour moi, cela a plutôt été l'inverse, pour ne parler que de mes expériences pour apprendre à connaître des hommes.

Comme j'ai «une grande gueule», cela ne se remarque pas tellement, mais en réalité, je suis très sensible. D'autre part, beaucoup de femmes de notre âge entament une relation beaucoup plus tôt, prennent parfois cela moins au sérieux, et connaissent donc trois ou quatre échecs avant de trouver le bon partenaire. Les choses ne se passent pas tout à fait comme ça avec nous, les femmes ayant le syndrome de Turner, et certainement pas avec moi, étant donné que j'y avais déjà beaucoup réfléchi. Comme on prend quand même les choses au sérieux, on va également se mettre en quête de quelqu'un qui agira de la même manière. Pour moi, c'était très important de trouver quelqu'un qui avait des choses à dire; je voulais rencontrer quelqu'un qui avait déjà vécu. C'est un des avantages. Nous avons dû traverser tant de choses que cela nous donne une sorte de maturité qu'on n'a pas quand on est plus jeune. Quand j'avais 16 ans, les garçons n'avaient pas encore cette maturité, ils n'avaient encore rien vécu. Maintenant, c'est très différent.

Au fur et à mesure qu'on avance en âge, on remarque qu'il en va de même des hommes. S'ils ont déjà un vécu et s'ils sont devenus plus mûrs, on est plus facilement sur la même longueur d'ondes. Mon syndrome de Turner n'a pas réellement joué au début. J'étais moi. Ce syndrome était bel et bien présent quelque part, mais j'étais avant tout moi-même, et c'est également ainsi que j'ai essayé de me présenter à mon partenaire. Voilà qui je suis, ce qui m'intéresse. J'ai aussi des coups de tête, «ça fait partie du lot». Naturellement, à un certain moment, quand on apprend à mieux se connaître, on réalise malgré tout qu'il va falloir donner quelques explications. C'est difficile, on ne peut rien y changer, mais cela peut également donner davantage de profondeur à la relation, lorsqu'il faut «avouer» quelque chose que les autres n'ont pas. La relation prend une autre tournure. Vous savez que votre partenaire vous accepte telle que vous êtes, ce qui peut également s'avérer positif. Il faut aller au-delà du seul problème: «Au secours, il faut que je lui dise!». Par la suite, cela peut réellement être un plus. C'est une étape difficile mais, une fois accomplie, on en sort grandie. Il ne faut pas considérer les choses sous l'angle du seul message négatif, il y a également des gratifications.

J'ai dit ceci à mon ami: «J'ai toute une bande d'amies, qui ont toutes exactement la même chose que moi. C'est grâce à ça que j'arrive à accepter ma situation.

Je suis peut-être la plus folle de toutes, tu en jugeras par toi-même. Mais en outre, il y a un autre problème, il nous est beaucoup plus difficile d'avoir des enfants.»

C'est naturellement un choc pour le partenaire, on ne peut pas le nier. Je pense qu'on ne peut pas non plus sous-estimer ce que cela suscite chez l'homme. Nous y sommes habituées depuis longtemps, nous avons grandi avec ce syndrome, avons passé des nuits à nous poser des questions, en avons déjà parlé tant et plus grâce aux groupes d'entraide.

Mais ça l'a réellement pris de court. Pour un homme, quand son amie lui dit : «Tu sais, je ne pourrai pas te donner d'enfants, ou ce sera très difficile», je pense qu'on ne peut pas lui demander de réagir de la même manière que nous. Il ne faut pas non plus sans cesse revenir à la charge avec ce problème.

Il faut donner du temps aux hommes, leur donner la possibilité d'en parler. Naturellement, c'est difficilement prévisible. Pour eux non plus, ce n'est pas facile, et je pense que nous devons en être conscientes. Mais il faut leur dire la vérité, sinon la relation n'est pas sincère. Cela peut de temps en temps être un sujet de plaisanterie. C'est comme ça, mais ça n'empêche pas qu'on puisse parfois en rire. On arrive à le surmonter, quoi qu'il en soit, parce qu'on est deux. On n'est pas seule à porter ce poids.

Osez vous appuyer sur votre partenaire. Vous ne devez pas tout porter toute seule. Il est aussi là pour ça. Il n'est pas de ceux qui nous laissent tomber, et qui nous disent qu'ils n'ont pas envie d'assumer ça. Il est également là pour nous dire: «Viens, nous allons affronter cela à deux.»

Le syndrome de Turner peut également avoir un côté plaisant dans une relation. Nous avons déjà passé quelques week-ends agréables avec l'association Turner, où nous nous sommes bien amusés. Sans cette maladie, nous n'aurions jamais eu ce cercle d'amis. Il ne faut pas croire que j'en parle toutes les semaines ou tous les jours. De temps en temps, j'en parle, et lui aussi. Petit à petit, ce syndrome acquiert une certaine place, mais pas toujours dans un sens péjoratif. Il faut en faire quelque chose d'agréable et pouvoir en rire, cela allège les choses. Il ne faut pas considérer que les côtés négatifs, mais aussi en voir le positif. Je pense – et j'espère avoir raison – que mon partenaire et moi n'avons pas encore connu de périodes difficiles ou de problèmes. Pour y arriver, nous essayons d'être honnêtes et de parler de tout, sans crainte. Si on est aimé, on est écouté.»



Hélène (40 ans)

Pensez à devenir famille d'accueil!

Peut-être certaines d'entre vous ont-elles connu un amour de vacances? J'ai rencontré le mien en été 1999, lors d'un voyage en groupe en Toscane, en Italie. Peut-on imaginer un endroit plus romantique?

J'étais avec une amie, lui avec son frère, mais nous avons rapidement commencé à nous promener ensemble. Étant donné qu'il mesure 1,90 m et moi à peine 1,50 m, j'ai quelques fois dû presser le pas pour le suivre et, bien que je n'ai pas directement été enthousiasmée, j'avais remarqué que Peter me trouvait sympathique.

Cependant, nous sommes tous deux assez timides, et par la suite, rien n'a évolué pendant un certain temps. Nous nous sommes vus quelques fois, à l'occasion de réunions. Fin 2000, j'ai reçu une carte de voeux avec son adresse e-mail, et une intense correspondance par e-mail a suivi, avec des premiers rendez-vous balbutiants. Il habitait aux environs de Delft et moi dans le Brabant, ce qui fait qu'au début, nous nous voyions le week-end. Les choses sont devenues sérieuses après le décès de mon père, à l'été 2001. Peter a vraiment été une grande source de soutien et de réconfort. Par la suite, tout s'est accéléré, et le 20 décembre 2002, nous nous sommes mis en ménage. Deux ans plus tard, à la même date, nous nous sommes mariés dans le magnifique hôtel de ville de Delft.

Au cours d'un de nos rendez-vous dans une pizzeria à Oss, nous avons abordé le sujet des enfants. Cela a été un moment approprié pour expliquer à Peter que j'avais le syndrome de Turner. Cela a été un grand choc pour lui, quand je lui ai dit que je ne pourrais pas être enceinte spontanément. Pourtant, il n'a pas voulu mettre fin à notre relation. En 2005, j'ai subi quelques traitements hormonaux pour voir si on pouvait quand même provoquer quelques ovulations, mais après 2 tentatives, le gynécologue m'a dit que j'aurais dû commencer 10 ans plus tôt. Nous nous sommes alors tournés vers l'adoption. L'an dernier, après s'être enregistrés à l'adoption doivent s'enregistrer auprès de l'autorité centrale communautaire en matière d'adoption (ACC) nous avons suivi la préparation obligatoire, et nous avons eu plusieurs entretiens. Ces entretiens étaient assez corsés mais finalement, après compléments d'informations et enquêtes des services sociaux, le juge de la jeunesse a émis un avis favorable. Nous avons pu nous inscrire auprès d'un organisme d'adoption agréé et l'attente a commencé... Dans l'intervalle, la mère de Peter nous a également suggéré de devenir famille d'accueil, une idée à laquelle nous n'avions jamais pensé. Pourtant, nous sommes allés à la soirée d'information, et nous nous sommes inscrits à la première séance préparatoire. Nous avons suivi toute les séances de préparations jusqu'au printemps 2008, ainsi que les entretiens de sélection correspondants.

Nous avons rapidement remarqué qu'il y avait clairement trop peu de familles d'accueil (contrairement aux demandes d'adoption, où on compte beaucoup plus de parents candidats sur liste d'attente que d'enfants «adoptables») et qu'on pouvait également être famille d'accueil à long terme. En effet, je ne voulais pas devoir me séparer chaque fois d'un enfant auquel je me serais attachée. En mai 2008, les étapes préliminaires étaient terminées, et nous étions susceptibles de recevoir un coup de fil nous proposant un enfant potentiellement compatible. Ce coup de fil est arrivé rapidement, en l'occurrence en juillet 2008, alors que je faisais mes courses au supermarché, pendant ma pause de midi.

Il s'est avéré qu'il ne s'agissait pas d'un enfant, mais de 2, des jumeaux de 14 mois. La semaine suivante, notre accompagnatrice est venue chez nous pour nous donner plus d'informations. Quand on devient famille d'accueil, on connaît souvent davantage d'éléments sur les antécédents des enfants qu'en cas d'adoption, ce qui nous a également incités à franchir le pas.

Ces enfants avaient été hospitalisés 3 semaines après leur naissance en raison d'une malnutrition. Leur mère n'était pas capable de s'en occuper correctement et avouait ne pas se sentir à la hauteur. Nous étions tous très enthousiastes. Peter et moi pouvions encore une fois nous offrir des vacances, parce qu'après, les choses seraient lancées! Début septembre, nous avons vu les enfants à 7 reprises en 2 semaines, chez la mère d'accueil qui s'en était occupée jusque-là. Elle nous a donné un cours accéléré de puériculture, car je n'avais encore jamais changé de langes ni donné de biberons.

Nous devions également rapidement préparer une chambre d'enfants et nous procurer les affaires nécessaires telles que sièges-autos, poussettes, etc.

Toutefois, le 17 septembre, tout était prêt, et nous sommes allés chercher les enfants. Étant donné qu'ils avaient toujours été ensemble et que nous les avions déjà rencontrés quelques fois, la transition s'est faite assez souplement. Entre-temps, les enfants semblaient s'être attachés à nous, et ils se sentaient bien à la maison. Les premières semaines, j'ai véritablement dû jongler et Peter et moi devons encore faire nos armes, mais heureusement, notre accompagnatrice nous a bien conseillés.

Le but est que les enfants restent chez nous jusqu'à ce qu'ils puissent quitter la maison pour être indépendants, ce qui fait que pour nous, cette forme de famille d'accueil à long terme ressemble très fort à une adoption. Étant donné les longues listes d'attente pour l'adoption, et le grand manque de familles d'accueil, ceci est peut-être une bonne formule pour ceux qui veulent actuellement combler leur désir d'enfant?

Marianne (34 ans)

JOURNAL D'UNE FEMME TURNER...

Je suis née il y a 34 ans dans le Pajottenland vallonné. Quand j'avais 4 ans, une petite soeur est arrivée. Nous avons connu une jeunesse heureuse, assez protégée. À l'école, je faisais de mon mieux. Seuls les cours d'éducation physique, de dessin (coordination) et de mathématiques (notions spatiales) étaient plus difficiles, mais je parlais mieux que quiconque et j'étais également une championne en langues.

En dépit de mon côté enjoué et actif, j'étais souvent beaucoup plus naïve que mes camarades de classe, et je n'avais pas beaucoup d'amis. Au lieu de sortir et de m'amuser, je préférerais aider assidûment ma mère à la maison, ou je donnais un coup de main à mon père au jardin. Je me jetais également littéralement sur mes devoirs. Même si cette petite vie me rendait apparemment heureuse, je me sentais souvent seule et différente.

Après des années dans la même école primaire, près de la maison, l'avenir m'est brutalement apparu incertain et anxiogène, et après mes études secondaires, cela a réellement été une plongée dans l'inconnu. En effet, je n'étais pas du tout habituée à entreprendre des choses de manière autonome, et mes petites habitudes me manquaient.

J'avais également un peu refoulé le diagnostic de ST pendant toute ma jeunesse. Mes parents ont appris ce diagnostic quand j'avais 8 ans. À l'âge de 13 ans, mon père m'a tout expliqué, grâce à une brochure d'information. J'ai reçu beaucoup de réponses à mes questions, mais je n'osais pas faire part de mes sentiments réels à mes parents, de peur qu'ils se fassent encore plus de souci.

Heureusement, après les longues vacances qui ont suivi mes études secondaires, j'ai pu me concentrer sur mes nouvelles études, la traduction français-allemand. Les langues étaient ma passion depuis toujours, pour un moulin à paroles comme moi. Les études se sont bien passées, et j'ai même réussi ma première année avec distinction. Mon père est tombé à la renverse de stupéfaction et de fierté, et ma mère en avait les larmes aux yeux. Mon oncle m'a offert un énorme bouquet de fleurs de lys.

Même si les études me plaisaient et si les contacts avec les autres étudiants se passaient bien, je ne participais pas à la vie estudiantine. Je ne sortais pas. J'ai voulu prendre encore davantage mon envol et suis allée 6 mois à Grenoble en 2e licence, grâce à un projet Erasmus. Cela a été une expérience fantastique! Je me suis fait beaucoup d'amis et suis devenue un peu plus indépendante. À mon retour, la vue sur les montagnes me manquait énormément, et cela n'a pas toujours été facile de me réadapter au cocon familial.

Après mes études de traduction, je suis allée 6 mois à Berlin grâce à une autre bourse. Malheureusement, je n'ai pas pu en parler à ma grand-mère paternelle, qui était décédée au début de l'année. Elle me manque toujours beaucoup, car nous étions extrêmement proches.

Étant donné qu'elle était aussi de petite taille, elle m'a appris à être «petite mais brave».

Mon premier emploi m'a donné la possibilité de m'épanouir dans le monde «réel», car j'étais toujours très naïve et peu sûre de moi. Mon deuxième emploi a été une véritable révélation. Le travail était très varié: accueil, correspondance et traduction – ma passion...

Lorsque j'ai eu un contrat définitif, j'ai décidé de faire le grand saut vers l'autonomie et d'aller vivre en appartement. Ma mère a eu beaucoup de mal à s'y faire, mais mon père estimait que si je voulais vraiment y arriver, il fallait me laisser faire. C'est une décision que je ne regrette toujours pas... J'avais enfin mon propre nid...

Malheureusement, j'ai été licenciée au bout de 2 ans, pour raisons économiques, et c'est précisément au cours de la même période que j'ai dû subir une ovariectomie (ablation des ovaires), ce qui a représenté un grand choc au niveau émotionnel. Même si je savais depuis longtemps que je ne pourrais jamais avoir d'enfants, cette opération m'a durement reconfrontée à la réalité. Mais la prise en charge à l'hôpital a été parfaite, et petit à petit, je l'ai accepté. Heureusement, j'ai rapidement trouvé un nouvel emploi...

Entre-temps, j'avais commencé des cours du soir d'italien, car j'aime énormément cette culture. Mon père, qui est également un grand fan de l'Italie, m'accompagnait au cours, et nous nous y amusions beaucoup. J'y ai également rencontré mon compagnon et à présent, cela fait plus de 4 ans que nous vivons ensemble. Il est adorable et m'a appris à devenir encore plus indépendante. Nous aimons tous deux énormément les promenades et le vélo, et il m'a également transmis son amour de la Suisse et de la montagne. Nous ne savons pas encore si nous voudrons des enfants, plus tard, mais nous avons un lapin nain très affectueux. D'ici quelques mois, nous emménagerons dans notre nouvel appartement, qui devrait bientôt être prêt. Encore une nouvelle étape, à laquelle nous aspirons ardemment...

Anonyme (26 ans)

J'AVAIS 10 ANS...

Lorsque j'ai eu 10 ans, j'ai appris que «je n'étais pas tout à fait comme les autres». Tout le monde avait toujours trouvé que j'étais trop petite, mais le pédiatre affirmait que j'allais encore grandir. Enfant, on m'avait déjà découvert une légère malformation cardiaque, mais elle n'avait jamais été mise en rapport avec une anomalie génétique potentielle. C'est finalement le gynécologue de ma mère qui a eu la puce à l'oreille. Il a conseillé à ma mère de faire rechercher d'urgence si je n'étais pas «XO». Je présentais quelques caractéristiques évidentes du syndrome de Turner. Après quelques entretiens avec mon pédiatre, le test a été effectué. Je n'ai pas été informée de ce qui s'est passé ensuite. Mes parents ont trouvé un pédiatre endocrinologue près de chez nous, et ils l'ont d'abord rencontré quelques fois, sans moi. Je pense qu'ils avaient très peur. Comment expliquer à une fillette de 10 ans qu'elle devra régulièrement aller à l'hôpital, se faire des piqûres tous les jours, même si elle se sent tout à fait bien? Le traitement par hormone de croissance était assez récent, mes parents avaient peur que je sois un «cobaye». Jusqu'alors, mes parents n'avaient parlé de mon «problème» qu'avec la famille proche et quelques amis.

Moi, par contre, j'étais moins anxieuse au début. Naturellement, les nombreux tests et examens pour déterminer la dose exacte de médicaments n'étaient pas agréables, mais la présence de mon père à mes côtés rendait les visites à l'hôpital supportables. Je me réjouissais qu'il y ait enfin une explication plausible à ma petite taille, qui me valait tant de moqueries. Tous ceux qui s'y risquaient encore recevaient de ma part des explications précises. La plupart des personnes de mon entourage le comprenaient aussi. Mon injection quotidienne d'hormone de croissance était une véritable attraction, par exemple lors des voyages scolaires.

Aujourd'hui, j'ai atteint ma taille définitive, soit 1,60 m. À l'âge de 18 ans, j'ai cessé de fréquenter la clinique pédiatrique, et j'ai cherché un chouette gynécologue, qui a pris la suite de mon traitement en charge. Je prends à présent une pilule «normale». Alors que j'avais à peine 20 ans, on a découvert que ma thyroïde ne fonctionnait pas assez (thyroïdite de Hashimoto). J'ai été adressée à un autre spécialiste, en vue d'un nouveau traitement médicamenteux et d'un suivi médical. J'avais 15 ans quand j'ai appris que je ne pourrais pas avoir d'enfants. Cela a bien sûr été une nouvelle difficile à encaisser, mais j'étais encore suffisamment jeune pour m'y préparer. À présent que je suis en âge pour penser avoir des enfants, c'est parfois douloureux. Mais avec un partenaire compréhensif à mes côtés, je cherche d'autres moyens de m'occuper d'enfants. J'ai choisi d'étudier la pédagogie sociale.

En bref, je peux dire qu'à l'âge que j'ai – 26 ans –, je mène une vie aussi normale et pleine d'entrain que les autres femmes. Je suis parfois un peu plus lente, j'ai plus souvent besoin de repos. Mes amis le savent et se montrent compréhensifs. Face à cette anomalie génétique lourde, je considère l'existence comme un cadeau, et j'apprécie de pouvoir mener ma vie comme je l'entends.

Testez votre DEGRÉ D'ACCEPTATION

Faire face au syndrome de Turner

L'idée «je suis transparente, on ne me prend pas au sérieux» surgit facilement, et presque automatiquement. Souvent, on ne réalise même pas qu'on pense comme cela. Pourtant, cette pensée détermine ce qu'on fait et ce qu'on ressent. On peut facilement accuser le ST de choses qui ne se passent pas comme on voudrait. On ne peut rien changer au fait d'être atteinte du syndrome de Turner, mais on peut changer sa façon de le vivre.

Apprenez à vous connaître en faisant le test d'acceptation ci-dessous. Répondez aux questions et additionnez les points obtenus, en suivant les instructions. Vous pourrez alors vous faire une idée du degré selon lequel le ST domine votre vie.

Il est important de savoir qu'il s'agit d'un test simple, comportant des questions anodines auxquelles tout le monde peut répondre facilement. Ainsi, on vous demandera par exemple si le ST vous a également apporté des choses positives et dans quelle mesure vous avez appris à vivre avec ce syndrome.

Si, avant de faire le test ou par la suite, vous vous posez des questions, n'hésitez pas à en parler à votre médecin. Si vous avez fait le test, les résultats pourront peut-être vous aider à préparer l'entretien avec votre médecin. Comment traduire au mieux vos sentiments en mots, et quelles questions allez-vous poser à votre médecin?

Pour plus d'informations au sujet de la meilleure manière de gérer le ST, consultez la brochure «Le syndrome de Turner à l'âge adulte», de la série «Vivre avec le syndrome de Turner».

Test d'acceptation

Cette page reprend une liste de divers énoncés formulés par des personnes ayant le syndrome de Turner. Nous te demandons d'indiquer dans quelle mesure tu es d'accord avec ces énoncés. Pour ce faire, entoure une des réponses proposées après l'énoncé.

Ne réfléchis pas trop longtemps, donne ta première impression, qui est le plus souvent la meilleure. Dans quelle mesure es-tu d'accord:

1 = pas d'accord

2 = moyennement d'accord

3 = d'accord

4 = tout à fait d'accord

Test d'acceptation				
		1	2	3
1.	Le syndrome de Turner me prive de ce qui est le plus important pour moi.	1	2	3
2.	Je peux assumer les conséquences du syndrome de Turner.	1	2	3
3.	J'ai appris à vivre avec le syndrome de Turner.	1	2	3
4.	Vivre avec le syndrome de Turner m'a rendue plus forte.	1	2	3
5.	Le syndrome de Turner domine ma vie.	1	2	3
6.	J'ai appris beaucoup de choses grâce au syndrome de Turner.	1	2	3
7.	Le syndrome de Turner me donne parfois le sentiment d'être inutile.	1	2	3
8.	Étant donné que j'ai le syndrome de Turner, j'ai appris à mieux apprécier d'autres choses dans la vie.	1	2	3
9.	À cause du syndrome de Turner, ma vie me semble incomplète.	1	2	3
10.	J'ai appris à accepter le fait que j'ai le syndrome de Turner.	1	2	3
11.	Le syndrome de Turner a également entraîné des choses positives dans ma vie.	1	2	3
12.	Le syndrome de Turner influence tout ce qui est important pour moi.	1	2	3
13.	Je peux accepter le fait que je présente le syndrome de Turner.	1	2	3
14.	Je pense que je peux assumer les problèmes dus au syndrome de Turner.	1	2	3
15.	À cause du syndrome de Turner, je me sens souvent désemparée.	1	2	3
16.	Le syndrome de Turner m'a aidée à réaliser que d'autres choses sont également importantes dans la vie.	1	2	3
17.	J'arrive à bien gérer le syndrome de Turner.	1	2	3
18.	À cause du syndrome de Turner, je compatis davantage aux problèmes des autres.	1	2	3

Élaboration d'une liste de questions relatives à la maladie destinée aux femmes ayant le syndrome de Turner:

Evers AW, Kraaimaat FW, van Lankveld W, Jongen PJ, Jacobs JW, Bijlsma JW. Beyond unfavorable thinking: the illness cognition questionnaire for chronic diseases. J Consult Clin Psychol. 2001 Dec; 69(6):1026-36.

Résultats du test d'acceptation

Score

Détresse: additionne les points correspondant aux réponses des questions 1, 5, 7, 9, 12, 15
Acceptation: additionne les points correspondant aux réponses des questions 2, 3, 10, 13, 14, 17
Aspects positifs: additionne les points correspondant aux réponses des questions 4, 6, 8, 11, 16, 18

Détresse:

Inférieur ou égal à 11 points:

Le syndrome de Turner te gêne au niveau des activités quotidiennes,
mais tu ne penses pas que ta vie est dominée par le ST.

12 points ou plus:

Tu penses que le ST domine ta vie, que le ST te prive des principales choses dans ta vie. De telles pensées rendent facilement triste. En l'occurrence, tu ne peux rien changer au fait que tu es atteinte du ST. Tu te sens impuissante à mieux organiser ta vie. Tu peux vérifier s'il est vrai que le ST influence ta vie à ce point. Pourrais-tu faire quelque chose pour donner à ta vie une orientation plus positive?

Acceptation:

Inférieur ou égal à 10 points:

Tu as du mal à accepter le ST, ce qui peut être fâcheux, surtout parce que tu ne peux rien y changer. Le syndrome de Turner implique des limitations. En acceptant celles-ci, tu peux également rechercher des moyens de les gérer. Tu trouveras des exemples après le tableau 3 de la brochure d'information. Vérifie ce qui pourrait te convenir.

11 points ou plus:

Tu peux accepter le fait que tu as le ST, ce qui est important. Tu sais que ta vie n'est pas conditionnée par le fait que tu es atteinte du syndrome de Turner. Tu sais que tu peux faire beaucoup de choses pour te sentir bien.

Aspects positifs:

Le syndrome de Turner peut également entraîner des aspects positifs: peut-être t'a-t-il rendue plus forte, peut-être es-tu de plus compréhensive vis-à-vis des autres.

Testez votre ASSERTIVITÉ

Êtes-vous assertive?

Les filles - mais aussi les femmes - ayant le ST ont plus souvent des problèmes pour s'affirmer. Elles sont moins assertives, ce qui implique un risque de les voir se retirer dans la sécurité relative de la famille, où elles se sentent protégées. Ce repli sur soi leur donne moins d'occasions d'expérimenter des situations sociales et peut contribuer à aggraver l'isolement.

Êtes-vous assertive? Faites le test d'assertivité ci-dessous pour apprendre à mieux vous connaître.

Les questions suivantes du test d'assertivité indiquent dans quelle mesure vous êtes assertive. Répondez aux questions et additionnez les points correspondant à vos réponses, selon les instructions mentionnées.

Vous pourrez alors vous faire une idée de votre degré d'assertivité par rapport aux autres.

Si, avant de faire le test ou par la suites, vous vous posez des questions, n'hésitez pas à en parler à votre médecin. Si vous avez fait le test, les résultats pourront peut-être vous aider à préparer l'entretien avec votre médecin. Comment traduire au mieux vos sentiments en mots, et quelles questions allez-vous poser à votre médecin?

Test d'assertivité

Réponds aux 60 questions en cochant la colonne qui convient, en indiquant ce que tu es vraiment.

Test d'assertivité		Vrai	Faux
1	Je dis souvent oui, alors que je voudrais dire non.		
2	Je défends mes droits, sans empiéter sur ceux des autres.		
3	Je préfère dissimuler ce que je pense ou ce que je ressens, si je ne connais pas bien la personne.		
4	Je suis plutôt autoritaire et décidée.		
5	Il est en général plus facile et habile d'agir par personne interposée que directement.		
6	Je ne crains pas de critiquer et de dire aux gens ce que je pense.		
7	Je n'ose pas refuser certaines tâches qui, manifestement, ne relèvent pas de mes attributions.		
8	Je ne crains pas de donner mon opinion, même en présence d'interlocuteurs hostiles.		
9	Quand il y a un débat, je préfère me tenir en retrait pour voir comment cela va tourner.		
10	On me reproche parfois d'avoir l'esprit de contradiction.		
11	J'ai des difficultés pour écouter les autres.		
12	Je m'arrange pour être dans le « secret des dieux »; cela m'a rendu bien des services.		
13	On me considère en général comme assez maligne et habile dans mes relations.		
14	J'entretiens avec les autres des rapports fondés sur la confiance plutôt que sur la domination ou le calcul.		
15	Je préfère ne pas demander de l'aide; on risquerait de penser que je ne suis pas compétente.		
16	Je suis timide et je me sens bloquée dès que je dois faire quelque chose pour la première fois.		
17	On me dit « soupe au lait »; je m'énerve et cela fait rire les autres.		
18	Je suis à l'aise dans les contacts « face à face ».		
19	Je joue assez souvent la comédie: comment faire autrement pour arriver à ses fins?		
20	Je suis bavarde et je coupe la parole aux autres sans m'en rendre compte à temps.		
21	Je sais en général qui il faut voir et quand: c'est important pour réussir.		
22	J'ai de l'ambition et je suis prête à faire ce qu'il faut pour y arriver.		
23	En cas de désaccord, je cherche des compromis réalistes sur la base des intérêts mutuels.		
24	Je préfère jouer « cartes sur table ».		
25	J'ai tendance à remettre à plus tard ce que je dois faire.		
26	Je laisse souvent un travail en cours sans le terminer.		
27	En général, je me présente telle que je suis et je ne dissimule pas mes sentiments.		
28	Il en faut beaucoup pour m'intimider.		
29	Faire peur aux autres est souvent un bon moyen de prendre le pouvoir.		
30	Quand je me suis fait avoir une fois, je sais prendre ma revanche à l'occasion.		

suite de l'autre côté

Test d'assertivité

Réponds aux 60 questions en cochant la colonne qui convient, en indiquant ce que tu es vraiment.

Test d'assertivité		Vrai	Faux
31	Pour critiquer quelqu'un, il est efficace de lui reprocher de ne pas suivre ses propres principes.		
32	Je sais tirer parti du système; je suis débrouillarde.		
33	Je suis capable d'être moi-même tout en continuant à être acceptée socialement.		
34	Quand je ne suis pas d'accord, j'ose le dire sans passion et je me fais entendre.		
35	J'ai le souci de ne pas importuner les autres.		
36	J'ai des difficultés pour prendre parti et pour choisir.		
37	Je n'aime pas être la seule personne de mon avis dans un groupe; dans ce cas, je préfère me taire.		
38	Je n'ai pas peur de parler en public.		
39	La vie n'est que rapports de force et lutte.		
40	Je n'ai pas peur de relever des défis dangereux ou risqués.		
41	Créer des conflits peut être plus efficace que réduire des tensions.		
42	Feindre la franchise est un bon moyen pour mettre en confiance.		
43	Je sais écouter et je ne coupe pas la parole.		
44	Je mène jusqu'au bout ce que j'ai décidé de faire.		
45	Je n'ai pas peur d'exprimer mes sentiments.		
46	Je sais bien faire adhérer les gens et les amener à mes idées.		
47	Flatter tout un chacun reste un bon moyen d'obtenir ce qu'on veut.		
48	J'ai des difficultés pour maîtriser mon temps de parole.		
49	Je sais manier l'ironie mordante.		
50	Je trouve que les problèmes ne peuvent être vraiment résolus si on n'en cherche pas les causes profondes.		
51	J'aime mieux observer que participer.		
52	Je préfère être dans les coulisses qu'au premier rang.		
53	Je ne pense pas que la manipulation soit une solution efficace.		
54	Il ne faut pas dévoiler ses intentions trop vite.		
55	Je choque souvent les gens par mes propos.		
56	Je préfère être le loup plutôt que l'agneau.		
57	Manipuler les autres est souvent le seul moyen pratique pour obtenir ce qu'on veut.		
58	Je sais en général protester avec efficacité, sans agressivité.		
59	Je suis serviable et facile à vivre; parfois, je me fais un peu exploiter.		
60	Je n'aime pas me faire mal voir.		

Résultats du test d'assertivité

Chaque phrase correspond à 1 des attitudes ci-dessous. Les numéros des phrases ci-dessous correspondent à l'attitude correspondante, partagée en 4 colonnes.

Compte chaque fois un point si tu as répondu «vrai» à la phrase en question.

Si tu as répondu «faux», tu n'obtiens pas de point. Le total des points donne une idée de la tendance à faire preuve d'une certaine attitude.

Sous-assertive		Agressive		Manipulatrice		Assertive	
1		4		3		2	
7		6		5		8	
15		10		9		14	
16		11		12		18	
17		20		13		23	
25		21		19		24	
26		28		22		27	
35		29		31		33	
36		30		32		34	
37		39		41		38	
50		40		42		43	
51		48		46		44	
52		49		47		45	
59		55		54		53	
60		56		57		58	
Total	/15	Total	/15	Total	/15	Total	/ 15

Une personne suffisamment assertive obtient 6 points ou plus à la colonne «Assertive» et maximum 6 points à la colonne «Sous-assertive». Si tu obtiens de bons scores à ces 2 colonnes, le comportement agressif et manipulateur ne jouent en réalité plus de rôle.

Notes

Notes

Adresses utiles

BSGPE Groupe d'étude belge pour l'endocrinologie pédiatrique ASBL

Avenue de Laarbeek 101 - 1090 Bruxelles

Info: bsgpe.vzw@gmail.com

www.bsgpe.be

Liste des centres francophones du BSGPE:

Cliniques Universitaires St Luc / Département de pédiatrie

Avenue Hippocrate 10 - 1200 Bruxelles

Tél: 02/764 19 20

CHU-ND des Bruyères / Service de pédiatrie

Rue de Gaillarmont 600 - 4032 Chênée

Tél: 04/242 52 52

CHU Mont-Godinne / Département de Pédiatrie

Avenue G. Therasse 1 - 5330 Yvoir

Tél: 081/42 38 82

Hôpital Universitaire des Enfants (HUDE) / Endocrinologie pédiatrique

Avenue J. J. Crocq 15 - 1020 Bruxelles

Tél: 02/477 31 13

Clinique de l'Espérance / Département de Pédiatrie

Rue St-Nicolas 447-449 - 4420 Saint-Nicolas

Tél: 04/224 98 30

CH de Luxembourg / Kannerklinik, Clinique Pédiatrique

4 Rue Ernest Barblé - L-1210 Luxembourg

Tél: +35 24411 31 73

Universitair Ziekenhuis Gent, Turnerteam

de Pintelaan 185 - 9000 Gent

Arts-Coördinator: Dr. K. Dirckx: kaat.dirckx@telenet.be

www.uzgent.be/wps/wcm/connect/nl/web3/Gezondheidsdossiers/Syndroom+Turner/

Turnerkontakt ASBL

Square Jean Hayet boîte 6 - 1070 Anderlecht

Tél: 02/767 64 94

www.turnerkontakt.be

Cette brochure a été rédigée pour les filles et les femmes ayant le syndrome de Turner (ST), leur famille et le personnel soignant amené à les suivre régulièrement.

Dans cette brochure, les filles (pré)pubères trouveront davantage d'informations au sujet des transformations corporelles, des modifications de leur apparence, ainsi que des conseils en matière d'habillement, de maquillage et de rayonnement. Cette brochure indique également comment réagir aux éventuelles moqueries et fournit des informations relatives au choix d'une formation ou d'études supérieures.

Cette brochure fait partie de la série «Vivre avec le syndrome de Turner».

Cette série fournit énormément d'informations utiles au sujet du syndrome de Turner.

Les personnes et organisations suivantes ont collaboré à la série «Vivre avec le syndrome de Turner»:

POUR LES PAYS-BAS:

UMC St Radboud à Nimègue

Dr B. Otten, pédiatre endocrinologue

Dr J. van Alfen, pédiatre endocrinologue

Dr H. Timmers, endocrinologue

Dr K. Freriks, médecin chercheur au service des maladies endocrinien

Dr C. Verhaak, psychologue clinique pour enfants et adolescents

Prof. Dr R. Nijhuis, professeur de sciences paramédicales

Dr C. Beerenddonk, gynécologue

Dr J. Timmermans, cardiologue

Dr D. Kunst, ORL

Ont également collaboré:

Dr F. Verlinde, médecin chercheur et association de patients Turnerkontakt (www.turnerkontakt.be)

H. Mijnarens et L. Wilms, membres du comité de l'association de patients TCN (www.turnercontact.nl)

T. Puntman, illustrateur Studio Theo Puntman (www.theopuntman.nl)

Dr R. Westra, Product Manager Ferring BV (www.Ferring.nl)

POUR LA BELGIQUE:

BSGPE Groupe d'étude belge pour l'endocrinologie pédiatrique ASBL

TurnerTeam UZ Gent

Dr Sylvie Tenoutasse, pédiatre endocrinologue,

Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola, Bruxelles

Ferring S.A.

Madame K. Pauwels, Product Manager

