

ASSOCIATION DU SYNDROME DE TURNER DU QUÉBEC

LE GUIDE 2025

LE SYNDROME DE TURNER



PRÉPARÉ ET PRÉSENTÉ PAR

ANNABELLE CÔTÉ | JUSTYNE MARTINEAU
COORDONATRICE | CHARGÉ DE PROJET

À PROPOS DE L'ASSOCIATION DU SYNDROME DE TURNER DU QUÉBEC



UNE COMMUNAUTÉ ENGAGÉE, UNIE PAR L'ÉCOUTE ET LE SOUTIEN

Depuis sa création, l'Association du syndrome de Turner du Québec (ASTQ) a pour mission d'offrir un espace d'entraide, d'information et de sensibilisation pour toutes les personnes touchées par le syndrome de Turner.

Grâce à des témoignages, des rencontres, et des initiatives collectives, l'ASTQ rassemble des femmes, des familles, des professionnels et des alliés-es qui souhaitent faire avancer les connaissances et améliorer les conditions de vie. Ce guide est le fruit de leurs voix. Il reflète des expériences réelles, des défis surmontés et des solutions concrètes, partagées dans un esprit de solidarité.

NAVIGUER AVEC LE SYSTÈME DE LA SANTÉ

NOS BUTS ET OBJECTIFS



Ce guide s'adresse à toute personne souhaitant mieux comprendre les réalités vécues par les femmes atteintes du syndrome de Turner dans leur parcours à travers le système de santé.

Issu d'échanges sincères et de témoignages recueillis auprès de membres de l'Association du Syndrome de Turner du Québec, ce document met en lumière les défis rencontrés, les ressources utiles, ainsi que les pistes d'amélioration proposées par celles qui vivent cette réalité au quotidien.

Notre objectif est d'offrir un outil concret, informatif et humain, qui contribuera à améliorer l'accompagnement, le soutien et les soins destinés aux personnes touchées par le syndrome de Turner.

COMPRENDRE, EXPLIQUER ET SE FAIRE ENTENDRE DANS SON PARCOURS MÉDICAL

Pour plusieurs femmes atteintes du syndrome de Turner, l'un des plus grands défis est d'être bien reconnue et accompagnée par les professionnels de la santé.

Encore aujourd'hui, de nombreuses patientes doivent expliquer elles-mêmes leur condition à des intervenants qui en ignorent les particularités. Devoir expliquer son syndrome à un professionnel de la santé devient encore plus difficile lorsque l'on est malade et déjà en situation de vulnérabilité. Cela peut être source de confusion, d'incompréhension ou de frustration, notamment face à des questions inadaptées sur la fertilité ou la croissance.

Ce constat souligne l'importance d'une meilleure formation des intervenants, mais aussi d'une posture d'écoute, de respect et d'adaptation aux besoins spécifiques de chaque personne. Être bien informée, c'est aussi pouvoir prendre une place active dans son suivi.

L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC

EN PARLER TÔT POUR MIEUX GRANDIR ET MIEUX COMPRENDRE

Les témoignages recueillis sont unanimes : connaître son diagnostic, même jeune, est perçu comme bénéfique. Plusieurs femmes atteintes du syndrome de Turner affirment qu'elles ont préféré grandir en comprenant leur condition, plutôt que de vivre dans l'incertitude ou la confusion.

Apprendre les raisons de leurs différences, qu'il s'agisse de leur taille, de leur développement ou de leur santé, leur a permis de mieux comprendre qui elles sont et de s'accepter davantage.

Avoir accès à l'information adaptée à leur âge et à leur niveau de compréhension les a aidées à poser des questions, à se préparer aux suivis médicaux et à développer une relation plus saine avec leur propre corps.

Elles ne recommandent pas de cacher le diagnostic aux enfants. Au contraire, elles soulignent qu'en parler tôt, de façon honnête et rassurante, peut renforcer la confiance et le bien être.

Parler ouvertement du syndrome de Turner dès l'enfance, c'est donner à l'enfant les outils pour prendre sa santé en main, se responsabiliser et développer son autonomie face à son syndrome.



LA SANTÉ MENTALE ET EMOTIONNELLE

L'IMPORTANCE D'EN PRENDRE SOIN

Recevoir un diagnostic du Syndrome de Turner peut susciter une multitude d'émotions, surtout à l'adolescence, un moment critique où la vulnérabilité est souvent accentuée. Cette annonce peut être difficile à assimiler, notamment en raison d'aspects sensibles comme la fertilité et les inquiétudes liées aux problèmes de santé pouvant survenir à long terme.

Plusieurs femmes ont partagé avoir vécu un mélange de tristesse, de colère, d'incompréhension ou de solitude à différents moments de leur parcours. Dans plusieurs cas, c'est l'annonce de l'infertilité qui a été particulièrement marquante.

Plusieurs disent avoir découvert tardivement, par elles-mêmes, les options alternatives de parentalité, comme l'adoption ou la procréation médicalement assistée. Elles auraient souhaité que ces possibilités soient abordées plus tôt et de façon plus approfondie par les professionnels de la santé. Être informées à l'avance, accompagnées dans les démarches, et outillées pour comprendre les implications concrètes – comme les coûts, les listes d'attente, les critères d'admissibilité ou les délais – aurait pu les aider à vivre cette réalité avec plus de sérénité et à envisager leur avenir avec davantage d'ouverture.

C'est pourquoi un accompagnement psychologique ou émotionnel peut faire une réelle différence. Être écoutée, comprise, et accompagnée par un psychologue, un travailleur social, ou tout autre professionnel formé peut aider à normaliser ce que l'on ressent, à mieux comprendre ce que l'on vit, et à développer des stratégies pour avancer avec plus de sérénité. Le bien-être émotionnel fait partie intégrante de la santé globale. Se donner le droit de demander du soutien, c'est aussi une façon de prendre soin de soi avec bienveillance.

L'Association du syndrome de Turner du Québec peut également offrir du soutien pour trouver réponses aux questions et accompagner les défis émotionnels vécus.



CHEMINER AVEC LE SYNDROME | CE QUE D'AUTRES ONT APPRIS

S'INSPIRER DES PARCOURS VÉCUS POUR AVANCER AVEC CONFIANCE

Les femmes atteintes du Syndrome de Turner qui ont partagé leur histoire soulignent l'importance de ne pas rester seule. Rencontrer d'autres personnes vivant une réalité similaire, comme au sein de l'Association du Syndrome de Turner du Québec, permet de se sentir comprise, soutenue et légitime dans son expérience. Plusieurs affirment qu'elles auraient aimé connaître l'association et faire ces rencontres plus tôt dans leur parcours.

Elles rappellent aussi que des suivis médicaux complets sont cruciaux, et qu'il faut prendre sa santé en main, ne pas hésiter à demander ces suivis à son médecin, poser des questions et s'informer dès le début.

Comprendre son diagnostic, s'impliquer activement dans ses soins et se sentir entourée sont des aspects clés pour avancer plus sereinement et développer une meilleure relation avec soi-même.

TOTAL

150 000,00 €



LE SYNDROME NE VOUS DÉFINI PAS

“LE SYNDROME DE TURNER CE N’EST PAS MOI, C’EST SEULEMENT UNE PARTIE DE MOI”

Plusieurs femmes atteintes du syndrome de Turner partagent un même sentiment : les gens ne comprennent pas ce qu’est un “syndrome”. Dans l’imaginaire collectif, un syndrome est souvent perçu comme une condition fixe, uniforme, avec des symptômes toujours identiques. Cela mène à des généralisations et à des jugements qui peuvent être blessants.

Dans le cas du syndrome de Turner, c’est tout le contraire : il s’agit d’un spectre très large, et chaque personne vit cette condition de façon différente. Certaines auront des défis de santé plus importants, d’autres peu ou pas. Parfois et même trop souvent, les gens croient qu’une personne ayant le syndrome de Turner a nécessairement des limitations cognitives, ou qu’elle vit automatiquement tous les symptômes décrits en ligne.

Ces idées préconçues viennent souvent d’un manque d’information ou d’informations mal comprises. Ce que l’on retrouve sur internet ou dans les descriptions médicales peut facilement créer une image exagérée ou figée de la condition. Cela peut amener des jugements rapides, parfois même dans le milieu scolaire, professionnel ou médical.

Un syndrome est complexe, autant sur le plan génétique qu’émotionnel. Ce dont les personnes atteintes du syndrome de Turner ont besoin, c’est surtout d’empathie et d’écoute. Reconnaître que chaque parcours est unique, c’est faire un pas vers une meilleure compréhension et une meilleure inclusion. Un syndrome, ce n’est pas une étiquette : c’est une réalité vécue, humaine et nuancée.

UN SUIVI PROFESSIONNEL, SPÉCIALISÉ ET PERSONNALISÉ

LA SANTÉ GLOBALE NÉCESSITE UNE ÉQUIPE BIEN FORMÉE



L'ENDOCRINOLOGUE



LE CARDIOLOGUE



L'ORL

Le syndrome de Turner peut affecter différents aspects de la santé, d'où l'importance d'un suivi médical complet, coordonné et personnalisé.

Parmi les spécialistes souvent impliqués nous retrouvons :

- L'endocrinologue, pour la croissance, la puberté, les hormones de croissance et la santé osseuse.
- Le cardiologue, en raison des anomalies cardiaques possibles.
- La gynécologie pour les hormones sexuelles (Œstrogène/Progestérone)
- L'ORL, pour surveiller les fonctions auditives.
- Un suivi en génétique peut aussi être pertinent.

Accéder à ces soins dès l'enfance — puis les maintenir à l'âge adulte — est crucial pour prévenir les complications et favoriser le bien-être global.

Il est important de souligner que ces spécialistes représentent la base de ce que certaines ont besoin, ceci pas une liste exhaustive.

PETIT MOT DE LA FIN

MERCI À CELLES QUI ONT PARTAGÉ LEUR HISTOIRE



**CE GUIDE N'EXISTERAIT PAS SANS LA PARTICIPATION GÉNÉREUSE
DES FEMMES MEMBRES DE L'ASTQ.**

**LEURS TÉMOIGNAGES ONT PERMIS DE DRESSER UN PORTRAIT
PLUS JUSTE, PLUS HUMAIN, ET PLUS NUANCÉ DE LA RÉALITÉ DES
PERSONNES VIVANT AVEC LE SYNDROME DE TURNER.**

**MERCI À CELLES QUI ONT PARTAGÉ LEURS RÉFLEXIONS, LEURS
CONSEILS ET LEURS ESPOIRS POUR L'AVENIR. ENSEMBLE,
FAISONS AVANCER LA SENSIBILISATION, LA COMPRÉHENSION ET
LES PRATIQUES VERS PLUS D'ÉCOUTE, DE RESPECT ET
D'INCLUSION.**

**L'ÉQUIPE DE L'ASSOCIATION DU SYNDROME DE TURNER DU
QUÉBEC**