



ENFANTS - ADOLESCENTS - ADULTES

Habitudes & rituels

Les habitudes et rituels chez les personnes ayant un syndrome de Prader-Willi (SPW)





Indispensables pour eux et souvent témoins d'angoisse, les habitudes et rituels du quotidien sont difficiles à supporter, et parfois invivables.

Ils ont une fonction apaisante et rassurante puisqu'ils symbolisent quelque chose de permanent, d'habituel mais ils peuvent également handicaper la vie sociale et le quotidien des personnes et de leur entourage.

L'accompagnement doit veiller à les repérer et à les contenir en posant un cadre rassurant tout en gardant une forte flexibilité !

L'état des connaissances

Rituels et répétitions

La «rigidité» souvent décrite dans le SPW renvoie en partie à l'observation fréquente d'un entêtement, de rituels, de comportements répétitifs et d'une résistance au changement

On observe chez de nombreuses personnes des questionnements répétitifs (relatifs à un évènement à venir inhabituel ou lié à l'alimentation), et des discours répétitifs (sur un thème favori, des difficultés pour changer de tâche ou d'activité...).

On observe ainsi chez l'enfant, l'adolescent et l'adulte avec un SPW, certains rituels typiques de la petite enfance qui, au lieu de s'estomper au fur et à mesure du développement, persistent.

Ces manifestations peuvent être liées à une difficulté dans l'adaptation aux situations non routinières et témoignent des difficultés à se repérer dans l'environnement physique et spatio-temporel.

Ces difficultés d'adaptation sont en lien avec des déficits du fonctionnement cognitif et des fonctions exécutives (communication, mémoire à court terme, inhibition, flexibilité et attention).

Il existe un lien avec l'anxiété, ces comportements pouvant avoir une fonction anxiolytique, une fonction auto-apaisante. Ils peuvent servir à éviter l'envahissement émotionnel (souvent dénommé «crise»).

L'entourage peut être perturbé par ces comportements de type ritualisés qui peuvent être difficiles à supporter au quotidien : ils peuvent parasiter les activités, favoriser la lenteur, tout immobiliser...

Les attitudes de l'entourage peuvent atténuer ou renforcer cette rigidité psychique : les personnes ayant un SPW ont besoin d'une cohérence souple, elles ont besoin d'être rassurées mais il faut veiller à ne pas rigidifier davantage leur fonctionnement.

Les TOC (troubles obsessionnels compulsifs) ne sont pas la règle, le fait d'être ritualisé ne signifie pas nécessairement présenter un TOC ; ces derniers sont cependant parfois présents.

Quelques remarques :



Ces comportements peuvent être aidants, ils peuvent servir à maîtriser l'anxiété en permettant d'appréhender les situations et d'avoir un certain contrôle sur l'environnement.

Néanmoins, lorsqu'ils deviennent trop envahissants, ils peuvent altérer les capacités d'adaptation des individus en induisant une rigidité et une incapacité à les dépasser, pouvant alors davantage se rapprocher des comportements obsessionnels et compulsifs.

Les rituels sont un moyen de se rattacher à du familier, du connu, témoignant ainsi d'angoisses face aux changements et à l'inconnu. Il y a des périodes plus sensibles telles que l'entrée dans l'âge adulte avec un cadre de vie qui évolue, de nouvelles personnes référentes qu'il va falloir investir et auxquelles il va falloir faire confiance... A ces moments, les rituels et habitudes peuvent s'amplifier, se rigidifier...

Ces rituels peuvent entraver la socialisation et l'intégration dans un groupe. Ils sont une façon de rester focalisé sur soi, un moyen de défense face aux relations, un prétexte à l'isolement...

Il convient, notamment concernant les routines, de bien distinguer celles négatives de celles qui s'inscrivent dans un contexte d'apprentissage.

Etymologiquement le mot «routine» vient de «route», dans le sens chemin très fréquenté, que l'on emprunte, toujours le même, par habitude, par facilité, en vue d'être efficace. Comme si l'on devait se frayer un chemin dans l'apprentissage, la routine serait une capacité à ouvrir une brèche. Elle permet de fonctionner sans trop réfléchir, sans être obligé de concentrer tous ses efforts physiques et mentaux, en économisant de l'énergie et du temps. La routine structure les choses et l'individu. On comprend donc que l'apprentissage de nouvelles compétences chez les personnes avec un SPW passe bien souvent par la mise en place de routines qui les aident à se structurer dans le temps et dans l'espace, à mémoriser, et à s'organiser. Il faut veiller à leur laisser ce temps d'apprentissage nécessaire pour le dépasser ensuite et introduire des changements et une évolution.



{ En pratique : quelques savoir-faire

S'adapter à ce qui peut
être acceptable dans
la vie courante ...

Il existe des rituels «inoffensifs», d'adaptation, qui peuvent être acceptables dans le quotidien et avoir un effet apaisant pour les enfants et adultes ayant un SPW.

Ce sont des rituels connus et qui peuvent être intégrés dans le planning d'une journée sans avoir trop de conséquences néfastes. Par exemple, une jeune femme qui va systématiquement aux toilettes avant de passer à table : c'est intégré par son entourage dans le déroulement de la journée, on la prévient quelques minutes plus tôt du prochain passage à table. Un autre exemple pourrait être celui de l'enfant qui, si le planning n'a pas été rappelé, re-questionne en permanence l'organisation de la journée, repose les questions essentielles : «c'est quand», «c'est où», «qui m'emmène là». Où chaque soir l'enfant demande s'il va aller à l'école le lendemain (ritualisation).

L'enfant pourra aussi avoir des rituels à l'école. Il est important de pouvoir en discuter avec l'enseignant ou l'auxiliaire de vie scolaire pour évaluer ce qui est acceptable de ce qui est très handicapant dans le quotidien de l'enfant et de son entourage à l'école.



Leur laisser ces rituels peut être bénéfique car ils ont un rôle apaisant s'ils ne sont pas trop envahissants. Par exemple, un enfant qui aime faire des puzzles peut avoir un temps dédié à cette activité au retour de l'école. La lui interdire n'est pas nécessaire, cela peut l'aider à la transition école-maison, il pourra s'apaiser... On veillera toutefois à ce qu'il n'y passe pas la soirée entière et on lui proposera, si besoin, une activité alternative pour l'aider à passer à autre chose.

Distinguer loisirs et rituels

Il y a beaucoup de loisirs dans lesquels les personnes ayant un SPW peuvent s'amuser voir exceller mais ces activités ne doivent pas être utilisées pour s'isoler. Il faut partir de leur motivation, de quelque chose qui les intéresse même si on est force de proposition (si on ne propose rien il n'y aura rien).

Proposer différentes activités et les laisser choisir ensuite.

Voici quelques idées :

- › Animal comme support de projection (cheval, chat, oiseaux, ...)
- › Expression corporelle et danse
- › Travail sur le chant : travail du souffle, de la mémoire, du rythme
- › Jardins
- › Eau
- › Lecture
- › Théâtre
- › Mots fléchés, mots croisés, sudoku (attention plus occupations que loisirs)
- › Aquarium
- › Cinéma, visites de musée, concert aussi à proposer.

Tous ces loisirs permettent à la personne de se décentrer et de créer un lien avec l'extérieur, sauf les jeux comme les mots fléchés, les mots croisés, le sudoku qui peuvent devenir un rituel omniprésent et isolant.

Avoir recours à des auxiliaires de vie pour les accompagner dans ces loisirs. Cela change la vie de certaines personnes et permet de libérer un peu les parents.

Ces loisirs les éloignent également du stress alimentaire.

En tant que parent, veillez aussi à ne pas trop demander et accepter les moments où ils ne font rien. .

Apprendre que la vie est faite de souplesse et d'adaptation !

En raison de leurs difficultés de repérage et des déficits dans les fonctions exécutives, il est nécessaire de poser un cadre avec des repères temporels et spatiaux aux personnes ayant un SPW. Cependant, pour les préparer à affronter imprévus et changements, une devise est à garder en tête : «il faut autant de structuration que nécessaire mais le moins possible».

Dès que l'on met en place une aide ou une structure, il faut tout de suite penser à la manière de l'enlever, de l'adapter et le faire ! Ne pas mettre de planning trop contraignant, sinon on se fait piéger. Toujours introduire cette flexibilité, même dans les méthodes comportementalistes type ABA. Par exemple, ne pas donner d'heure du repas trop précise : tu mangeras entre 12h et 12h30 !

Laisser des imprévus sur le planning (retard sur l'heure du repas), utiliser «en principe», casser parfois les rituels (changer de place, décaler d'un quart d'heure) pour dédramatiser.

Poser un cadre n'empêche pas une certaine souplesse et une capacité d'adaptation permanente. Dans l'accompagnement, on ne peut pas chercher à tout maîtriser. Comme chacun ils ont le droit à leur jardin secret, à trouver leur propre chemin. Le cadre proposé doit être suffisamment libre pour qu'ils puissent nous surprendre, prendre des initiatives et aussi... désobéir. La désobéissance étant un élément important pour leur construction psychique.

Les attitudes à favoriser

En cas de phrases répétées et de questions en boucle, changer de sujet, faire répéter la réponse, encourager à passer à autre chose. Surtout ne jamais s'énerver !! Ils copient volontiers nos états psychologiques. Formuler une autre réponse avec humour.

Il existe de nombreux outils pour les aider à se repérer dans le temps et l'espace! Par exemple des calendriers personnalisés indiquant les principales activités, les rendez-vous et événements importants de la semaine. Pour ce qui est de l'hygiène, utiliser par exemple des repères de volume sur le gel douche, des «minuteurs» pour éviter que la douche s'éternise inutilement, des aides techniques pour l'habillage.

Si la répétition devient une obsession (répétition de la même chose, colère, fixité idéique...), il faut passer le relais à un autre accompagnant

si l'on se sent trop énervé par le comportement de la personne, ou essayer de passer à autre chose, proposer une autre activité. Mais le meilleur remède reste la prévention de ces comportements avec la mise en place d'un cadre rassurant, apaisant, avec des outils visuels pour rappeler le planning et la transition vers une autre action. Ne pas tout accepter et habituer très tôt à la souplesse, au sens figuré et à l'humour.



{ Pour aller plus loin

- › Pour les anglophones : « Coping with changes in People with Prader-Willi Syndrome », FAMCARE.
www.ipwso.org
- › Consulter régulièrement le magazine Déclic et les sites web de : Hop Toys, Wesco.

"Au début c'était difficile mais petit à petit, elle faisait en répétant ce qu'on lui avait toujours dit, «c'est bien de changer !"

Par exemple : changer d'itinéraires dans les trajets réguliers, changer l'ordre de la table, les couleurs des serviettes en papiers, l'ordre dans la salle de bain. Par contre, on a toujours respecté l'ordre de sa chambre.

Nous étions en voiture avec ma fille en vue de faire des courses :

«Où va-t-on Maman ?»,

«On va faire des courses au supermarché.»,

«Mais pourquoi, où on va Maman ?»,

«Tu vois bien, on va au supermarché !»

Une minute plus tard :

«Mais où on va maman ?»

Je ne réponds plus, silence, soupirs !

Ma fille s'agace :

«Mais maman ! où on va ?»,

«SUR LA LUNE, lui répondis-je !!!!»

Et ma fille ayant pigé l'humour, réagit avec un grand sourire toutefois un peu gênée :

«Non, maman ! pas sur la lune ! on va au supermarché !»

Maman d'une jeune femme de 37 ans

Quelques témoignages

Et Séverine,
a-t-elle des rituels ?

À cette question je réponds d'emblée " oh non ", mais très rapidement m'arrivent quelques images :

Séverine triant soigneusement dans son assiette les légumes, la viande ou le poisson pour en faire deux parties bien distinctes... ou les différents légumes d'une ratatouille niçoise !

Séverine se déshabillant le soir dans sa chambre : les vêtements, sont posés dans un ordre immuable sur la chaise. Le tri des vêtements à changer se fera le lendemain matin. Le soir tout est en ordre...

Séverine allant s'installer dans la chambre où se trouvent les anciens «J'aime Lire». Elle ne commencera à relire ses journaux qu'après les avoir reclassés dans l'ordre chronologique. Ce sera donc un ou deux jours après avoir eu envie de les reprendre !

Séverine recevant le même jour deux livres ou deux CD, elle ne commencera à lire ou à écouter que celui qu'elle aura eu en premier.

Et ses habitudes/rituels autour des repas, (très fréquents chez nombre de personnes avec le SPW) :

un repas doit avoir une entrée, un plat chaud et un dessert

on peut sortir d'un déjeuner à 15h00 mais il est impensable de ne pas prendre le café au lait de 17h00

Enfin, j'allais oublier
"la maison magique".

Partout où Séverine demeure un certain temps, que ce soit au foyer, à la maison ou dans une maison de vacances, il y a toujours une «maison magique». C'est une maison comme toutes les maisons du voisinage, mais Séverine lui parle en silence, elle lui montre en particulier ses cigarettes, lui dit à voix basse combien elle en a fumé et éventuellement si il y a eu un repas un peu exceptionnel... Nous sommes à l'origine de cette appellation «maison magique», lui ayant dit un jour que fais-tu, que racontes-tu à cette maison ? Est-elle magique ? Sa réponse a été immédiate, elle a semblé heureuse de cette appellation et cela la conforte dans son attitude. Elle nous redit «laisse-moi je parle à la maison magique». C'est devenu un rituel, rassurant, ne gênant personne et lui permettant de faire le point sur ses cigarettes... et de les gérer plus facilement.

Oui, Séverine a des rituels peu envahissants mais bien là. Parfois, avec un peu d'humour on arrive à la faire sourire de ses «manies», mais elle n'aime pas du tout que l'on en plaisante, et il vaut mieux ignorer en douceur ces moments.



Avec le soutien de la
Caisse nationale de
solidarité pour l'autonomie



*fondation Groupama
pour la santé*