



ENFANTS - ADOLESCENTS - ADULTES

Vie affective

La vie affective avec le syndrome de Prader-Willi (SPW)





"La vie intime sera toujours compliquée"

Sheila
Warembourg

Le désir de créer des liens d'amitié et des relations intimes est clair chez les personnes ayant un syndrome de Prader-Willi. Cependant, le contexte dans lequel ils expriment leurs désirs, le rapport au corps est à réfléchir avec eux dès le plus jeune âge.

La volonté d'avoir un "amoureux" est aussi synonyme d'un désir de "vie normale" qui s'exprime dès l'adolescence et peut générer de nombreuses frustrations. Pour gérer cette période, un accompagnement psychologique est recommandé.

{ L'état des connaissances

Un besoin inné d'attachement

Depuis quelques années, le diagnostic précoce du syndrome de Prader-Willi a permis d'améliorer l'accompagnement de la personne et de son entourage sur les plans médical et diététique.

Il reste de nombreuses pistes à développer pour mieux accompagner les liens affectifs de la naissance à l'âge adulte, la communication dans ses différents modes, et les émotions dans leurs différentes étapes.

Aussi, les éléments actuels ne tiennent pas compte des potentiels de développement dont pourront probablement bénéficier à l'avenir les jeunes enfants.

On entend par relations affectives, les liens que l'on tisse avec des personnes, sur le plan affectif. On va s'attacher à certaines personnes plutôt qu'à d'autres.

Ce besoin d'attachement est un besoin primaire, inné chez l'homme. Et, la propension à établir des liens forts avec des personnes particulières existe dès la naissance et se modifie tout au long de la vie. Les fonctions de cet attachement sont la protection, le réconfort et la consolation quand la personne perçoit des menaces externes ou internes. Cet attachement prendra des formes différentes : il pourra être dit "sécure", "ambivalent", "évitant", "rejetant".

Les conséquences du syndrome de Prader-Willi (hypotonie, faibles interactions primaires, peu d'accroche du regard, bébé silencieux, difficultés d'alimentation, phases de sommeil prolongées, retard de maturité.....), à des degrés variables, peuvent complexifier les relations de l'enfant avec son entourage. Quelles que soient les difficultés rencontrées, l'enfant s'attachera à ses parents.

A mesure qu'il grandira, l'enfant va développer des relations sociales, qui seront colorées par ses premières formes d'attachement. Et à l'âge adulte, les relations amicales et sentimentales varieront aussi en fonction des types d'attachement et des expériences qu'il aura été possible de vivre, de comprendre, de faire évoluer...

Le besoin social "d'avoir quelqu'un"

Sur le plan sentimental, on observe chez les adultes ayant un syndrome de Prader-Willi une façon spécifique de s'attacher entre eux. Ils ont besoin "d'avoir une personne" qui les aime beaucoup, pour laquelle ils comptent particulièrement, autrement dit d'avoir un(e) amoureux(se).

C'est une façon d'être comme tout le monde, comme ce que l'on voit à la télé, comme les frères et sœurs, cousins et cousines. Une manière aussi de se sentir moins seul(e), de se sentir aimé(e).

Dans la manière de faire, l'attachement peut paraître très rapide, quasi instantané et peut aussi s'arrêter aussi vite. Souvent, l'attachement est aussi très fluctuant. On observe fréquemment une tendance à "collectionner" un ou une amoureux(ses) ou à s'assurer qu'il y en aura toujours un, qu'il n'y aura pas de manque.

Quand ce type de relation s'instaure, la personne semble se soucier peu de ce que l'autre éprouve. Cet aspect est probablement en lien avec le manque d'empathie et la position très égocentrée.

Souvent, la personne qui est délaissée pour quelqu'un d'autre peut réagir en ne montrant aucune manifestation émotionnelle ou au contraire, dans d'autres situations, avoir des réactions très vives et présenter alors des troubles du comportement.

Les personnes qui ont tendance à "collectionner", autrement dit qui cherchent à "posséder" plusieurs personnes en même temps, développent des stratégies pour préserver chaque lien. On observe alors des mensonges, des non-dits, des secrets... autant d'ingrédients induits par la "non-fidélité". Dans ces situations, les personnes sont alors peu accessibles au raisonnement. Elles restent, la plupart du temps, fixées sur leur façon de voir, leurs besoins, leur compréhension de la situation. La force du déni est dans ces cas difficile à lever, voire impossible, à contrer.

Il existe aussi une tendance à fabuler chez la personne ayant un syndrome de Prader-Willi. Et en matière de relation affectives, les fabulations vont bon train.

La vie émotionnelle est donc perturbée et nécessite une forme d'apprentissage ou de rééducation pour les personnes ayant un syndrome de Prader-Willi. Or, les relations affectives suscitent des émotions. Quant aux sentiments qui sont à la source des relations affectives, leur accès serait très limité chez les personnes ayant un syndrome de Prader-Willi (en l'état actuel de la prise en charge). Tout un champ d'investigation à explorer... (cf fiche "Emotions")

Par ailleurs, on observe aussi chez certaines personnes ayant un syndrome de Prader-Willi des capacités d'empathie plus développées et des capacités à se décentrer plus mobilisables. Il semblerait donc particulièrement intéressant d'amorcer un travail de "rééducation" dans le domaine de la vie affective et émotionnelle, pour toutes les personnes ayant un syndrome de Prader-Willi et dès le plus jeune âge.

Enfin, pour tout un chacun, la relation affective renvoie à un possible lien de dépendance et est fortement intriquée aux premiers liens établis avec notre entourage. Pour la personne ayant un syndrome de Prader-Willi, les premiers liens ont été parasités largement par l'annonce du diagnostic, l'hypotonie, les troubles alimentaires précoces, le manque de réponse aux stimulations et aux interactions et par l'absence de sollicitations de l'adulte par les pleurs.

La notion de dépendance est aussi centrale dans la vie quotidienne de la personne ayant un syndrome de Prader-Willi. Si certains l'acceptent et l'abordent sous l'angle de la protection, d'autres se rebellent et revendiquent leur liberté, leur " autonomie " comme ils disent, leur indépendance.

Ces aspects se retrouveront alors dans le type de liens qu'il créeront avec leur(s) amoureux(se(s)) : accepter de s'attacher à une personne, avec laquelle on se sent en sécurité ou bien, se protéger du rejet, du manque, de la dépendance à l'autre en multipliant les conquêtes...



La sexualité chez la personne ayant un syndrome de Prader-Willi

D'un point de vue global, la sexualité définit l'ensemble des tendances et des activités qui, à travers le rapprochement des corps, l'union des sexes (généralement accompagnés d'un échange affectif), recherchent le plaisir charnel, l'accomplissement global de la personnalité.

D'un point de vue psychanalytique, la sexualité définit l'ensemble des pulsions et des actes qui, dès la première enfance, tendent à obtenir des satisfactions sensuelles en débordant la simple génitalité et en investissant toutes les zones érogènes.

La sexualité ne se réduit donc pas à l'acte sexuel.

Ce n'est pas parce qu'elles sont atteintes du syndrome de Prader-Willi et qu'elles présentent un hypogonadisme et une certaine immaturité affective que les personnes n'ont pas de pulsions sexuelles, voir de désir sexuel. Les personnes ayant un syndrome de Prader-Willi vivent des expériences de découvertes de leur corps, de leurs zones érogènes. Et elles souhaitent aussi découvrir le corps de l'autre.

Lorsqu'elles ont l'occasion de se rencontrer, naissent des idylles amoureuses, souvent brèves, intenses qui ont la plupart du temps des répercussions sur la vie en collectivité (conflits, jalousies, suspicions, colères...).

En ayant un amoureux ou une amoureuse, la question du rapprochement du corps de l'autre se pose. Les pulsions sexuelles sont là et il n'y a pas vraiment de possibilités de les explorer en dehors de plaisirs solitaires, et encore à condition qu'ils respectent les critères d'intimité.

Les adultes que nous rencontrons vivent dans le monde et eux aussi ont envie de " faire l'amour ", une autre façon d'être comme tout le monde d'ailleurs, et un passage qui marque aussi l'entrée dans l'âge adulte.

C'est pourquoi, il faut accompagner les adultes ayant un syndrome de Prader-Willi sur les questions de leur vie affective, intime et sexuelle.

|| La pulsion sexuelle
n'est pas handicapée
mais la personne
avec handicap est
en difficulté pour
exprimer cette pulsion
sexuelle selon les
codes sociaux normés

Propos d'une personne en
situation de handicap

||

{ En pratique : quelques savoir-faire

Prendre en compte leur très fort désir d'être aimé

L'intérêt pour les relations sociales et affectives chez les personnes ayant un syndrome de Prader-Willi est clair et lié à leur fort besoin d'être aimé et reconnu.

Avoir un amoureux, avoir quelqu'un à côté de soi que l'on retrouve, cela donne une place vis-à-vis du groupe. Etre aimé c'est avant tout être aimé comme on est, d'où l'importance donnée à cette vie affective et à ces relations.

Accepter le handicap est une chose, mais aider son proche à s'accepter comme il est en est une autre. Les adultes expriment très clairement leur volonté d'être aimés comme ils sont. Pour des familles confrontées en permanence à la différence, aux difficultés, ce n'est pas forcément une démarche évidente. L'aide d'un psychologue ou psychiatre sensibilisé à la pathologie peut être précieuse dans cette démarche

Contenir leur " boulimie affective " car elle est une contrainte à la socialisation

Nos enfants ressentent comme tout un chacun une vie affective et un attrait sexuel qu'ils expriment dès leur plus jeune âge.

Mais comme pour tout le reste, l'expression est différente, caricaturale et mal équilibrée : trop ou trop peu.

L'hypersensibilité dans les relations sociales prend plusieurs formes : le fait d'offrir un cadeau peut signifier pour eux que l'autre nous appartient un peu, ils pourront avoir une très forte expression de

l'émotion avec beaucoup de théâtralisation, ou à l'inverse "encaisser le coup" mais les émotions pourront revenir à court / moyen terme.

Cette hypersensibilité peut se manifester par un aspect dévorant de leurs relations affectives qui peut faire fuir l'autre. Ceci s'explique par le fait qu'ils sont extrêmement contents d'avoir quelqu'un qui les écoute ou les aime. Cela se manifeste dans la relation aux professionnels, à la famille, dans les liens d'amitié et dans la vie affective. Il faut :

Anticiper les changements de professionnels avec eux

Les préparer à tout changement affectif

Expliquer très tôt la distinction entre soi et les autres, le fait que l'autre est différent et ne nous appartient pas

Comment réagir face à des comportements de séduction francs et une certaine désinhibition

Chez les personnes ayant un syndrome de Prader-Willi il y a des comportements de séduction francs, une certaine désinhibition pouvant conduire à des comportements déplacés en public.

Cela commence souvent à l'adolescence et est très lié au regard des autres, à la volonté d'avoir une vie normale.

Les codes sociaux doivent être appris et réappris en permanence puisqu'il n'y a pas de compréhension intuitive de la norme sociale, ni de capitalisation des expériences.

Les codes sociaux doivent leur être clairement explicités, un apprentissage implicite n'est pas opérant ici, d'où la nécessité d'une démarche spécifique.



Reconnaître leur sexualité et leur désir d'être comme les autres

Ne pas nier que cela existe : “Pour pouvoir être “responsables” de leur vie intime ou sexuelle les personnes ayant une déficience intellectuelle doivent avoir accès à l’information”, comme l’exprime Sheila Warembourg, diplômée en sexologie.

Pour cela, les familles peuvent anticiper le fait d’avoir besoin d’un accompagnement ou d’un relai pour en parler : être à l’aise avec le sujet ne s’improvise pas. Une éducation sexuelle peut être mise en place si besoin est. Ceci doit être fait par une personne référente et formée. L’éducation sexuelle les aidera à connaître leur corps et ses particularités (troubles de l’érection, sexe de petite taille, ...).

La participation à des discussions en groupe sur les sujets tels que la sexualité, l’amitié, le sentiment amoureux peut être soutenante. Les questions, les verbalisations des autres, peuvent les aider à avancer quant à leur propre questionnement.

Il est possible de se tourner vers le planning familial, il y a des gens compétents pour parler de sexualité. Il existe aussi des formations pour les professionnels, des stages de parents représentants d’association. Le bilan de fin de séjour au SSR d’Hendaye est aussi un espace de verbalisation utilisé par de nombreux parents qui profitent du bilan de sortie pour aborder les questions autour de la sexualité de leur jeune.



Ne pas exclure une vie de couple possible, mais compliquée et accompagnée

Il existe des expériences de vie de couple plus ou moins autonome (avec un encadrement sanitaire et éducatif) qui peuvent fonctionner. Ce sont des cas particuliers, fortement dépendants de l'état des personnes, il est donc difficile de généraliser sur un tel sujet.

Lors des discussions avec les personnes et pour répondre aux questions qu'elles poseront, mieux vaut rester au plus près de ce qu'elles peuvent entendre.

Ne pas trop en dire

Ne pas trop expliquer d'un coup

Être à la hauteur des questions

Ne pas aller au-delà

Des sentiments durables peuvent amener à une vie de couple

" Les histoires d'amour entre personnes ayant un syndrome de Prader-Willi se nouent souvent dans des séjours adaptés ou à Hendaye puisque c'est un des rares endroits où ils se retrouvent entre eux. Les relations sont assez immatures mais de vrais sentiments peuvent exister. Ma fille et son amoureux s'appellent toutes les semaines, partent en vacances adaptées ensemble. Avec cette relation, j'ai pu voir ma fille se décentrer, être plus attentive aux besoins des autres. Si un jour ma fille m'exprime le besoin de vivre avec son amoureux qui habite actuellement à 600km de chez nous, nous considérerons les conditions dans lesquelles cette vie de couple pourrait s'organiser."

Maman d'une jeune femme de 29 ans

Grande vulnérabilité : les protéger sans les surprotéger



Les personnes ayant un syndrome de Prader-Willi peuvent être sujettes à une vulnérabilité importante dans leurs relations sociales et leur vie affective car elles n'ont pas la même perception des choses que nous et elles peuvent être prêtes à faire beaucoup de choses pour être aimées. Leur vulnérabilité vient aussi de leur rapport à la nourriture sur lequel peuvent jouer des personnes malintentionnées.

Cependant il arrive que des personnes atteintes du syndrome de Prader-Willi se plaignent d'attouchements, de gestes déplacés, souvent après coup. Il est alors compliqué de dénouer le vrai du faux, de faire la part des choses entre leur perception et la réalité. Cependant, même s'il s'agit plutôt d'une réalité "déformée", celle-ci est toujours significative de quelque chose : un mal-être, une difficulté relationnelle avec quelqu'un.

Insister sur la compréhension des termes est indispensable car ils peuvent ne pas recouvrir la même réalité que celle communément admise : faire l'amour ça veut dire quoi ? avoir un amoureux ça implique quoi ? Chercher à savoir si les deux personnes sont au même niveau pour faire un choix, vérifier qu'il n'y a pas de domination. Leur apprendre à dire NON et à respecter le corps (le leur et celui de l'autre).

Il y a aussi une difficulté de distance entre un sujet abordé et le passage à l'acte rapide. Ceci est vrai pour la sexualité comme pour d'autres thèmes. Par exemple, une jeune femme atteinte du syndrome de Prader-Willi pourrait se dire que si on lui prescrit la pilule, il faut qu'elle ait des rapports sexuels. De même au SSR d'Hendaye, les professionnels ont voulu introduire une procédure de "mariages" pour éviter que les personnes ne multiplient les relations lors de leur séjour à Hendaye. Cette procédure a été prise au pied de la lettre et tout le monde a donc voulu se marier



Investir son corps, travailler l'estime de soi et le respect de son corps

Les ateliers autour de l'estime de soi, de l'apparence peuvent aider à travailler la dignité et l'estime de soi.

On peut leur apprendre à investir leur corps, par exemple en sachant leur dire dès l'enfance "tu es beau/belle".

Pour aborder la question du corps, des livres d'enfants sont bien faits, en particulier sur les changements corporels lors de la puberté.

Par ailleurs, pour les jeunes travaillant avec les animaux, les soins d'hygiène à l'animal peuvent aider pour comprendre le corps, le respecter.

L'accès aux soins (gynécologiques notamment) pour un accompagnement médical ajusté

L'accès aux soins est un droit, et toute personne en situation de handicap doit revendiquer ce droit d'être suivie et accompagnée dans tous les domaines de la santé.

Les soignants du centre de référence ou des centres de compétence abordent en consultation les questions autour de la vie affective et sexuelle. Il est important que les femmes aient également un médecin gynécologue dédié, et que les hommes puissent aussi exprimer leurs désirs, leurs craintes... auprès de leur médecin traitant. Un traitement hormonal et contraceptif est souvent donné aux jeunes adultes, nécessitant un suivi spécialisé.



Quelques témoignages

Respecter leur vie affective

Maman d'une jeune femme de 42 ans

Nos enfants ressentent comme tout un chacun une vie affective et un attrait sexuel qu'ils expriment dès leur plus jeune âge par leur besoin d'être aimé, reconnu, apprécié.

Mais comme pour tout le reste, l'expression est différente, caricaturale et mal équilibrée : trop ou trop peu.

Leurs conditions de vie et d'expression ne sont pas normales : lieux de rencontres, moyens de rencontres, frustrations multiples, intimité, ce qui rend plus difficile encore notre appréciation de la réalité de leurs sentiments. Par exemple, ma fille est séparée par 600km de l'élue de son cœur cela ne peut pas ne pas avoir de conséquence

Habités à occuper une place importante et anormale dans la famille depuis toujours, leur évolution psychoaffective en est marquée. Si ils sont le centre du monde, des attentions et qu'on les privilégie pour compenser leurs difficultés, cela devient pour eux la norme et cela n'est pas sans conséquence.

Nous pouvons croire qu'ils sont centrés sur eux, très égocentristes, mais peut être que dans leur condition nous serions pareils. J'ai remarqué que ma fille est capable de très bien comprendre sa

tante, son frère, sa prof. d'équitation et par exemple de leur faire un cadeau très adapté. Ce qui témoigne d'une sortie d'elle-même.

Je sais que, maintenant, dans son ESAT, en vacances dans les lieux extra-familiaux son comportement avec les autres est différent de celui qu'elle a à la maison.

A ce propos il me semble très important de favoriser la multiplicité des rencontres dès tout petits. La grand-mère, la nounou, la crèche, seront autant de pièces "de puzzle", d'expériences différentes qui enrichiront leur cadre, leur approche, leur compréhension,

Il me semble que tant bien que mal, le monde dans lequel ils évoluent famille, éducateurs, accompagnateurs, collègues les fait évoluer et mûrir. Il peut se construire un équilibre. Mais comme pour tout être humain l'équilibre peut être rompu, chez les personnes ayant un syndrome de Prader-Willi beaucoup plus facilement d'autant plus si leur équilibre est monobloc, ne vient par exemple que de la famille. Comme si, de ne pas avoir à se "coltiner" avec toutes sortes de choses, les fragilisent, ne leur permettait pas de développer toutes leurs capacités.

Aurélie est
"avec un garçon"
au foyer !

Maman d'Aurélie, 23 ans

Comment accepter un corps qui change et des règles qui ne viennent pas à l'adolescence ?

Au cours d'une rencontre avec l'endocrinologue, Aurélie apprend qu'elle a un hypogonadisme (mauvais fonctionnement des ovaires). Pour elle cela signifie, je ne peux pas avoir d'enfants, mais un petit ami, c'est possible.

Pourtant il n'est toujours pas facile pour Aurélie d'accepter sa différence. À 15 ans, elle disait : " je suis grosse, j'ai un gros ventre, les seins qui tombent. Mes sœurs sont jolies, pas moi ". Alors ses sœurs la mettent en valeur, l'aident dans sa toilette, lui lavent et séchent ses cheveux. Pour qu'elle se sente bien, elles lui massent les jambes et les bras avec une crème qui sent bon. L'une des sœurs la maquille discrètement. Aurélie se regarde dans le miroir avec un grand sourire. C'est une nouvelle image en face d'elle ; apprendre à s'aimer c'est aussi apprendre à plaire.

Je me souviens d'un moment difficile avec ma fille quand elle m'a dit : " Toi maman tu ne veux pas que je sois une fille. J'ai pas de jupe dans ma garde-robe ". C'était vrai. J'ai alors fait des efforts pour trouver des robes à sa convenance, tout en gardant sa silhouette harmonieuse. Pas facile quand on est ronde et petite. J'avais tendance à cacher ses fortes jambes sous un pantalon

Les premières rencontres amoureuses ont lieu à Hendaye, mais ne durent pas. Lors d'une rencontre régionale, elle sympathise avec un garçon qui a aussi le syndrome de Prader-Willi. Il a 10 ans de plus qu'elle. Il l'appelle régulièrement au téléphone, lui déclare son amour. Un idéal est imaginé, " Nous aurons une maison avec un chat. Nous vivrons ensemble. Nous allons nous marier ". Que répondre en tant que parent ?

Aurélie intègre un foyer de vie à 600 kilomètres de sa famille. Elle quitte papa et maman, comme ses sœurs.

Elle a 23 ans et fait la rencontre d'un garçon au foyer de vie. L'éducatrice m'a expliqué comment leur histoire s'est déroulée. Il y a d'abord des temps d'échange avec les 2 jeunes avant qu'ils n'arrivent d'eux-mêmes à la relation sexuelle. C'est eux qui en ont exprimé le désir. Par exemple, Aurélie disait : "je veux devenir une femme et être comme toutes les autres jeunes filles", " Avec ce garçon-là je me sens bien et il est gentil ".

L'éducatrice aide, accompagne le couple dans sa démarche affective. Elle peut aussi aider le garçon à mettre le préservatif. Si Aurélie au dernier moment ne veut plus faire l'amour, elle a le droit de dire non au garçon, et la réciprocité est vraie.

Dans ce foyer, l'accompagnement de la personne handicapée dans sa vie affective et sexuelle est présent. Ce n'est pas le premier couple qui se forme. Même s'il y a rupture, si l'histoire amoureuse ne dure pas, on en parle. L'échange est essentiel. Cela me rappelle une émission à la télévision où une jeune fille handicapée disait : "mon corps est en prison" car le garçon qu'elle aimait n'avait pas le droit d'aller dans sa chambre et toute relation affective était impossible.

Aurélie a eu la chance de bénéficier des compétences de Sheila Warembourg dans son IMpro avant d'arriver dans le foyer de vie. L'éducatrice m'a dit qu'elle savait beaucoup de choses sur son corps, celui de l'autre et la sexualité. Sheila Warembourg organise des journées d'information sur la vie affective et sexuelle dans le milieu du handicap.

À travers ces groupes de parole entre filles ou garçons en situation de handicap, chacun peut s'exprimer librement, à sa façon et en fonction de ses capacités sur ses sentiments, ses désirs ses rêves, ses difficultés mais aussi sur ses limites.

Comment prendre soin de soi, attacher de l'importance à son apparence physique, par exemple les vêtements que je porte, le

choix des couleurs, le maquillage pour les filles. Comment s'adresser à l'autre et comment faire respecter l'intégrité de son corps ? Apprendre à connaître son corps et celui de l'autre. Comment j'imagine ma vie affective ?

Ces temps de paroles sont un atout pour s'accepter dans la différence, et toute personne a besoin de tendresse sans forcément conclure par l'acte sexuel. On a besoin de compter pour l'autre. Quand on accepte son image, il est plus facile d'aller vers l'autre.

Le fait d'être dans un foyer de vie entre jeunes du même âge permet d'une certaine façon, de vivre l'expérience d'une vie de couple. Chacun garde sa chambre, sa propre intimité est respectée. Tout se fait avec les propositions et le consentement des 2 personnes. C'est le plaisir de se retrouver après les activités de la journée, de partager le repas ensemble même si les autres résidents sont là. C'est quelque chose que l'on ne peut pas proposer à la maison. C'est se sentir comme son frère ou sa sœur, une fois adulte, avoir son chez soi et son(sa) petit(e) ami(e). C'est se faire une place dans la société, appartenir au même monde que les autres.

{ Une rencontre au Planning Familial

{ Une psychologue

Une jeune fille, qu'on appellera A, âgée de 20 ans vient pour la deuxième fois en séjour à l'Hôpital marin de Hendaye. Elle fait des stages en ESAT, elle a un petit ami qui vient dormir chez elle et elle va aussi dormir chez lui.

A son arrivée, lors du bilan d'entrée, sa mère demande l'aide de l'équipe d'Hendaye pour convaincre sa fille de retourner chez la gynécologue car sa fille a arrêté la pilule depuis 7 mois, n'a plus de règles et ne veut plus entendre parler de la pilule.

Je reçois A en entretien et lui demande de me parler de son "amoureux". Je lui pose des questions précises sur le stade de leurs relations. Alors que tous les professionnels présents à son entrée avaient imaginé qu'elle avait déjà des relations sexuelles, elle m'explique qu'avec N, ils prennent leur temps et apprennent à se découvrir. Ils ont déjà parlé de contraception ensemble et aussi du "préservatif". A paraît avoir certaines connaissances sur ces

thèmes (intervention des infirmières quand elle était en IME). A parle aussi des raisons qui l'amènent à refuser actuellement la pilule. Il s'avère qu'elle a dans ce domaine moins de connaissance sur les effets de la pilule et sur les autres moyens de contraception.

A ce stade de l'accompagnement, la première possibilité que j'entrevois était de collaborer avec un médecin pour amener A à adhérer à la nécessité d'avoir une contraception. On aurait pu, alors, organiser une visite chez la gynécologue pendant le séjour (dans ce cas, pas d'assurance de suivi après le départ), ou simplement recommander à A et à sa mère de prendre un RDV avec une gynécologue dès le retour. Or, ce qui est en jeu pour A est la relation de confiance avec la gynécologue : s'autorisera-t-elle ou non à poser des questions ? Et celle-ci s'adaptera-t-elle à A, à sa façon de comprendre ? Autant d'éléments subjectifs de la rencontre qui rendaient très aléatoires les effets attendus de cette consultation gynécologique.

Il me semblait important d'adresser A à un professionnel, spécialisé dans les domaines de la sexualité, contraception, de la femme, qui pourrait aussi accompagner A au fil de son " devenir femme ". Il fallait aussi permettre à A de trouver un lieu et des personnes auprès desquelles déposer ses questions en confiance et trouver des réponses concrètes, compréhensibles.

C'est tout naturellement donc que l'idée du recours au Planning Familial est née. Les Planning Familiaux existent dans toutes les régions, sont ouverts gratuitement à tout public, de la puberté à la ménopause. Ils proposent d'intervenir dans différents champs tels que la gestion de conflit au sein de la famille, la parentalité, la prévention, la sexualité, la contraception, les MST, la maternité. Plusieurs types de consultations sont possibles : infirmière, gynécologue, conseillère conjugale, sage-femme.

Après avoir contacté le planning familial de notre département en lui précisant nos attentes, nous avons organisé une rencontre avec A, accompagnée par son éducatrice référente et moi-même. La rencontre s'est faite en notre présence afin de faciliter l'expression de A et de favoriser un climat de confiance. Un autre espace de parole lui a été proposé en dehors de notre présence mais A ne s'en est pas saisie.

En tant que psychologue, le fait d'avoir participé à la rencontre m'a permis, par la suite, de m'assurer de la compréhension des messages délivrés et de réajuster quand nécessaire, mais aussi de faire exprimer A sur son vécu.

Nous sommes aussi allées ensemble sur le site internet onsexprime.fr, site adapté aux adolescents et jeunes adultes, réalisé par l'INPES (Institut National de Prévention et d'Education à la Santé). Anatomie, puberté, première fois, contraception, santé sexuelle et prévention des IST mais également vie affective, relations amoureuses, orientation sexuelle, plaisir, sexe et égalité, violences...

Le site " OnSexprime " délivre des informations et des conseils.

A est donc repartie de ce séjour avec :

- > Des informations actualisées en termes de contraception et de sexualité/intimité,
- > Une expérience accompagnée dans un lieu ressource " le Planning Familial " : elle pourra y retourner dans son département, à mesure que ses questions évolueront,
- > La réassurance quant à l'existence d'une solution de contraception adaptée à ses besoins et à ses attentes
- > Une plus grande confiance en elle

Pour moi, le recours à ce lieu spécialisé avec des personnes extérieures à l'hospitalisation et non spécialisées dans le syndrome de Prader-Willi, m'a permis d'aborder ces thèmes de la vie féminine intime plus directement, avec plus d'ouverture et de liberté d'expression. Cette expérience a aussi rendu explicite le chemin qu'il nous reste à faire, aux uns et aux autres, dans notre unité, pour faire une place à cette dimension de la vie des jeunes adultes.

Autrement dit, une façon de préparer le terrain et les esprits des professionnels à de nouvelles façons d'accompagner la vie affective, intime et sexuelle des personnes avec le syndrome de Prader-Willi hospitalisées dans notre service.

Enfin, cette expérience pourra être reconduite en fonction de son utilité pour la personne à accompagner. Il ne s'agit pas de systématiser ce type de rencontre mais toujours d'individualiser chaque suivi.

Pour aller plus loin

- > www.onsexprime.fr
- > **Planning familial** : www.planning-familial.org
- > **site de Sheila Warembourg** : www.sexualunderstanding.com/



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



*fondation Groupama
pour la santé*