

13

ENFANTS - ADOLESCENTS - ADULTES

Relations sociales

Les relations sociales chez les personnes ayant un syndrome de Prader-Willi (SPW)





Les personnes ayant un syndrome de Prader-Willi présentent un certain "décalage" dans leurs interactions avec les autres. Les relations sociales sont empreintes de difficultés d'interaction, de communication, de gestion des émotions.

Les personnes avec un syndrome de Prader-Willi ont besoin d'un équilibre relationnel et affectif stable ; ils ont besoin d'un environnement dans lequel ils se sentent acceptés, appréciés ou reconnus.

Leur comportement peut apparaître égo-centré, narcissique par moments. Mais en réalité ils sont souvent très attentifs à leur entourage.

L'état des connaissances

Un déficit d'adaptation sociale

On observe souvent chez les personnes ayant un syndrome de Prader-Willi de faibles habiletés sociales et une immaturité dans la compréhension des situations sociales. L'intégration des conventions comportementales et des normes sociales peut s'avérer complexe.

En raison de leur défaut de compréhension du point de vue et des émotions d'autrui, il peut être observé un manque d'empathie. Ceci complexifie le contact aux autres, peut créer des malentendus et un manque d'ajustement du comportement (en fonction des réactions de l'interlocuteur).

La complexité des situations sociales peut être difficile à appréhender dans sa globalité.

La présentation de la personne ayant un syndrome de Prader-Willi peut déstabiliser l'interlocuteur non familier car il existe une "adaptation de surface" qui laisse parfois place à des réactions déstabilisantes (démonstrations affectives débordantes, impression d'une bonne maîtrise du langage mais compréhension moins fine qu'en apparence, labilité émotionnelle, manque d'inhibition). De plus, certains comportements peuvent entraver les rapports sociaux (il en va notamment de la tendance à s'approprier les objets d'autrui).

Du fait de ces difficultés, de ce décalage par rapport aux pairs, les personnes ayant un syndrome de Prader-Willi sont souvent plus en recherche de relations avec les personnes plus jeunes ou plus âgées.

La capacité à créer des liens d'amitié peut être faible malgré le ressenti d'avoir des copains.

Les parents peuvent observer un décalage entre le ressenti de l'enfant et leurs propres observations. Un décalage peut également exister dans la perception des liens avec d'autres.

Par ailleurs, à l'école, les enfants sont parfois en retrait dans la cour

de récréation. Il ne s'agit pas pour autant, dans la majorité des cas, d'une exclusion de la part des pairs. Le plus souvent, l'enfant lui-même peut s'isoler un peu afin de se soustraire à un excès de stimulations. La capacité à être seul est importante, sans la souffrance qui peut être projetée par l'entourage : il s'agit souvent plus d'un isolement que d'une solitude.

La communication au cœur des relations sociales

Il est étonnant d'observer, de voir, comment individuellement ils entrent en relation avec les autres pour détecter ce qui est adapté ou inadapté.

Un paradoxe : ils sont sociables mais difficilement socialisables et les observations peuvent souvent paraître contradictoires.

La relation à autrui peut parfois être compliquée en raison de difficultés dans l'expression orale (articulation, syntaxe...).

De plus, il peut leur être difficile d'initier une conversation, de la maintenir ou de la relancer. Pour certaines personnes, il peut être difficile de prendre activement part à une conversation sur un thème amené par autrui.

Des relations sociales souvent exclusives et intenses mais qui ont du mal à s'inscrire dans la continuité

Les personnes ayant un syndrome de Prader-Willi sont souvent avenantes, au contact facile, mais rencontrent des difficultés dans la continuité du lien ou dans les relations nécessitant une implication émotionnelle, une participation affective sur le long terme.

Chez le jeune enfant, il peut être observé un manque de distance avec les personnes non familières (suivre les inconnus ou les interpeller, aller dans les bras, faire des bisous...). Avec l'âge, ce manque de distance, de respect des codes sociaux perturbent certains qui recherchent soit une proximité physique maximale (adhésivité, fusion avec l'autre) soit une relation privilégiée (avoir toute l'attention de l'autre, avoir des informations personnelles sur l'autre que personne d'autre n'aura...).

Occupant souvent une place importante et centrale dans la famille, ils sont habitués à être le centre du monde et à mobiliser les attentions. Cette attitude devient pour eux la norme et cela n'est pas sans conséquence dans leurs relations sociales.

Les relations amicales sont parfois exclusives et envahissantes pour l'autre. A l'âge adulte, on observe de nombreux conflits entre pairs. C'est comme s'il était trop difficile d'être amis avec plusieurs personnes et qu'il valait mieux être "ennemi". Il y a peu de nuances possibles quant au rapport à l'autre (fonctionnement en clivage "bon" et "mauvais").

Une vulnérabilité à prendre en compte

Les personnes ayant un syndrome de Prader-Willi peuvent être très vulnérables et influençables dans la relation à autrui, le risque d'être victime ou brimé étant réel.

En effet, il existe souvent un fort besoin d'être aimé, d'avoir une place, de plaire, d'être accepté, une grande sensibilité à la valorisation par l'attention portée, une crédulité. Les intentions d'autrui ne sont pas toujours finement décodées...

On peut aussi parfois observer une désinhibition, une absence de pudeur, ce qui accroît la vulnérabilité. Chez les adultes, on peut retrouver une absence de pudeur par rapport au corps, à l'intimité, ce qui peut conduire à des situations dangereuses et accroître leur vulnérabilité, en particulier face aux abus sexuels.

À ce niveau, un travail de prévention est à réaliser avec la personne, la famille et les établissements. Des personnes malintentionnées peuvent aisément jouer de leur rapport à l'argent, à la nourriture, aux cigarettes...



{ En pratique : quelques savoir-faire

Comment faciliter les relations sociales et comment les aider à s'adapter au monde dans lequel ils vivent ?

Les personnes ayant un syndrome de Prader-Willi ont besoin d'un équilibre relationnel stable. Ils ont besoin d'un environnement dans lequel ils se sentent acceptés, appréciés et reconnus.

Après des accès de colère ou des comportements difficiles, ils sont malheureux mais ne se sentent pas autant coupables. Du fait de cette absence de sentiment de culpabilité, de remord, il est préférable de se référer à un contrat établi entre la personne et l'équipe de l'établissement (ou la personne et sa famille), qu'à une norme sociale qui leur paraîtra abstraite. La réparation est possible si elle est jugée juste et justifiée : "Je compte sur toi pour ne pas avoir ce comportement qui est contraire à notre contrat..."

L'absence d'inhibition

dans certains comportements doit être travaillée dès le plus jeune âge. L'apprentissage de ces règles sociales se fera ensuite en continu, car comme pour les autres apprentissages, la répétition est souvent indispensable.

La psycho-éducation est un axe de travail à développer

pour aider la personne à exprimer ses émotions d'une part, et à reconnaître les émotions des autres à l'aide de supports visuels. La connaissance générale du syndrome par l'ensemble des professionnels favorise un mode de communication efficace : dans les établissements médico-sociaux il est utile d'organiser une journée d'échanges sur le syndrome au sein de l'institution, ouvert au personnel et autres résidents. Les groupes de parole permettent

également la régulation des problèmes personnels et inter-personnels en expliquant les particularités émotionnelles et affectives des relations.

Il ne faut pas généraliser les comportements et au contraire être attentif à la personne et à son évolution.

Souvent il semble difficile de faire de l'humour car ils restent "collés aux mots" sans percevoir le second degré des situations. Il est possible d'utiliser ce décalage pour "rire d'eux" gentiment !



Profiter de leur
humour décalé pour
rire d'eux avec eux !

" Une jeune femme associe toujours la couleur des vêtements à un aliment : "tu as un chemisier framboise", "des boucles d'oreille couleur banane"... Les éducateurs utilisent cette forme d'humour dans leur relation avec elle, ce qui la fait beaucoup rire ! "

Un professionnel intervenant en foyer d'accueil

Relation à soi, relations aux autres

En ce qui concerne la relation aux autres, on peut faire un parallèle avec le petit enfant avec qui il est difficile de différer et qui demande une réponse immédiate.

Il est important de leur apprendre à se décentrer : “je dois fréquemment dire à mon enfant “il n’y a pas que toi” car il monopolise l’attention, et entretient des relations très centrées sur lui-même”, témoigne une maman. Ce comportement s’explique de plusieurs manières (partie “L’Etat des Connaissances” en début de livret), cependant, il se travaille à travers des jeux, une socialisation précoce, des discussions avec la personne et à travers lesquelles on arrive à lui dire que ce n’est pas une manière adaptée d’exprimer les choses en groupe.

Nous pouvons croire que les personnes ayant un syndrome de Prader-Willi sont centrées sur elles-mêmes, égocentriques, mais leur hyper-sensibilité à tout ce qui se passe leur permet de ressentir ce qui se dit et ce qui se déroule de façon très fine. Elles peuvent sortir de leur monde et impressionner leur entourage par une attention très ciblée et un décryptage fin d’une situation. Elles sont ainsi capables de très bien comprendre les personnes qu’elles côtoient et de faire des cadeaux très adaptés. Elles font preuve également de capacités extraordinaires de déduction, et d’une certaine forme d’empathie.



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



*fondation Groupama
pour la santé*