

Les relations affectives chez les adultes SPW dans ses dimensions familiales, sociales/amicales et sentimentales

Julie TRICOT

Psychologue clinicienne

26/06/2023

CRMR PRADORT Syndrome de Prader-Willi

et autres Obésités rares avec troubles du comportement alimentaire

Hôpital Marin d'Hendaye

Les Relations Affectives

- Ce sont **des liens** que l'on tisse avec des personnes que l'on investit sur le plan affectif : *on va s'attacher à certaines personnes plutôt qu'à d'autres.*
- Ce processus par lequel on s'attache est influencé par nos instincts.
- Ce besoin d'attachement est **inné** chez l'homme. C'est un **besoin primaire.**
- La propension à établir des liens forts avec des personnes particulières existe **dès la naissance et se maintient tout au long de la vie.**
- Les fonctions de cet attachement sont :
 - La protection
 - Le réconfort
 - La consolation

Qu'est ce que l'attachement?

- Si les bébés naissent bien avec une **prédisposition innée à s'attacher**, c'est par la **répétition** des moments partagés, des **soins** prodigués qu'un enfant s'attache à un adulte.
- Deux indices caractérisent une relation d'attachement pour l'enfant :
 - il recherche auprès de la figure d'attachement, de manière préférentielle, **proximité** et **sécurité**
 - et proteste en cas de séparation subie.
- Ainsi, toute personne qui s'engage dans une interaction sociale durable avec l'enfant et qui répond aux besoins de réconfort de l'enfant lorsque celui-ci est stressé est susceptible de devenir une **figure d'attachement**.
- La sensibilité avec laquelle l'adulte répond aux besoins exprimés par l'enfant conditionne la sécurité de l'attachement de ce dernier.

Le système d'attachement

- a pour but de favoriser la **proximité** de l'enfant avec une ou des figures adultes
- afin d'obtenir un **réconfort** lui permettant de **retrouver un sentiment de sécurité interne face aux éventuels dangers de l'environnement.**

Toutes les conditions indiquant un danger ou générant du stress pour l'enfant activent ce système

- que ce soient des **facteurs internes**, comme la fatigue ou la douleur,
- ou des **facteurs externes**, liés à l'environnement (tout stimulus effrayant, par exemple la présence d'étrangers, la solitude, l'absence de la figure d'attachement).

Les différents types d'attachement

- **Un attachement sécure**

- Le nourrisson expérimente qu'il peut compter sur son parent, quand il a besoin d'être consolé ou réconforté.
- L'enfant manifeste une forme de protestation lors des séparations et accueille sa mère avec plaisir, à son retour.
- Il s'accompagne, chez l'enfant, d'une meilleure estime de soi et de la capacité de faire appel lorsqu'il en a besoin.
- Il favorise également la capacité d'exploration.
- C'est l'image d'un Autre fiable qui s'intériorise chez le nourrisson
- La capacité de se séparer et d'explorer l'environnement sera facilitée par cette image de fiabilité

Un attachement insécuré ambivalent (ou angoissé) :

- L'enfant se montre très ambivalent en situation de stress, comme s'il résistait à son besoin d'être réconforté.
- Il adopte une stratégie d'augmentation de fonctionnement du système d'attachement et d'augmentation des signaux.
- Il manifeste de la détresse lors de la séparation, un mélange de recherche de contact et de rejet coléreux, des difficultés à être réconforté.
- Ce type d'attachement se développe lorsque le parent témoigne d'une certaine attention mais manque de disponibilité.
- Les réponses du parent varient sans justification compréhensible pour l'enfant
- Les attitudes du parent sont imprévisibles et l'enfant n'est pas sûr de pouvoir toujours compter sur le parent, ni de compter sur lui-même.
- La capacité de se séparer et d'explorer l'environnement peut devenir problématique.

Un attachement insécuré évitant :

- L'enfant ne fait pas appel à autrui au fur et à mesure que son stress augmente.
- Il a tendance à masquer sa détresse émotionnelle, ou à se sentir invulnérable, et à considérer que l'on ne peut pas faire confiance aux autres.
- Il essaie de garder le contrôle dans les situations de détresse en diminuant la réactivité du système d'attachement et en réduisant ses signaux de détresse en direction des parents.
- Ce type d'attachement se développe lorsque le parent est agressif et méprisant de façon régulière.
- L'enfant est sûr de ne pas pouvoir compter sur le parent, ni de compter sur lui.
- L'enfant tente de s'organiser pour survivre face au modèle de rapport de force qui lui est offert en évitant d'exprimer ses émotions et ses besoins.

Les effets de ces formes d'attachement

- À partir des premiers liens, des premières interactions avec son entourage, l'enfant construit ainsi un modèle des relations interpersonnelles en situation de stress, le modèle interne opérant qui évolue au fil des nouvelles expériences avec ses figures d'attachement.
- L'enfant forme ainsi simultanément un modèle de soi et un modèle d'autrui.
 - Le modèle de soi correspondrait à une image de soi comme étant plus ou moins digne d'être aimé,
 - alors que le modèle d'autrui renverrait à sa perception des autres comme étant plus ou moins attentifs et sensibles à ses besoins.
- En grandissant, l'enfant développe des relations sociales qui sont colorées par ses premières formes d'attachement
- A l'âge adulte, les relations amicales et sentimentales varieront en fonction de ces **types d'attachement** et aussi des **expériences** qu'il aura été possible de vivre, de comprendre, de faire évoluer....
- Ces modèles internes opérants déterminent **les croyances** d'un enfant par rapport au monde qui l'entoure.

Les styles d'attachement reflètent

- les prédispositions de l'enfant,
- son tempérament
- et la cohérence des réponses parentales en situation de stress.

Ces différentes catégories d'attachement sont **des stratégies adaptatives** sans conséquence psychopathologique.

Il est pourtant évident qu'avoir des stratégies d'attachement sécurées est un **facteur de protection contre l'adversité**.

Ces enfants explorent leur environnement plus librement, ils **régulent mieux leurs émotions** lors d'événements de vie stressants.

Parallèlement, les catégories insécures sont des **stratégies adaptatives plus rigides, facteurs de vulnérabilité**.

Les relations aux autres chez les personnes SPW

Les relations aux autres relèvent aussi du domaine de la **cognition sociale**, à savoir que c'est

« l'ensemble des **compétences et des expériences cognitives et émotionnelles** qui régissent les relations et rendent compte des comportements de l'être humain avec son entourage familial et social. »

Chez les personnes SPW, on observe de **faibles habiletés sociales** et de **l'immaturité** dans la compréhension des situations sociales:

- L'intégration des conventions comportementales et des normes sociales peut s'avérer complexe
- Les personnes SPW ont plus de difficultés à interpréter et prédire les pensées et les comportements d'autrui . Ils vivront une même situation de manière très différente :
 - D'où des malentendus, des points de vues opposés, chacun étant persuadé de la véracité du sien et ne pouvant concevoir celui de l'autre.
 - La tendance à rester collée à une vision égocentrée

Comment la personne SPW s'attache-t-elle aux autres?

- dans sa vie familiale
- dans sa vie sociale, amicale, professionnelle
- dans sa vie sentimentale, amoureuse

Chez la personne SPW, sur le plan sentimental

- L'amour désigne un **sentiment d'affection et d'attachement** envers un être, un animal ou une chose qui pousse ceux qui le ressentent à rechercher une proximité physique, spirituelle ou même imaginaire avec l'objet de cet amour et à adopter un comportement particulier.
- La personne SPW a Besoin « **d'avoir une personne** » qui l'aime beaucoup, pour laquelle elle compte particulièrement, qui lui témoigne de l'intérêt et de l'attention, qui lui fait des cadeaux, l'appelle tous les jours....
- **AVOIR UN AMOUREUX ou UNE AMOUREUSE**

Voici ce qu'écrit une jeune-femme SPW au sujet des relations sentimentales :

« *Avoir un petit ami,*

- *cela permet d'être et de se sentir normale,*
 - *sans maladie,*
 - *de pouvoir vivre comme tout le monde. »*
-
- *C'est être comme tout le monde,*
 - *Comme ce que l'on voit à la télé,*
 - *Comme ses frères et sœurs, ses cousins et cousines....*
 - *C'est aussi une tentative de se sentir moins seul(e).*

-
- Chez la personne SPW, l'attachement peut paraître très rapide, quasi-instantané et peut s'arrêter aussi vite.
 - Souvent, l'attachement est **très fluctuant, labile, peu sécure**.
 - Tendance à **collectionner** des amoureux(ses) ou à s'assurer qu'il y en aura toujours un.
 - Un moyen d'éviter le manque, le vide, la solitude ?
 - un besoin de remplir? De posséder? De se rassurer?
 - « *Cela peut être parfois facile et difficile car si tu fais le premier pas, tu te fais rembarrier mais l'inverse peut être facile car ça vient tout seul, sans crier gare* » (jeune-femme SPW)

Finalemment

- Pour tous, la relation affective renvoie à un possible lien de **dépendance** et est fortement intriquée aux **premiers liens** établis avec notre entourage.
- Pour la personne SPW, les premiers liens sont aussi
 - l'annonce du diagnostic,
 - les difficultés à s'alimenter,
 - l'hypotonie,
 - le manque de réponse aux stimulations et aux interactions...
- La question de la Dépendance et des Dépendances est centrale dans la vie quotidienne de la personne SPW :
 - certains l'acceptent en tant que protection,
 - d'autres se rebellent et revendiquent leur liberté, leur « autonomie », leur indépendance...

-
- Les modèles d'attachement vont venir également colorer cette relation amoureuse.
 - Certains vont privilégier la fiabilité et la sécurité dans cette relation et vont se tourner vers un partenaire recherchant cette même relation sécurisée qu'ils ont intégrée précocement.
 - D'autres auront cette recherche mais se lieront avec un partenaire n'ayant pas un modèle interne sécurisé lui-même
 - D'autres seront plutôt insécures eux-mêmes et rejoueront dans leur relation amoureuse les mêmes scénarios de présence/absence, de manque, d'insatisfaction, de frustrations, d'angoisses, de trahison....
 - D'autres préféreront rester seul pour éviter de souffrir et d'être déçu et rejeté

-
- Autant de possibilités que pour les personnes n'ayant pas le SPW.
 - Ce qui complique ces relations amoureuses est le **manque d'autonomie** dans la vie d'adulte et qui fait que les personnes SPW, même adultes, auront **besoin de l'aide et du soutien** de leurs parents pour vivre leur relation amoureuse.
 - Sans aide, la relation amoureuse pourra se vivre mais en étant cachée.
 - Ces situations comportent des risques compte tenu des difficultés dans les habilités sociales, de l'immaturité affective, du manque de méfiance, de l'addiction à la nourriture....
 - Autant de facteurs de vulnérabilité dans un monde réel en changement, avec des codes en mutation et des moyens de communication favorisant le mensonge et le faux....

La sexualité chez la personne Prader-Willi

26/06/2023

Sexualité et Handicap

« 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 avec handicap

D'un point de vue global,

la sexualité se définit par

« **l'ensemble des tendances et des activités** qui, à travers le rapprochement des corps, l'union des sexes (généralement accompagnés d'un échange psychoaffectif), 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**
(autres que celles des besoins d'auto-conservation)

en débordant la simple génitalité

et **en investissant toutes les zones érogènes.** »

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

Chez la personne SPW

- L' Hypogonadisme* et l'immaturité affective ne sont pas un frein aux pulsions sexuelles ni au désir sexuel.
- Les personnes SPW aussi vivent des expériences de découvertes de leur corps et de leurs zones érogènes.
- Et elles souhaitent aussi découvrir le corps de l'autre.

* *L'hypogonadisme (ou insuffisance testiculaire) désigne une perte des fonctions de l'appareil reproducteur et plus particulièrement des testicules et des ovaires appelés aussi gonades dont la fonction est de produire gamètes et hormones.*

L'hypogonadisme peut être responsable d'une absence de développement sexuel d'un individu, voire d'une stérilité masculine ou féminine.

Cette même jeune-femme SPW

*« la découverte de la sexualité, du corps de l'autre, le plaisir à deux est très émoustillant car cela fait du bien à la fois à l'âme et au corps. »
(...)*

« Quand on est séparé pour un temps, la personne, son corps, son touché amoureux nous manque. On se sent seule, abandonnée. »

L'hôpital Marin, lieu de soin mais pas seulement!

- L'hôpital Marin représente un lieu où l'on peut faire des rencontres, trouver un amoureux(se).
- Des idylles naissent ici, sous nos yeux ou dans les petits coins et recoins à l'abri des regards.
- Des idylles, souvent brèves, intenses, ayant des répercussions sur la vie en collectivité (conflits, jalousies, suspicions, colères...)
- Parfois il s'agit d'histoires qui durent.... Pour un temps ou un peu plus... Comme dans la vraie vie....

Et la sexualité à l'Hôpital Marin ?

- Pour les personnes SPW, les pulsions sexuelles sont là, l'amoureux(se) aussi. Mais comment explorer la sexualité pendant le séjour?
- A l'hôpital, sont autorisés les plaisirs solitaires, à conditions qu'ils respectent des critères d'intimité. Les relations sexuelles ne sont pas autorisées. Alors, quels rapprochements sont-ils possibles? Quand et comment ?
- Les adultes SPW qui fréquentent notre établissement vivent dans le monde et ont envie de « faire l'amour ».
- « Faire l'amour », tous ne mettent pas la même chose derrière cette expression. Mais, cela est aussi une façon d'être comme tout le monde. Et c'est aussi un marqueur de l'entrée dans l'âge adulte.
- Quels messages implicites, délivrons-nous ?
 - D'accord pour la vie affective
 - mais pour l'intime et la sexualité, ce sera plutôt ailleurs ?
 - Oui mais où ?? Nos adultes ont peu d'occasions de se retrouver.....

Et le désir d'enfant?

- Le désir d'avoir une vie sexuelle n'est pas toujours en lien avec un désir d'enfant.
- Il peut y avoir un désir d'enfant sans qu'il y ait de sexualité ni de désir de sexualité. Et la sexualité peut être recherchée en tant que moyen d'obtenir plaisir et satisfaction.
- Les mots ne renvoient pas aux mêmes représentations, connaissances, informations. Il est nécessaire de se faire préciser de quoi chacun parle.
- L'accès aux images pornographiques proposent des modèles de sexualités qui sont peu réalistes. Et cela peut générer de l'anxiété, des pratiques inadaptées, des chocs.
- La majorité des personnes SPW confie leur souhait d'avoir une vie de famille dans leur maison, à savoir vivre avec leur conjoint et un enfant. C'est de ce désir là qu'ils nous parlent

LE CONSENTEMENT

La relation, avec ou sans sexualité, pose la question du consentement.

Le consentement, c'est un **accord volontaire** pour faire quelque chose.

Quand il s'agit de **relations sexuelles**,

- c'est l'accord qu'une personne donne à son ou sa partenaire pour participer à une activité sexuelle.
- Le consentement est **impératif**

On ne peut pas partir du principe que quelqu'un qui ne dit rien est d'accord, parce que la peur ou le stress peuvent empêcher de répondre sincèrement et même de réagir.

Une personne qui ne dit pas « non », mais qui reste sans bouger et sans montrer de désir n'est sans doute pas consentante.

Il n'y a pas consentement quand :

- La personne exprime son refus
- ou démontre physiquement qu'elle ne veut pas avoir de contact sexuel,
- ou La personne est incapable de consentir à l'acte sexuel,
- ou La personne impose l'acte sexuel par la force, la manipulation,
- ou tout autre moyen pour contraindre l'autre à un acte ...

La personne peut retirer son consentement à tout moment.

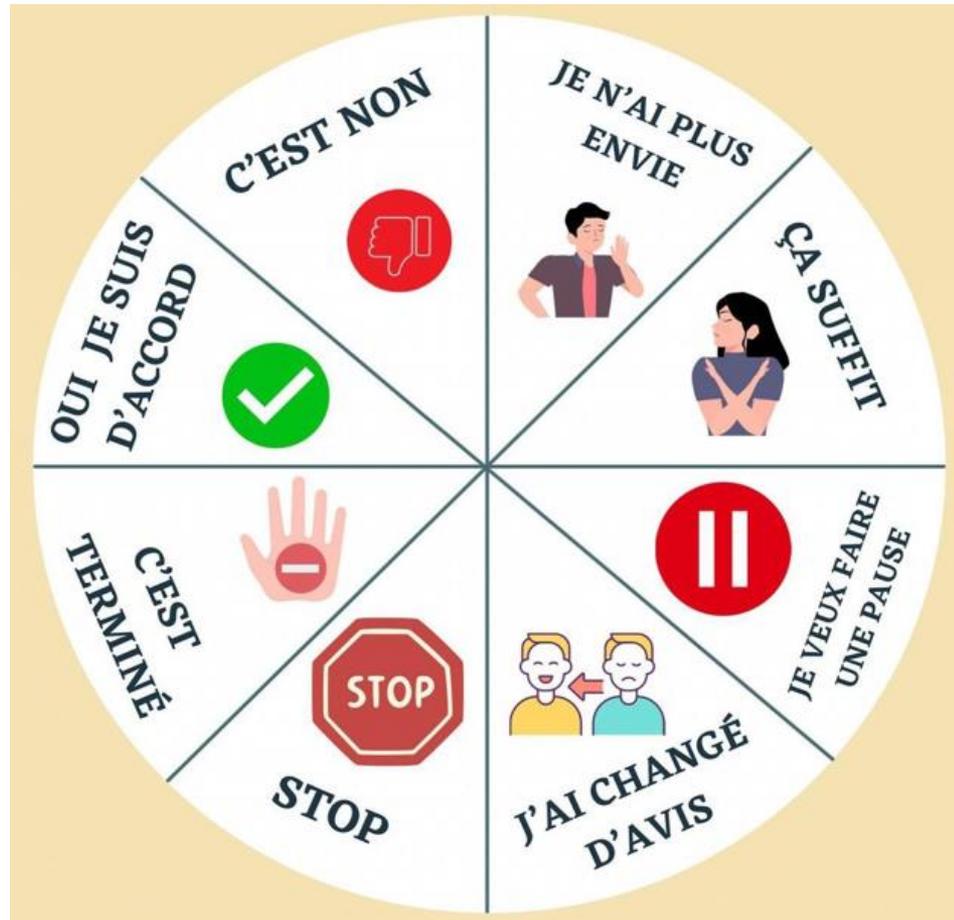
La meilleure façon de savoir si vous avez le consentement d'une personne est de lui demander.

Nos expériences

- Nous abordons régulièrement la nécessité de s'assurer du consentement de l'autre dans la relation.
- Mais, malgré les réunions de parole, les échanges individualisés, les accompagnements éducatifs, nous sommes confrontés à de nombreuses situations « limites ».
- « Il ou elle m'a forcé(e) »
- Nos jeunes et moins jeunes personnes SPW sont vulnérables et influençables.
- Un acte sexuel peut s'échanger contre de la nourriture, amenant la personne à regretter par la suite et à revenir sur son consentement.

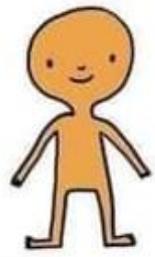
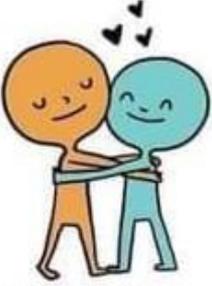
La roue du CONSENTEMENT

j'ai le droit de dire NON, de ne plus avoir envie, de changer d'avis..... J'écoute le message de mon corps



LE CONSENTEMENT,

EXPLIQUÉ AUX ENFANTS (ET AUSSI AUX GRANDS).

| | | |
|---|---|--|
|  <p>Ton corps t'appartient. Personne ne devrait toucher ton corps si tu n'en as pas envie.</p> |  <p>Tu as le droit d'aime recevoir des câlins ou des bisous...</p> | <p>...ou pas.</p>  <p>Et pour les autres, c'est pareil.</p> |
| <p>Si tu aimes recevoir des câlins, ça ne veut pas dire que les autres sont obligés d'aime ça eux aussi.</p>  | <p>Tu as envie de faire un câlin ou un bisou à quelqu'un? Demande-lui la permission avant.</p>  | <p>Si la personne dit non, ne lui fais pas de câlin.</p>  |
| <p>Si l'autre personne ne répond pas OUI, ne lui fais pas de câlin. Elle est peut-être trop gênée pour te dire NON. Elle a peut-être peur de te faire de la peine. Ça ne veut pas dire qu'elle veut un câlin!</p> <p>PAS DE OUI = PAS DE CÂLIN.</p> | <p>C'est la même chose pour:</p> <ul style="list-style-type: none">• LES BISOUS• LES CARESSES• DONNER LA MAIN <p>Et cette règle s'applique aussi aux GRANDES PERSONNES.</p> <p>Les adultes non plus ne devraient pas te toucher sans ta permission.</p> | <p>Ton corps t'appartient, et le corps des autres leur appartient. Tu ne peux pas toucher les autres sans leur permission, et les autres ne peuvent pas te toucher sans la tienne.</p>  |

Les Dangers

- Nous avons vu combien la personne SPW peut se montrer dépendante sur le plan affectif et aussi en désir de conformité.
- Elle est alors une proie facile pour les prédateurs qui rodent sur les réseaux sociaux.
- Leur crédulité ne leur permet pas de détecter les dangers et leur volonté d'avoir un amoureux les amènent à désobéir à certaines règles familiales ou institutionnelles, à échapper au contrôle parental
- L'autonomie dans l'utilisation des réseaux sociaux peut s'avérer être dangereuse et inadaptée.

LES RÉSEAUX SOCIAUX

Internet est un outil formidable,

Mais attention à son utilisation.

Voici quelques conseils pour éviter les mauvaises surprises !

Si malgré ces conseils je me suis fait avoir :

JE N'AI PAS HONTE et J'EN PARLE



Qui peut m'aider ?

😊 **Une personne de confiance :**
Un membre de ma famille, ami-e, éducateur-trice, médecin, infirmier-e, aide à domicile...

😊 **La police ou la gendarmerie :**
Faire un dépôt de plainte.
Attention, conservez les preuves (messages, photos...)

😊 **La C.N.I.L**
(Commission Nationale Informatique et Liberté)
Pour demander le retrait d'un contenu
www.cnil.fr

(5)

Numéros utiles

STOP HARCÈLEMENT

☎ **0808 807 010**

ou

☎ **3020**

NET ÉCOUTE

☎ **0800 200 000**

STOP HARCÈLEMENT SEXUEL

☎ **0884 284 637**

ASSISTANCE PUBLIQUE  HÔPITAUX DE PARIS
  www.aphp.fr

(6)



AGIR

J'utilise Internet

je dois comprendre

les risques



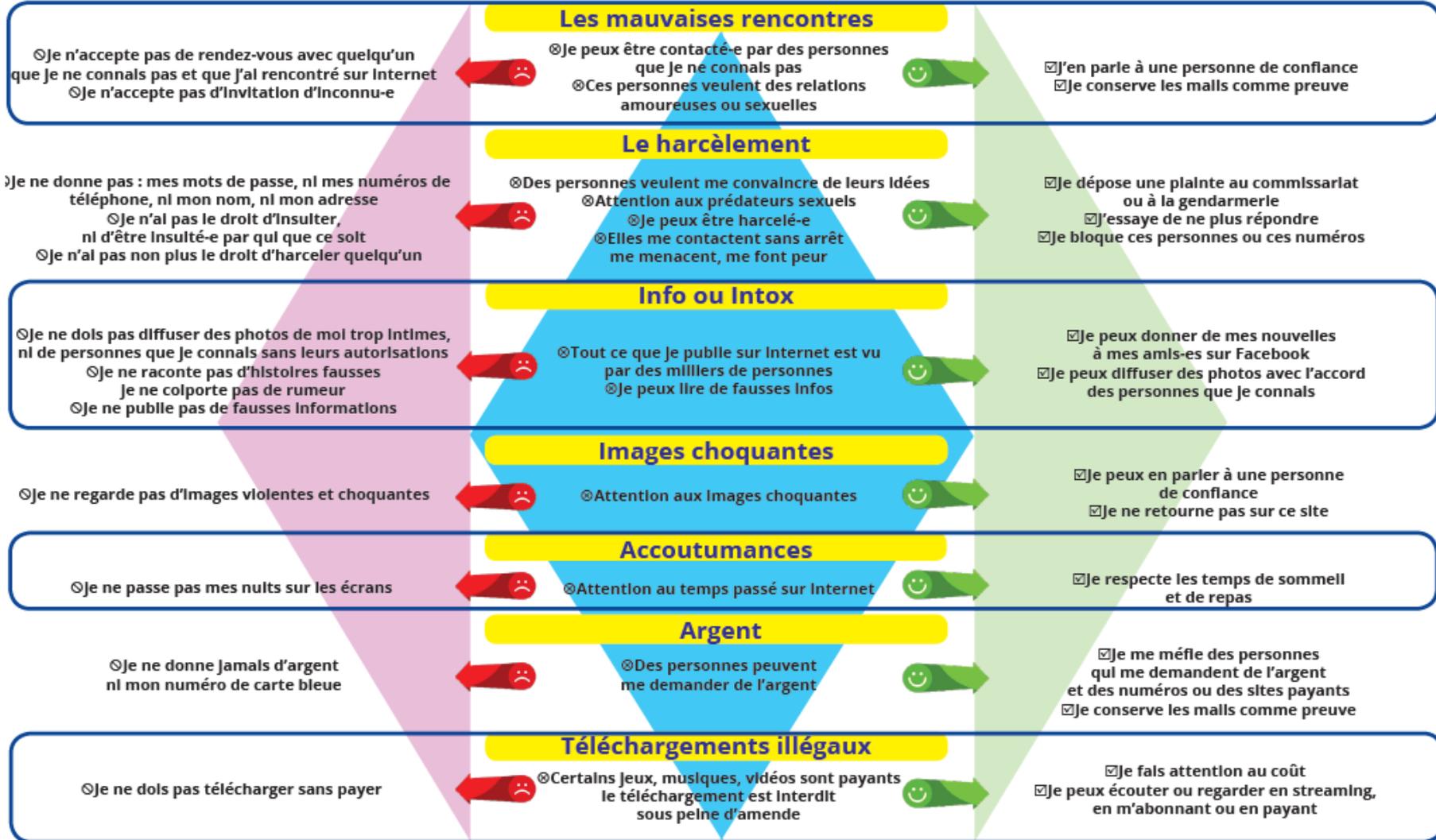
ASSISTANCE PUBLIQUE  HÔPITAUX DE PARIS



Ce que je ne dois pas faire

Les dangers

Ce que je dois faire



Discussion

- Au même titre que l'alimentation, l'activité physique, les apprentissages, la régulation émotionnelle, les interactions.... la vie affective, intime et sexuelle doit aussi être accompagnée.
- Même si elle relève de la sphère privée, la personne SPW, tout en ayant des capacités, se retrouve vulnérable pour rechercher les bonnes informations, développer des connaissances, faire appel aux valeurs et codes appris et prendre des décisions éclairées susceptibles de déboucher sur des conduites saines et favorisant le bien être.
- **Accompagner**
 - et non pas empêcher, interdire, restreindre
 - et non pas faire à la place
 - à partir des désirs, attentes et possibilités de la personne.
 - pour lui permettre de se sentir exister, respectée, prise en considération.

Les questions fondamentales que se posent les personnes SPW

- Qu'est ce que « être un homme »?
- Qu'est ce que « être une femme »?
- C'est quoi « être un couple »?
- Comment avoir une vie normale, comme les autres?
- Comment puis je « avoir ma famille »?
- Comment vivre avec cette maladie qui fait souffrir et empêche de vivre comme les autres?
- Comment faire pour être « plus autonome », moins dépendant des parents?
- Comment avoir une vie d'adulte?

Nous vous remercions pour votre attention.

Julie TRICOT

05 59 48 27 78

julie.tricot@aphp.fr