



« Il faut situer positivement la sexualité et la fertilité sur l'axe normal du développement de l'adolescent et dans une visée structurante pour celui-ci ».

Entretien avec Sabine Malivoir, psychologue clinicienne au sein du Centre de Référence des Maladies Endocriniennes de la Croissance et du Développement (CRMERC) à l'Hôpital Robert-Debré (service de pédiatrie endocrinologie-diabétologie) et à l'Hôpital de La Pitié Salpêtrière (service endocrinologie, médecine de la reproduction). Elle coordonne depuis 10 ans un programme d'éducation thérapeutique pour les jeunes adultes qui viennent de pédiatrie et qui sont en période de transition.

En tant que psychologue, pouvez-vous nous expliquer en quoi il est important d'aborder les questions de sexualité, de fertilité et de parentalité au moment de l'adolescence et notamment de la transition ?

C'est une évidence d'aborder les thématiques de la sexualité et de la fertilité auprès des grands ados parce que c'est l'illustration de ce qui se passe dans leur corps et dans leur mental. C'est une période où les métamorphoses/pubertaires rendent désormais possible une sexualité active et la possibilité d'avoir des enfants. C'est une période qui est extrêmement importante car il se produit un remaniement sur le plan du fonctionnement psychologique du jeune individu.

Mettre des mots sur ces deux thématiques au moment de l'adolescence a également du sens car cela anime le jeune, c'est ce dont il a envie mais qui peut également un petit l'effrayer. Jusqu'à maintenant c'était quelque chose qui était plutôt de l'ordre du fantasme, du tabou, du « pas permis », mais à l'adolescence le corps permet de rendre ces choses-là possibles.

Souvent, les jeunes ont déjà entendu parler de sexualité et de fertilité, au collège ou à la maison sur les réseaux sociaux, comme quelque chose d'interdit à cette période de la vie prépubère, voir quelque chose qui pourrait être dangereux pour leur santé (mst etc.). La sexualité et la fertilité sont deux choses importantes de la vie qui sont trop souvent abordées sous l'angle du tabou, c'est pourquoi au moment de la transition c'est important de pouvoir en parler sous un angle positif. La sexualité inquiète car elle met en jeu la confiance en soi : « vais-je plaire ? Vais-je avoir du plaisir ? Elle confronte également les adolescent.es à la mise en acte de relations qu'ils/elles ont jusqu'à maintenant fantasmées.

Concernant la parentalité, cela rejoint la fertilité, qui est davantage de l'ordre de la mentalisation, c'est-à-dire de possible mais que l'adolescent.e reporte à plus tard. C'est important de l'aborder car les adolescent.es, ont des désirs d'enfants mais il ne faut pas le mettre dans la même temporalité que la sexualité.

Il est important de savoir que l'adolescent aborde la sexualité non plus en posant des questions à leurs parents, ou en allant discuter avec le grand frère, la grande sœur ; ils se tournent vers les copains ou se rendent sur internet voire des sites pornographiques. On en discute souvent quand on travaille avec des adolescent.es et je suis toujours étonnée de voir combien d'entre eux passent par là. Ces sites renvoient une image violente de la sexualité et en tant que psychologue il me semble important d'y remettre de l'émotion et éventuellement des sentiments amoureux de manière à ce que l'adolescent soit plus en confiance. Il faut leur dire que c'est une période de leur vie durant laquelle ils vont ressentir du désir, ou ils vont être désirés, désirants et désirables. Pendant cette période ils vont pouvoir vivre les choses pour de vrai et il faut que ce soit de la plus belle des manières possibles. Cette entrée dans la vie adulte va leur donner confiance en eux et va leur permettre de rentrer dans leur individualité totale.

Je pense qu'il est important de resituer la sexualité et la fertilité comme quelque chose de positif et de structurant.

Quelles sont les spécificités des adolescent.es jeunes adultes atteints de maladies rares, au regard des adolescent.es non malades ?

Pour beaucoup d'adolescent.es que l'on reçoit dans nos centres maladies rares, la sexualité et la fertilité sont remises en question de par leurs pathologies ou de par les traitements qu'ils ont pris, ou

qu'ils prennent encore. Certains adolescent.es sont infertiles ou peuvent être infertiles, d'autres ont des pathologies qui impactent sur leur sexualité. Dans ces cas-là, il est d'autant plus important d'aborder les thématiques de la sexualité et de la fertilité car ces jeunes sont différents et ils le savent. Certains se mettent des freins et parfois même des interdits voire remettent en cause leur objet d'amour. Je pense donc que pour ces jeunes il est important de pouvoir en parler, d'avoir une relation de confiance avec eux, de rentrer sur la scène de leur intimité, de pouvoir aborder avec eux comment ils se vivent, comment ils perçoivent leur corps et comment est-ce qu'ils vivent ces différences. Cela nous aide à les accompagner, les rassurer, leur permettre de lâcher des représentations « idéales » qu'ils ont pu se construire et ainsi aborder leurs réalités avec eux. Par exemple, on peut leur expliquer que dans une sexualité il y a des passages à l'acte, des relations génitales mais que la sexualité n'est pas que ça. On va leur permettre de reprendre confiance en eux et en leur corps.

Je pense qu'il est vraiment très important d'aborder ces sujets avec ces adolescents là car ils en parlent peu ou pas, souvent à cause de la honte.

A quel âge peut-on commencer à aborder ces thématiques avec les jeunes et les parents ?

Pour les parents il n'y a pas d'âge. Je rencontre des parents qui en parlent même à la naissance, peu de temps après l'annonce du diagnostic. Par contre si les parents n'en parlent pas, je pense qu'il est important de leur en parler quand on approche la puberté.

Pour les ados, il ne faut pas oublier qu'ils vont beaucoup sur internet, qu'ils savent des choses. Il me semble donc qu'à partir du moment où le corps commence à être concerné par les métamorphoses pubertaires on doit commencer à en parler. Je crois que ne pas en parler, c'est un peu trahir l'adolescent car ça fait partie de sa vie, de son évolution. J'ai toujours l'impression que d'en parler la première, quand l'adolescent n'en parle pas, le rassure et lui donne finalement l'occasion d'en parler à son tour. Il ne faut pas avoir peur d'en parler avec le jeune, car s'il ne veut pas en parler, il dira non. Si ce n'est pas le bon moment, il n'y a rien de plus facile pour un adolescent de dire non, ce n'est pas un problème pour lui. N'ayons pas peur d'en parler. Une vraie difficulté est celle des soignants qui ne sont pas à l'aise pour en parler, les adultes ne sont pas à l'aise. Finalement à la question « quand en parler ? » j'ai plus envie de répondre « comment en parler ? », « qu'est-ce que je dois dire ? ».

Il faut également souligner que la transition qui commence en pédiatrie, où les relations sont extrêmement privilégiées avec les jeunes, doit se poursuivre chez les adultes. Quand on travaille sur la transition depuis longtemps, on sait qu'en service adulte il faut aborder l'adolescent différemment, maintenant beaucoup de personnes y sont sensibles

Tout le monde parle de l'adolescent en transition, d'un service pédiatrique vers un service d'adultes, c'est un sujet très actuel, mais il faut former les soignants. Les soignants pour adulte n'ont pas toujours la formation pour accompagner des jeunes adultes ou grands adolescents ni les pédiatres, pour aborder les thématiques d'adultes.

Quelles sont les interrogations et les craintes des jeunes patient.es à ce sujet ?

Quand j'anime des groupes d'ados, lors de la journée éducation thérapeutique, les jeunes adultes abordent ces thèmes avec le regard de « la différence avec les autres ». Cette différence avec les autres c'est une crainte qui est souvent due au vécu de leur maladie sur le plan social. Par exemple à l'école, étant donné qu'ils étaient souvent absents, les enseignants pouvaient être plus compréhensifs avec eux en leur donnant les cours à l'avance ou encore en leur permettant de pouvoir rattraper les cours. Il y a des choses de l'ordre de l'accompagnement qui étaient vécues par les autres comme des privilèges et qui mettaient les jeunes malades à l'écart. Ainsi, quand arrive le moment d'une sexualité, l'adolescent atteint d'une pathologie rare, est marqué, blessé par un vécu de différence et de rejet. Et bien évidemment, là où les adolescent non porteurs de pathologie ont déjà des craintes, l'adolescent malade va voir ses craintes multipliées. Les questions que le jeune va se poser sont « est ce qu'on va vouloir de moi ? », « est ce qu'il faut que j'en parle ? », « est-ce que je ne vais pas être rejeté ? », « est-ce que je ne vais pas être moqué ? », « est ce qu'on ne va pas, après, raconter des choses derrière moi ? ».

J'ai tendance à penser que les adolescents porteurs d'une pathologie rare vont davantage rechercher des réponses auprès des parents contrairement aux autres adolescents. Ils recherchent les parents comme réassurance, comme adulte à qui on pose des questions, comme par exemple : « toi comment ça s'est passé ? ». C'est mon impression clinique.

Selon vous, quel accompagnement peut-on proposer aux jeunes au moment de la transition en ce qui concerne les sujets de la sexualité, la fertilité et la parentalité ?

De mon point de vue, en tant que psychologue qui travaille chez les adultes mais aussi en pédiatrie, il faut aborder la sexualité et la fertilité dans un premier temps avec les parents. En effet, ce sont eux qui projettent leur vécu des difficultés de la pathologie, sur leurs enfants. L'adolescent a construit son identité avec sa pathologie rare, par les connaissances qu'il a acquises avec ses soignants mais aussi à travers le vécu de ses parents. Dans ma pratique, je commence donc par échanger avec les parents. Cela permet aussi de pouvoir rassurer ces derniers sur leur capacité à transmettre à leurs adolescents des connaissances sur la sexualité et la fertilité. Certains parents souhaitent même ma présence lorsqu'ils veulent en parler à leurs ados. Bien sûr il y a toujours des tabous, ce n'est pas toujours facile, les parents ont parfois même nié ou tu cette thématique par peur.

Je pense également qu'il est important que l'adolescent puisse avoir accès à de l'information « neutre » et objective, donnée par le médecin ou les infirmières d'éducation, notamment sur la morphologie et l'anatomie.

L'adolescent qui a une pathologie rare est d'abord un « adolescent ». Le rencontrer comme un adolescent « tout simplement » ça lui fait du bien.

Entretien réalisé par Emma Gatipon-Bachette dans le cadre de la Newsletter Trans'Actu spéciale Transition et Sexualité.