

18^e Journée de la filière MCGRE

28 juin 2024

Salle Adicare
Institut de Cardiologie
Groupe Pitié-Salpêtrière
PARIS

Groupe de travail : évoquer la sexualité et la fertilité avec les patients drépanocytaires

Ariane Krakovitch – psychologue (HEGP-Necker)

Origines de la réflexion

Constat

- Manque d'outils pour aborder les thématiques de santé sexuelle dans la drépanocytose avec les patients
- Sujet trop peu abordé en consultation, ETP
- Patients peu enclins à aborder la question en retour
- Peu de présence aux séances d'ETP
- Méconnaissance ? Tabou ?

Conséquences :

- Accompagnement tardif
- Renforcement du tabou

Origines de la réflexion

Objectifs

- Recenser les outils existants et les mettre en commun entre les services
- Recenser les besoins pouvant mener à des éditions par la filière
- Types d'outils : documentation papier, vidéos, trame de séance ETP

Groupes

Constitution de sous-groupes de travail :

- Excision
- Fertilité dans la drépanocytose et en lien avec traitement (CECOS)
- Vie sexuelle et affective

Thématique transverse :

- Les mots pour le dire

Les sous-groupes sont toujours ouverts aux personnes intéressées !

Constitution du groupe de travail : participants

RoFSED : Agathe LANZERAY, Philippe BLASCO, Michel ANSELME

HEGP : Anne CORBASSON

Necker : Dr Laure JOSEPH, Cylane BADZOUKOULA, Ariane KRAKOVITCH

Delafontaine : Dr Stéphanie NGO

Robert Debré : Dr Valentine BROUSSE, Dr Nour IBRAHIM, Kagny TRAORE, Arouny KEOHAVONG

Kremlin Bicêtre : Corinne GUITTON

Saint Antoine : Dr Latifatou BOUKARI

La Conception : Dr Benoit MEUNIER

Constitution du groupe de travail : participants

- Deux réunions jusqu'à présent : 29/02 et 11/04
- Prochaine réunion début juillet
- Format distanciel

Excision

Constat

- L'excision n'est parfois pas évoquée jusqu'à la maternité
- Découverte fortuite
 - en service pour adultes (lors d'un sondage par exemple)
 - dans contexte de peur de la mère pour son enfant drépanocytaire en pédiatrie (Robert Debré)
- Trop peu de prévention et de sensibilisation auprès des AJA

Excision

Conséquences

- Peu ou pas d'accès aux techniques existantes de reconstruction (psychologique et physique)
- Peu ou pas d'accès à une prise en charge des problématiques de vie sexuelle associées

Excision : outils existants

- Sites internet :

L'excision, c'est quoi ? | Excision Parlons-en (excisionparlonsen.org)

Excision et mutilations génitales féminines | UNICEF France

- Maison des femmes de Saint Denis: Centre hospitalier - Réparation des mutilations sexuelles / Excisions (maternite-delafontaine.fr)

Excision : outils existants

● Brochures de la Maison des femmes de Saint Denis

Inaugurée en juillet 2016, à l'entrée du Centre Hospitalier Delafontaine, La Maison des femmes accueille toutes les femmes vulnérables ou victimes de violences et comporte un centre de santé sexuelle et d'IVG. Ouverte directement sur la rue, elle offre un accueil confidentiel et sécurisé.

ACCUEILLIR ET SOIGNER LES FEMMES VICTIMES DE MUTILATIONS SEXUELLES



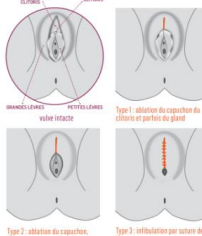
1, chemin du Moulin Buzard 93200 Saint Denis
01 35 45 41 30 - Accueil du lundi au vendredi 9h - 17h
Comment venir ?
Tramway LIGNE T1 - arrêt Delafontaine
Bus 153 ou 253 - arrêt Marville
Métro LIGNE 7 - arrêt La Courneuve, puis TRAMWAY T1 - arrêt Delafontaine
LIGNE 15 - arrêt Bastille-Saint Denis, puis BUS 153 ou 253 - arrêt Marville
RER LIGNE D - arrêt Saint Denis, puis TRAMWAY T1 - arrêt Delafontaine
Vélo Depuis l'autoroute A1, prendre la sortie n°3 Pierrefitte, Boulevard. Le parking vélos est situé rue du Docteur Delafontaine.

www.lamaisondesfemmes.fr



16/10/2022 10:30

Qu'est-ce que les mutilations sexuelles féminines ?
Normales aussi « excisions », elles désignent toutes les interventions abscissales à une ablation partielle ou totale des organes génitaux externes de la femme (petites et grandes lèvres, extrémité du gland ou capuchon du clitoris) et/ou toute autre mutilation des organes génitaux féminins pratiquée à des fins non thérapeutiques.



Quelles conséquences sur la santé ?
Cette pratique n'a aucune conséquence positive sur la santé. Elle peut entraîner, à court terme, des infections et saignements parfois importants. À plus long terme, elle peut aussi générer diverses complications concernant la sexualité des femmes (douleurs, absence de plaisir, blocage du désir, à cause de des traumatismes psychiques).

→ Cette mutilation est **illégal** en France, comme dans de nombreux pays, et **passible d'emprisonnement et d'amende**.
→ On estime qu'il y a en France environ **120 000 femmes excisées**.

LA MAISON DES FEMMES PROPOSE UNE PRISE EN CHARGE GLOBALE, avec des psychologues spécialisés, des sexologues, des gynécologues et des chirurgiens, en fonction des besoins spécifiques.

Des groupes de parole sont animés par des soignants. Ils sont l'occasion de mieux comprendre la situation, d'aborder les possibilités de prise en charge, et de partager les questions de chacune, avec d'autres femmes victimes.

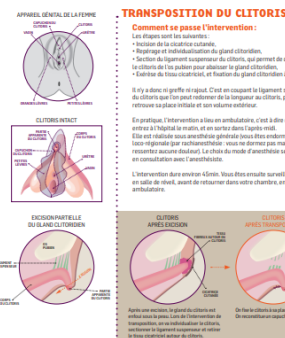
La prise en charge chirurgicale (plasticité du clitoris) peut être proposée en fonction du type d'excision et du souhait de la patiente. Elle s'intègre au parcours d'accompagnement médico-psychologique proposé et peut participer à restaurer l'estime de soi ainsi que la fonction sexuelle du clitoris.

Recevoir nos brochures par téléphone ou 01 42 35 41 30 ou par mail : contact@lamaisondesfemmes.fr



16/10/2022 10:30

La prise en charge des patientes excisées au sein de La Maison des femmes comprend un accompagnement médico-psychologique personnalisé et adapté aux besoins de chacune.
Pour celles qui souhaitent aborder collectivement différentes thématiques liées à l'excision, des groupes de parole animés par des médecins ont lieu tous les mois, et permettent de rencontrer d'autres femmes, à différents stades de leur parcours.
Lors de la 1^{re} consultation, un examen clinique vous sera proposé. Si la partie apparente du gland clitoréen a été sectionnée et en fonction du souhait de la patiente, une prise en charge chirurgicale par transposition du clitoris peut être envisagée. Elle peut participer à restaurer l'estime de soi ainsi que la fonction sexuelle du clitoris.



En post opératoire :
→ Des soins locaux sont indispensables à la bonne cicatrisation : le plaie doit être soignée, minimum 3 fois par jour, au savon bédouard et adhésif avec une compresse ou un stérile chirurgical. Si possible, laissez la cicatrice à l'air, les traitements peuvent être dissimulés les premiers jours.
→ Pour prendre en charge les douleurs post opératoires, une prise en charge est mise en place. Les antalgiques sont à prendre en systématique jusqu'à la première consultation de contrôle.
Un gélule anesthésique peut être appliqué sur la plaie après chaque soin.
Un traitement de la cicatrice ou une légère disséction des bords sont proposés si nécessaire, dès le 1^{er} contrôle à 2 semaines.
Les complications sont rares (hématomes, infections, douleurs, saignements). Elles sont prises en charge par le médecin ou le chirurgien référent.
→ La prise en charge est assurée par le service de gynécologie-obstétrique ou gynécologie médicale.
→ Le service de RAS (Région d'Accueil Sexuelle) contacté par téléphone de La Maison des femmes au 01 42 35 41 30.
→ En dehors de ces heures, vous pouvez vous présenter aux urgences gynécologiques du Centre Hospitalier Delafontaine.

Quand pourrez-vous reprendre :
→ Les flèches : dès la cicatrisation de l'excision, on permet tout de ne pas froter la plaie, et de bien la soigner.
→ Une activité professionnelle : l'excision n'est pas une maladie, elle ne nécessite pas de repos. Vous pouvez reprendre votre activité dès le 1^{er} contrôle, et ce jusqu'à 10 jours, qui peut être renouvelé si besoin. En général, une semaine suffit pour que les activités habituelles de la vie ne soient plus dissimulées.
→ Les rapports sexuels : il faut attendre que la zone ne soit plus dissimulée, et que vous en ayez envie. C'est en général possible environ 8 semaines après l'intervention, mais il varie selon les personnes.
→ Une activité sportive : généralement 6 semaines après l'intervention.
La cicatrisation :
→ Dans un premier temps, votre clitoris peut sembler très gros, il va progressivement prendre un volume moins important.
→ Au début, il est assez très rose, c'est normal.
→ Il prendra progressivement la couleur de votre peau.
→ L'aspect initial ne vous donne pas de raison d'inquiétude. De même que toutes les robes sont différentes, l'aspect définitif est en fait variable selon les femmes et l'âge.

Le suivi post opératoire :
→ Dans un premier temps, votre clitoris peut sembler très gros, il va progressivement prendre un volume moins important.
→ Au début, il est assez très rose, c'est normal.
→ Il prendra progressivement la couleur de votre peau.
→ L'aspect initial ne vous donne pas de raison d'inquiétude. De même que toutes les robes sont différentes, l'aspect définitif est en fait variable selon les femmes et l'âge.

VOUS VOULEZ EN SAVOIR PLUS ?



Si vous souhaitez échanger avec d'autres femmes et des professionnels de santé, nous vous proposons de venir à nos ateliers d'écoute, de soutien et de parole.

Il suffit pour cela de vous inscrire auprès de l'accueil.



16/10/2022 10:30

Excision : outils existants

- Brochure Hôpital Trousseau



Excision : perspectives

- Programme d'atelier ETP / groupe de parole
- Différents formats (vidéos) et langues
- Guide à l'intention des soignants
 - Sur les méthodes existantes de réparations
 - Éléments de langage pour aborder le sujet

Fertilité

Constat

- Idées préconçues sur la fertilité liée à la drépanocytose
- Recours au CECOS important (hydroxyurée, greffe, TG)
- Difficulté à expliquer le protocole de recueil de sperme
- Représentations du risque de stérilité et peu de discussions pour accompagner ou nuancer les peurs
- Dimension psychoculturelle importante

Fertilité

Conséquences

- Frein à l'accès aux traitements
- Frein à l'accès au CECOS : RDV manqués
- Traumatisme, vécu comme violation de l'intime
- Grossesses non désirées

Fertilité : outils existants - CECOS

- Site du CECOS : [Préserver sa Fertilité - CECOS](#)

Brochure explicative

Inconvénients :

- Destinée aux patients atteints de cancer
- Pas adaptée à un public adulte ?



Fertilité : outils existants

- Cartes vrai/faux dans programme ETP (HEGP) : sur problématiques globales de sexualité
- Trame ETP HEGP

L'hydroxyurée
(siklos ou hydréa)
peut rendre stérile

Une femme
drépanocytaire aura
des difficultés à
tomber enceinte



Fertilité : perspectives

Pour le CECOS

- Création d'un matériel spécifiquement adapté à la drépanocytose
- Éléments de langage à l'intention des soignants
- Différents formats de matériels (illettrisme, mauvaise maîtrise du français)
- Faire intervenir ethnologue/anthropologue/experts en médiation transculturelle
- Mettre en avant dans programmes de pair-aidance (retour d'expérience)

Pour la fertilité : ETP, brochure

Vie sexuelle et affective

Constat

Difficulté d'attirer les patients dans ETP, tabou

Thématiques recensées :

- Priapisme
- Crises pendant le rapport sexuel
- Douleurs voire crises pendant cycle menstruel

- Evoquer la drépanocytose dans la relation affective
- Aborder la sexualité dans le couple

Vie sexuelle et affective

Conséquences

- Priapisme :
 - Retard de prise en charge et séquelles
 - Traumatisme psychologique dans le rapport à l'acte sexuel
- Douleurs et préjugés :
 - Peur de l'acte sexuel
 - Retrait des relations amoureuses par évitement de l'annonce

Vie sexuelle et affective : outils existants

- Sex bingo
(Necker,
Dr Benoit Meunier)

La drépanocytose peut-elle avoir une influence sur ma puberté ?	Que faire si j'ai une crise douloureuse pendant un rapport sexuel ?	Qu'est ce que le consentement ?	Comment dire à un partenaire qu'on a une maladie ?	Pourquoi faire une prise de sang à son/sa conjoint.e avant de faire un bébé ?
Qu'est ce que le priapisme ?	Cite 3 zones érogènes	DREPANO SEX BINGO	Explique l'effet du SIKLOS (ou HYDREA) sur les spermatozoïdes	Qu'est ce qui pourrait être difficile au CECOS ?
Quelle conséquence peut avoir la drépanocytose sur la fertilité ?	Qu'est ce que l' excision ?		Cite 3 moyens de contraception	Comment se protéger des IST ?



Consigne : Trouve une personne dans le groupe qui connaît une réponse à chaque question et écris son nom dans la case correspondante.
Attention ! Une personne ne peut t'aider qu'une seule fois 😊



Vie sexuelle et affective : outils existants

- Livret sur le priapisme de RoFSED

Inconvénient :

- Pas adapté à un public adulte



Vie sexuelle et affective : outils existants

- Brochure Theravia : glossaire des thématiques relatives à la sexualité

Puberté

La puberté désigne la transition de l'enfance à l'adolescence.

Elle se manifeste par une croissance rapide et un développement des organes sexuels.



Vie sexuelle et affective : outils existants

- Jeu de rôle ETP pour s'entraîner à annoncer qu'on est porteur de la drépanocytose à son./sa partenaire (HEGP)



Vie sexuelle et affective : perspectives

- Mise à jour du livret sur le priapisme + adaptation pour les adultes
- Développement de programmes de pair-aidance pour favoriser relation bilatérale de confiance (Programme Drepa'fun, week-end AdoDrep)
- Brochures, éléments de langage

Thématique transversale : les mots pour le dire

Constat

Manque de communication autour de la santé sexuelle commun à nombreuses pathologies (post-AVC, oncologie)

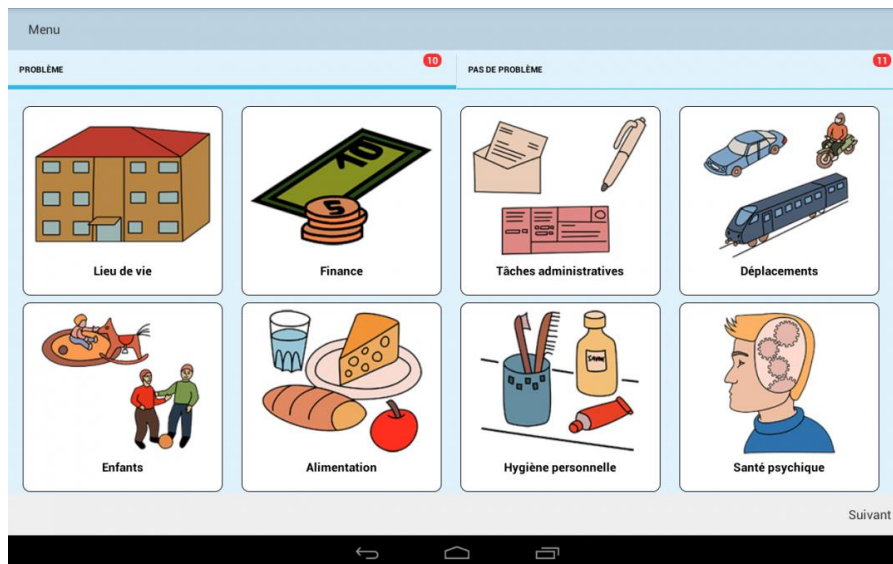
- Manque de connaissance objective sur manière adaptée d'aborder la question (EDL)
- Manque de sentiment de légitimité des différentes fonctions (médecin, IDE, psychologue) : pas d'attribution claire dans le parcours de soin

Les mots pour le dire : outils existants

- Questionnaires : International Index of Erectile Dysfunction (utilisé en recherche clinique), Arizona Sexual Experience Scale
- Des formations pour apprendre aux soignants à aborder la sexualité
- Limites : pas d'outils spécifiquement adapté à la drépanocytose

Les mots pour le dire : outils existants

- Outil ELADEB : évaluation des besoins (CHU Poitiers)



Les mots pour le dire : perspectives

- Plaquelette synthétisée à l'attention des soignants avec EDL, conseils, adaptés à la drépanocytose
- Questionnaires adaptés pour entamer le dialogue
- E-ETP : une solution pour faciliter la prise de parole anonymement ? (Dr Bachir)

DISCUSSION

Avez-vous :

- D'autres outils ?
- Des commentaires ?
- Des problématiques rencontrées que nous aurions oublié d'évoquer ?

Souhaitez-vous rejoindre notre groupe de travail ?

**Merci de votre
attention**