

# LE SYNDROME MRKH

## Rokitansky



Colloque GPA – MRKH 24 novembre 2007



# L'annonce du diagnostic

Entretien avec les parents

Ebauche d'information à la jeune fille

Temps / pause

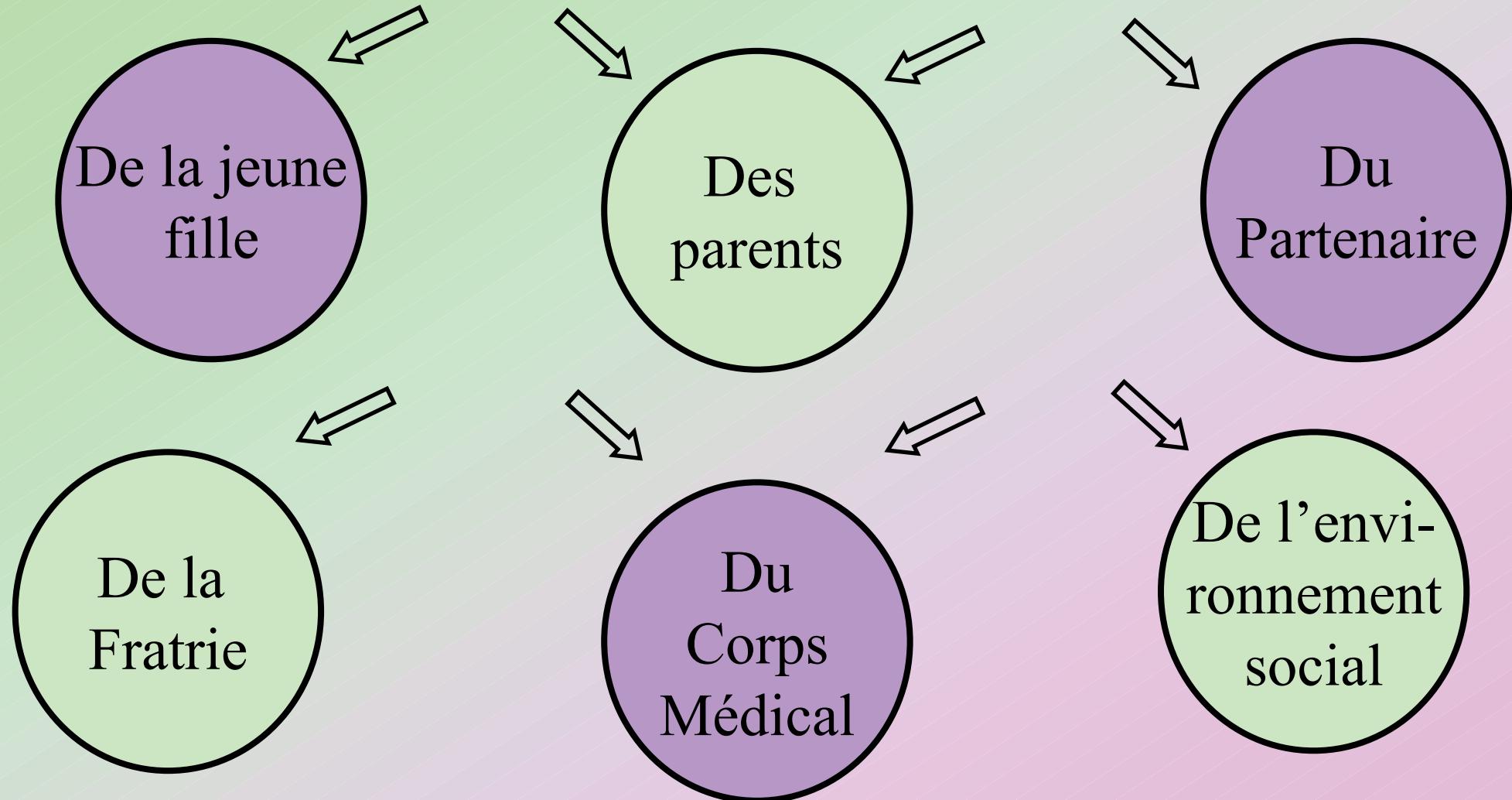
La communication et ses problèmes

Les premiers besoins :

- Etre rassuré(e)
- Etre informé(e)
- Etre soutenu(e)



# L'aspect psychologique





# Aspect psychologique pour les professionnels de la santé

Le choc du personnel

Ce qu'il faut ne pas dire

A qui le dire

Ce qu'il faut dire

Comment le dire

Quand le dire



# Perceptions générales

- ❖ Intuition avant le diagnostic
- ❖ Passage statut fille/jeune fille/femme
- ❖ Règles = rappel mensuel de la féminité
- ❖ Etre une « demi-femme »
- ❖ Une histoire familiale en complément
- ❖ Honte
- ❖ Le non-dit



# Aspect psychologique de la jeune fille fraîchement diagnostiquée

Choc

Révolte

Déni

Crise de l'adolescence

Relation avec les parents

Etre différente ou  
anormale ?

Abattement

Bulle de protection

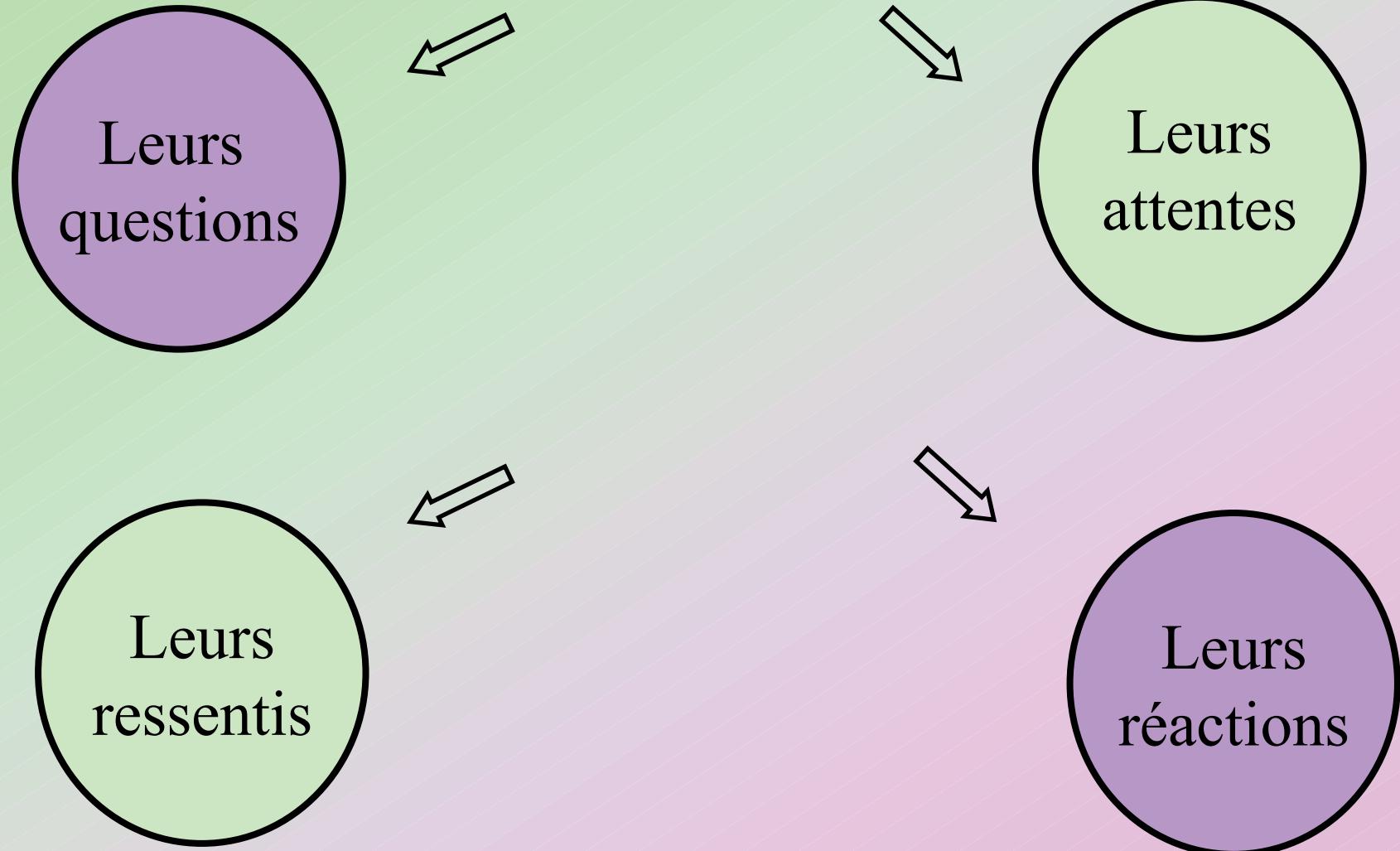
Le temps s'arrête - pause

Autres problèmes familiaux ?

Peur d'être cobaye  
« bête de foire »



# Aspect psychologique des parents





# Aspect psychologique de la fratrie

**Dire ou ne pas leur dire**

**Comment leur dire**

**Avec qui**

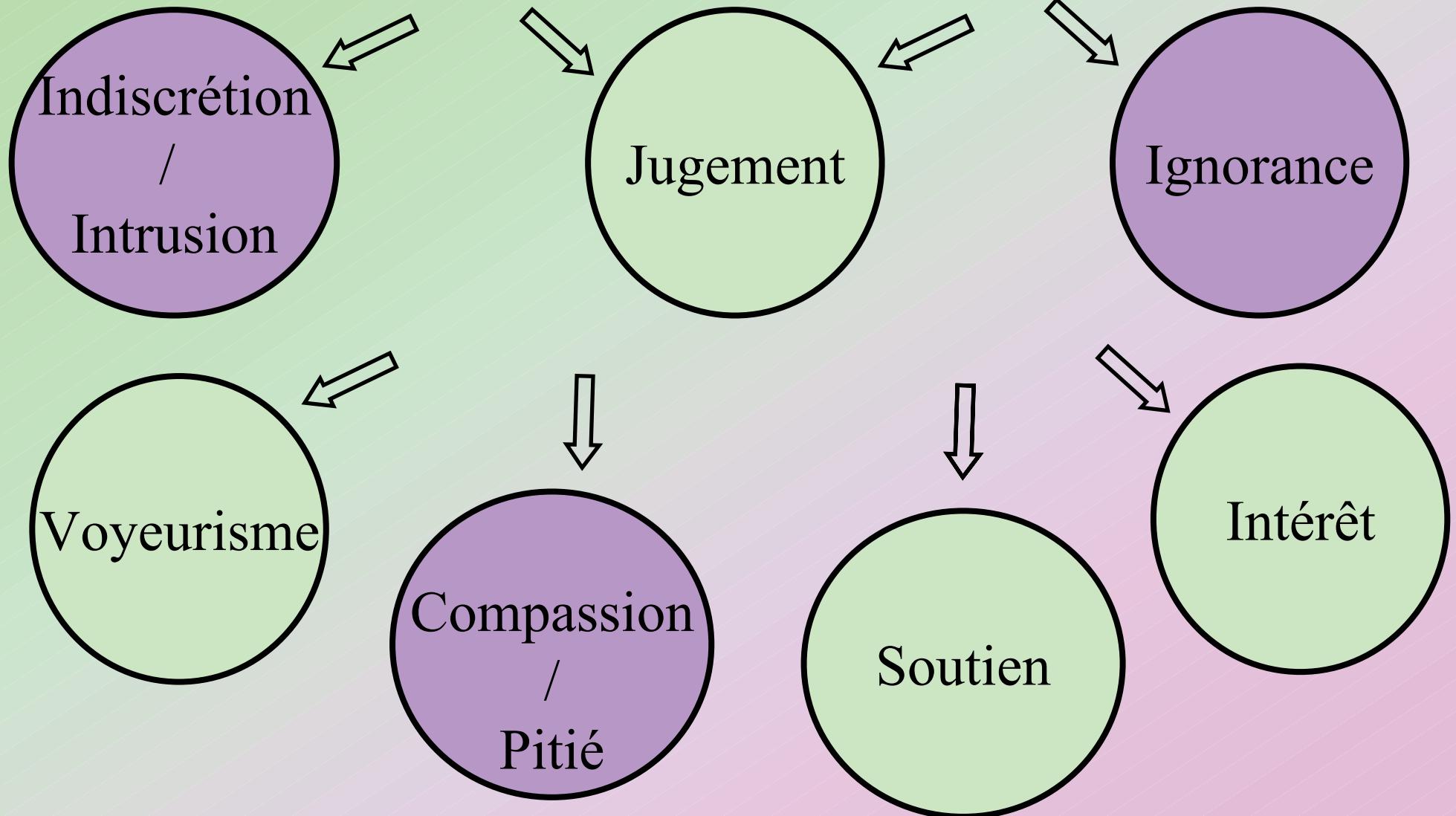
**Pourquoi**

**Quand leur dire**

**Consentement de la personne concernée**



# Aspect psychologique de l'environnement social





# Aspect psychologique du partenaire

**Rejet**

**Dégoût**

**Frustration**

**Respect du secret**

**Acceptation**

**Indifférence**

**Gêne**



# Aspect psychologique de la jeune fille opérée

- ❖ **Espoir**
- ❖ **Déception**
- ❖ **Souffrance physique**
- ❖ **Souffrance psychologique**
- ❖ **Besoin de soutien**
- ❖ **Besoin d'être entourée par d'autres jeunes filles MRKH**
- ❖ **Inquiétudes sur l'avenir sexuel**
- ❖ **Pudeur = blocage aux questions**
- ❖ **Culpabilité (causer un souci)**
- ❖ **Inquiétudes sur l'avenir : créer une famille**



# Aspect psychologique de la jeune fille pratiquant les dilatations

**Corvée**

**Limites à la douleur**

**Sensations désagréables**

**Craintes de mal faire**

**Besoin d'être encadrée régulièrement par le personnel médical compétent**



# Aspect psychologique de la jeune fille pratiquant les dilatations

**Besoins de conseils verbaux, écrits, basés sur l'expérience d'autres jeunes filles**

**Culpabilité de l'acte**

**Sado-masochisme – apparenté à un auto-viol**

**L'objet de désir – objet de plaisir – objet de contrainte**

**L'homme objet sexuel**



# Aspect psychologique de la jeune femme MRKH

- ❖ Question : Les MST ?
- ❖ Quels vaccins ?
- ❖ Symptômes divers liés ou pas au syndrome ?
- ❖ Conflits intérieurs : Le dire ou non – les limites – quand ... à son partenaire
- ❖ Le choix du partenaire
- ❖ Stérilité : adoption ? – acceptation ? – GPA ?
- ❖ Identité sexuelle – choix sexualité (homosexualité / asexualité / bisexualité ...)
- ❖ Dévalorisation – Sous-estime de soi
- ❖ Manque de confiance en elle
- ❖ Simulation parfaite : gaieté – joie de vivre
- ❖ Pour certaines opérations = nécessités vie sexuelle = « fille facile »



# Aspect psychologique de la jeune femme pré-ménopausée et ménopausée

Craintes sécheresse vaginale

Inquiétudes : symptômes ménopause ?

Peur rétrécissement longueur vaginale

Nécessité rapports sexuels réguliers

Quand arrêter les dilatations ?

Refaire une opération ?

A égalité autres femmes normales



# Détresse psychologique

- ❖ Agressivité
- ❖ Isolement
- ❖ Silence
- ❖ Dépression : tristesse – sentiment de vide, d'abandon, d'être inutile
- ❖ Comportement auto-destructeur : tentatives et/ou suicide, auto-mutilations
- ❖ Consommations abusives (médicaments, alcool...)
- ❖ TOC = Trouble Obsessionnel Compulsif
- ❖ Etat dépressif, fragilité, instabilité, vulnérabilité
- ❖ Relations à la nourriture : anorexie, boulimie



# "remèdes" au traumatisme

Implication :

Professions à caractère médical

Instabilité professionnelle chômage

Ecoute et groupes de soutien

Psychothérapie

Professions à caractère social

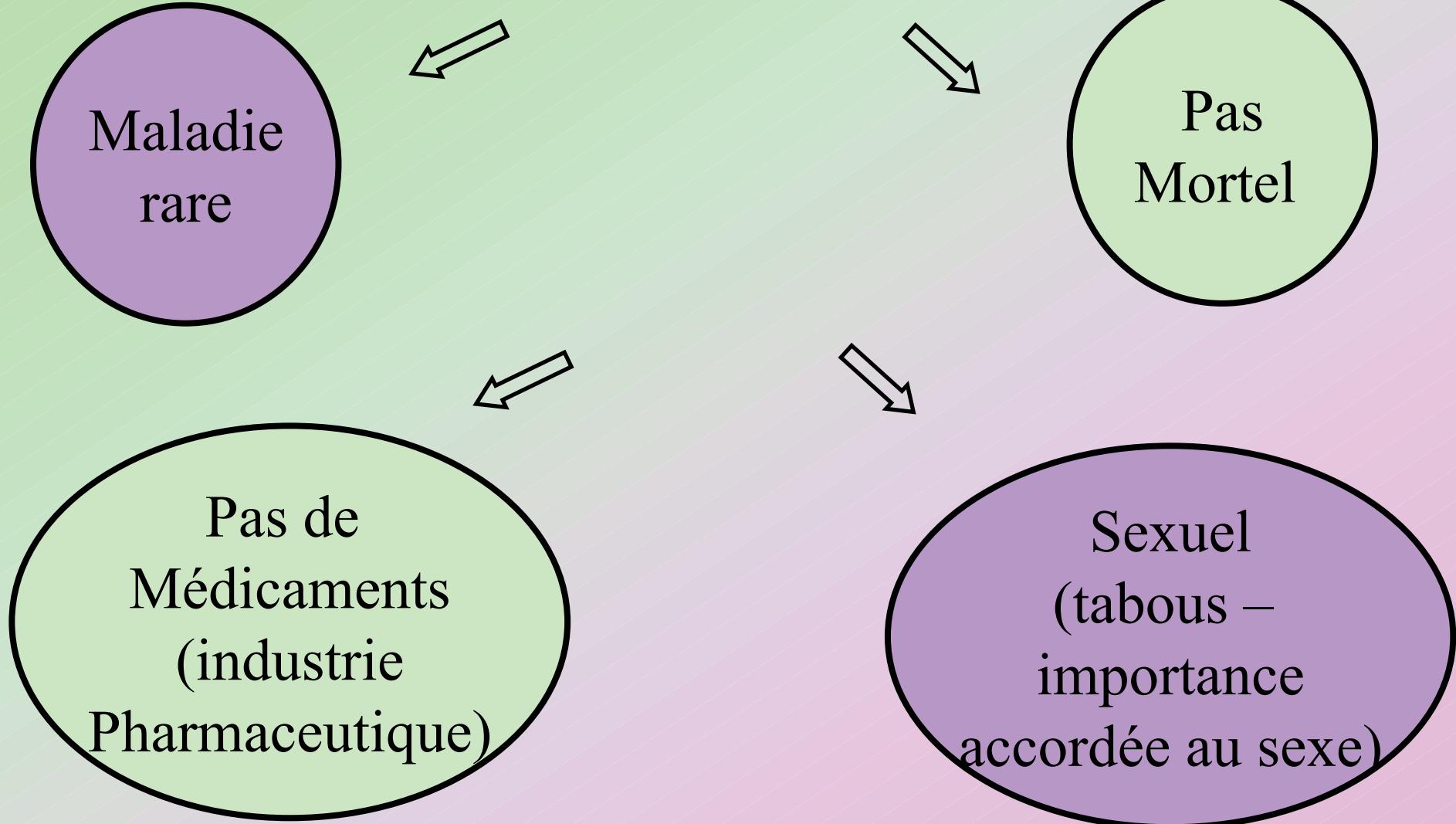
Professions auprès d'enfants

Activités associatives liées au MRKH ou à la stérilité

Partir (pays - ville – famille)



# Un syndrome peu connu, peu intéressant. Pourquoi ?





# L'association MRKH

**Site internet :**

<http://asso.orpha.net/MRKH/>

**Soutien téléphonique**

**Affiches - Brochures**

**Newsletter**

**Forum de soutien :**

[www.assoc-mrkh.superforum.fr](http://www.assoc-mrkh.superforum.fr)

**Chaîne de correspondance**

**Regroupements fréquents**



# Buts de l'association

**Soutient**

**Informe**

**Rassemble**

**Participe aux recherches**

**Organise des ateliers**

**Crée un réseau national et international**

**Rompt l'isolement**

**Favorise l'expression verbale/  
écrite**

**Améliore l'estime de soi**

**Partage de l'information /  
de l'expérience**



# Public concerné

**Jeunes filles découvrant le syndrome**

**Jeunes femmes et femmes atteintes de tous âges**

**Parents (principalement les mères)**

**Corps médical**

**Secteur de la recherche**

**Conjoints et proches**



# Réseau MRKH

- Soutenue par la Fondation GROUPAMA
- Répertoriée chez ORPHANET
- En liaison avec groupes/associations internationales
- Membre de l'Alliance des Maladies Rares
- Membre de EURORDIS
- Membre du réseau PRAM