

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 :

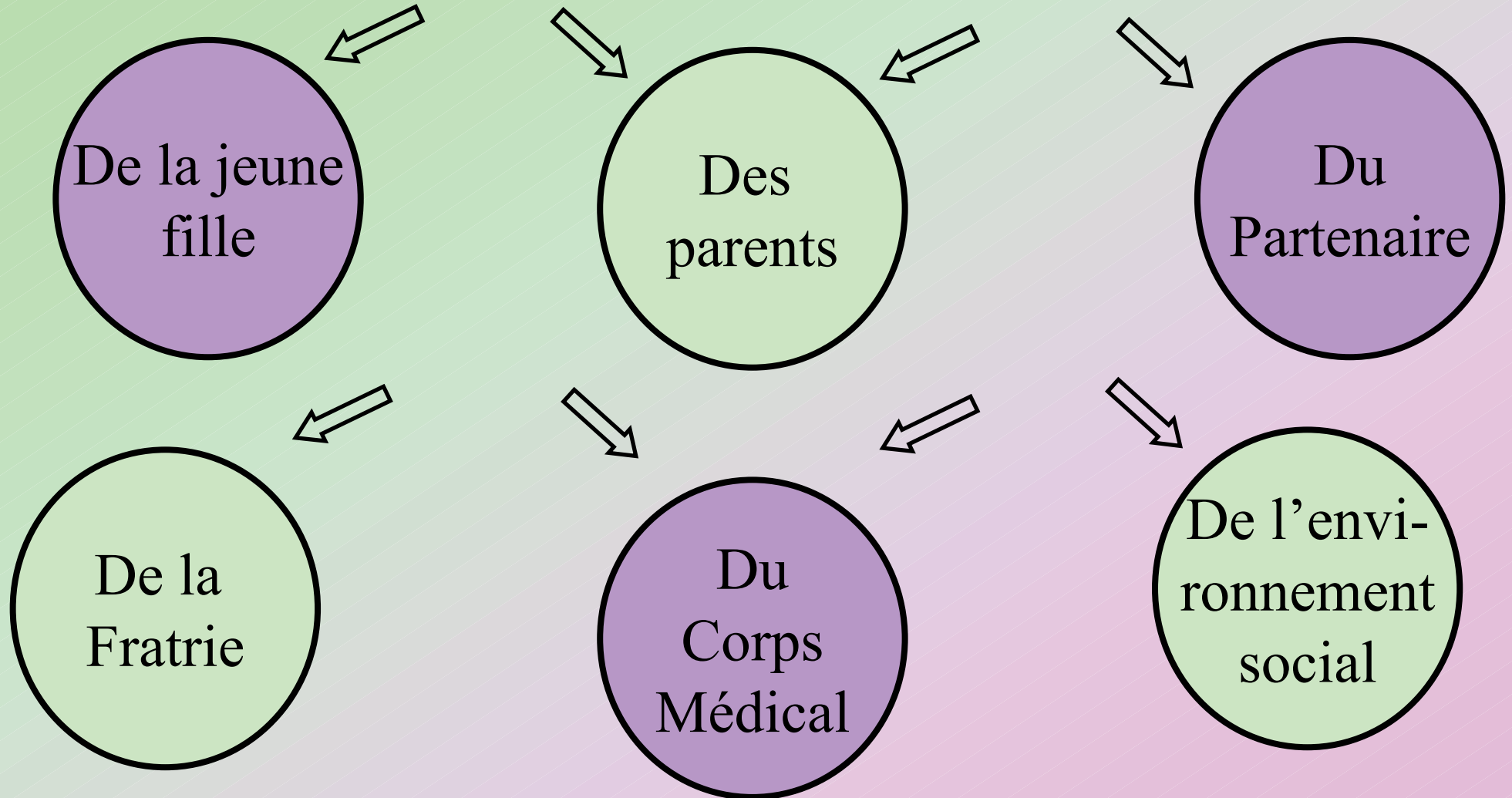
Etre rassuré(e)

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

Leurs questions

Leurs attentes

Leurs ressentis

Leurs réactions





Aspect psychologique de la fratrie

Dire ou ne pas leur dire

Comment leur dire

Avec qui

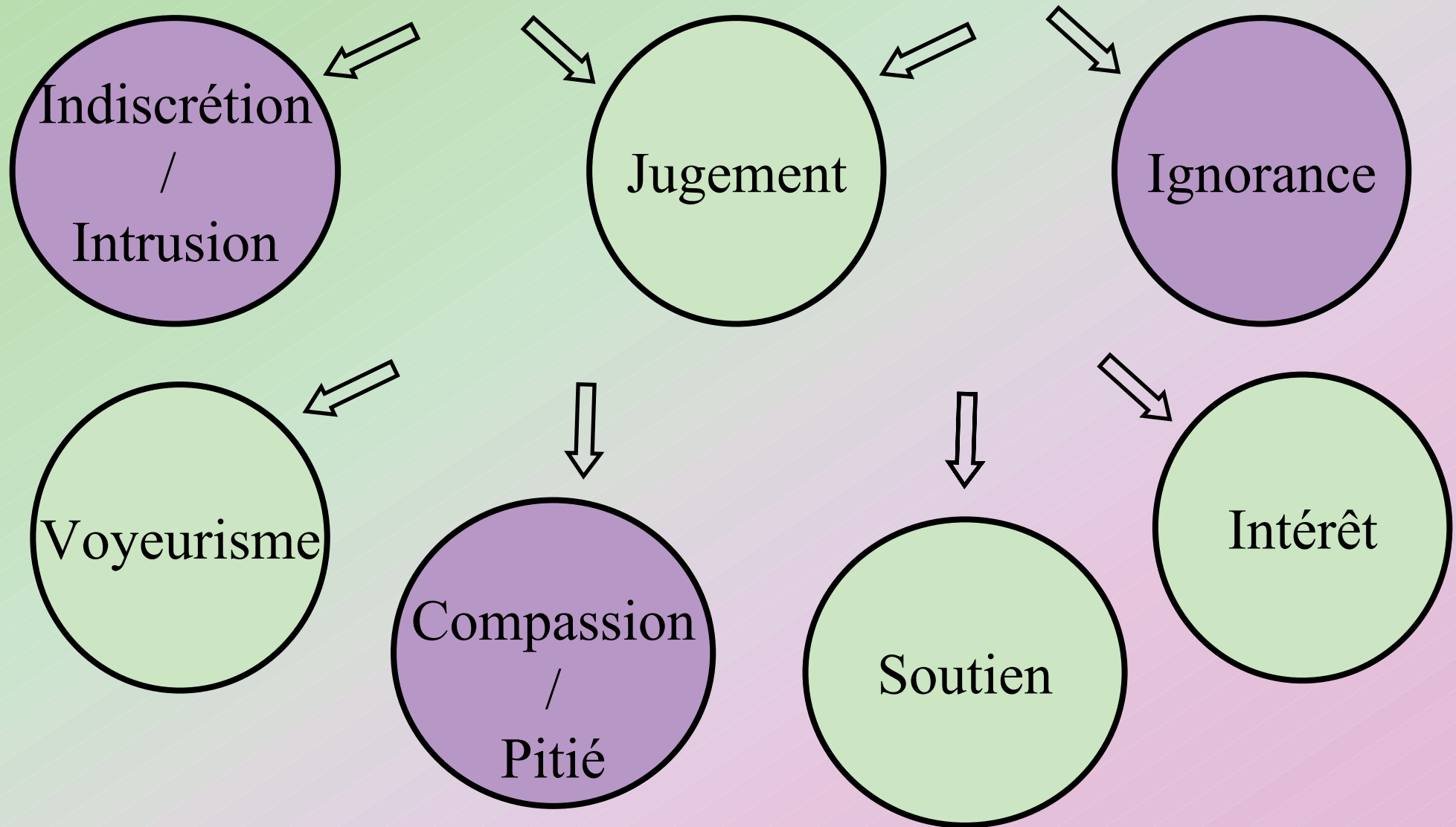
Pourquoi

Quand leur dire

Consentement de la personne concernée



Aspect psychologique de l'environnement social





Aspect psychologique du partenaire

Rejet

Acceptation

Dégoût

Indifférence

Frustration

Gêne

Respect du secret



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

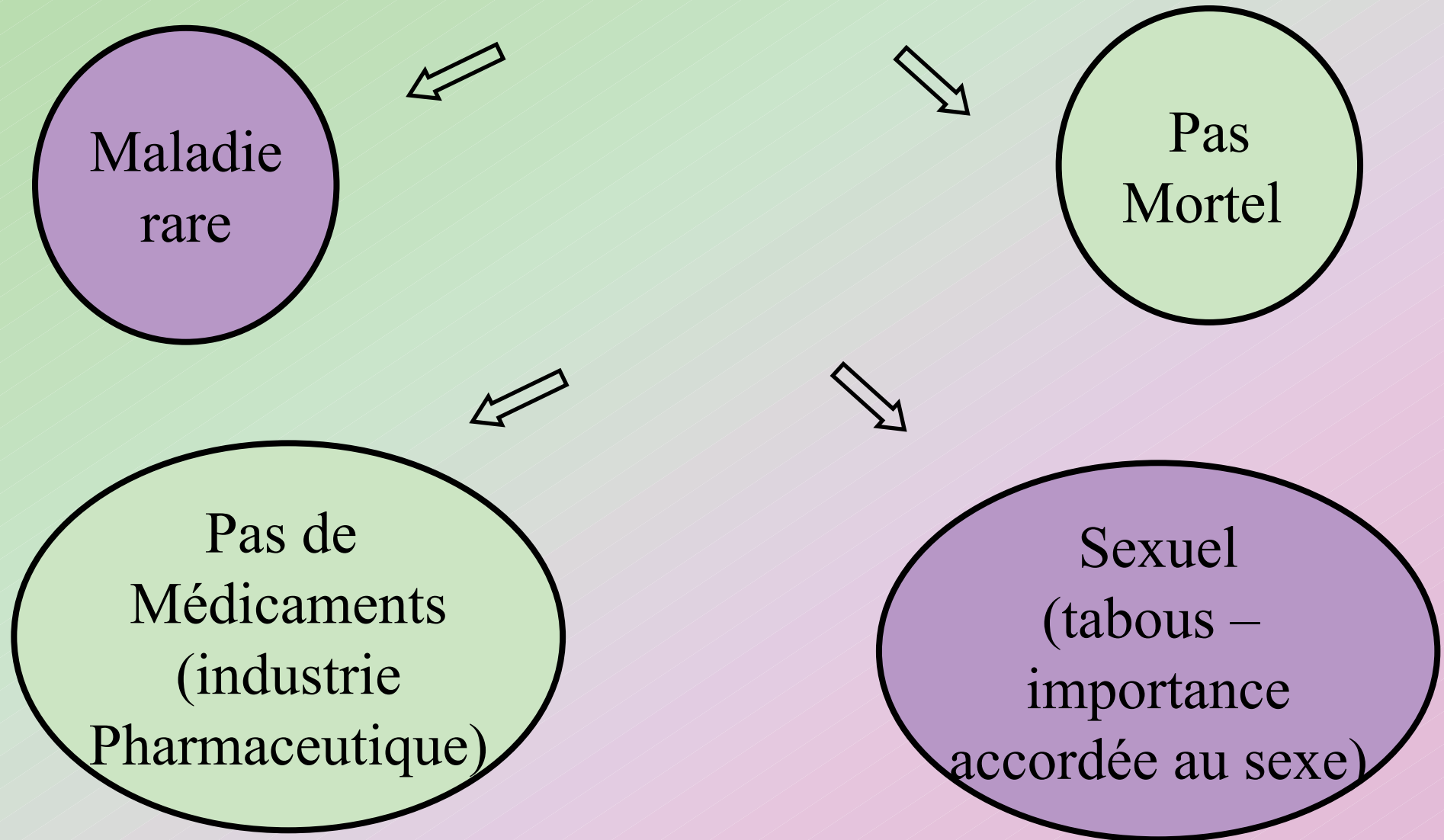
Professions auprès d'enfants

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/>

Forum de soutien :

www.assoc-mrkh.superforum.fr

Soutien téléphonique

Chaîne de correspondance

Affiches - Brochures

Regroupements fréquents

Newsletter



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**