

# Un module dédié à la sexualité dans le programme d'Education Thérapeutique du Patient « Femmes Why » du CRM DevGen de l'hôpital Bicêtre

J2-T1-14

Caroline CROCHET-LANÇON<sup>1</sup>, Tristan VERDELET<sup>2</sup>, Laurence BRUNET<sup>2</sup>, FABLAB Héphaïstos<sup>3</sup>, Claire BOUVATTIER<sup>2</sup>, Lise DURANTEAU<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Service de Gynécologie Médicale, CRM DevGen, hôpital Bicêtre AP-HP Université Paris-Saclay, Le Kremlin Bicêtre, France

<sup>2</sup>Service d'Endocrinologie Pédiatrique, CRM DevGen, hôpital Bicêtre AP-HP Université Paris-Saclay, Le Kremlin Bicêtre, France

<sup>3</sup>Hôpital Bicêtre AP-HP Université Paris-Saclay, Le Kremlin Bicêtre, France

## INTRODUCTION

Les **variations du développement génital (VDG)** sont des situations cliniques dans lesquelles le sexe chromosomique ou phénotypique, la détermination des gonades ou le fonctionnement/la sécrétion des hormones sexuelles peuvent être atypiques.

Pour en savoir plus sur les VDG, vous pouvez consulter ce livret et cette publication :



Suite à un appel à projet de la DGOS piloté par la Filière de Santé Maladies Rares FIRENDO, le site de Bicêtre du CRM DevGen a décidé de mettre en place un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) destiné à **des femmes avec un diagnostic de VDG et dont le caryotype comporte un chromosome Y**. Cela concerne:

- Les insensibilités partielles et complètes aux androgènes
- Les variations du développement génital 46, XY par déficit en 5alpha-réductase
- Les variations du développement génital 46, XY par déficit en 17ceto-réductase
- Les dysgénésies gonadiques 46, XY partielles et complètes
- Les dysgénésies gonadiques 45, X / 46, XY

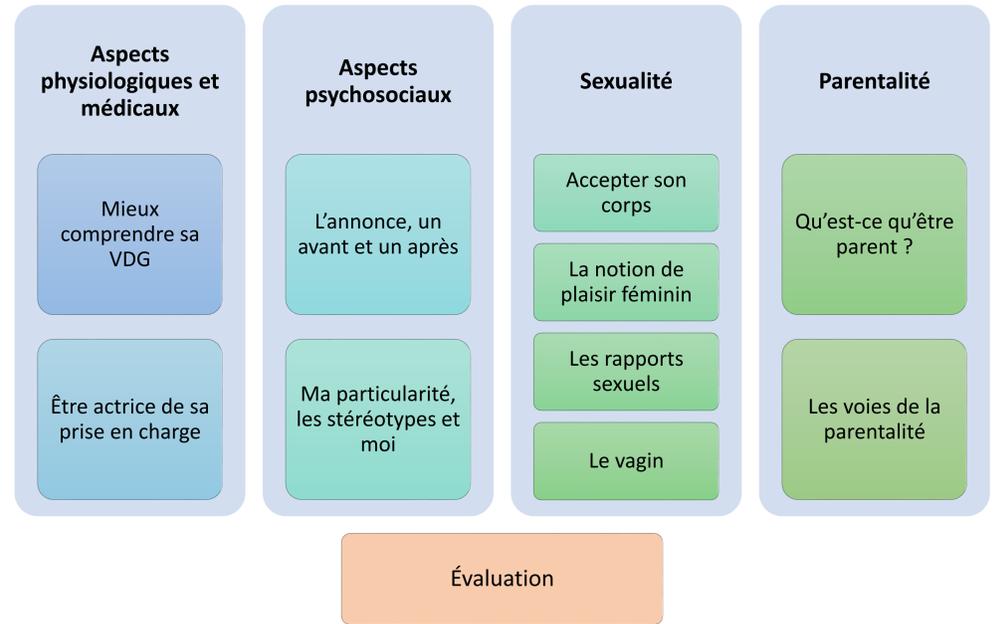
Ces affections sont diagnostiquées dans deux situations :

- **A la naissance**, si l'enfant présente des organes génitaux externes atypiques. Une réunion de concertation pluridisciplinaire est alors organisée en urgence et préconise, en se basant sur les données scientifiques disponibles et le ressenti des parents, une déclaration de sexe féminin à l'état civil en dépit de la découverte d'un chromosome Y dans le caryotype.
- **A la puberté**, lorsque le phénotype est féminin, et que le développement pubertaire est absent ou imparfait.

Le diagnostic de ces VDG rares constitue un bouleversement pour ces femmes et soulève des questions fondamentales sur le fonctionnement de leurs corps, son développement, sur le déroulement de la puberté et enfin sur l'impact en termes de sexualité et de fertilité.

## PRESENTATION RAPIDE DU PROGRAMME

Bilan Educatif Personnalisé (BEP)



Le bilan éducatif est réalisé dans le service ou à distance, et permet de construire un parcours personnalisé pour chaque patiente. Les séances sont réalisées la plupart du temps lors d'une hospitalisation de jour. Sauf exceptions (par exemple à la demande d'une patiente et séance de sexologie sur le vagin), toutes les séances du programme sont proposées en groupe de 3 à 5 femmes et durent entre 1h30 et 2h00.

A la fin du parcours, une séance individuelle permet d'évaluer les acquis.

## FOCUS SUR LE MODULE DE SEXOLOGIE

Séance	Accepter son corps	La notion de plaisir féminin	Les rapports sexuels	Le vagin
<b>Objectifs</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Accepter son corps différent</li> <li>• Prendre soin de son corps</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Définir son plaisir sexuel</li> <li>• Apprendre à se procurer du plaisir</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Définir le rapport sexuel</li> <li>• Verbaliser mes souhaits lors d'un rapport sexuel</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Décrire les modifications du vagin pendant le rapport sexuel</li> <li>• Développer son vagin</li> </ul>
<b>Outils</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dessin d'organes génitaux externes de femmes de morphologies variées (1)</li> <li>• Tableau aimanté anatomique (2)</li> <li>• Dessin de femmes avec morphologies et pilosités variées (3)</li> <li>• Dessins des 5 sens (4)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Carte conceptuelle autour des notions de « plaisir » et « d'orgasme »</li> <li>• Dessins d'organes génitaux externes de femmes de morphologies variées</li> <li>• Courbe de réaction sexuelle aimantée (5)</li> <li>• Maquette de clitoris en 3D (6)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dessin d'organes génitaux externes de femmes de morphologies variées</li> <li>• Courbe de réaction sexuelle</li> <li>• Tableau aimanté anatomique</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dessin d'organes génitaux externes de femmes de morphologies variées</li> <li>• Tableau aimanté anatomique</li> <li>• Cartes « Les différents types de vagins » (7)</li> <li>• Maquette vagin simplifié en 3D (8)</li> <li>• Plaquette « exercices » à remettre aux participantes (9)</li> </ul>
<b>Illustrations</b>				

## PREMIERS RETOURS (MODULE SEXUALITÉ)

« J'ai passé un agréable moment, à l'aise, sans me sentir jugée. Nous nous sentons comprises et cela est important »

« Tout s'est très bien passé »

**Satisfaction\***  
9,7 / 10

« Grand merci ! »

« Les séances sont complètes, pertinentes, avec du matériel, des images, qui permettent une compréhension complète du thème de la séance »

« Hâte de voir les prochains ateliers (...) qui aideront à la compréhension et l'appréciation de notre corps »

## REMERCIEMENTS

Les outils des séances du module de sexualité ainsi que ceux de la séance « Qu'est-ce qu'être parent? » ont été élaborés en étroite collaboration avec le **FABLAB HEPHAÏSTOS**.



## INSTITUTIONS



CENTRE DE RÉFÉRENCE DU DÉVELOPPEMENT GÉNITAL DU FŒTUS À L'ADULTE



\*Moyenne des notes attribuées par les participantes aux séances du module sexualité