



« Le plus important c'est l'accompagnement de l'adolescente tout au long de sa transition et notamment de sa transition gynécologique ».

Entretien avec la Dr Lise Duranteau, endocrinologue-gynécologue pour le Centre de Référence du Développement Génital (Dev Gen) coordonné par le Dr. Claire BOUVATTIER (Hôpital Bicêtre). Elle dirige l'Unité de gynécologie Adolescente et Jeune Adulte, également labellisée Centre de compétence des pathologies Gynécologiques Rares (PGR). Cette unité accueille des jeunes femmes de 12 à 25 ans atteintes d'une maladie rare et/ou chronique pour leur prise en charge gynécologique pendant le processus de transition, de l'adolescence à l'âge adulte.

Pouvez-vous nous parler de votre parcours et expliquer ce qui vous a amené à vous intéresser à la transition gynécologique ?

Je suis endocrinologue et gynécologue, et mon parcours m'a offert l'opportunité de travailler avec des pédiatres dans le suivi gynécologique de jeunes patientes. J'ai commencé à Saint Vincent de Paul, où j'accompagnais des jeunes filles diabétiques, de leur puberté jusqu'à leur projet de grossesse puis les pédiatres endocrinologues m'ont associé au suivi de patientes atteintes de certaines maladies rares qui peuvent altérer la puberté et la fertilité. L'objectif était d'offrir une prise en charge gynécologique précoce pour anticiper l'impact de la maladie sur la puberté et la qualité du développement pubertaire, la sexualité et la vie reproductive.

Lorsque nous avons déménagé à Bicêtre, je me suis retrouvée au sein d'un site où toutes les spécialités pédiatriques et adultes étaient présentes avec en particulier une plateforme d'expertise de maladies rares avec plus 20 centres de référence. D'autre part, le GH (Hôpitaux Universitaires Paris Sud) comprend deux maternités de niveau III offrant des compétences exceptionnelles non seulement dans la prise en charge des grossesses dites « pathologiques » mais aussi dans le diagnostic anténatal (DAN), le diagnostic pré-implantatoire (DPI) et un service d'AMP (Aide Médicale à la procréation) avec une expertise en préservation de la fertilité. Ces compétences disponibles sur

le même site m'ont poussées à construire un projet d'accompagnement gynécologique pour les jeunes adolescentes atteintes de maladie chronique et de maladie rare. Ainsi, j'ai naturellement participé à la prise en charge de la transition des jeunes filles atteintes d'une maladie rare. Dans le cadre de la maladie, l'accès à une consultation de gynécologie ou l'accès simplement à l'information sur la contraception et la fertilité est primordial. Cette consultation permet souvent de rassurer et d'offrir au besoin des moyens thérapeutiques pour réduire les symptômes gynécologiques et améliorer la qualité de vie. Les centres de référence m'adressent ainsi leurs jeunes filles pour cet accompagnement, de la puberté à la planification de la grossesse, en lien avec les spécialistes pédiatre et adulte.

L'appel d'offre Transition de la Fondation de Paris- Hôpitaux de France sur le financement d'espaces de transition*, m'a offert l'opportunité d'écrire ce projet de transition ciblé sur la gynécologie. C'est ainsi que grâce à la Fondation et le soutien de la Direction du GH pour ce projet, que l'unité de Gynécologie Adolescente et Jeune adulte a été créée.

Pouvez-vous nous dire en quoi, au moment de la transition, les thématiques de la sexualité et de la fertilité doivent faire l'objet d'une attention particulière ?

Les études l'ont bien montré, les jeunes atteint.es d'une maladie rare ou chronique se posent beaucoup de questions sur leur sexualité et leur fertilité. Il faut donc être à la disposition des adolescent.es pour répondre à ces questions et faire en sorte qu'il y ait une meilleure appréhension de ces sujets.

L'autre élément important, est l'impact non négligeable des symptômes gynécologiques sur la qualité de vie des adolescentes. En allégeant les symptômes gynécologiques, par exemple à l'aide de traitements, l'objectif est de participer à une amélioration du confort de vie, souvent altéré par la maladie.

Enfin, l'information donnée sur la fertilité et la gestion des grossesses est primordiale. La maladie rare ou chronique et leurs traitements peuvent altérer la fertilité. Cette information doit être individualisée. Une fois l'information donnée je peux être amenée à proposer une contraception si elle est souhaitée ou si elle est souhaitable en fonction des traitements et de la maladie. Pour certaines maladies, la contraception peut être nécessaire.

Les enjeux de la transition gynécologique sont avant tout dépendants de la maladie rare. On ne parle pas de la même chose à une jeune fille atteinte d'un lupus et à une autre qui a une malformation des organes génitaux.

Comment peut-on améliorer la prise en charge gynécologique de ces jeunes et à quel âge les professionnels peuvent-ils leur en parler ?

Premièrement, il faut pouvoir donner à l'adolescente et à sa famille, quelle que soit la maladie rare, une information appropriée qui explique clairement l'impact potentiel de la maladie à l'adolescence. Pour cela il faut proposer de consulter un gynécologue au moment de la puberté. De plus, dans certaines maladies rares ou chroniques la question de la qualité de la puberté se pose avant le début de la puberté et des règles. L'idéal est d'avoir un gynécologue qui puisse évaluer, avec le pédiatre spécialiste de la maladie, la qualité de la puberté et en parler avec l'adolescente. Il faudrait aussi pouvoir répondre au questionnement sur la sexualité et la fertilité tout au long de la transition vers l'âge adulte. Dans certaines maladies la question de la fertilité peut aussi se poser très tôt, il faut alors en discuter avec la famille et le médecin spécialiste afin de présenter les recours possibles. Il faut également anticiper les effets tératogènes de certains médicaments. Pour cela il faut que le spécialiste médecin pédiatre et le spécialiste d'adulte soient sensibilisés à ces questions.

Je pense également que la prise en charge optimale est pluridisciplinaire. C'est d'autant plus important que les jeunes ne parlent pas de sexualité, de contraception et de fertilité à leurs médecins et *a fortiori* à leur pédiatre. Il faut donc que les médecins s'entourent de compétences multiples et en particulier de psychologues, d'infirmiers habitués à ces affections, d'assistantes sociales, motivées par cette approche. C'est ce que nous proposons au sein de l'Unité de Gynécologie Adolescente et Jeune Adulte.

La participation à des journées organisées par certaines associations, comme l'association Surrénales, l'association AFSEP, avec des ateliers sur la sexualité et la fertilité est une expérience souvent enrichissante. Durant ces ateliers, nous échangeons avec les parents, par exemple, sur l'impact de la maladie sur la puberté, l'adolescence. Même en l'absence de problème gynécologique majeur en relation avec la maladie, ces ateliers permettent d'avoir une interaction avec un intervenant qui intègre la maladie dans les questions concernant la sexualité et la fertilité. Ce type d'ateliers est un outil intéressant d'information dans la prise en charge des patients au cours de la transition.

D'autre part, accompagner ces jeunes filles tout au long de leur transition gynécologique va nous permettre de les accompagner dans leur sexualité et leur projet de vie et ainsi réduire le nombre de « perdus de vue ».

Vous êtes la référente sur les hôpitaux universitaires Paris Sud ; mais pour les patients non suivis dans ces hôpitaux, vers qui peuvent-ils être orientés ? Existe-t-il un réseau de gynécologues qui accueillent des patientes avec une maladie rare ?

D'après mes connaissances, pour l'instant il n'y a pas l'équivalent de l'Unité de Gynécologie Adolescente Jeune Adulte. Pour autant, il me semble que l'intérêt d'avoir un gynécologue au sein des centres de référence de maladies rares pédiatriques voire dans les centres de référence adultes est acquis. Ainsi, au niveau national, certains centres commencent à se doter d'un gynécologue médical. Dans certains cas, il y a aussi des pédiatres qui ont appris la gynécologie.

Par exemple, le service d'Endocrinologie pédiatrique de l'Hôpital Necker a développé une gynécologie de l'adolescence. L'espace de transition « La Suite » à l'hôpital Necker propose une consultation de gynécologie**.

Il faut essayer d'orienter les jeunes filles vers des gynécologues qui travaillent en partenariat avec les spécialistes des maladies rares.

Quelles sont les interrogations et craintes des jeunes ?

Les jeunes filles se posent souvent la question de l'impact de la maladie sur la fertilité. La question des règles, des douleurs associées et l'accès possible à une contraception soulève également beaucoup d'interrogations. Ces sujets sont insuffisamment abordés par les spécialistes qui suivent ces jeunes filles atteintes d'une maladie rare et qui s'interrogent peu sur l'impact sur la qualité de vie et l'autonomie.

Est-ce que vous recevez des garçons ?

Les adolescents atteints d'une maladie rare sont également concernés par des problèmes liés à la sexualité et à leur fertilité. Cependant, les questions et les problématiques sont plus nombreuses et plus complexes chez la fille et nécessitent un réseau de spécialistes gynécologues, obstétriciens et de

la fertilité. Les jeunes filles ont absolument besoin de cet accompagnement gynécologique avec parfois l'obligation de contraception, de planification et de suivi spécialisée de la grossesse en raison de la maladie rare. Enfin, le recours aux techniques d'AMP sont plus complexes chez la fille que chez le garçon (grossesse nécessitant un don d'ovocyte, une préservation de la fertilité..).

Ces questions hautement spécifiques chez la femme font que c'est vraiment un sujet à part.

A partir de quand parlez-vous de la planification de la grossesse avec les jeunes filles ?

Je commence à en parler à l'adolescence par le biais de la contraception. Il faut appréhender le besoin de contraception afin de pouvoir par la suite planifier la grossesse. Pour autant sur le terrain on n'y arrive pas vraiment. Par exemple, la plupart des diabétiques ne planifient pas leur grossesse malgré la sensibilisation des spécialistes au problème. C'est un travail extrêmement compliqué, au long cours et qui nécessite des intervenants pluridisciplinaires.

Si on regarde les données scientifiques, la planification permet d'avoir des résultats positifs sur l'évolution de la grossesse et une évolution postnatale meilleure qu'en l'absence de prise en charge pré-conceptionnelle.

Même si toutes les maladies rares n'ont pas d'impact sur la grossesse, je pense qu'il est important de proposer à la jeune fille un suivi gynécologique et de lui offrir un espace d'échanges avec un spécialiste pour une information individualisée.

** La Fondation Hôpitaux de Paris-Hôpitaux de France (FHPHF) est très engagée dans la thématique de la transition et accompagne financièrement chaque année plusieurs projets via un appel à projet annuel.*

***L'espace de transition « La Suite » à l'Hôpital Necker propose une consultation de gynécologie aux adolescentes suivies à l'Hôpital Necker, tous les lundis de 14h à 17h.*

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