



SAVOIR &  
COMPRENDRE

REPÈRES

# SUIVI GYNÉCOLOGIQUE et maladies neuromusculaires : *toutes concernées !*

Initier son suivi gynécologique et le poursuivre est parfois compliqué quand on a une maladie neuromusculaire. Consultations pas toujours accessibles, difficultés à trouver des professionnels sensibilisés aux situations de handicap, priorisation du suivi médical des fonctions « vitales »... : beaucoup de freins limitent l'accès des femmes atteintes de maladies neuromusculaires à ce suivi nécessaire.

Le suivi gynécologique permet d'avoir une information fiable et des conseils en matière de sexualité et de prévention des maladies sexuellement transmissibles ; il donne accès à une contraception adaptée à ses besoins, parfois particuliers dans les maladies neuromusculaires et aux examens de dépistage des cancers de l'utérus et du sein.

Il permet de soigner ou soulager les symptômes gynécologiques (douleurs abdominales, règles abondantes, inconfort génital...), parfois exacerbés par la maladie neuromusculaire.

C'est aussi un espace de dialogue avec un professionnel de santé, sage-femme ou gynécologue autour de questions personnelles des femmes qui consultent. Ce document décrit ce qu'est le suivi gynécologique, son intérêt dans les maladies neuromusculaires et les points importants à connaître pour que ce suivi se passe bien.

# LE SUIVI GYNÉCOLOGIQUE RÉGULIER : un atout santé

La gynécologie est le domaine médical qui prend en charge toutes les affections des organes génitaux et des seins des femmes. Elle est aussi consacrée à la sexualité et à la procréation, de la grossesse à l'accouchement (gynécologie obstétrique). Le suivi gynécologique est dédié à la santé génitale et sexuelle de la femme.

## Suivre la santé des femmes

Le suivi gynécologique permet d'accompagner les femmes, de la puberté à la ménopause et tout au long de leur vie, sur la santé gynécologique, la sexualité, les choix procréatifs, la concrétisation d'un désir d'enfant... Informer, prévenir et soigner sont les trois objectifs de ce suivi, dont la base est la consultation de gynécologie.

## Information, prévention

Chaque femme peut s'informer et avoir des conseils en matière de sexualité, de prévention des maladies sexuellement transmissibles et de prévention des grossesses non désirées.

## SOMMAIRE

Le suivi gynécologique régulier : un atout santé ..... 2

Des spécificités gynéco pour les maladies neuromusculaires ? ..... 3

Se faire suivre, c'est important ..... 6

J'ai une maladie neuromusculaire et je consulte mon gynécologue ..... 9

Carnet pratique : ..... 12  
- Le B-A-BA de la gynéco...  
- Des examens indispensables

Intérêt d'utiliser un préservatif, quand et comment le faire, connaissance des différents moyens de contraception, avantages et inconvénients de ces moyens contraceptifs pour la santé, choix et prescription de celui qui répond le mieux aux besoins, sexualité... sont autant de sujets que l'on peut aborder lors d'une consultation de gynécologie.

## Dépistage et traitements

Une surveillance régulière de la santé des organes génitaux internes et externes de la femme se fait lors du suivi gynécologique.

- Ce suivi permet de diagnostiquer et de traiter les troubles gynécologiques au quotidien (douleurs de ventre, règles abondantes et/ou douloureuses, inconfort génital, infections, mycoses, syndrome prémenstruel...).
- Il permet aussi de dépister très tôt des maladies comme le cancer du sein, de l'utérus, de l'ovaire... augmentant ainsi les chances de guérison.
- L'examen clinique des organes génitaux ainsi que la palpation des seins, l'examen du vagin et du col de l'utérus et la réalisation de prélèvements de dépistage (frottis du col de l'utérus) et de radiographies des seins (mammographie) sont faits régulièrement par le gynécologue ou la sage-femme dans le cadre du suivi gynécologique.

## POUR INFO

### Santé reproductive et sexuelle : se sentir bien et être en bonne santé

La santé reproductive et la santé sexuelle contribuent à être en bonne santé : c'est l'Organisation mondiale de la santé (OMS) qui le dit. Elle précise que c'est « un état complet de bien-être physique, mental et social, et [qui] ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. »

La santé reproductive, c'est la possibilité d'avoir une sexualité responsable, satisfaisante et sûre ainsi que la liberté pour les personnes de choisir d'avoir des enfants si elles le souhaitent et quand elles le désirent. Tandis que la santé sexuelle est un état de bien-être physique, mental et social dans le domaine de la sexualité.

 [https://www.who.int/topics/reproductive\\_health/fr/](https://www.who.int/topics/reproductive_health/fr/)



## Des professionnels de santé spécialisés

Les professionnels de référence du suivi gynécologique sont les gynécologues médicaux, les gynécologues obstétriciens ainsi que les sages-femmes, dont les compétences en matière de gynécologie ont été élargies d'un point de vue réglementaire (prescription de contraceptifs, examens gynécologiques, pose de stérilet, interruption de grossesse...).

- Ces professionnels sont formés aux aspects physiologiques et

fonctionnels de l'appareil génital, ainsi qu'aux gestes techniques et, pour les obstétriciens, aux gestes chirurgicaux gynécologiques. Certains médecins généralistes peuvent aussi faire un suivi gynécologique courant et si nécessaire, ils adressent leurs patientes à un gynécologue. C'est particulièrement le cas dans les régions qui

manquent de médecins spécialistes, mais tous les généralistes n'y sont pas prêts.

- Le gynécologue obstétricien, tout comme la sage-femme, s'occupent également du suivi de la grossesse jusqu'à l'accouchement.
- Dans le domaine de la sexualité, ces professionnels peuvent conseiller les femmes avec plus

ou moins d'aisance lorsqu'elles le demandent, mais aussi les orienter vers des professionnels dont c'est la spécialité, comme les sexologues. Ces derniers apportent un suivi plus spécifique. Certains gynécologues sont aussi sexologues. À chaque femme de trouver le professionnel qui répond à ses besoins.

## DES SPÉCIFICITÉS GYNÉCO pour les maladies neuromusculaires ?

**Les maladies neuromusculaires n'ont, le plus souvent, pas d'incidence sur le développement de l'appareil génital, ni sur la capacité à avoir des enfants. En revanche, la situation motrice a un impact sur le quotidien gynécologique, ainsi que sur la vie intime et la sexualité. Certains aspects médicaux peuvent nécessiter une attention particulière. Tour d'horizon...**

### Puberté

Le plus souvent, la puberté n'est pas modifiée par les maladies neuromusculaires. Une « pseudo puberté précoce » peut cependant survenir dans certaines formes d'amyotrophie spinale, les SMA de type I et II. Il ne s'agit pas

d'une véritable puberté précoce, d'où ce nom donné par les médecins. Car si les signes précurseurs de la puberté comme la pilosité pubienne peuvent apparaître assez précocement chez certaines petites filles, vers l'âge de 8 ans ou un peu avant, le développement pubertaire se poursuit dans des

délais classiques avec la survenue des règles à un âge habituel, entre 10 et 13 ans en moyenne (voir « Le B-A-BA de la gynéco... » page 12). Une simple surveillance de la puberté à la consultation neuromusculaire est préconisée.

### Règles, cycles menstruels

La régularité des cycles menstruels, l'abondance des règles, les douleurs avant et pendant celles-ci dépendent de chaque femme, qu'elle ait ou non une maladie neuromusculaire. Dans certaines maladies comme la dystrophie myotonique de Steinert (DM1), les cycles menstruels sont plus souvent irréguliers, en raison de dérèglements hormonaux fréquents dans cette maladie ; les cycles peuvent aussi être irréguliers chez les femmes atteintes d'amyotrophie spinale lorsque leur poids est faible.

Ces questions peuvent être

## EN PRATIQUE

### Les règles : souvent un casse-tête

Les règles c'est naturel. Elles ne sont ni honteuses, ni à cacher. Mais cette période peut être pénible au quotidien lorsque l'on est dépendante d'un tiers : Quand vont-elles arriver ? Quelles protections utiliser ? Seront-elles efficaces assez longtemps si je ne peux pas me changer ?...

- Tenir un calendrier de règles permet de savoir à peu près quand elles pourraient arriver pour anticiper : papier crayon ou sur son smartphone où plusieurs applications existent pour suivre le cycle menstruel, à vous de choisir.
- Choisir une protection adaptée, assez large et absorbante, et la changer régulièrement en fonction de l'avancée des règles et du flux sanguin. Préférer les serviettes périodiques larges sans trop d'autocollants, éviter les tampons et la coupe menstruelle qui ne sont pas pratiques : ils nécessitent des manipulations pas simples si on ne les fait pas soi-même.
- Porter une culotte qui maintient bien la protection.
- Évoquer avec son gynécologue la possibilité d'une contraception orale en continu (pilule contraceptive) qui entraîne l'arrêt ou la suspension des règles, et soulage les douleurs menstruelles éventuelles.

En savoir plus :  <https://hizy.org/fr/> - <https://matilda.education/app/course/view.php?id=266>



évoquées avec le gynécologue, qui pourra, lorsque les troubles sont importants, comme dans la DM1, orienter vers un endocrinologue.

## Contraception et traitements

- La consultation de gynécologie permet de se renseigner et de définir, avec le professionnel, le contraceptif qui convient le mieux : efficacité, effets secondaires, contre-indications, compatibilité avec la maladie et les traitements en cours, le mode de vie...
- Le choix de la contraception doit tenir compte des traitements en cours et de la situation motrice. Par exemple, les corticoïdes prescrits dans les myosites ou la myasthénie, réduisent l'efficacité d'un dispositif



Plaquette de pilules contraceptives.

intra utérin (stérilet) ; il vaut mieux donc utiliser un autre moyen de contraception. Les pilules oestro-progestatives, contraceptifs oraux associant les 2 types d'hormones, peuvent favoriser la formation de caillots sanguins dans les veines (thromboses), avec un risque supplémentaire pour les femmes n'ayant pas ou peu de mobilité.

- Dans les myosites, certains traitements immunosuppresseurs ne sont pas compatibles avec une grossesse : une contraception s'impose tant que ce traitement est en cours.

Les projets de grossesse peuvent s'envisager dans les périodes d'équilibre de la maladie. Ce qui implique d'anticiper ce projet et d'en parler avec le gynécologue et les médecins spécialistes de la maladie neuromusculaire (voir le Repères *Devenir parents avec une maladie neuromusculaire*, AFM-Telethon 2018).

## La fertilité, la grossesse et l'accouchement

- Dans la plupart des maladies neuromusculaires, la fertilité est normale et le muscle utérin n'est pas atteint. En revanche, compte tenu de l'impact de la maladie neuromusculaire sur les autres fonctions comme la respiration ou la fonction cardiaque, la grossesse doit être anticipée, car ces fonctions sont très sollicitées durant celle-ci : le suivi médical doit être plus étroit et la prise en charge adaptée peu à peu au fil de la grossesse.

- Dans la maladie de Steinert (DM1), les muscles et d'autres fonctions de l'organisme sont touchées. La fertilité peut diminuer, tout en restant suffisante pour avoir un enfant. Le risque de grossesse qui n'arrive pas à terme est un peu plus grand.

Dans cette maladie, l'atteinte du muscle lisse de l'utérus limite sa capacité à se contracter lors de l'accouchement. Le manque de force du muscle utérin gêne le bon déroulement du travail d'accouchement et peut favoriser la survenue de saignements importants.

## POUR INFO

### À chacune sa contraception : un large choix de moyens

**En prévention.** Les méthodes de contraception empêchent la survenue d'une grossesse après un rapport sexuel. Le principe est d'empêcher la fécondation ou l'implantation d'un embryon dans l'utérus par des moyens mécaniques ou chimiques.

- **La pilule contraceptive.** Ce médicament contient une ou plusieurs hormones (progestérone, œstrogènes + progestérone). C'est un comprimé qui se prend chaque jour, en continu ou avec une pause qui déclenche les règles, selon les molécules.
- **Le Dispositif intra utérin (DIU ou stérilet)** hormonal ou non. Il se pose dans l'utérus, par le gynécologue ou la sage-femme, et y reste actif pour plusieurs années. Certains, très petits, s'adaptent aux femmes qui n'ont pas encore eu d'enfant.
- **Implant contraceptif, patch contraceptif :** ces dispositifs se posent sur ou sous la peau et contiennent des hormones qui diffusent à travers celle-ci, vers la circulation sanguine. Ils libèrent de la prise quotidienne d'une pilule contraceptive.
- **Le préservatif masculin,** une gaine en latex ou en polyuréthane, se déroule sur le pénis de l'homme juste avant la pénétration et s'enlève juste après l'éjaculation et se jette. C'est un geste qui s'apprend : demandez à un proche ou à votre médecin.
- **Le préservatif féminin,** une gaine en nitrile (une alternative au latex) ou en polyuréthane, se place dans le vagin, même plusieurs heures avant le rapport sexuel, et se retire juste après.

### ... Et en cas d'oubli de pilule ou de rupture de préservatif ?

La pilule du lendemain (contraception d'urgence), est à prendre le plus tôt possible après un rapport non protégé ! Le délai maximal de prise est différent selon la pilule du lendemain : jusqu'à trois jours (72 heures) pour Norlevo® (levonorgestrel) et jusqu'à cinq jours pour EllaOne® (acétate d'ulipristal). La pilule du lendemain est un comprimé en prise unique qui contient une substance hormonale qui agit en retardant l'ovulation. Ces médicaments s'obtiennent en pharmacie sans ordonnance. Et si l'on est mineure, c'est gratuit.

Pour en savoir plus  [www.choisirsacontraception.fr](http://www.choisirsacontraception.fr)



## La ménopause

Les risques de santé à long terme liées à la ménopause, comme l'ostéoporose (diminution de la masse osseuse et fragilisation des os) peuvent être accentués dans les maladies neuromusculaires, qui s'accompagnent déjà souvent d'une ostéoporose liée au manque de mouvement.

La myasthénie, la maladie de Steinert et certaines myopathies inflammatoires (myosites) s'associent à un risque de ménopause précoce. Certains traitements immunosuppresseurs (comme le cyclophosphamide ou Endoxan®) augmentent aussi ce risque.

## Les cancers gynécologiques

Il est conseillé à toutes les femmes, maladie neuromusculaire ou pas, d'avoir recours à un dépistage régulier des cancers du col de l'utérus, du sein et de l'ovaire. Cela fait partie intégrante du suivi gynécologique. Certaines myosites de l'adulte s'accompagnent, dans les années qui entourent le diagnostic, d'un plus grand risque de cancer quel qu'il soit, dont les cancers gynécologiques. Un suivi médical plus rapproché à ce moment-là permet de dépister ces cancers lorsqu'ils apparaissent (de façon précoce) et donc de maximiser les chances de guérison.

## La situation de handicap

Les femmes atteintes d'une maladie neuromusculaire n'ont pas toutes la même situation motrice. Certaines sont mobiles, d'autres pas. Selon la situation, le quotidien gynécologique sera plus ou moins facile à gérer. Cette situation peut

## TEMOIGNAGE

### La première consultation de gynécologie : l'entrée dans la vie de femme

"Je suis gynécologue à la consultation spécialisée de l'hôpital Pitié-Salpêtrière à Paris. Nous avons mis en place cette consultation gynécologie/handicap qui permet de recevoir des femmes en situation de handicap : tout y est accessible et cela est beaucoup plus facile pour les recevoir dans de bonnes conditions. Je reçois régulièrement en consultation des jeunes femmes atteintes de maladie neuromusculaire. Pour certaines, c'est la première fois qu'elles prennent rendez-vous chez le gynécologue. C'est une étape particulière, un moment un peu inaugural de la vie de femme.

En général, ces femmes sont âgées de 20/25 à 30 ans. Dans mon expérience, les toutes jeunes filles ne viennent pas en consultation. Le motif de consultation est souvent une demande de contraception, pas uniquement parce qu'elles veulent se protéger, mais surtout pour diminuer le problème des règles difficiles à gérer. Les règles, c'est un sujet central. Souvent, les plus jeunes n'ont pas eu de relations sexuelles. Je profite de ce rendez-vous pour réexpliquer des choses concernant l'anatomie, l'appareil reproducteur... Dans les maladies neuromusculaires, tout est en place et ce sont des femmes comme les autres. C'est important de le préciser.

Pour une première consultation, je ne fais jamais d'examen gynécologique sauf s'il y a une plainte au niveau du ventre ou de la zone génitale. Le frottis n'est pas nécessaire au début, encore moins si l'on n'a pas encore eu de relation sexuelle. Après 25 ans, il devient utile, et ensuite de 40 à 69 ans pour toutes les femmes. C'est assez rare que les jeunes filles qui viennent consulter abordent les questions de sexualité. Les rencontres avec l'autre, intimes ou amoureuses ne sont pas toujours simples ; mais elles abordent peu ces questions. Le premier rendez-vous gynéco est surtout là pour rassurer et il est absolument indispensable pour faire le tour des questions gynécologiques."



aussi avoir un impact sur le choix du moyen contraceptif ou encore sur le confort de la zone uro-génitale. La situation motrice et la difficulté à se déplacer peuvent aussi compliquer l'accès aux cabinets médicaux, aux examens de dépistage et entraîner un défaut de suivi gynécologique préjudiciable.

### L'accès à une sexualité pour toutes

Chaque jeune fille et chaque femme se construit de manière singulière avec la maladie, s'approprie son corps, sa situation de femme, à la fois symboliquement et concrètement. L'accès à une vie sexuelle, et lorsqu'elles le souhaitent, la possibilité d'être mère, sont devenus une réalité pour beaucoup de femmes atteintes de maladie neuromusculaire.

Les témoignages montrent que cela ne dépend pas uniquement de la situation physique de la personne. On peut être très dépendante d'aides humaines au quotidien et avoir une sexualité choisie et vécue comme épanouissante. Cela dépend aussi de la façon dont la femme se vit dans son corps, dont elle a été investie dans sa possibilité d'être une femme à part entière, et dont elle se sent « en droit », elle aussi, de créer des relations, de sortir, d'échanger, de vivre sa vie aussi sur le plan de la sexualité. Maladie neuromusculaire ou pas, cela se construit peu à peu. Mais ça dépend aussi de la possibilité d'avoir des aides humaines au quotidien et, lorsque c'est nécessaire, des aides à la sexualité pour pouvoir vivre sereinement les relations amoureuses et intimes. Cela reste une difficulté encore pour beaucoup.

# SE FAIRE SUIVRE, c'est important !

La surveillance de la santé génitale par le suivi gynécologique permet d'adapter les réponses gynécologiques à la situation individuelle des femmes atteintes d'une maladie neuromusculaire. Le suivi gynécologique est recommandé tout au long de la vie.

## Un suivi gynécologique à la fois classique et adapté

Dans les maladies neuromusculaires, comme en général, le suivi gynécologique permet de surveiller la santé gynécologique tout au long de la vie et de répondre aux besoins de prévention et de soin. Ce suivi médical permet aussi de répondre aux besoins gynécologiques spécifiques liés à la maladie neuromusculaire :

- ajuster les conseils et les informations aux symptômes gynécologiques que la maladie accentue ;
- adapter les prescriptions de contraceptifs ou de médicaments en tenant compte des traitements en cours ;
- adapter la réalisation des examens gynécologiques en fonction de la morphologie et de la mobilité ;
- faciliter l'accès aux examens de dépistage, en conseillant des lieux accessibles pour les mammographies, ou, à défaut, en utilisant d'autres techniques comme l'échographie mammaire.

Le suivi gynécologique est aussi l'occasion d'aborder les questions de sexualité, d'aider les femmes à exprimer leurs préoccupations quand elles ont besoin d'être aidées sur ce sujet et de trouver des solutions et des appuis.

risques : mettre un préservatif, utiliser une contraception, se faire vacciner contre le papillomavirus.

👁 <https://www.papillomavirus.fr/>

- **les mêmes besoins diagnostic** de dépister tôt les troubles gynécologiques pour mieux les traiter : infection du vagin, de la vulve, endométriose (une maladie gynécologique fréquente et douloureuse), cancer de l'utérus, des ovaires, des seins...

- **Les mêmes désirs d'enfant.** Avoir des enfants est souvent possible lorsque l'on a une maladie neuromusculaire. Cependant, la grossesse doit être anticipée et préparée. Le suivi gynécologique permet d'aborder ces questions assez tôt pour que la grossesse se déroule dans de bonnes conditions et préserver la santé de la maman et du bébé.

## POUR INFO

### Enquête : suivi gynécologique des femmes atteintes de maladies neuromusculaires en Île-de-France

Au printemps 2019, un questionnaire sur le suivi gynécologique a été adressé à 915 femmes atteintes de maladies neuromusculaires (18 à 65 ans) accompagnées par le Service régional AFM-Téléthon Ile-de-France. Une centaine de femme y a répondu. Cette enquête a montré qu'environ 37 % de ces femmes déclarent ne pas être suivie sur le plan gynécologique. L'absence de professionnels accessibles près du domicile, « ne pas savoir à qui s'adresser » et ne pas en voir l'utilité sont, par ordre d'importance, les trois raisons invoquées pour ne pas avoir de suivi gynéco. Les autres femmes (63 %) déclarent être suivies plus régulièrement. Cette enquête doit encore faire l'objet d'une analyse plus poussée ; mais elle indique déjà qu'il est important de s'informer sur l'intérêt du suivi gynécologique, pour que les femmes qui n'y ont pas accès (37 % en Ile-de-France) puissent en bénéficier.



## Quatre raisons de voir son gynéco régulièrement

Les femmes atteintes de maladies neuromusculaires ont :

- **les mêmes risques que les autres** d'être enceinte après un rapport sexuel sans contraception, y compris la première fois, d'être contaminée par une infection sexuellement transmissible (IST) lors d'un rapport sexuel non protégé, de développer un cancer du sein, de l'utérus ou des ovaires au cours de la vie.
- **les mêmes besoins d'information** pour savoir comment adapter ses comportements afin de limiter ces



Cliché de mammographie.

## En parler en consultation neuromusculaire

Dans les maladies neuromusculaires, le suivi général des fonctions vitales peut faire écran à d'autres questions de santé « moins urgentes ».

Chez l'adulte, le médecin référent de la consultation neuromusculaire peut aider à penser au suivi gynéco en évoquant le sujet avec les femmes qu'il suit régulièrement. Cela permet de savoir si celui-ci est régulier et vérifier que tout va bien. La femme elle-même peut aussi en parler avec le médecin.

À l'adolescence, ces questions ne sont pas toujours simples à aborder. D'autant qu'en consultation, les parents sont souvent présents. La situation avec la maladie neuromusculaire ajoute d'autres interrogations à propos de la sexualité, de la vie amoureuse, du fonctionnement génital, des règles, du désir d'enfants... Faut-il les aborder en consultation neuromusculaire ? Oui : le médecin référent pourra ainsi

## POUR INFO

### Pilule contraceptive : l'effet 2 en 1

Dans les maladies neuromusculaires, la contraception n'est pas toujours demandée dans un but de prévention des grossesses, mais parfois parce que la gestion des règles est compliquée pour les jeunes filles qui sont en fauteuil roulant. Les premières consultations en gynécologie, après la puberté, peuvent être en effet motivées par une demande de pilule contraceptive, pour régulariser, réduire ou faire disparaître autant les règles que les éventuelles troubles associés, avant et pendant.

Tous les contraceptifs oraux n'ont pas tous ces effets. Certaines pilules permettent de limiter le flux des règles. Mais il est important de bien la choisir. Le gynécologue ou la sage-femme sont là pour conseiller en fonction de la situation personnelle et médicale.

En savoir plus : <https://www.choisir-sacontraception.fr/>



adresser la jeune fille à des professionnels de santé ayant d'autres compétences. Le passage de la consultation pédiatrique à la consultation adulte peut aussi être le moment de faire le point.

**La transition enfant-adulte.** Dans certains centres hospitaliers en France, des lieux dédiés à la transition enfant - adulte ont été ouverts pour accompagner les jeunes durant la période de passage de l'adolescence à l'âge adulte, et faciliter la transition entre la consultation enfant et la consultation adulte. Cette question concerne toutes les maladies rares, où le suivi médical dure toute la vie. Ces lieux ressources aident les jeunes à partager leurs doutes, leurs interrogations, entre pairs et avec l'aide de professionnels médicaux et de

professionnels de l'écoute. Les sujets sont divers et l'intimité et la sexualité en font partie.

Adresses et informations disponibles sur le site internet :

<https://transitionmaladiesrares.com/>

Des informations sur la sexualité destinées aux adolescents sont accessibles via le lien :

<https://transitionmaladiesrares.com/sexualite/>

## Une première consultation pour engager le suivi

**Avant le début de la vie sexuelle et après la puberté,** c'est le bon moment pour une première consultation gynécologique. Mais cela peut être plus tard ou plus tôt : chacune a le choix. Cette consultation permet d'avoir des conseils de prévention avant les premières relations sexuelles (préservatif, contraception...), de se rassurer sur sa physiologie génitale, sur la possibilité d'avoir des enfants. Cela permet de se faire prescrire une contraception adaptée et une prise de sang pour s'assurer de l'absence de contre-indication du traitement contraceptif choisi, de procéder à un examen clinique et, si nécessaire, à un examen gynécologique. C'est l'occasion de demander conseil : règles abondantes ou irrégulières, douleurs abdominales, troubles urinaires. Le professionnel de santé peut orienter vers d'autres spécialistes.

## Un suivi toute la vie ? Mais pour quoi faire ?

### • Une consultation annuelle

En général, une consultation par an est recommandée pour le suivi gynécologique de routine. Elle



© Picture Partners Holland

sert à vérifier que tout va bien, à programmer les examens médicaux de dépistage, à renouveler sa contraception...

#### • Des consultations ponctuelles

- **En cas de symptômes qui inquiètent.** Saignements, même peu abondants une fois ménopausée, arrêt des règles sans raison, pertes vaginales, démangeaisons, perception d'une grosseur dans un sein, écoulement d'un mamelon, ou parce que l'on craint d'être enceinte suite à un rapport non protégé...

- **Pour trouver des solutions efficaces.** Soigner les symptômes gênants ou douloureux, les difficultés comme des règles irrégulières ou pénibles, l'inconfort génital (vulve, orifice urinaire...), ou encore ceux présents au moment de la ménopause : cycles courts ou irréguliers, bouffées de chaleur, sécheresse vaginale...

## POUR INFO

### Le syndrome prémenstruel : en parler pour être soulagée

Fatigue, maux de tête, irritabilité, seins sensibles ou douloureux, ventre gonflé, tendu et/ou douloureux... : ces symptômes physiques et émotionnels peuvent être éprouvés par de nombreuses femmes quelques jours avant les règles. Mais pour environ 20 à 30 % d'entre elles, ils sont suffisamment intenses pour interférer avec les activités quotidiennes. Ils constituent le **syndrome prémenstruel (SPM)**, qui survient en général entre 2 à 7 jours avant les règles mais parfois plus tôt. Les symptômes prennent généralement fin avec l'arrivée des règles ou dans les jours qui les suivent. Certaines femmes peuvent aussi ressentir des manifestations émotionnelles très importantes : on parle alors de troubles dysphoriques prémenstruels (TDP).

La fluctuation hormonale au cours de la deuxième partie du cycle serait une des causes des manifestations du syndrome prémenstruel, une fluctuation qui serait aussi perçue par le cerveau, entraînant les troubles émotionnels.

**Que faire ?** Prendre en compte ses symptômes en reconnaissant en quoi ils sont gênant voire invalidant au quotidien et en parler avec votre médecin, sont les premières choses à faire. Différents traitements peuvent être proposés et ajustés en fonction de chaque situation. En prévention, notamment, une alimentation équilibrée et des habitudes de gestion du stress peuvent améliorer les choses.

En savoir plus :  [https://www.passeportsante.net/fr/Maux/Problemes/Fiche.aspx?doc=](https://www.passeportsante.net/fr/Maux/Problemes/Fiche.aspx?doc=syndrome_premenstruel_pm)

 [syndrome\\_premenstruel\\_pm](https://www.passeportsante.net/fr/Maux/Problemes/Fiche.aspx?doc=syndrome_premenstruel_pm)



- **Pour bénéficier de dépistages 100 % utiles.** Des examens réguliers des seins et des organes génitaux sont utiles pour dépister les cancers gynécologiques (seins, col

de l'utérus, ovaire) ou les lésions précancéreuses (col de l'utérus)... ou encore pour diagnostiquer une Infection sexuellement transmissible (IST) qui aurait pu passer inaperçue. Des maladies comme l'endométriозe, une pathologie du tissu utérin ou d'autres lésions comme les fibromes de l'utérus, de petites tumeurs bénignes touchant le muscle utérin, peuvent aussi être dépistées et soignées.

- **Pour adapter sa contraception au cours du temps.** Une contraception doit être adaptée et peut donc changer au cours de la vie : au début de la vie sexuelle, lorsque celle-ci est bien installée, lorsqu'elle n'est pas régulière ou absente, quand il y a un projet d'enfant, à la ménopause...

• **Pour faire le point sur la sexualité** Lorsqu'on s'interroge sur sa sexualité ou lorsque tout ne se passe pas comme on veut, c'est bien d'en parler en consultation pour trouver des solutions (soins, consultations de spécialiste, groupes de discussion...).

## TÉMOIGNAGE

### Chez le gynécologue, je veux être en confiance et autonome

"J'ai la maladie de Charcot-Marie-Tooth. J'ai 24 ans et j'ai un suivi gynéco depuis mes 16 ans. Pouvoir aller seule chez le gynécologue, être en confiance durant les consultations est vraiment important pour moi. Cela dépend beaucoup de l'accès, de la disposition du cabinet et de l'attitude du professionnel. Si le lieu est étiqueté, qu'il est difficile de circuler en fauteuil et que je dois en sortir, penser sans cesse à mon équilibre, à mes appuis... et, qu'en plus, le gynéco est embêté de m'examiner parce que je suis en fauteuil, comme cela m'est déjà arrivé, comment me sentir en confiance et sûre de moi ?!

Jusqu'en 2018, j'étais suivie à La Rochelle, où j'ai grandi. Les circonstances de notre vie avec mon compagnon m'ont amenée à trouver un nouveau gynéco à Angoulême où nous avions emménagé. Il exerce dans une maison de santé avec ascenseur, mais... il y a trois dernières marches pour accéder au cabinet. J'y suis allée car j'étais enceinte, il était près de chez moi et je devais démarrer le suivi rapidement. Mon conjoint m'a accompagnée pour m'aider à monter ces marches. Ce gynécologue est le meilleur que j'ai rencontré jusqu'ici. Il m'a examinée d'une façon très respectueuse, me faisant cette fois-là une échographie endocervicale de datation, m'expliquant les gestes avant de les faire, s'assurant qu'il n'y ait pas d'inconfort, de douleur... Je l'ai consulté à nouveau peu après, pour les suites de l'interruption médicale de grossesse, ayant fait le choix de ne pas garder le bébé diagnostiqué porteur de ma maladie. Depuis, l'inaccessibilité du cabinet me pèse et je n'en trouve pas d'autre qui me convienne. J'ai testé un autre cabinet plus loin de chez moi et accessible, mais le contact avec le gynéco a été très difficile, il n'expliquait aucun geste et me faisait mal. Je voudrais avoir le choix d'un cabinet accessible avec un professionnel que j'apprécie. Je tiens à cette autonomie là, à ce moment-là. Les problèmes d'accès compliquent mon suivi."

# J'AI UNE MALADIE NEUROMUSCULAIRE et je consulte mon gynécologue

Trouver une consultation accessible, savoir qui consulter, et où, se sentir à l'aise avec le professionnel, poser ses questions, savoir exprimer ses demandes... : la consultation de gynécologie est à la fois un moment clinique « pratique » et un moment où des aspects intimes et humains peuvent être évoqués. La première fois peut être impressionnante, même si on est prête à cette consultation.

## Un lieu de consultation accessible et adapté

Les consultations de gynécologie peuvent se trouver dans différents lieux : à l'hôpital, dans des cliniques privées, en cabinet libéral de ville, dans les centres et maisons de santé regroupant plusieurs professionnels de santé... À signaler aussi que certaines sages-femmes peuvent consulter à domicile, même en dehors de la grossesse. Le **Planning familial** propose aussi des permanences dans chaque région dont certaines sont accessibles ( [www.planning-familial.org/](http://www.planning-familial.org/)).

- À l'hôpital, le bâti est en général accessible, mais pas toujours, et les salles d'examen et les équipements sont souvent mieux adaptés, surtout si la consultation est associée à une consultation maternité/handicap qui reçoit des femmes en situation de handicap. Vous y trouverez des professionnels experts.

- En ville, les cabinets en libéral seront plus proches de votre domicile, donc plus pratiques, mais question accessibilité, le système D sera peut-être nécessaire.

Dans les deux cas, le délai d'attente pour un rendez-vous peut être long (un peu moins en libéral) : anticipez votre prise de rendez-vous.

Il faudra d'ailleurs vous renseigner pour savoir si l'équipement correspond à vos besoins : table

d'examen à hauteur variable, lève-personne pour faire le transfert depuis le fauteuil. À l'hôpital, l'équipe médicale peut s'organiser pour réaliser ces transferts, ce qui n'est pas possible en libéral. Souvent c'est aussi l'aidant ou le conjoint qui effectue le transfert sur la table d'examen.

À savoir : certains gynécologues réalisent l'examen gynécologique à même le fauteuil roulant électrique, s'il peut s'incliner suffisamment vers l'arrière.

Proposez au professionnel qui vous suit de « voir » la position que vous avez en utilisant les possibilités du fauteuil et s'il est possible pour lui de vous examiner.

## Durant la consultation

La consultation de gynécologie comprend une surveillance de l'état général et de la santé gynécologique.

Le professionnel de santé vous interroge d'abord sur les motifs de votre venue, les symptômes, afin de guider son examen. Il effectue un examen clinique classique (tension artérielle, poids...) et, si nécessaire, un examen des organes génitaux (palpation des seins, examen génital du col de l'utérus, du vagin et la vulve). Il peut réaliser un frottis du col de l'utérus si nécessaire. Il peut aussi prescrire des examens complémentaires (prise de sang pour

## EN PRATIQUE

### Ma première consultation de gynécologie

C'est une étape importante dans la vie d'une femme. Un peu d'appréhension est normal : on n'est pas toujours à l'aise avec le sujet, on ne sait pas si on devra être examinée, se mettre nue, il y a un peu de pudeur, de gêne... Comment ça se passe ?

- On peut venir accompagnée. On peut aussi choisir de venir seule, même si l'on est mineure.
- Le médecin ou la sage-femme doit faire le point sur votre situation. La consultation commence toujours par un échange, une discussion. Le médecin pose les premières questions comme : Pourquoi consultez-vous ? Souffrez-vous ou avez-vous souffert de maladies ? Prenez-vous des médicaments ? À quel âge avez-vous eu vos premières règles ? Sont-elles régulières ? Douloureuses ? Avez-vous déjà eu des rapports sexuels ?... Vous pouvez aussi interroger le médecin sur ce qui vous préoccupe.
- Le médecin / sage-femme procède ensuite à un examen clinique général.
- Pas d'examen gynécologique, en général, à la première consultation. Sauf si la situation gynécologique le nécessite et que vous y êtes prête. Et même si un contraceptif doit être prescrit. En revanche, le médecin peut prescrire une prise de sang pour faire un bilan sanguin, des examens médicaux à effectuer plus tard et vous demander de reprendre rendez-vous ensuite, cette fois pour vous examiner sur le plan gynécologique. Demandez lui qu'il vous explique cet examen.
- Il faut toujours un peu de temps pour que la confiance s'installe. Mais si vous n'êtes vraiment pas convaincue après ce premier contact, n'hésitez pas à chercher un autre gynéco ou sage-femme.



un bilan sanguin, mammographie, échographie...), ou un contraceptif adapté à vos besoins... Il répond à vos questions et, si nécessaire, vous demandera de revenir pour la poursuite de votre suivi.

La consultation peut être plus longue si des transferts du fauteuil roulant à la table sont nécessaires ou que votre mobilité est réduite. Prévoir plutôt 1 heure que 30 min.

### Être à l'aise durant la consultation

En gynécologie, s'entrecroisent des questions fonctionnelles (l'appareil génital, son fonctionnement, les cycles menstruels, les règles,

parfois les douleurs...) et des préoccupations personnelles, liées au corps et à l'intime psychique, à la façon dont on se sent à l'aise soi-même avec son corps, son sexe... Oser parler de certaines choses avec le gynécologue ou la sage-femme n'est pas toujours simple. Mais il est nécessaire de se jeter à l'eau : c'est une condition pour bénéficier des traitements adaptés à sa situation et mieux vivre sa vie sexuelle, s'épanouir... Aucune question n'est honteuse ou ridicule. Il faut se rappeler qu'un gynécologue ou une sage-femme sont des professionnels de santé habitués à écouter et à répondre aux questions des nombreuses femmes qu'ils reçoivent.

long cours et durant la grossesse, hormis complications médicales particulières. Si c'est le cas, elle adresse la femme au médecin gynécologue ou au gynécologue obstétricien, dont les compétences médicales sont plus larges. Les sages-femmes sont beaucoup plus nombreuses que les gynécologues et il est plus facile d'obtenir un rendez-vous. Même dans les maladies neuromusculaires, lorsque la situation de santé et gynécologique n'est pas compliquée, elles peuvent effectuer le suivi gynécologique. Leur approche est souvent moins médicalisée, ce qui peut faciliter les échanges pratico-pratiques sur l'intimité, la sexualité. Mais cela dépend vraiment du professionnel, sage-femme ou gynéco.

- Le suivi d'une grossesse doit, en revanche, se faire avec un gynécologue obstétricien au sein d'une équipe médicale pluridisciplinaire, si la maladie entraîne des besoins de prise en charge particuliers durant la grossesse (respiratoire,

## POUR INFO

### J'ai juste besoin d'une contraception... et c'est tout.

Lorsque le motif de consultation est une première demande de contraception, la Haute Autorité de Santé (HAS) recommande de centrer la consultation gynécologique sur cette question. Ce rendez-vous doit vous permettre de prendre le temps nécessaire avec un professionnel de santé gynécologique pour recevoir les informations adaptées votre demande de contraception. La HAS ne recommande pas d'examen gynécologique systématique comme pour toutes les premières consultations de gynécologie d'ailleurs, sauf en cas de symptômes. Cet examen pourra être programmé à un autre moment.

La première prescription de contraception peut se faire par un gynécologue, une sage-femme ou un médecin généraliste. Un examen clinique (examen général, poids, taille, tension artérielle) est effectué. Un bilan biologique (prise de sang) est prescrit, pour s'assurer que la contraception préconisée est compatible avec l'état de santé ; ce bilan peut être effectué dans la foulée ou dans les 3 à 6 mois qui suivent.

### Sage-femme ou gynécologue ?

Ce sont tous deux des spécialistes de l'appareil gynécologique. La sage-femme a les compétences médicales pour traiter la plupart des questions de gynécologie au

## EN PRATIQUE

### Préparer sa consultation

- Assurez-vous au préalable que le cabinet médical est accessible. De quoi est-il équipé ? Table d'examen à hauteur variable ? Lève-personne ?... Renseignez-vous en fonction de vos besoins.
- Inscrivez au fur et à mesure les questions que vous voulez poser au professionnel de santé, dans les notes de votre téléphone ou sur un papier. Pensez à noter aussi ce qui rend inconfortable votre vie intime pour en parler le moment venu. Un bon moyen de ne rien oublier le jour J.
- Ayez en tête les traitements pour votre maladie et les détails de votre situation de santé.
- Si vous avez une demande de contraception ou que vous envisagez d'en changer, renseignez-vous avant sur les différents moyens existants. La pilule contraceptive en est un, mais le DIU aussi (stérilet) tout comme les patches ou implants hormonaux. Santé publique France (SPF) a lancé un questionnaire en ligne ( <https://questionnaire.choisirsacontraception.fr/>) permettant aux femmes d'identifier la contraception la plus adaptée à leur situation, ceci en amont d'une consultation avec un médecin. Conçu dans le cadre du programme Santé sexuelle de SPF, cet outil favorise le dialogue entre la patiente et le soignant, pour offrir une information personnalisée aux femmes ( <https://www.choisirsacontraception.fr/>).
- Apportez votre carnet de vaccination le cas échéant afin de vérifier la validité des vaccins importants en gynéco comme les vaccins contre l'hépatite B et le papillomavirus.
- Pensez à prendre votre carte vitale et votre carte de mutuelle.
- Pensez aussi à votre Carte d'urgence maladies neuromusculaires.





© A. Noor/Baïp

cardiaque, dépendance motrice). Les sages-femmes accompagnent la maman et le bébé après la naissance à domicile.

- Collège national des gynécologues <http://www.cngof.fr/patientes/espace-grand-public>
- Mieux connaître les sages-femmes <https://ansfl.org/document/campagne-sf-2016-infographie/>

### ... Et si le gynéco ne connaît pas les maladies neuromusculaires ?

Les gynécologues et sages-femmes ne sont pas tous aguerris aux maladies neuromusculaires et aux situations qu'elles génèrent ; cela ne signifie pas pour autant qu'ils ne peuvent pas les prendre en charge. C'est leur métier de le faire. Et pour le faire bien, ils s'informent, se renseignent auprès de confrères, apprennent aussi auprès des patientes.

Dans les maladies neuromusculaires, le réseau des consultations neuromusculaires bien structuré (filière de santé Filnemus) contribue à l'optimisation et l'harmonisation des pratiques.

## TEMOIGNAGE

### J'ai trouvé un gynécologue qui me convient

"J'ai éprouvé le besoin de consulter un gynécologue pour la première fois vers l'âge de 19 / 20 ans, car je souhaitais utiliser un moyen contraceptif. Etudiante à l'époque (j'ai aujourd'hui 26 ans), je me suis naturellement rendue au service médical de la fac. Et lors du rendez-vous, j'ai été très surprise car le gynécologue m'a prescrit un contraceptif oral un peu trop rapidement, sans vraiment d'exams ni trop de questions. Ça ne m'a pas rassurée : atteinte d'une SMA, en fauteuil, je me suis demandé si la pilule aurait pu avoir des effets néfastes ; je supposais que dans ma situation, je ne pouvais pas prendre n'importe laquelle. J'ai donc laissé de côté cette prescription et quelques mois plus tard, j'ai trouvé un autre gynécologue en libéral en ville avec lequel j'ai commencé mon suivi gynécologique. Une très bonne idée, car ce praticien a su répondre à mes attentes. Son cabinet était accessible et de surcroît, quand nous avons évoqué la façon de réaliser l'examen gynécologique il a accepté que je reste dans le fauteuil roulant, en position allongée. Il n'avait jamais pratiqué ce geste ainsi mais il s'est montré volontaire. Et c'est beaucoup plus simple. Et je conseille à toute personne en fauteuil d'évoquer cette possibilité. Pour cette première consultation, nous avons repris les choses dans l'ordre. Le gynécologue a réalisé l'examen clinique et l'examen gynécologique, m'a posé des questions sur ma situation médicale, mes antécédents familiaux, m'a prescrit une prise de sang et une pilule contraceptive qui tenait compte des risques phlébologiques. Elle me convient très bien. Depuis 5 ans, je vois ce gynéco en consultation chaque année. Je fais régulièrement des frottis, si besoin une échographie du col de l'utérus... C'est parfait pour moi."



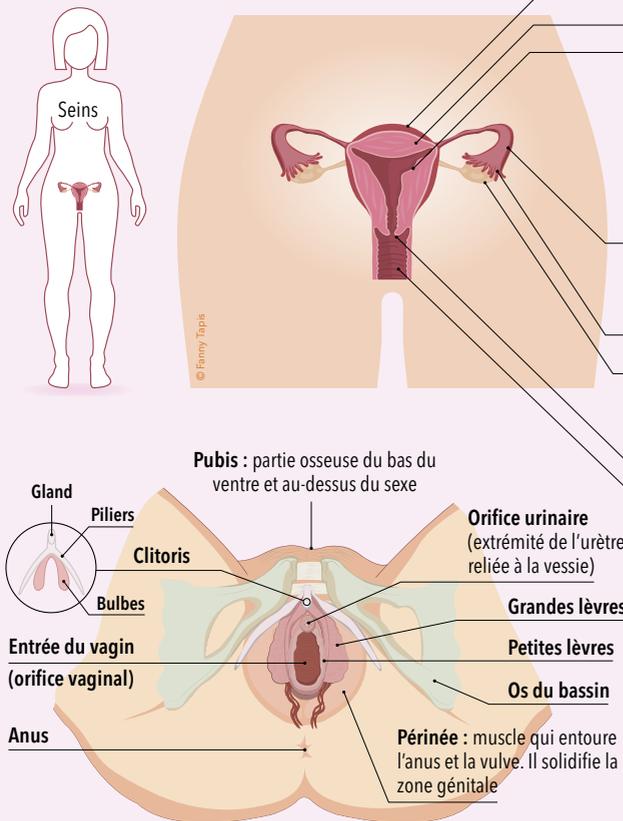
À titre d'exemple, certaines équipes ont acquis une vraie expertise concernant la grossesse et l'accouchement des femmes atteintes de maladie neuromusculaire dans des situations motrices ou respiratoires complexes. En prenant en charge le suivi de leur grossesse lorsque, au tout début, cela semblait risquée et en limitant

l'impact de la grossesse sur l'organisme touché par la maladie, ils ont permis à d'autres femmes d'avoir aussi accès à la maternité. Pour le suivi gynécologique au long court (de routine), la démarche est la même. L'expérience des experts et celle des patientes se partage et s'enrichit.

# LE B-A-BA de la gynéco...

Utérus, vagin, ovaires, puberté, règles, cycle menstruel, contraception, IST, sécrétions vaginales, ...  
Petit aperçu des infos clés à connaître sur l'appareil génital et ses fonctions.

## L'APPAREIL GÉNITAL FÉMININ



**Le sexe féminin : organes génitaux externes ou vulve (schématisé de face).**

## Organes génitaux/Organes sexuels internes

**Utérus** = organe creux fait d'une paroi constituée de **muscle lisse**, tapissée à l'intérieur, d'une muqueuse appelée **endomètre**.

À chaque **cycle menstruel**, l'endomètre s'épaissit, formant un réseau de vaisseaux sanguins destiné à accueillir un embryon. En l'absence de grossesse, la muqueuse se détache et le sang s'échappe par le vagin : ce sont **les règles**.

**Trompe(s)** = relie chaque ovaire à l'utérus. Les ovules, cellules reproductrices de la femme, produites par les ovaires rejoignent l'utérus via les trompes.

**Pavillon des trompes** : recueille l'ovule.

**Ovaire(s)** = lieu de production des ovules, cellules reproductrices de la femme. Chaque femme a deux ovaires.

**Col de l'utérus** = entrée de l'utérus.

**Vagin** = tube musculaire qui relie le sexe féminin à l'utérus.

## Les sécrétions de l'appareil génital

**Glaire cervicale** : substance visqueuse produite par le col de l'utérus pour en protéger l'entrée. Durant l'ovulation, sa texture se modifie pour favoriser la remontée des spermatozoïdes, par le col de l'utérus.

**Pertes blanches** : elles sont le signe que le vagin est en bonne santé et qu'il s'auto-nettoie : la nature est bien faite ! C'est aussi un lubrifiant naturel.

**À savoir** : si les pertes sont jaunes, mal-odorantes ou que ça démange : il faut consulter un gynécologue/sage-femme...  
<https://www.gynandco.fr/>

## Infections sexuellement transmissibles (IST)

Elles sont dues à une bactérie, un virus ou un parasite : gonocoque, chlamydiae, papillomavirus, virus du sida, de l'hépatite B, de l'herpès...

Elles sont transmises lors d'un rapport sexuel. Le moyen le plus efficace de prévenir les IST consiste à utiliser des préservatifs et à se faire vacciner (hépatite B, papillomavirus).

<https://www.papillomavirus.fr/>

<https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/mst/ist/maladies-infections-sexuellement-transmissibles>

## Toutes différentes

Se connaître, connaître son anatomie aide à apprivoiser son corps. Se regarder dans le miroir et regarder aussi son sexe à l'aide d'un miroir permet de savoir comment il est fait.

Aucun sexe de fille ne ressemble à un autre. Les petites lèvres et les grandes lèvres ne se ressemblent pas. Le clitoris, organe du plaisir féminin, en partie caché, non plus.

<https://www.onsexprime.fr/>

<https://odilefillod.wixsite.com/clitoris>

## Puberté

C'est la maturation du corps et des organes sexuels ainsi qu'une transformation psychique qui se passent pendant l'adolescence.

- Sous l'action d'hormones dont les œstrogènes, en quelques années, les organes sexuels arrivent à maturité. Avoir un bébé devient possible. L'arrivée des 1<sup>ères</sup> règles annonce la fin de la puberté.

## Le cycle menstruel se met en place

Chaque mois, l'un des deux ovaires produit un ovule (la cellule œuf de la femme). L'ovule est entouré d'une enveloppe, le follicule ;

- **1<sup>ère</sup> partie du cycle menstruel** : un follicule mûrit grâce aux œstrogènes.

**Ovulation** : le follicule libère dans les trompes, l'ovule, qui transite vers l'utérus.

- **2<sup>ème</sup> partie du cycle** : la coquille vide du follicule se développe. C'est le **corps jaune**. Il produit de la progestérone qui favorise les conditions d'une grossesse : l'**endomètre**, la muqueuse utérine, s'épaissit pour accueillir un éventuel embryon. S'il n'y a pas de fécondation, donc pas d'embryon, le corps jaune dégénère et le taux de progestérone chute. La muqueuse utérine se détache, produisant des saignements, mélange de tissu cellulaire et de sang : Ce sont **les règles**.

<https://www.gynandco.fr/>.



## Hormones : œstrogènes et progestérone

Produites par l'organisme, elles circulent dans le sang vers un organe cible où elles agissent.

>> **Les œstrogènes** : produits surtout par les ovaires (un peu par les surrénales, les glandes mammaires, la masse grasseuse...).

**Pendant la puberté** : stimulent la croissance, le développement des seins, la pousse des poils...

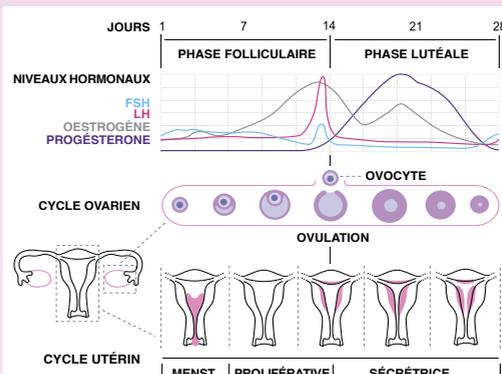
**Après la puberté** : agissent sur le cycle sexuel, la fertilité, la grossesse, le désir sexuel,...

>> **La progestérone** : produite après l'ovulation, par le corps jaune. Elle favorise le maintien d'une grossesse.

## Les pilules contraceptives

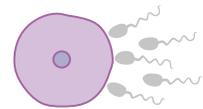
Elles contiennent soit des œstro-progestatifs, soit des progestatifs, qui ressemblent aux hormones naturelles. Elles empêchent la grossesse.

[www.choisirsacontraception.fr](http://www.choisirsacontraception.fr)



## Fécondation

Rencontre d'un spermatozoïde, venant du sperme, et d'un ovule, après un rapport sexuel.



**On peut être enceinte dès les 1<sup>ères</sup> règles !** Se protéger, avec une contraception est donc très important. Cela évite les grossesses non désirées.

## À quel âge ?

- Puberté : entre 8 et 13 ans (en moyenne) chez la fille.
- Premières règles : entre 10 et 15 ans - 2 à 3 ans après le début de la puberté.
- Ménopause : entre 45 et 55 ans, le plus souvent entre 48 et 52 ans, après 3 à 4 ans de péri-ménopause.

## Et quand c'est décalé...

- Puberté précoce : début avant 8 ans, développement rapide et 1<sup>ères</sup> règles avant 10 ans environ.
- Pseudo puberté précoce : début avant 8 ans, développement lent et 1<sup>ères</sup> règles à l'âge habituel.
- Puberté tardive (retard pubertaire) : pas de signes de puberté à 13 ans et pas de règles à 16 ans.
- Ménopause précoce : avant 40 ans.

... une consultation chez le médecin peut être nécessaire.

## À chaque femme son cycle

De 23 jours (cycle court) à six semaines, voire un peu plus (cycle long) ou un peu moins, cela varie... Le cycle peut être régulier ou pas. S'il est très irrégulier, parlez-en au gynécologue.

La fatigue, le stress, une maladie... peuvent perturber la durée des cycles.

Difficile donc de prédire le moment de l'ovulation chaque mois.

## Ménopause

**Les ovaires ne produisent plus d'ovule**, car les œstrogènes sont fortement diminués. La péri-ménopause précède la ménopause : le cycle menstruel se modifie (règles plus ou moins fréquentes, irrégulières...) et, selon les femmes : bouffées de chaleur, modifications émotionnelles, troubles du sommeil...

La ménopause est confirmée après plus d'un an sans règles, habituellement vers 50 ans.





### L'échographie pelvienne et l'échographie endo-cervicale



**Principe.** L'échographie est une technique d'imagerie médicale indolore.

Elle permet de visualiser les organes creux du corps, grâce à une sonde à ultrasons. Les signaux reçus sont traduits en images.

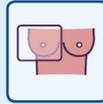
**Quand ?** En cas de douleurs abdominales suspectes, pour vérifier les ovaires et la présence de kystes ou l'utérus et la présence de fibrome, ou s'assurer que le stérilet est bien en place dans l'utérus, visualiser une infection des trompes risquant de les endommager (salpingite)... ou encore pour confirmer une grossesse et suivre la croissance du bébé au cours du temps.

**Comment ?** La femme est allongée sur une table d'examen dans la pièce d'échographie (chez son praticien ou dans un autre cabinet dédié à ces examens).

- Échographie pelvienne (ou transcutanée) : le praticien balaie la surface du bas du ventre à l'aide de la sonde à ultrasons afin de visualiser les organes.
- Échographie endo-cervicale (ou trans-vaginale) : la sonde est introduite dans le vagin, pour visualiser le fond du vagin, le col de l'utérus et l'utérus.

**En savoir plus :** <https://www.ameli.fr/assure/sante/examen/imagerie-medicale/deroulement-echographie-abdomino-pelvienne>

### La mammographie



**Principe.** Une mammographie est une radiographie des seins (avec des rayons X). Son principe consiste à radiographier chaque sein de face et de profil pour visualiser l'intégralité de la glande mammaire. La mammographie peut être complétée par une échographie mammaire.

#### Quand ?

- Ponctuellement, lorsqu'il y a une suspicion d'anomalie dans un sein.
- Tous les 2 ans pour les femmes entre 50 et 74 ans, sans symptôme et sans risque particulier (pas d'antécédents familiaux...) dans le cadre du dépistage national en France. Une invitation est envoyée systématiquement à chaque femme rentrant dans ce cadre.
- Pour les femmes à risque élevé (antécédents...), le rythme dépend de la situation.

#### Comment ?

La mammographie n'est pas le plus agréable des examens : les seins sont comprimés entre 2 plaques, de face et de profil, afin qu'un cliché radio soit pris. En général, l'examen se fait debout, mais il est possible de trouver des cabinets de radiographie qui le pratiquent en position assise : il faut se renseigner avant. Il n'y a pas d'annuaire qui répertorie les lieux de mammographie accessibles.

En pratique, dans les maladies neuromusculaires, passer une mammographie reste assez compliqué lorsqu'il y a des déformations du thorax, que la position debout est impossible ou que la motricité des bras est réduite. Les praticiens prescrivent plutôt des échographies mammaires, la façon de les réaliser étant plus « accessible », avec la possibilité de les compléter si besoin avec une mammographie.

**En savoir plus :** <https://www.ameli.fr/assure/sante/examen/imagerie-medicale/deroulement-mammographie>

## TROUVER UNE CONSULTATION GYNÉCO HANDICAP-FRIENDLY



- **L'annuaire de l'assurance maladie** <http://annuaire.sante.ameli.fr/> répertorie les professionnels par régions. Un logo mentionne l'accessibilité des cabinets médicaux. Il vaut mieux le vérifier.
- **Le bouche à oreille.** Les personnes concernées par une maladie neuromusculaire ou un handicap que vous connaissez (Groupe d'intérêt AFM-Téléthon - coordonnées : site [www.afm-telethon.fr](http://www.afm-telethon.fr)), votre médecin traitant, le médecin de la consultation pluridisciplinaire neuromusculaire qui collabore parfois avec une consultation de gynécologie et d'obstétrique à l'hôpital... peuvent vous indiquer des professionnels.
- L'annuaire de l'association nationale des Sages-femmes : <https://ansfl.org/trouver-une-sff/> - Certaines sages-femmes consultent à domicile.
- L'application mobile **Jaccede** ([www.jaccede.com](http://www.jaccede.com)) donne accès à des adresses de lieux publics accessibles, en particulier les lieux médicaux.
- Le site <https://www.gynandco.fr/> recense certaines consultations accessibles.
- Le Planning familial : [www.planning-familial.org/fr/handicap-et-alors-257](http://www.planning-familial.org/fr/handicap-et-alors-257) - Certaines Antennes locales sont accessibles.
- **Les consultations à l'hôpital** sont souvent adossées à des maternités qui accompagnent les futures mamans en situation de handicap. Des sages-femmes et des gynécologues y sont rattachés, dont certains sont aussi spécialisés en sexologie. Les liens internet donnés ci-dessous mentionnent, pour certaines, « maternité » ou « parentalité », mais c'est un point d'entrée pour se renseigner sur la consultation de gynécologie associée.
- Angers :** CHU d'Angers. <http://www.maternite-chu-angers.fr/>
- Grenoble :** CHU de Grenoble. <https://maternite.chu-grenoble.fr/handicap-et-maternite>
- Lille :** Hôpital Saint-Vincent de Paul <https://www.maternitesaintvincentdepaul-lille.fr/fichs/13623.pdf>
- Lyon :** Hôpital de la Croix Rousse <https://www.chu-lyon.fr/service-de-gynecologie-obstetrique-croix-rousse>
- Marseille :** Hôpital de la Timone <http://fr.ap-hm.fr/service/gynecologie-obstetrique-hopital-conception>
- Paris :** Hôpital de la Pitié-Salpêtrière <http://pitie-salpetriere.aphp.fr/gynecologie-obstetrique/> (consultations de gynécologie et de sexologie et maternité adaptée, accompagnement à la parentalité).
- Paris :** Institut mutualiste Montsouris : <https://imm.fr/wp-content/uploads/2014/07/ConsultationHandicap-Parentalite.pdf> (gynécologie obstétrique et accompagnement à la parentalité).
- Rennes :** CHU de Rennes. <http://maternite.chu-rennes.fr/> (Liste non exhaustive).
- **Un référent handicap existe dans chaque hôpital :** demandez lui conseil ; ses coordonnées figurent sur le site internet de l'hôpital.

## EN SAVOIR +

## • Puberté, amour, sexualité, gynécologie...

[www.gynandco.fr/](http://www.gynandco.fr/)  
[www.onsexprime.fr](http://www.onsexprime.fr)  
[www.filsantejeunes.com/](http://www.filsantejeunes.com/)  
[www.planetesante.ch/Magazine/Gynecologie](http://www.planetesante.ch/Magazine/Gynecologie)  
[www.unige.ch/ssi/files/9815/3828/5965/SEXESSS.pdf](http://www.unige.ch/ssi/files/9815/3828/5965/SEXESSS.pdf)

## • Consultation de gynécologie : association Sparadrap

[www.sparadrap.org/sites/default/files/pdf\\_feuilletable/L11/index.html#p=1](http://www.sparadrap.org/sites/default/files/pdf_feuilletable/L11/index.html#p=1)

## • Contraception

[www.choisirscontraception.fr](http://www.choisirscontraception.fr)

## • Infections, IST...

[www.info-ist.fr/index.html](http://www.info-ist.fr/index.html)  
[www.sida-info-service.org/](http://www.sida-info-service.org/)

## • Endométriose

[www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/endo-metriose](http://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/endo-metriose)

## • Transition consultation enfant/adulte

<https://transitionmaladiesrares.com/sexualite/>

## • Gynéco, sage-femme

[www.cngof.fr/patientes/espace-grand-public](http://www.cngof.fr/patientes/espace-grand-public)  
[www.ordre-sages-femmes.fr/votre-sage-femme/competences/suivi-gynecologique-et-contraception/](http://www.ordre-sages-femmes.fr/votre-sage-femme/competences/suivi-gynecologique-et-contraception/)

## • Pratique

<https://hizy.org/fr/>

[www.afm-telethon.fr](http://www.afm-telethon.fr)

[www.myobase.org](http://www.myobase.org)

**Repères Savoir & Comprendre, AFM-Téléthon :**

- Devenir parents avec une maladie neuromusculaire, 2018

Nous remercions chaleureusement toutes les personnes qui ont contribué à l'élaboration de ce document et apporté leur témoignage.



Association reconnue d'utilité publique

1, rue de l'Internationale - BP 59 - 91002 Évry cedex  
 Tél. : 33 (0)1 69 47 28 28 - Fax : 33 (0)1 60 77 12 16  
 Siège social : AFM - Institut de Myologie  
 47-83, boulevard de l'Hôpital - 75651 Paris cedex 13  
[www.afm-telethon.fr](http://www.afm-telethon.fr)