



HAL
open science

Evaluation du ressenti et des attentes des patients transgenres par rapport aux traitements hormonaux à travers la réalisation et l'analyse d'entretiens

Célia Rondeau

► **To cite this version:**

Célia Rondeau. Evaluation du ressenti et des attentes des patients transgenres par rapport aux traitements hormonaux à travers la réalisation et l'analyse d'entretiens. Sciences pharmaceutiques. 2022. hal-04042624

HAL Id: hal-04042624

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-04042624>

Submitted on 23 Mar 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



**UNIVERSITÉ
DE LORRAINE**

**BIBLIOTHÈQUES
UNIVERSITAIRES**

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact bibliothèque : ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr
(Cette adresse ne permet pas de contacter les auteurs)

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>



UNIVERSITÉ
DE LORRAINE



FACULTÉ
DE PHARMACIE

UNIVERSITE DE LORRAINE
2022

FACULTE DE PHARMACIE

THESE

Présentée et soutenue publiquement

le 23/09/2022, sur un sujet dédié à :

**EVALUATION DU RESSENTI ET DES ATTENTES DES
PATIENTS TRANSGENRES PAR RAPPORT AUX
TRAITEMENTS HORMONAUX A TRAVERS LA
REALISATION ET L'ANALYSE D'ENTRETIENS**

pour obtenir

le Diplôme d'État de Docteur en Pharmacie

par. **Célia RONDEAU**

né(e) le 24/10/1997

Membres du Jury

Président : M. François DUPUIS, Docteur en Pharmacie, Maître de Conférence Universitaire

Juges : Mme. Eva FEIGERLOVA, Docteure en Médecine
Mme. Ingrid VOLERY, Professeure
Mme. Marie SOCHA, Docteure en Pharmacie

UNIVERSITÉ DE LORRAINE
FACULTÉ DE PHARMACIE
Année universitaire 2021-2022

DOYEN

Raphaël DUVAL

Vice-Doyen

Julien PERRIN

Directrice des études

Marie SOCHA

Conseil de la Pédagogie

Président, Luc FERRARI

Vice-Présidente - vacant

Collège d'Enseignement Pharmaceutique Hospitalier

Présidente, Béatrice DEMORE

Commission Prospective Facultaire

Président, Igor CLAROT

Vice-Président, Raphaël DUVAL

Commission de la Recherche

Présidente, Caroline GAUCHER

Chargés de Mission

Aline BONTEMPS

Alexandrine LAMBERT

Virginie PICHON

Marie-Paule SAUDER

Arnaud PALLOTTA

Responsabilités

Caroline PERRIN-SARRADO

Julien GRAVOULET

Isabelle LARTAUD,

Jean-Bernard REGNOUF de VAINS

Béatrice DEMORE

Marie SOCHA

Jean-Bernard REGNOUF de VAINS

Xavier BELLANGER

Igor CLAROT

Luc FERRARI

François DUPUIS

Mihayl VARBANOV

Communication

Innovation pédagogique

Référente ADE

Référente dotation sur projet (DSP)

Référent vie associative

Filière Officine

Filière Industrie

Filière Hôpital

Pharma Plus ENSIC

Pharma Plus ENSAIA

Pharma Plus ENSGSI

Cellule de Formation Continue et Individuelle

Commission d'agrément des maîtres de stage

ERASMUS

DOYENS HONORAIRES

Chantal FINANCE

Francine PAULUS

Claude VIGNERON

PROFESSEURS EMERITES

Pierre LEROY

Philippe MAINCENT

Claude VIGNERON

PROFESSEURS HONORAIRES

Jean-Claude BLOCK

Pierre DIXNEUF

MAITRES DE CONFERENCES HONORAIRES

Monique ALBERT

Mariette BEAUD

Chantal FINANCE
 Marie-Madeleine GALTEAU
 Thérèse GIRARD
 Pierre LABRUDE
 Vincent LOPPINET
 Patrcik MENU
 Alain NICOLAS
 Janine SCHWARTZBROD
 Louis SCHWARTZBROD

ASSISTANTS HONORAIRES

Marie-Catherine BERTHE
 Annie PAVIS

François BONNEAUX
 Gérald CATAU
 Jean-Claude CHEVIN
 Jocelyne COLLOMB
 Bernard DANGIEN
 Dominique DECOLIN
 Marie-Claude FUZELLIER
 Françoise HINZELIN
 Marie-Hélène LIVERTOUX
 Bernard MIGNOT
 Blandine MOREAU
 Dominique NOTTER
 Francine PAULUS
 Christine PERDICAKIS
 Marie-France POCHON
 Anne ROVEL
 Gabriel TROCKLE
 Maria WELLMAN-ROUSSEAU
 Colette ZINUTTI

ENSEIGNANTS

Section CNU *

Discipline d'enseignement

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

Danièle BENSOUSSAN-LEJZEROWICZ	82	<i>Thérapie cellulaire</i>
Béatrice DEMORE	81	<i>Pharmacie clinique</i>
Alexandre HARLE	82	<i>Biologie cellulaire oncologique</i>
Jean-Louis MERLIN	82	<i>Biologie cellulaire</i>
Jean-Michel SIMON	81	<i>Economie de la santé, Législation pharmaceutique</i>
Nathalie THILLY	81	<i>Santé publique et Epidémiologie</i>

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

Ariane BOUDIER	85	<i>Chimie Physique</i>
Christine CAPDEVILLE-ATKINSON	86	<i>Pharmacologie</i>
Igor CLAROT	85	<i>Chimie analytique</i>
Joël DUCOURNEAU	85	<i>Biophysique, Acoustique, Audioprothèse</i>
Raphaël DUVAL	87	<i>Microbiologie clinique</i>
Béatrice FAIVRE	87	<i>Hématologie, Biologie cellulaire</i>
Luc FERRARI	86	<i>Toxicologie</i>
Pascale FRIANT-MICHEL	85	<i>Mathématiques, Physique</i>
Christophe GANTZER	87	<i>Microbiologie</i>
Frédéric JORAND	87	<i>Eau, Santé, Environnement</i>
Isabelle LARTAUD	86	<i>Pharmacologie</i>
Dominique LAURAIN-MATTAR	86	<i>Pharmacognosie</i>
Brigitte LEININGER-MULLER	87	<i>Biochimie</i>
Jean-Bernard REGNOUF de VAINS	86	<i>Chimie thérapeutique</i>
Anne SAPIN-MINET	85	<i>Pharmacie galénique</i>
Bertrand RIHN	87	<i>Biochimie, Biologie moléculaire</i>

MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

Caroline LAROYE	82	Biothérapie
Julien PERRIN	82	Hématologie biologique
Loïc REPEL	82	Biothérapie
Marie SOCHA	81	Pharmacie clinique, thérapeutique et biotechnique

MAITRES DE CONFÉRENCES

Xavier BELLANGER ^H	87	Parasitologie, Mycologie médicale
Emmanuelle BENOIT ^H	86	Communication et Santé
Isabelle BERTRAND ^H	87	Microbiologie
Michel BOISBRUN ^H	86	Chimie thérapeutique
Cédric BOURA ^H	86	Physiologie
Sandrine CAPIZZI	87	Parasitologie
Antoine CAROF	85	Informatique
Frédérique CHANGEY	87	Microbiologie
Sébastien DADE	85	Bio-informatique
Natacha DREUMONT ^H	87	Biochimie générale, Biochimie clinique
Florence DUMARCAY ^H	86	Chimie thérapeutique
François DUPUIS ^H	86	Pharmacologie
Reine EL OMAR	86	Physiologie
Adil FAIZ	85	Biophysique, Acoustique
Anthony GANDIN	87	Mycologie, Botanique
Caroline GAUCHER ^H	86	Chimie physique, Pharmacologie
Stéphane GIBAUD ^H	86	Pharmacie clinique
Jérémy GOUYON	85	Chimie analytique
Thierry HUMBERT	86	Chimie organique
Olivier JOUBERT ^H	86	Toxicologie, Sécurité sanitaire

ENSEIGNANTS (suite)

Section CNU * Discipline d'enseignement

Alexandrine LAMBERT	85	Informatique, Biostatistiques
Julie LEONHARD ^H	86/01	Droit en Santé
Balbine MAILLOU	85	Biophysique, Acoustique, Audioprothèse
Christophe MERLIN ^H	87	Microbiologie environnementale
Maxime MOURER ^H	86	Chimie organique
Coumba NDIAYE	86	Epidémiologie et Santé publique
Arnaud PALLOTTA	85	Bioanalyse du médicament
Marianne PARENT	85	Pharmacie galénique
Caroline PERRIN-SARRADO	86	Pharmacologie
Virginie PICHON	85	Biophysique
Sophie PINEL ^H	85	Informatique en Santé (e-santé)
Marie-Paule SAUDER	87	Mycologie, Botanique
Guillaume SAUTREY	85	Chimie analytique
Rosella SPINA	86	Pharmacognosie
Sabrina TOUCHET	86	Pharmacochimie
Mihayl VARBANOV	87	Immuno-Virologie
Marie-Noëlle VAULTIER ^H	87	Mycologie, Botanique
Emilie VELOT ^H	86	Physiologie-Physiopathologie humaines
Mohamed ZAIYOU ^H	87	Biochimie et Biologie moléculaire

PROFESSEUR ASSOCIE

Julien GRAVOULET 86 *Pharmacie clinique*

MAITRE DE CONFÉRENCE ASSOCIE

Pauline GILSON 82 *Biologie cellulaire oncologique*

PROFESSEUR AGREGE

Christophe COCHAUD 11 *Anglais*

^H *Maître de conférences titulaire HDR*

*** Disciplines du Conseil National des Universités :**

80 : Personnels enseignants et hospitaliers de pharmacie en sciences physico-chimiques et ingénierie appliquée à la santé

81 : Personnels enseignants et hospitaliers de pharmacie en sciences du médicament et des autres produits de santé

82 : Personnels enseignants et hospitaliers de pharmacie en sciences biologiques, fondamentales et cliniques

85 : Personnels enseignants-chercheurs de pharmacie en sciences physico-chimiques et ingénierie appliquée à la santé

86 : Personnels enseignants-chercheurs de pharmacie en sciences du médicament et des autres produits de santé

87 : Personnels enseignants-chercheurs de pharmacie en sciences biologiques, fondamentales et cliniques

11 : Professeur agrégé de lettres et sciences humaines en langues et littératures anglaises et anglo-saxonnes

SERMENT DE GALIEN

En présence des Maitres de la Faculté, je fais le serment :

D'honorer ceux qui m'ont instruit(e) dans les préceptes de mon art et de leur témoigner ma reconnaissance en restant fidèle aux principes qui m'ont été enseignés et d'actualiser mes connaissances

D'exercer, dans l'intérêt de la santé publique, ma profession avec conscience et de respecter non seulement la législation en vigueur, mais aussi les règles de Déontologie, de l'honneur, de la probité et du désintéressement ;

De ne jamais oublier ma responsabilité et mes devoirs envers la personne humaine et sa dignité

En aucun cas, je ne consentirai à utiliser mes connaissances et mon état pour corrompre les mœurs et favoriser des actes criminels.

De ne dévoiler à personne les secrets qui m'auraient été confiés ou dont j'aurais eu connaissance dans l'exercice de ma profession

De faire preuve de loyauté et de solidarité envers mes collègues pharmaciens

De coopérer avec les autres professionnels de santé

Que les Hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couvert(e) d'opprobre et méprisé(e) de mes confrères si j'y manque.

« LA FACULTE N'ENTEND DONNER AUCUNE APPROBATION, NI IMPROBATION
AUX OPINIONS EMISES DANS LES THESES, CES OPINIONS DOIVENT ETRE
CONSIDEREES COMME PROPRES A LEUR AUTEUR ».

REMERCIEMENTS

A mon Président de Jury,

Monsieur François DUPUIS,

Docteur en Pharmacie, Faculté de Pharmacie de Nancy,

Pour m'avoir fait l'honneur d'accepter de présider cette thèse,

Veillez trouver ici l'expression de ma haute considération.

A ma directrice de thèse,

Madame Eva FEIGERLOVA,

Médecin Endocrinologue au CHRU de Nancy,

Pour m'avoir permis de participer à ce projet,

Pour avoir dirigé cette thèse,

Pour votre implication et votre accompagnement durant tout mon travail,

Veillez trouver ici mes plus sincères remerciements.

A mes juges,

Madame Ingrid VOLERY,

Professeure en Sociologie,

Pour m'avoir fait l'honneur d'accepter de co-diriger et de juger mon travail,

Pour tous vos conseils durant ce travail,

Veillez trouver ici toute ma reconnaissance.

Madame Marie SOCHA,

Docteure en Pharmacie, praticien hospitalier

Pour m'avoir fait l'honneur d'accepter de juger cette thèse,

Pour m'avoir permis la mise en place de ce projet,

Veillez trouver ici toute ma reconnaissance.

A mes parents, mon frère et mes grands-parents,

Qui m'ont accompagné pendant toute la durée de mes études et qui m'ont toujours soutenu dans mes projets professionnels et personnels. Si j'en suis ici aujourd'hui, c'est grâce à vous, merci.

A Axel,

Qui a toujours su être présent pour moi au quotidien depuis plus de 7 ans et qui a toujours suivi mon travail. Merci à toi de m'avoir toujours soutenu avec amour.

A Mathilde, ma binôme de TP

Qui m'a fait passer ces six années d'étude toujours avec le sourire. Merci pour toutes ces années passées ensemble et qui ne sont que le début de tant d'autres.

A mes amis,

Léa P, Léa N, Héloïse, Guillaume M, Guillaume A, Claire, Pierre qui me suivent depuis le lycée et qui sont et seront toujours un soutien sans faille.

Margaux, Gauthier, Thibaut, Louis, Thomas M qui m'accompagnent au quotidien et qui m'ont fait passer des moments inoubliables.

Table des matières

PREAMBULE	14
PARTIE I.....	16
I. LE SEXE ET LE GENRE.....	16
a. Le « sexe social » : l'anthropologie et la philosophie.....	16
b. Le « sexe psychique » : la psychologie et la sexologie.....	18
c. Évolution de la prise en charge des personnes transgenres.....	20
d. Transphobie.....	24
II. L'ACCOMPAGNEMENT PAR LES PROFESSIONNELS DE SANTE	26
a. La transition de genre	26
b. Standards de Soins de la WPATH et Guide de Pratique Clinique de l'Endocrine Society.....	29
c. Critères diagnostic de la dysphorie de genre : les systèmes de classification.....	31
III. LES TRAITEMENTS HORMONAUX.....	36
a. Physiologie des gonades	37
i. Physiologie de l'appareil reproducteur féminin.....	37
ii. Physiologie de l'appareil reproducteur masculin.....	39
b. L'hormonothérapie « masculinisante ».....	41
i. Introduction.....	41
ii. Critères pour la mise en place du traitement.....	43
iii. Les dérivés de la testostérone par voie orale.....	43
iv. Les dérivés de la testostérone par voie injectable	45
v. Prévention des effets indésirables	46
vi. Thérapies complémentaires	49
c. L'hormonothérapie « féminisante ».....	51
i. Introduction.....	51
ii. Critères pour la mise en place du traitement.....	52
iii. Les œstrogènes par voie orale.....	53
iv. Les œstrogènes par voie cutanée.....	54
v. Les anti-androgènes	56
vi. Prévention des effets indésirables	59
d. Tableaux récapitulatifs des traitements hormonaux	62
e. La fertilité	64
PARTIE II : L'ETUDE PERSONNELLE.....	66
I. INTRODUCTION ET OBJECTIFS.....	66
II. LA METHODOLOGIE	68
a. Construction de l'atelier d'ETP	68
b. Organisation de l'atelier d'ETP	69
c. Population	70
d. Collection des données	71
e. Analyse des données.....	72
f. Protection des données personnelles.....	72
III. LES RESULTATS	73
a. Les sources d'informations.....	75
b. Les connaissances sur les effets du traitement hormonal	76
c. Les connaissances des effets indésirables du traitement hormonal.....	77
d. Les attentes et le ressenti vis-à-vis du traitement hormonal.....	78
e. La préservation de la fertilité	80
f. L'accompagnement par les professionnels de santé	81
g. Le parcours de transition.....	81
h. La notion de passing.....	83

IV.	LA DISCUSSION	85
V.	POUR ACCOMPAGNER LES PROFESSIONNELS DE SANTE.....	94
VI.	CONCLUSION	95
	<i>BIBLIOGRAPHIE.....</i>	<i>104</i>

Liste des abréviations :

ALD : Affection Longue Durée

ARS : Agence Régionale de Santé

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

CECOS : Centres d'Études et de Conservation de Œufs et du Spermé humains

CHRU : Centre Hospitalier Régional Universitaire

CIM : Classification Internationale des Maladies

DHEA : Déhydroépiandrostérone

DHEAS : Déhydroépiandrostérone sulfate

DHT : Dihydrotestostérone

DMO : Densité Minérale Osseuse

DSM-5 : Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders 5

DXA : Absorption biphotonique à rayons X

ECG : électrocardiogramme

ETP : Éducation Thérapeutique du Patient

ETT : échographies trans-thoraciques

FSH : Hormone folliculostimulante

GnRH : Gonadolibérine

HDL : Lipoprotéine de Haute Densité

IRM : Imagerie par Résonance Magnétique

LDL : Lipoprotéine de Basse Densité

LGBTQ+ : Lesbian Gay Bisexual Transgender Queer

LH : Hormone lutéinisante

NFS : Numération de Formule Sanguine

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

SDS : Standards de Soins

SS : Sécurité Sociale

TIG : Trouble de l'identité de genre

WPATH : World Professional Association for Transgender Health

Table des illustrations :

Tableau 1 Critères diagnostiques dysphorie de genre chez les enfants DSM-5 (17).....	32
Tableau 2 Critères diagnostiques dysphorie de genre chez les adolescents et les adultes DSM-5 (17).....	33
Tableau 3 Effets du traitement androgénisant chez les hommes transgenres (16).....	42
Tableau 4 Suivi des personnes transgenres sous hormonothérapie d'affirmation du genre : Hommes transgenres (16)	48
Tableau 5 Effets du traitement féminisant chez les femmes transgenres (16).....	52
Tableau 6 Suivi des personnes transgenres sous hormonothérapie d'affirmation du genre : Femmes transgenres (16).....	61
Tableau 7 L'hormonothérapie masculinisante disponible en France	62
Tableau 8 L'hormonothérapie féminisante disponible en France.....	63
Tableau 10 Organisation de la séance d'ETP	69
Tableau 11 Composition des ateliers d'ETP.....	73
Tableau 12 Thèmes émergents des trois ateliers d'ETP	75
Figure 1 Évolution du nombre de nouvelles consultations pour une dysphorie de genre entre 2006 et 2018 au CHRU Nancy (14)	26
Figure 2 Les cinq étapes du parcours (14)	28
Figure 3 Les différentes terminologies selon les classifications internationales.....	35
Figure 4 Principe de la régulation physiologique de l'axe gonadotrope masculin	39
Figure 5 Cibles de testostérone et d'estradiol circulants pour les hommes transgenres (14).....	47
Figure 6 Cibles de testostérone et d'estradiol circulants pour les femmes transgenres (14)	59

PREAMBULE

Depuis quelques années, le nombre de prise en charge de personnes transgenres au sein d'un parcours hospitalier a largement augmenté. Ce parcours mène à la mise en place de traitements hormonaux avec de nombreux effets attendus par les personnes transgenres mais aussi de nombreux effets indésirables peu connus de ces derniers.

Ce parcours de soins est un long processus avec la rencontre de nombreux professionnels de santé avant la mise en place d'un traitement hormonal.

De nombreuses interrogations sont présentes pour les personnes transgenres autour de ce parcours et de ces traitements. Beaucoup d'attentes vis-à-vis des traitements hormonaux ont également été définies par les personnes transgenres selon leur vision de l'homme ou de la femme. Des attentes qui sont parfois non-concordante avec la réalité pharmacologique des traitements.

Le but de notre étude est de montrer à l'aide de la réalisation d'entretiens les connaissances que peuvent avoir initialement les personnes transgenres et leurs attentes vis-à-vis de leur traitement par rapport à la réalité pharmacologique du traitement hormonal. Cette étude reviendra aussi sur les effets indésirables des traitements, peu connus par les personnes transgenres, alors qu'ils ont une part importante dans la prise en charge médicale.

Dans une première partie nous reviendrons sur le concept de sexe et de genre qui a permis de définir la notion de personnes transgenres.

Puis nous aborderons l'évolution de la prise en charge au sein du monde médical avec les différentes classifications et parcours de soins existants.

Ensuite nous détaillerons les traitements hormonaux pour les femmes et les hommes transgenres ainsi que leurs effets indésirables d'un point de vue pharmacologique.

Enfin, nous analyserons les entretiens réalisés dans le cadre d'un programme d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) dans le Service d'Endocrinologie du Centre Hospitalier Régional Universitaire (CHRU) de Nancy qui abordera les connaissances et les attentes des personnes transgenres vis-à-vis d'un futur traitement hormonal ou d'un traitement hormonal déjà mis en place.

PARTIE I

I. LE SEXE ET LE GENRE

Nous allons dans une première partie revenir sur la façon dont est défini la notion de sexe dans les différents domaines que sont l'anthropologie, la philosophie, la psychologie et la sexologie.

a. Le « sexe social » : l'anthropologie et la philosophie.

L'anthropologie et la philosophie ont longtemps étudié la notion de sexe en tenant compte du concept d'un « sexe social » qui serait défini comme le rôle social que la personne occupe dans la société. Ce « sexe social » ne serait pas concordant avec l'attribution du rôle social au sexe biologique de la personne.

D'après Ilana Löwy, le terme « sexe » renvoie au « sexe biologique », alors que le terme « genre » renvoie à ce que l'on appelle le « sexe social ». Le sexe biologique se présente comme une continuité avec aux extrêmes le sexe masculin et féminin et au milieu une large gamme de situations intermédiaires qui ont été nommées dans le passé comme des individus « intersexes ». Le sexe social quant à lui devient une variable indépendante des structures biologiques. (1)

Ce n'est qu'au XIXe siècle que l'on reconnaît une catégorie appelée « homosexuel » en tant que « troisième sexe », qui amène à ce que l'on porte de l'intérêt aux individus « intersexes » qui sont qualifiés comme « intermédiaires sexuels ». (2)

D'après Ilana Löwy et Hélène Rouch, c'est durant cette période que naît une volonté de dissocier les structures anatomiques des fonctions physiologiques, de l'identité sexuée, du

désir sexuel et du rôle social. Pendant de nombreuses années, il était supposé comme « normal » que tous ces éléments soient liés. Selon les médecins, le sexe biologique, l'identité sexuelle et la sexualité concordaient toujours. Les seules problématiques observées furent les cas des personnes possédant les deux types de gonades à la naissance, appelées « hermaphrodisme vrai ». (3)

D'après Éléonore Lépinard et Marylène Lieber, cette nécessité de différencier « sexe » et « genre » s'accéléra dans les années 1940, où différentes femmes, telles que Simone de Beauvoir ou encore Margaret Mead, avant même de parler de « genre », ont insisté sur la dimension de pouvoir et de hiérarchisation que peut avoir la notion de sexe qui différencie les hommes et les femmes. Elles évoquent également la place que la société et la culture prennent dans cette différenciation par rapport aux critères biologiques, renvoyant à ce que l'on appelle le sexe social. (4)

C'est également ce que tente d'expliquer Saladin d'Anglure dans son texte sur le « troisième » sexe social chez les Inuits. En effet, dans l'organisation de la société chez les Inuits, le rôle social de la personne pouvait entraîner un « travestissement » de celui-ci en fonction du rôle féminin ou masculin qu'il occupait dans la société. Cela donna l'acceptation d'un troisième sexe dans la civilisation inuit qui était différent du sexe masculin et féminin acquit à la naissance et développa le concept d'un sexe social ne concordant pas avec le sexe biologique par la place qu'occupait la personne dans la société. (5)

Selon les nouvelles approches, le sexe biologique et le genre (ou sexe social) sont coconstruits. La perception des différences sociales et culturelles entre hommes et femmes affecte la perception des corps sexués tandis que la perception des corps sexués modifie la culture.

Cette vision d'un sexe social qui est non concordant avec le sexe biologique a permis de montrer que le genre est variable non seulement en fonction des époques et de l'évolution de

la vision dont on se fait du sexe dans la société, mais également des contextes et du rôle que la personne décide d'occuper.

Selon Marie-Élisabeth Handman, les anthropologues sont les avant-gardistes pour montrer la présence d'une identité pouvant différer du sexe biologique d'attribution à la naissance et pour commencer à aborder la possibilité d'un autre sexe. (6)

b. Le « sexe psychique » : la psychologie et la sexologie.

La sexologie et la psychologie sont deux disciplines qui ont permis d'aborder la notion de « sexe psychique » qui se différencie de la notion de sexe biologique.

Cette notion est intéressante dans notre sujet, car elle peut être abordée par des personnes transgenres qui peuvent exprimer une sensation comme de « se sentir coincées » dans un mauvais corps ne concordant pas avec leur identité profonde.

Les débuts de la sexologie ont montré la multiplicité des comportements sexuels des hommes et des femmes et qu'il était donc difficile de réduire à une simple dichotomie entre « masculin » et « féminin ».

Le développement des études sur les « sécrétions internes », correspondant aux hormones, a montré que le sexe biologique était composé de nombreuses caractéristiques qui ne pouvait donc plus se réduire à la notion de masculinisation et féminisation par les gonades. En effet, on retrouve des hormones « mâles » chez les femmes et des hormones « femelles » chez les hommes compliquant la notion de binarité. (1)

D'après Ilana Löwy, les médecins ont alors été contraints de reconnaître que l'identité sexuelle et le désir sexuel ne suivent pas forcément le sexe biologique. Cela a été expliqué par certains médecins au début du XX^e siècle par une anomalie au niveau de la sécrétion des hormones. Pour eux, cela expliquerait cette discordance de certains individus « intersexes ».

(1)

D'après Éléonore Lépinard et Marylène Lieber, c'est dans les années 1950 qu'eut lieu la première utilisation de la notion de « genre » au niveau du monde médical, par des psychologues et des psychiatres, qui étaient spécialisés dans le « traitement de l'hermaphroditisme et du transsexualisme » chez les enfants. Les médecins ont défini une forme d'intersexualité chez les enfants selon leur origine, par exemple chromosomique ou encore hormonale ou issue d'anomalies du développement fœtal.

Ce terme « d'intersexualité » a permis de montrer l'écart entre l'anatomie sexuelle ambiguë des enfants et l'identité sexuée profonde de chacun. Selon le psychologue John Money, cette identité sexuée profonde n'est fixée que vers l'âge de trois ans.

Le but de ces spécialistes était de faire correspondre le sexe anatomique à l'identité sexuée de l'enfant en modifiant leur anatomie sexuelle. (4)

D'après Emmanuel Beaubatie, c'est alors qu'est né le concept « d'identité de genre » désignant le « sexe psychique ». Ce terme a permis de différencier la prise en charge des enfants hermaphrodites, naissant avec les deux sexes anatomiques, des enfants souffrant de « transsexualisme ». (2)

Le terme « transsexuel » a été défini comme une personne souffrant d'un « trouble du genre » étant un désaccord profond entre l'identité sexuée inscrite dans le corps de la personne et celle inscrite dans son psychisme.

Le développement des hormones sexuelles a permis d'élargir le champ des possibilités d'intervention pour des individus qui ne souffraient pas d'anomalie biologique identifiable, mais qui se déclaraient comme emprisonnés dans un corps ne correspondant pas à leur véritable identité sexuelle.

Il est judicieux de préciser que pour les personnes transgenres, l'emploi du terme « transsexuel » renvoie au changement de sexe et donc à la notion de binarité homme-femme, qui n'est pas toujours recherché. Le terme « transgenre » permet donc d'aborder un public

plus large par la multitude des notions de genre comme le défendent les associations LGBTQ+.

Pour rappel, le sigle LGBTQ correspond à la qualification des personnes lesbiennes, gays, bisexuelles, trans, queers. On a ajouté à ce sigle le signe « + » pour inclure d'autres variantes qui peuvent concerner l'identité de genre, les caractéristiques sexuelles ou encore l'orientation sexuelle.

c. Évolution de la prise en charge des personnes transgenres.

Nous allons aborder les aspects de l'évolution de la prise en charge des personnes transgenres dans le parcours de soins en France pour exposer la difficulté d'obtenir une dé-pathologisation en termes de classification.

A partir des années 1950, la thèse psychiatrique autour des personnes « transsexuelles » se développa et c'est ce monde clinique psychothérapeutique qui s'occupa jusque dans les années 1980 de savoir si les personnes transgenres étaient atteintes de problème de santé mentale ou de troubles de la personnalité.

Les pratiques médico-chirurgicales ont été très limitées en France jusqu'en 1979. En effet, en 1956, il fut décrété que la chirurgie pour les personnes transgenres était punissable par la réclusion à perpétuité pour crime de castration. Jusque-là, le traitement chirurgical de la personne transgenre était « hors la loi ».

C'est entre 1975 et 1977 que le président de l'Ordre des médecins rappelle que l'on ne peut autoriser les interventions que lorsqu'elles sont justifiées par un motif médical très sérieux. (7)

Le 1^{er} mars 1979, la Commission européenne des droits de l'homme considéra le traitement médical des personnes transgenre comme licite. Cela conduit par ailleurs à la mise

en place d'un protocole signé par trois médecins, composés d'un chirurgien, d'un endocrinologue et d'un psychiatre, ayant réalisé l'examen préalable du patient.

A partir des années 1980, la question autour des personnes transgenres commença à évoluer en se demandant s'il ne s'agissait pas d'un trouble de la personnalité plutôt que d'une maladie mentale. Mais le côté pathologique était toujours présent.

C'est alors que dans les années 1990, se développa un mouvement appelé *études queers* qui revendiqua une émancipation des sujets transgenres vis-à-vis du milieu médical. C'est à partir de ce mouvement que l'on commença à prendre en considération l'expérience des personnes transgenres et qu'ils devinrent des patients acteurs dans leur prise en charge. (7) Ils dénoncent la vision qu'on fait d'eux comme étant des personnes malades et donc traités comme tels. Ce sont les associations, notamment LGBTQ+, qui ont fortement travaillé, conjointement avec les patients, pour obtenir une dépathologisation des personnes transgenres.

C'est en 2001 que furent créés, en France, les premiers postes à l'hôpital pour les prises en charge du « transsexualisme ». Deux systèmes de parcours de soins se développèrent pour la prise en charge de ces personnes. Le premier parcours appelé filière « hors protocole » consiste à la consultation des médecins libéraux pour la transition puis à réaliser les opérations chirurgicales à l'étranger. Le second parcours consiste au suivi d'un protocole proposé par des équipes hospitalières spécialisées. (8)

En France, pour accéder aux traitements hormonaux et aux chirurgies, les personnes transgenres suivent une longue évaluation psychiatrique d'une durée d'au moins une à deux années. Le psychiatre et le psychologue s'assurent des critères définis dans le cadre du Trouble de l'identité de genre (TIG) et l'absence de psychopathologie associée. Ils doivent s'assurer de ne pas confondre « transsexualisme » avec l'homosexualité, le travestisme ou encore une idée délirante due à un syndrome dépressif par exemple. (9)

Le système de santé leur demande d'identifier les personnes transgenres pouvant accéder à des protocoles de soins incluant des traitements en coopération avec les endocrinologues et les chirurgiens.

C'est une des choses auxquelles s'opposent les associations militantes remettant en question la légitimité des psychiatres pour l'accès à des soins. Cependant, la prise en charge, une fois inclus dans le parcours de soins, reposant sur un endocrinologue et un chirurgien n'est pas remise en cause par les associations grâce à leurs savoirs perçus comme « technique ».(8) Mais la décision finale repose sur l'accord du psychiatre, du psychologue, de l'endocrinologue et du chirurgien.

Dans ces associations militantes, relevant principalement des *études queers*, on observe des divergences pour la dé-psychiatisation.

Il existe des partisans pour celle-ci par rapport au côté symbolique que donnerait la dépathologisation. Mais il existe également des opposants à la dé-psychiatisation car le diagnostic psychiatrique garantit le remboursement des soins.

Leur opposition relève donc plus d'un aspect financier montrant une dépendance socialement déterminée vis-à-vis du parcours de soins.

En mai 2009, les mouvements militants ont l'espoir d'une dépathologisation de la « transsexualité ». En effet, une réforme annonce que l'état de « transsexualité » ne sera plus considéré comme une affection psychiatrique de « longue durée ».

Mais cette réforme s'avère trompeuse car dans celle-ci le « transsexualisme » reste une maladie dont les soins seront toujours remboursés au titre d'Affection Longue Durée (ALD) et où l'étape psychiatrique est maintenue à une place essentielle.

Cette réforme n'entraîne donc finalement ni dépathologisation, ni dé-psychiatisation. (9)

Un autre problème relevant des revendications des associations militantes est celui de la l'interdépendance du médical vis-à-vis de la justice. Pour elles, le juridique va venir valider le médical tout en imposant ce que doit être un corps transgenre.

De plus en plus de sujets transgenres ne veulent plus systématiquement avoir recours à de la chirurgie. Il y a moins de demande pour « changer de sexe », car on tend à se diriger vers une société caractérisée par la fluidité des genres.

Cependant les opérations génitales avait une place centrale pour l'obtention du changement d'état-civil. Il fallait la preuve de l'irréversibilité de la transformation qui, pour les juges, peut souvent être associé à la vaginoplastie ou l'ovariectomie et l'hystérectomie. (8)

Cependant aujourd'hui, la loi tend à définir de plus en plus de critères pour l'obtention du changement de l'état-civil qui ne sont plus obligatoirement fonction d'opérations génitales.

Aujourd'hui il est demandé aux juges de prendre en compte les effets du traitement hormonal ainsi que la place occupée par le sujet dans la société.

Jusqu'en novembre 2016, en droit français, il y avait une absence de toute disposition législative ou réglementaire sur le changement de sexe sur l'état-civil, cela ne reposait que sur la condamnation de la France par la Cour Européenne des droits de l'Homme en 1992.

En effet celle-ci considéra qu'un refus de changement de l'état-civil à la suite d'un traitement médico-chirurgical était une violation de la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales. (9)

Mais la loi du 18 novembre 2016 de modernisation de la justice permet de faire évoluer la situation, posant un cadre légal sur la demande de changement d'état-civil.

Une nouvelle procédure permet à toute personne majeure (ou mineure émancipée) qui démontre que la mention relative à son sexe dans les actes de l'état-civil ne correspond pas à celui dans lequel elle se présente et dans lequel elle est connue, d'obtenir cette modification, sans avoir à justifier d'avoir subi des traitements médicaux, une opération chirurgicale ou encore une stérilisation. (10)

Cette évolution au niveau des tribunaux était déjà une grande avancée pour les associations militantes.

Une autre évolution eut également lieu dans la Classification Internationale des Maladies (CIM) 11 avec le passage du chapitre Santé Mentale à celui de Santé Sexuelle en n'employant non plus le terme « trouble de l'identité de genre » mais celui « d'incongruence du genre » afin d'assurer une reclassification non pathologisante. Mais, celle-ci ne reste pas suffisante, car le terme employé suggère toujours une anomalie.

d. Transphobie

Dans cette partie, nous allons revenir sur les problèmes que peuvent engendrer cette pathologisation des personnes transgenres aux yeux de la société. La psychiatrisation par le système de santé des personnes transgenres associé à la difficulté d'accès au changement d'état-civil est source de discrimination et de transphobie envers ces personnes.

D'après Denise Medico, la personne transgenre se considère comme un « impensé » sociétal qui l'empêche de se considérer dans sa différence et donc de la comprendre et de l'accepter. Mais quand cette différence devient acceptable, le rejet social est toujours présent ainsi que les discriminations et les difficultés d'accès aux soins et à une prise en charge individualisée en fonction de besoins spécifiques. (11)

C'est ainsi que se définit la transphobie. Elle ne réside pas uniquement dans le rejet de la personne se définissant autrement qu'homme ou femme mais également dans le fait de rendre invisible un genre non-conforme qui n'est pas acceptable voire pas pensable.

D'après une enquête menée en 2014 par Arnaud Alessandrin et Karine Espineira, plus de huit personnes transgenres sur dix déclarent avoir été victimes de transphobie au cours de leur vie. Cette transphobie pouvant prendre différentes formes telles que des injures, des

coups ou encore du harcèlement. Cette transphobie n'est pas sans conséquence, car elle donne souvent lieu à des isolements que ce soit au niveau professionnel ou amical, mais également à des dépressions ou encore des tentatives de suicide. (12)

La prise en charge dans le parcours de soin a tendance à évoluer pour prendre de plus en plus compte de la complexité du genre en abandonnant le principe de la dichotomie au profit de la diversité permettant de valoriser la multiplicité des vécus transgenres. (11)

Le fait « d'être trans » ne consiste pas qu'à changer son corps en fonction d'un genre, mais surtout à se ressentir différent.

Il faut réussir pour pallier cette transphobie à sortir de ce schéma binaire homme/femme ; la réalité étant beaucoup plus complexe. Il faut que les personnes transgenres se sentent libres d'être ce qu'elles sont, de pouvoir accepter et être acceptées par les autres que ce soit entre les deux genres féminin et masculin, mais aussi de pouvoir être catégorisées comme homme ou femme. (13)

L'acceptation de soi passe par l'acceptation de la société et par l'écoute des professionnels de santé dans une démarche d'individualisation des soins.

II. L'ACCOMPAGNEMENT PAR LES PROFESSIONNELS DE SANTE

a. La transition de genre

L'accompagnement par les professionnels de santé est une part importante dans la prise en charge des personnes transgenres. En effet nous constatons une augmentation des consultations pour la dysphorie de genre non seulement en France, mais également dans les autres pays. Par exemple, dans le service d'endocrinologie du CHRU de Nancy, le nombre de nouvelles consultations par an est passé de 2006 à moins de 10 consultations, pour les hommes et les femmes transgenres, à 2018 à plus de 30 nouvelles consultations pour les femmes transgenres et environ 25 nouvelles consultations pour les hommes transgenres comme le montre la Figure 1. (14)

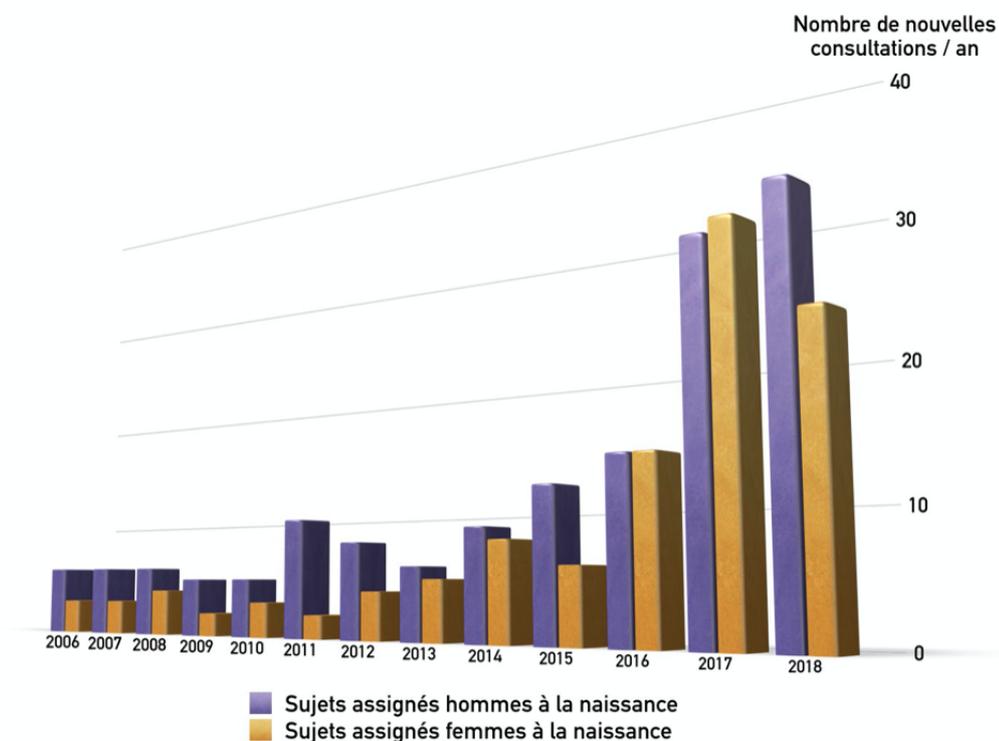


Figure 1 Évolution du nombre de nouvelles consultations pour une dysphorie de genre entre 2006 et 2018 au CHRU Nancy (14)

L'accompagnement par les professionnels de santé ne passe pas uniquement par la prise en charge par un médecin. En effet la transition n'est pas que médicale. Elle est également sociale, familiale, émotionnelle, culturelle, etc.

Tout d'abord la transition se définit par le parcours de changement de genre. Ce parcours se compose de cinq étapes, comme décrit dans la Figure 2, qui débute par l'étape diagnostique correspondant à un accompagnement psychologique d'une durée de six à neuf mois.

Ensuite vient l'étape de l'affirmation du genre où la personne vient à se présenter au quotidien dans le genre désiré. Cette étape a une durée d'environ un an et elle est suivie par le psychologue ou le psychiatre et l'endocrinologue. Le but de cette étape est de confirmer la volonté de transition en s'affirmant dans le genre désiré dans la vie quotidienne et de réaliser les conséquences que ce changement peut entraîner.

C'est à la suite de cette étape que se met en place le traitement hormonal qui correspond à des changements irréversibles pour la personne. Ce traitement hormonal sera suivi par de nombreux professionnels de santé et sera un traitement à prendre à vie et donc nécessitera un suivi médical à vie. Ce traitement va engendrer des modifications physiques progressives et permet à la personne d'exprimer son souhait de poursuivre la transition à l'étape suivante.

Cette étape correspond aux chirurgies de réassignation qui sera encadrée par des chirurgiens et toujours l'endocrinologue, le psychologue ou le psychiatre. Cette étape de chirurgie n'est pas souhaitée par toutes les personnes. En effet certaines personnes désirent un changement anatomique et auront donc recours aux chirurgies, tandis que d'autres n'auront qu'un désir de changement d'apparence physique et n'auront donc recours qu'aux traitements hormonaux.

Enfin la dernière étape correspond au suivi à long terme. En effet, comme expliqué plus haut, le traitement hormonal sera un traitement au long cours, avec des analyses et des rendez-vous réguliers. Un suivi psychologique pour le ressenti de la personne dans son changement de genre est également obligatoire durant toute la transition et au long cours.

D'autres spécialistes peuvent également intervenir dans le parcours de changement de genre, comme les orthophonistes pour l'apprentissage des méthodes de la voie genrée.

La transition est donc un long parcours qui ne dépend pas que du côté médical et qui peut durer jusqu'à cinq à sept ans avant le changement de genre désiré. (14)



Figure 2 Les cinq étapes du parcours (14)

b. Standards de Soins de la WPATH et Guide de Pratique Clinique de l'Endocrine Society

Avant d'aborder les traitements hormonaux, nous allons revenir sur les documents servant de référence dans la prise en charge des personnes transgenres.

Tout d'abord, le document de la World Professional Association for Transgender Health (WPATH) correspond à un Standard de Soins (SDS) à utiliser par les professionnels de santé dans la prise en charge des personnes transsexuelles, transgenres et de genre non-conforme. Ces SDS sont basés selon des données scientifiques et le consensus d'experts.

Le but de ces SDS est de proposer aux professionnels de santé des directives cliniques pour la prise en charge des personnes transsexuelles, transgenres ou de genre non-conforme pour que ces derniers puissent se sentir bien dans leur vécu en optimisant leur état de santé, leur bien être psychologique et leur épanouissement personnel. Ce sont des recommandations cliniques flexibles qui doivent s'adapter de façon individualisée à chaque personne transgenre.

Ces SDS permettent aussi aux professionnels de santé de faire prendre connaissance aux personnes transgenres des nombreuses possibilités de prise en charge qu'il existe en fonction de leurs attentes, tout en reconnaissant que toutes les attentes ne nécessitent pas de traitement psychologique, hormonal ou chirurgical. Ces SDS seront utilisés plus tard dans ce document concernant l'utilisation des différents traitements. (15)

Il existe ensuite le document fourni par l'Endocrine Society avec son Guide de Pratique Clinique. L'Endocrine Society est une société savante spécialisée dans le domaine de l'endocrinologie et qui fournit des lignes directrices de pratique clinique selon la pratique courante.

Il existe différents Guides de Pratique Clinique, fournis par l'Endocrine Society, et il en existe un spécifiquement pour les personnes en dysphorie de genre ou en incongruence de genre.

Ce Guide de Pratique Clinique a été élaboré avec la participation de neuf experts, un méthodologiste et un rédacteur médical. Ce document sert à la pratique clinique des professionnels de santé et il base ses conseils de prise en charge selon des études.

Il établit des recommandations en fonction de la tranche d'âge des personnes transgenres, des différents traitements utilisés et de la surveillance à effectuer en fonction des potentiels effets indésirables des traitements. Ce Guide de Pratique Clinique comporte des protocoles « type » de prise en charge des personnes transgenres en fonction de critères établis que nous détaillerons plus tard. (16)

c. Critères diagnostic de la dysphorie de genre : les systèmes de classification

Ensuite des systèmes de classification ont été développés donnant diverses terminologies en fonction de critères diagnostiques établis. Nous allons revenir sur ces systèmes de classification.

Tout d'abord, la cinquième version du Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders (DSM-5). Il s'agit d'un manuel élaboré par l'American Psychiatric Association paru en 2013 qui répertorie les différents troubles mentaux et leurs critères diagnostiques.

C'est un document que l'Endocrine Society conseille d'utiliser dans son Guide de Pratique Clinique mais qui maintient le débat autour de la classification de la dysphorie de genre en tant qu'affection psychiatrique et qui pose un problème pour les associations militantes mais aussi pour les personnes transgenres. Nous allons tout de même détailler ici les différents critères de diagnostic de la dysphorie de genre ou de l'incongruence de genre établis par ce manuel qui est utilisé par les professionnels de santé.

Dans la partie de la dysphorie de genre, les critères diagnostiques sont répartis selon des critères spécifiques aux enfants et des critères spécifiques aux adolescents et aux adultes comme détaillés dans le Tableau 1. (27)

Dysphorie de genre chez les enfants

A. Non-congruence marquée entre le genre vécu/exprimé par la personne et le genre assigné, d'une durée minimale de 6 mois, se manifestant par au moins six des items suivants (le critère A1 en faisant obligatoirement partie) :

1. Désir marqué d'appartenir à l'autre genre, ou insistance du sujet sur le fait qu'il est de l'autre genre (ou d'un genre différent que celui qui lui a été assigné).
2. Chez les garçons (genre assigné), forte préférence pour le style vestimentaire opposé ou pour le travestissement en femme, ou chez les filles (genre assigné), préférence marquée pour le port exclusif de vêtements masculins et forte opposition au port de vêtements typiquement féminins.
3. Dans les jeux de « faire semblant » ou dans les fantaisies de jeu, forte préférence pour incarner l'autre sexe.
4. Forte préférence pour les jouets, jeux ou activités typiquement de l'autre sexe.
5. Préférence marquée pour les camarades de l'autre sexe.
6. Chez les garçons (genre assigné), fort rejet des jouets, des jeux et des activités typiquement masculins et évitement marqué des jeux de bagarre, ou chez les filles (genre assigné), fort rejet des jouets, des jeux et des activités typiquement féminins.
7. Forte aversion pour sa propre anatomie sexuelle.
8. Désir marqué d'avoir les caractéristiques sexuelles primaires et/ou secondaires qui correspondent au genre que le sujet vit comme sien.

B. Le trouble est accompagné d'une détresse cliniquement significative ou d'une altération du fonctionnement social, scolaire ou dans d'autres domaines importants.

Spécifier si :

Avec trouble du développement sexuel (p. ex. un trouble adrénogénital congénital tel qu'une hyperplasie congénitale des surrénales ou un syndrome d'insensibilité aux androgènes).

Note de codage : Coder le trouble du développement sexuel ainsi que la dysphorie de genre.

Tableau 1 Critères diagnostiques dysphorie de genre chez les enfants DSM-5 (17)

Dysphorie de genre chez les adolescents et les adultes

A. Non-congruence marquée entre le genre vécu/exprimé par la personne et le genre assigné, d'une durée minimale de 6 mois, se manifestant par au moins deux des items suivants :

1. Non-congruence marquée entre le genre vécu/exprimé par la personne et ses caractéristiques sexuelles primaires et/ou secondaires (ou chez les jeunes adolescents, avec les caractéristiques sexuelles secondaires attendues).
2. Désir marqué d'être débarrassé(e) de ses caractéristiques sexuelles primaires et/ou secondaires en raison d'une incompatibilité avec le genre vécu/exprimé (ou chez les jeunes adolescents, fort désir d'empêcher le développement des caractéristiques sexuelles secondaires attendues).
3. Désir marqué d'avoir les caractéristiques sexuelles primaires et/ou secondaires de l'autre sexe.
4. Désir marqué d'appartenir à l'autre genre (ou d'un genre différent de celui qui lui est assigné).
5. Désir marqué d'être traité(e) comme une personne de l'autre genre (ou d'un genre différent de celui qui lui est assigné).
6. Conviction marquée d'avoir les sentiments et les réactions de l'autre genre (ou d'un genre différent de celui qui lui est assigné).

B. Le trouble est accompagné d'une détresse cliniquement significative ou d'une altération du fonctionnement social, professionnel ou dans d'autres domaines importants.

Spécifier si :

Avec trouble du développement sexuel (p. ex. un trouble adrénogénital congénital tel que : hyperplasie congénitale des surrénales ou syndrome d'insensibilité aux androgènes).

Note de codage : Coder le trouble du développement sexuel ainsi que la dysphorie de genre.

Spécifier si :

Post-transition : L'individu a fait la transition vers une vie à plein-temps dans le genre désiré (avec ou sans légalisation du changement de sexe) et a subi (ou se prépare à subir) au moins une procédure médicale de changement de sexe ou un protocole thérapeutique, à savoir un traitement hormonal ou une chirurgie de changement de sexe vers le genre désiré (p. ex. pénectomie, vaginoplastie chez une personne née de sexe masculin, mastectomie ou phalloplastie chez une personne née de sexe féminin).

Tableau 2 Critères diagnostiques dysphorie de genre chez les adolescents et les adultes DSM-5 (17)

La composante principale pour le diagnostic de dysphorie de genre dans le DSM-5 est la divergence entre le genre auquel ils ont été assignés, habituellement à la naissance, et le genre éprouvé/exprimé qui peut être également différent des stéréotypes binaires. Ce manuel diagnostique établit aussi une liste de diagnostic différentiel pour s'assurer qu'il s'agit bien de dysphorie de genre avant de débiter la démarche de transition.

L'autre système de classification que nous allons étudier est le document de la Classification Internationale des Maladies (CIM). Il s'agit un document produit par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) dont nous allons aborder la dixième version et la onzième version (qui prendra la place de la dixième courant de l'année 2022) qui classifie de nombreuses maladies mais ne pouvant pas répondre à tous les besoins et demandes dans tous les domaines de la santé par une classification unique.

La CIM-10 est la version datant de 2008 et qui classifie la dysphorie de genre sous le terme de « transsexualisme ». Ce terme a comme définition de correspondre à un désir de vivre et d'être accepté en tant que personne appartenant au sexe opposé. Ce désir s'accompagne habituellement d'un sentiment de malaise ou d'inadaptation par rapport à son sexe anatomique et du souhait de subir une intervention chirurgicale ou un traitement hormonal afin de rendre son corps aussi conforme que possible au sexe désiré. (18)

Cette notion de transsexualisme est classée sous la grande catégorie de Troubles mentaux et du comportement. C'est cette classification qui, comme expliqué plus haut, a posé un problème pour les associations militantes conférant à la dysphorie de genre une notion de problème mental.

C'est pour cela que la CIM-11 a été considérée comme un début d'évolution dans la reconnaissance des personnes transgenres.

En effet, la CIM-11 classifie la notion de dysphorie de genre sous le terme « d'incongruence de genre ». Ce terme n'est pas encore considéré comme étant le plus adapté conférant toujours une notion de « problème » mais c'est sa nouvelle classification

dans la CIM-11 qui est considérée comme une évolution. Ce terme d'incongruence de genre n'est plus classé dans la catégorie de Troubles mentaux et du comportement mais dans la catégorie des Conditions liées à la santé sexuelle. Cela enlève le côté pathologie mentale de la CIM-10.

Dans cette CIM-11, l'incongruence de genre correspond à une incongruence marquée et persistante entre le genre vécu par un individu et le sexe qui lui a été assigné. Le comportement et les préférences en matière de genre ne constituent pas à eux seuls une base pour l'attribution des diagnostics dans ce groupe. (19)

	CIM-10	DSM-5	CIM-11
CHAPITRE	Troubles mentaux et comportementaux		Conditions relatives à la santé sexuelle
CATÉGORIE	Transsexualisme	Dysphorie de genre chez l'adolescent et l'adulte	Incongruence de genre chez l'adolescent et l'adulte

Figure 3 Les différentes terminologies selon les classifications internationales

III. LES TRAITEMENTS HORMONAUX

Nous allons maintenant aborder les traitements hormonaux utilisés chez les personnes transgenres dans le cadre de l'accompagnement médical. Ces traitements hormonaux ont pour objectifs de favoriser le développement des caractères sexuels opposés au sexe de naissance et d'atténuer les caractères sexuels du sexe de naissance.

Nous allons développer toutes les spécialités utilisées pour la prise en charge de la dysphorie de genre chez l'adulte et le jeune adulte.

Il est bon à savoir qu'il existe dans les référentiels des recommandations de prise en charge pour l'enfant au début de sa puberté. Ces thérapies sont très peu utilisées en France, car on préfère mettre en place un accompagnement de l'enfant avec des ateliers d'éducation ou encore des groupes de parole avant la mise en place d'un traitement hormonal.

En effet, les thérapies hormonales sont des traitements irréversibles il est donc préférable de prendre le temps nécessaire avant de les instaurer d'autant plus que l'adolescence est une période durant laquelle la personne se questionne énormément et que sa décision de prise d'un traitement hormonal n'est pas forcément un souhait pour le long terme.

En France, et plus particulièrement au CHRU de Nancy, les traitements hormonaux peuvent être proposés à la fin de la puberté avec l'accord signé des deux parents. Nous allons donc détailler ces traitements hormonaux proposés à partir de la fin de l'adolescence et à l'âge adulte.

a. Physiologie des gonades

Avant d'aborder les traitements proposés aux personnes transgenres, il est important de revenir sur la physiologie des gonades de l'appareil reproducteur féminin et masculin pour comprendre le mécanisme d'action du traitement hormonal sur le corps humain.

i. Physiologie de l'appareil reproducteur féminin.

Nous allons tout d'abord étudier la physiologie de l'appareil reproducteur féminin. Le fonctionnement de l'appareil génital féminin est dépendant de ce qu'on appelle l'axe hypothalamo-hypophysaire composé de l'hypothalamus et de l'hypophyse antérieure. Cet axe est en lien avec les ovaires régulant la sécrétion des hormones chez la femme via une boucle de rétrocontrôle négative. (20)

Tout d'abord, l'hypothalamus va libérer un peptide appelé gonadolibérine (GnRH) de façon pulsatile. Ce peptide va réguler la libération de l'hormone lutéinisante (LH) et de l'hormone folliculostimulante (FSH) par le biais des cellules de l'hypophyse antérieure.

La LH et la FSH vont alors stimuler la sécrétion des stéroïdes sexuels qui chez la femme sont les œstrogènes et la progestérone.

Cette production de stéroïdes sexuels chez la femme s'effectue selon le cycle menstruel et les différentes phases de celui-ci à savoir la phase folliculaire, la phase d'ovulation et la phase lutéale.

La LH a pour rôles principaux de promouvoir la synthèse des androgènes par les cellules thécales de l'ovaire, de déclencher l'ovulation et de maintenir le corps jaune lors du cycle menstruel.

Quant à la FSH, elle a pour rôles principaux de favoriser la croissance des follicules ovariens chez la femme, de stimuler l'activité de l'aromatase dans les cellules de la granulosa pour permettre la conversion des androgènes en œstrogènes. (21)

Les hormones sexuelles « femelles » sont composées de la progestérone et des œstrogènes comprenant l'estrone (E1), l'estradiol (E2) et l'estriol (E3).

La progestérone est l'hormone permettant la nidation et la gestation. Elle est synthétisée au niveau des cellules de la granulosa du corps jaune et aussi dans le placenta au moment d'une grossesse. Elle exerce une action sur la régulation de l'axe hypothalamo-hypophysaire en fonction des phases du statut ovarien (folliculaire, ovarien et lutéal). Lors de la phase folliculaire elle donne une hausse de la GnRH alors que lors de la phase lutéale elle exerce un rétrocontrôle négatif. Le rôle de la progestérone est de transformer la muqueuse utérine en une muqueuse sécrétoire capable d'accueillir un œuf fécondé.

Les œstrogènes sont produits dans la thèque interne et dans les cellules de la granulosa et vont entraîner à la puberté le développement des caractères sexuels secondaires. Ces œstrogènes exercent un rétrocontrôle négatif sur la libération de GnRH par l'axe hypothalamo-hypophysaire. (22)

L'estradiol chez la femme en âge de procréer, est produit majoritairement par la conversion des androgènes réalisée sous l'influence de la LH. L'estradiol a comme rôles principaux chez la femme le rétrocontrôle, positif et négatif, sur la sécrétion des gonadotrophines hypophysaires et un effet sur l'apparition des caractères sexuels secondaires féminins.

L'estrone chez la femme en âge de procréer est quant à lui produit également par la conversion des androgènes sous l'influence de la LH. Son rôle n'est que supposé mais il pourrait réguler la conversion de l'E1 en E2 pour ajuster le degré d'œstrogénisation.

L'estriol chez la femme en âge de procréer est lui produit en de faible quantité par l'hydroxylation de l'E1 et de l'E2 et son rôle reste inconnu. (23)

ii. Physiologie de l'appareil reproducteur masculin.

L'appareil reproducteur masculin fonctionne selon le même principe que l'appareil reproducteur féminin en suivant l'axe hypothalamo-hypophysaire mais cette fois-ci avec l'action des testicules.

L'hypothalamus produit toujours de façon pulsatile la GnRH stimulant la production pulsatile par l'antéhypophyse de LH et, de façon moindre, de FSH.

Les cellules de Leydig au niveau des testicules produiront alors de la testostérone en réponse à la production de LH. Une partie de la testostérone est transformé en un métabolite plus actif appelé la dihydrotestostérone (DHT) par l'enzyme 5-alpha-réductase.

La FSH a pour rôle chez l'homme de stimuler les cellules de Sertoli et induire la spermatogenèse en présence de testostérone.

Cette régulation hormonale de l'axe gonadotrope masculin est décrite ci-dessous dans la Figure 4. (24)

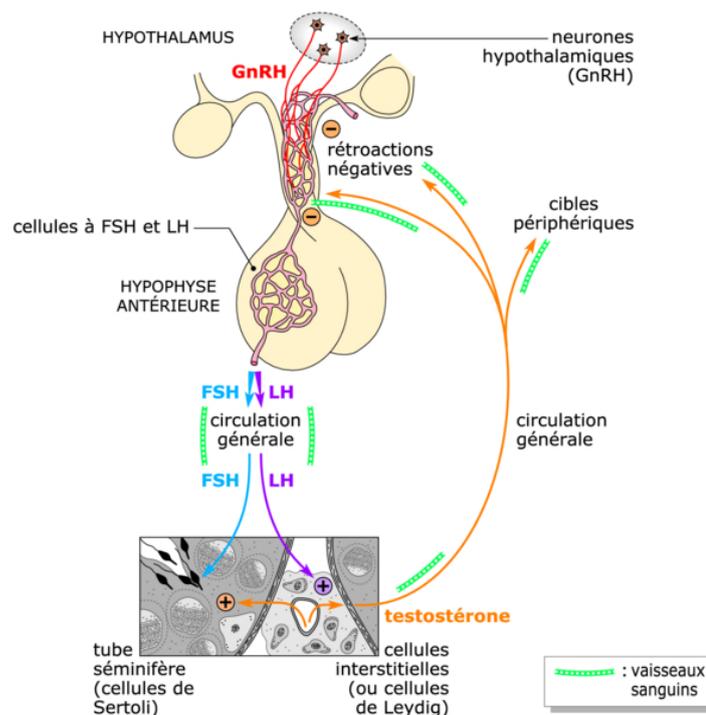


Figure 4 Principe de la régulation physiologique de l'axe gonadotrope masculin

L'appareil reproducteur masculin fonctionne sous l'influence d'hormones que l'on appelle androgènes. Ils sont composés de la déhydroépiandrostérone sulfate (DHEAS), de la déhydroépiandrostérone (DHEA), de l'androstènedione et de la testostérone. Les trois premiers androgènes sont des pro-hormones, elles ont donc besoin d'être converties en testostérone pour avoir leur effet.

Les androgènes confèrent des actions virilisantes avec par exemple l'augmentation de la pilosité ou encore la mue de la voix mais ils ont également des effets métaboliques avec une action sur la masse musculaire et sur les os.

La testostérone est l'hormone chez l'homme responsable du développement des organes génitaux masculins, elle stimule également la libido, la masse musculaire et les caractères sexuels secondaires. (21)

La testostérone est aussi transformée en estradiol par l'aromatase qui sera le médiateur des actions de la testostérone sur certains organes comme les os et le cerveau.

A savoir que chez l'homme, l'estradiol circulant provient à 20% d'une production testiculaire par les cellules de Sertoli et à 80% de la conversion périphérique des androgènes.

Cet ensemble testostérone, DHT et estradiol exercent un rétrocontrôle négatif sur l'axe hypothalamo-hypophysaire. (25)

La testostérone inhibe la production de la LH quand sa concentration au niveau du réseau sanguin est augmentée. L'estradiol joue aussi un rôle important chez l'homme dans l'inhibition de la production de la LH.

Pour l'inhibition de la production de FSH, le rétrocontrôle négatif est réalisé d'une part par l'estradiol mais aussi par l'inhibine B étant un peptide produit par les cellules de Sertoli. (22)

b. L'hormonothérapie « masculinisante »

i. Introduction

L'hormonothérapie « masculinisante » correspond au traitement hormonal utilisé par les hommes transgenres. Ce traitement est composé dans la majorité des cas de spécialités à base de testostérone.

Ce sont des esters de testostérone qui sont utilisés dans l'hormonothérapie « masculinisante » car il s'agit de molécules qui vont venir se fixer sur les récepteurs des androgènes. Ces récepteurs sont répartis dans tout l'organisme ce qui permet d'avoir des effets dans tout le corps que ce soit au niveau des caractéristiques physiques et psychologiques. (26)

Les objectifs principaux de l'hormonothérapie « masculinisante » sont de réduire les niveaux d'hormones sexuelles endogènes pour ainsi réduire les caractéristiques sexuelles secondaires du sexe féminin de naissance et ensuite de remplacer les niveaux d'hormones sexuelles endogènes conformément à l'identité de genre de la personne.

Les effets les plus souvent désirés par les hommes transgenres avec l'utilisation de cette hormonothérapie sont la hausse de la pilosité du visage et du corps, la hausse de la masse maigre et de la force, la baisse de la masse grasse, avec la modification de la composition corporelle qui se rapprochera de celle des hommes, mais aussi une voix plus grave, une hausse de la libido, l'arrêt des menstruations ou encore une hypertrophie clitoridienne.

Au niveau des caractéristiques psychologiques, l'attente vis-à-vis de cette hormonothérapie est la réduction de la dysphorie de genre, la baisse du stress perçu, de l'anxiété et de la potentielle dépression présente.

Il existe également d'autres effets avec le traitement qui ne sont pas forcément attendus par les hommes transgenres. Il s'agit de la présence d'acné, entraînant très souvent la prise de médicaments oraux ou topiques pour le traitement de l'acné, une alopécie, généralement présentes chez les hommes transgenres génétiquement prédisposés mais qui peut être aussi souhaitée chez certaines personnes transgenres.

D'autres effets indésirables au niveau biologique sont également présents, nous reviendrons sur ceux-ci plus tard.

Tous ces effets ne vont pas forcément être présents, cela va dépendre des personnes mais également d'un délai d'apparition, du dosage utilisé, des voies d'administration et des spécialités utilisées.

L'Endocrine Society a établi un tableau résumant le délai d'apparition des effets masculinisants avec la prise de testostérone qui est repris ci-dessous (Tableau 3).

Effets du traitement androgénisant chez les hommes transgenres		
Effets	Début	Maximum
Graisse de la peau / acné	1-6 mois	1-2 ans
Croissance des poils du visage et du corps	6-12 mois	4-5 ans
Chute de cheveux	6-12 mois	Variable ^a
Augmentation de la masse / force musculaire	6-12 mois	2-5 ans
Redistribution des graisses	1-6 mois	2-5 ans
Arrêt des menstruations	1-6 mois	Non disponible ^b
Accroissement du clitoris	1-6 mois	1-2 ans
Atrophie vaginale	1-6 mois	1-2 ans
Aggravation de la voix	6-12 mois	1-2 ans
^a : Prévention et traitement tels que recommandés pour les hommes biologiques.		
^b : Les ménorragies nécessitent un diagnostic et un traitement par un gynécologue.		

Tableau 3 Effets du traitement androgénisant chez les hommes transgenres (16)

ii. Critères pour la mise en place du traitement

Cette hormonothérapie est un traitement individualisé qui nécessite certains critères pour sa mise en place.

Tout d'abord, une **évaluation psychosociale** est nécessaire. Elle peut être réalisée par un professionnel de santé mentale ou par le professionnel de santé prescripteur de l'hormonothérapie qualifié.

Les autres critères pour l'hormonothérapie sont les suivants : un antécédent et une persistance de la dysphorie de genre, la capacité à donner un consentement éclairé, l'âge de la majorité en fonction du pays et enfin, s'il y a existence de problèmes mentaux ou médicaux, ils doivent être raisonnablement contrôlés. (15)

Un **bilan pré-thérapeutique** est également nécessaire avant l'instauration d'un traitement hormonal. Il faut réaliser un examen cardiologique comprenant un électrocardiogramme (ECG), des échographies trans-thoraciques (ETT) et une échographie doppler du tronc supra-aortique. Enfin il faut réaliser un bilan sanguin pour vérifier l'hémostase et les dosages hormonaux ainsi qu'une densitométrie minérale osseuse (DMO) du rachis et du col du fémur pour prévenir les différents effets indésirables.

Il est également judicieux de rappeler que la prise de l'hormonothérapie « masculinisante » ne comporte que peu de contre-indications, mais il en existe tout de même. Ces contre-indications absolues à la prise de testostérone sont les suivantes ; la grossesse, une coronaropathie instable et une polyglobulie non-traitée avec un hémocrite supérieur ou égal à 55%. (15)

iii. Les dérivés de la testostérone par voie orale

Les formes orales de testostérone correspondent à la spécialité à base d'undécanoate de testostérone (**PANTESTONE®**) sous forme de capsule molles.

C'est une spécialité à prescription initiale restreinte et **prise en charge** à 65% par la Sécurité Sociale en France et à 100% en cas d'ALD.

Cette spécialité s'utilise à la posologie d'1 à 2 comprimés 2 fois par jour mais elle n'est que très peu utilisée, et n'entre pas dans les recommandations des Guides de Pratiques Clinique par sa posologie élevée par voie orale qui génère une toxicité importante pour le foie. De plus, cette spécialité a une efficacité limitée sur la suppression des menstruations.

Ce traitement n'est donc pas adapté pour une utilisation sur le long terme mais peut être utilisé au début d'une transition ou lors d'une prise temporaire. (27)

Concernant les risques majeurs liés à l'utilisation de la testostérone par voie orale, ils sont relativement compliqués à évaluer par l'absence d'études au long cours de la prise de testostérone par les hommes transgenres et par l'absence d'études avec d'assez hautes preuves scientifiques à cause du nombre de sujets assez faible dans les différentes études.

Le cholestérol Lipoprotéine de Haute Densité (HDL) serait le paramètre le plus souvent modifié dans le sens de la diminution, ce qui en fait un risque car il s'agit du « bon » cholestérol.

De façon inverse, les triglycérides vont aussi souvent être affectés dans le sens de la hausse ainsi que le cholestérol Lipoprotéine de Basse Densité (LDL). Cela donne un profil lipidique plutôt athérogène avec la prise de testostérone. (16)

Une **prise de poids** avec hausse de la graisse viscérale est souvent relevée chez les hommes transgenres avec la prise de testostérone. (26)

D'autres risques seraient potentiellement existants avec la prise de testostérone comme la hausse des enzymes hépatiques mais qui serait limitée par le fait de ne pas prendre la testostérone par voie orale.

iv. Les dérivés de la testostérone par voie injectable

Dans les spécialités sous forme injectable de la testostérone on retrouve l'énanthate de testostérone (**ANDROTARDYL®**) ou le cypionate de testostérone (non disponible en France) et l'undécanoate de testostérone (**NEBIDO®**) sous la forme d'injection intramusculaire. (27)

L'ANDROTARDYL® est un médicament à prescription initiale restreinte qui s'effectue selon une administration intramusculaire de 150 à 250mg toutes les deux à quatre semaines.

Il a pour avantage d'avoir des injections assez espacées dans le temps mais qui en font aussi son inconvénient du fait de variations cycliques dans les effets (comme de la fatigue ou de l'irritabilité en fin de cycle, ou de l'agressivité en début de cycle d'injection) ainsi qu'un temps plus élevé hors des seuils physiologiques de testostérone. (15) On aura avec cette spécialité un pic élevé de testostérone dans les 48 heures à 72 heures après l'injection.

Ce médicament est **pris en charge** par la Sécurité Sociale en France à 65% ou à 100% en cas d'ALD.

Le NEBIDO® est également un médicament à prescription initiale restreinte qui s'effectue selon une administration intramusculaire de 1000mg toutes les 10 à 14 semaines en commençant généralement avec une injection de 1000mg puis une autre à 6 semaines et une autre à 12 semaines d'intervalle. (16)

Il s'agit d'un médicament qui n'est **pas pris en charge** en France par la Sécurité Sociale. Cela en fait son gros désavantage car une injection coûte entre 100 et 180€.

Mais l'avantage de cette spécialité est qu'elle permet de maintenir un niveau à peu près stable de testostérone durant 12 semaines et donc de limiter les effets indésirables.

Nous allons revenir sur les effets indésirables que peut provoquer la prise de testostérone par voie injectable.

Tout d'abord, le risque majeur avec l'utilisation de l'ANDROTARDYL® est l'apparition d'une **polyglobulie** à cause du pic de testostérone lors de l'injection. On a une hausse de l'hémoglobine et de l'hématocrite. (26)

Un autre risque spécifique à l'ANDROTARDYL®, expliqué aussi par le pic de testostérone, est l'**irritabilité** les jours suivants l'injection.

Les autres risques présents, communs aux spécialités par voie injectable, sont la **prise de poids** et le développement **d'acné**.

v. Prévention des effets indésirables

La prévention des effets indésirable repose tout d'abord sur une **surveillance clinique** régulière des changements physiques et des changements indésirables, comme l'apparition d'acné, d'alopécie ou de saignements utérins irréguliers. Une surveillance clinique au niveau du poids et de la tension artérielle est aussi à réaliser régulièrement.

La prévention de ces effets indésirables repose aussi sur une **surveillance biologique** en laboratoire des niveaux d'hormones stéroïdiennes sexuelles tous les 3 mois la première année de prise de testostérone puis une à deux fois par an par la suite.

Pour limiter au maximum les effets indésirables ainsi que les différents risques cités ci-dessus, il faut maintenir un taux de testostérone dans la fourchette physiologique normale des hommes. En effet, la majorité de ces effets indésirables découlent d'une utilisation à des doses supra-physiologiques de testostérone. (16)

Pour savoir si on a le bon dosage de testostérone, il est possible, en plus des dosages biologiques, de le constater en fonction de l'examen clinique. En effet, certains signes montrent un surdosage comme la rétention d'eau, des bouffées de chaleur, de la fatigue, des fourmillements dans les mains ou dans les pieds, des douleurs articulaires ou musculaires, de la nervosité ou de l'agitation excessive. (27)

Chez les hommes transgenres, le but de l'hormonothérapie est d'obtenir un taux d'estradiol inférieur à 185 pg/mL et un taux de testostérone compris entre 2 et 7 ng/mL comme le montre le schéma suivant.

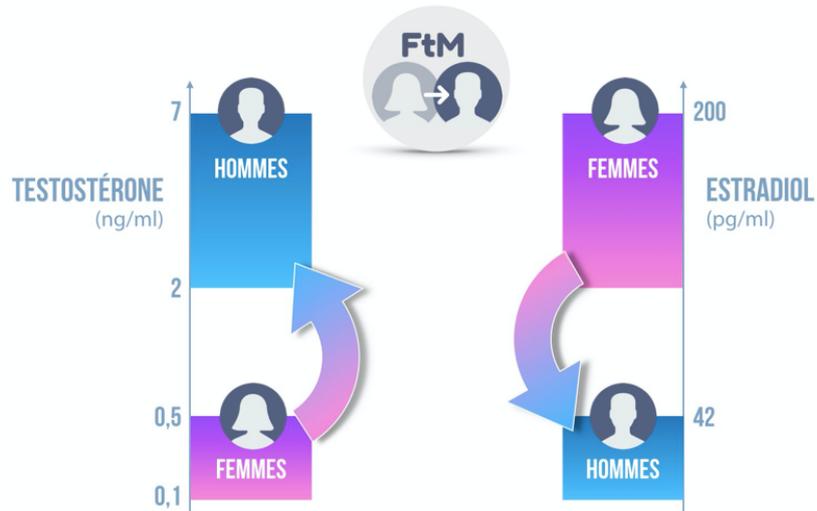


Figure 5 Cibles de testostérone et d'estradiol circulants pour les hommes transgenres (14)

Les dosages du taux de testostérone doivent être réalisés au milieu des injections lors de l'utilisation de l'ANDROTARDYL® et à la fin des injections avec le NEBIDO®. (28)

En plus de cette surveillance du taux d'hormones stéroïdiennes sexuelles circulantes, il faut également réaliser un contrôle de la Numération de Formule Sanguine (NFS) pour surveiller particulièrement l'hématocrite et donc le risque de polyglobulie.

Il faut aussi mettre en place un dépistage du cancer du sein et la surveillance des organes génitaux internes tant qu'une mastectomie et une hystérectomie n'ont pas été réalisées.

L'Endocrine Society résume dans un tableau le suivi nécessaire des hommes transgenres sous l'hormonothérapie « masculinisante » (Tableau 4).

Suivi des personnes transgenres sous hormonothérapie d'affirmation du genre : Hommes transgenres.

1. Évaluer le patient tous les 3 mois au cours de la première année, puis une à deux fois par an, afin de surveiller les signes appropriés de virilisation et l'apparition d'effets indésirables.
2. Mesurer la testostérone sérique tous les 3 mois jusqu'à ce que les taux se situent dans la plage physiologique masculine normale :
 - a) Pour les injections d'énanthate/cypionate de testostérone, le taux de testostérone doit être mesuré à mi-chemin entre les injections. Le niveau cible est de 400-700 ng/dL. On peut aussi mesurer les niveaux de pointe et de creux pour s'assurer que les niveaux restent dans la fourchette normale des hommes.
 - b) Pour l'undécanoate de testostérone parentérale, la testostérone doit être mesurée juste avant l'injection suivante. Si le taux est < 400 ng/dL, ajuster l'intervalle posologique.
 - c) Pour la testostérone transdermique, le taux de testostérone peut être mesuré au plus tôt après une semaine d'application quotidienne (au moins 2 heures après l'application).
3. Mesurer l'hématocrite ou l'hémoglobine au début du traitement et tous les 3 mois pendant la première année, puis une à deux fois par an. Surveiller le poids, la pression artérielle et les lipides à intervalles réguliers.
4. Un dépistage de l'ostéoporose doit être effectué chez les personnes qui arrêtent le traitement par testostérone, qui ne respectent pas l'hormonothérapie ou qui développent des risques de perte osseuse.
5. En cas de présence de tissu cervical, surveillance selon les recommandations de l'American College of Obstetricians and Gynecologists.
6. L'ovariectomie peut être envisagée après la fin de la transition hormonale.
7. Effectuer un examen annuel des seins sous et péri-aréolaire si une mastectomie a été pratiquée. Si la mastectomie n'est pas pratiquée, envisagez alors des mammographies selon les recommandations de l'American Cancer Society.

Tableau 4 Suivi des personnes transgenres sous hormonothérapie d'affirmation du genre : Hommes transgenres (16)

vi. Thérapies complémentaires

En plus des traitements hormonaux à base d'esters de testostérone, il existe d'autres traitements complémentaires pouvant être prescrits pour **l'arrêt des menstruations**.

L'utilisation de progestatifs, comme la médroxyprogestérone (DEPO PROVERA®), peut être utilisée sur une courte période pour aider à arrêter les menstruations au début de l'hormonothérapie. (15)

Ce médicament est sous la forme d'injection intramusculaire à réaliser tous les 3 mois. Il arrête les menstruations chez 60 à 70% des personnes mais peut dérégler le cycle et, même à l'arrêt des injections, une grossesse peut mettre plusieurs mois à arriver.

Un autre progestatif, l'acétate de chlormadinone (LUTERAN®) peut être aussi utilisé pour recréer le profil hormonal lors d'une grossesse et donc arrêter les cycles chez la plupart des personnes. Mais cette molécule est depuis juillet 2021 beaucoup moins prescrite du fait de la découverte d'un risque de méningiome associé à son utilisation.

L'utilisation d'antagoniste de la GnRH est aussi possible dans ce même but, comme le danazol (DANATROL®) qui a une activité androgénique et anabolisante modérée. Il bloque la sécrétion de FSH et de LH et donc les taux d'œstrogènes et de progestérone diminuent.

Une autre possibilité est aussi la prise de la pilule contraceptive en continue qui est la méthode la plus simple et la plus courante pour empêcher les menstruations.

Ces produits ont pour avantage d'assurer une contraception des hommes transgenres mais ont comme effets indésirables communs l'acné ou encore la prise de poids.

Enfin, le minidoxil (MINIDOXIL®) est un médicament sous forme de shampooing, qui n'est pas à base de testostérone ou de dérivé de testostérone, mais qui a une indication dans la prise en charge de **l'alopecie**. Il peut donc être utilisé chez les hommes transgenres pour

limiter la calvitie. Il stimule la pousse des poils et des cheveux et peut donc être utilisé de façon locale pour favoriser la pilosité. Mais pour avoir un effet qui est maintenu dans le temps, il faut un usage continu du MINIDOXIL®. A son arrêt, les effets s'estompent assez rapidement. (27)

c. L'hormonothérapie « féminisante »

i. Introduction

L'hormonothérapie « féminisante » correspond au traitement hormonal utilisé par les femmes transgenres. Ce traitement est composé de différentes spécialités à base d'œstrogènes et complété par des anti-androgènes. Nous allons revenir sur cette hormonothérapie avec les spécialités utilisées, leur protocole mais également les effets indésirables et la surveillance que cela entraîne.

Le but des spécialités à base d'œstrogènes est de changer l'équilibre entre les œstrogènes et les androgènes. Un apport en œstrogènes va augmenter les concentrations d'œstrogènes circulantes mais également faire diminuer les concentrations de testostérone circulante grâce à la rétroaction négative sur l'axe hypothalamo-hypophyso-gonadique. (29)

Cependant, malgré l'ajout d'œstrogènes, cela ne suffit généralement pas à atteindre des concentrations assez faibles en testostérone, c'est pour cela que des anti-androgènes sont ajoutés au traitement hormonal des femmes transgenres. Ces anti-androgènes sont des molécules qui vont inhiber la production de testostérone en bloquant le récepteur des androgènes et jouent également un rôle de rétroaction négative sur la sécrétion de la LH hypophysaire. (30)

Les objectifs principaux de l'hormonothérapie « féminisante » sont de réduire les niveaux d'hormones sexuelles endogènes pour ainsi réduire les caractéristiques sexuelles secondaires du sexe masculin de naissance.

Les effets le plus souvent désirés par les femmes transgenres sont la croissance des seins, la baisse de la pilosité corporelle et faciale, la baisse de la masse musculaire et une redistribution des graisses qui serait moins abdominale mais plus située au niveau des hanches.

Au niveau des caractéristiques psychologiques, les attentes sont les mêmes que pour les hommes transgenres.

Mais tous ces effets ne vont pas forcément être présents, comme des attentes au niveau de la croissance des seins qui ne seront pas atteintes avec la prise d'œstrogènes.

L'Endocrine Society a établi un tableau résumant le délai d'apparition des effets féminisants avec la prise de stéroïdes sexuels qui est repris ci-dessous (Tableau 5).

Effets du traitement féminisant chez les femmes transgenres		
Effets	Début	Maximum
Redistribution de la masse grasseuse	3-6 mois	2-5 ans
Diminution de la masse musculaire	3-6 mois	1-2 ans ^a
Assouplissement de la peau / peau moins grasse	3-6 mois	Inconnu
Baisse de la libido	1-3 mois	1-2 ans
Baisse des érections spontanées	1-3 mois	3-6 mois
Dysfonctions sexuelle masculines	Variable	Variable
Croissance mammaire	3-6 mois	2-3 ans
Diminution du volume testiculaire	3-6 mois	2-3 ans
Baisse de la production de sperme	Variable	Variable
Pilosité moindre et croissance ralentie sur le corps et le visage	6-12 mois	>3 ans ^b
Calvitie masculine	Pas de repousse, arrêt de la perte en 1-3 mois	1-2 ans
^a : Significativement dépendant de la quantité d'exercice physique.		
^b : Traitement par électrolyse ou laser pour une épilation complète.		

Tableau 5 Effets du traitement féminisant chez les femmes transgenres (16)

ii. Critères pour la mise en place du traitement

Comme chez les hommes transgenres il s'agit d'un traitement individualisé qui nécessite les mêmes critères que cités plus haut pour sa mise en place.

Pour rappel, ces critères correspondent en partie à toute la **prise en charge psychosociale**, au consentement éclairé du patient, d'une prise en charge des problèmes

mentaux ou médicaux s'il en existe et bien évidemment d'une persistance de la dysphorie de genre. (15)

Un **bilan pré-thérapeutique** est également nécessaire avant l'instauration d'un traitement hormonal. Il faut réaliser un examen cardiologique comprenant un électrocardiogramme (ECG), des échographies trans-thoraciques (ETT) et une échographie doppler du tronc supra-aortique. Enfin il faut réaliser un bilan sanguin pour vérifier l'hémostase et les dosages hormonaux ainsi qu'une DMO du rachis et du col du fémur pour prévenir les différents effets indésirables.

Enfin, comme pour l'hormonothérapie « masculinisante » il existe peu de contre-indication à l'utilisation de l'hormonothérapie « féminisante » mais il existe des contre-indications formelles en particulier à l'utilisation d'œstrogènes. Ces contre-indications sont les suivantes ; des épisodes antérieurs de thrombose veineuse liés à une affection sous-jacente d'état d'hypercoagulabilité, des antécédents de néoplasie sensible aux œstrogènes et les stades terminaux de maladies du foie. (15)

iii. Les œstrogènes par voie orale

Les œstrogènes par voie orale peuvent être composés d'œstrogènes conjugués oraux à base **d'éthinylestradiol**.

Le risque accru **d'événements thromboemboliques** associés aux œstrogènes semblent plus préoccupant avec l'éthinylestradiol en particulier. Il entrainerait également une surcharge du foie du fait de sa prise par voie orale. Il n'est donc plus recommandé d'utiliser cette forme d'œstrogène. (16)

Les œstrogènes oraux sont à éviter si possible ou à utiliser à de faibles dosages pour les femmes transgenres ayant des risques de thromboembolie veineuse. Pour ces personnes la forme d'œstrogènes par voie transdermique, que nous détaillerons après, est conseillée.

Il est supposé que la voie orale pour la prise d'œstrogène soit plus à risque thromboembolique à cause de l'effet de premier passage. Ce risque thromboembolique serait également dose-dépendant. (27)

Certaines comorbidités augmentent ce risque thromboembolique telles qu'un âge des patients supérieur à 40 ans, la consommation de tabac, la présence d'obésité et la sédentarité de la personne.

Cependant ce risque serait diminué avec l'utilisation d'œstrogènes par voie transdermique et par des spécialités utilisant le 17beta-estradiol plutôt que l'éthinylestradiol. (15)

Mais ces œstrogènes par voie orale peuvent être parfois prescrits chez des personnes jeunes et en bonne santé n'ayant pas de risques identifiés.

La prise d'œstrogènes oraux entraîne aussi des **troubles du métabolisme lipidique**. Les œstrogènes oraux peuvent accroître les triglycérides d'environ 30 mg/dL après 24 mois après le début de l'hormonothérapie. Il est difficile cependant d'évaluer les effets sur le cholestérol HDL et le cholestérol LDL. Mais en prenant l'exemple des femmes prenant la pilule contraceptive orale à base d'œstrogènes et de progestérone on observe une hausse du cholestérol total, des triglycérides et du cholestérol HDL associée à cette prise. (29)

iv. Les œstrogènes par voie cutanée

Les œstrogènes utilisés par voie cutanée permettent d'éviter au maximum le risque de thrombose veineuse et permettent de délivrer des taux stables d'œstrogènes. Ils sont donc majoritairement conseillés et prescrits aux femmes transgenres.

Ces thérapies sont composées d'œstrogènes qu'on appelle « bio-identiques » car ce sont des hormones synthétiques mais qui ont une structure chimique identique aux hormones produites directement par les ovaires chez la femme. Ces œstrogènes « bio-identiques » correspondent au **17bêta-estradiol**. (28)

On retrouve ces spécialités tout d'abord sous forme de **patch**. On trouve en France les spécialités comme **VIVELLEDOT®**, **DERMESTRIL®**, **ESTRAPATCH®**, **OESCLIM®**, ou encore **THAIS®**.

Ces patchs existent à différents dosages allant du 25µg au 100µg. Ces dosages dépendent de la facilité du produit à pénétrer dans la barrière cutanée en fonction de l'épaisseur de la peau.

Ils doivent être appliqués sur une peau saine, propre, sèche, pauvre en poil et non irritée qui ne se plissera pas dans la journée. Ils sont généralement appliqués au-dessus de la hanche ou de la fesse, sur le haut de la cuisse, en haut du dos ou en haut du bras. Il faut appliquer ces patchs à distance des seins car cela favoriserait le risque de cancer.

Ces patchs sont en moyenne à changer tous les trois à cinq jours.

Mais ils restent peu demandés par les femmes transgenres du fait de la visibilité de celui-ci et de son décollement assez fréquent ce qui n'en fait pas une forme pharmaceutique adaptée pour ces dernières.

Il existe alors d'autres spécialités transdermiques sous forme de **gel**. On trouve en France les spécialités suivantes **ESTREVA GEL®**, **OESTROGEL®**, ou encore **OESTRODOSE®**.

Ces gels s'appliquent de façon quotidienne sur une grande surface de la peau sauf sur les muqueuses et encore moins sur les seins car cela augmenterait le risque de cancer.

En appliquant ce gel de cette façon cela apporterait un dosage de 5 à 10mg par jour d'estradiol mais cela varie d'une personne à l'autre en fonction de l'application effectuée.

Pour donner une équivalence, une dose de gel correspondrait à environ un patch de 25µg, deux doses correspondraient à un patch de 37,5µg, trois doses à un patch de 50µg et quatre doses à un patch de 75 ou 100µg environ. (27)

Toutes ces spécialités par voie cutanée sont **prises en charge** à 65% par la Sécurité Sociale et à 100% en cas d'ALD et sont sur la Liste II. Ces spécialités n'ont pas de restriction par rapport à leur prescripteur.

Mais cette voie transdermique comporte également des effets indésirables comme une **prise de poids** par une baisse du métabolisme. La présence de flatulences peut aussi avoir lieu pouvant être un signe de surdosage.

Concernant les effets indésirables présents avec la prise d'œstrogène, il existe un risque possiblement accru correspondant à la présence de prolactinome. La prise d'œstrogènes augmenterait le risque **d'hyperprolactinémie** durant la première année de traitement ou lors de l'utilisation à long terme à de fortes doses. Mais ce risque serait réversible à l'arrêt du traitement par œstrogènes.

Il y aurait également un risque de diabète de type 2 avec la prise d'œstrogènes mais cela serait aussi en lien avec des antécédents familiaux de diabète ou la présence d'autres facteurs de risque de cette maladie.

Quant à la DMO, la prise d'œstrogènes la préserverait car il s'agit de la principale hormone stéroïde sexuelle empêchant la perte osseuse chez les hommes et les femmes.

v. Les anti-androgènes

Comme expliqué plus haut, les traitements hormonaux avec des doses physiologiques d'œstrogènes seuls peuvent ne pas suffire pour que les niveaux de testostérone soient abaissés à des plages « normales » pour des femmes. C'est pour cela que l'on utilise en complément des œstrogènes des thérapies baissant la concentration en testostérone à base d'anti-androgènes.

Les molécules disponibles pour obtenir cet effet sont la spironolactone, l'acétate de cyprotérone, les inhibiteurs de la 5-alpha-réductase comme le finastéride ou encore les analogues de la GnRH.

L'acétate de cyprotérone (**ANDROCUR®**) était la spécialité la plus couramment utilisée en France avant 2019. Il s'agit d'un médicament sur Liste I et ayant une prescription initiale non restreinte. On trouve en France deux dosages de l'ANDROCUR® à 50 ou 100mg.

L'acétate de cyprotérone est un progestatif qui va empêcher les androgènes, surtout la DHT, de se fixer sur leurs récepteurs. Il s'agit d'une molécule puissante et qui peut provoquer une perte de libido et favoriser un **état dépressif**. Elle va aussi entraîner d'autres effets indésirables comme le fait de charger le foie par son effet de premier passage hépatique, augmenter le risque de thrombose veineuse, d'ostéoporose et d'hypertension. La prise de ce médicament doit donc entraîner un suivi médical attentif.

Mais depuis 2019, un bulletin de pharmacovigilance relate le risque de **méningiome** avec l'utilisation de cette molécule. C'est pour cela que celle-ci n'est plus que rarement prescrite en France. Elle l'est généralement toujours si les femmes transgenres présentent des contre-indications aux autres molécules disponibles. Dans ce cas, le médecin doit présenter les risques associés à l'utilisation de cette molécule et remplir une demande de consentement éclairée d'après les recommandations de la Haute Autorité de Santé et réaliser des IRM de contrôle tous les deux ans pour vérifier l'absence de méningiome. Si la découverte d'un méningiome est réalisée, l'arrêt du traitement par ANDROCUR® est immédiat et contre-indiqué à vie.

Il existe également un risque très potentiellement accru par rapport à l'augmentation des enzymes du foie avec la prise associée d'œstrogènes et d'acétate de cyprotérone et un risque accru de cholélithiase. Mais ce risque quant aux problèmes au niveau du foie reste une zone d'incertitude car cela pourrait être lié à une consommation abusive d'alcool ou à la présence d'une hépatite virale.

La seconde molécule très utilisée en France correspond à la spironolactone (**ALDACTONE®**) qui est plus connue comme étant un antagoniste de l'aldostérone. Mais elle a également une action en bloquant directement les androgènes quand ils interagissent avec

leurs récepteurs. Cette molécule pourrait également avoir une activité agoniste sur les récepteurs aux œstrogènes.

Avec l'utilisation de cette molécule il est conseillé de surveiller la pression artérielle du fait de son **effet antihypertenseur**, et l'ionogramme à cause du risque **d'hyperkaliémie** ainsi que la fonction rénale à cause du risque **d'insuffisance rénale**.

Ensuite il y a le finastéride (**CHIBOPROSCAR®**) qui est un inhibiteur de la 5alpha-réductase et qui pourrait diminuer les concentrations en testostérone en bloquant la synthèse de la DHT à partir de la testostérone. Mais ce médicament est peu recommandé chez les femmes transgenres car il aurait tendance à aggraver la **dépression**.

Enfin, les molécules qui peuvent être utilisées sont les analogues de la GnRH, ayant également une activité anti-androgénique, avec comme molécules la triptoréline (**DECAPEPTYL®**) ou encore la leuproréline (**ENANTONE®**).

Ils agissent en réduisant la sécrétion de la LH et de la FSH donnant une baisse de la production de testostérone. Ces analogues de la GnRH ont donc pour but d'inhiber la production au niveau de l'hypophyse de LH et FSH.

Dans un premier temps, ils vont venir saturer les récepteurs hypophysaires donnant une hausse la libération de LH et de FSH et donc une hausse de la production de testostérone. Mais cette saturation en continue des récepteurs va donner lieu au bout de quelques semaines à la mise au repos de l'hypophyse et donc à l'absence de production de LH et FSH et donc de testostérone. (31)

Ces spécialités sont sous forme d'injections à réaliser de façon mensuelle ou trimestrielle. Ces spécialités sont **prises en charge** par la Sécurité Sociale en France.

A ce jour, il y a encore peu d'études menées au long cours sur l'utilisation prolongée des analogues de la GnRH. Mais d'après les données actuelles, l'utilisation de ce traitement entrainerait une **baisse de la DMO**. Cela causerait aussi une hausse de la proportion de masse grasse avec une baisse de la proportion de masse maigre.

vi. Prévention des effets indésirables

Nous allons maintenant revenir sur les moyens de prévention des différents effets indésirables de l'hormonothérapie « féminisante » avec les différentes surveillances à mettre en place.

Tout d'abord, pour limiter le risque d'effets indésirables il faut réussir à maintenir un taux d'œstrogènes dans un intervalle physiologique et éviter un taux supra-physiologique responsable de la majorité des effets indésirables. Pour vérifier cela, des analyses sont réalisées de façon régulière avec des **examens biologiques**.

Il faut également atteindre une concentration de testostérone diminuée pour rejoindre la fourchette féminine. La supplémentation seule en œstrogènes fait diminuer les concentrations de testostérone mais à des valeurs de la fourchette basse normale d'un homme, c'est-à-dire entre 2 et 3 ng/mL. C'est pour cela que la plupart des femmes transgenres auront besoin de l'ajout d'anti-androgènes pour atteindre la fourchette normale de testostérone pour une femme, c'est-à-dire une concentration inférieure 0,5 ng/mL. (29)

Pour les femmes transgenres, le but de l'hormonothérapie est donc d'obtenir un taux de testostérone inférieur à 0,5 ng/mL et un taux d'estradiol entre 100 et 200 pg/mL.

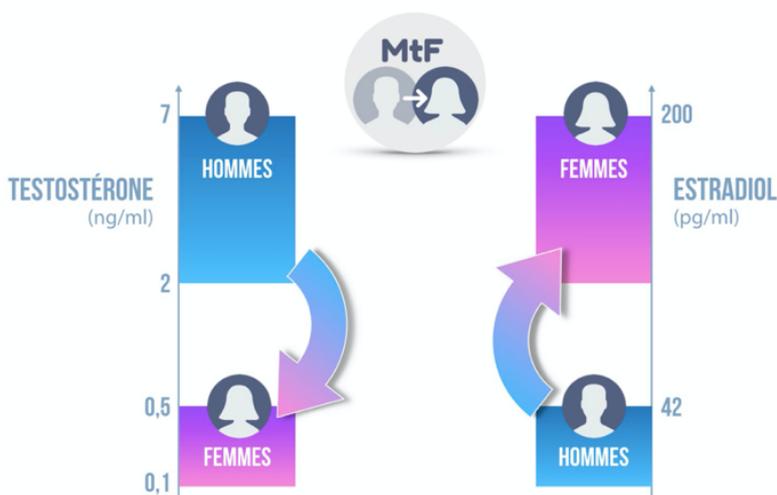


Figure 6 Cibles de testostérone et d'estradiol circulants pour les femmes transgenres (14)

Pour savoir si on a le bon dosage en œstrogènes, il est possible, en plus des dosages biologiques, de le constater en fonction de **l'examen clinique**. En effet, certains signes montrent un surdosage comme les jambes lourdes, des gonflements, des douleurs au niveau des seins. Quant à la présence de bouffées de chaleur, cela peut au contraire, traduire la nécessité d'une augmentation des doses. (27)

Il est également conseillé de réaliser une surveillance du taux de prolactine tous les 6 à 12 mois et d'envisager une IRM hypophysaire en cas de présence d'hyper-prolactinémie qui ne se normalisent pas avec une baisse des doses d'œstrogènes. (28)

Concernant les surveillances par rapport à la prise d'analogues de la GnRH, il est recommandé de surveiller tous les six à douze mois par un bilan biologique au laboratoire, la LH, la FSH, l'œstradiol et la testostérone, la vitamine D et le 25-OH vitamine D (calcifédiol).

Il faut aussi surveiller tous les uns à deux ans la DMO par absorption biphotonique à rayons X (DXA) ainsi que l'âge osseux sur une radiographie de la main gauche si cela est cliniquement indiqué pour surveiller les paramètres biologiques. (32)

En fonction de ces résultats, il est possible d'ajouter une supplémentation en calcium si la DMO n'est pas correcte ainsi que de la vitamine D si les dosages ne sont pas corrects. Il est également conseiller, pour le maintien d'une bonne masse osseuse, de pratiquer une activité physique régulière.

L'Endocrine Society résume dans un tableau le suivi nécessaire des femmes transgenres sous hormonothérapie « féminisante » (Tableau 6).

Suivi des personnes transgenres sous hormonothérapie d'affirmation du genre : Femmes transgenres.

1. Évaluer la patiente tous les 3 mois au cours de la première année, puis une à deux fois par an, afin de surveiller les signes appropriés de féminisation et l'apparition d'effets indésirables.
2. Mesurer la testostérone et l'œstradiol sériques tous les 3 mois.
 - a) Le taux de testostérone sérique doit être de < 50 ng/dL.
 - b) Le taux d'estradiol sérique ne doit pas dépasser la plage physiologique maximale : 100-200 pg/mL.
3. Pour les individus sous spironolactone, les électrolytes sériques, en particulier le potassium, doivent être contrôlés tous les 3 mois au cours de la première année et annuellement par la suite.
4. Le dépistage systématique du cancer est recommandé, comme chez les personnes non transgenres (tous les tissus sont présents).
5. Envisager un test de DMO au départ. Chez les personnes à faible risque, le dépistage de l'ostéoporose devrait être effectué à l'âge de 60 ans ou chez les personnes qui ne respectent pas le traitement hormonal.

Tableau 6 Suivi des personnes transgenres sous hormonothérapie d'affirmation du genre : Femmes transgenres (16)

Concernant les risques oncologiques, le risque de cancer du sein avec l'hormonothérapie « féminisante » ne serait pas augmenté par rapport au risque des femmes de naissance. Il en est de même par rapport au risque de cancer de la prostate qui ne serait pas augmenté, encore moins avec la prise d'un traitement anti-androgène. Il faudra donc réaliser des surveillances identiques à la population générale.

d. Tableaux récapitulatifs des traitements hormonaux

Dans ces tableaux, les molécules reprises sont celles utilisées le plus fréquemment chez les personnes transgenres au CHRU de Nancy. Ce tableau a été établi à la suite de consultations avec des personnes transgenres auxquelles j'ai pu assister dans le service d'endocrinologie du CHRU de Nancy.

L'hormonothérapie masculinisante disponible en France :

Molécules	Nom commercial	Posologie	Demi-vie et cinétique	Effets indésirables	Remboursement en France par la Sécurité Sociale (SS)
Enanthate de testostérone	Androtardyl® 250mg	Injection intra-musculaire 105 à 250mg toutes les 3 à 4 semaines	Pic élevé de testostérone 48 à 72h après l'injection Demi-vie de 4,5j	Irritabilité Acné Prise de poids Polyglobulie	Remboursé par la SS
Undécanoate de testostérone	Nebido®	Injection intra-musculaire 100mg toutes les 10 à 14 semaines	Taux stable environ 12 semaines Demi-vie de 90j	Acné Prise de poids	Non remboursé par la SS Entre 100 et 180€ par injection
Undécanoate de testostérone	Pantestone®	Comprimé 1 à 2 comprimés 2 fois/j	Toxicité hépatique (peu utilisé)	Prise de poids	Remboursé par la SS

Tableau 7 L'hormonothérapie masculinisante disponible en France

L'hormonothérapie féminisante disponible en France :

	Molécules	Nom commercial	Posologie	Demi-vie et cinétique	Effets indésirables	Remboursement en France par la SS
CESTROGENES	Estradiol	Vivelledot® Eclim® Thais®	Patch De 25 à 100µg A changer tous les 3 à 5j	Concentration sérique physiologique atteintes dès 8h après application (proportionnel à la quantité d'estradiol du patch)	Prise de poids	Remboursé par la SS
	Estradiol	Estreva® Estrodose®	Gel 1 à 3 pression/jour	Environ 10% de la dose appliquée est absorbée	Prise de poids	Remboursé par la SS
ANTI-ANDROGENES	Spirolactone	Aldactone®	Comprimé 100 à 300mg/j	Effet maximal anti-minéralocorticoïde obtenu au bout de 24h	Hypotension Hyperkaliémie Insuffisance rénale	Remboursé par la SS
	Acétate de cyprotérone	Androcur®		Demi-vie de 2j (élimination)	Méningiome Dépression	Demande de consentement éclairée + IRM
	Triptoréline	Décapeptyl® LP 3,75mg	Injection intra-musculaire 1 injection mensuelle	Utilisé au début de la transition le temps d'avoir un taux de testostérone diminué	Baisse de la DMO	Remboursé par la SS

Tableau 8 L'hormonothérapie féminisante disponible en France

e. La fertilité

Un des aspects qu'il faut également aborder avec les personnes transgenres est la question de la fertilité et de la reproduction.

Les personnes transgenres devraient être informées des effets du traitement hormonal sur la fertilité, des options concernant la préservation de la fertilité et sur les questions relatives à l'utilisation des gamètes.

Une consultation d'information est alors proposée aux personnes transgenres avant le début du traitement hormonal, avant une chirurgie génitale et régulièrement au cours du suivi pour s'informer de l'évolution de la demande. (14)

En effet, l'hormonothérapie limite la fertilité mais il est possible, si une chirurgie n'a pas encore été réalisée, de stopper le traitement hormonal assez longtemps pour permettre aux hormones du sexe biologique de se rétablir et ainsi permettre de retrouver une fertilité.

Pour les hommes transgenres, un court arrêt de la testostérone permettrait aux ovaires de produire à nouveau des ovules mais cela dépend également de l'âge de la personne transgenre et de la durée de prise de testostérone. (15)

Les techniques de conservation de la fertilité possible pour les hommes transgenres sont la vitrification ovocytaire et la cryopréservation ovarienne.

Concernant les femmes transgenres, une étude a montré que l'arrêt des œstrogènes permet aux testicules de retrouver leurs fonctions.

Pour les femmes transgenres, les techniques de conservation de la fertilité sont l'auto-masturbation avec la conservation du sperme dans une banque de sperme. (15)

Mais ces techniques ne sont pas disponibles en France selon la loi de bioéthique pour les personnes transgenres. L'assistance médicale à la procréation est réservée aux couples

hétérosexuels ou à un couple formé de deux femmes ou à une femme non mariée ainsi qu'aux personnes ayant une prise en charge médicale susceptible d'altérer la fertilité.

Les traitements hormonaux chez les personnes transgenres sont considérés comme des « choix » et des « opérations de confort » et non des nécessités par certains Centres d'Études et de Conservation de Œufs et du Sperme humains (CECOS). (27)

Mais certains CECOS acceptent la conservation des gamètes pour les personnes transgenres. (14)

PARTIE II : L'ETUDE PERSONNELLE

I. INTRODUCTION ET OBJECTIFS

Le traitement hormonal du sexe désiré peut avoir des répercussions sur le métabolisme, le système cardiovasculaire, un risque sur le plan oncologique et sur la fertilité. Selon les recommandations des sociétés savantes, un bilan initial et une réévaluation lors du suivi doivent être réalisés régulièrement pour éviter l'apparition d'effets potentiellement indésirables. (33)

Il est également recommandé par les sociétés savantes et selon les lois sur la bioéthique, de proposer la préservation de la fertilité avant l'initiation du traitement hormonal.

Étant donnée la relative méconnaissance des professionnels et du public quant à la prise en charge de la dysphorie de genre et des difficultés d'accès aux soins pour cette population, la proposition du Ministère des Affaires Sociales et de la Santé est de développer les connaissances sur la problématique de la prise en charge des personnes transgenres pour mieux cibler la prévention et le dépistage dans cette population. (34)

Il existe très peu d'études disponibles ayant évalué la connaissance et les attentes des personnes transgenres et/ou leurs proches par rapport aux traitements hormonaux.

Dans le cadre des actions d'accompagnement et de prévention, l'équipe d'endocrinologie TransEst au CHRU de Nancy a mis en place les ateliers d'Éducation Thérapeutique du Patient sous l'égide de l'Agence régionale de santé (ARS).

Ce programme d'ETP est organisé par un médecin coordinateur : Eva Feigerlova. Il est destiné au jeune adulte transgenre ainsi qu'à son entourage. La plaquette du programme EduTransEst est disponible en annexe. (Annexe 1)

Parmi les séances, il y a celle sur le traitement hormonal. Il s'agit d'une séance collective qui a pour but d'expliquer les effets attendus et les effets secondaires du traitement hormonal.

L'objectif de cette étude est d'étudier les attentes et les connaissances des personnes transgenres et/ou de leurs proches par rapport aux traitements hormonaux durant les séances de l'ETP dédiées au traitement hormonal.

II. LA METHODOLOGIE

a. Construction de l'atelier d'ETP

Les séances d'ETP ont été construites à la suite de consultations avec le médecin endocrinologue durant lesquelles les jeunes adultes transgenres pouvaient émettre des questionnements.

Durant ces consultations une prise de note a été effectuée afin de faire émerger les thématiques à aborder lors des séances d'ETP. Elles concernent les interrogations et les méconnaissances des jeunes adultes transgenres comme les effets du traitement hormonal androgénisant avec la prise de poids et la polyglobulie, les effets du traitement hormonal féminisant avec les risques cardio-vasculaires ou encore les effets du traitement hormonal sur la fertilité.

Ces premières informations ont permis de mettre en place une première version du guide d'entretien, disponible en Annexe 2, qui sera utilisé lors des séances d'ETP.

Puis, une réunion technique a été organisée avec deux pharmaciens du CHRU pour discuter du contenu du diaporama et des cartes situations qui seront utilisés lors des séances d'ETP. Durant cette réunion les thématiques émergentes des consultations ont été reprises pour que les pharmaciens construisent les outils de la séance d'ETP (cartes de situations et diaporama expliquant le traitement de manière ludique). Cette réunion a aussi permis la construction par les pharmaciens d'un questionnaire de satisfaction de la séance d'ETP.

Une nouvelle réunion commune a ensuite été mise en place pour valider le diaporama, les cartes situations et le questionnaire de satisfaction et ainsi coconstruire la séance d'ETP en ajustant les données du guide d'entretien, disponible en Annexe 3, qui est utilisé lors des séances d'ETP.

Les investigateurs de cette étude se sont consacrés à la construction du guide d'entretien et les pharmaciens à la construction des outils de la séance d'ETP (cartes de situations, diaporama théorique et questionnaire de satisfaction).

Le médecin endocrinologue invite à chaque séance d'ETP un patient expert pour une partie consacrée à un échange entre les participants de l'atelier et ce dernier.

b. Organisation de l'atelier d'ETP

Les séances d'ETP EduTransEst sont réalisées dans le service d'endocrinologie dans le cadre d'une hospitalisation de jour.

Les ateliers ont été réalisés dans le cadre de l'étude DyGeT qui n'est pas encore clôturée. Il s'agit d'un atelier dédié au « Traitement hormonal ».

La réalisation de l'ETP a été effectuée selon les recommandations de la HAS. (35) La séance a eu une durée de deux heures avec la présence d'un patient expert.

L'organisation de la séance est illustrée dans le Tableau 9.

Étapes de la séance portant sur le traitement hormonal	Durée	Animateurs et intervenants
Questionnaire autour du guide d'entretien	20 minutes	Étudiant(e) en pharmacie
Diaporama concernant la fonction gonadique, le traitement hormonal et les effets indésirables	30 minutes	Pharmacien
Cartes de situations	20 minutes	Pharmacien
Dialogue avec les patient expert	40 minutes	Étudiant(e) en pharmacie Médecin Pharmacien
Questionnaire de satisfaction	5 minutes	Pharmacien

Tableau 9 Organisation de la séance d'ETP

c. Population

L'étude est proposée aux sujets correspondant aux critères de sélection venant en consultation ou en hospitalisation de jour dans le service d'endocrinologie, diabétologie et nutrition du CHRU de Nancy dans le cadre de la prise en charge de la dysphorie de genre participants au programme d'ETP EduTransEst.

Ce projet, s'inscrivant dans une démarche exploratoire, la saturation des données pourrait ne pas être atteinte.

Les critères d'inclusion de l'étude sont les suivants :

Patient :

- Age > 18 ans
- Diagnostic de l'incongruence (dysphorie) de genre selon la Classification Internationale des Maladies, révision 11

Parent :

- Parent d'un mineur suivi pour l'incongruence (dysphorie) de genre diagnostiqué selon la Classification Internationale des Maladies, révision 11

Les critères de non-inclusion de l'étude sont les suivants :

- Maladie psychiatrique ou somatique sévère, non contrôlée
- Éthylisme chronique
- Toxicomanie
- Refus ou incapacités linguistique, physique ou psychique de participer à l'étude
- Sujets sous sauvegarde de justice
- Sujets sous tutelle ou sous curatelle
- Grossesse évolutive

Le sujet correspondant aux critères de sélection était invité à participer au programme ETP EduTransEst par le médecin endocrinologue.

d. Collection des données

Les entretiens sont collectifs et suivent une méthodologie qualitative inductive et sont évolutifs.

Il s'agit d'entretiens semi-directifs qui ne sont pas enregistrés, pour favoriser les échanges entre les participants. Cette technique d'entretien repose donc sur la dynamique de groupe qui permet d'explorer et de stimuler différents points de vue par la discussion. Les groupes de discussion (« *focus group* »), comme ici, sont utilisés pour générer des informations sur les opinions collectives et permettent l'interaction entre les participants. (36)

Ces groupes de discussion favorisent une conversation ouverte entre les participants et l'expression d'idées qui n'auraient peut-être pas été évoquées lors d'entretiens individuels. (37)

Les données sont collectées par une prise de note manuscrite par l'investigateur durant tout l'atelier d'ETP. La prise des notes est minutieuse et comporte en particulier, les questions au fur et à mesure des discussions qui méritent d'être clarifiées à la fin, les « phrases clés », l'ordre des interventions des participants et un dessin du cercle en indiquant la position de chaque participant.

Une synthèse finale des discussions et le débriefing sont effectués à la fin de la séance par l'animateur de l'atelier. Le questionnaire de satisfaction est remis aux participants à la fin de l'atelier. (Annexe 4)

e. Analyse des données

L'exploitation des données collectées est strictement anonyme. Toutes les données sont traitées sous une forme codée (numéro d'ordre) garantissant leur confidentialité selon la méthodologie d'analyse qualitative. (38)

La dimension médicale est prise en compte avec la demande binaire/non-binaire et l'étape de la démarche de transition médicale et sociale.

f. Protection des données personnelles

La recherche est approuvée par le comité éthique du CHRU de Nancy (saisine n°342) et elle est inscrite au registre du traitement des données du CHRU de Nancy sous le numéro : n° 2021PI221-219 ainsi que sur le site ClinicalTrials.gov sous le numéro NCT05474768.

Les sujets ont reçu l'information complète sur l'organisation de la recherche. Toutes les données seront traitées sous forme codée avec un numéro qui sera attribué aléatoirement pour garantir la confidentialité.

III. LES RESULTATS

Les ateliers ETP ont eu lieu le 18/02/2022, le 25/03/2022 et le 27/05/2022 dans le service d'Endocrinologie au CHRU de Nancy. L'atelier débute avec le médecin qui présente les différents intervenants de la séance : l'atelier est animé par la pharmacienne ou l'interne de pharmacie en présence d'un patient expert. Les entretiens collectifs sont réalisés par les investigateurs durant les ateliers ETP. Le Tableau 10 ci-dessous détaille les participants présents lors différents ateliers d'ETP. Les données ne sont pas présentées pour séparer les ateliers afin de garder l'anonymat.

Jeunes adultes	Souhaitant vivre en tant qu'homme : <ul style="list-style-type: none">- Mineur, sans traitement hormonal : jeune adulte 1, 4, 5- Majeur, sans traitement hormonal : jeune adulte 6- Majeur, avec traitement hormonal : jeune adulte 2 Souhaitant vivre en tant que femme : <ul style="list-style-type: none">- Mineur, sans traitement hormonal : jeune adulte 3
Parents	Parent 1a Parent 1b Parent 3 Parent 4 Parent 5a Parent 5b Parent 6
Patients experts	Patient expert 1 : 32 ans, homme transgenre Patient expert 2 : 26 ans, homme transgenre Patient expert 3 : 25 ans, homme transgenre

Tableau 10 Composition des ateliers d'ETP

Les entretiens ont été transcrits par l'investigateur présent lors des séances d'ETP et l'analyse des entretiens a été réalisée par l'ensemble des investigateurs.

Les thèmes émergents des trois ateliers d'ETP sont détaillés dans le Tableau 11.

Thèmes	Jeunes adultes	Parents
Les sources d'informations	<p>Tous les jeunes adultes : les réseaux sociaux (TikTok© et Instagram©)</p> <p>Deux jeunes adultes : prise de contact avec des personnes dans le même parcours via les réseaux sociaux</p> <p>Jeune adulte 2 : Youtube©</p> <p>Jeune adulte 5 : moteurs de recherche</p>	<p>Tous les parents : informations issues de leurs enfants</p> <p>Parentes 1a et 1b : par le e-book Dr Feigerlova</p>
Connaissances sur effets du traitement hormonal	<p>Tous les jeunes adultes : modifications physiques sur le corps</p> <p>Tous les jeunes adultes : modification de la voix et de la répartition des graisses</p> <p>Jeune adulte 6 : augmentation de la pilosité</p> <p>Tous les jeunes adultes : délais d'apparition des effets entre 6 mois à 2 ans</p> <p>Jeune adulte 2 : les effets dépendent de chacun</p> <p>Deux jeunes adultes : connaissance de noms et mode d'administration des traitements</p> <p>Quatre jeunes adultes : pas de connaissance vis-à-vis des noms et mode d'administration des traitements</p>	<p>Tous les parents : développement de la pilosité, modification de la voix, modification physique du corps</p>
Connaissances sur les effets indésirables du traitement hormonal	<p>Jeune adulte 6 : effets psychologiques</p> <p>Quatre jeunes adultes : calvitie, baisse de la libido, fatigue avant l'injection</p> <p>Jeune adulte 2 : douleurs aux ovaires</p>	<p>Parents 1a et 1b : Accident Vasculaire Cérébral (AVC), cancers, problèmes cardiaques</p> <p>Parent 5a : sautes d'humeur</p>
Attentes et ressenti vis-à-vis du traitement hormonal	<p>Tous les jeunes adultes : modification de la répartition des graisses, se sentir mieux dans son corps, impatience de la mise en place d'un traitement</p> <p>Jeunes adultes dans un parcours vers le sexe masculin : voix plus grave, augmentation de la pilosité et de la masse musculaire</p> <p>Jeune adulte dans un parcours vers le sexe féminin : repousse des poils moins régulière</p> <p>Deux jeunes adultes : peur vis-à-vis du risque de rupture de produit en pharmacie</p> <p>Jeune adulte 6 : inquiétude concernant la modification du clitoris</p>	<p>Tous les parents : peur et inquiétude par rapport aux effets indésirables</p>

Préservation de la fertilité	<p>Tous les jeunes adultes : conscient du risque d'infertilité avec le traitement</p> <p>Trois jeunes adultes : démarche pour la préservation de la fertilité, étape importante, étape pénible et contraignante</p> <p>Deux jeunes adultes : pas encore commencé la préservation de la fertilité mais en ont l'intention</p> <p>Un jeune adulte : n'a pas réalisé la préservation de la fertilité et ne compte pas le faire</p>	<p>Quatre parents : considère préservation de la fertilité comme la première étape de la transition de leur enfant</p>
Accompagnement par les professionnels de santé	<p>Tous les jeunes adultes : conscients du suivi à vie, nécessité de rendez-vous avec le psychologue</p> <p>Jeune adulte 1 : rendez-vous avec le psychiatre moins bénéfique</p>	<p>Parents 1a et 1b : prise de temps pour les rendez-vous pouvant être handicapant dans le monde du travail</p>
Le parcours de transition	<p>Jeune adulte 1 et 4 : patience pour réaliser le parcours</p> <p>Patient expert 3 : long processus, facile de s'y perdre</p> <p>Cinq jeunes adultes : pas encore entrepris les démarches à l'état civil</p> <p>Un jeune adulte : a réalisé toutes les démarches à l'état civil, réponses longues</p> <p>Jeune adulte 3 : impression de vivre dans un corps qui ne lui appartenait pas avant de parler de sa volonté de transition</p>	<p>Parent 5b : démarche à l'état civil dépend de chaque tribunal</p>
La notion de passing	<p>Trois jeunes adultes : sous leur « nouveau » genre peu importe les situations</p> <p>Un jeune adulte : la façon dont il se présente dépend des situations</p> <p>Patient expert 3 : peut jouer en fonction des situations face à des personnes ayant des a priori</p>	

Tableau 11 Thèmes émergents des trois ateliers d'ETP

a. Les sources d'informations

Pour tous les jeunes adultes, la source d'information commune était les réseaux sociaux. Lors des trois séances, le réseau social TikTok© et Instagram© ont été cités.

Les jeunes adultes ont expliqué suivre des personnes en démarche de transition expliquant leur parcours, des points concernant les chirurgies et pouvant prodiguer des conseils.

Deux jeunes adultes via les réseaux sociaux ont pu prendre contact avec des personnes dans le même parcours qu'eux.

Le jeune adulte 2 a expliqué se rendre sur Youtube®, en indiquant « ...*regarder des vidéos qui concernaient des conseils sur la transition...* ».

Pour le jeune adulte 5, l'autre source d'information concernait les moteurs de recherche.

Concernant les parents, ils ont tous obtenus des informations par le biais de leur enfant. Ils ont indiqué ne pas avoir fait de recherche par eux-mêmes mais avoir plutôt demandé des informations directement à leur enfant.

Les parents 1a et 1b ont dit avoir obtenu des informations dans le e-book mis à disposition par le Docteur Feigerlova, notamment concernant les effets indésirables.

Les sources d'informations des jeunes adultes n'ont pas été mentionnées par les personnes transgenres lors des consultations ayant servi à la construction de l'atelier.

b. Les connaissances sur les effets du traitement hormonal

Tous les jeunes adultes ont insisté sur le fait que le traitement hormonal allait entraîner des modifications physiques sur leur corps.

Tous les jeunes adultes ont cité les effets suivants : la modification de la voix et de la répartition des graisses.

Les jeunes adultes 4 et 1 ont exprimé leur souhait d'avoir une voix plus grave avec la prise du traitement et une répartition des graisses plus masculine.

Seul le jeune adulte 3, étant dans un parcours de transition vers le sexe féminin, a indiqué que le traitement n'entraînera pas de modification au niveau de la voix.

Le jeune adulte 6 a abordé la notion de pilosité en indiquant que « ...*le traitement va augmenter ma masse musculaire, me donner une voix plus grave et augmenter la pilosité...* ».

Concernant le délai d'apparition des effets, durant les trois séances, les jeunes adultes ont donné des délais similaires correspondant à un délai d'apparition des effets entre 6 mois à 2 ans.

La moyenne était un délai de 6 mois pour la modification de la répartition des graisses, de 2 à 3 mois pour la modification de la voix.

Les jeunes adultes ont également tous indiqué que les effets et leurs délais d'apparition varieraient d'une personne à l'autre. C'est ce qu'a indiqué le jeune adulte 2 ; « ...*les effets dépendaient de chacun et ne seraient pas tous là pour tout le monde...* ».

Un questionnaire est ressorti pour un jeune adulte concernant une différence d'efficacité en fonction de la forme pharmaceutique qui sera utilisée.

Quant à la connaissance des différentes formes pharmaceutiques, deux jeunes adultes se sont renseignés sur le nom des traitements et leur mode d'administration et quatre jeunes adultes n'avaient pas de connaissance des noms et des modes d'administrations.

Malgré une connaissance des noms et des modes d'administrations des traitements pour deux jeunes adultes, il ne s'agissait pas d'un élément majeur pour eux.

Pour les parents, les effets du traitement cités sont similaires à ceux donnés par leurs enfants avec le développement de la pilosité en premier lieu puis la modification de la voix et la modification physique du corps.

c. Les connaissances des effets indésirables du traitement hormonal

Pour les jeunes adultes, l'effet indésirable le plus mentionné concerne la prise de poids et les effets psychologiques (notamment les sautes d'humeur) du traitement hormonal.

S'agissant des effets psychologiques, le jeune adulte 6, a indiqué qu'il voulait parler « ...des sautes d'humeur qui peuvent être provoquées à cause de la testostérone... ».

Les autres effets indésirables cités par quatre jeunes adultes concernent la calvitie, la baisse de la libido, des douleurs aux ovaires, une fatigue avant l'injection, une brûlure au moment de l'injection et la notion de tumeur pouvant apparaître au long terme. Le jeune adulte 2 a parlé « ...des douleurs aux ovaires mais que je n'ai pas eu pour le moment avec le traitement... ».

Concernant les parents, les effets indésirables différaient de ceux cités par leurs enfants.

Les parents 1a et 1b ont indiqué avoir trouvé des informations sur le e-book du Docteur Feigerlova et que ces effets indésirables génèrent chez eux « ...une peur... » pour leurs enfants. Ils ont notamment cité « ...les accidents vasculaires, les cancers, les problèmes cardiaques... ».

Le parent 5a a aussi évoqué « ...une inquiétude... » concernant les sautes d'humeur dues au traitement. Cet effet indésirable était source de peur pour les parents et les adolescents vis-à-vis de leur relation familiale qui pourrait être affectée.

Les parents ont tous été informés des effets secondaires du traitement hormonal par leurs enfants. Ces derniers rassemblant leurs informations à partir des réseaux sociaux.

Les parents 5a et 5b ont indiqué avoir demandé à leur enfant des informations pour savoir où regarder.

d. Les attentes et le ressenti vis-à-vis du traitement hormonal

Pour les jeunes adultes dans un parcours de transition vers le sexe masculin, leur attente majeure concerne le fait d'avoir une voix plus grave puis l'augmentation de la pilosité et l'augmentation de la masse musculaire.

Le jeune adulte dans le parcours de transition vers le sexe féminin a abordé l'aspect de la pilosité en espérant avoir une repousse des poils moins régulière.

Pour tous les jeunes adultes, l'attente la plus évoquée concerne la modification de la répartition des graisses.

Le jeune adulte 2, ayant déjà un traitement hormonal mis en place, a indiqué ne plus avoir « ...d'autres attentes sauf peut-être avoir plus de barbe... », il a ajouté ne voir « ...que des effets positifs du traitement sauf l'apparition d'acné... ».

L'autre attente pour tous les jeunes adultes concernent le fait de se sentir mieux dans son corps. Le jeune adulte 2 a indiqué que le but du traitement était de « ...se sentir mieux dans le paraître... ». Pour le jeune adulte 6, il s'agissait de « ...me sentir homme... ».

Tous les jeunes adultes évoquent une impatience face à la mise en place du traitement.

Aucun jeune adulte ne trouve cela « ...dérangeant... » d'avoir un traitement à vie car c'est grâce à cela qu'ils vont pouvoir se sentir mieux.

Le jeune adulte 3 a expliqué que pour elle ce n'était pas dérangeant car pour être elle-même elle ferait n'importe quoi.

Pour deux jeunes adultes, un point concernant le risque de rupture du traitement en pharmacie a été abordé.

Le jeune adulte 2 a indiqué que « ...le risque de rupture de produit en pharmacie est le seul truc dérangeant car on ne sait pas si on pourra faire l'injection dans les temps... ».

Les deux jeunes adultes craignaient de ne pas pouvoir accéder au médicament à temps et que la fatigue avant la prochaine injection se fasse ressentir.

Le jeune adulte 6 a évoqué une inquiétude concernant la modification du clitoris avec la prise du traitement. Il a indiqué que cette peur serait causée par ce que l'on peut voir sur les

réseaux sociaux et serait commune aux personnes transgenres initiant un parcours de transition vers le sexe masculin.

Concernant les parents, c'est un sentiment de peur et d'inquiétude qui est ressorti pour tous par rapport aux effets indésirables du traitement. Le parent 5a a plus spécifiquement évoqué sa peur concernant les sautes d'humeur provoquées par le traitement.

e. La préservation de la fertilité

Tous les jeunes adultes sont conscients de l'effet du traitement hormonal sur la fertilité : l'infertilité. Il s'agit d'un élément qui est abordé lors de chaque consultation médicale et qui est repris à chaque fois et apposé dans le compte rendu médical.

Trois jeunes adultes ont commencé ou déjà entrepris la préservation de la fertilité.

Deux jeunes adultes n'ont pas commencé la préservation de la fertilité mais ont l'intention de le faire. Il s'agissait de deux jeunes adultes au début de leur parcours de transition et n'ayant encore eu que peu de rendez-vous avec des professionnels de santé.

Un jeune adulte n'a pas entrepris la préservation de la fertilité et ne compte pas la réaliser. Le jeune adulte 2 a indiqué « ... *je n'ai pas réalisé de préservation avant le début de mon traitement et ça ne me dérange pas de ne pas l'avoir fait car il y a d'autres possibilités comme l'adoption pour avoir des enfants...* ».

Les trois jeunes adultes ayant réalisé la préservation de la fertilité estiment tous que cela a été une étape qui fait partie dans leur parcours de transition.

Les deux adolescents ayant fini la préservation de la fertilité qualifient cette étape de pénible et contraignante du fait de la multitude de rendez-vous.

Les quatre parents des jeunes adultes ayant réalisé la préservation de la fertilité considèrent cela comme une première étape de la transition de leur enfant. Les parents 1a et 1b ont indiqué qu'il s'agissait de la première fois où « *un acte était fait* » et que cela leur permettait de réaliser.

f. L'accompagnement par les professionnels de santé

Tous les jeunes adultes ont conscience d'un suivi à vie par les professionnels de santé, tout comme leur traitement, et l'acceptent.

Concernant plus spécifiquement les rendez-vous avec le psychologue, pour tous les jeunes adultes il s'agit d'une nécessité. Le psychologue était décrit comme la personne étant à l'écoute, avec qui les jeunes adultes pouvaient parler de leur mal être et qui leur permettra d'avoir accès au traitement hormonal. Le jeune adulte 3 a indiqué avoir besoin de parler de son mal-être et préférait en parler à quelqu'un de neutre.

A contrario, le jeune adulte 1 a indiqué que le rendez-vous avec le psychiatre était moins bénéfique car il était moins à l'écoute. Le psychiatre était vu par le jeune adulte 1 comme la personne renouvelant son traitement antidépresseur.

Les parents 1a et 1b ont parlé du problème du temps que pourraient prendre les différents rendez-vous médicaux au long cours et que cela pourrait être handicapant dans le monde du travail.

g. Le parcours de transition

Les jeunes adultes 1 et 4 ont évoqué la patience dont il faut selon eux faire preuve pour réaliser le parcours de transition et pour avoir accès à un traitement.

Le patient expert 3 a indiqué qu'il s'agissait d'un long processus qu'il a décrit comme un « *...parcours du combattant...* ». Le patient expert 3 a indiqué qu'« *...il est facile de se perdre car on ne sait pas quel parcours choisir...* » en parlant des parcours qui existent à l'hôpital et ceux qui existent en ville et qu'« *...il y a trop de façon de faire un parcours en France...* ». Il a évoqué ce point car il trouvait qu'il était déjà compliqué de se lancer dans un parcours de transition et qu'avec toutes ces possibilités il était encore plus facile de s'y perdre et de se décourager.

Le patient expert 3 a ajouté que « *...c'est un parcours interminable avec plein d'échéances...* ».

Concernant les changements de genre à l'état civil, cinq jeunes adultes n'ont pas encore entrepris les démarches que ce soit le changement de prénom auprès de la mairie ou le changement de genre auprès des tribunaux.

Un jeune adulte a lui déjà réalisé tous les changements à l'état civil que ce soit auprès de la mairie et des tribunaux. C'était également le cas de deux patients experts.

Un patient expert a quant à lui uniquement changé son prénom à la mairie mais n'avait pas entrepris les démarches pour le changement de genre auprès des tribunaux.

Le jeune adulte et les deux patients experts, ayant déjà fait la démarche, ont notifié que les réponses des tribunaux étaient longues. Mais a contrario, ils ont indiqué que les démarches pour le changement de prénom à la mairie étaient simples.

Le patient expert 3 ayant uniquement changé son prénom à la mairie a indiqué ne pas avoir entrepris les démarches auprès des tribunaux car il « *...ne trouve pas ça normal...* » qu'il faille dix témoignages de l'entourage et des photos d'avant/après.

Le parent 5b a indiqué que « *...cela est injuste car cela dépend de chaque tribunal...* ».

Malgré ces délais d'attente et ce parcours compliqué, tous les jeunes adultes ont évoqué cette réelle volonté de réaliser le parcours.

Un jeune adulte et un patient expert ont fait part de la sensation de vivre dans le corps d'un autre jusqu'à en avoir parlé et lancé les démarches de transition. Le jeune adulte 3 a indiqué avoir eu l'impression de vivre derrière une glace dans un corps qui ne lui appartenait pas avant de parler de sa volonté de transition.

h. La notion de passing

La notion de *passing* consiste à la capacité de la personne à se présenter différemment en fonction de la situation ou du groupe social du moment. Le *passing* dépend ainsi de chacun et de chaque lieu donnant une multitude d'expériences à celui-ci. C'est ce que Bastien Bosa et al explique dans son dossier « *Le passing : un concept pour penser les mobilités sociales* ».

(39)

Trois jeunes adultes ainsi que tous les patients experts se présentent selon leur « nouveau » genre peu importe les situations. Le jeune adulte 2 a notamment indiqué « *...je me présente comme un homme tout le temps...* ». Le patient expert 1 a aussi indiqué « *...ceux d'avant savent que je n'étais pas un homme mais pour tous les autres je suis un homme...* ».

Le jeune adulte 1 a aussi évoqué des moqueries de certains de ses camarades au lycée depuis l'annonce de sa transition.

Pour un jeune adulte, la façon dont il se présente dépend des situations. Le jeune adulte 6 a indiqué « *...je me présente comme une femme au travail car je ne sais pas comment le dire...* ». Concernant l'école le jeune adulte 6 a indiqué « *...j'ai dit aux autres élèves de dire « il » et le directeur est courant de mon parcours mais pas les autres profs...* ».

Le patient expert 3 a expliqué qu'il pouvait parfois « *jouer en soirées* » en se présentant comme un homme sans dire qu'initialement il était une femme, pour montrer aux autres membres de la soirée, qui pouvaient exprimer une transphobie, qu'il était totalement normal et qu'ils ne s'en seraient pas rendus compte s'il ne leur avait rien dit à la fin de la soirée sur son genre « initial ».

Le patient expert 3 a ajouté que selon lui « *...le problème majeur c'est les autres et la société...* »

IV. LA DISCUSSION

Les résultats principaux indiquent que les jeunes adultes interrogés ont comme attente principale la modification physique externe de leur corps à court terme. L'aspect physique externe est le point le plus important pour ces jeunes adultes. Il concerne essentiellement les parties du visibles du corps qui sont engagés dans des interactions sociales publiques, notamment la voix, la pilosité, l'aspect de la silhouette.

Les effets attendus par les jeunes adultes ne sont pas extrapolés et correspondent à la réalité des effets pharmacologiques possibles que le traitement hormonal pourra leur apporter. Sachant que la source d'informations des jeunes adultes provient exclusivement des réseaux sociaux, les informations circulantes sur ces derniers peuvent communiquer de bonnes informations.

Ils ont également une vision de la chronologie et du rythme du parcours de transition proche de ce que les thérapeutiques médicales peuvent proposer. Les délais d'attente, dont les jeunes adultes ont conscience, ne sont pas un frein pour eux. En effet, les jeunes adultes attendent avec impatience la mise en place du traitement afin de se sentir mieux dans leurs corps.

Nos observations montrent que les effets indésirables connus par les jeunes adultes sont uniquement en lien avec les modifications physiques externe de leur corps. Tout ce qui relève des effets indésirables « internes » n'est pas mentionné par les jeunes adultes. Il s'agit d'un enjeu en termes d'informations et de prévention à développer lors de l'accompagnement par les professionnels de santé. L'implication des pharmaciens d'officine, en tant que professionnel de santé de premier recours, est donc à réfléchir concernant l'information des personnes transgenres pour une meilleure prise en charge.

Ce sont les parents qui ont un peu plus conscience de ces effets indésirables « internes » comme les cancers ou encore les accidents vasculaires. Malgré tout, ces derniers restent vagues sur ces effets indésirables qui sont importants avec un traitement hormonal.

Ces effets indésirables sont pourtant abordés lors de chaque consultation avec le médecin endocrinologue. Mais les jeunes adultes ne montrent pas avoir retenu ces informations données.

Nos observations montrent que les jeunes adultes transgenres sont focalisés sur les effets du traitement hormonal à court terme avec l'attente d'une reconnaissance sociale de l'appartenance de genre revendiquée. Les risques du traitement hormonal à moyen ou à long termes sont alors mis à distance.

Il faudrait envisager d'insister lors de la prise en charge des jeunes adultes transgenres sur la prévention des effets indésirables à court terme pour que ces derniers prennent conscience des risques immédiat qui existent.

A notre connaissance il n'y a pas d'étude qui porte sur les effets attendus et les effets indésirables connus par les personnes transgenres et leurs parents qui nous permettrait de savoir si ces attentes et connaissances sont similaires à une autre population interrogée.

Notre étude est une démarche unique avec une absence d'étude comparable en France. Notre approche relève de la réalisation d'un programme d'ETP avec l'appel d'un patient expert pour les jeunes adultes et leurs parents. Cela n'a pas été mis en place dans d'autres études à notre connaissance.

Le recours dans les programmes d'ETP à un patient expert est réalisé à de nombreuses reprises et recommandé par la HAS. (35) La présence du patient expert permet d'amener un savoir à travers le vécu de la même expérience que les personnes présentes lors de l'ETP et favoriser le dialogue entre les professionnels de santé et les participants à la séance d'ETP. (40)

Dans le cas général, le patient expert intervenant dans les séances d'ETP est atteint de la même maladie chronique que les participants à la séance d'ETP. Or ici, nous ne sommes pas en présence de personnes atteintes d'une maladie chronique. Cela crée donc une nouvelle entité dans la prise en charges des autres personnes transgenres qui sort du cadre des professionnels de santé.

Concernant les limites de notre étude, il s'agit d'une étude monocentrique exploratoire avec une petite taille de population et issue d'un unique centre de recrutement, ici les patients du CHRU de Nancy du Docteur Eva Feigerlova.

Les entretiens n'ont pas été soumis à un enregistrement vocal, il n'y a donc pas de transcription de la totalité des entretiens. Mais ce choix a été pris tout d'abord pour des raisons éthiques, puis pour obtenir des entretiens plus riches en s'assurant que les personnes interrogées puissent parler le plus librement possible.

Nos résultats montrent que tous les jeunes adultes réalisent des recherches sur les traitements sur les réseaux sociaux. Ce sont les réseaux sociaux qui leur communiquent des informations sur les effets du traitement hormonal, sur les effets indésirables de ce dernier et sur des conseils sur la façon dont réaliser le parcours de transition.

Nous avons réalisé une recherche sur le réseau social TikTok® à partir des mots clefs « *transgenre conseil* ». Cette recherche donne accès à des centaines de résultats sous forme de vidéos réalisées presque exclusivement par des jeunes adultes de moins de 30 ans montrant des photos d'avant/après la prise d'un traitement hormonal, donnant des conseils pour donner l'impression d'avoir plus de barbe, pour se rendre à la plage sans montrer sa poitrine pour les hommes transgenres, sur ce qu'apporte comme changements physiques la prise d'un traitement hormonal ou encore sur ce qu'il ne faut pas dire à une personne transgenre.

C'est le cas, par exemple, du compte @*xcallmeariana* sur le réseau social TikTok® qui dans l'une de ces vidéos fait un bilan après la prise de huit mois d'hormone. Cette jeune femme transgenre indique les traitements qu'elle utilise et donne une posologie pour l'œstrodose® « *...je suis actuellement en train de tourner à quatre pompes d'hormone, je pense que c'est un peu le pic le plus haut dans lequel je serai...* ». Elle donne ensuite les effets qu'elle a eus et qu'elle ressent depuis la prise de son traitement en citant notamment la pilosité qui s'est atténuée avec une pousse qui s'est ralentie en ajoutant « *...je suis trop contente car c'était un de mes plus gros complexes...* ».

Cette notion de pilosité qui a été abordée à de nombreuses reprises dans notre étude, étant un des aspects le plus attendu par les jeunes adultes transgenres, est repris par les réseaux sociaux dans des vidéos sur le parcours de transition. Cela montre que les réseaux sociaux influencent les attentes des personnes transgenres et fabriquent des points de comparaison pouvant être problématiques car ne tenant pas compte des singularités des cas.

Mais, concernant la pilosité, cette attente est aussi liée au fait qu'il s'agit d'un marqueur de genre hyper-normalisé dans notre société et à cet âge. Le chapitre « *La fabrication des garçons au sortir de l'enfance (9-13 ans)* » de Ingrid Volery et Caroline Hérasse montre que la pilosité, comme d'autres aspects comme la musculature, est un marqueur social qui détermine le fait d'être un garçon aux yeux de la société. (41)

Cette source de recherche en ligne par les personnes transgenres a aussi été rapportée dans le travail de fin d'études de François Jansen portant sur une « *Étude qualitative auprès de personnes transgenres majeures et francophones prenant un traitement hormonal dans le but d'avoir une expression de genre plus féminine* ». François Jansen indique également dans son travail que les personnes transgenres interrogées sont toutes aller chercher des informations sur internet concernant la transidentité. (42) Nos résultats vont dans le même sens que cette étude, qui nous indique que les personnes transgenres ont comme source de recherche principale les données en ligne.

Il faudrait donc réussir à sensibiliser les réseaux sociaux aux dangers que le traitement hormonal peut entraîner à moyen et à long terme pour ne plus se contenter d'une connaissance sur les modifications physiques externes du corps.

Quant aux parents, les résultats de cette étude montrent qu'ils basent leurs connaissances sur les recherches faites par leurs enfants. Les parents prennent leurs enfants pour des enfants-experts et ils ne réalisent pas leurs recherches par eux-mêmes. Pourtant les parents sont conscients du fait que leurs enfants basent leurs recherches sur les réseaux sociaux.

C'est ce que l'étude de Lisa Littman réalisée aux Etats-Unis sur l'échantillon 256 parents et adolescents transgenres, qui ont été identifiés sur les réseaux sociaux montre également. (43) Dans cette étude, les parents ont signalé une augmentation de l'utilisation des réseaux sociaux et d'Internet parallèlement à l'apparition de la dysphorie de genre de leur enfant à l'âge de l'adolescence. Cette étude rapporte une nouvelle entité clinique décrit comme « *a rapid onset of gender dysphoria* ». Les parents ne montrent pas de volonté ou d'intérêt à chercher les informations sur le traitement par eux-mêmes et préfèrent obtenir les informations par leurs enfants.

Les résultats de notre étude ont également permis de cerner la dimension des réseaux sociaux pour les jeunes adultes transgenres alors qu'ils ne le mentionnent pas lors des consultations médicales. Il serait souhaitable de se méfier de la fiabilité des informations récoltées. Il faudrait envisager d'avertir les personnes transgenres concernant cette fiabilité lors des consultations médicales ou encore lors des venues des personnes transgenres à l'officine.

Mais l'influence des réseaux sociaux reste ambivalente ; d'un côté elle communique des informations correctes concernant les modifications physiques externes du corps et leur délai d'apparition ; d'un autre côté ces informations restent focalisées sur la façon de paraître dans les relations sociales avec des vidéos de personnes transgenres toutes issues de la même tranche d'âge et confrontées aux mêmes enjeux dans les relations avec leurs pairs d'âge. Cette focalisation ne donne pas accès à des témoignages de personnes transgenres ayant vieilli avec un traitement hormonal et donc ayant plus de recul. Cet effet d'âge entraîne également une négociation avec le médecin prescripteur, plus âgé, par rapport à la prescription du traitement hormonal qui, pour les jeunes adultes transgenres, pourrait ne pas être adapté d'après les informations issues des réseaux sociaux.

Les professionnels de santé doivent apprendre à travailler avec les réseaux sociaux pour décoder l'information obtenue par les personnes transgenres et adapter le discours en fonction des informations obtenues.

Nos observations indiquent que les jeunes adultes transgenres sont conscients que le traitement hormonal entraîne l'infertilité. La préservation de la fertilité est suggérée par les recommandations des sociétés savantes, il s'agit d'un point abordé lors de chacune des consultations médicales. Les jeunes adultes transgenres ont bien retenu cette notion. Mais les résultats de notre étude montrent que les jeunes adultes retiennent cette notion de préservation de la fertilité comme quelque chose d'obligatoire et comme une étape à part entière du parcours de transition. Les jeunes adultes transgenres ont pris cette information de manière automatique et il est difficile de savoir si l'idée de la préservation de la fertilité vient de la personne transgenre ou non.

L'étude de 2021 portant sur « *Fertility preservation and sperm donation in transgender individuals : The current situation within the French CECOS network* » indique une hausse considérable des demandes de préservation de la fertilité dans les CECOS en France durant les deux dernières années. (44) Cette hausse de demande concorde avec le développement des consultations d'informations sur la préservation de la fertilité et la hausse du nombre de consultations pour la prise en charge des personnes transgenres en 2017-2018 comme le montrait la Figure 1 du e-book du Docteur Feigerlova ce qui est intéressant. (14)

Les résultats de notre étude indiquent une inquiétude des parents vis-à-vis du parcours de transition de leur enfant. Cette inquiétude peut venir du traitement hormonal en lui-même et de ces effets indésirables mais aussi du suivi médical et de toutes les démarches administratives. Les entretiens réalisés nous ont montré que les parents étaient angoissés pour leur enfant.

C'est ce qu'explique également Agnès Condat, psychiatre, dans son entretien avec Annabelle Allouch dans « *Accompagner des mineur-e-s transgenres et leurs parents. Manifestations et clinique de l'angoisse* ». (45) Elle a rencontré une centaine d'enfants et d'adolescents transgenres ainsi que leurs parents chez qui elle a relevé des angoisses

concernant la prise d'hormones et l'aspect irréversible qu'induit la prise du traitement hormonal.

Cette inquiétude peut être aussi expliquée par le fait que les parents peuvent se sentir dessaisis du parcours d'un côté par leurs enfants qui les mettent à distance car ils les considèrent comme incompetents et de l'autre par les professionnels de santé qui détiennent des savoirs qu'ils n'ont pas.

Cependant, d'après nos observations, cette inquiétude des parents ne les amène pas à réaliser des recherches par eux-mêmes sur les traitements ou leurs effets indésirables. Cela peut montrer un déni de ces derniers qui préfèrent se voiler la face plutôt que de se renseigner par eux-mêmes. Cela peut aussi montrer un phénomène de génération car il s'agit d'un monde nouveau pour les parents dans lequel ils peuvent avoir du mal à s'intégrer. Cela peut également poser la question de la culpabilité des parents vis-à-vis de la volonté de transition de leur enfant.

Les résultats de notre étude ont montré que les jeunes adultes étaient inquiets concernant le risque de rupture du traitement hormonal en officine. Cette observation indique que les jeunes adultes se projettent dans la réalité pratique qu'implique la prise d'un traitement hormonal. Il s'agit encore une fois d'une réflexion des jeunes adultes transgenres sur une problématique à court terme de la prise d'un traitement hormonal.

Les ruptures de médicaments en officine sont avérées comme le montre l'article publié par l'Ordre National des Pharmaciens en juillet 2022 qui indiquent en juin 2022 un pourcentage de code CIP en rupture de 1,3%. (46)

Cela montre que l'inquiétude des jeunes adultes transgenres est justifiée et qu'ils ont conscience de ce qu'implique la prise de ce type de traitement.

Les résultats de la présente étude indiquent que les jeunes adultes n'ont pas de connaissances concernant les formes pharmaceutiques des traitements hormonaux ainsi que leur modalité d'administration, de leur posologie ou même de leur nom. Cela montre qu'ils

apportent peu d'importance aux dimensions techniques du traitement hormonal mais se concentrent uniquement sur les effets physiques que celui-ci va leur apporter.

A notre connaissance, il n'y a pas d'étude abordant les connaissances que peuvent avoir les personnes transgenres sur le traitement hormonal. Les personnes transgenres ne sont que très peu interrogées directement lors des études menées. Il n'est donc pas possible de savoir si une autre population interrogée aurait eu plus de connaissance concernant les modalités techniques du traitement hormonal.

Nos observations montrent que l'accompagnement à vie par les professionnels de santé pour les jeunes adultes transgenres ne leur est pas dérangent car c'est grâce à cela qu'ils auront accès à leur traitement hormonal.

Cependant, les personnes interrogées dans l'étude sont encore toutes jeunes et au début de leur parcours. Le fait que l'accompagnement à vie ne soit pas dérangent pour eux pourrait changer au fil du temps une fois qu'ils auront eu accès au traitement.

Les résultats de l'étude concernant l'accompagnement par un psychologue sont unanimes, tous les jeunes adultes le jugent nécessaires. Mais cela n'est pas le cas du suivi psychiatrique qu'ils jugent moins bénéfique. L'accompagnement par le psychiatre renvoie à un côté pathologique que les personnes transgenres souhaitent éviter. Tandis que l'accompagnement par le psychologue leur paraît utile car il s'agit d'un lieu où ils peuvent parler librement.

L'implication de la psychiatrie dans le parcours transgenre a été notamment repris par l'anthropologue Laurence Hérault dans l'article « *L'anthropologue, les médecins et l'expérience transgenre* » lors de son entretien avec le magazine *Clio* en 2013. L'évaluation psychiatrique pour la mise en place d'un traitement hormonal puis nécessaire pour le suivi au long cours est critiquée par les personnes transgenres tout comme montré dans notre étude.

(8)

Les résultats de l'étude concernant le parcours de transition montrent que les personnes interrogées le considèrent comme un long processus où il faut de la patience nécessaire à la

mise en place d'un traitement. Il est aussi évoqué dans les résultats que les différents parcours existants entre la ville et l'hôpital le complexifient. Les résultats montrent également que malgré ce parcours complexe, les jeunes adultes ont une réelle volonté de mise en place du traitement hormonal.

Cette complexité expérimentée dans l'accès au traitement hormonal est évoqué dans le « *Rapport relatif à la santé et aux parcours de soins des personnes trans* » réalisé par le Docteur Hervé Picard et Simon Jutant à la demande du Ministre de la Santé. (47) Ce rapport témoigne des lacunes des offres de soins qui peuvent exister en France et qui compliquent l'accès aux traitements hormonaux, aux chirurgies de réassignation et qui génèrent des délais et de fortes inégalités géographiques.

V. POUR ACCOMPAGNER LES PROFESSIONNELS DE SANTE

Voici les points principaux à retenir à la suite de notre étude qui pourront aider à la prise en charge des personnes transgenres.

- Accentuer les messages de prévention sur les effets indésirables du traitement hormonal à court terme au début de la prise en charge.
- Informer les personnes transgenres sur les effets indésirables « internes » et les effets indésirables à moyen et long terme tout au long de la prise en charge.
- Impliquer les pharmaciens d'officine pour informer et prévenir les personnes transgenres vis-à-vis de leur traitement hormonal et de leurs effets indésirables.
- Sensibiliser les professionnels de santé aux informations disponibles sur les réseaux sociaux.
- Avertir les parents sur la fiabilité des informations disponibles sur les réseaux sociaux.
- Ne pas interdire la consultation des réseaux sociaux qui aident les personnes transgenres dans leur parcours de transition.
- Apprendre à parler aux parents pour les impliquer dans la prise en charge de leurs enfants.
- Organiser des rencontres ou fournir des informations issues de personnes transgenres ayant plus de recul avec la prise d'un traitement hormonal.
- Impliquer l'ensemble des professionnels de santé (de l'hôpital et de ville) en lien avec la personne transgenre pour un suivi rapproché.

VI. CONCLUSION

L'étude réalisée dans le cadre d'un programme d'ETP au CHRU de Nancy est une démarche unique qui porte sur la problématique des connaissances des jeunes adultes transgenres et de leur entourage concernant le traitement hormonal.

Les résultats obtenus dans cette étude ont permis d'identifier une volonté majeure des jeunes adultes transgenres de modifications physiques externe à court terme avec la prise d'un traitement hormonal. A cela s'ajoutent des connaissances relatives concernant les effets indésirables des traitements hormonaux.

Les résultats de l'étude ont également permis d'identifier des éléments concernant les sources d'informations qui peuvent remettre en doute la fiabilité des connaissances des jeunes adultes transgenres concernant le traitement hormonal.

Ces éléments méritent d'être étudiés dans des enquêtes à long terme car les personnes transgenres bénéficient d'un traitement hormonal pour la plupart à vie. Il faudrait donc pouvoir continuer cette réflexion avec un plus grand nombre de personnes transgenres et durant une plus longue période de leur parcours afin de voir si une évolution concernant leurs attentes et leurs connaissances est effectuée.

Il faudrait également réaliser des enquêtes auprès de personnes transgenres d'âge et de tranche sociale différents qui pourraient avoir des préoccupations différentes.

Il faudrait également élargir cette réflexion au niveau des officines pour améliorer la prise en charge des personnes transgenres. En effet, les pharmaciens d'officine ne sont actuellement pas impliqués dans la prise en charge des personnes transgenres alors qu'ils peuvent constituer des acteurs importants d'information et de prévention pour les personnes transgenres.

Il s'agit de personnes venant de façon régulière à l'officine car prenant, pour les femmes transgenres un traitement au quotidien et pour les hommes transgenres un traitement mensuel. Il faudrait alors réfléchir à des outils à destination des pharmaciens de ville pour faciliter la prise en charge des personnes transgenres en ville et des outils pour leur rappeler les effets indésirables à moyen et à long terme que peut entraîner la prise d'un traitement hormonal.

Annexes :

Annexe 1 : Plaquette du programme d'ETP EduTransEst

PAROLES DE PATIENTS

« Moi j'aimerais vraiment que mon enfant puisse être avec d'autres jeunes qui partagent des parcours similaires... Pour nous aussi, on apprend au contact des autres, c'est indiscutable... »

« Ça ferait du bien à mon enfant... ça pourrait le rassurer dans sa vie de tous les jours... D'être mal à l'école, les autres l'ont peut-être contourné, l'ont peut-être mal vécu et ont trouvé une solution... »

NOUS CONTACTER POUR PARTICIPER À EDUTRANSEST

 **Médecin coordinateur**
Dr Eva Feigerlova

 **Secrétariat**
Hélène Martin
03 83 15 50 32
TransEst@chru-nancy.fr

 **Horaires**
du lundi au vendredi
9h-12h
14h-16h

Pour connaître les autres programmes ETP du CHRU de Nancy

WWW.CHRU-NANCY.FR

ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

CHRU de Nancy

EduTransEst

Éducation Thérapeutique de l'adolescent et du jeune adulte transgenre et de son entourage

Mieux se connaître, partager son expérience et se rassurer dans sa vie de tous les jours



Vous pouvez éprouver des difficultés à parler avec un professionnel de santé de votre souffrance liée à l'inadéquation entre le genre ressenti et le sexe de naissance, ainsi que de votre désir de vivre et d'être accepté en tant que personne du sexe opposé.

Le personnel médical a ainsi pour rôle de créer un environnement de confiance, en vous conseillant et vous accompagnant de façon thérapeutique pour éviter des effets secondaires.

Pour vous apprendre à mieux vivre au quotidien, nous avons créé le programme EduTransEst.

Des séances individuelles et en groupe sont proposées par des professionnels de santé et des sociologues dans l'objectif de vous aider à vous sentir à la fois libre et en sécurité. Ces séances, intégrées aux soins, sont appelées Éducation Thérapeutique du Patient (ETP).

LE PARCOURS TYPE

Après orientation par le médecin traitant ou le spécialiste, vous suivez trois étapes.

- 1 Le diagnostic éducatif**
Rencontre avec un professionnel de santé lors d'un entretien. Vous parlez avec lui de votre vécu, vos difficultés, vos attentes, votre expérience, votre ressenti. Cela permettra d'identifier vos besoins.
- 2 Participation aux ateliers selon vos besoins**
Discussions, échanges avec d'autres patients, ateliers pratiques dans une ambiance conviviale selon des thèmes choisis :
 - ▶ Les représentations, les connaissances et le vécu
 - ▶ Comment se passe le parcours de transition pour vous/votre proche ?
 - ▶ Traitement hormonal
 - ▶ Voix genrée
 - ▶ Atelier diététique
- 3 Le bilan de fin de parcours**
Évaluation de l'apport des ateliers.

POUR QUI ?

ENFANTS, ADOLESCENTS, ADULTES, PARENTS, ENTOURAGE

L'ETP peut débuter dès la première consultation dans le service pour la dysphorie de genre.

Votre médecin traitant sera informé de votre participation à ce programme d'ETP.

QUELS AVANTAGES POUR VOUS ?

- Vivre au mieux au quotidien
- Partager son vécu
- Faire face aux baisses de moral
- Être mieux compris par son entourage
- Comprendre les enjeux du parcours de transition
- Comprendre les effets du traitement hormonal
- Pouvoir gérer son traitement et améliorer ses savoir-faire pratiques



Réalisation & conception : Direction de la Communication du CHRU de Nancy, 2021.
Illustrations : freepik.com

Annexe 2 : Version initiale du guide d'entretien

Présentation de la recherche	<p>Entretiens dans le cadre de ma thèse en Pharmacie.</p> <p>Il s'agit d'un travail en lien avec le Docteur Feigerlova ayant pour but de parler de votre vécu, votre accompagnement dans votre prise en charge.</p> <p>Nous allons discuter des expériences que vous auriez pu avoir par rapport à votre transition ou votre désir de transition.</p> <p>Il s'agit d'un dialogue ouvert, il faut vous sentir libre d'aborder tous les sujets dont vous souhaitez parler.</p>
Interlocuteur.rice	<p>Avez-vous un prénom d'usage ? Utilisez-vous ce prénom au quotidien ou cela dépend-il des situations ?</p> <p>Quel âge avez-vous ?</p>
Thèmes	Questions
LES TRAITEMENTS	<p>Quel traitement utilisez-vous ? Savez-vous à quoi sert votre traitement ? Quel est le but du traitement pour vous ?</p> <p>Quelles informations aviez-vous sur les traitements avant votre prise en charge ? Où êtes-vous allés chercher ces informations ? sur internet ? sur des forums ? en discutant avec des personnes dans une démarche de transition ?</p> <p>Quelles informations recherchez-vous exactement ? ces informations vous ont-elles aidées pour en savoir plus sur les traitements ? quelles informations avez-vous trouvées ?</p> <p>Que savez-vous sur les effets que peuvent vous apporter votre traitement ?</p> <p>Et que savez-vous sur les effets secondaires de votre traitement ? Est-ce qu'il y en a qui peuvent vous mettre en danger ? Faut-il que vous fassiez attention à certaines choses avec votre traitement ? Quelles sont les sources de ces informations ?</p> <p>Avez-vous déjà utilisé un traitement hormonal sans prescription par votre médecin ? Si oui lequel ?</p> <p>Qui vous a donné ce traitement (vos amis ? votre famille ?) ?</p> <p>L'avez-vous acheté ? sur Internet ?</p> <p>Combien de temps avez-vous utilisé ce traitement ? A quelle dose ? Quels ont été les effets ? En avez-vous parlé à votre médecin ?</p> <p>Pourquoi avez-vous finalement décidé de consulter le médecin ?</p> <p style="text-align: center;">RESSENTI :</p> <p>Qu'est-ce qu'un traitement efficace selon vous ?</p> <p>Comment vous sentez-vous depuis la prise de votre traitement ? Comment vous voyez-vous actuellement ? Ce traitement a-t-il entraîné des changements sur votre vision de vous-même ?</p> <p>A quel moment vous sentirez-vous satisfait par votre traitement ? avec quels effets ?</p> <p>Pour vous, dans combien de temps pourrez-vous avoir ces effets ?</p> <p>Est-ce que ce traitement vous convient ?</p>

	<p>Quels signes peuvent vous montrer que le traitement a besoin d'être adapté ? Cela vous arrive-t-il d'adapter votre traitement ? Si oui, comment ? Parlez-vous de ces adaptations ? Avez-vous des préoccupations par rapport à votre futur traitement ? Est-ce quelque chose de dérangent pour vous d'avoir votre traitement à vie ? et de devoir réaliser des bilans sanguins réguliers ? et d'être suivi régulièrement par un professionnel de santé ? Quelle est la vision que vous vous faites de vous dans le futur ? Comment vous imaginez-vous dans le futur ? Ce traitement a-t-il permis de modifier cette vision dans le futur ?</p> <p style="text-align: center;">ATTENTES :</p> <p>Quelles sont les attentes par rapport à ce traitement ? Comment vous les avez définies ? En comparant avec des amis ? des proches ? en regardant sur internet ? en échangeant avec d'autres personnes en questionnement de genre ? avec les médecins qui vous suivent ? Qu'avez-vous prévu si le traitement ne fonctionne pas ? Quel sera le moment qui déterminera pour vous que le traitement n'atteint pas vos attentes ? Qu'attendez-vous comme effet avec la dose que vous prenez ? Qu'attendez-vous comme effet avec une augmentation de votre dose ? Pouvez-vous avoir plus de risque avec cette dose ? Pensez-vous avoir des effets plus rapides à cette dose ? Est-ce que vous envisager une chirurgie ? de réassignation ? esthétique ? Avez-vous prévu d'arrêter un traitement à un moment donné ? Pour quelles raisons ?</p> <p>Comment gérez-vous l'organisation de votre traitement ? Allez-vous vous-même à la pharmacie le chercher ? Avez-vous de l'aide de vos proches pour cette organisation ?</p>
	<p>Notes</p>
<p>QUESTIONNEMENT AUTOUR DU GENRE</p>	<p>A quelle période ce questionnaire a-t-il commencé ? Comment a-t-il commencé ? Est-ce que ce questionnaire était clair pour vous dès le début ? En avez-vous discuté ? avec qui ? des amis ? votre entourage ? ou directement à un professionnel de santé ? Ou bien est-ce en vous comparant à d'autres que ce questionnaire a commencé ? A qui ?</p> <p>Avez-vous recherché des informations par vous-même ? sur Internet ? sur des groupes ou forums ? sur les réseaux sociaux ? quelles informations recherchez-vous ? ces informations vous</p>

	<p>ont elles aidées dans votre questionnaire ? quels sont ces réseaux/blogs/forums sur lesquels vous allez ?</p> <p>A quel moment avez-vous consulté pour la première fois un professionnel de santé ? Quel était ce premier professionnel de santé ? Comment cela s'est-il passé ? Que vous a apporté le dialogue avec ce premier professionnel de santé ?</p> <p>A qui avez-vous parlé pour la première fois de ce questionnaire ? votre entourage ? un professionnel ? Quel soutien avez-vous eu ?</p> <p>Discutez-vous avec vos proches de votre questionnaire sur votre genre ? lesquels ? Avez-vous le sentiment qu'ils jouent un rôle dans cela ?</p> <p>Qu'attendez-vous de vos proches ? de votre famille ? Qu'attendez-vous de ces professionnels de santé quand vous allez les voir ? Et vos proches attendent quoi ?</p> <p style="text-align: center;">Notes</p>
<p style="text-align: center;">L'INTRODUCTION DU TRAITEMENT HORMONAL</p>	<p>A quelle période la volonté de l'introduction d'un traitement hormonal a-t-elle commencée ?</p> <p><i>Avez-vous recherché des informations par vous-même ? sur Internet ? sur des groupes ou forums ? sur les réseaux sociaux ? quelles informations recherchez-vous ? ces informations vous ont elles aidées dans votre démarche ? quels sont ces réseaux/blogs/forums sur lesquels vous allez ?</i></p> <p><i>A quel moment avez-vous consulté pour la première fois un professionnel de santé dans le cadre de cette démarche ? Quel était ce premier professionnel de santé ? Comment cela s'est-il passé ? Que vous a apporté le dialogue avec le premier professionnel de santé ?</i></p> <p>A qui avez-vous parlé pour la première fois de cette volonté de prise d'hormones ? votre entourage ? un professionnel ? Quel soutien avez-vous eu ? Avez-vous le sentiment que votre entourage joue un rôle dans votre démarche ?</p> <p>Qu'attendez-vous de vos proches ? de votre famille ? Êtes-vous entouré dans votre prise en charge ? Qu'attendiez-vous de ces professionnels de santé quand vous allez les voir ? Et vos proches attendaient quoi ?</p> <p>Et avec les différents professionnels de santé que vous rencontrez avez-vous constaté des différences dans les échanges que vous avez pu avoir autour de la volonté de prise d'hormones ? A quel professionnel faites-vous le plus confiance pour vous exprimer librement ?</p>

	<p style="text-align: center;">Notes</p>
<p style="text-align: center;">LA JEUNESSE / LA PUBERTE</p>	<p>Y a-t-il eu des moments marquants au cours de votre jeunesse qui ont pesé dans votre questionnement ? quels seraient-ils ?</p> <p>Comment avez-vous vécu votre puberté ? Quels ont été les moments marquants pour vous durant cette période ? Quelle image aviez-vous de votre corps durant cette période ? Comment vous sentez-vous depuis les changements de votre corps durant la puberté ?</p> <p>Y a-t-il eu d'autres moments avant ou après qui ont pesé dans votre questionnement ?</p> <p>L'entrée au collège/lycée a-t-il été source de difficulté ? Pour quelles raisons ?</p> <p>Les réseaux sociaux ont-ils pris part à votre questionnement ? vous ont-ils fait rencontrer des difficultés ? vous ont-ils fait avoir des attentes ? lesquelles ?</p> <p style="text-align: center;">Notes</p>
<p style="text-align: center;">LA MASCULINITE-FEMINITE</p>	<p>Pour vous, être une femme, ça implique quoi ? Et physiquement ça implique quoi ? Quels traits physiques par exemple ? Y a-t-il plusieurs manières de ressembler à une femme ou d'être une femme ? Et vous que préférez-vous pour vous ?</p> <p>Pour vous, être un homme, ça implique quoi ? Et physiquement ça implique quoi ? Quels traits physiques par exemple ? Y a-t-il plusieurs manières de ressembler à un homme ou d'être un homme ? Et vous que préférez-vous pour vous ?</p> <p>Comment faites-vous au quotidien par rapport à votre image ? Est-ce que cela varie selon les moments ou les situations sociales (par exemple quand vous allez à l'école, quand vous êtes en famille, avec des amis, en sortie etc...) ? Comment vous présentez-vous à l'école ? au travail ? auprès de votre famille ? de vos amis ? Comment vous avez appris tout cela ?</p> <p style="text-align: center;">Notes</p>

Annexe 3 : Version du guide d'entretien retravaillé pour les séances d'ETP

Date	
<p>Présentation de la recherche</p>	<p>Il s'agit de questions pour connaître l'état de vos connaissances par rapport au traitement hormonal et les désirs concernant le traitement de votre enfant.</p> <p>Ce sont des questions posées dans le cadre de ma thèse en Pharmacie. C'est pour cela que je prendrais des notes par rapport à vos réponses. Ces notes concernant vos réponses seront totalement anonymes.</p> <p>Il s'agit d'un dialogue ouvert, il faut vous sentir libre d'aborder tous les sujets dont vous souhaitez parler.</p>
Thèmes	Questions
<p>LES TRAITEMENTS</p>	<p>Avez-vous recherché des informations sur les différents traitements disponibles ? Où êtes-vous allés chercher ces informations ? <i>sur internet ? sur des forums ? en discutant avec des personnes dans une démarche de transition ?</i></p> <p>Savez-vous à quoi va servir le traitement ? Quels traitements connaissez-vous ? Quel traitement souhaiteriez-vous avoir ? Connaissez-vous le mode d'administration de ces traitements ?</p> <p>Quel traitement utilisez-vous ?</p> <p>Quel est le but du traitement pour vous ?</p> <p>Que savez-vous sur les effets attendus que peuvent vous apporter un traitement ? Et que savez-vous sur les effets secondaires du traitement ? Pour vous, en combien de temps pourrez-vous avoir ces effets ?</p> <p>Comment vous sentez-vous depuis la prise de votre traitement ? A quel moment vous sentirez-vous satisfait par votre traitement ? Est-ce que votre traitement vous convient ?</p> <p>Quel sera la durée du traitement selon vous ? Est-ce quelque chose de dérangement pour vous d'avoir votre traitement à vie ? Est-ce quelque chose de dérangement pour vous d'avoir des rendez-vous réguliers avec des professionnels de santé toute votre vie ?</p> <p>Concernant la fertilité : quels sont les effets du traitement hormonal ? Envisagez-vous la préservation de la fertilité ? Si préservation réalisée : est-ce que ce fut une étape importante dans le parcours de transition ?</p>
<p>Rouge : questions pour la personne transgenre avec traitement</p>	

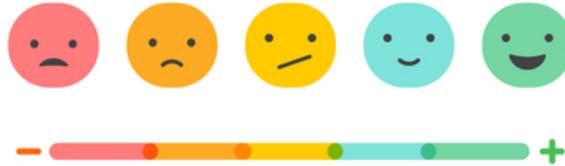
Annexe 4 : Questionnaire de satisfaction de l'atelier

Évaluation de la satisfaction séance ETP

Nom, Prénom :

Date :

1. Comment je me sens à la fin de cet atelier ?



2. Comment avez-vous trouvé l'atelier ?

	Inintéressant	Très intéressant
	Inutile	Très utile
	Difficile à comprendre	Facile à comprendre
	Angoissant	Rassurant
	Pas du tout interactif	Très interactif

Votre vision sur les traitements a-t-elle évolué ? OUI NON

Si oui, sur quels points :

Reste-t-il des questions non envisagées pendant la séance ? OUI NON

Si oui, lesquelles :

BIBLIOGRAPHIE

1. Löwy I. Intersexe et transsexualités : Les technologies de la médecine et la séparation du sexe biologique du sexe social. *Cah Genre*. 2003;n° 34(1):81-104.
2. Beaubatie E. Trans' [Internet]. *La Découverte*; 2016 [cité 1 févr 2021]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/encyclopedie-critique-du-genre--9782707190482-page-640.htm>
3. Löwy I, Rouch H. Genèse et développement du genre : les sciences et les origines de la distinction entre sexe et genre. *Cah Genre*. 2003;n° 34(1):5-16.
4. Lépinard É, Lieber M. I. Du sexe au genre : l'invention d'un concept. *Reperes*. 11 juin 2020;9-21.
5. Saladin d'Anglure B. Le « troisième » sexe social des Inuit. *Diogene*. 2004;n° 208(4):157-68.
6. Handman MÉ. Sexe ou genre ? Qu'en dit l'anthropologie sociale ? *Nouv Archéologie*. 30 juin 2015;(140):5-8.
7. Beaubatie E. Psychiatres normatifs vs. trans' subversifs ? | Cairn.info [Internet]. 2016 [cité 4 mars 2021]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-raisons-politiques-2016-2-page-131.htm>
8. Steinberg S. L'anthropologue, les médecins et l'expérience transgenre. Questions posées à Laurence Hérault. *Clio Femmes Genre Hist*. 1 juill 2013;(37):163-76.
9. Maquigneau A. Histoire de la prise en charge des « trans » en France, évolution des idées et des classifications [Internet]. 2020 févr 3. Disponible sur: <https://www.sofect.fr/diu/programme.html>
10. Ministère de la Justice. État civil et loi #J21: [Internet]. <http://www.justice.gouv.fr/modernisation-de-la-justice-du-21e-siecle-12563/etat-civil-et-loi-j21-29978.html>
11. Medico D. Psychologie et personnes transgenres. Penser en termes de maladie ou d'acteurs sociaux ? *Psychoscope*. 1 janv 2011;31:16-9.
12. Alessandrin A. La transphobie en France : insuffisance du droit et expériences de discrimination. *Cah Genre*. 4 avr 2016;n° 60(1):193-212.
13. Weill M. La révolution du genre. 2021.
14. Feigerlova E, Phialy L. La dysphorie de genre. 2019.
15. Coleman E, et al. Standards de Soins pour la santé des patients transsexuels, transgenres et de genre non-conforme. sept 2013 [cité 17 mai 2021]; Disponible sur: https://www.wpath.org/media/cms/Documents/SOC%20v7/SOC%20V7_French.pdf
16. Hembree WC, Cohen-Kettenis PT, Gooren L, Hannema SE, Meyer WJ, Murad MH, et al. Endocrine Treatment of Gender-Dysphoric/Gender-Incongruent Persons: An Endocrine Society* Clinical Practice Guideline. *J Clin Endocrinol Metab*. 1 nov 2017;102(11):3869-903.
17. Crocq MA, Guelfi JD, American Psychiatric Association. *DSM-5 ®: manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. 2016.
18. OMS. CIM-10 Version:2008 [Internet]. [cité 26 mai 2021]. Disponible sur: <https://icd.who.int/browse10/2008/fr#/F64.0>
19. OMS. ICD-11 - ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics [Internet]. [cité 26 mai 2021]. Disponible sur: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fid%2fentity%2f411470068>
20. Knudtson J, E. McLaughlin J. Endocrinologie de la reproduction féminine - Gynécologie et obstétrique [Internet]. Édition professionnelle du Manuel MSD. 2019 [cité 10 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.msdmanuals.com/fr/professional/gyn%3%A9cologie-et-obst%3%A9trique/endocrinologie-de-la-reproduction-f%3%A9minine/endocrinologie-de-la-reproduction-f%3%A9minine>
21. Badredine DM. Les axes gonadotropes Féminin et masculin. :16.
22. Aissaoui, Madani. Physiologie des gonades [Internet]. 2013 [cité 10 mai 2021]. Disponible sur: <http://univ.ency-education.com/uploads/1/3/1/0/13102001/physiologie2an-gonades.pdf>
23. Bischof P. Les hormones sexuelles [Internet]. 2017 [cité 10 mai 2021]. Disponible sur: https://www.gfmer.ch/Presentations_Fr/Hormones_sexuelles.htm
24. La régulation de la fonction reproductrice | Réviser | Concours paramédicaux | Sanitaire et social | Cap Concours [Internet]. [cité 31 mai 2021]. Disponible sur: https://www.cap-concours.fr/sanitaire-et-social/concours-paramedicaux/reviser/la-regulation-de-la-fonction-reproductrice-cc_bio_06

25. H. Hirsh I. Endocrinologie de la reproduction masculine - Troubles génito-urinaires [Internet]. Édition professionnelle du Manuel MSD. 2021 [cité 10 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.msmanuals.com/fr/professional/troubles-g%C3%A9nito-urinaires/endocrinologie-de-la-reproduction-masculine-et-troubles-associ%C3%A9s/endocrinologie-de-la-reproduction-masculine>
26. Irwig MS. Testosterone therapy for transgender men. *Lancet Diabetes Endocrinol.* avr 2017;5(4):301-11.
27. Association OTrans. OTrans Hormones et parcours trans [Internet]. 2017 [cité 18 mai 2021]. Disponible sur: https://outrans.org/wp-content/uploads/2017/09/OTrans_Hormones_et_parcours_trans.pdf
28. Weill CB. Dysphorie de genre : la place de l'endocrinologue. *Corresp En Métabolismes Horm Diabètes Nutr.* 2017;12.
29. Tangpricha V, den Heijer M. Oestrogen and anti-androgen therapy for transgender women. *Lancet Diabetes Endocrinol.* avr 2017;5(4):291-300.
30. Collège National de Pharmacologie médicale. Les anti-androgènes [Internet]. 2018 [cité 14 juin 2021]. Disponible sur: <https://pharmacomedicale.org/medicaments/par-specialites/item/les-anti-androgenes>
31. Collège National de Pharmacologie médicale. Agonistes et antagonistes de la LH-RH [Internet]. [cité 17 mai 2021]. Disponible sur: <https://pharmacomedicale.org/medicaments/par-specialites/item/agonistes-et-antagonistes-de-la-lh-rh?highlight=WyJ0ZXN0b3N0XHUwMGU5cm9uZSJd>
32. Martinerie L. Dysphorie de genre chez l'enfant et l'adolescent : place de l'endocrinologue pédiatre et des traitements hormonaux. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc.* févr 2017;65(1):54-60.
33. Connelly PJ, Marie Freel E, Perry C, Ewan J, Touyz RM, Currie G, et al. Gender-Affirming Hormone Therapy, Vascular Health and Cardiovascular Disease in Transgender Adults. *Hypertens Dallas Tex* 1979. déc 2019;74(6):1266-74.
34. Haute Autorité de Santé. Situation actuelle et perspectives d'évolution de la prise en charge médicale du transsexualisme en France [Internet]. 2009 [cité 28 juill 2022]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-12/rapport_transsexualisme.pdf
35. Haute Autorité de Santé. Education thérapeutique du patient. Comment la proposer et la réaliser ? [Internet]. 2007 [cité 22 juill 2022]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_la_proposer_et_la_realiser_-_recommandations_juin_2007.pdf
36. Gill P, Stewart K, Treasure E, Chadwick B. Methods of data collection in qualitative research: interviews and focus groups. *Br Dent J.* mars 2008;204(6):291-5.
37. Kitzinger J. The methodology of Focus Groups: the importance of interaction between research participants. *Sociol Health Illn.* 1994;16(1):103-21.
38. Balard F, Kivits J, Schrecker C, Voléry I. Chapitre 9. L'analyse qualitative en santé. In: *Les recherches qualitatives en santé* [Internet]. Paris: Armand Colin; 2016 [cité 26 juill 2022]. p. 167-85. (Collection U). Disponible sur: <https://www.cairn.info/les-recherches-qualitatives-en-sante--9782200611897-p-167.htm>
39. Bosa B, Pagis J, Trépiéd B. Le passing : un concept pour penser les mobilités sociales. *Genèses.* 2019;114(1):5-9.
40. ETP Grand Est. Qu'est-ce qu'un patient expert en ETP ? [Internet]. [cité 28 juill 2022]. Disponible sur: <https://www.etp-grandest.org/faq/quest-ce-quun-patient-expert-en-etp/>
41. Voléry I, Hérasse C. La fabrication des garçons au sortir de l'enfance (9-13 ans) : Apprendre la masculinité par ses marges dans les espaces d'animation. In: Ayral S, Raibaud Y, éditeurs. *Pour en finir avec la fabrique des garçons Volume 2 : Loisirs, Sport, Culture* [Internet]. Pessac: Maison des Sciences de l'Homme d'Aquitaine; 2019 [cité 18 août 2022]. p. 161-82. (Genre, cultures et sociétés). Disponible sur: <http://books.openedition.org/msha/1251>
42. Jansen F. Étude qualitative auprès de personnes transgenres majeures et francophones prenant un traitement hormonal dans le but d'avoir une expression de genre plus féminine [Internet]. 2020 [cité 28 juill 2022]. Disponible sur: https://www.ssmg.be/wp-content/uploads/TFE/TFE_Jansen.pdf?t=1630674336
43. Littman L. Rapid-onset gender dysphoria in adolescents and young adults: A study of parental reports. *PLOS ONE.* 16 août 2018;13:e0202330.

44. Eustache F, Drouineaud V, Mendes N, Delépine B, Dupont C, Mirallié S, et al. Fertility preservation and sperm donation in transgender individuals: The current situation within the French CECOS network. *Andrology*. 2021;9(6):1790-8.
45. Condat A, Allouch A, Rabain N. Accompagner des mineur-e-s transgenres et leurs parents. Manifestations et clinique de l'angoisse. *Tracés Rev Sci Hum*. 30 juin 2020;(38):155-71.
46. Ordre National des Pharmaciens. Ruptures d'approvisionnement et DP-Ruptures [Internet]. [cité 4 août 2022]. Disponible sur: <https://www.ordre.pharmacien.fr/Le-Dossier-Pharmaceutique/Ruptures-d-approvisionnement-et-DP-Ruptures>
47. Picard H, Jutant S. Rapport relatif à la santé et aux parcours de soins des personnes trans - Ministère de la Santé et de la Prévention [Internet]. 2022 [cité 28 juill 2022]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/rapports/sante/article/rapport-relatif-a-la-sante-et-aux-parcours-de-soins-des-personnes-trans>

FACULTE DE PHARMACIE

08 SEP. 2022

DEMANDE D'IMPRIMATUR

ARRIVEE

Date de soutenance : 23/09/2022

<p align="center">DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN PHARMACIE</p> <p>présenté par : RONDEAU Célia</p> <p><u>Sujet</u> : Évaluation du ressenti et des attentes des patients transgenres par rapport aux traitements hormonaux à travers la réalisation et l'analyse d'entretiens</p> <p><u>Jury</u> :</p> <p>Président : M. François DUPUIS, Docteur en Pharmacie, Maître de Conférence Universitaire Directeur : Mme. Eva FEIGERLOVA, Docteure en Médecine Juges : Mme Ingrid VOLERY, Professeure Mme Marie SOCHA, Docteur en Pharmacie</p>	<p align="center">Vu, Nancy, le 2 juillet 2022</p> <p align="center">Le Président du Jury Directeur de Thèse et co-Directeur</p> <p>M. François DUPUIS Mme. Eva FEIGERLOVA</p> <p align="center"> </p>
<p align="center">Vu et approuvé, Nancy, le 30.08.22</p> <p align="center">Doyen de la Faculté de Pharmacie de l'Université de Lorraine,</p> <p align="center"> Pr. Raphaël DUVAL</p>	<p align="center">Vu, Nancy, le - 6 SEP. 2022</p> <p align="center">La Présidente de l'Université de Lorraine,</p> <p align="center"> Hélène BOULANGER</p> <p>N° d'enregistrement : 12597 C</p>

N° d'identification : 12597C

TITRE

EVALUATION DU RESSENTI ET DES ATTENTES DES PATIENTS TRANSGENRES PAR RAPPORT AUX TRAITEMENTS HORMONAUX A TRAVERS LA REALISATION ET L'ANALYSE D'ENTRETIENS

Thèse soutenue le 23/09/2022

Par RONDEAU Célia

RESUME :

Introduction :

Le traitement hormonal chez les personnes transgenres peut avoir des répercussions sur le métabolisme, le système cardiovasculaire, un risque sur le plan oncologique et sur la fertilité. Le mécanisme d'action de ces traitements est repris au début du travail.

Le service d'endocrinologie a mis en place les séances d'ETP destinées aux personnes transgenres jeunes et leurs proches afin de les sensibiliser aux effets des traitements hormonaux ainsi qu'aux aspects généraux en lien avec la transition de genre.

Objectifs :

L'objectif de cette étude est d'étudier les attentes et les connaissances des personnes transgenres et/ou de leurs proches par rapport aux traitements hormonaux.

Méthodologie :

Il s'agit d'une étude monocentrique qualitative (focus group) réalisée dans le service d'endocrinologie au CHRU de Nancy incluant les jeunes adultes transgenres ainsi qu'à leurs parents participant aux séances de l'ETP portant sur le traitement hormonal.

Résultats :

Au total, 7 parents ont participé à l'étude ainsi que 6 jeunes adultes transgenres (83% souhaitant vivre en tant qu'homme, 17% souhaitant vivre en tant que femme) et 3 patients experts (hommes transgenres).

Les thématiques majeures émergentes concernent les connaissances relatives des effets indésirables du traitement hormonal avec une attente principale par rapport aux modifications physiques externes ainsi que des éléments concernant les sources d'informations des jeunes adultes transgenres, principalement via les réseaux sociaux.

Conclusion :

Cette étude apporte les éléments de réflexion concernant la responsabilisation des personnes transgenres dans leur prise en charge au long terme ainsi que concernant la mise en place des outils qui pourraient servir aux professionnels de santé impliqués dans l'accompagnement des personnes transgenres.

MOTS CLES : personnes transgenres, Éducation Thérapeutique du Patient, traitements hormonaux, attentes et ressenti

Directeur de thèse	Intitulé du laboratoire	Nature
Madame FEIGERLOVA Eva	CHRU de Nancy, Service d'Endocrinologie, de Diabétologie et de Nutrition	Expérimentale <input checked="" type="checkbox"/> Bibliographique <input type="checkbox"/> Thème <input type="checkbox"/>

Thèmes	1 – Sciences fondamentales 3 – Médicament 5 - Biologie	2 – Hygiène/Environnement 4 – Alimentation – Nutrition 6 – Pratique professionnelle
--------	--	---