

Contribution d'HES en réponse à la consultation publique ouverte par la Haute Autorité de Santé sur la prise en charge du transsexualisme

En référence le projet de rapport : [Situation actuelle et perspectives d'évolution de la prise en charge médicale du transsexualisme en France - Version pour consultation publique - avril 2009](#) (1.38 Mo)

1 A propos de la Structure d'offre de soins (pages 143-147)

La HAS préconise une structure d'offre de soins centralisée autour d'équipes de référence multidisciplinaires. C'est un désaveu cinglant du travail de qualité de bon nombre de professionnels de santé (psychiatres, psychologues, endocrinologues, médecins généralistes...) qui ont accompagné pendant des années des personnes transsexuelles dans nos régions. Ce fonctionnement en équipe centralisée va à l'encontre du principe déontologique fondamental qui est le libre choix du médecin inscrit dans le code de la sécurité sociale.

Par ailleurs, cette préconisation ne va pas sans poser de questions importantes qui vont bien au delà des simples principes déontologiques. En effet il y a des médecins conservateurs actuellement en place qui pour des questions morales ou de convictions personnelles vont exclure des personnes du processus de transformation. Les critères d'exclusion sont légion et l'évincement des personnes plus âgées ou mariées ou ayant eu des enfants est le critère d'exclusion le plus prégnant de cette idéologie traditionaliste. En soulignant le mot "précoce" dans l'intitulé de l'ALD, la HAS fait savoir qu'elle est au courant et condamne par la même occasion cette pratique discriminatoire.

Entamer une transition est certainement l'orientation de vie des plus importante qu'une personne puisse faire dans son existence. C'est avant tout, une affirmation de soi que personne ne devrait pouvoir remettre en question pour des considérations personnelles. Il est donc pour le moins périlleux de confier à une seule personne ou même une équipe, soit-elle composée de médecins, psychiatres ou de psychologues une orientation de vie aussi importante. Quelle garantie avons-nous qu'une personne ne sera pas exclue d'un protocole d'une équipe de référence selon des critères arbitraires ?

Pour répondre à cette inquiétude, la HAS met des garde-fous dans la phase diagnostique comme la mise en avant des critères diagnostics CIM10 ou DSM IV. Elle ajoute également qu'aucun caractère discriminant ne saurait leur être associé. En préambule du parcours de soins la HAS va jusqu'à rappeler que l'âge, le fait d'avoir des enfants, d'avoir été marié ou l'orientation sexuelle ne seraient être retenus comme critères. Le mot "précoce" souligné dans l'intitulé de l'ALD trans participe également de cette mise en garde de la HAS contre les traitements discriminatoires.

Néanmoins les garanties apportées par la HAS ne nous semblent pas suffisantes. En effet quelles que soient les préconisations de la HAS, une personne transsexuelle pourra toujours se faire exclure car elle est trop âgée, mariée ou d'orientation sexuelle non conforme aux attentes de l'équipe et bien évidemment l'équipe pourra toujours mettre en avant des motifs fallacieux pour

justifier sa non-prise en charge. Quel recours aura alors la personne ? Si les préconisations de la HAS restent en l'état, la personne n'aurait alors le choix que d'être suivie par une autre équipe de référence à plusieurs centaines de kilomètres de son domicile.

Dans l'esprit de la proposition de directive européenne relative à « l'application des droits des patients en matière de soins transfrontaliers » du 2 juillet 2008, il ne faudrait pas considérer des équipes de référence mais des centres de référence en matière de formation et de recherche médicale ainsi que de diffusion et d'évaluation de l'information. Ces centres devraient être considérés plus comme des centres de ressources vers lesquels les professionnels de santé pourraient s'informer des techniques et préconisations. Ils seraient constitués autour de professionnels de santé spécialisés dans la prise en charge des personnes transsexuelles sans que ces médecins ne soient considérés comme étant la seule alternative pour une prise en charge transsexuelle dans une région donnée et cela en accord avec les principes déontologiques de la sécurité sociale.

Le plus important étant d'établir des règles de bonnes conduites en matière de suivi des personnes transsexuelles mais en aucun cas d'imposer un suivi par une équipe de référence.

2 A propos du parcours de soins proposé (pages 147-153)

En préambule du parcours de soins la HAS souligne que le système de soins doit assurer la prise en charge de l'ensemble des personnes transsexuelles pour ne pas créer de discriminations au niveau national. Cette prise en charge vaut également pour les personnes plus âgées, mariées (ou l'ayant été) ou ayant des enfants et ceci quelle que soit leur orientation sexuelle. Nous ne pouvons que souligner positivement cette volonté de non-discrimination. Néanmoins aujourd'hui encore des équipes actuellement en place limitent leur prise en charge aux jeunes adultes selon des critères de déontologies personnelles. Comment la HAS peut-elle garantir la fin des traitements discriminatoires ?

Par ailleurs si une personne transsexuelle se voit exclue au motif de son âge, de sa vie passée ou encore de son orientation sexuelle par une équipe de référence pourra-t-elle se présenter à une autre équipe de référence à plusieurs centaines de kilomètres de son domicile ? Est-ce que le registre national préconisé dans la structure d'offre de soins ne va pas jouer en sa défaveur ?

2.1 La phase diagnostique

Dans la phase diagnostique, la HAS avance un taux de regret de 1% sans préciser la source de cette statistique, s'il s'agit d'erreurs diagnostiques ou de regrets postopératoires. Selon la HAS, cette évaluation du regret justifie un diagnostic solidement assuré pour éviter des transformations irréversibles injustifiées.

L'expérience montre que s'il y a regret, il s'agit pour l'essentiel de regrets postopératoires dus à des complications ou à une mauvaise information sur les limites des techniques chirurgicales

proposées tant sur le plan fonctionnel qu'esthétique. Les regrets dus à des erreurs diagnostiques sont quasiment inexistantes pour ne pas dire nuls. Cette absence d'erreur diagnostique confirme que le diagnostic actuel est déjà solidement assuré tant par les équipes en place que par les professionnels de santé qui suivent de façon individuelle des personnes transsexuelle sur notre territoire. Faut-il rappeler à ce propos que les tests psychologiques de personnalité utilisés par des équipes en place n'ont jamais démontré la moindre efficacité à affirmer ou infirmer un diagnostic de transsexualisme. Seul un diagnostic différentiel et les critères de diagnostic des nomenclatures officielles peuvent être des outils pertinents comme le souligne d'ailleurs la HAS et les préconisations internationales de la WPATH (soc HBIGDA 2001)

Contrairement aux préconisations de la HAS, il n'y a donc aucune raison objective à limiter cette phase diagnostique à des professionnels qualifiés au sein d'équipes de référence.

2.2 L'expérience de vie réelle

La « thérapie » transsexuelle comporte trois éléments qui sont :

- l'hormonothérapie,
- l'expérience de vie réelle,
- les opérations chirurgicales

Certaines personnes réclameront les trois éléments alors que d'autres s'arrêteront à l'expérience de vie réelle (soc HBIGDA2001). En tout cas l'expérience de vie réelle n'est pas un élément de la phase diagnostique, celui-ci doit être posé en amont. En affirmant que l'expérience de vie réelle permet de mettre à l'épreuve la persistance de la demande, HAS confond diagnostic et thérapie.

S'appuyant sur cette erreur, la HAS préconise une expérience de vie réelle sans hormonothérapie préliminaire. Cette préconisation est une aberration qui va exposer de façon inutile les personnes transsexuelles à l'exclusion familiale, professionnelle et sociale. En tout état de cause l'ordre et la combinaison des trois étapes de la thérapie triadique doivent être discutés avec la personne transsexuelle et non pas imposés (soc HBIGDA2001).

2.3 Hormonothérapie

La HAS préconise une hormonothérapie en deux phases. Une première étape qui consiste à priver le corps des hormones du sexe biologique et une seconde étape pour introduire les hormones du sexe désiré. Or nous savons aujourd'hui que cette première étape peut être réellement nuisible à la personne transsexuelle car cela l'expose à un déficit hormonal de plusieurs mois voire même d'années selon la durée de la première phase (souvent imposée par les équipes médicales elle-mêmes). Ce déficit hormonal entraîne de façon certaine des désordres biologiques et psychologiques. Il convient donc d'éviter une telle séquence et d'introduire immédiatement les hormones du sexe désiré en même temps qu'on lutte contre les hormones du sexe biologique.

Il n'y a pas de raison médicale objective à limiter la prescription et le suivi du traitement hormonal aux professionnels des équipes de référence.

2.4 Chirurgie de réassignation

Nous notons positivement que la HAS semble se positionner sur la non-exigence de la chirurgie de réassignation pour l'obtention du changement d'état civil à l'instar de l'Espagne et du Royaume-Uni. Néanmoins la HAS se demande si l'on peut accorder un changement d'état civil à une personne pouvant éventuellement garder la fertilité de son sexe biologique.

Faut-il comprendre que la HAS préconise l'autorisation du changement d'état civil conditionnée à la stérilisation de la personne transsexuelle ?

En tout état de cause, il s'agit ici de questions de société qui dépassent les simples préconisations médicales. Ce n'est donc pas à la HAS de prendre position sur ces questions mais à la société et donc au législateur comme en Espagne ou au Royaume-Uni. Nous prenons acte néanmoins du positionnement idéologique de la HAS sur ces questions.

3 Avis global

En substance la structure de soins et le parcours de soins préconisés par la HAS marquent une volonté à peine dissimulée **de contrôler les personnes transsexuelles** au travers d'équipes de référence réparties sur l'ensemble du territoire ce qui n'est pas tolérable pour le pays fondateur de la déclaration universelle des droits de l'homme. **Ce fonctionnement en réseau structuré autour d'équipes de référence va à l'encontre d'un principe déontologique fondamental qui est le libre choix du médecin inscrit dans le code de la sécurité sociale.** Les grandes équipes multidisciplinaires françaises sont ainsi confirmées par ce rapport au détriment d'un maillage de proximité de professionnels de santé qualifiés et revendiqué par l'ensemble des associations de trans de notre pays.

4 Rappel des revendications d'HES et perspectives sur la prise en charge médicale

Au-delà de cette réponse aux propositions de prise en charge de la HAS, à l'image de ce qu'une grande partie des associations trans demande de part le monde, **nous appelons à l'ensemble des acteurs du monde médical à s'ouvrir résolument vers une dépsychiatisation véritable des identités trans.**

En premier lieu, cette dépsychiatisation doit conduire à une reclassification du transsexualisme par la sécurité sociale pour la ranger au même titre que d'autres états médicaux mais sans le chapeau psychiatrique.

Il faut notamment que l'identité de genre soit retirée du décret N° 2004-1049 du 4 octobre 2004, portant modification du code de sécurité sociale article D 322-1, et confirmant d'une manière plus médicalement correcte l'état « *d'affection identitaire de longue durée* » en lieu et place de « *psychose, trouble grave de la personnalité, arriération mentale* ».

Nous demandons aux médecins qui le souhaitent d'accompagner le combat que nous menons avec d'autres à l'international pour obtenir le retrait du transsexualisme des classifications internationales du CIM 10 et DSM IV.

A ceux qui s'opposent à tout rattachement médical de la transsexualité, nous réaffirmons ici avec force qu'il faut maintenir ce lien de manière à ce que la prise en charge des soins exigés par la transition du corps d'un genre à l'autre soit maintenue.

Enfin la dépsychiatisation des identités trans ne pourra pas être un acquis dans l'esprit de tous sans qu'au minimum ne changent l'objet et le dialogue de la phase diagnostique entre la personne trans et son psychiatre. Nous demandons qu'un travail de réflexion plus approfondi se fasse autour du consentement éclairé déjà mentionné par la HAS. Il est possible en liaison avec le praticien impliqué dans la phase diagnostique de contribuer à ce que la personne exprime clairement son autodiagnostic et responsabilise ainsi sa demande de prise en charge médicale.

Enfin dans la perspective à moyen terme d'une suppression de l'obligation de réassignation sexuelle et de stérilisation, nous invitons les praticiens d'ores et déjà à échanger entre eux et avec les associations trans, à modifier leur regard et à préparer une éventuelle nouvelle adaptation de la prise en charge.