



E-cohorte e-QoL-Trans

Première étude qualitative analysant les dimensions de la qualité de vie des personnes transgenres

Philippe MARTIN, PhD Santé Publique, Inserm CIC-EC1426 / 1123 ECEVE/ INED UR 14
Maxence BECU, Pair Expert, Le Café Des Transidentités
Michelle VEILLEUX, Sexologue, PhDc en santé publique, Inserm CIC-EC1426



SC09 – Santé des minorités sexuelles et de genre

Conflits d'intérêts

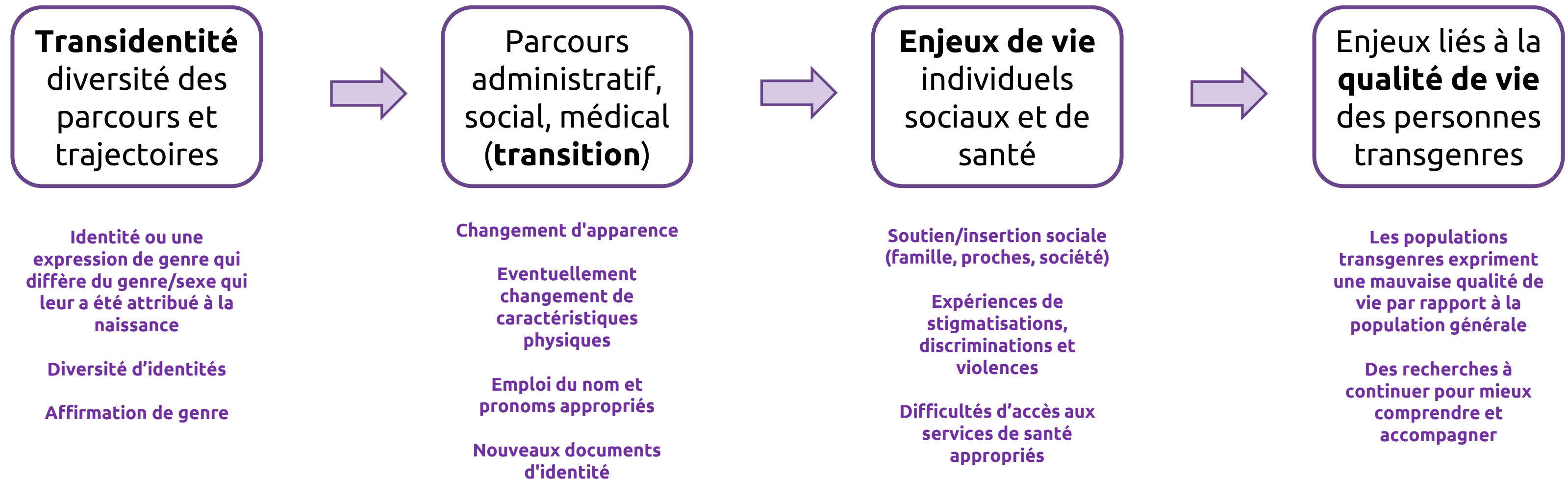
Aucun conflit d'intérêt.

Contexte

Qualité de vie

La qualité de vie correspond à la façon dont les individus perçoivent leur position dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels ils vivent et en relation avec leurs buts, attentes, normes et préoccupations

Contexte



Nécessité de comprendre les trajectoires des personnes transgenres, notamment pour améliorer à termes leur qualité de vie et améliorer la qualité des prises en charge, au niveau social ou sanitaire.

Questions de recherche

1. Quelle est **la qualité de vie perçue** des personnes transgenres (**qualité de vie - général**) ?
2. Quels sont les **dimensions importantes de la qualité de vie** des personnes transgenres (**qualité de vie – sous dimensions**) ?
3. Le **soutien social perçu, notamment sur internet**, a-t-il une influence sur la qualité de vie perçue (**qualité de vie – soutien social dont en ligne**) ?
4. Le **bien-être sexuel des personnes transgenres** évolue-t-il selon les trajectoires de vie et de transition (**qualité de vie – santé sexuelle**) ?
5. Quels ont été **les rapports aux services de santé et comportement (in)appropriés des professionnels de santé et autres** rencontrés? Quelles sont les **questions stigmatisantes à ne pas poser aux personnes transgenres** ? Quelles sont les **recommandations des personnes transgenres** pour formuler des questions d'étude appropriées (**stigma - recherche sur la recherche**) ?

Etude e-QoL-Trans

Objectif principal : Etudier la **qualité de vie des personnes transgenres au cours de leur trajectoire de vie et de leur parcours de transition**

Constitution et suivi d'une **cohorte en ligne prospective**

E-cohorte **multicentrique** française (Hôpital Mermoz Lyon, CHU Lille et Limoges), coordination Inserm CIC-EC1426, équipes partenaires Inserm (U1123) et Ined (UR14 Santé et Droits Sexuels et Reproductifs)

Avis favorable du Comité de Protection des Personnes IV Ile-de-France.

Méthodologie

Etude par méthodes mixtes

Aujourd'hui

Approche quantitative

**Questionnaires validés
scientifiquement
(passation outil en ligne
PWA, tous les 3 mois)**

- Qualité de vie (WHO)
- Soutien social perçu
- Accès et satisfaction

Suivi de l'évolution de la
qualité de vie des personnes,
notamment au regard des
différentes étapes de parcours
(transition sociale, médicale)

Approche qualitative

Entretiens individuels

- Qualité de vie et bien-être
- Soutien social des personnes de confiance, communautés en ligne de pairs
 - Vie affective, sexuelle et parentale
 - Discriminations, stigmatisations et actes transphobes
- Expériences des services et professionnels de la transition (santé, social et administratif)
- Questions à poser / ne pas poser dans le cadre de recherches ou pratiques de santé

Etude des **dimensions
spécifiques de la qualité de vie**
et éléments de vie et de santé
pouvant influencer sur celle-ci

**Meilleure compréhension des
enjeux liés au bien-être des
personnes transgenres**

Méthodologie

Processus de recrutement

Recrutement auprès des **centres de santé de Lyon, Lille et Limoges**

Personnes informées de l'étude lors d'une **consultation avec un professionnel de santé** pour avoir des informations sur le processus de transition médicale ou autre (avec ou sans chirurgie planifiée)

Passation

Entretiens **individuels semi-directifs** réalisés sur Zoom ou en présentiel par un **binôme/trinôme de chercheur·ses**

(PM, MB, MV et ML)

Guide d'entretien, avec enregistrement audio uniquement pour retranscription.

Analyses

Analyse thématique qualitative inductive par trinôme de chercheurs (PM, MB, et MV)

Résultats

Description des participants 27 participants

Age moyen : 36,6 ans (Min=23, Max=53)

- 16 hommes
- 10 des femmes
- 1 non binaire

Femmes plus âgées que les hommes.

26 d'entre eux étaient sous **traitement hormonal d'affirmation de genre**
25 avaient eu une forme de **chirurgie d'affirmation de genre**.

Name	Gender	Age	GAHT	Top surgery*	Bottom surgery**	Other procedures
Naveen	Masculine	30	Yes	Yes	Yes	Unassigned
Eric	Feminine	34	Yes	Yes	Yes	Unassigned
Florian	Masculine	32	Yes	Yes	Yes	Unassigned
Jeanne	Feminine	42	Yes	No	Yes	Yes
Fiero	Masculine	53	Yes	Yes	Yes	Yes
Adam	Masculine	52	Yes	Yes	Desired	Unassigned
Ferdinand	Masculine	29	Yes	Yes	In progress***	Yes
Henri	Masculine	25	Yes	Yes	Yes	Yes
Kyan	Masculine	43	Yes	Yes	Yes	Yes
Dale	Masculine	33	Yes	Yes	Yes	Yes
Eugène	Masculine	46	Yes	Yes	In progress	Yes
April	Feminine	40	Yes	Unassigned	Yes	Yes
Juliette	Feminine	51	Yes	No	Yes	Yes
Olaf	Masculine	26	Yes	Yes	In progress	Yes
Phoebus	Masculine	28	Yes	Yes	Desired	Yes
Hermione	Feminine	23	Yes	Yes	Yes	Unassigned
Emma	Feminine	49	Yes	Desired	Yes	Desired
Robin	Masculine	25	Yes	Yes	Desired	Desired
Arthur	Masculine	27	Yes	Yes	Yes	Yes
Jessie	Feminine	41	Yes	Unassigned	Yes	Unassigned
Jo	Non-binary	28	No	Desired	No	Unassigned
Olympe	Feminine	50	Yes	Desired	Desired	Yes
Lionel	Masculine	26	Yes	Desired	Desired	Unassigned
Mégane	Feminine	26	Yes	Yes	Desired	Yes
Lucille	Feminine	43	Yes	Yes	Desired	Desired
Aliza	Feminine	29	Yes	Yes	Yes	Unassigned
Zelly	Feminine	46	Yes	Yes	Yes	Unassigned
Pierre	Masculine	24	Yes	Desired	Desired	Unassigned

* Top surgery: Includes mastectomy and breast augmentation.

** Bottom surgery: Includes phalloplasty, metoidioplasty, and vaginoplasty (does not include hysterectomy).

*** Phalloplasty is a complex surgery requiring several steps. "In progress" refers to participants who have completed at least one surgical step of phalloplasty. |

Résultats

Se sentir bien avec soi-même, en adéquation avec son genre, être **reconnu et respecté**

« Je vis, je ne survis plus »

« Trans n'est pas ma personnalité »

« On parle de dysphorie de genre mais j'aime bien parler d'euphorie de genre »

Sentiment de renaissance/délivrance/libération
suite au parcours de transition

« Chaque opération est un délivrance supplémentaire »

Dimensions de la qualité de vie
spécifiques des personnes transgenres

L'autorisation/l'entrée/les avancées/l'aboutissement des étapes de transition (médicale, sociale, administrative)

L'apparence/le passing/les changements corporels pour se reconnaître et être reconnu

Insertion et environnement au travail avant, pendant et après la transition

Importance/acceptation/rejet de l'entourage (vie affective) : proches familles, couple, pairs

« Depuis que j'ai commencé ma transition je suis bien plus heureuse qu'avant, je marche la tête haute, je fais attention à mon physique »

Soutien social des proches, des pairs (notion de réciprocité), des associations et de certains professionnels

Se projeter/se sentir représenté dans les médias et sur internet, au sein des **groupes de pairs pour partager des informations, des vécus liés à la transition et pour entrer dans les parcours de transition** (orientations vers les services (admin, social, santé))

Résultats

Parmi les personnes interrogées, **taux élevé de satisfaction** envers les soins d'affirmation de genre

MALGRE

un haut niveau de **discriminations des professionnel·le·s et de complications médicales** rapportées.

Point de discussion n°1

Il est impératif de pouvoir mesurer finement la qualité des soins d'affirmation de genre afin que les hauts taux de satisfaction ne masquent pas les aspects à améliorer.

Résultats

Les personnes transgenres souhaitant des soins d’affirmation de genre se retrouvent dans une position complexe où elles sont à la fois **dépendantes** des professionnel·le·s de santé et **obligé·e·s d’éduquer** sur la transidentité.

Point de discussion n°2

Ces différentes tensions favorisent l’utilisation de stratégies d’évitement et de délais des soins chez les personnes transgenres.

Préconisations

Les préconisations spontanées des personnes transgenres interrogées sont souvent en lien avec le **positionnement** des professionnel·le·s.

Elles concernent aussi l'**accès à l'information** sur les soins d'affirmation de genre ainsi que la **formation** des professionnel·le·s sur la transidentité.

Point de discussion n°3

Aujourd'hui il manque de cohésion dans les parcours de soins, plusieurs expériences positives racontées sont le résultat d'initiatives prises par des individus ou des petits groupes de patient·e·s ou de soignant·e·s via des actes de **healthcare bricolage**.

Discussion

Forces et limites

Approche par **méthodes mixtes** / Suivi **longitudinal**

Approche participative impliquant les pairs experts dans la recherche : **Confiance** lors de l'entretien (validité des données recueillies)

MAIS

Représentativité des populations transgenres : Atteindre la diversité de ces populations par **d'autres modes de recrutement** (à venir)

Perspectives



Développement des
**recherches sur la qualité
de vie et les services de
santé**

Recherches sur les
**actions pour la
promotion de la santé**
des personnes
transgenres



Conception et validation
**d'outils de mesure
(questionnaires) validés
scientifiquement**



↓ ↓ ↓

Importance de la recherche participative et de la participation
(démocratie sanitaire – impliquer les publics cibles)

Merci pour votre attention

philippe.martin@inserm.fr

maxencebecu@yahoo.fr

veimic15@gmail.com