



Retour sur expérience : Vingt ans de chirurgie/pratique autour du genre

Nicolas Morel Journel *, Damien Carnicelli, Paul Neuville et équipe du GRETTIS

Réunion ASPP-HDF 2022

**Urologue, Co-président de Trans Santé France*



Plan

- **Personnes concernées et accompagnement médical**
 - Une demande en très forte croissance
 - Carence +++ dans l'offre de soins
 - Relations complexes avec les milieux associatifs
- **Evolution des pratiques :**
 - D'une prise en charge pluridisciplinaire systématique à un accompagnement individualisé
- **Une pratique chirurgicale en question :**
 - Historiquement: une évolution en montagne russe
 - La chirurgie en 2022 : Aspect fonctionnel central
 - L'information sur les soins en question

Prévalence

- ▶ • Augmente
- ▶ • Varie selon les pays
- ▶ • Années 1990 : MF 1/100.000 – FM 1/400.000
- ▶ • Années 2000 : MF 1/18.000 — FM 1/54.000
- ▶ Aujourd'hui si on extrapole sur la prévalence GB et pays du Nord:
 - ▶ - la prévalence est de 0,5 à 1,5% pour les trans « binaires »
- ▶ Par ailleurs il y a la question des personnes non-binaires:
 - ▶ Rares chez les plus de 35 ans
 - ▶ Très fréquents chez les 18-35 ans : 7 à 30% selon les enquêtes (validité certes moindre mais faits bien réel)

La situation en France en 2022

- Importance des congrès pour aider à mieux comprendre les enjeux :

- de 2013 à 2021 x 10 le nombre de demande ALD

- nombre de chirurgie x 3

- explosion des listes d'attentes pour avoir accès aux soins spécialisés que ce soit avec psy, endoc, chir malgré par exemple x 8 chir

➔ **CARENCE ++++ dans l'offre de SOINS**

- nécessité d'incorporer dans le parcours tous les médecins formés comme les généralistes, infectiologues.....

- nécessité de personnaliser les parcours



Mauvaises Relations avec certaines associations trans

- Conséquences néfastes :
 - Pour les personnes trans un accès aux soins et aux informations encore plus compliqué
 - Pour le partage des connaissances (cloisonnement des savoirs...
 - Une absence d'unité lors des discussions avec ministères ou autre qui nous affaibli tous
 - Pourrait décourager certaines vocations de soignants
- La réalisation des travaux sur les nouvelles recommandations de l'HAS et sur le remboursement des soins pourraient être l'occasion de nouer un dialogue....



Pourquoi adapter nos pratiques

- ▶ Raisons épidémiologiques :
- ▶ Pb de santé publique :
 - ▶ Malgré X par 3 ou 4 du nombre de centres en France durant les 5 dernières années
 - ▶ Malgré tout explosion du nombre de demandes
 - ▶ Impossibilité de répondre à la demande
 - ▶ Nécessaire implication de généralistes dans l'accompagnement
 - ▶ Plus grande proximité géographique souhaitée par patients
 - ▶ Meilleure connaissance de l'histoire patient le plus souvent



Pourquoi adapter nos pratiques : Eclairage par le droit et Sociétés savantes

- Recos OMS 2019 : « dépsychopathologisation des transidentités, votée par l'OMS en 2019 implique une dépathologisation/dépsychiatriation/déchirurgication....)
- CDPI Bretagne 2021 : « Les recos HAS 2009, rapport de l'IGAS de 2011 et SoFECT de 2015, ...pour mise en route ttt hormonal..., sont **obsolètes**, à tout le moins en tant qu'ils prévoient une prise en charge ... pluridisciplinaire de ces patients et l'intervention d'un psychiatre « les **recommandations françaises actuelles ne correspondent plus aux données acquises de la science** »
- Loi du 18 nov 2016: « pas de certificats chir, psy ou endoc pour obtenir changement d'identité »

Pourquoi adapter nos pratiques : Eclairage par le droit et Sociétés savantes

- ▶ Charte Trans Santé/FPATH :
 - ▶ « **1.1.1. La dépathologisation des identités non conformes de genre 2**
 - ▶ Les identités et les expressions de genre qui divergent des stéréotypes associés au genre d'assignation attribué à la naissance d'une personne ne sont pas considérées comme pathologiques et ne doivent pas être jugées négativement.
 - ▶ La FPATH s'oppose à la pathologisation des variances de genre. Cette pathologisation participe au maintien d'une stigmatisation des personnes concernées leur portant préjudice par les discriminations et les risques sur la santé psychique comme physique qu'elle génère. »
- ▶ Standards de soins WPATH soc 8
 - ▶ Vont dans le sens d'un parcours adapté aux besoins de la personne concernée
- ▶ Défenseurs des droits
 - ▶ Reconnaittent les compétences généralistes



Pourquoi adapter nos pratiques

- ▶ Personnes réalisant de nombreux soins avant de venir nous voir :
 - ▶ Ne comprennent pas la nécessité du parcours
 - ▶ Parcours réalisé est une forme de validation de la persistance et motivation de la personne venant nous voir
 - ▶ L'expérience MDS et de ma pratique : nombreuses personnes (40% cohorte MDS) n'ont pas besoin d'un accompagnement psy
- ▶ Améliorer la qualité /efficacité de nos prises en charges comme équipe de recours
 - ▶ **Accompagnement médical et notamment psy surtout efficient si consenti**
 - ▶ Plus de temps pour accompagner les personnes en besoin+++

Pourquoi adapter nos pratiques

- ▶ Que nous ont appris 20 ans de pratiques avec Trans:
 - ▶ Prises en charge étranger et suivi Lyon Sud après pour cpl...
 - ▶ Pas plus (plutôt moins de cas borderline qu'avec nos propre patients
- ▶ GRETTIS : Sur 100 demandes 95 à 98% de demandes acceptées et moins de 5% de désisters :
 - ▶ Prise en charge spécialisée(chir, psy, endoc...)peut survenir à tout moment pas spécifiquement au début
 - ▶ Flexibilité de l'orientation vers spé plus logique et efficiente



Pourquoi adapter nos pratiques

- ▶ **Que nous ont appris 20 ans de pratiques avec intersex et chirurgie urogénitales complexes:**
 - ▶ Nombreuses chirurgies lourdes avec conséquences définitives sur sexualité et fertilité
 - ▶ **Ré-orientation avant chirurgie vers autres spécialistes selon besoins mais non systématique**
 - ▶ Aujourd'hui si toute décision thérapeutique complexe et à enjeu devait bénéficier d'un avis psy il faudrait multiplier le nombre de psy par 100



Proposition de 2 parcours pour plus de lisibilité

- Parcours « spécialisé » pour cas complexes :
 - Prise en charge multidisciplinaire : psy, endoc, chir
 - MG associé au parcours
- Parcours « Ville /hôpital»
 - Centré sur généraliste
 - Avec accompagnement par spécialiste (endoc, chir, psy) quand demandé
- **Quels témoignages/preuves de compétences demandées** pour MG et spécialistes?
 - VAE
 - DIU
 - Formation MDS/Canada présentiel et on-line....

Aspects chirurgicaux : Historique



- ▶ **1912 :** Selon Hirschfeld date de la **1^{ère} mastectomie pour réassignation sexuelle**
- ▶ **1916 :** H Gillies, **premières phalloplasties réparatives**
- ▶ **1920-30 :** Hirschfeld and Warnerkros, **première(s) vaginoplasties**
- ▶ **1940 :** H Gillies et A Frumkin **premières phalloplasties pour réassignation sexuelle**



Aspects chirurgicaux : Historique en France

- ▶ De leader mondial dans les années 50 :
 - ▶ G Burou français opérant à Casablanca 1956
 - ▶ Premières chirurgies en métropole en 1979
- ▶ A élève moyen dans les années 2000:
 - ▶ Pressions CNAM, DDASS....
 - ▶ Condamnation chirurgien en 1992 après plaintes de la famille
 - ▶ Agression physique chirurgien Toulousain
 - ▶ Intervention Maître Collard AIHUS 1997-8 environ
- ▶ Relance de l'intérêt et de cette chirurgie entre 2010 et 2020



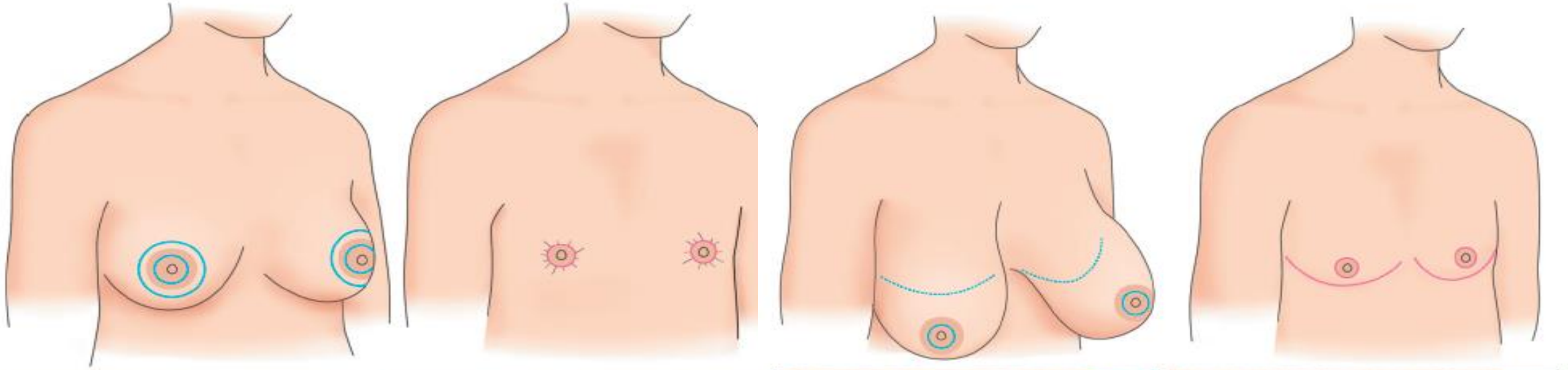
Traitement chirurgicaux : Femme vers Homme (FtM)

Traitement chirurgical pour réassignation Femme/homme (FtM)

► On retient essentiellement 3 étapes :

1. **Une mastectomie bilatérale par abord péri-aréolaire**
 2. **Une hystérectomie + ovariectomie + vaginectomie
par 2 voies d'abord seulement : Coelioscopie ou voie basse**
 3. **Une phalloplastie**
- + certaines chirurgies esthétiques (lipo-suction...)

1. Masculinisation du thorax :



1. Masculinisation du thorax : Résultats

- Résultats fonctionnels :
 - **Taux de satisfaction élevé : 86-93%** ^(4,6)
 - Satisfaction moins bonne si complications ou dépression ⁽⁵⁾
 - **Complications : 33%** (hématomes, nécrose partielle de la peau...) ⁽³⁾
 - **2^{ème} chirurgie pour des raisons esthétiques fréquentes 25 à 55% des cas** selon le type incisions⁽³⁾
- Risque de cancer très faible ^(1,2)

2. Hystérectomie et vaginectomie

► Hystérectomie :

- Simple par coelioscopie ou robotique peu de cpl

► Vaginectomie

► Avant :

- 10% de complications majeures pendant la chirurgie (plaie uretère, intestin, vessie...)⁽¹⁾
- 12% de complications post-op (fistule, hémorragie...)⁽¹⁾

► Aujourd'hui

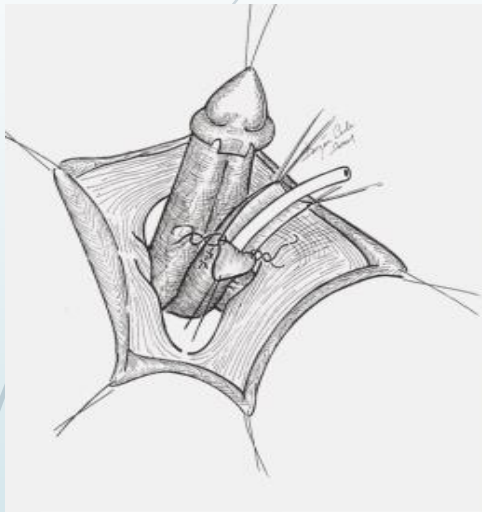
- On préfère la vaporisation muqueuse qui comporte beaucoup moins de complications



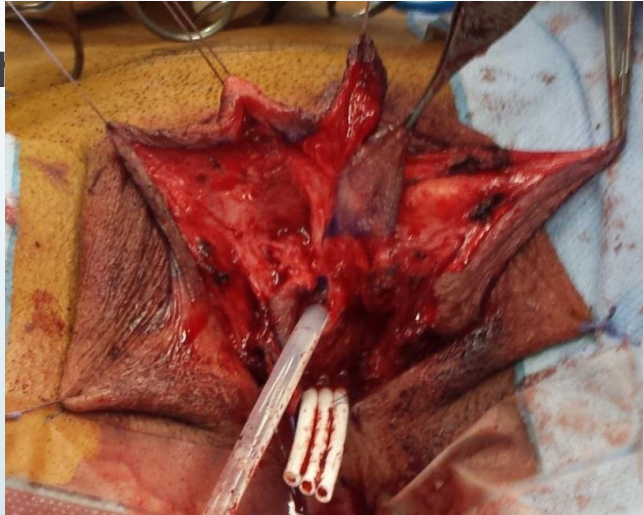
Chirurgie FtM . Différents types de reconstructions génitales

Type chirurgie	# Publications	# Patients	Evidences
LAMBEAUX LIBRES			
Antébrachiale	16	821	+
Péronnière	4	39	-
Cuisse	3	12	-
Grand dorsal	2	23	-
Bras	3	5	-
Thoraco-dorsal	1	1	-
LAMBEAUX PÉDICULÉS			
Abdo/Suprapub	1	85	-
Inguinal	5	140	-
METAIDIOPLASTIE (élongation du clitoris)			
Metaidioplastie	4	249	-

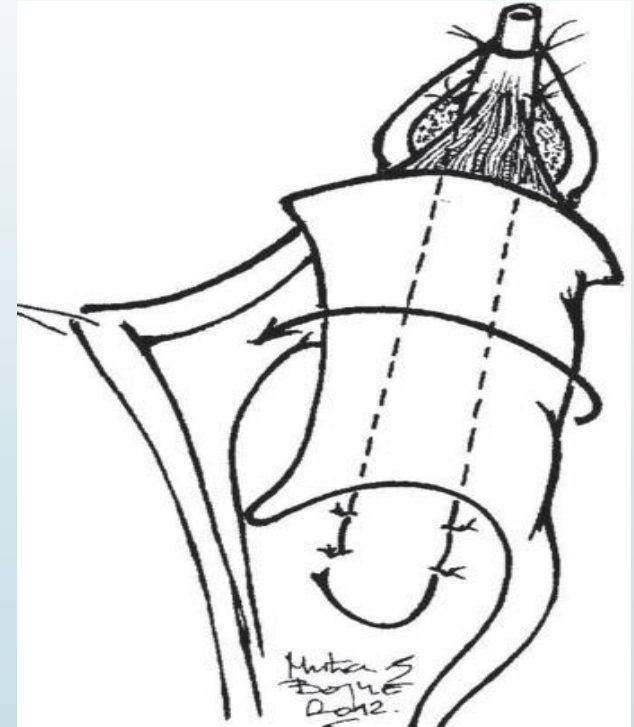
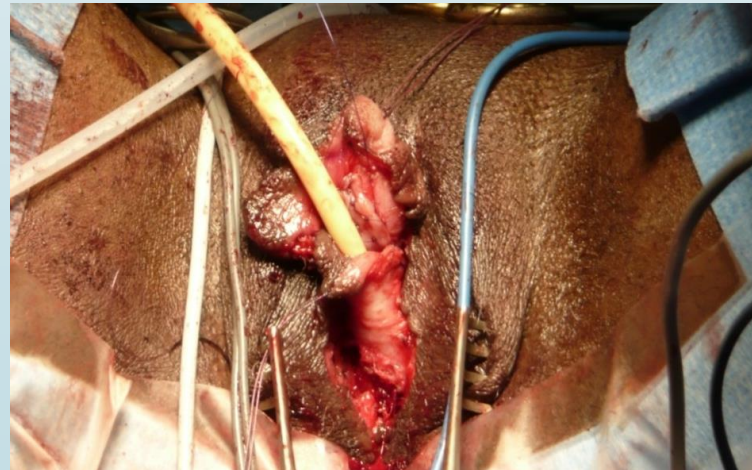
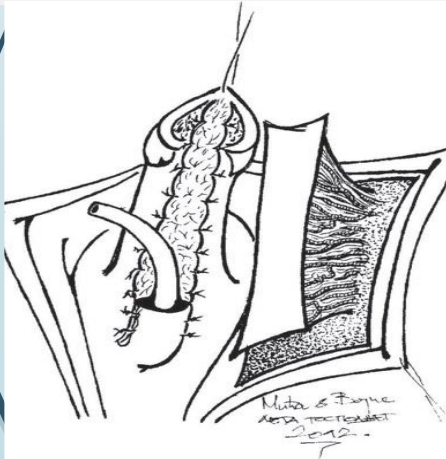
Metaidoioplastie



Pharyngoplastie
musculaires



ou l'usage de muqueuses vaginales ou



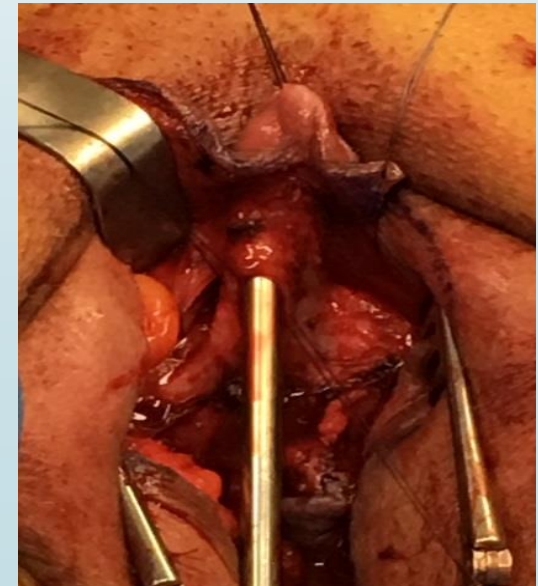
Metaidoioplastie

22



Implants dans une métaidoioplastie : Evolution technique

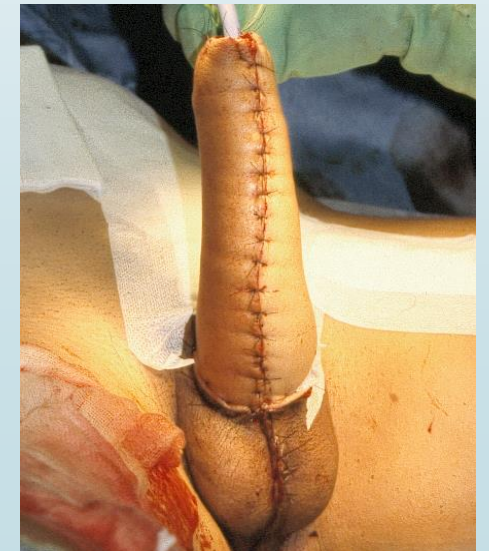
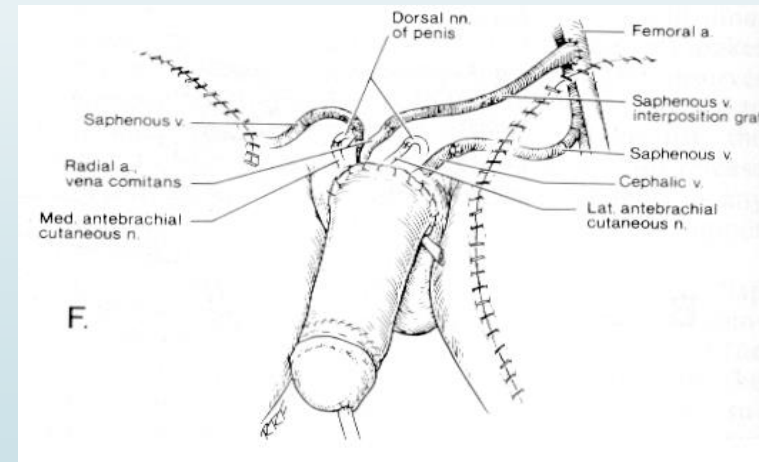
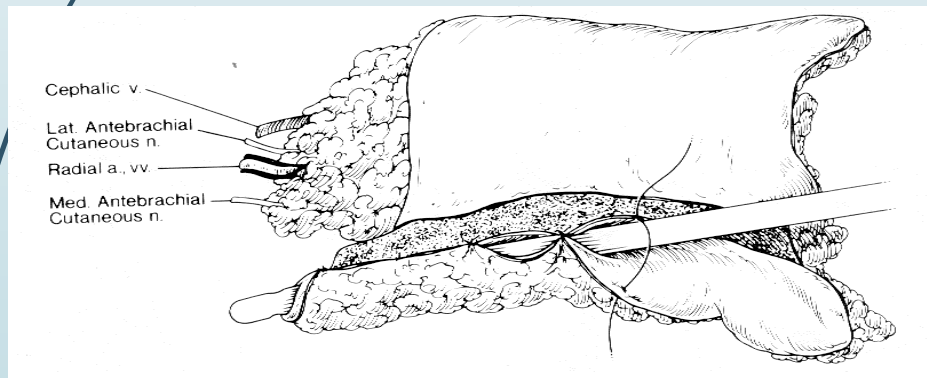
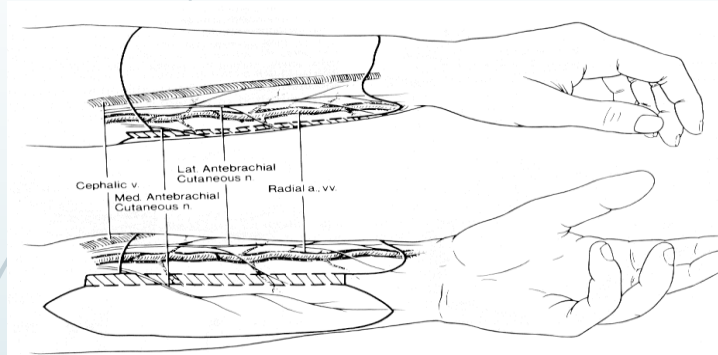
- **Expérience préliminaire** : 10 patients implantés
- Pourquoi mettre une prothèse ?
 - Réduire la rétraction pendant cicatrisation
 - Augmenter la rigidité de la méta
 - Aide pour uriner
- **Peu de complications** :
 - Infection, panne mécanique: 0%
 - Malposition : 10%



Phalloplastie antebrachiale

24

- Technique : **Anastomoses des vaisseaux et nerfs**



Phalloplastie antebrachiale

25

► Résultats à 6 mois



Cicatrice
stigmatisante

Apports de la dermo-pigmentation : Nécessité de trouver un modèle de financement !!!



AVANT



APRES



Phalloplastie abdominale

27

1. Pose de ballons abdominaux expanseurs



2. Trois mois après :
Tubulisation de la peau



3. six mois après : libération du tube



Phalloplastie abdominale

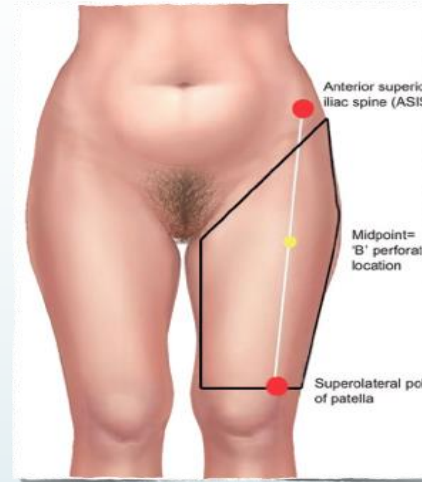
Puis glanuloplastie +/- urétroplastie et pose de prothèse pour érection



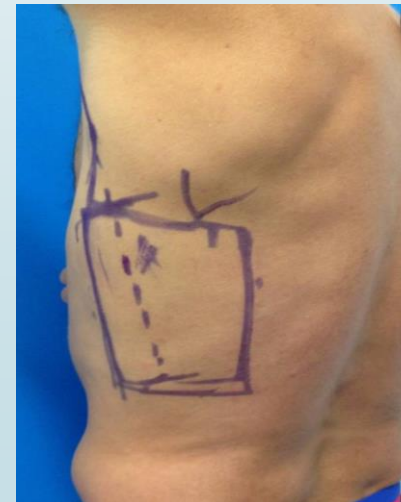
Phalloplasties autres :

29

**Lambeau cuisse :
lambeau ALT**



**Lambeau dos :
lambeau grand dorsal**



Phalloplasties

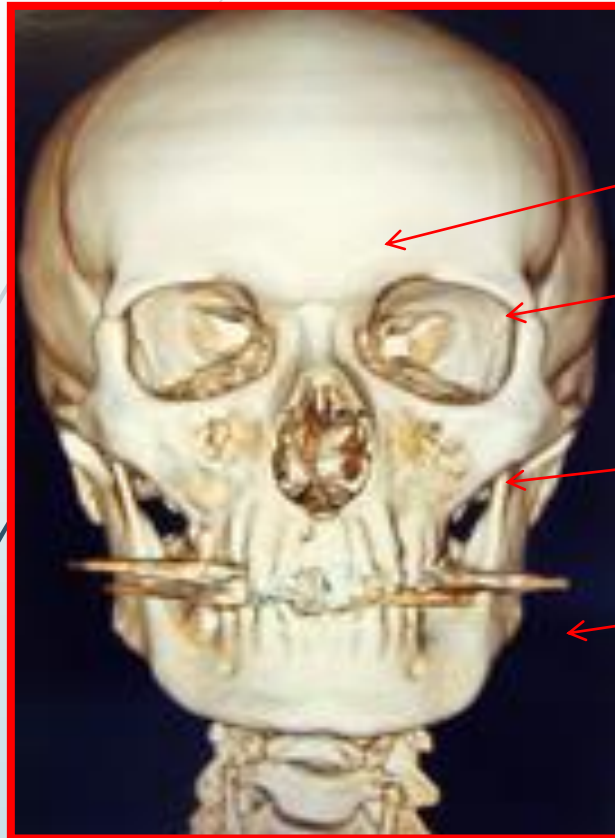
- ▶ **Chirurgies complexes :**
 - ▶ 3 à 6 chirurgies minimum
- ▶ **Uretroplastie** avec beaucoup de complications mais symboliquement et sur le plan pratique souvent +++ important (évolution sociétale..) ⁽¹⁻⁶⁾
- ▶ **Rigidité obtenue par pose de prothèse** (complications : infections 8%, pannes mécaniques 15%, malposition 15%)
- ▶ **Orgasmes : 90-100%** ^(1,3,4,5)

- ▶ Malgré un taux de CPL très élevé et de nombreuses reprises chirurgicales :
 - ▶ **Satisfaction générale 71% - 97%** ^(1,2,3,4,5,7)
 - ▶ **Satisfaction cosmétique 90 – 96%** ^(1,2,3,4,5)



Traitement chirurgicaux : Homme vers Femme (MtF)

Chirurgie de féminisation faciale



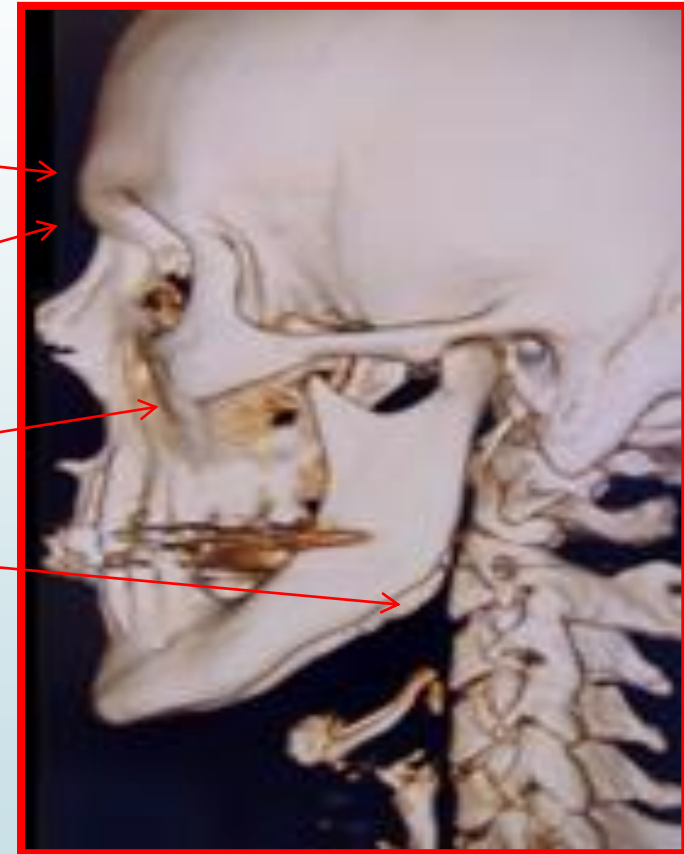
Ostéologie faciale face

Bosses frontales

Arcades sourcilières

pommettes

Angle mandibulaire



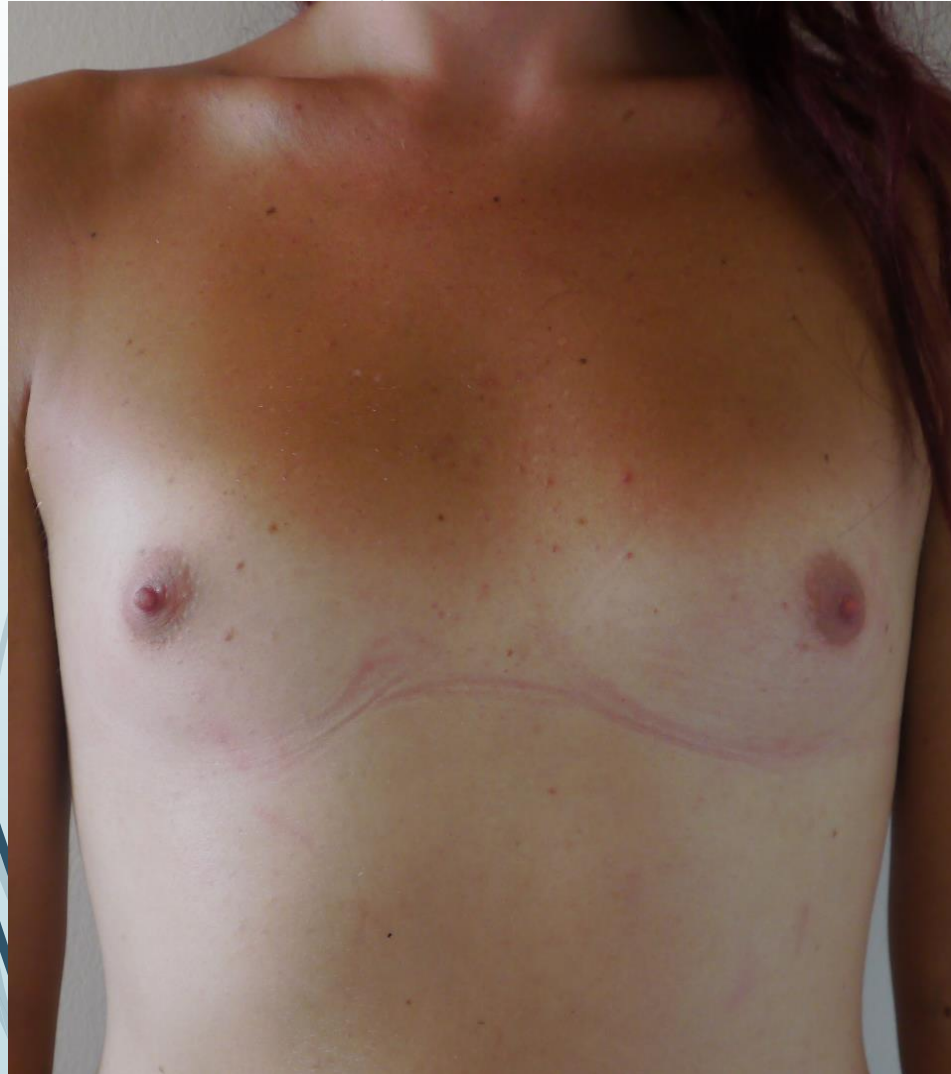
Ostéologie faciale profil

Féminisation faciale du visage

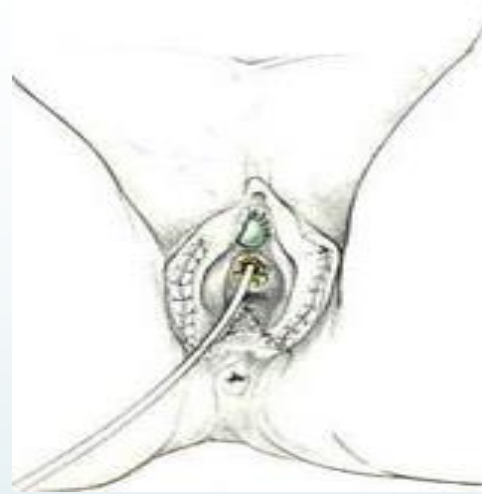
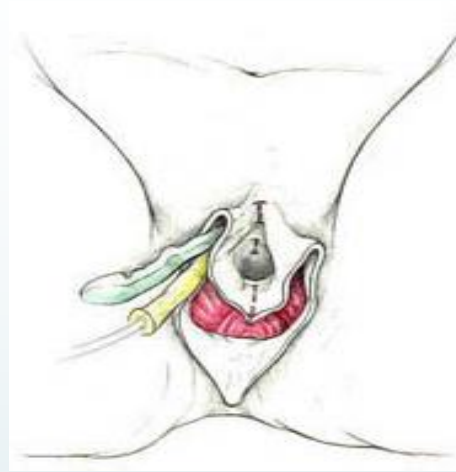
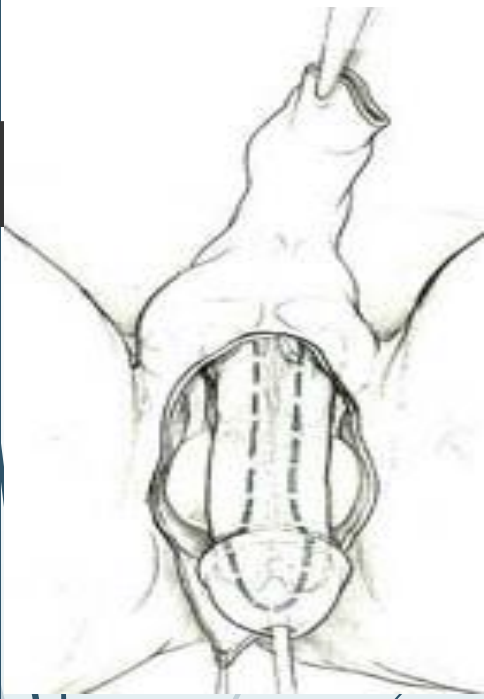


Augmentation mammaire

34



Vaginoplastie



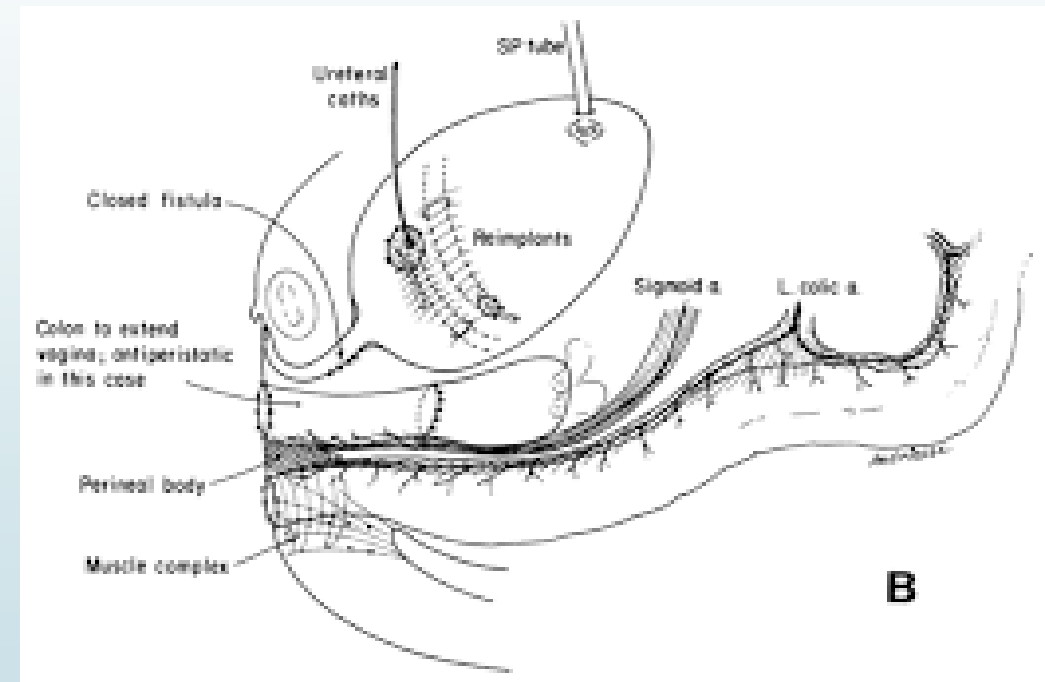
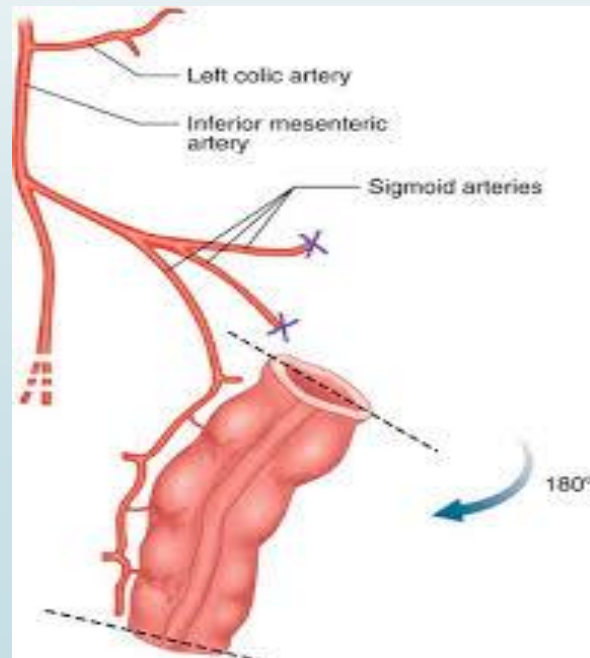
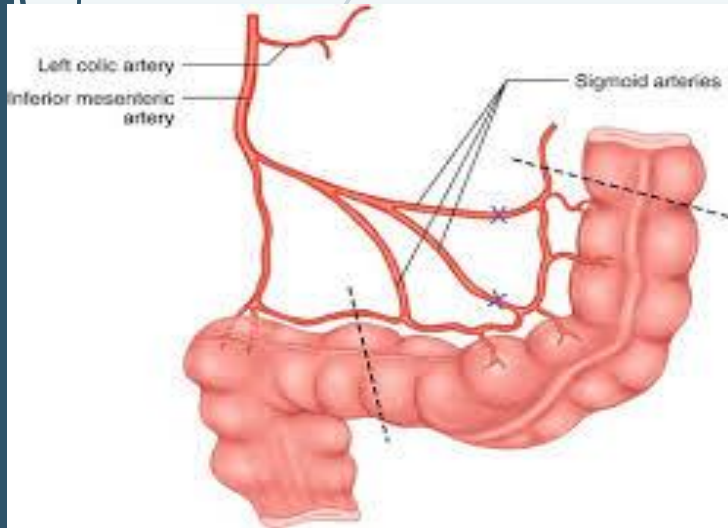
Figures: Breistenstein



Vaginoplastie sigmoïdienne

36

- Surtout en cas d'échec de vaginoplastie pénienne mais attention complications long terme



Vaginoplastie

➤ Résultats

- Profondeur moyenne : 7,9 – 10,7 cm (13 cm dans notre série) ^(1,7)
- Chirurgie vulvaire secondaire : 22-80% ^(3,5)

➤ Complications

- Sténoses vaginales : 11 - 15 % ^(4,5)
- Fistules recto-vaginales : 0 - 4,5% ^(4,6)
- Douleurs vaginales pendant RS : 9 - 25% ^(4,5)
- Regrets (occasionnels): 0 - 6% ^(4,5)



Satisfaction

- Sexuelle : 67- 90% ^(2,5,6,7)
- Générale : 90-96% ^(2,5,6)
- Esthétique : 84-90% ^(4,5,6,7)

Résultats chirurgicaux

- **Satisfaction globale des patients haute** ^(1,7)
 - 90 - 97 % par les patients
 - 66 - 90% si évaluation par psycho
- **Biais méthodologiques**
 - Très nombreux perdus de vue (37 – 68% ⁽¹⁻⁴⁾)
 - Manque de questionnaires adaptés
- **Les résultats fonctionnels influent de façon importante sur le taux de patients satisfaits** ^(1,2)



Pièges de la technicité des pratiques

- ▶ **Le chirurgien ne peut pas être seulement un acteur technique**
 - ▶ Ne pas déléguer aux psys, endoc, MG la décision d'opérer
 - ▶ S 'accompagner d'avis si nécessaire bien sûr
- ▶ Exemple de certaines dérives en chir esthétique
- ▶ **Besoin en formation complémentaire** pour l'accompagnement de cas complexes :
 - ▶ Formations généralistes types : DIU Sexo, DIU Trans...
 - ▶ Groupes Balint
 - ▶ Congrès multidisciplinaires
 - ▶ ?coaching? Pour accompagnement de soins à forts impacts psy.....

Informations patients deviennent cruciales dans cette nouvelle ère d'Autodétermination Eclairée

► Sources

- Sont multiples et difficiles de les connaître toutes
- Questionner connaissances patients avant d'exposer les siennes
- Ne pas discréditer Internet mais savoir prendre recul notamment si témoignages (singularité des parcours et terrains...)
- On regrettera le manque de collaboration avec asso dans ce cadre là

Informations patients deviennent cruciales dans cette nouvelle ère d'Autodétermination Eclairée

- **Comment garder une information pertinente lorsque les demandes sont aussi variées :**
 - Danger d'une information trop simplifiée
 - Diversifier +++ selon les demandes
 - Prévoir plusieurs support
 - Pair-aidance
- **Comment donner les « bons » outils à nos patients pour la prise de décision :**
 - Temps
 - Plusieurs cs
 - Supports informatifs multiples (site, chaîne you tube....., associations..



Conclusion

- La carence dans l'offre de soin est telle qu'il faut multiplier le nombres d'acteurs pouvant accompagner : soignants, pair-aidants, associations...
- Augmenter et améliorer la formation pour garder la compétence
- Après les années « sombres » de la chirurgie (pratiques peu modernisées et insuffisance de l'offre...) voici venue des années plus « roses »
- **AUTO-DETERMINATION ECLAIREE = AMELIORATION DE LA QUALITE DE L'INFORMATION (multiplicité, IPA, pair-aidance, association...)**