

Transgenre et VIH : à quand une grande étude française ?

Pratiques à risque, prévalence du VIH, interactions entre hormones et antirétroviraux, les données indispensables au lancement de programmes d'actions spécifiques manquent à l'appel. Toutefois, la « transidentité », forte d'une reconnaissance nouvelle, fait l'objet d'une attention de plus en plus soutenue.



©iStockPhoto

Au printemps dernier, les associations ont salué une décision hautement symbolique. Dix-neuf ans après le retrait par l'Organisation mondiale de la santé de l'homosexualité du champ des maladies mentales, la ministre de la Santé, Roselyne Bachelot, a demandé à la Haute autorité de santé (HAS) de faire de même pour la transidentité. Cette décision implique une remise à plat intégrale de la prise en charge médicale des transgenres¹, très stigmatisante en France.

Se tourner du côté américain. La ministre a commandé à la HAS un rapport sur la prise en charge médicale du transsexualisme en France, qui a fait l'objet d'une consultation publique en avril et mai derniers. Cet intérêt public pour la situation des transgenres tranche avec le passé. Les études françaises sur le VIH au sein de cette population sont rares et l'on se réfère souvent à celles menées à l'étranger. Ainsi, dans un chapitre consacré au VIH, le prérapport de la HAS reprend deux études américaines. La première² fait état d'une prévalence de 27,7 % chez les patients « *male to female* » (MtF pour « homme devenu femme »), avec des taux plus élevés chez les transsexuels afro-américains, et note des pratiques à risque élevées, de 27 % à 48 %. La seconde étude³ s'intéresse à la prévalence chez les prostitués MtF. Elle est de 27,3 % contre 14,7 % chez les transsexuels non prostitués. Elle relève aussi que la prévalence chez les prostitués transsexuels est plus élevée que chez les autres personnes prostituées.

Regard français par Internet. En France, l'étude la plus récente date de juillet 2008. Sous le titre « Transsexuel(le)s : conditions et style de vie, santé perçue et comportements sexuels. Résultats d'une enquête exploratoire par Internet, 2007 », elle a été publiée par l'InVS⁴ et conduite à l'initiative du Crips-Ile-de-France et d'Act Up. Quelque 179 personnes âgées de 19 à 63 ans, dont 94 % de Français, y ont répondu. Résultats : deux personnes sur dix n'ont jamais eu recours à un test de dépistage, huit sur dix déclarent ne jamais utiliser de préservatif pour les rapports bucco-génitaux et la moitié lors de pénétration avec leur partenaire principal. Concernant la prévalence, 5,7 % d'entre elles se déclarent séropositives, mais 20 % ont renoncé

à consulter un médecin en raison des discriminations. Des données inquiétantes, mais non exhaustives, eu égard au mode de recrutement des personnes interrogées : l'accès à Internet excluant notamment les travailleuses du sexe, qui ne représentent que 1,1 % de l'échantillon.

Problèmes sanitaires spécifiques. La rareté des études se conjugue aux problèmes d'accès aux soins, dus à une discrimination vécue notamment dans le milieu médical. À ce titre, Arcat a publié une brochure d'information à destination des soignants. Chez les transgenres, le suivi de la séropositivité pose des problèmes spécifiques. Le rapport Yeni 2008 indique notamment qu'« *un grand nombre de transgenres ne souhaitant pas ou ne pouvant pas bénéficier d'une réassignation sexuelle ont recours à des hormones obtenues hors parcours médical. Les effets indésirables sont alors majorés par l'automédication de différentes formes galéniques de ces hormones, souvent surdosées, mais dont il faut tenir compte de facto dans le suivi* ». Objectif pour les patients : « *Maintien d'une thérapie antirétrovirale efficace, prévention à court terme des accidents thromboemboliques et, à long terme, des risques cardio-vasculaires.* » Insuffisances surrénaliennes, prolactinomes, méningiomes et cancers du sein ont été signalés chez des patients prenant des hormones féminisantes. Les interactions entre les traitements antirétroviraux et hormonaux sont également suspectées. Selon le rapport Yeni, il y a un risque de « *cumul d'effets métaboliques délétères (insulinorésistance, diabète sucré et hyperlipidémies mixtes)* ». Conclusion : la prise en charge nécessite un suivi pluridisciplinaire et des « *lieux d'accueil spécifiques afin de favoriser un meilleur accompagnement global, permettre une meilleure observance et mieux cerner les comportements à risque* ».

¹ Le terme « transgenre » recouvre toute personne dont l'identité de genre, l'expression ou le comportement est en inadéquation avec son sexe biologique. Le mot « transsexuel » implique d'emblée la notion de réassignation sexuelle.

² Herbst, 2008.

³ Operario, 2008

⁴ BEH, n° 27, 1^{er} juillet 2008.

Trois questions à ... Louis-Georges Tin, président du comité Idaho⁵

Comment expliquez-vous qu'il existe en France si peu d'études et de données épidémiologiques sur la population transgenre ?

C'est un mélange ordinaire de réticence, d'ignorance et d'indifférence. C'est le fait de tout le monde en général et des autorités publiques en particulier. Celles-ci n'ont jamais pris les mesures nécessaires que sous la pression d'associations comme Act Up, Aides ou Sidaction. On perd du temps... et des vies humaines. Or, on le sait bien, la maladie affecte particulièrement les populations les plus vulnérables. Les personnes trans' qui sont très souvent exclues sont particulièrement surexposées aux contaminations, notamment par le VIH.

Les personnes transgenres, soutenues par les associations, sont de plus en plus visibles. Peut-on parler d'une communauté ?

Oui, bien sûr. Il existe une communauté trans', en France et à travers le monde. Les situations sont très diverses : dans nos sociétés, il existe des personnes transsexuelles, transgenres, travesties, ou drags ; ailleurs, les hijiras en Inde, les masisi à Haïti, les xaniths à Oman, les mahus des îles du Pacifique et bien d'autres encore. Autant de groupes sociaux extrêmement différents, qui font pourtant l'expérience commune de la discrimination en raison de l'identité de genre. Par ailleurs, depuis quel-

ques années, les associations trans' ont fait un travail très important : on constate à la fois une diversité des cultures et des convergences de luttes.

Quelles sont les retombées que peut entraîner la décision de sortir la « transidentité » du champ des maladies mentales ?

La déclassification était la première des revendications de la pétition lancée en 2006 par le comité Idaho et plus de 300 autres organisations issues de 75 pays. Des personnalités de renom, dont plusieurs prix Nobel, comme l'écrivaine féministe Elfriede Jelinek ou Françoise Barré-Sinoussi, codécouvreuse du VIH, ont signé notre texte. Roselyne Bachelot a répondu à cet appel et nous saluons cette décision historique. C'est un levier que les associations devront utiliser dans les prochaines négociations, car bien que la France soit le premier pays du monde à déclassifier, nous sommes globalement très en retard dans la lutte contre la transphobie. Par ailleurs, le parcours de soins et l'obtention de papiers adéquats après la transition constituent encore un véritable chemin du combattant, qui de fait ne facilite pas la prévention.

⁵ **International Day Against Homophobia and Transphobia (Journée internationale contre l'homophobie et la transphobie).**

Les travailleurs du sexe à Ambroise-Paré

Depuis 2004, une convention pour l'accès aux soins des travailleurs du sexe lie l'hôpital Ambroise-Paré et l'association Pastt. Sa situation géographique, en lisière du bois de Boulogne, fait de cet hôpital un lieu stratégique pour assurer le suivi des personnes transgenres.

Au service de médecine interne II du P^r Elisabeth Rouveix, les sept box de consultation mitoyens, dont trois sont dédiés à la médecine interne, ne désemplissent pas. Et les raisons de cette fréquentation sont très diverses. C'est à cet étage qu'une équipe pluridisciplinaire, constituée de médecins, d'infirmières, d'assistantes sociales et d'un agent de médiation, accueille tous les jours des patients transgenres. La file active est de près de 100 personnes, dont la plupart

sont suivies pour des pathologies infectieuses. Elles ont entre 20 et 55 ans, l'âge moyen étant de 30 ans. Le D^r Anaenza Freire Maresca, infectiologue, est l'un des sept médecins composant l'équipe. Ce jour-là, son carnet de rendez-vous est bien rempli. « *Il faut être très disponible. Ce matin, sur six patients qui avaient rendez-vous, trois ne sont pas venus. La population des transgenres travailleurs du sexe est assez infidèle et difficile à suivre.* » ■ ■ ■

■ ■ ■ **Une équipe polyglotte.** Proche du bois de Boulogne, le Centre hospitalier universitaire (CHU) Ambroise-Paré a très tôt été sollicité par les travailleurs du sexe, qui viennent notamment se faire dépister au sein de son Centre de dépistage anonyme et gratuit (CDAG) ou aux urgences. Une sollicitation renforcée par la convention passée avec l'Association de prévention et d'action pour la santé et le travail des personnes transsexuelles (Pastt), qui lui adresse une partie de ses patients.

L'équipe médicale a donc acquis une solide expérience dans la prise en charge de ces patients. Recruté en mai 2006, le D^r Maresca a longtemps travaillé avec les personnes transgenres, notamment au Brésil.

Elle parle le portugais, le français, l'espagnol et l'italien. Un autre médecin, d'origine argentine, assure les consultations avec les patients hispanophones. En consultation, deux infirmières, dont une est également lusophone et hispanophone, s'occupent des consultations d'observance et de suivi des traitements. Ces compétences linguistiques sont essentielles, puisque la majorité de cette population est d'origine latino-américaine et maîtrise mal le français.

Pour le suivi psychologique, l'équipe fait appel à Miguel-Ange Garzo, psychologue hispanophone de l'association Arcat. Par ailleurs, comme dans d'autres CHU, les soignants des patients séropositifs pour le VIH ou exposés aux IST collaborent avec un proctologue et un dermatologue de l'hôpital pour le suivi du papillomavirus (HPV) et le dépistage de cancers ano-rectaux.

Un poste novateur et essentiel. Au rez-de-chaussée du CHU, au sein du service social, travaille Carole Ferroni. Elle est agent de médiation. C'est la grande innovation d'Ambroise-Paré. Son poste, qu'elle occupe quatre jours par semaine, a été créé début 2007. Brésilienne, Carole parle portugais, espagnol et français, et est elle-même issue du milieu transgenre. Elle a longtemps travaillé dans le secteur associatif, en particulier au Pastt, et a collaboré à des programmes de prévention auprès du ministère de la Santé du Brésil. Son rôle est fondamental, comme elle l'explique : « *Il ne consiste pas à suivre un patient du début à la fin, mais à repérer au départ ses besoins sociaux et médicaux afin de permettre, après, le bon suivi. À moi, on ne raconte pas la même chose qu'au médecin ou à l'assistante sociale. C'est en croisant les informations de chacun qu'on assure la bonne prise en charge. Il n'est pas question cependant de connaître la vie privée de la personne, ce qui serait discriminant. La relation de confiance est fondamentale pour éviter que la personne ne s'en aille.* »

Le suivi du patient. Maintenir la relation de soin, c'est la priorité du service, épaulé en cela par le Pastt, qui mène des actions de prévention dans le bois de Boulogne, ainsi que par Arcat et l'Amicale du nid. « *Parmi les patients, il y en a que je connais bien*, souligne le D^r Maresca. *Mais globalement, la file active n'est pas figée.* » Certains changent à un moment donné de lieu et d'hôpital, d'autres séjournent en prison, ou bien retournent au pays, ou encore partent travailler dans d'autres pays d'Europe. La majorité d'entre eux se prostituent dans les bois (Boulogne, Saint-Germain-en-Laye, Vincennes) ou à la maison. Lorsque le service perd la trace d'un patient, les soignants se tournent vers les associations qui, elles, sont susceptibles de connaître son lieu de vie ou de le contacter. Mais lorsqu'un patient passe d'un pays à l'autre, la transmission des informations médicales peut s'avérer très lente et le suivi complexe.

« On accepte ces demandes tout en cherchant à dissuader le plus grand nombre de personnes possible par les contraintes imposées. »

Si la population transgenre semble modérément touchée par la consommation de drogues, celle d'alcool est élevée, ainsi que l'utilisation de somnifères. « *Il y a une forte demande pour ces médicaments, à laquelle je ne réponds pas en raison des risques de surdosage et d'échanges de comprimés.* »

Stigmatisation. Parmi la file active, le D^r Maresca relève « *un problème récurrent d'estime de soi, mais peu de tentatives de suicide connues. Le plus important est de restituer la dignité, car ces personnes sont susceptibles et peuvent abandonner un suivi pour la simple raison qu'on les appelle "monsieur". La stigmatisation est très forte.* » Si la population transgenre semble modérément touchée par la consommation de drogues, celle d'alcool est élevée, ainsi que l'utilisation de somnifères. « *Il y a une forte demande pour ces médicaments, à laquelle je ne réponds pas en raison des risques de surdosage et d'échanges de comprimés.* »

Ici, les soignants utilisent le terme « transgenre » et jamais celui de « transsexuel », car ceux qui sont déjà entrés dans le protocole de réassignation sexuelle chirurgicale sont loin d'être majoritaires. Selon le pré-rapport de la HAS, « *l'absence d'une loi encadrant les conversions sexuelles d'une manière claire, explicite et rationnelle* » résulte en France d'une stratégie « *où l'on accepte ces demandes tout en cherchant à dissuader le plus grand nombre de personnes possible par les contraintes qui leur sont imposées* ». L'acceptation dans le circuit traditionnel de réassignation des CHU français est particulièrement difficile pour les personnes prostituées et celles séropositives pour le VIH.

La plupart des personnes transgenres qui se rendent à Ambroise-Paré consultent pour le suivi d'une infection sexuellement transmissible, dépistée soit au CDAG, soit lors d'une reprise de suivi de l'infection par le VIH. En outre, les patients présentent des anémies, soit en raison de carences en fer liées à l'alimentation, soit consécutives aux traitements antirétroviraux. D'après le D^r Maresca,



les infections par l'hépatite C sont peu fréquentes, à la différence de l'hépatite B et de la syphilis.

Injections, hormones, ARV... et risques. Chez les personnes transgenres « *male to female* », le suivi médical ne peut jamais faire l'impasse sur des pratiques à risque spécifiques, comme l'injection de silicone réalisée par du personnel non médical dans le visage, les hanches, les cuisses et parfois les seins. « *Les transgenres s'injectent souvent du silicone avec du matériel non purifié et à l'aide d'un personnel non médical, précise la praticienne. En général, ces interventions ont été effectuées dans le pays d'origine et peuvent entraîner des réactions dix ou vingt ans plus tard. Cela crée des risques d'embolies et de réactions inflammatoires locales ou à distance du point d'injection.* » Les soignants demandent parfois l'avis d'un dermatologue spécialisé de l'hôpital Bichat (Paris) ou, pour les complications chirurgicales, s'adressent au service de chirurgie plastique de l'hôpital Saint-Louis (Paris).

La prise d'hormones féminines relève généralement de l'automédication, fournie par l'entourage, commandée sur Internet, voire, selon le D^r Maresca, par des pharmaciens qui en vendent sans ordonnance. Au sein des CHU, la majorité des endocrinologues refusent de prescrire des traitements hormonaux à des personnes qui ne sont pas inscrites dans un circuit de réassignation sexuelle. Et la praticienne de constater que si, dans un même temps, on leur refuse la réassignation parce qu'elles sont séropositives, la situation est inextricable.

On ne dispose pas d'études pharmacologiques sur les interactions des hormones féminines surdosées avec les traitements ARV. Néanmoins, il existe des risques d'insulinorésistance, de diabète et d'accidents thromboemboliques, tels que les phlébites, les embolies pulmonaires ou même des accidents ischémiques transitoires et des accidents vasculaires cérébraux. La survenue de phénomènes thromboemboliques peut aussi être majorée par le tabagisme, très courant au sein de cette population. « *Il faudrait une véritable étude de l'ANRS sur l'impact des hormones en automédication en interaction avec les ARV, cumulés avec des prises de risque* », conclut le D^r Maresca.

Ambroise-Paré n'est pas le seul CHU à suivre des personnes transgenres. D'autres hôpitaux, comme Bichat – situé à proximité d'un lieu de prostitution, près de la porte de Saint-Ouen – ou Saint-Louis, ont aussi une tradition d'accueil de la population transgenre latino-américaine. Mais à Ambroise-Paré, l'approche pluridisciplinaire proposée aux patients et l'ancrage dans la « communauté » transgenre en font, aux yeux des soignants, une expérience unique et prometteuse en la matière.

Les associations sur le terrain

Arcaat. L'association mène un programme de prévention pour le public transgenre latino et des actions à proximité des lieux de prostitution. Un psychologue et une animatrice de prévention proposent des entretiens en espagnol. Tél. : +33 (0)1 44 93 29 29. www.arcat-sida.org

Objectif respect trans (ORTrans). Association domiciliée au centre LGBT d'Ile-de-France – 63, rue Beaubourg, Paris 3^e. Tél : +33 (0)1 42 72 69 11. Il s'agit de réunir les personnes concernées par les questions d'identité de genre, de défendre leurs droits et de faire de la prévention.

Pastt. Aide aux transgenres sur les plans sanitaire, social et juridique. Actions de prévention sur le terrain auprès des travailleuses du sexe. Tél : +33 (0)1 53 24 15 40.

Pari-T. Lutte contre le sida, les IST et hépatites, aide et soutien contre les discriminations et l'exclusion des personnes transgenres. www.pari-t.com

Comité Idaho. Ce comité organise nombre d'actions pour lutter contre toutes les lois faisant de l'orientation sexuelle ou l'identité de genre un crime ou un délit. www.idahomophobia.net