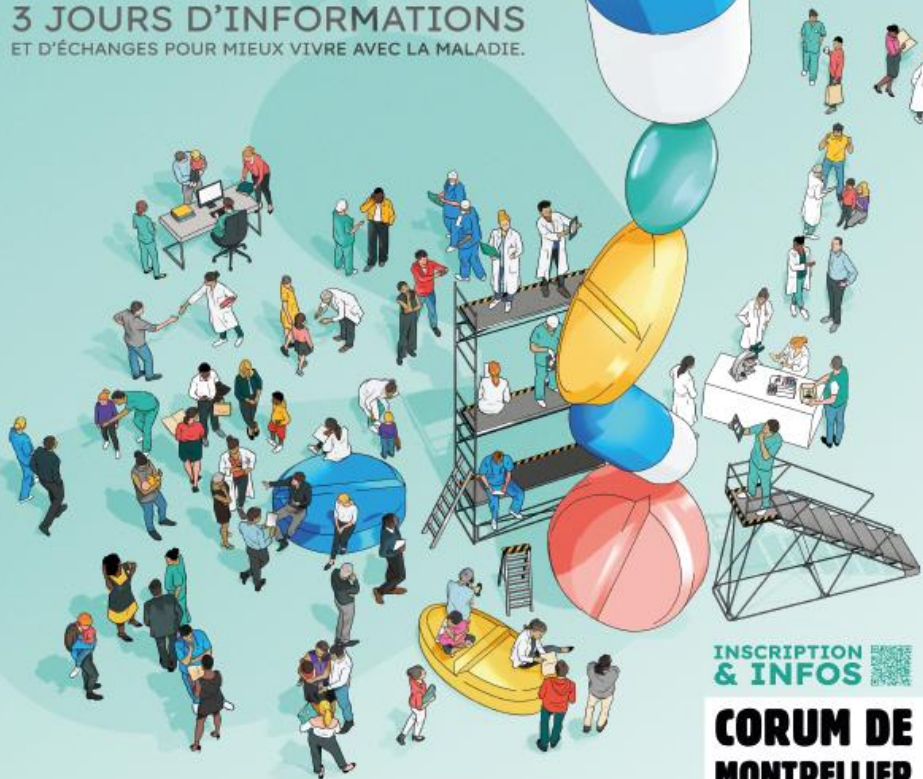


# 6<sup>es</sup> JOURNÉES FRANCOPHONES DE LA MUCOVISCIDOSE

SOIGNANTS, PATIENTS, FAMILLES  
3 JOURS D'INFORMATIONS  
ET D'ÉCHANGES POUR MIEUX VIVRE AVEC LA MALADIE.



INSCRIPTION  
& INFOS

**CORUM DE  
MONTPELLIER**  
26 – 27 – 28  
MARS 2026

**VAINCRE**  
LA MUCOVISCIDOSE

**SOCIÉTÉ  
FRANÇAISE  
MUCOVISCIDOSE**  
et des Affections liées à CFTR

Filière  
**MUCO CFTR**

## L'ETP pour Encourager les Transitions au Pluriel

### *SESSION ETP*

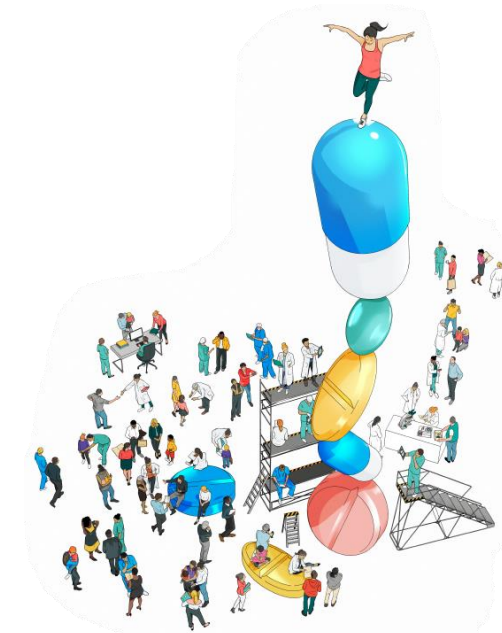
C. Llerena

A. Perrin

G. Pouch

*« Nos vies sont marquées par des moments stables entrecoupés de périodes de transition comprenant de profonds changements conduisant à une vulnérabilité et des risques accrus. »*

M. Morsa





Allez sur [wooclap.com](https://wooclap.com)

Entrez le code d'événement dans le bandeau supérieur

Code d'événement

**CJPIAF**



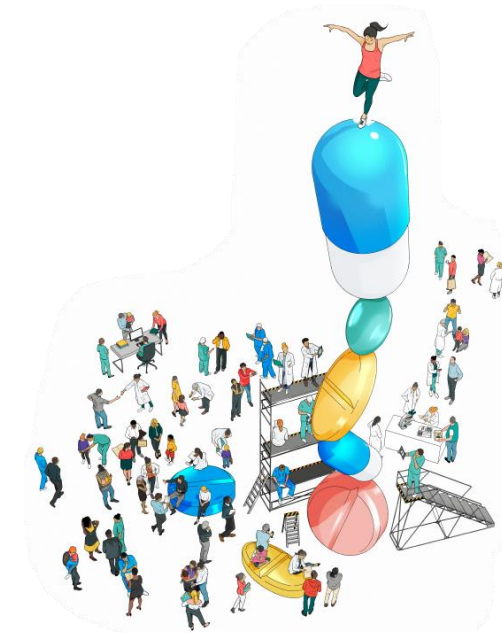
*« Citez une transition que peuvent rencontrer les patients atteints de mucoviscidose ? »*

Répondez à cette question autant de fois que nécessaire





La transition renvoie au processus au cours duquel l'individu se redéfinit, apprend à construire un nouveau rôle social et à maintenir une santé favorable tandis que ses habitudes de vie se transforment.



# AXE 1 | AMÉLIORER LE PARCOURS DE VIE ET DE SOINS



PLAN NATIONAL **4** 2025  
MALADIES RARES 2030  
DES TERRITOIRES VERS L'EUROPE



Les plans nationaux maladies rares en France : plus de 20 ans d'actions au service des personnes concernées.

## OBJECTIF 4 : DÉVELOPPER DES ACTIONS SPÉCIFIQUES AUX PÉRIODES DE TRANSITION

### Action 4.1 :

Développer des guides et des bonnes pratiques pour les périodes de transition : adolescence, grossesse, vieillissement

### Action 4.2 :

Promouvoir la constitution et l'utilisation d'un « dossier de transfert » type pour fluidifier les parcours de transition et la transmission d'informations entre les professionnels intervenant dans la prise en charge.




# 5 types de transitions

(A. I. Meleis)

**Développementale**  
adolescence, milieu  
de vie, grand âge




**Situationnelle**  
immigration, changement de  
carrière, parentalité, mariage ou  
divorce, passage de l'école vers  
la vie professionnelle,  
changement de sexe

 **Expérientielle sur le plan  
de la santé**  
diagnostic d'une maladie  
chronique, retour à domicile,  
soins de réadaptation

**Possibilité de ++  
transitions,  
séquentielles ou  
simultanées**

**Environnementale**  
pandémie,  
environnement,  
catastrophes  
naturelles...



 **Organisationnelle**  
changement de modèle de  
soin comme ped. vers adulte,  
institutionnalisation, santé  
connectée



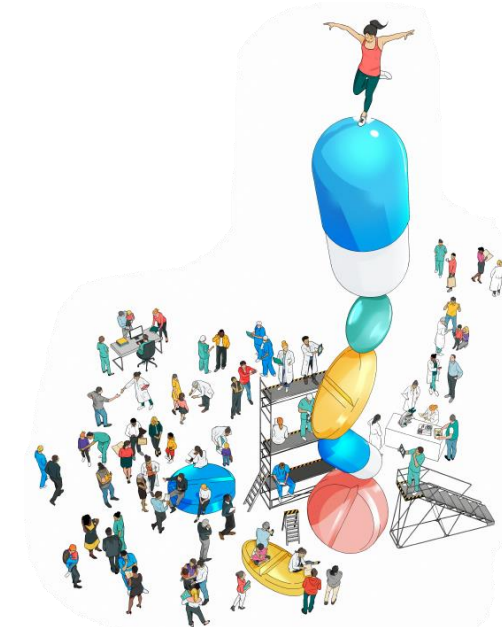
# Pourquoi encourager les transitions au pluriel

- Faire exister ces états transitionnels permet la construction de soi, permet de faire sens dans son histoire personnelle, cela requiert une conscientisation et permet un engagement/une implication favorable au changement
- Certains évènements intensifient la conscience comme une naissance, un décès, l'arrêt des menstruations ou le diagnostic d'une maladie
- Possibilité de transcender une transition, devenir résilient



## **VIGILANCE:**

*si la reconnaissance se fait au mauvais moment, cela peut venir perturber cette construction*



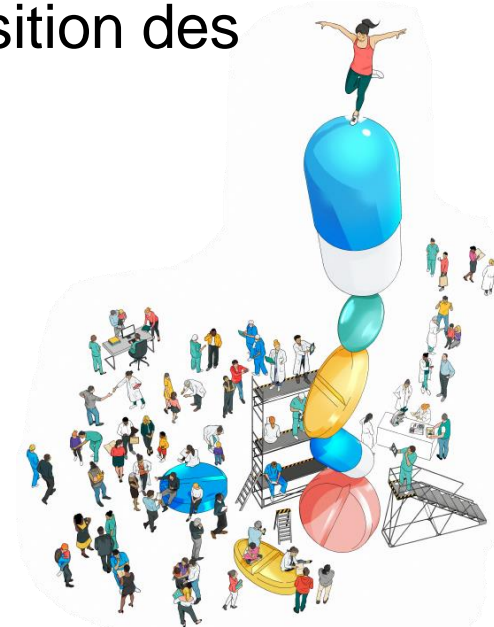
# Encourager les transitions au pluriel

## maître mot = ANTICIPATION

- Pourquoi pas dès l'annonce !
- Projection avec intégration de « l'environnement », du statut socio-économique, des croyances culturelles et attitudes telles que la stigmatisation sociétale associée à l'expérience de transition (âgisme, genre, santé mentale, hypofertilité...)
- Une absence de préparation peut freiner les expériences de transition des personnes



L'approche systémique (l'entourage, les aidants, la famille...) est nécessaire pour la réalisation de « transitions réussies » qui préservent la qualité de vie et le bien-être

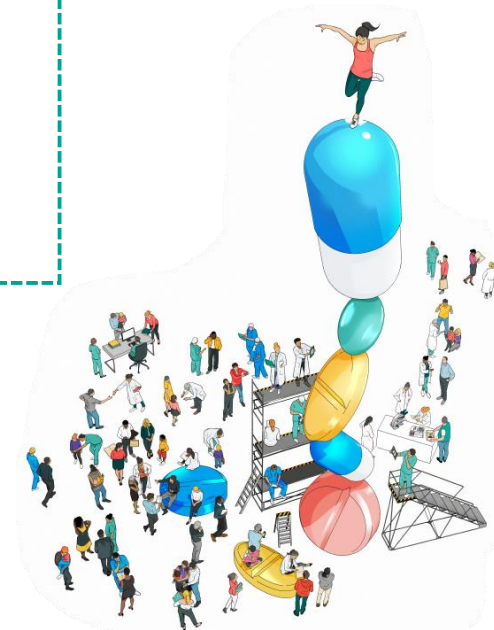


# L'ETP pour encourager les transitions au pluriel

Les transitions sont des processus de développement nécessitant d'acquérir des savoirs nouveaux pour s'adapter aux nouveaux repères, habitudes de vie et de sante, rôle social, projection dans l'avenir...



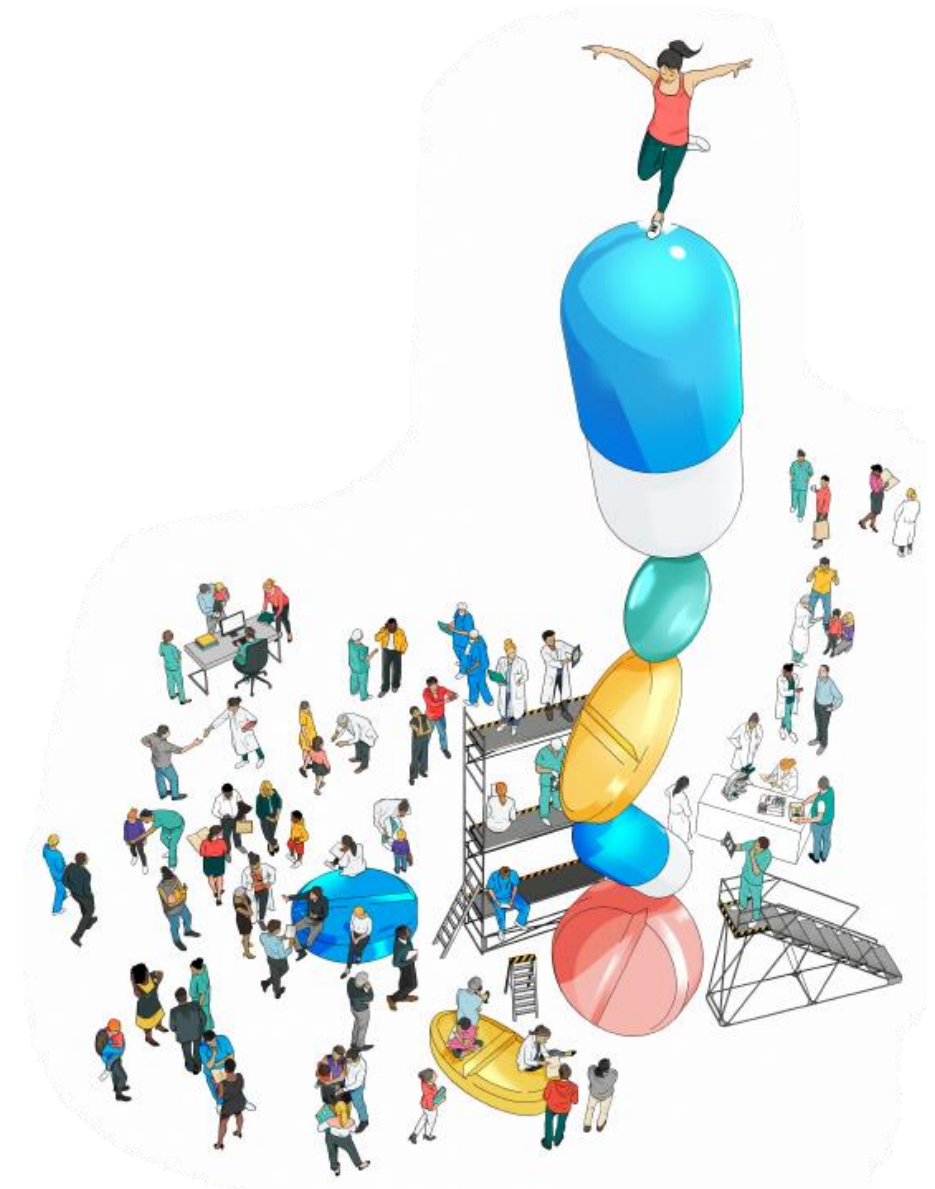
Objectif : développer les compétences nécessaires pour maintenir un état de santé favorable pendant la période de transition



# Transidentité et Transitions

## LAETITIA DENIAUD - CLEMOT

Infirmière de coordination parcours Transidentité médico-chirurgical  
pédiatrie adulte- enjeux éthiques au CHU de Nantes  
Infirmière équipe mobile douleur pédiatrique



# Pour mieux comprendre...



# Tous le même langage

**Personne transgenre:** personne dont le genre ressenti ne correspond pas au genre assigné à la naissance, ou qui se questionne sur son identité de genre.

**Personne cisgenre:** personne qui s'identifie au genre qui lui a été assigné à la naissance

**Femme transgenre:** femme qui a été assignée homme à la naissance

**Homme transgenre:** homme qui a été assigné femme à la naissance

**Personne Non-binaire :** personne qui ne se reconnaît pas dans la binarité de genre (genre masculin et genre féminin)



# Tous le même langage

**Mégenrer une personne:** c'est se tromper, volontairement ou non, sur le genre d'une personne.

**Deadname:** prénom assigné à la naissance, que la personne trans abandonne lors de sa transition pour en choisir un conforme à son identité de genre

**Passing:** Le fait d'être perçu comme le genre que l'on souhaite. Une femme trans a un passing si elle est perçue dans la rue en tant que femme.



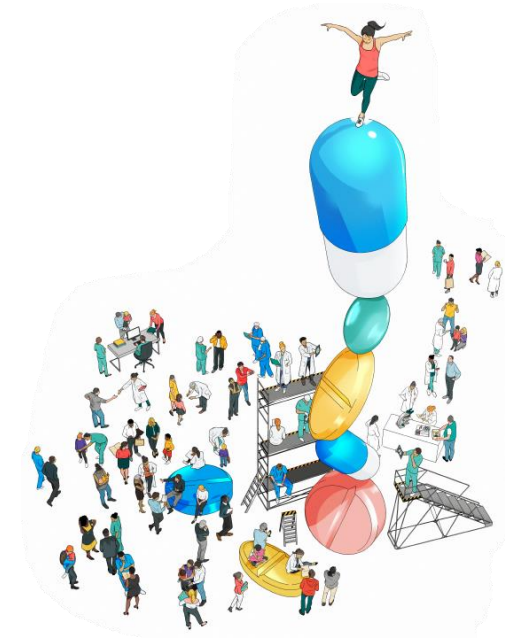
# Parcours de transition

- **Personnalisé**
- **Social:** Certaines personnes modifient leur apparence physique ou utilisent un autre prénom et pronom pour les faire coïncider avec leur identité de genre
- **Administratif:** Les personnes transgenres peuvent également décider de modifier leur prénom ou la mention de leur sexe à l'état civil (transition juridique)
- **Médical:** recours à des traitements hormonaux et/ou des opérations chirurgicales pour modifier leur corps

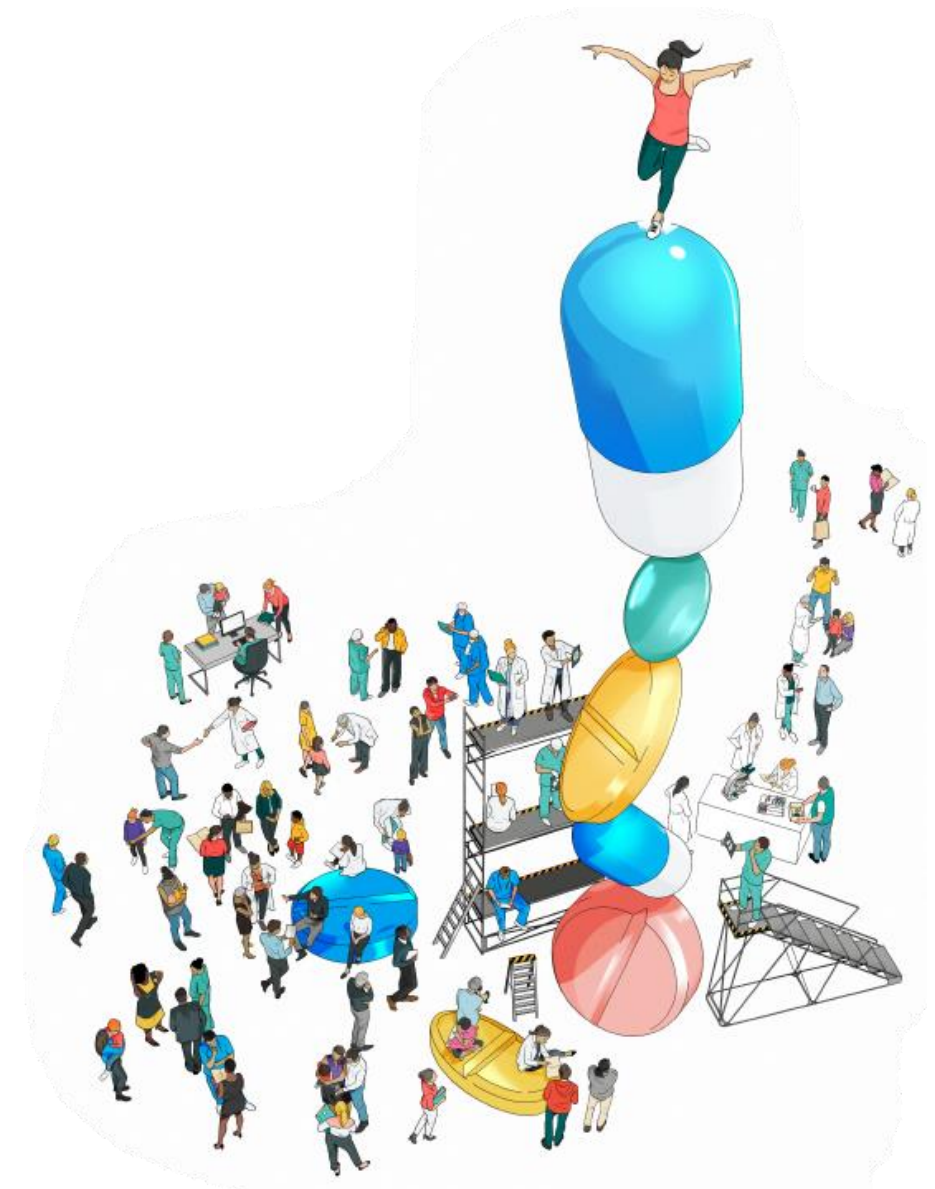
==> Propre à chaque personne

==> sphère intime et privée

==> seule la personne concernée peut connaître son ressenti et donc son identité de genre (respect de son autodétermination)



# Données démographiques et Historique



# Données démographiques



**Manque de données anciennes en lien avec les personnes transgenres et non-binaires**

**En 2018:**

estimation à **17%** des personnes ayant eu recours à une transition médicale (selon Trajectoire Trans)

**En 2020:**

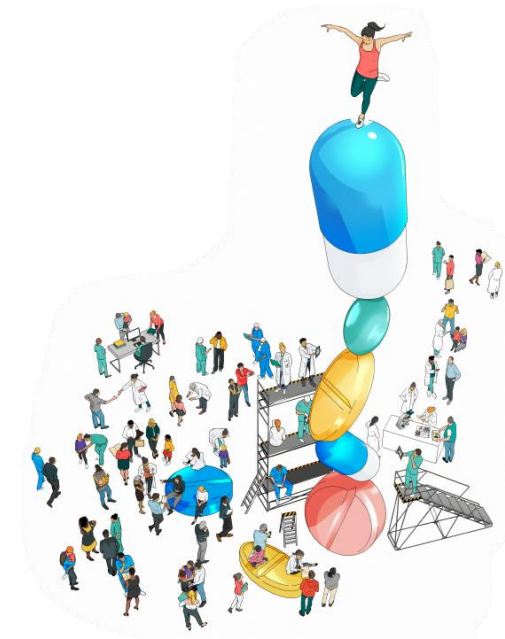
- Titulaires d'une ALD pour "dysphorie de genre": **8 952 personnes**
- les mineurs représentent **3,3%** de ce chiffre
- les 18-35 ans **70%**.
- 294 mineur-es en ALD 31 ( $\approx 0,8\%$  des jeunes trans/non-binaires, estimation basse)
- 48 ont bénéficié de chirurgies (non génitales)
- $\approx 1,9\%$  des 15–17 ans ont reçu des soins affirmateurs de genre (source européenne)



# Données démographiques

## En 2023:

- Population trans: **180 000 personnes soit 0,33%**
- Personnes bénéficiant d'une ALD pour transition (selon HAS): **22000 personnes**
- $\frac{1}{3}$  des personnes trans en France ont recours à une transition médicale.



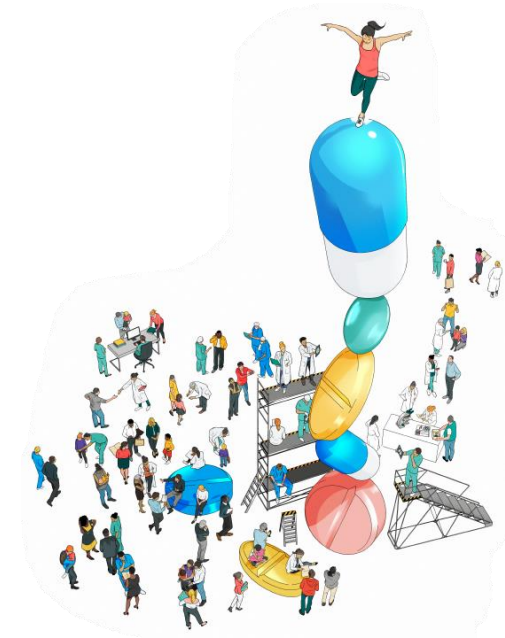
# Historique

## Une réalité ancienne :

Présente dans de nombreuses cultures  
(Grèce et Rome antiques, Hijra en Asie du Sud, bispirituel  
les en Amérique autochtone)

## XIXe–XXe siècles : médicalisation et pathologisation

- 1838 : notion de « monomanie » (Esquirol)
- Fin XIXe : assimilée à une perversion sexuelle
- 1923 : apparition du terme « transsexualisme »
- 1919 : Institut de sexologie (Hirschfeld), premières reconnaissances
- 1949 : vision pathologique renforcée



# Historique

## Encadrement médical en France (1979)

- Protocoles stricts et psychiatisés
- Accès aux soins conditionné → exclusions importantes

## Évolutions récentes (années 1990–aujourd’hui)

- Reconnaissance progressive des droits
- 2013 : « dysphorie de genre » remplace « trouble » (DSM-5)
- 2016 (France) : fin des obligations de stérilisation et suivi psychiatrique pour changement d’état civil



# Historique

## Aujourd'hui: Évolutions légales et médicales (France)

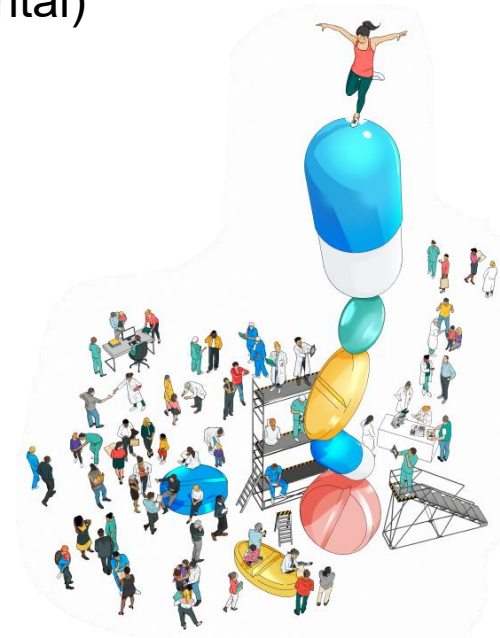
**2017** : Changement de prénom possible sans chirurgie ; changement de sexe via procédure judiciaire (sans avis médical requis)

**Depuis 2010** : Dépsychiatriation → sortie des ALD psychiatriques, passage en ALD hors liste avec prise en charge à 100 %

**2022 (CIM-11)** : L'incongruence de genre classée en santé sexuelle (plus un trouble mental)

**Fin 2024** : Certificat psychiatrique non obligatoire

Des avancées, mais encore des inégalités d'accès aux soins, de reconnaissance et de sécurité



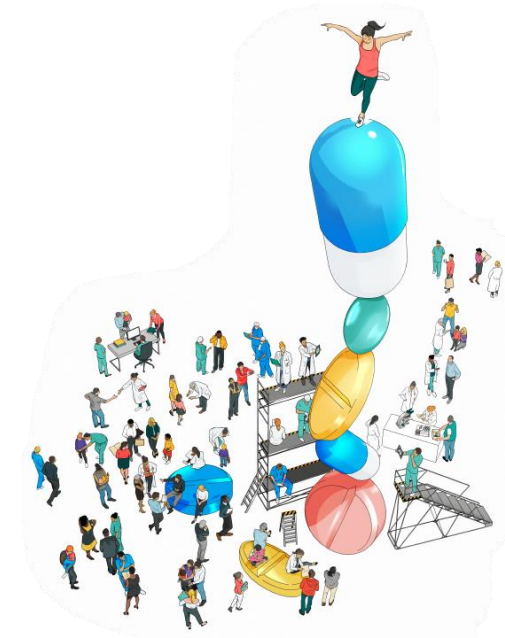
# Detransition

## - 2025:

Etude de cohorte **1 050** jeunes trans ayant initié une hormonothérapie dans une clinique pédiatrique spécialisée entre **2007 et 2022**:

- **4%** ont arrêté définitivement
- **3,5%** pour atteinte des objectifs personnels ou des obstacles logistiques.
- **0,5%** pour réattribution du genre assigné à la naissance

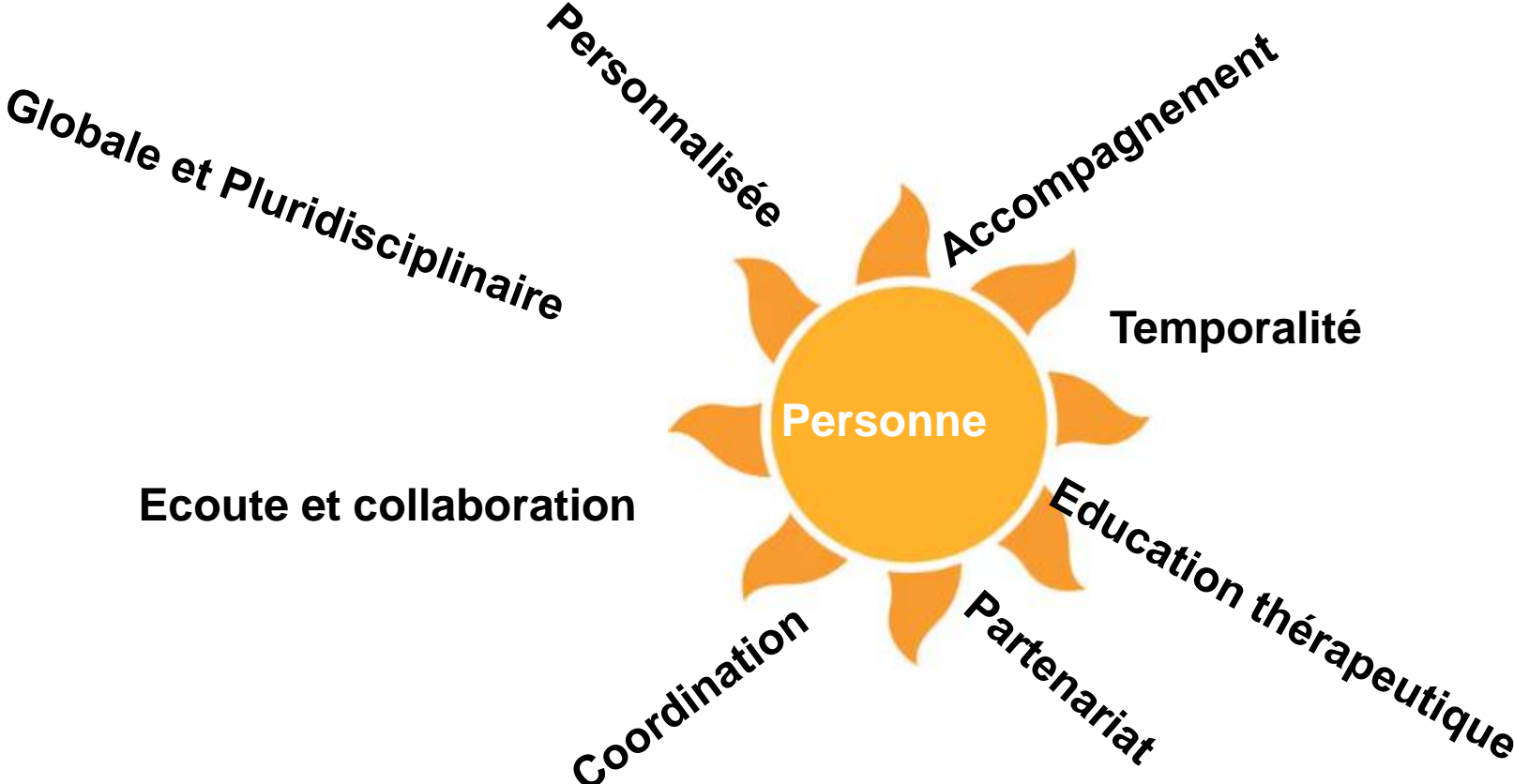
Causes de dé-transition	Pourcentage
Pression des parents	35%
Pression sociale	32%
Précarité de l'emploi	28%
La transition n'était pas faite pour eux	5%



# Prise en soins et vulnérabilité

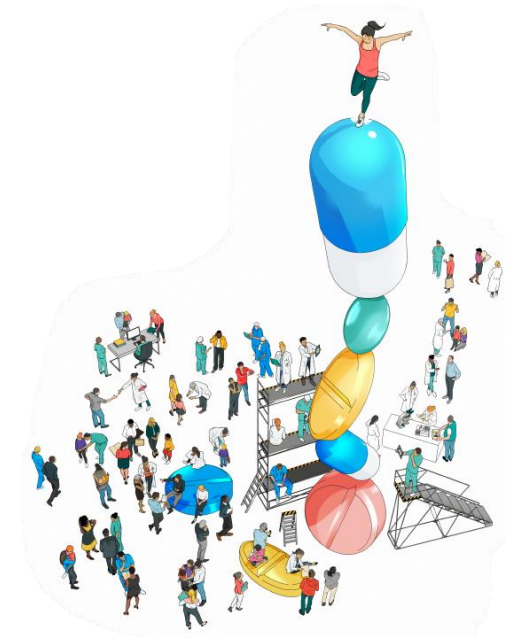


# Prise en soins

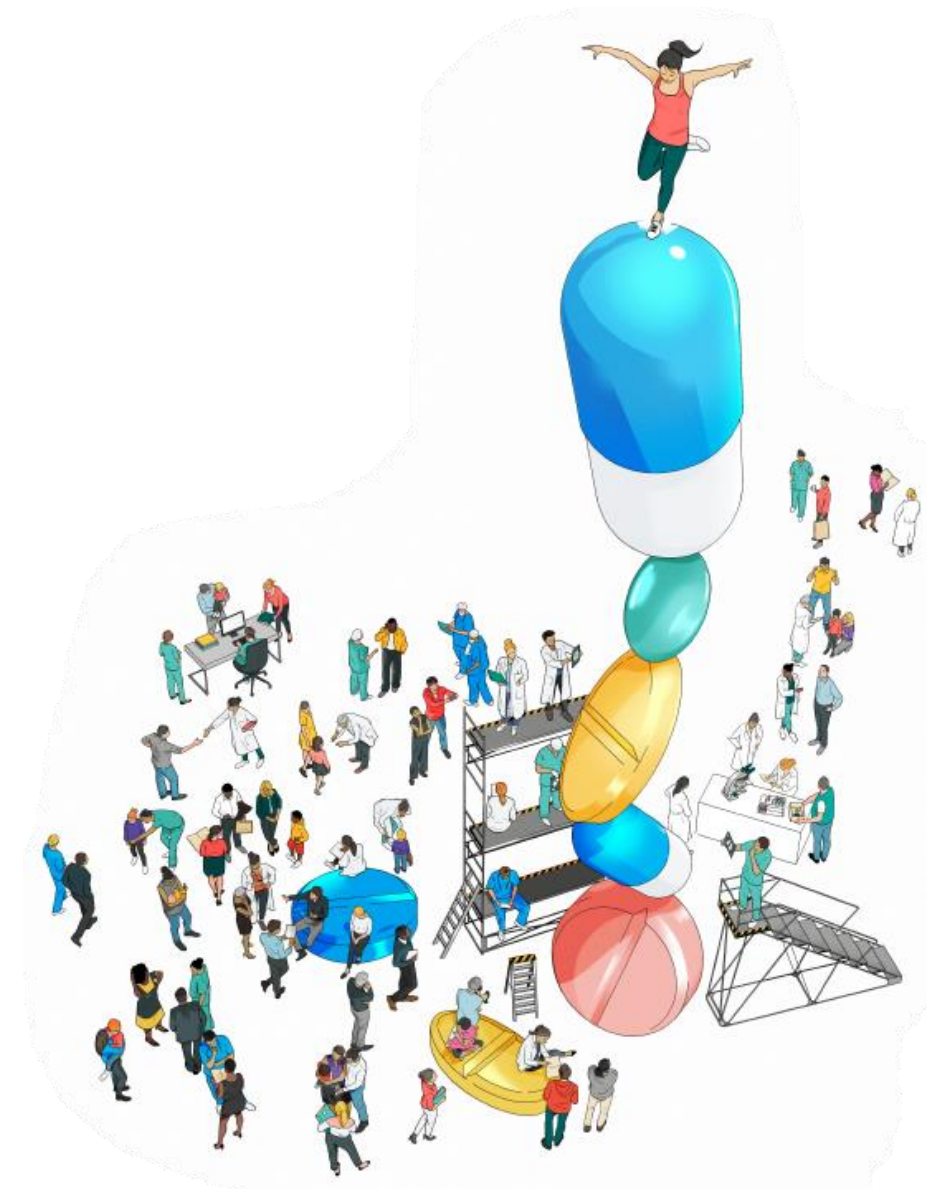


# Conscience de la Vulnérabilité et des freins

- Population qui a été longtemps stigmatisée, et qui l'est encore
- Peur des mauvaises expériences et rejet des soignants
- Leur vécu de transition
- Propre expérience de la transition et un savoir qui leur est propre



# Parallèle avec le parcours des personnes atteintes de mucoviscidose



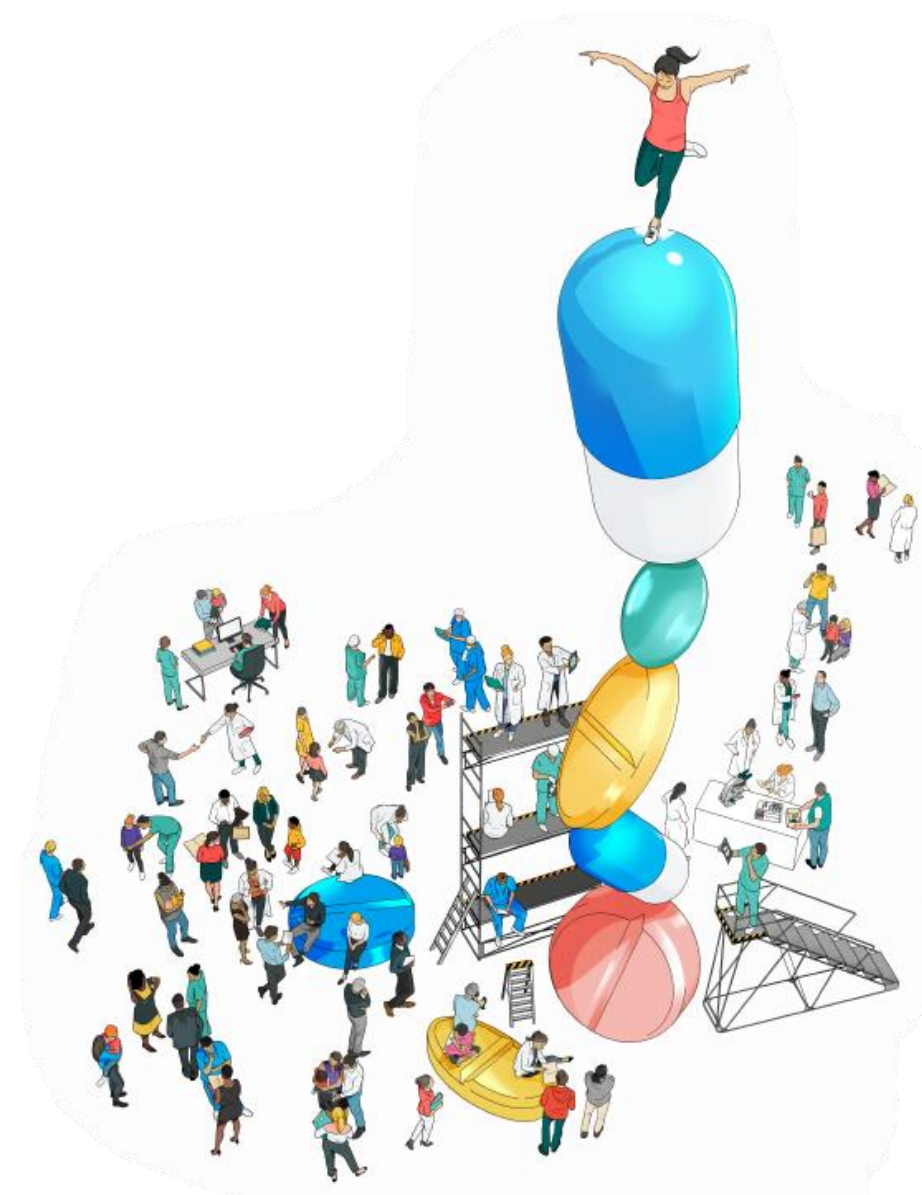
Mucoviscidose	Transidentité
<p>Maladie Chronique nécessitant un suivi sur le long terme.            Multiples transitions            Adaptation de leur vie</p>	<p>Parcours de transition pouvant durer sur le long terme.            Multiples transitions            Adaptation de leur vie</p>
<p>Expertise de leur parcours et maladie</p>	<p>Expertise de leur parcours</p>
<p>Liens avec le monde médical paramédical, associations...</p>	<p>Liens avec le monde médical paramédical, associations...</p>
<p>Prise en charge globale (équipe pluriprofessionnelle)</p>	<p>Prise en charge globale (équipe pluriprofessionnelle)</p>



Mucoviscidose	Transidentité
Respect de l'autodétermination	Respect de l'autodétermination
Choix de ses priorités, de sa vie	Choix de ses priorités, de sa vie
Education thérapeutique ==>ciment pour l'autonomie du patient	Education thérapeutique ==>ciment pour l'autonomie du patient



# Accompagnement proposé



Accueillir la demande

Quelle transitions?  
Quels besoins?

Adaptation à la  
diversité du  
parcours et aux  
souhaits

Aiguiller, informer,  
expliquer pour  
répondre à ses  
besoins

Coordination et  
liens

Respecter ses  
choix, être à côté

Expliquer les  
différents  
traitements, les  
effets indésirables

Proposer une  
consultation pour la  
préservation de la  
fertilité

Liens associatifs

Organisation des  
chirurgies,  
hormonothérapie



# Enjeux éthiques

## Loi du 4 mars 2002 sur le droit des patients

**Respect de l'autonomie:** information claire, loyale, compréhensive et adaptée au patient

**Bienfaisance: Accompagnement singulier** Accès aux soins avec l'ALD 31, respecter le parcours et la temporalité de la personne  
Accompagner +++, prendre le temps ++

**Non malfeasance:** dépathogénisation ++,

**Equité:** peu de ressources sur le territoire, délais de PEC longs (au CHU de Nantes, pour chirurgie 4 ans)



# QUESTIONS REPNSES



# Bibliographie

Remaud, É. (2023). Des pistes de réflexion sur les enjeux éthiques de l'accompagnement et de la reconnaissance de l'autonomie des mineurs transgenres en France. *Médecine/Sciences*, 39(1), 39-43. <https://doi.org/10.1051/medsci/2022196>

Maakaron, E., Saliba-Serre, B., Cano, N., Coz, P. L., & Merrot, T. (2024). Transidentité et dépsychiatisation : enjeux éthiques. Enquête nationale auprès des psychiatres en formation. *Annales Médico-psychologiques Revue Psychiatrique*, 182(4), 318-324. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2023.11.009>

Hance, G. (2023). La transidentité au prisme de la loi et de l'éthique. *Soins Psychiatrie*, 44(347), 18-22. <https://doi.org/10.1016/j.spsy.2023.06.005>

Mendes, N., Woestlandt, L., Moreau, C., Eustache, F., & Condat, A. (2023). Enjeux éthiques de l'accompagnement des enfants et des adolescents et adolescentes trans ou en questionnement : articulation à la santé reproductive. *Médecine/Sciences*, 39(1), 44-48. <https://doi.org/10.1051/medsci/2022197>

Steve Bellevergue, Jean-Baptiste Marchand, Julie Hauchecorne. Transidentités adolescentes : enjeux identitaires des adolescents transgenres. *Sexologies*, 2023, 32 (1), pp.51-59. [ff10.1684/sexol.2023.0003ff](https://doi.org/10.1684/sexol.2023.0003ff). [ffhal-04143949f](https://doi.org/10.1016/j.sexol.2023.0003ff)

Lolivier, I. (2025, 18 juillet). Transition de genre : recommandations pour la prise en charge médicale de l'adulte. *Santé Mentale*. <https://www.santementale.fr/2025/07/transition-de-genre-recommandations-pour-la-prise-en-charge-medicale-de-ladulte/>



# Bibliographie

Loict. (2025, 22 janvier). 0,5 % de détransition dans une étude de cohorte rétrospective de long terme sur l' ; interruption des hormones initiées à l'adolescence. Trajectoires Jeunes Trans. <https://trajectoiresjeunestrans.fr/actualites/05-de-detransition-dans-une-etude-de-cohorte-retrospective-de-long-terme-sur-linterruption-des-hormones-initiees-a-ladolescence/>

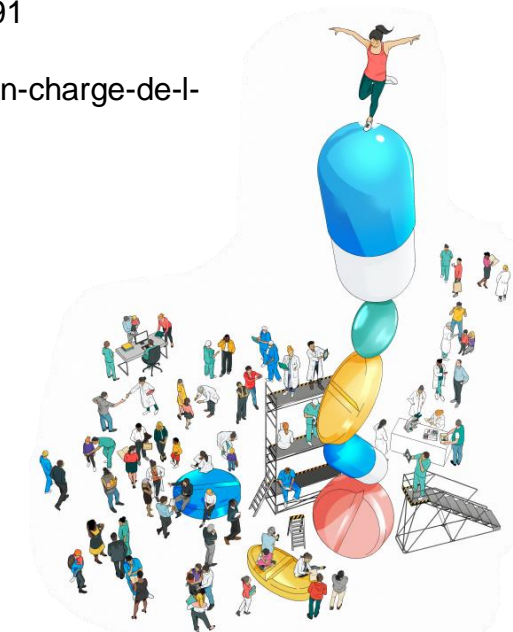
Trajectoires Jeunes Trans. (2025, 1 octobre). Trajectoires Jeunes Trans - Plateforme d'informations. <https://trajectoiresjeunestrans.fr/>

Ipsos. (2025, août 27). LGBT+ Pride 2024 : la transidentité, un sujet qui fractionne les Français. Ipsos. <https://www.ipsos.com/fr-fr/lgbt-pride-2024-la-transidentite-un-sujet-qui-fractionne-les-francais#:~:text=La%20proportion%20de%20ceux%20qui%2C%20%C3%A0%20l'%C3%A9chelle%20mondiale%2C,%25%20s'y%20opposent%20d%C3%A9sormais.>

Images, B. A. (2022, 29 juin). Le terme « transgenre » n'est apparu que dans les années 1960, mais les personnes qu'il représente ont toujours existé malgré les tentatives de les effacer de l'Histoire. Aujourd'hui, le combat pour leur reconnaissance continue et n'a jamais été aussi fort. *National Geographic*. <https://www.nationalgeographic.fr/histoire/quand-les-historiens-documentent-la-vie-des-personnes-transgenres>

*Droits des personnes transgenres : la Défenseure des droits publie une nouvelle décision-cadre | Défenseur des Droits.* (s. d.). Défenseur des Droits. <https://www.defenseurdesdroits.fr/droits-des-personnes-transgenres-la-defenseure-des-droits-publie-une-nouvelle-decision-cadre-891>

Transidentité : prise en charge de l'adulte. (s. d.). Haute Autorité de Santé. [https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3636735/fr/transidentite-prise-en-charge-de-l-adulte](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3636735/fr/transidentite-prise-en-charge-de-l-adulte)



# Les transitions au pluriel

Transition = Passage entre 2 périodes avec une temporalité définie. L'individu passe d'un statut, d'une situation de vie à une autre

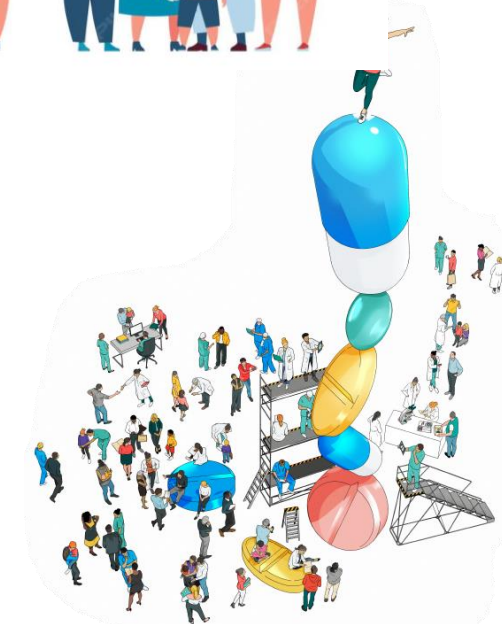
Au cours de l'existence, chaque individu entre périodiquement dans un processus de transition, lié à :

- évolution de l'âge
- évènements – choix de vie
- évènements de soins



Ses transitions peuvent être :

- choisies ou subies
- préparées ou soudaines
- se succéder les unes aux autres (séquentielles) ou se cumuler au même moment (simultanées)





# Les transitions au pluriel

## évolution de l'âge

- entrée école maternelle
- entrée école primaire
- entrée collègue
- puberté
- adolescence
- entrée lycée
- passage en service adulte
- entrée vie active
- milieu de vie
- retraite
- ménopause
- grand âge

## évènements – choix de vie

- quitter domicile des parents
- déménagement - changement de centre
- changement activité pro
- vie de couple
- mariage
- divorce
- veuvage
- devenir parents
- devenir grands parents
- devenir aidant
- changement identité / sexe

## évènements de santé - soins

- mise en place nouveau traitement
- objets connectés / surveillance
- pathologie associée : diabète, insuf rénale, HTA,...
- changement régime alimentaire
- transplantation
- ...

Transitions multiples tout au long de la vie = adaptation permanente  
Retentissement plus ou moi important sur la santé  
Individu en transition => instabilité provoquée = vulnérabilité



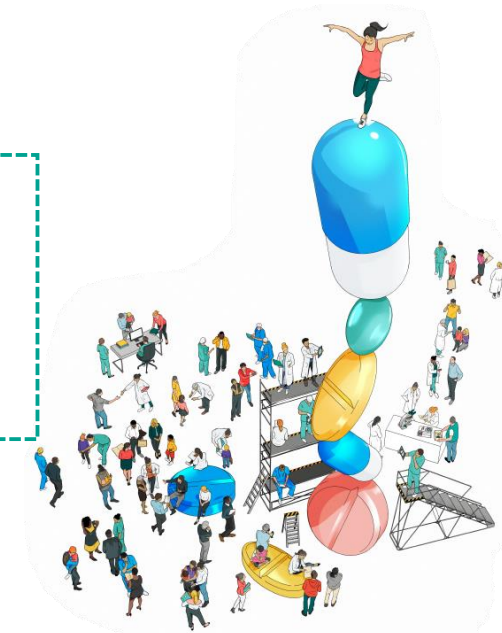
# Conséquences des transitions

Quelle que soit la transition, l'individu se redéfinit et cela entraîne modification de :

- son quotidien,
- ses habitudes de vie et de santé,
- ses repères,
- ses rôles,
- sa projection dans l'avenir



Transition mal négociée = effets visibles sur la santé : complications médicales, mal être, conduites à risques, ...



# Conséquences des transitions

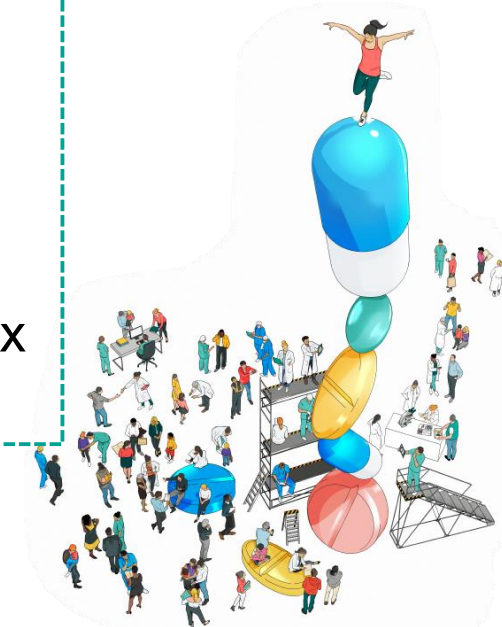
Processus d'évolution qui nécessitent une modification des rôles et fonctionnement quotidien mais aussi l'acquisition de nouvelles compétences :

- Auto-soins : connaissances, savoir faire, résolution de problèmes, prise de décision...
- Psycho-sociales ou adaptations : sentiment de compétences, confiance en soi, communication, gestion des émotions, estime de soi, qualité de vie,...



Période propice à l'ETP ++ pour :

- faire émerger ses besoins (BEP)
- travailler ses représentations
- identifier ses freins et ressources
- accompagner aux changements
- faire face à la perte de repères, s'en construire de nouveaux
- devenir acteur et développer pouvoir d'agir



# Comment encourager les transitions au pluriel

Une transition commence lorsque l'individu prend conscience de vivre la fin d'une période de sa vie et se dirige vers le début d'une nouvelle période (Nicholson & West, 1989)



Anticipation ++  
Place des BEP  
Préparation au changement

Adaptation au changement  
Ajustements  
(Re) Constuction identitaire

Stabilisation - maintien



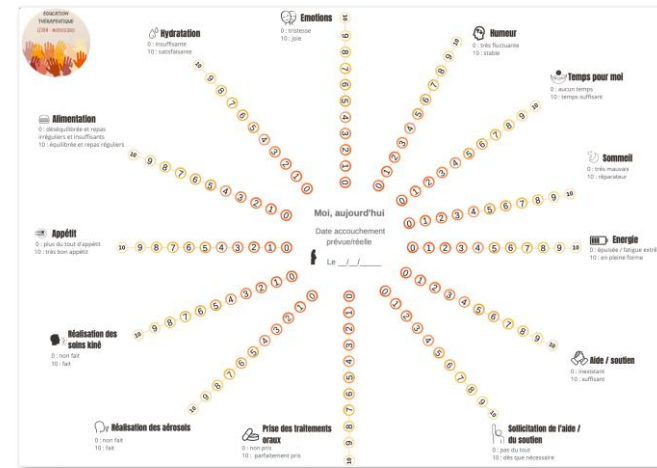
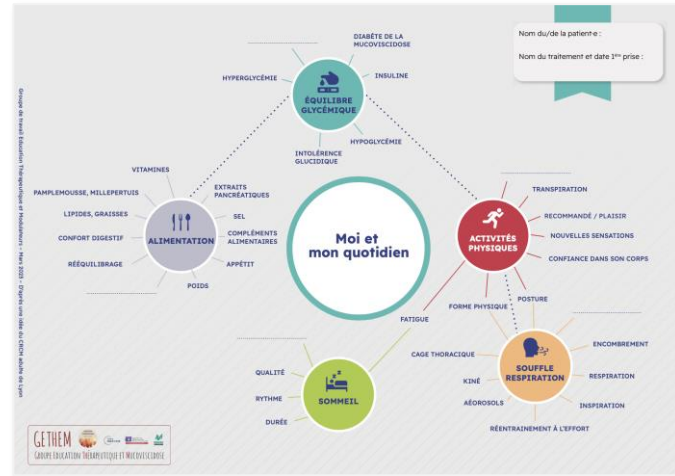
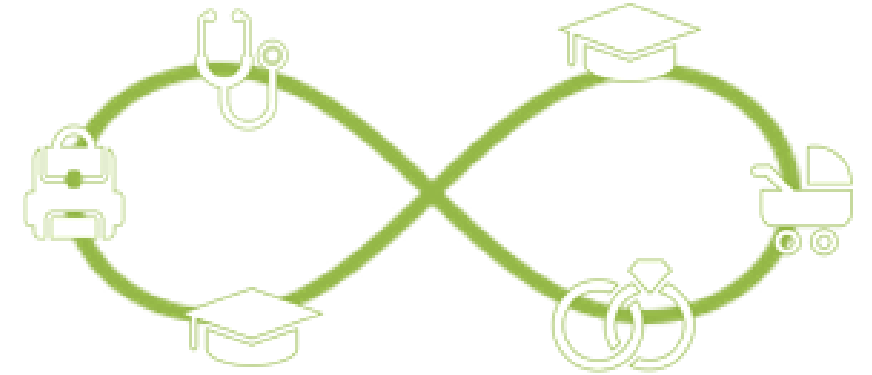
# Les outils pour encourager les transitions

## Ouvrons la porte à l'échange

Posture, écoute, langage

Montrer que l'on est prêt.e à entendre, recevoir

=> BEP



# Les outils pour encourager les transitions

***Evaluons la temporalité du changement***  
=> Outils de l'entretien motivationnel

EN BREF, L'ENTRETIEN MOTIVATIONNEL  
C'EST... OuVER !

Les principes de la communication  
motivationnelle :

## Questions Ouvertes

- On explore avec le patient la situation et on lui laisse le loisir de formuler son problème
- On montre au patient que l'on cherche à le comprendre

## Valoriser

- On stimule l'auto-efficacité et on encourage le patient

## Écoute Réflexive

Elle est au fondement de l'empathie.  
Elle facilite la vérification de la compréhension mutuelle et offre au patient une opportunité de s'auto-écouter.

## Résumer

Permet de faire une pause dans la discussion,  
de voir où on en est arrivé et de rebondir.



# Les outils pour encourager les transitions

## Redéfinissons le cap – le chemin

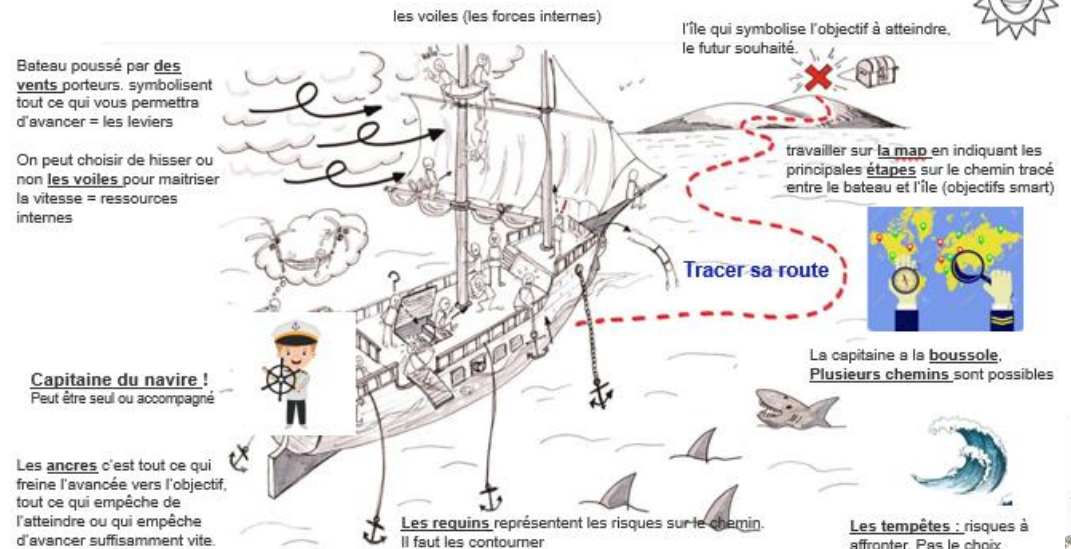
Empowerment en respectant la temporalité du patient

Nom prénom date



SWOT (Forces, Faiblesses, Opportunités, Menaces).

Les bonnes surprises



# Les outils pour encourager les transitions



## ***Faisons chemin ensemble***

Programme d'accompagnement éducatif évènementiel

- Transition service pédiatrie => service adulte
- Préparation à la transplantation pulmonaire
- Parentalité
- ...

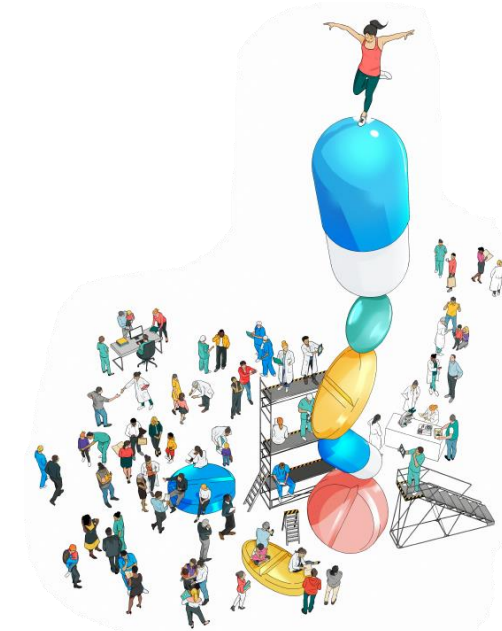


# Conclusion

Si pas le temps de les accompagner comme il serait souhaitable, il faut à minima les identifier, les nommer pour qu'elles aient une place, pour qu'elles existent



Une transition réussie est caractérisée par la maîtrise des compétences et des comportements dont la personne a besoin pour gérer sa nouvelle situation ou son nouvel environnement dans le but de retrouver son équilibre



# QUESTIONS REPONSES



# MERCI !

