

## **Soutien, évaluation et thérapie hormonale pour l'incongruence sexuelle chez les enfants et les adolescents**

*Mise à jour partielle du support de connaissances, février 2022*

### **Résumé**

Le Conseil national de la santé et du bien-être a été chargé par le gouvernement de mettre à jour le support de connaissances *Bonne prise en charge des enfants et adolescents atteints de dysphorie de genre* publié en 2015 (S2019/02042/FS, S2019/03899/FS). Afin de fournir des conseils aux organisations concernées dans les meilleurs délais, au fur et à mesure que la base de données probantes et l'évaluation globale sont complétées, le Conseil national de la santé et du bien-être a choisi de mettre à jour et de publier le chapitre sur le soutien aux connaissances par étapes. Ce rapport comprend des chapitres mis à jour et des recommandations sur le soutien et l'investigation précédemment publiés en mars 2021, ainsi qu'un chapitre mis à jour avec des recommandations sur l'hormonothérapie inhibant la puberté et confirmant le sexe. Le rapport remplace donc les chapitres correspondants de la base de preuves de 2015 [1] et la publication de mars 2021 sur le soutien et l'enquête. Les autres chapitres révisés et la base de preuves actualisée dans son ensemble seront publiés en 2022.

Le chapitre sur l'hormonothérapie a fait l'objet d'une consultation en octobre 2021 et les commentaires reçus ont conduit à l'ajout de deux chapitres entièrement nouveaux (les chapitres *Nouvelles recommandations sur l'hormonothérapie - Bases et implications* et *Identité de genre non binaire - Connaissances et besoin de clarification*). Un changement majeur par rapport au support de connaissances de 2015 [1] est l'utilisation du terme incongruence de genre dans les chapitres révisés, à côté du terme dysphorie de genre. Les termes sont expliqués à l'annexe 2. La base factuelle des recommandations et la mise en œuvre des travaux sont décrites aux annexes 3 et 4.

Le support de connaissances concerne les enfants et les jeunes, ce qui fait référence ici aux personnes de moins de 18 ans. Légalement, un enfant est toute personne âgée de moins de 18 ans. Toutefois, sur le plan médical, il est important de faire la distinction entre les enfants (personne de moins de 18 ans qui n'a pas encore atteint la puberté) et les adolescents (personne de moins de 18 ans dont la puberté a commencé). Les parties médicales du support de connaissances utilisent donc aussi bien les enfants que les adolescents. Le terme "adolescent" est parfois utilisé dans des sections portant à la fois sur les enfants et les adolescents. Toutefois, lorsqu'il est question de la Constitution, seul le terme "enfants" est utilisé.

## Introduction aux travaux, résultats et implications

Le résumé qui suit et le chapitre d'introduction du support de connaissances décrivent que les recommandations actualisées pour le traitement anti-pubertaire par analogues de la GnRH et l'hormonothérapie d'affirmation du sexe sont devenues plus restrictives par rapport à 2015, et les raisons de ce changement. Par extension, les nouvelles recommandations signifient que, parmi les adolescents souffrant de dysphorie de genre qui sont orientés vers une évaluation de la dysphorie de genre, une proportion plus élevée que par le passé pourrait devoir se voir proposer d'autres mesures de soins que le traitement hormonal dans un premier temps. La question de savoir comment faire en sorte que tous les enfants et les jeunes souffrant de dysphorie de genre soient pris au sérieux, que leur identité de genre soit remise en question, qu'ils soient bien soignés et qu'ils bénéficient de soins appropriés, est de plus en plus pertinente maintenant que le Conseil national de la santé et du bien-être a décidé que certains soins pour la dysphorie de genre devraient être des soins nationaux hautement spécialisés. Cela crée une structure que le système de soins de santé peut utiliser comme point de départ dans son travail pour accroître l'égalité, la coordination et le dialogue. Les conditions de mise en œuvre du soutien à la connaissance et d'autres recommandations peuvent également être simplifiées par cette structure, en combinaison avec le travail au sein des systèmes de gestion des connaissances des régions.

## Recommandations et critères pour l'hormonothérapie

L'évaluation globale du Conseil national de la santé et du bien-être pour le groupe des jeunes souffrant de dysphorie de genre est que **les risques des traitements anti-pubertaires et des traitements hormonaux de confirmation du sexe sont actuellement supérieurs aux bénéfices potentiels, et que ces traitements ne devraient être proposés que dans des cas exceptionnels**. Cette évaluation se fonde sur le fait qu'il n'est toujours pas possible de tirer des conclusions fermes sur l'efficacité et la sécurité de ces traitements [2], sur les nouvelles connaissances concernant la prévalence de la détransition chez les jeunes adultes [3] et sur l'incertitude causée par l'augmentation encore inexpliquée du nombre de personnes demandant un traitement, qui est particulièrement marquée chez les adolescents et surtout chez ceux dont le sexe enregistré est féminin à la naissance [4].

La récente étude de la SBU [2] montre que l'état des connaissances en 2022 reste inchangé dans le sens où les essais contrôlés randomisés font toujours défaut et qu'il n'est toujours pas possible de tirer des conclusions fermes sur l'efficacité et la sécurité des traitements sur la base de preuves scientifiques. Il n'est pas non plus encore possible de déterminer dans quelle mesure il est fréquent que les jeunes qui subissent un traitement de réassignation sexuelle changent d'avis sur leur identité sexuelle, interrompent le traitement ou le regrettent sous un certain angle. Une différence importante par rapport à 2015 est que la prévalence de la détransition chez les jeunes adultes a été documentée [3] et que les données non concluantes suggérant une faible prévalence de l'abandon ou du regret ne sont plus incontestées. Bien qu'il ne soit pas possible de déterminer la prévalence de changements ultérieurs dans la perception de l'identité de genre, le fait de savoir que cela se produit, et que le traitement de réaffirmation du genre peut donc entraîner une détérioration de la santé et de la qualité de vie (préjudice), est important pour l'évaluation globale.

Afin de minimiser le risque d'un tel préjudice (qu'un jeune regrette plus tard dans sa vie d'avoir subi un traitement), le Conseil national de la santé et du bien-être considère que les critères de traitement devraient actuellement être plus clairement liés aux critères utilisés dans le "protocole néerlandais" [5-7], où l'importance de la durée de l'incongruence sexuelle dans le temps est soulignée. Les critères centraux du protocole néerlandais pour proposer un traitement inhibiteur de

la puberté au début de la puberté, ainsi que pour tout traitement hormonal d'affirmation du sexe ultérieur, sont que l'incongruence de genre a commencé dans l'enfance, a persisté dans le temps et que le développement de la puberté a causé une souffrance manifeste. La littérature décrivant les critères et les résultats du traitement lorsque les critères sont utilisés [5, 6, 8] représente les meilleures preuves disponibles et doit donc être prise en compte lors de la prise de décision thérapeutique.

En outre, afin de garantir que les connaissances continuent à être générées, le Conseil social considère que le traitement par analogues de la GnRH et par hormones sexuelles pour les adolescents présentant une incongruence de genre doit être fourni dans le cadre de la recherche. La recherche ne signifie pas nécessairement des essais contrôlés randomisés (ECR). Comme dans d'autres domaines des soins de santé où il est difficile de mener des ECR tout en préservant la validité interne, il est important que des modèles d'études prospectives autres que les ECR soient pris en compte dans l'examen éthique et que des études de registre soient rendues possibles. Jusqu'à ce qu'une étude de recherche soit mise en place, l'évaluation du Conseil national de la santé et du bien-être est que le traitement par les analogues de la GnRH et les hormones sexuelles peut être administré dans des cas exceptionnels, conformément aux recommandations et aux critères actualisés de la base de données probantes. Les évaluations multidisciplinaires complexes doivent être réalisées sous une responsabilité opérationnelle unique au sein des unités qui reçoivent l'autorisation de fournir des soins nationaux hautement spécialisés.

Conformément au DSM-5, les recommandations de la base de données probantes de 2015 s'appliquaient aux jeunes atteints de dysphorie de genre en général, c'est-à-dire y compris aux jeunes ayant une identité de genre non binaire. Un critère supplémentaire du protocole néerlandais est que l'enfant a une identité de genre binaire ("cross-gender") depuis l'enfance [5, 6]. Au cours de ce travail, il est apparu clairement que l'expérience documentée du traitement anti-pubertaire avec des analogues de la GnRH et des hormones de confirmation du genre fait défaut pour les adolescents ayant une identité de genre non-binaire, et est également limitée pour les adultes. Le Conseil national de la santé et du bien-être continue de croire que la dysphorie de genre plutôt que l'identité de genre devrait guider l'accès aux soins et aux traitements. Il reste à préciser dans quelles conditions les adolescents ayant une identité de genre non binaire peuvent se voir proposer un traitement anti-pubertaire par analogue de la GnRH et une hormonothérapie de confirmation du genre dans le cadre de la recherche.