



Sécurité des patients pour les enfants et les adolescents présentant une incongruence de genre

Sécurité des patients pour les enfants et les adolescents présentant une incongruence de genre

Publié le 9 mars 2023

Dernière mise à jour le 9 mars 2023

Les personnes souffrant d'incongruence de genre et de dysphorie de genre ont des souhaits et des besoins différents en matière de services de santé. De nombreuses personnes vivent bien avec leur incongruité de genre et la gèrent sans soins de santé, tandis que d'autres souhaitent et ont besoin de soins de santé (voir le [glossaire](#) au chapitre 13 pour l'explication des termes).

Lorsque Ukom se penche sur le thème de l'incongruence de genre, nous examinons comment la sécurité des patients est assurée dans les programmes d'aide et de traitement de l'incongruence de genre et de la dysphorie de genre. L'objectif de notre étude est de garantir une aide et un traitement sûrs pour les enfants et les jeunes souffrant d'incongruence de genre.

Les programmes de traitement de l'incongruité de genre font l'objet d'un débat public permanent. Ce débat est exigeant et de nombreuses personnes sont réticentes à y participer. Il peut être difficile d'y participer car il existe des désaccords importants entre les groupes et au sein des groupes. Nous reconnaissons que le choix des mots et la compréhension de la complexité sont importants. La situation d'insécurité et de désaccord affecte le développement des services de santé.

Dans notre rapport, nous nous sommes efforcés de mettre en évidence les différentes perspectives. Dans le même temps, il est important que nous soyons clairs sur nos conclusions. En d'autres termes, quels sont les défis à relever en matière de sécurité des patients ? De nombreuses personnes ont travaillé et travaillent à la mise en place de services de santé de qualité pour les personnes souffrant d'incongruence de genre et de dysphorie de genre, tant au niveau national qu'international. Le rapport de l'Ucom s'appuie sur ces travaux. Nous insistons sur le fait que ce domaine a maintenant besoin d'un coup de pouce pour améliorer la sécurité des patients, en particulier pour les soins de santé dispensés aux enfants et aux jeunes en Norvège.

Résumé

Ukom a mené une enquête sur le traitement offert aux enfants et aux jeunes présentant une incongruence de genre. L'enquête a été déclenchée par des rapports adressés directement à Ukom par des parents qui mettaient en doute plusieurs aspects de la sécurité des patients. Plusieurs parties prenantes, qu'il s'agisse des autorités, des professionnels de la santé ou des organisations de patients et de familles, ont remis en question la légitimité et l'organisation des services de traitement.

Le rapport traite des enfants et des jeunes en général. Ces dernières années, le nombre de demandes de renseignements adressées aux services de santé par des personnes souffrant d'incongruence de genre a fortement augmenté. En particulier, le nombre d'enfants et de jeunes adolescents qui cherchent à se faire évaluer et traiter par le service de santé spécialisé ou qui sont

orientés vers ce service a augmenté de manière significative. L'augmentation la plus importante concerne les adolescents et les jeunes adultes qui sont enregistrés comme des filles à la naissance mais qui s'identifient comme des garçons. Notre attention s'est donc particulièrement portée sur les adolescents et les jeunes souffrant d'incongruité de genre et de dysphorie de genre qui recherchent des soins de santé. Les enfants et les jeunes ne sont pas complètement développés physiquement, mentalement, sexuellement ou socialement. Ils doivent donc faire preuve d'une vigilance particulière en ce qui concerne la sécurité des patients. Nos conclusions et recommandations seront également pertinentes pour les services offerts aux adultes.

Dans ce rapport, nous avons divisé nos conclusions en six domaines principaux :

Connaissances insuffisantes

La base de connaissances, en particulier les connaissances fondées sur la recherche pour les traitements d'affirmation du genre (hormonaux et chirurgicaux), est insuffisante et les effets à long terme ne sont pas bien connus. Cela est particulièrement vrai pour la population adolescente, pour laquelle la stabilité de l'incongruité de genre est également inconnue. Les connaissances fondées sur la recherche concernant le traitement des patients présentant une incongruence de genre non binaire sont insuffisantes. Pour garantir la sécurité des patients, Ukom estime qu'il est nécessaire de renforcer la base de connaissances sur l'incongruence de genre et la dysphorie de genre, et d'organiser les services de santé en fonction de cette base de connaissances.

Gestion globale - une ligne directrice avec un contexte différent

La directive professionnelle nationale de la Direction norvégienne de la santé sur l'incongruité entre les sexes fournit des lignes directrices pour la prestation de services de santé. Elle se concentre sur l'organisation, l'égalité et les droits. Cela a pu être important à l'époque où la directive a été rédigée, car il était nécessaire d'établir la prestation de services de santé pour les personnes souffrant d'incongruence de genre. En même temps, nous pensons que le fait de s'écarter de l'obligation d'élaborer des lignes directrices fondées sur des données probantes a créé un espace d'incertitude et des attentes contradictoires. Le personnel de santé a bénéficié d'une grande marge d'interprétation dans un domaine relativement étroit qui ne fait pas l'objet d'une synthèse systématique des connaissances en Norvège. Les lignes directrices prévoient des droits sans clarifier les questions liées à la hiérarchisation et à la défendabilité. C'est exigeant pour le personnel de santé qui administre les services au quotidien.

Exigences en matière de défendabilité - en particulier en ce qui concerne les enfants et les jeunes

La directive professionnelle nationale sur l'incongruence de genre n'est pas très prescriptive. Elle ne fixe pas d'exigences spécifiques en matière d'évaluation ou d'indications médicales pour l'instauration d'un traitement. La référence à la capacité des enfants à consentir et au droit des parents à l'information laisse place à l'interprétation. La ligne directrice n'établit pas de norme adéquate pour la prestation de services de santé et nous pensons qu'elle peut présenter un risque pour la sécurité de certains patients. Cela peut aller au-delà de l'exigence de défendabilité, qui est largement basée sur la législation en matière de santé, et peut également être exigeant pour les autorités de contrôle.

Le droit aux soins de santé - un fossé dans les attentes

Notre enquête indique qu'il existe un fossé entre ce que la directive décrit et ce qui est possible, compte tenu des services actuellement disponibles et de la base de connaissances. La directive professionnelle nationale crée chez les patients des attentes que les services de santé peuvent difficilement satisfaire. Cela s'applique, entre autres, au droit à des services de santé spécialisés. Il est difficile pour le service de répondre à ces attentes sans une base de connaissances bien documentée et sans une bonne vue d'ensemble des aspects négatifs et nuisibles des différents traitements. L'obligation d'utiliser des principes pour les traitements expérimentaux fournira un cadre qui assurera l'information, un suivi approfondi et contribuera à l'amélioration des connaissances.

Services de conseil et de traitement - variations dans la pratique et l'expertise

Les services et l'expertise offerts varient considérablement d'une région à l'autre du pays. Il existe un risque de traitement insuffisant, excessif ou incorrect des enfants et des jeunes souffrant d'incongruence de genre et de dysphorie de genre. En outre, nous constatons que la mise en place d'un service décentralisé dans un domaine étroit et complexe pose des problèmes. Afin de renforcer le service, Ukom estime qu'il est important de renforcer la fourniture de services de santé dans les services de santé primaires, de développer une expertise interdisciplinaire accrue dans les services de santé spécialisés au niveau régional et de s'assurer que le service de traitement national dispose

d'une capacité suffisante pour répondre à la demande actuelle.

Climat de performance et interaction

Nous reconnaissons qu'un climat d'expression exigeant s'est développé dans le domaine de l'incongruence de genre. Le climat d'expression dans la sphère publique affecte les informations disponibles pour les enfants et les jeunes souffrant d'incongruence de genre et de dysphorie de genre, ainsi que pour leurs familles. L'impact sur les enfants et les jeunes est important, y compris en ce qui concerne les traitements et les services de santé. Nous entendons parler de peur et de crainte de commettre des erreurs de toutes parts. Des opinions différentes sur ce qui constitue le bon traitement peuvent conduire à des pressions croisées difficiles. Les différences d'accent et de discussion sur ce qui constitue le bon traitement peuvent conduire à des pressions croisées difficiles.

Le fait de ne pas avoir les compétences nécessaires au niveau du groupe peut semer la confusion et nuire aux relations patient-prestataire et à une approche personnalisée pour la personne concernée. Il est nécessaire d'établir une communauté constructive pour tous ceux qui s'engagent à fournir de bons soins de santé aux personnes souffrant d'incongruence de genre.

Ukom recommande

Nous sommes préoccupés par le fait que les enfants et les jeunes présentant une incongruence de genre bénéficient de services de santé sûrs et responsables. Nous formulons donc des recommandations qui peuvent contribuer à garantir que ce groupe bénéficie de services de santé de meilleure qualité et plus sûrs à long terme. Nos recommandations concernent la révision de la ligne directrice, un cadre sûr pour le traitement proposé aux enfants et aux jeunes et des mesures visant à renforcer la base de connaissances. Les recommandations contribueront également à la collecte systématique de données et à la promotion de la recherche de suivi. Il est important que les enfants et les jeunes souffrant d'incongruence de genre et de dysphorie de genre, y compris les personnes non binaires, soient correctement pris en charge pendant le développement des services de santé.

Ukom recommande :

1. que le ministère de la santé et des services de soins charge la direction norvégienne de la santé de réviser la directive nationale sur l'incongruité entre les sexes. Cette révision doit notamment se fonder sur une synthèse systématique des connaissances. Nous soulignons plusieurs éléments qui devraient être inclus dans la révision.
2. que les traitements retardant la puberté (bloqueurs de puberté) et les traitements hormonaux et chirurgicaux d'affirmation du genre pour les enfants et les adolescents sont définis comme des traitements expérimentaux. Ceci est particulièrement important pour les adolescents souffrant de dysphorie de genre.
3. que le ministère de la santé et des services de soins étudie l'opportunité de créer un registre national de qualité médicale pour le traitement des enfants et des jeunes présentant une incongruence de genre, et la dysphorie de genre. Les mesures nécessaires doivent être mises en œuvre pour qu'un tel registre national de qualité puisse être établi, géré et financé afin de contribuer à une vue d'ensemble, d'améliorer la qualité et de réduire les variations injustifiées dans le traitement des patients.

LA SÉCURITÉ DES PATIENTS POUR LES ENFANTS ET LES ADOLESCENTS PRÉSENTANT UNE INCONGRUENCE DE GENRE

2 Contexte

Publié le 9 mars 2023

Dernière mise à jour le 9 mars 2023

Pourquoi Ukom a-t-il lancé une enquête ?

En 2022, Ukom a reçu deux rapports d'inquiétude de la part de parents de personnes ayant subi une évaluation et un traitement pour incongruence de genre dans la tranche d'âge 16-21 ans. Dans les rapports d'inquiétude, les parents font référence à plusieurs aspects différents du programme de traitement actuel qui peuvent avoir un impact sur la sécurité des patients.

- Les proches s'interrogent sur le bien-fondé du traitement.
- L'évaluation était exigeante et le suivi était inadéquat par rapport à la situation vulnérable et exposée dans laquelle les proches percevaient les jeunes.
- Le suivi des autres diagnostics ou problèmes dont souffraient les adolescents n'a pas été suffisant, et des questions ont été soulevées quant à savoir si le traitement de l'affirmation du genre était le bon traitement pour leurs enfants.
- Les parents estiment que le processus d'évaluation et de traitement a suscité chez les jeunes la crainte de ne pas recevoir de traitement ou de recevoir le mauvais traitement.
- Les informations sur le traitement, l'efficacité et les effets secondaires étaient insuffisantes.
- Les parents et la famille n'étaient pas très impliqués. Cela a entraîné des contraintes supplémentaires pour les jeunes et leurs familles.
- Les parents estiment que les pressions croisées exercées par différents milieux et différentes communautés affectent leurs enfants.

Ces dernières années, les services de santé destinés aux personnes souffrant d'incongruence de genre ont fait l'objet d'une grande attention, tant au niveau national qu'international. Au cours de la dernière décennie, le nombre de personnes orientées vers un traitement de l'incongruence de genre a fortement augmenté. Cette situation a posé des problèmes aux institutions de traitement existantes. En Norvège, nombreux sont ceux qui ont demandé une amélioration des services de santé pour les personnes souffrant d'incongruence de genre. La direction norvégienne de la santé a élaboré des lignes directrices nationales afin d'étendre les services de traitement et de les rendre accessibles à ce groupe. Dans le même temps, plusieurs parties prenantes, notamment les autorités, les professionnels de la santé et les organisations de patients et de familles, remettent en question la légitimité et l'organisation des services de traitement.

La question de savoir si les lignes directrices de la Direction norvégienne de la santé et d'autres lignes directrices des autorités dans ce domaine prévoient une organisation appropriée des services de traitement pour ce groupe en Norvège est également controversée. Les médias, les réseaux sociaux et les services de santé débattent en permanence du traitement et de l'assistance offerts aux personnes souffrant d'incongruence de genre.

Le débat public se caractérise par des approches différentes du traitement de l'incongruence de genre. Le débat montre également que l'incongruence de genre ne se résume pas à un traitement médical. L'incongruence de genre concerne l'identité personnelle et l'inclusion, l'acceptation et les droits d'un groupe minoritaire. Il s'agit d'un élément fondamental qui s'applique à plusieurs groupes de patients,

conditions et problèmes. Le traitement de l'incongruence de genre est également une question politique. Il s'est avéré très difficile de concilier les considérations médicales et non médicales. Cela se reflète dans le débat public.

Dans de nombreux domaines, les conditions et la qualité de vie des personnes transgenres sont moins bonnes que celles de la population générale. Le nouveau plan d'action du gouvernement pour la diversité des genres et des sexualités (2023-2026) indique que les services de santé pour les personnes présentant une incongruence de genre ont été inadéquats au fil du temps.

L'incertitude quant à ce qui constitue un traitement acceptable a conduit les autorités de certains pays, comme le Royaume-Uni et la Suède, à durcir le traitement proposé aux personnes souffrant d'incongruence de genre. En Norvège, en revanche, des lignes directrices ont été établies pour étendre et décentraliser les services de traitement.

Nous avons commencé notre enquête en cartographiant les services de traitement des personnes souffrant d'incongruence de genre. L'enquête a révélé un certain nombre de questions non résolues ayant des implications pour la sécurité des patients et qui sont particulièrement pertinentes pour le traitement des enfants et des jeunes qui se développent psychologiquement, cognitivement, physiquement et socialement. Le programme de traitement de l'incongruence de genre peut impliquer un traitement irréversible à base d'hormones et une chirurgie qui entraîne des changements invasifs. Par conséquent, nous avons conclu qu'il était particulièrement important d'examiner de plus près la sécurité des enfants et des adolescents qui reçoivent un traitement pour l'incongruence de genre.

En Angleterre, le Healthcare Safety Investigation Branch (HSIB) a publié en 2022 un rapport sur l'incongruence de genre. Le point de départ de l'enquête est un rapport d'inquiétude concernant un jeune qui s'est suicidé alors qu'il attendait une évaluation pour incongruence de genre. À l'époque, il était suivi par les services locaux de santé mentale et le délai d'attente au centre de traitement de l'incongruence de genre était de 24 mois. L'étude s'est penchée spécifiquement sur les services de santé destinés aux jeunes (enfants et adolescents) souffrant d'incongruence de genre et a constaté une forte augmentation du nombre de jeunes orientés vers des unités spécialisées dans l'incongruence de genre. La HSIB a fait part de son expérience dans le cadre de son travail avec Ukom. L'enquête a montré que les services de santé centralisés n'avaient pas la capacité de gérer l'augmentation du nombre d'orientations et que les délais d'attente étaient longs. Il y avait un manque d'expertise et de capacité en des services de soins non spécialisés pour s'occuper des jeunes présentant une incongruence de genre et les évaluer pendant qu'ils sont en attente d'une évaluation. La HSIB a également communiqué d'autres conclusions provenant d'Angleterre (la Care Quality Commission) selon lesquelles les professionnels de la santé des unités spécialisées dans le traitement de l'incongruence de genre ne se sentaient pas toujours respectés, soutenus et appréciés et ont signalé l'absence d'une culture d'ouverture. Certains professionnels de la santé ont subi des pressions en raison de conflits et de l'absence de consensus sur le traitement des enfants et des jeunes présentant une incongruence de genre et ont fait part de leur crainte d'exprimer leur opinion.

C'est dans cette optique que nous avons mené une étude sur les soins de santé et les services de traitement pour les enfants et les adolescents présentant une incongruence de genre. Nous avons examiné la manière dont les soins de santé et la pratique fonctionnent aujourd'hui, et comment le cadre et les lignes directrices des soins de santé affectent la sécurité des patients. Ukom n'entre pas dans les détails de tous les programmes d'aide et de traitement de l'incongruence de genre et de la dysphorie de genre, mais nous soulignons les défis que posent les services actuels pour garantir que les enfants et les adolescents souffrant d'incongruence de genre et de dysphorie de genre reçoivent de l'aide dans un environnement sûr.

Le rapport est basé sur les services destinés aux enfants et aux adolescents, mais plusieurs de nos conclusions et recommandations seront pertinentes pour les services destinés à toutes les personnes souffrant d'incongruence de genre et de dysphorie de genre.

Nos conclusions

Notre étude révèle plusieurs faiblesses dans les services destinés aux enfants et aux adolescents souffrant d'incongruence de genre et de dysphorie de genre. Les résultats révèlent des dilemmes difficiles liés à des questions médicales, juridiques et éthiques. Nous avons choisi de diviser nos résultats en plusieurs thèmes principaux :

- Prise en charge globale - une ligne directrice avec un contexte
- différent Programmes d'assistance et de traitement - variation de
- la pratique et de l'expertise Connaissances insuffisantes
- Exigences en matière de défendabilité - en
- particulier en ce qui concerne les enfants et les
- jeunes Droit aux soins de santé - une lacune dans
les attentes Climat de communication et d'interaction

Les chapitres suivants traitent de l'incongruité entre les sexes et des perspectives des patients et des soignants, avant de décrire les résultats dans les chapitres suivants.

3 Brève description de l'incongruité des sexes

Publié le 9 mars 2023

Dernière mise à jour le 9 mars 2023

Table des matières

Augmentation de l'afflux de nouveaux

patients Classification

Diversité des genres et différentes

expressions de genre Traitements de

l'incongruité de genre

L'incongruité de genre peut être définie comme un décalage entre l'identité de genre d'une personne et son sexe enregistré à la naissance. L'identité de genre peut être comprise comme le genre perçu par une personne, le sentiment intérieur d'être un garçon/un homme, une fille/une femme, de ne pas appartenir à un genre (non-binaire) ou d'être un autre type de genre. Les personnes souffrant d'incongruence de genre peuvent également éprouver une dysphorie de genre dans la mesure où la non-concordance entre l'identité de genre et le sexe de naissance entraîne un malaise et un fort désir d'éliminer ou de modifier certaines ou toutes les caractéristiques sexuelles primaires ou secondaires.

En Norvège, il est possible de recevoir un traitement médical pour l'incongruité de genre depuis la fin de l'année 2000, et ce pour une durée de trois ans.

1950s. Depuis plus de 40 ans, le service national de traitement de l'hôpital universitaire d'Oslo a une fonction nationale pour le traitement des patients présentant une incongruence de genre.

Augmentation des inscriptions - nouveaux patients

Ces dernières années, les services de santé ont constaté une nette augmentation du nombre de patients souhaitant bénéficier d'un traitement d'affirmation du genre. Dans plusieurs autres pays occidentaux, le nombre de personnes qui consultent ou sont orientées vers des soins de santé pour une incongruité de genre ou une dysphorie de genre est également en augmentation. En particulier, le nombre d'enfants et d'adolescents qui demandent ou sont orientés vers ce type de traitement au cours de leur adolescence a augmenté de manière significative. Entre 1975 et 1990, environ quatre personnes par an ont été orientées vers ce type de traitement en Norvège. Au cours des dix dernières années, le service national de traitement a signalé une augmentation du nombre de demandes, qui est passé d'environ 50-70 par an en 2007-2010 à 400-600 par an en 2018-2021. On ne connaît pas les raisons de cette forte augmentation du nombre d'enfants et de jeunes qui cherchent à obtenir un traitement médical ou qui y sont renvoyés. L'augmentation la plus importante concerne les adolescents et les jeunes adultes qui sont enregistrés comme des filles à la naissance

mais qui s'identifient comme des garçons.

Classification

L'incongruité de genre était auparavant classée dans la catégorie des troubles mentaux et comportementaux dans le manuel de diagnostic de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), la Classification internationale des maladies (CIM). Dans la dernière version de la CIM-11, l'incongruité de genre a été déplacée de la section des diagnostics des troubles mentaux vers un nouveau chapitre consacré à la santé sexuelle, "conditions liées à la santé sexuelle". Cela signifie que

l'incongruence de genre ne devrait plus être reconnue comme un trouble mental. Dans le même temps, il a été décidé qu'il était important de conserver un diagnostic, notamment parce qu'il ouvre des droits, tels que les soins de santé et les prestations de sécurité sociale.

La direction de la santé en ligne est la principale responsable de la mise en œuvre de la CIM-11 en Norvège. Le travail de mise en œuvre est en phase de préparation et n'a pas encore commencé. La mise en œuvre peut prendre plusieurs années car elle implique des changements importants dans divers systèmes et processus de travail. En 2020, des changements temporaires ont été apportés aux codes relatifs à l'incongruence de genre en Norvège en attendant la mise en œuvre de la CIM-11. Tous les codes du chapitre F64 Troubles de l'identité sexuelle ont alors été retirés de l'utilisation. Ils ont été remplacés par de nouveaux codes sous le chapitre Z76.8 Contact avec le service de santé dans d'autres circonstances spécifiées. Il existe désormais trois codes pour l'incongruence de genre : Z76.80 Incongruence de genre à l'adolescence et à l'âge adulte, Z76.81 Incongruence de genre dans l'enfance et Z76.89 Incongruence de genre non spécifiée. Ces codes sont directement traduits des codes correspondants de la CIM-11. Il s'agissait d'une solution temporaire dans la version norvégienne de la CIM-10 en prévision de la CIM-11. Ces codes sont désormais utilisés pour le codage médical de l'incongruence de genre et sont déclarés au registre norvégien des patients. En outre, des codes de procédure sont utilisés pour la cartographie et les procédures chirurgicales. Il n'existe pas de codes de procédure distincts pour l'instauration d'une thérapie hormonale. Les codes de diagnostic sont utilisés en combinaison avec les codes de procédure.

Diversité des genres et différentes expressions de genre

Pour de nombreuses personnes, l'exploration de leur propre identité sexuelle est un élément naturel du développement de l'enfant à l'adulte. Aujourd'hui, la société accepte davantage les différentes expressions de genre. Cette acceptation est en partie le résultat d'une meilleure connaissance, d'une meilleure information et de nombreuses années d'efforts de plaidoyer de la part de divers groupes et individus. Il a également été affirmé que les médias sociaux ont facilité le partage, la reconnaissance et l'ouverture des sentiments de différence. Malgré la plus grande acceptation de la diversité des genres dans la société, de nombreuses personnes souffrant d'incongruence de genre sont encore victimes de stigmatisation et de discrimination. Il s'agit d'une connaissance pertinente pour les services de santé et d'une toile de fond importante pour le développement de services de conseil et de traitement.

Traitements de l'incongruence de genre

Pour les personnes souffrant d'incongruence de genre et de dysphorie de genre, diverses mesures de conseil et de traitement peuvent s'avérer pertinentes. Les interventions et le traitement de l'incongruence et de la dysphorie de genre peuvent aller d'une aide moins invasive à un traitement plus invasif, tel que divers traitements hormonaux et chirurgicaux. Il peut s'agir de conseils, de séances de soutien psychosocial, d'aide à l'adaptation et de séances d'orthophonie avec entraînement de la voix. Les aides au traitement telles que les perruques, les prothèses mammaires et les prothèses pénieniennes peuvent également être utiles. Ces aides sont utilisées dans l'évaluation en tant qu'"expérience de la vie réelle". Cela signifie que la personne vit dans le genre souhaité pour évaluer si elle se sent bien. Il s'agit de mesures moins invasives.

Les bloqueurs de puberté et le traitement d'affirmation de genre impliquent un traitement hormonal, et le traitement d'affirmation de genre peut également impliquer des procédures chirurgicales. Les traitements d'affirmation du genre sont connus pour être invasifs et irréversibles, avec des conséquences différentes et un risque et un potentiel de dommages plus importants que les traitements moins invasifs.

Bloqueurs de puberté

Les enfants et les adolescents qui ont atteint la puberté peuvent recevoir un traitement hormonal à base de bloqueurs de la puberté (inhibiteurs de la puberté) pour arrêter ou retarder la puberté. Les inhibiteurs de la puberté sont traditionnellement administrés aux enfants qui atteignent la puberté trop tôt, mais ils peuvent également être utilisés pour traiter l'incongruence et la dysphorie de genre

chez les enfants et les adolescents. La raison pour laquelle la puberté est retardée est que les enfants et les adolescents peuvent ressentir une gêne accrue, une dysphorie de genre, lorsque la puberté commence, et qu'ils connaissent un développement physique qui ne correspond pas à leur propre identité de genre. Le traitement empêche la puberté de se développer davantage et prévient ainsi une évolution potentiellement indésirable.

Le traitement par les bloqueurs de la puberté semble être le plus efficace dans les premiers stades de la puberté, à la fois en termes de développement des caractéristiques sexuelles telles que les seins, le pénis, la pilosité faciale et corporelle, et en termes de développement de la personnalité.

la croissance en longueur. Le traitement n'a pas de limite d'âge, mais peut être commencé au plus tôt au début de la puberté. Le traitement ne peut être administré que pendant quelques années. Après cela, il faut décider soit d'arrêter toute thérapie hormonale, soit de passer à des hormones féminisantes ou masculinisantes. Le traitement a des effets secondaires connus tels que la prise de poids, une croissance réduite, des bouffées de chaleur, un manque d'énergie, la dépression et une réduction de la minéralisation osseuse. On sait peu de choses sur les effets à long terme.

Traitement d'affirmation du genre

L'objectif des traitements d'affirmation du genre est de confirmer l'identité de genre d'une personne. Contrairement aux bloqueurs de puberté, qui arrêtent ou retardent le développement physique non désiré, les traitements d'affirmation du genre consistent à donner au corps un développement ou des caractéristiques physiques conformes à l'identité de genre de la personne. Il existe deux types de traitement d'affirmation du genre : l'hormonothérapie d'affirmation du genre et le traitement chirurgical.

Selon les lignes directrices, l'hormonothérapie d'affirmation du genre peut être proposée à partir de l'âge de 16 ans. La testostérone est administrée aux personnes dont le sexe est enregistré comme féminin et les œstrogènes et antiandrogènes aux personnes dont le sexe est enregistré comme masculin. Si la personne a eu une puberté retardée par des hormones, les hormones sexuelles sont administrées en traitement progressif pour simuler le développement de la puberté.

L'hormonothérapie d'affirmation du genre doit être administrée à vie pour maintenir l'effet désiré.

Chez les personnes enregistrées comme femmes, on peut s'attendre à des changements physiques sous la forme d'une voix plus grave, d'un élargissement du clitoris à des degrés divers, d'une augmentation de la pilosité faciale et corporelle, d'un arrêt des menstruations, d'une réduction du tissu mammaire, d'une augmentation de la libido et d'une réduction du rapport entre la graisse corporelle et la masse musculaire. Chez les personnes enregistrées comme étant de sexe masculin, on peut s'attendre à une croissance mammaire plus ou moins importante, à une diminution de la libido et des érections, à une diminution de la taille des testicules et à une augmentation de la graisse corporelle par rapport à la masse musculaire.

Le traitement chirurgical peut être administré aux personnes âgées de plus de 18 ans. Ce traitement peut comprendre l'ablation des seins, l'ablation des ovaires et de l'utérus et la chirurgie des organes génitaux externes.

De nombreux changements induits par les traitements d'affirmation du genre sont irréversibles. Le traitement a des conséquences sur la fertilité, qui est altérée de façon permanente. Les effets secondaires possibles du traitement peuvent inclure des maladies du foie et des réactions psychologiques négatives. Dans le cas d'un traitement de l'homme vers la femme, il existe un risque accru de caillots sanguins, d'hypertension artérielle et de maladie du foie. Dans le cas d'un traitement de la femme vers l'homme, les effets secondaires peuvent être un excès de globules rouges, des cicatrices d'acné et un gonflement du corps. Nous ne fournissons pas ici une liste exhaustive de tous les effets connus possibles.

4 Contribution des patients et des soignants

Publié le 9 mars 2023

Dernière mise à jour le 9 mars 2023

Lorsque l'on aborde la question de l'incongruence de genre et du point de vue du patient, il est important de souligner que les personnes souffrant d'incongruence de genre ont des souhaits et des besoins différents en matière de services de santé. De nombreuses personnes vivent bien avec leur incongruence de genre et la gèrent sans soins de santé, tandis que d'autres veulent et ont besoin de soins de santé.

Écouter la voix des patients, des usagers et des proches est essentiel pour identifier les domaines de risque et d'amélioration dans les services de santé. Dans le cadre de cette étude, il a été important de recueillir les avis et les points de vue de plusieurs patients. Nous avons rencontré plusieurs patients en cours de traitement ou ayant été en situation de traitement, et nous avons entendu parler d'une diversité de besoins, de préférences, d'opinions et d'expériences avec les services de santé.

Message aux services de santé

Voici quelques messages clés qui ressortent des conversations que nous avons eues :

- Le processus d'exploration de l'incongruité et de la dysphorie de genre est exigeant et de nombreuses personnes souhaitent être soutenues dans leur démarche individuelle.
- Le traitement fondé sur l'affirmation du genre doit être personnalisé. Il est important que le centre de traitement considère l'individu avec ses ressources et ses difficultés.
- De nombreuses personnes souffrant d'incongruence de genre estiment qu'il y a un manque d'expertise et un manque de services complets.
- De nombreuses personnes craignent que la sauvegarde et la tolérance de la diversité des genres ne se perdent dans le débat sur le traitement binaire d'affirmation du genre.
- Tous ont souligné l'importance de penser à l'ensemble de la personne et au cycle de vie, y compris pour les personnes transgenres.
- Il y a la peur de ne pas être vu, de ne pas être entendu et de ne pas recevoir la bonne aide au bon moment. Vivre avec une dysphorie de genre au fil du temps et sans aide est très douloureux.
- Les services de santé doivent disposer d'un service de conseil pour les personnes présentant une incongruence de genre binaire et une incongruence de genre non binaire.

"Pour de nombreuses personnes, le plus important est d'être vues et entendues. Et lorsqu'il faut attendre neuf mois C'est difficile. Nous devons éliminer les temps d'attente inutiles

L'INCONGRUITÉ DES SEXES

En outre, les personnes avec lesquelles nous nous sommes entretenus décrivent des expériences telles que l'impuissance, la frustration et l'épuisement lors de leurs rencontres avec les services de santé. Cela est dû à des processus perçus comme longs et alambiqués, tant lors de la rencontre avec les services de santé, pour obtenir de l'aide, que lors du processus d'évaluation et de traitement. À cela s'ajoute le temps nécessaire à la mise en place d'un service de santé complet pour les personnes souffrant d'incongruence de genre.

Besoin d'aide

La question de savoir si et dans quelle mesure l'incongruité entre les sexes affecte la santé et les conditions sociales varie. De nombreux facteurs entrent en jeu. Par exemple, des facteurs sociaux et biologiques influencent le degré de dysphorie. Un degré élevé de dysphorie de genre est très douloureux pour la personne qui en souffre.

La pression exercée par le trouble affecte alors grandement la qualité de vie et le fonctionnement quotidien. Pour les personnes vivant avec une dysphorie, il est très important de recevoir des soins de santé.

Les personnes transgenres constituent un groupe stigmatisé, discriminé et marginalisé, y compris dans leurs rapports avec les services de santé. Elles ont été confrontées à des attitudes qui ne reconnaissent pas et ne comprennent pas les défis et les problèmes associés à l'incongruité de genre et à la dysphorie de genre. Il est donc important pour le groupe de patients d'œuvrer à une rencontre digne avec les services de santé à tous les stades de la vie, et de veiller à ce que ceux qui ont besoin d'un traitement pour la dysphorie de genre le reçoivent.

L'un des sujets sur lesquels les opinions divergent, y compris parmi les patients et les proches, est de savoir qui, dans le service de santé, peut commencer un traitement d'affirmation du genre et à quel moment. Par exemple, plusieurs personnes nous disent qu'il est important de donner du temps et de la maturité à une décision sur le traitement d'affirmation du genre. Il est difficile de comprendre pleinement les conséquences du choix et, comme beaucoup le mentionnent, il n'y a pas de "solution miracle".

"Beaucoup de personnes souffrent d'un coup dur après le traitement. Il faut travailler avec beaucoup de choses. Il faut travailler sur l'acceptation. Par exemple, je dois toujours vivre avec le fait que je suis née dans un corps de fille.

ORGANISATION REPRÉSENTATIVE DES PATIENTS

Dans le même temps, de nombreuses personnes soulignent l'importance d'un traitement précoce, car les changements provoqués par la puberté sont également permanents.

"Le traitement d'affirmation du genre est un traitement vital. L'absence de traitement est également irréversible.

ORGANISATION REPRÉSENTATIVE DES PATIENTS

Tous nos interlocuteurs soulignent l'importance de disposer de connaissances sur l'incongruité de genre à tous les niveaux des services de santé, et le fait que les personnes chargées de l'évaluation

et du traitement ont besoin d'une expertise spécialisée.

"Et puis, bien sûr, il y a le fait que la puberté est un traumatisme que l'on ne veut pas subir et que l'on ne doit pas prendre à la légère. Cet exercice d'équilibre, qui consiste à savoir quand commencer un traitement et quand ce n'est pas le bon, nécessite des connaissances

PATIENT PRÉCÉDENT AU SUJET DE L'ÉVALUATION/DU TRAITEMENT DE L'INCONGRUITÉ
DE GENRE

Ce qui revient dans toutes nos rencontres avec des personnes souffrant d'incongruence de genre, c'est le désir de mettre en place de meilleurs services de santé. Il y a également un désir unanime que toutes les personnes qui vivent l'incongruité de genre et la dysphorie de genre soient prises au sérieux et reçoivent du soutien et de l'aide.

Gardiennage en toute sécurité

Les proches nous disent combien il est important que le personnel des services de santé rencontre les jeunes souffrant d'incongruité de genre avec ouverture d'esprit et connaissance, et que les proches soient impliqués en tant que soutiens tout au long du processus.

Les proches disposent d'informations qui peuvent être importantes tant pour l'évaluation que pour la suite de la procédure. Le besoin de soutien de la part des membres de la famille ne s'arrête pas à l'âge de 16 ou 18 ans.

"Tout au long du processus, elle a manqué de suivi. Elle parle d'une grande solitude. Nous avons été laissés de côté tout au long du processus. Nulle part ils n'ont cherché à nous inclure en tant que parents. Or, tout le monde, et en particulier les jeunes, a besoin de soutiens

MOR

De nombreuses personnes nous disent que l'évaluation en vue d'un traitement d'affirmation du genre est un processus exigeant. D'une part, il est perçu comme très exigeant si le processus prend beaucoup de temps. D'autre part, il est également exigeant pour beaucoup de faire face à la pression du temps, lorsque la décision de commencer un traitement hormonal doit être prise tôt, avant que le développement de la puberté ne soit trop avancé.

"Nous devons être capables de parler honnêtement ensemble. De ce qui est difficile, de ce dont vous n'êtes pas sûrs et de ce qui peut vous sembler anormal. Aujourd'hui, elle est encouragée, elle reçoit beaucoup de soutien de la part de son entourage. Je ne suis pas sûre qu'elle puisse être honnête avec

ses amis sur tout ce qu'elle ressent, s'il y a une place pour le doute.

MOR

Les parents soulignent qu'il est important que les services prennent le temps de considérer le jeune dans sa globalité, d'impliquer ses proches et d'analyser ce qui le perturbe. Ils estiment que cela est nécessaire pour trouver l'aide adéquate. Il est impossible de fixer une limite de temps pour cette exploration car il y aura des différences individuelles et elle nécessite un suivi étroit.

"Nous avons réalisé après coup qu'il était important que le processus prenne du temps, et elle le comprend maintenant. Pendant l'évaluation, c'était difficile. Elle avait le sentiment qu'elle devait convaincre les gens qu'elle méritait d'être aidée, qu'elle méritait d'être approuvée. Cela a bloqué la communication.

MOR

Plusieurs ont mentionné qu'il est difficile de trouver des endroits où ils peuvent se rendre pour explorer en toute sécurité leur propre expression et identité de genre, ainsi que les autres défis auxquels ils sont confrontés. C'est particulièrement vrai pour les enfants et les adolescents, mais aussi pour les jeunes adultes qui ne sont pas affiliés à un centre de santé.

"Il aurait été sain que le fait de parler à quelqu'un fasse partie du programme. Pour pouvoir parler de tout, oser verbaliser tout ce que cela implique, ce que l'on ressent. Les bons comme les mauvais côtés. Il est alors plus facile de faire des choix qui vous conviennent en cours de route. On est plus stable si le suivi se fait dans la globalité. Tu as 16 ans et tu penses que réparer ton corps résoudra tous tes problèmes, mais ce n'est pas le cas.

MOR

LA SÉCURITÉ DES PATIENTS POUR LES ENFANTS ET LES ADOLESCENTS PRÉSENTANT UNE INCONGRUENCE DE GENRE

5 Nos conclusions : Gouvernance globale - a ligne directrice avec un arrière-plan différent

Publié le 9 mars 2023

Dernière mise à jour le 9 mars 2023

Ces dernières années, les services de santé destinés aux personnes souffrant d'incongruence de genre ont fait l'objet d'une attention accrue. En 2015, le rapport "Right to the right gender" a été publié. Les services de santé pour les personnes souffrant d'incongruence de genre et de dysphorie de genre ont alors fait l'objet, pour la première fois, d'un travail organisé par un groupe de travail nommé par le public en Norvège. Le plan d'action du gouvernement contre la discrimination fondée sur l'orientation sexuelle, l'identité de genre, l'expression de genre et les caractéristiques de genre (2021-2024) a renforcé les efforts visant à promouvoir les droits, les conditions de vie et la qualité de vie des personnes queer.

En 2020, la Direction norvégienne de la santé a publié des lignes directrices professionnelles nationales sur l'incongruence de genre.

En 2023, le gouvernement norvégien a publié un plan d'action pour la diversité des genres et des sexualités (2023-2026). Il reconnaît que nous n'avons pas encore atteint notre objectif dans la lutte pour une société libre, inclusive et sûre pour tous. Beaucoup trop de personnes homosexuelles ne bénéficient pas d'une bonne qualité de vie et de bonnes conditions de vie. Le plan d'action contribuera à améliorer la qualité de vie des personnes homosexuelles, à sauvegarder leurs droits et à mieux faire accepter la diversité des genres et des sexualités. Le plan d'action comprend des mesures relatives aux programmes de traitement pour les personnes souffrant d'incongruence de genre.

La directive professionnelle nationale, l'incongruence de genre

Le ministère de la santé et des services de soins a chargé la direction norvégienne de la santé de : "Préparer un document normatif/des recommandations professionnelles sur le traitement de la dysphorie de genre et de l'incongruence de genre". Cette mission résultait également du souhait exprimé par les professionnels, les utilisateurs et les groupes d'intérêt de voir confirmés les services de santé offerts aux personnes souffrant d'incongruence de genre. Un chapitre distinct de la ligne directrice sur le contexte décrit cela :

"La commission chargée de l'élaboration de ce guide professionnel national a un contexte rare et particulier, contrairement à d'autres publications normatives de la direction norvégienne de la santé. Il n'est pas courant que les missions de préparation des directives professionnelles soient liées à des motifs de discrimination établis et à une préoccupation globale et nationale concernant la fourniture de services de santé à un groupe de patients. Les directives doivent être lues et comprises dans ce contexte".

Beaucoup la décrivent comme un document important qui représente un tournant dans notre façon de penser l'identité de genre, l'incongruence de genre et la dysphorie de genre, par exemple dans la

réponse à la consultation du groupe de spécialistes LGBT de l'Association norvégienne de médecine générale.

Dans le même temps, plusieurs personnes ayant participé à la consultation sur les lignes directrices ont demandé des clarifications et des détails plus précis, notamment l'Institut norvégien de santé publique (FHI) et le Conseil norvégien de supervision de la santé. Elles ont souligné les questions exigeantes liées à la défendabilité et à l'organisation du service.

La directive professionnelle nationale sur l'incongruité de genre ne suit pas les lignes directrices pour l'élaboration de directives fondées sur des données probantes publiées par la direction de la santé, qui stipulent ce qui suit :

"Les conseils et les recommandations donnés doivent être spécifiques, ils doivent aider les professionnels de la santé et les patients à prendre de bonnes décisions, et ils doivent contribuer à réduire les variations indésirables et à promouvoir une bonne qualité dans les services de santé et de soins".

La ligne directrice nationale sur l'incongruité entre les sexes diffère en termes de contenu, de base de connaissances et de normalisation. La ligne directrice est globale et met l'accent sur l'organisation, l'égalité et les droits. L'objectif de la directive est de fournir des services de santé différenciés, décentralisés et complets aux personnes souffrant d'incongruence de genre.

La ligne directrice souligne que la base de connaissances et la recherche sur l'incongruité entre les sexes doivent être renforcées. Il est nécessaire de :

- mettre à jour la base de connaissances pour l'évaluation et le traitement de l'incongruité
- entre les sexes renforcer les activités de recherche
- élaborer des lignes directrices professionnelles pour les soins de santé
- établir un registre national de la qualité médicale avec des indicateurs de qualité

Aucune analyse systématique n'a été réalisée sur laquelle la ligne directrice nationale pourrait se fonder, et celle-ci ne présente pas une vue d'ensemble systématique et structurée de la base de données probantes, conformément aux lignes directrices pour l'élaboration de lignes directrices fondées sur des données probantes.

La direction de la santé écrit que les recommandations sont principalement basées sur un consensus fondé sur l'expérience et sur la participation/le savoir des utilisateurs, mais ce qui est inclus dans la base de connaissances fondée sur l'expérience mentionnée dans la ligne directrice n'est pas documenté, transparent ou vérifiable.

La ligne directrice souligne que la mise en place d'un programme de traitement est un processus de développement. Il faudra des ressources et du temps pour mettre en place une offre de services spécifique, acquérir l'expertise nécessaire, élaborer des lignes directrices nationales professionnelles sur les questions cliniques et mettre en place des projets de recherche.

Notre étude montre que les lignes directrices laissent trop de place à l'interprétation pour savoir qui peut faire quoi, comment, où et quand. La marge d'interprétation contribue à des variations indésirables dans le traitement offert pour des procédures parfois irréversibles et étendues, et nous constatons que les désaccords au sein des communautés professionnelles et des organisations de patients se poursuivent. Les représentants des services nous ont fait savoir que la ligne directrice ne fonctionnait pas bien en tant qu'aide à la normalisation professionnelle, ce qui constitue un risque pour la sécurité des patients.

Résumé

Notre enquête montre que la ligne directrice n'aide pas suffisamment le service à développer une offre de services. Malgré l'explication selon laquelle il s'agit d'une ligne directrice avec un contexte différent, axée sur l'organisation, l'égalité et les droits, elle est trop peu claire et n'est donc pas un outil pour le service. Selon nous, des lignes directrices claires et de qualité sont importantes pour le développement d'un domaine de pratique. Lorsque les lignes directrices ne fournissent pas suffisamment d'indications, cela a de nombreuses conséquences pour le développement des services de soins de santé et pour les patients.

6 Nos conclusions : Les services de conseil et de traitement la variation des pratiques et de l'expertise

Publié le 9 mars 2023

Dernière mise à jour le 9 mars 2023

Table des matières

Description de la pratique pour l'évaluation et l'initiation du traitement

Variation de la fourniture de services

Manque de capacité et longs délais d'attente

Nécessité d'une expertise accrue et d'un accès à une

expertise de pointe Domaine hautement spécialisé

nécessitant une expertise interdisciplinaire Automédication

à risque et chirurgie privée

Résumé

La directive professionnelle nationale vise à contribuer à des "services de santé décentralisés, différenciés et complets". Cela signifie que les services doivent être à la fois proches et à tous les niveaux, qu'ils doivent être composés de différents services et qu'ils doivent être cohérents et coordonnés. Il ressort de la ligne directrice relative à l'incongruité entre les sexes que la plupart des patients devraient recevoir de l'aide soit dans les services municipaux de santé et de soins, soit au niveau régional dans le service de santé spécialisé. Ceci est cohérent avec les autres services de santé, mais étant donné qu'il n'y a pas de spécification claire des tâches à accomplir par qui, il est difficile pour le service de l'établir.

Dans cette directive, la direction norvégienne de la santé déclare qu'il faudra du temps pour mettre en place des services adéquats pour le groupe et que la directive n'est qu'une étape. Aujourd'hui, trois ans après la publication de la directive, les services adéquats et les changements concrets souhaités n'ont pas encore été mis en place.

Description de la pratique pour l'évaluation et l'initiation du traitement

Les centres de santé et les médecins généralistes sont souvent le premier point de contact. Les médecins généralistes demandent souvent que le patient soit évalué par les services de santé mentale locaux avant de l'adresser au service national de traitement de l'incongruité de genre de l'hôpital universitaire d'Oslo (HF). L'évaluation des soins de santé mentale peut alors consister en une cartographie et une évaluation de la situation psychosociale du patient, de son niveau de fonctionnement et de son identité de genre. Les patients sont également adressés directement au service national de traitement par les médecins du service de santé primaire afin d'évaluer l'indication d'un traitement inhibiteur de la puberté ou d'un traitement d'affirmation du genre. Sur le site web du service national de traitement, il est indiqué que les patients ont besoin d'un traitement inhibiteur de puberté ou d'un traitement d'affirmation du genre.

Pour le traitement des enfants et des jeunes à partir du 24 février 2023, un délai d'attente de 3 à 9 mois est indiqué, bien que ce délai puisse varier en fonction du nombre de personnes en cours de traitement.

Le service national de traitement de l'incongruence de genre est chargé, au niveau national, du traitement des patients chez qui une incongruence de genre a été diagnostiquée en Norvège. Cela signifie que le service national de traitement a la responsabilité principale du traitement hormonal et chirurgical de confirmation du genre.

L'évaluation de l'incongruence de genre et de la dysphorie de genre au sein du service national de traitement est un processus interdisciplinaire complet, qui comprend une cartographie de la santé physique et mentale et des défis sociaux. L'accent est mis sur une évaluation approfondie et sur la nécessité de prendre du temps pour déterminer si les traitements d'affirmation du genre sont la bonne solution pour l'individu. Toutes les personnes orientées ou en cours d'évaluation doivent avoir un contact local pour le traitement. Le trouble de l'identité sexuelle doit être présent dans le temps et ne pas être un symptôme de maladie mentale.

Certains médecins généralistes et centres de santé proposent des traitements hormonaux d'affirmation du genre directement aux patients et des bloqueurs de puberté aux enfants de moins de 16 ans. La ville d'Oslo dispose d'un centre de santé, Helsestasjon for gender and sexuality (HKS), spécialisé dans les questions liées au corps, à la sexualité et à l'identité de genre. Le centre de santé offre un soutien et un traitement à bas seuil d'affirmation du genre et peut, si on le souhaite, orienter vers d'autres services de soutien. Le centre de santé propose également un traitement à base de bloqueurs de puberté et d'hormones d'affirmation du genre, et oriente vers des soins de santé mentale et le Service national de traitement si le besoin en est évalué. Plusieurs municipalités envisagent de mettre en place un programme distinct pour ce groupe.

Il existe actuellement des différences dans ce qui est fait et mis en avant dans l'évaluation, le traitement et le suivi, et les professionnels impliqués dans les évaluations dans les services de santé primaires varient. Les codes de diagnostic, les lignes directrices et la base de connaissances ne sont pas compris de la même manière. La prise en charge est basée sur des évaluations individuelles du patient et des interprétations différentes des lignes directrices nationales.

"Différentes évaluations sont faites, y compris dans le BUP, où un praticien lit la ligne directrice d'une certaine manière et un autre praticien la lit d'une autre manière."

REPRÉSENTANT D'UNE AUTORITÉ RÉGIONALE DE SANTÉ

Variation de la fourniture de services

Plusieurs personnes avec lesquelles nous nous sommes entretenus soulignent que la seule option dont disposent de nombreuses personnes en Norvège pour obtenir de l'aide pour leur incongruence de genre est d'être orientées par leur médecin généraliste vers les services hautement spécialisés proposés par le Service national de traitement. Ce service est situé à Oslo et nécessite plusieurs consultations sur une longue période de temps pour l'évaluation et le traitement. Nous avons entendu dire qu'il est difficile pour de nombreux patients qui vivent dans d'autres régions du pays de devoir parcourir une telle distance pour obtenir le traitement dont ils ont besoin, surtout s'ils ne bénéficient pas d'un suivi local. D'autres peuvent vivre dans des régions où il existe des services de soins primaires locaux. Les pratiques des médecins généralistes à l'égard des enfants et des jeunes présentant une incongruence de genre varient également, et certains médecins généralistes se donnent beaucoup de mal pour répondre aux souhaits de ce groupe de patients en matière de

traitement. De nombreux enfants et jeunes qui ont besoin d'aide pour explorer leur propre identité et expression de genre ne la reçoivent pas au niveau local. Cela peut entraîner un risque accru de sous-traitement et de surtraitement. Par exemple, beaucoup d'entre eux peuvent se retrouver sans les soins de santé dont ils ont besoin au fil du temps. Cela peut également les amener à commencer un traitement de leur propre chef. Le surtraitement peut se produire lorsque le traitement hormonal est entamé sur la mauvaise base et sans possibilité suffisante d'explorer différentes options dans le cadre de leur propre identité de genre.

"Ce n'est pas qu'une question de sexe. Il s'agit d'identité et de la possibilité d'être soi-même, d'être accepté. Que l'on soit masculin ou féminin, quel que soit son sexe.

INFORMANT H

Il apparaît donc que les services de conseil pour les enfants et les adolescents présentant une incongruence de genre varient considérablement et peuvent conduire à des résultats différents pour le groupe de patients en fonction de leur lieu de résidence.

Les autorités régionales de santé (RHF) participent actuellement à une collaboration visant à déterminer quelles tâches peuvent être résolues au niveau régional et dans quelle mesure elles doivent mettre en place des programmes multirégionaux. Ce travail vise à identifier les besoins et les défis des services de soutien actuels dans les services de santé municipaux et les services de santé spécialisés.

En 2020, les autorités sanitaires régionales ont été chargées de mettre en place des programmes de traitement régionaux pour les personnes souffrant d'incongruence de genre. Le gouvernement a donné aux autorités sanitaires jusqu'au 1er octobre 2022 pour clarifier le contenu des services de traitement régionaux. Au cours de l'été 2022, l'Ukom a contacté les autorités sanitaires régionales pour obtenir des informations actualisées sur les services destinés aux personnes souffrant d'incongruence de genre. Les réponses des autorités sanitaires régionales ont montré qu'il existait des différences dans les programmes d'évaluation et de traitement existants et prévus. Une collaboration interrégionale est actuellement en cours pour clarifier les questions cliniques et établir des programmes de traitement dans les autorités sanitaires régionales. Dans le cadre de ce travail, il convient de clarifier différents concepts et principes, par exemple en ce qui concerne l'établissement de priorités. Les lignes directrices stipulent que l'évaluation et une partie du traitement peuvent avoir lieu dans les centres régionaux du service de santé spécialisé. Dans l'autorité sanitaire régionale du sud-est de la Norvège, des centres de traitement régionaux sont en cours de développement, et les autres régions sanitaires travaillent à la mise en place de services. Au printemps 2023, un projet pilote sera lancé pour un parcours du patient en cas d'incongruence de genre, allant du service de santé primaire au service national hautement spécialisé de l'hôpital universitaire d'Oslo HF, en passant par un service régional du service de santé spécialisé.

"Nous devons être alignés. C'est important pour les patients. Les régions doivent procéder de la même manière.

REPRÉSENTANT D'UNE AUTORITÉ RÉGIONALE DE SANTÉ

Cependant, nous avons entendu que certains représentants des patients et des utilisateurs craignent que les programmes régionaux en cours d'élaboration ne deviennent en réalité une "nouvelle salle d'attente" et que les services de traitement que le groupe souhaite ne continuent à être offerts que par le service de traitement national.

Manque de capacité et longs délais d'attente

Le service national de traitement de l'incongruence entre les sexes connaît des problèmes de capacité dus à l'augmentation du nombre de demandeurs, ce qui se traduit par de longs délais d'attente pour l'évaluation, l'enquête, l'initiation du traitement et le suivi. Les problèmes de capacité sont exacerbés

par le fait que le programme différencié n'est pas en place dans les régions.

"Il s'est écoulé beaucoup de temps entre le moment où j'ai consulté mon médecin généraliste et celui où je me suis retrouvée au Rikshospitalet. Ce temps d'attente était très

difficile. Tout d'abord, mon médecin généraliste ne savait pas où m'adresser et, au DPS, ma demande a été rejetée. Il a fallu qu'un nouveau médecin, qui avait travaillé dans une grande ville et était déjà au courant de la situation, se présente avant que nous puissions l'envoyer au bon endroit. Et puis il y a eu l'attente pour arriver au Rikshospitalet. Lorsque j'y suis enfin arrivée, j'ai été accueillie gentiment et on m'a expliqué en quoi consistait le traitement d'affirmation du genre. On m'a ensuite renvoyée vers un sexologue de la région. Là, j'ai découvert que ce n'était pas d'un traitement d'affirmation du genre dont j'avais besoin, et j'ai reçu les conseils dont j'avais besoin pour savoir où j'en étais par rapport à mon identité, ma sexualité et mon expression de genre.

INFORMANT H

Nous avons entendu dire que le long temps d'attente est l'une des raisons pour lesquelles certaines personnes choisissent d'entamer elles-mêmes les différentes parties de leur traitement. Les longs délais d'attente présentent un risque de séquelles et d'automédication, ce qui constitue un défi en termes de sécurité des patients.

Besoin d'une expertise accrue et d'un accès à une expertise de pointe

Les organisations de patients et le service nous ont dit qu'il y avait un manque de professionnels de la santé spécialisés dans l'incongruence de genre et dans le suivi des personnes souffrant d'incongruence de genre, tant dans les services de santé primaires que dans les services de santé spécialisés.

"... De nombreuses personnes agissent en fonction de leurs antécédents professionnels

... agissent en fonction des ressources dont ils disposent. Mais ils n'ont pas d'expertise en matière de santé des transgenres.

ORGANISATION REPRÉSENTATIVE DES PATIENTS

Plusieurs de nos interlocuteurs ont souligné que les enfants et les jeunes souffrant d'incongruence de genre et de dysphorie de genre doivent avoir accès à des professionnels de santé compétents, qu'ils aient besoin d'un traitement, de mesures de soutien ou qu'ils veuillent explorer l'expression et l'identité de genre. Étant donné que, dans la pratique, ils rencontreront différents professionnels en fonction de l'endroit où ils se trouvent dans le service, cela signifie que plusieurs groupes professionnels ont besoin de cette expertise. Le besoin d'expertise des différents groupes professionnels doit être évalué en fonction du type d'aide offert, mais la connaissance de

l'incongruité de genre et de la manière de la traiter doit être au cœur des préoccupations.

Les services municipaux de santé et de soins sont souvent le premier contact avec les services de santé pour les personnes qui explorent leur identité de genre et leurs proches. Nous avons entendu dire qu'il y avait généralement peu d'expertise et d'expérience en matière d'incongruence de genre et de dysphorie de genre dans les municipalités. Nous avons identifié trois facteurs importants pour développer l'aide et le soutien au sein des services de santé municipaux.

- Il est nécessaire de disposer de lignes directrices accessibles à tous ceux qui travaillent dans le secteur primaire pour les enfants et les jeunes, comme les jardins d'enfants, les écoles et les centres de santé.
- Il existe un besoin de soutien familial et de conseil parental pour les familles ayant des enfants et des jeunes présentant une incongruence de genre, qu'ils soient binaires ou non binaires.
- Il est nécessaire de renforcer le rôle du médecin généraliste.

Le rôle du médecin généraliste est important dans l'évaluation et le suivi au fil du temps. Il est essentiel que les médecins généralistes aient accès au soutien approprié du service de santé spécialisé en cas de besoin, comme c'est le cas pour d'autres maladies et d'autres parcours.

"Le personnel de santé impliqué doit recevoir une bonne formation en collaboration avec le Service national de traitement. Les personnes qui travailleront sur ce dossier doivent se sentir compétentes.

UN REPRÉSENTANT D'UNE AUTORITÉ SANITAIRE RÉGIONALE

Les médecins généralistes avec lesquels nous nous sommes entretenus estiment qu'il est important que les personnes souffrant d'incongruence de genre aient la possibilité d'explorer ouvertement et avec curiosité l'expression de leur genre dans un environnement sûr avec leur médecin généraliste.

"Il s'agit avant tout de prendre soin de la personne, tant que nous abordons la question du genre de manière ouverte et exploratoire, sans rejeter ni fermer de portes, cela fonctionne bien. Il est important de souligner qu'il ne s'agit pas d'exclure le traitement, mais de s'occuper d'abord de la personne.

TRAITEMENT

Ces dernières années, des exigences ont été introduites pour que les connaissances sur l'identité et l'expression sexuelles soient incluses dans les principaux programmes de formation des professionnels de la santé. À long terme, cela peut conduire à une plus grande expertise sur l'incongruence de genre dans les services. Toutefois, plusieurs personnes nous ont dit qu'il fallait faire davantage pour garantir l'existence d'une expertise sur l'incongruence de genre dans les différentes parties des services auxquels le groupe est confronté.

Un domaine hautement spécialisé nécessitant une expertise interdisciplinaire

L'incongruence de genre et la dysphorie de genre constituent un domaine étroit et hautement spécialisé au sein des services de santé spécialisés. Il est donc essentiel d'acquérir une expertise dans ce domaine afin d'évaluer, de conseiller et de traiter de manière responsable et sûre. L'Ukom a noté que les services veulent offrir une gamme de services aussi large que possible au groupe de patients, mais qu'ils doivent également offrir des services de bonne qualité. Une condition préalable à la mise en place d'un service suffisamment bon est que les patients soient accueillis par des

professionnels disposant de l'expertise adéquate.

Une approche interdisciplinaire est nécessaire pour l'évaluation et le traitement de l'incongruité et de la dysphorie de genre, ce qui impose des exigences claires à l'organisation du service. Compte tenu de la complexité du sujet, le service doit également accueillir un certain nombre de patients afin d'acquérir l'expérience et les connaissances nécessaires. Dans le cadre de la réorganisation en cours des services destinés aux enfants et aux jeunes souffrant d'incongruence de genre et de dysphorie de genre en Angleterre, les autorités ont calculé qu'une population minimale de cinq millions de personnes était nécessaire pour mettre en place un service distinct pour ce groupe de patients.

À l'étranger, nous voyons des exemples de centres de traitement de l'incongruité entre les sexes situés dans de grandes villes afin de rassembler l'expertise et de créer un environnement de traitement et de recherche. Cela illustre certains des défis posés par la mise en place d'un service décentralisé en Norvège.

Le service est actuellement confronté à des difficultés pour recruter et conserver des professionnels dans la région. L'une des raisons invoquées est l'attrition des professionnels.

Les parties prenantes avec lesquelles l'Ukom s'est entretenu estiment qu'une expertise suffisante en matière d'incongruité entre les sexes dans les services municipaux de santé et de soins peut contribuer à garantir que les besoins de nombreuses personnes en matière de soins de santé sont satisfaits. Pour les enfants, les jeunes et les adultes, il est également approprié que les soins de santé soient ancrés localement.

Plusieurs parties prenantes ont également signalé à Ukom l'importance pour les enfants et les jeunes présentant une incongruence de genre d'être accueillis par des professionnels ayant une expertise en sexologie. Les sexologues avec lesquels Ukom a dialogué disent avoir une expertise particulière dans ce domaine. Les lignes directrices de la Direction de la santé indiquent également que l'expertise et les connaissances sexologiques sont une condition préalable importante pour les professionnels dans ce domaine. L'un des arguments avancés est que l'incongruité de genre ne devrait plus être considérée comme un diagnostic psychologique à la suite des derniers changements apportés à la CIM-11.

Par ailleurs, le sexologue n'est pas une profession réglementée avec un titre protégé ou une formation réglementée. Cela signifie que n'importe qui, indépendamment de sa formation et de son expérience, peut se déclarer sexologue. Cela signifie que les sexologues qui rencontrent les patients dans les services peuvent avoir différents niveaux d'expertise. Il se peut également que les sexologues aient une formation de professionnel de la santé et une connaissance suffisante des autres maladies et troubles mentaux susceptibles d'affecter la situation des personnes souffrant d'incongruence de genre. Cela peut contribuer à la variation des services offerts.

Automédication à risque et chirurgie privée

De nombreuses personnes souffrant d'incongruence de genre choisissent d'entamer un traitement pour l'incongruence de genre en dehors des services publics. Elles peuvent le faire en commençant une thérapie hormonale par elles-mêmes, par exemple en commandant des médicaments en ligne ou en les achetant à l'étranger. Elles peuvent également subir une chirurgie de confirmation du genre dans le secteur privé, en Norvège ou à l'étranger.

"Je ne voulais pas attendre une opération au Rikshospitalet, car l'attente était longue, et je ne voulais pas écouter mon thérapeute qui me disait que ma poitrine avait aussi besoin de temps pour mûrir. En effet, les hormones modifient la structure. Je ne voulais pas écouter cette oreille, je voulais réparer ma poitrine. Parce que c'était ce qui était visible. Tout le reste pouvait être caché, personne ne voyait l'ovaire au quotidien. Je suis donc allée voir un chirurgien privé à Oslo. Il m'a détruite.

GENRE

Commencer un traitement hormonal par soi-même en dehors des services publics implique une automédication risquée. Il s'agit d'un risque important pour la sécurité des patients, en partie parce que les patients

ne sont souvent pas évalués avant de commencer les traitements. La personne est également laissée seule pour administrer le traitement. Les personnes qui ont commencé l'automédication s'adressent souvent aux services de santé publique pour obtenir de l'aide ou des médicaments sur ordonnance.

La chirurgie de confirmation du sexe pratiquée à titre privé en Norvège ou à l'étranger comporte également des risques pour le patient. Le rôle des prestataires de traitements privés n'est pas clairement défini dans les lignes directrices professionnelles nationales.

L'une des raisons pour lesquelles ils commencent le traitement par eux-mêmes est le refus du traitement hormonal de confirmation du genre. Plusieurs représentants des patients et des usagers ont souligné que la prestation de services actuelle n'est pas conçue et organisée de manière à permettre le droit à un deuxième avis, bien que ce droit découle de la loi sur les droits des patients et des usagers. Le groupe de patients souhaite depuis longtemps avoir la possibilité d'obtenir un deuxième avis. Les autres raisons de l'automédication sont le manque de services et de soutien au niveau local, le manque de confiance dans les services de santé et les longs délais d'attente.

"En termes de sécurité des patients, lorsque la capacité est limitée, il y a un vide dans les temps d'attente et le suivi - là où il n'y a pas d'offre, que ce soit au niveau local, régional ou national. Ce vide constitue un risque.

PRATICIEN ET CHERCHEUR

Résumé

Nous constatons que les services et l'expertise offerts varient considérablement d'une région à l'autre du pays. Il existe un risque de traitement insuffisant, excessif ou incorrect des enfants et des jeunes souffrant d'incongruence de genre et de dysphorie de genre. En outre, nous constatons que la mise en place d'un service décentralisé dans un domaine étroit et complexe pose des problèmes.

Pour renforcer le service, Ukom estime qu'il est important de renforcer la prestation de services de santé dans les services de santé primaires, de développer une expertise spécialisée interdisciplinaire dans les services de santé spécialisés au niveau régional et de veiller à ce que le service national de traitement ait une capacité suffisante pour répondre à la demande actuelle.

7 Nos conclusions : Des connaissances insuffisantes

Publié le 9 mars 2023

Dernière mise à jour le 9 mars 2023

Table des matières

Revue systématique Sécurité et efficacité du

traitement Incidence du suicide

Manque de connaissances sur la situation des

patients Recherche en cours

Résumé

La base de connaissances, en particulier les connaissances fondées sur la recherche, pour les traitements d'affirmation du genre (hormonaux et chirurgicaux) est insuffisante. Les effets à long terme sont peu connus. Ceci est particulièrement vrai pour la population adolescente, qui représente une grande partie de l'augmentation des références aux services de santé spécialisés au cours de la dernière décennie. Il s'agit d'une nouvelle population pour les services de santé où la documentation sur les effets des traitements, les effets secondaires et les pronostics est insuffisante ou faible. Le plus souvent, les études portent sur des patients présentant une incongruence de genre binaire, mais on observe également une augmentation des cas de personnes présentant une incongruence de genre binaire, ainsi qu'une augmentation des cas de personnes présentant une incongruence de genre binaire.

l'incongruité de genre non binaire pour laquelle il existe peu de preuves scientifiques. Les connaissances issues de la recherche sont insuffisantes et n'apportent pas de réponses claires. Cet état de fait est reconnu au niveau national et international. Un comité mis en place par les autorités sanitaires en Angleterre a récemment décrit la base de connaissances comme suit :

"Les données relatives à la prise en charge appropriée des enfants et des jeunes présentant une incongruence et une dysphorie de genre ne sont pas concluantes, tant au niveau national qu'international."

Synthèse systématique des connaissances

En l'absence d'une base de connaissances, il est difficile pour les professionnels de la santé, les patients, les proches, les autorités et d'autres personnes d'avoir une vue d'ensemble et de se familiariser avec la base de connaissances actualisée dans ce domaine. Les revues systématiques rassemblent et résument les connaissances disponibles de manière systématique, scientifique et transparente, sur la base de méthodes explicites et prédéfinies, conformément aux normes internationales relatives à la préparation de ces revues. Les résultats et les conclusions doivent pouvoir être vérifiés par d'autres. Les résumés non systématiques (résumés "traditionnels") se

distinguent des résumés non systématiques, dont le processus manque de systématisation et de transparence. Il peut être difficile de savoir pourquoi certains résultats de recherche sont mis en avant et d'autres non. Les différences d'accent et de couverture peuvent donner une image trompeuse de la base de connaissances et du consensus. Il est important d'utiliser systématiquement les connaissances et l'expérience disponibles aux niveaux national et international.

Différents groupes et pays ont produit différents types de résumés et de lignes directrices, par exemple :

- An Endocrine Society Clinical Practice Guideline est un guide de pratique clinique mis à jour en 2017 par les sociétés américaines et européennes d'endocrinologie médicale (American Association of Clinical Endocrinologists, American Society of Andrology, European Society for Pediatric Endocrinology, European Society of Endocrinology, Pediatric Endocrine Society).
- L'Association professionnelle mondiale pour les soins aux transgenres (WPATH) a publié une mise à jour des normes de soins, SOC8.
- En 2022, le Conseil national de la santé et du bien-être en Suède a publié une mise à jour de la base de connaissances pour le "soutien, l'évaluation et le traitement hormonal de l'incongruité de genre chez les enfants et les adolescents".

SOC8 a été publié en 2022. Il s'agit d'une ligne directrice élaborée par l'organisation professionnelle et de défense WPATH pour guider les professionnels de la santé afin de garantir des soins de santé sûrs et efficaces aux personnes transgenres et aux personnes de genre différent. La ligne directrice est basée sur la littérature publiée et sur l'opinion consensuelle d'experts. Les lignes directrices et les recommandations visent à promouvoir les soins, l'éducation, la recherche, les politiques publiques et le respect de la santé des personnes transgenres dans le monde entier, sur la base de données probantes.

Les autorités sanitaires suédoises ont plusieurs fois mis à jour la base de données probantes avec des résumés (non systématiques et systématiques) et des recommandations révisées pour les enfants et les adolescents souffrant de dysphorie de genre et d'incongruence de genre. Lors de la dernière mise à jour en 2022, les autorités sanitaires suédoises du Conseil national de la santé et du bien-être ont estimé que les risques des bloqueurs de la puberté et de l'hormonothérapie d'affirmation du genre pour le groupe de jeunes présentant une incongruence de genre dans son ensemble l'emportaient sur les avantages possibles des traitements. Le Conseil national de la santé et du bien-être a recommandé que les traitements soient fournis dans le cadre de la recherche. Le rapport met l'accent sur les nouvelles connaissances concernant la prévalence des personnes qui regrettent d'avoir suivi un traitement chez les jeunes adultes. Le Conseil national de la santé et du bien-être a également souligné l'augmentation inexplicite du nombre de personnes cherchant de l'aide auprès des services de santé, en particulier une augmentation marquée chez les adolescents et surtout chez les adolescents dont le sexe a été enregistré comme féminin (fille) à la naissance.

En Norvège, les examens systématiques et les évaluations des technologies de la santé sont utilisés pour déterminer quels traitements peuvent être administrés à différents groupes de patients. Il existe différents types d'évaluations des technologies de la santé. Une ETS dite complète est une évaluation systématique complète de méthodes nouvelles ou établies dans laquelle l'efficacité, la sécurité et/ou le rapport coût-efficacité sont examinés et évalués. L'évaluation comprend souvent aussi des questions concernant les conséquences éthiques, juridiques, organisationnelles et sociétales. Aucun examen systématique n'a été réalisé en Norvège sur les traitements hormonaux et chirurgicaux visant à retarder la puberté et à affirmer le genre. Aucune évaluation des technologies de la santé n'a non plus été utilisée pour les traitements destinés aux enfants et aux adolescents souffrant de dysphorie de genre. Les autorités sanitaires norvégiennes n'ont pas fourni de mises à jour de la base de données probantes ni d'évaluations des bénéfices et des risques pour les différents traitements, comme l'ont fait les autorités suédoises, par exemple.

Sécurité et efficacité du traitement

Les bloqueurs de puberté chez les adolescents soulèvent des questions non résolues. Une étude publiée montre que les hormones inhibitrices de la puberté entraînent une croissance plus lente de la taille et une augmentation plus lente de la densité osseuse. Il a également été noté que les effets sur le développement cognitif n'ont pas été analysés. De plus en plus de questions sont posées sur les effets secondaires non résolus et les effets à long terme des bloqueurs de puberté (thérapie hormonale) et de la thérapie hormonale d'affirmation du genre. Toutefois, l'expérience acquise avec

d'autres groupes de patients montre que l'utilisation à long terme d'hormones sexuelles peut avoir une incidence sur le risque de maladie. Lorsque les personnes souffrant d'incongruence de genre sont traitées, la durée et l'intensité de l'hormonothérapie sont significativement plus longues que pour d'autres pathologies. Lorsque le traitement est commencé à un jeune âge, il devra durer toute la vie.

La satisfaction à long terme des procédures chirurgicales de confirmation du sexe au niveau du groupe et la nécessité de réopérations chirurgicales ne sont pas connues.

Étant donné que certains de ces traitements sont établis dans la pratique, il est difficile de mener de bons essais randomisés. Il est également difficile, d'un point de vue éthique, de mener des essais randomisés et contrôlés pour évaluer l'effet de plusieurs de ces traitements sur les personnes souffrant d'incongruence de genre, en particulier sur les enfants et les adolescents. Les données sur le nombre de personnes qui regrettent leur décision sont rares et incertaines, ce qui est particulièrement vrai pour les traitements les plus invasifs tels que le retardement de la puberté et les traitements hormonaux et/ou chirurgicaux de confirmation du genre. Il n'est pas certain que toutes les personnes qui ont reçu ce type de traitement et qui le regrettent contactent le centre de traitement. En Suède, par exemple, la documentation scientifique est insuffisante pour évaluer le nombre de personnes qui abandonnent ou regrettent le traitement.

De nombreuses études montrent une amélioration de la dysphorie de genre, de la qualité de vie, du fonctionnement psychosocial et des tests psychologiques à court terme après le traitement médical et chirurgical de l'incongruence de genre et de la dysphorie de genre. Cependant, il existe peu d'études sur les effets à long terme des traitements, et la qualité des études est variable. Il n'y a pas assez d'études comparant les mesures des résultats après différentes méthodes de traitement, et il n'y a généralement pas de groupe de contrôle dans les études. L'absence de groupes de contrôle signifie que les effets sont souvent mesurés par rapport à des données démographiques. Les effets sont souvent évalués au niveau du groupe plutôt qu'au niveau individuel, de sorte que les effets indésirables pour certains patients peuvent être masqués par des améliorations dans le reste du groupe. Les échantillons sont souvent petits et les abandons de patients peuvent affecter considérablement les résultats. Il existe peu d'études à long terme, et celles qui existent ont commencé avant l'augmentation décrite du nombre d'adolescents souffrant d'incongruence entre les sexes qui cherchent à se faire soigner. Il peut donc être difficile de transférer les résultats de ces études antérieures à ceux qui sont aujourd'hui orientés vers le traitement, étant donné qu'une grande partie d'entre eux souffrent de maladies mentales, de troubles du développement ou d'autres affections qui n'ont pas été décrites dans les études antérieures.

Incidence du suicide

Les chiffres relatifs à l'incidence du suicide chez les personnes souffrant d'incongruence de genre et de dysphorie de genre varient en fonction de la période et du type de population étudiés.

Le rapport de l'Office national de la santé et du bien-être en 2020 montre que 0,6 % des personnes enregistrées avec un diagnostic d'incongruence de genre en Suède (39 sur 6334 personnes) se sont suicidées. En 2020, des professionnels et des chercheurs de l'Institut norvégien de la santé publique ont écrit sur les chiffres de la Suède :

"Le risque de suicide était significativement plus élevé que dans la population générale, mais au même niveau que le risque de suicide pour les troubles mentaux courants tels que la dépression, le trouble bipolaire et l'autisme. Ces troubles mentaux étant très fréquents chez les personnes présentant une incongruence de genre, il n'est pas possible de déterminer si l'augmentation du risque de suicide est due à l'incongruence de genre en tant que telle ou si elle est une conséquence des troubles mentaux. Il n'existe pas non plus d'études prouvant que le risque de suicide est réduit à la suite d'un traitement d'affirmation du genre, ou que le risque de suicide augmente en l'absence de traitement d'affirmation du genre".

Les données de suivi d'une cohorte de personnes orientées vers des centres spécialisés aux Pays-Bas (1972-2017), également publiées en 2020, ont montré un risque de suicide presque quatre fois plus élevé chez les personnes transgenres par rapport au risque général pour la période 2013-2017. Le suicide s'est produit à toutes les phases de la transition, et les deux tiers sont survenus chez des personnes qui étaient encore en traitement actif. Les femmes transgenres présentaient un risque de

suicide plus élevé que les hommes transgenres. Il n'y a pas eu de changement dans le risque de suicide au fil du temps pour les hommes trans, mais il y a eu une légère diminution du risque de suicide pour les femmes trans tout au long de la période. En Norvège, nous ne disposons pas de chiffres globaux publiés sur le suicide chez les personnes souffrant d'incongruence de genre et/ou de dysphorie de genre.

Manque de connaissance de la situation des patients

Il n'existe actuellement aucune vue d'ensemble norvégienne ou cartographie systématique de l'historique des patients, du nombre de ceux qui sont rejetés, de ceux qui abandonnent en cours de traitement, de ceux qui terminent le traitement, etc.

ou comment les patients souffrant d'incongruence de genre et de dysphorie de genre s'en sortent après le traitement. Pour ce faire, il est nécessaire de disposer d'un registre national et d'une étude systématique, ce qui n'est pas le cas actuellement. Les chercheurs du service national norvégien de traitement de l'incongruence de genre ont établi un registre local de qualité contenant des informations sur les enfants et les adolescents qui ont été adressés à l'équipe pour une évaluation de l'identité de genre au cours des 20 dernières années. Il s'agit de données provenant d'une partie sélectionnée du service de santé et ne fournissant pas une vue d'ensemble complète, étant donné que plusieurs organisations traitent les enfants et les adolescents avec des bloqueurs de puberté et des traitements d'affirmation de genre.

Le rapport annuel 2022 du service national de traitement résume ces chiffres : 915 personnes (268 enfants et 647 adultes) ont été adressées à l'hôpital universitaire d'Oslo HF pour évaluation. Parmi les enfants en cours d'évaluation, 70 (26,1 %) étaient enregistrés comme étant de sexe masculin et 198 (73,9 %) comme étant de sexe féminin à la naissance. Au total, 2 449 patients adultes ont fait l'objet d'une évaluation, d'un traitement (hormonal et chirurgical) et d'un suivi après un traitement chirurgical. Cela représente une augmentation de 16 % par rapport à l'année précédente. 83 relations avec des patients ont été interrompues au cours du processus d'évaluation par le praticien, et 40 personnes ont mis fin à la relation avec le patient elles-mêmes. Au total, 244 opérations de chirurgie plastique ont été réalisées :

- 78 ont subi une ablation
- des seins 24 ont eu recours à des implants mammaires
- 28 ont subi des conversions génitales majeures (procédures)
- 96 autres chirurgies de correction du sexe (sein/génital)
- 51 opérations gynécologiques, telles que l'ablation de l'utérus et des ovaires

Le Service national de traitement a précédemment indiqué que 75 % des personnes orientées vers ce service souffraient d'une maladie mentale, la dépression et l'anxiété étant les diagnostics les plus courants. Un regroupement significatif de différentes pathologies a également été constaté. Environ une personne sur cinq souffrant d'incongruence entre les sexes présentait des troubles du spectre autistique, un TDAH ou un syndrome de Gilles de la Tourette. Cela correspond aux chiffres suédois. L'Office national de la santé et du bien-être a également analysé la prévalence de l'incongruence entre les sexes au fil du temps et s'est penché sur les troubles mentaux cooccurrents et d'autres troubles.

"Personne ne sait ce qu'il advient de ceux qui sont rejetés - personne ne sait rien des groupes de patients qui ne sont pas suivis.

ORGANISATION REPRÉSENTATIVE DES PATIENTS

Il n'existe pas de vue d'ensemble nationale des traitements de confirmation du sexe fournis par des prestataires privés, que ce soit au niveau national ou international. En outre, il n'existe aucune vue d'ensemble de l'ampleur de l'automédication par l'achat de traitements hormonaux sur Internet.

Une vue d'ensemble est nécessaire pour promouvoir le développement, et les registres de qualité médicale et les études de recherche peuvent y contribuer. Les registres de qualité médicale recueillent des informations structurées sur le parcours de traitement des patients. Les informations sur l'évaluation, le traitement, le suivi et les résultats du traitement permettent de connaître les variations injustifiées dans la prestation des soins de santé et la qualité du service de santé.

L'objectif principal des registres de qualité médicale est de contribuer à l'amélioration de la qualité du traitement des patients.

La participation des utilisateurs et les mesures des résultats et de la satisfaction rapportés par les patients (PROM et PREM) sont particulièrement importantes dans le domaine où il est nécessaire de développer des programmes de traitement et des services de santé. Les PROM peuvent contribuer à fournir une base de données complète dans le domaine de l'incongruence de genre, avec la possibilité de saisir des aspects de la santé qui sont importants pour les personnes souffrant d'incongruence de genre et qui ne sont souvent pas pris en compte par les méthodes de mesure plus traditionnelles. Dans le cadre des travaux visant à établir un registre national de la qualité médicale, il est important d'impliquer des représentants des patients et des familles afin de garantir la pertinence, la langue et la qualité des données.

la convivialité. Il est également important de préparer une bonne information sur l'objectif et l'utilisation des données du registre dans le cadre de l'assurance qualité et de la recherche pour les personnes souffrant d'incongruence de genre et de dysphorie de genre, afin de disposer d'une base claire pour le consentement à la collecte de données.

A propos de la recherche en cours

En général, on manque de connaissances fondées sur la recherche concernant les effets à court et à long terme, l'évolution et le pronostic des différents traitements. Il est nécessaire de mener des études médicales cliniques et épidémiologiques avec des études d'évolution, notamment pour savoir si les personnes souffrant d'incongruence de genre à qui l'on ne propose pas de traitement commencent ou arrêtent les différents traitements.

"Nous devons penser en termes de perspective à long terme. Qu'advient-il de ceux qui ont reçu un traitement et de ceux qui n'en ont pas reçu ? (...) Nous aurions dû nous adresser à ceux qui ont été traités et leur demander s'ils recommenceraient. Je le referais (il y a 30 ans), mais pour d'autres... je n'en suis pas sûr.

ORGANISATION REPRÉSENTATIVE DES PATIENTS

Il existe de nombreuses possibilités de recherche. Toutes les entreprises du secteur de la santé sont des institutions de la connaissance et la recherche centrée sur le patient doit faire partie intégrante de leurs activités. Les essais cliniques contribuent à la mise à jour des connaissances sur la sécurité et l'efficacité des traitements et à la connaissance des résultats des traitements dans la pratique clinique. La recherche clinique dans les organismes de santé est depuis longtemps un domaine prioritaire dans le but de renforcer la qualité et la sécurité des patients. Cette démarche s'inscrit également dans le cadre du plan d'action national pour les études cliniques pour la période 2021-2025.

De nombreuses recherches sur l'incongruence entre les sexes sont menées au niveau international et national dans plusieurs disciplines, notamment la médecine, la psychologie et la sociologie. Des études prospectives et rétrospectives à long terme avec des périodes d'observation plus longues verront progressivement le jour. La recherche sur les résultats rares et les résultats qui peuvent survenir longtemps après le traitement (tels que les crises cardiaques, le cancer et l'ostéoporose) prendra beaucoup de temps avant de trouver une réponse.

Diverses organisations s'efforcent d'établir des synthèses nationales complètes dans ce domaine. En Norvège, l'Institut norvégien de santé publique a lancé le projet "Incongruence de genre" en 2020, qui étudiera l'incongruence de genre chez les personnes âgées de moins de 25 ans. Ce projet permettra d'approfondir les connaissances sur l'incongruence entre les sexes en Norvège et de favoriser la mise en place de soins de santé responsables. La mise en relation des données des registres nationaux de santé, du service national de traitement de l'incongruence de genre et de Statistics Norway a été approuvée. Aucune étude épidémiologique de ce type sur l'incongruence de genre n'a été menée auparavant en Norvège.

Résumé

La population adolescente, qui représente une grande partie de l'augmentation du nombre de patients adressés aux services de santé spécialisés au cours des dix dernières années, est une

nouvelle population de patients pour laquelle la base de connaissances est insuffisante, tant au niveau national qu'international. La stabilité de la dysphorie de genre qui survient ou s'exprime à l'adolescence n'est pas connue, faute d'études de suivi. On ne sait pas dans quelle mesure l'incongruité et la dysphorie de genre persistent dans ce groupe de patients par rapport à d'autres populations de patients. Une grande partie d'entre eux souffrent de maladies mentales, de troubles du développement ou d'autres affections qui n'ont pas été décrites dans les études précédentes. La documentation disponible dans les études précédentes n'est donc pas nécessairement transférable au groupe d'adolescents souffrant d'incongruence et de dysphorie de genre qui cherchent de plus en plus à retarder la puberté et à bénéficier d'un traitement d'affirmation du genre. Il existe un manque particulier de connaissances fondées sur la recherche concernant le traitement des patients présentant une incongruence de genre non binaire.

L'Ukom considère qu'il est nécessaire, pour la sécurité des patients, que la base de connaissances sur l'incongruence de genre et la dysphorie de genre soit renforcée et que les services de santé soient organisés en fonction de cette base de connaissances. En Norvège, aucune étude systématique n'a été réalisée dans ce domaine, aucune évaluation actualisée des études internationales récentes n'a été effectuée, et aucune ETS complète des bloqueurs de puberté et des traitements d'affirmation du genre par les hormones et la chirurgie pour les enfants et les adolescents n'a été réalisée. Aucun registre de qualité médicale ayant un statut national n'a été établi pour fournir une vue d'ensemble et évaluer la qualité des traitements administrés aux enfants et aux adolescents souffrant d'incongruence de genre et de dysphorie de genre en Norvège. De telles mesures sont essentielles pour améliorer la base de connaissances permettant de prendre des décisions cliniques et pour promouvoir la recherche clinique et le développement dans ce domaine.

8 Nos conclusions : Exigences en matière de défendabilité - en particulier concernant les enfants et les jeunes

Publié le 9 mars 2023

Dernière mise à jour le 9 mars 2023

Table des matières

Exigences en matière d'enquête

Manque de clarté et variations dans les pratiques

d'évaluation Consentement aux soins de santé -

implication des parents Résumé

Lors de nos conversations et du processus de consultation pour le guide national, plusieurs parties prenantes ont remis en question la légitimité des soins de santé offerts aux enfants et aux adolescents souffrant d'incongruence de genre et de dysphorie de genre.

Lors de l'évaluation de l'exigence de défendabilité, nous nous concentrons principalement sur les interventions de nature invasive présentant un risque de préjudice potentiellement élevé, telles que les bloqueurs de puberté, les hormones d'affirmation du genre et la chirurgie. Les mesures moins invasives telles que le conseil, les prothèses et l'épilation sont des formes d'aide qui peuvent contribuer à faire face à l'incongruité de genre, mais qui ne présentent pas le même risque de préjudice que les mesures plus invasives. Ces mesures sont donc exclues de nos évaluations.

L'exigence de défendabilité est largement ancrée dans la législation sur la santé. L'exigence de défense est liée à l'évaluation, au traitement et au suivi. Les lignes directrices professionnelles nationales facilitent souvent le travail en décrivant des mesures et des solutions fondées sur des connaissances professionnelles reconnues et actualisées, et précisent souvent ce que devrait être la pratique. Dans le même temps, les lignes directrices professionnelles fournissent des indications sur le degré d'écart par rapport aux bonnes pratiques qui peut être accepté avant que cet écart ne rende le service indéfendable.

Le Conseil norvégien de supervision de la santé et le gouverneur de l'État sont chargés de veiller à ce que le service fonctionne de manière responsable. Il est difficile pour le Conseil norvégien de supervision de la santé d'exercer un contrôle sur la solidité du service lorsque les lignes directrices professionnelles, qui sont censées être normatives, sont peu claires et vagues.

L'obligation de diligence concernant les enfants et les jeunes exige que toute évaluation, tout

traitement et tout suivi soient conformes à "l'intérêt supérieur de l'enfant". Pour toutes les décisions prises à l'égard des enfants et des jeunes, il convient d'évaluer globalement ce qui est dans l'intérêt supérieur de l'enfant en fonction de sa situation et de ses besoins. L'exigence de défendabilité comprend également l'exigence d'assistance aux soins.

Exigences en matière d'enquête

Pour les enfants et les adolescents, il est particulièrement important de clarifier si le désir de traitement de l'incongruence de genre est stable et n'est pas dû à d'autres causes. Lorsque les conséquences d'un traitement sont majeures et parfois irréversibles, des exigences plus strictes sont imposées pour une évaluation correcte. Comme nous l'avons souligné, les données probantes relatives à l'utilisation des traitements de report de la puberté, des traitements hormonaux d'affirmation du genre et de la chirurgie sont insuffisantes. Cela signifie que pour satisfaire à l'exigence de justifiabilité, des exigences plus strictes doivent être imposées pour une évaluation approfondie lors de l'évaluation du besoin de soins de santé. La directive professionnelle nationale ne décrit pas de manière suffisamment claire les exigences en matière d'évaluation et d'indication médicale pour l'instauration d'un traitement. L'incongruence de genre n'est pas un trouble mental, mais un état qui peut nécessiter des soins médicaux et psychologiques. Cela est particulièrement vrai si l'incongruité de genre s'est transformée en dysphorie de genre.

La directive professionnelle nationale précise que l'évaluation psychologique n'est pas une condition préalable à l'offre d'un traitement d'affirmation du genre. Il est important d'éviter de moraliser les personnes souffrant d'incongruité de genre. Lorsque la directive ne fixe pas d'exigences spécifiques en matière d'évaluation, cela peut conduire à une aide et à des soins de moindre qualité pour les enfants et les jeunes. C'est un risque, et l'étude montre que l'absence d'exigences spécifiques contribue à l'incertitude dans les services. Le personnel de santé est confronté à des jugements difficiles qui l'obligent à prendre en compte le risque de préjudice par rapport à l'intérêt supérieur de l'enfant.

Manque de clarté et variations dans les pratiques d'évaluation

Les personnes souffrant de dysphorie de genre forment un groupe hétérogène. Cela rend le traitement particulièrement exigeant, tant sur le plan clinique qu'en termes de recherche. Plusieurs patients, parents, thérapeutes et administrateurs ont exprimé leur inquiétude quant aux différentes pratiques liées à l'évaluation de la santé mentale des patients. Toutes les personnes souffrant d'incongruence de genre n'ont pas besoin de soins de santé mentale, mais une proportion importante des patients adressés au service national de traitement norvégien souffrent ou ont souffert de maladies mentales, de troubles du développement ou d'autres affections. Les personnes souffrant d'incongruence de genre peuvent également présenter un risque accru de développer des problèmes de santé mentale, de stress minoritaire et de séquelles.

"En général, le Conseil norvégien de surveillance sanitaire estime que les mesures invasives et irréversibles nécessitent une investigation et une évaluation diagnostique différentielle large afin de fournir une base solide pour le traitement. Les exigences en matière de compétence décisionnelle devraient augmenter avec l'ampleur de l'intervention. Il est donc recommandé de toujours envisager en premier lieu les traitements les moins invasifs qui permettent d'affirmer le genre.

*En outre, il est soutenu qu'il est important de clarifier la nécessité/l'indication d'un traitement d'affirmation du genre, les facteurs de risque et les contre-indications, tant pour les troubles somatiques que pour les troubles mentaux, par le biais d'une collaboration interdisciplinaire".
(Réponse du Conseil norvégien de la santé à la consultation sur le projet de directive professionnelle nationale pour les soins de santé aux personnes souffrant d'incongruence de genre)*

Toutes les personnes avec lesquelles nous avons dialogué soulignent l'importance de comprendre l'incongruence de genre à l'aide d'un modèle biopsychosocial, c'est-à-dire une approche qui considère la personne dans son ensemble et prend en compte les facteurs physiques, psychologiques et sociaux. Cependant, il existe un désaccord sur le contenu et la portée de l'évaluation de base de l'incongruence de genre et de la dysphorie de genre.

Dans le cadre de notre dialogue avec les parties prenantes, nous avons identifié plusieurs préoccupations :

- Des inquiétudes ont été exprimées quant au fait que l'exigence d'une évaluation de la santé mentale empêchera ou retardera l'aide apportée en cas d'incongruité de genre et entraînera des charges inutiles liées à des évaluations approfondies d'enfants et de jeunes qui ne présentent pas de problèmes de santé mentale.
- Nombreux sont ceux qui s'inquiètent de la sécurité des patients parce qu'il n'est plus nécessaire d'évaluer la santé mentale. L'accent est désormais mis sur la nécessité d'éviter la morbidité. Cela peut signifier que différents types d'évaluation de la santé mentale sont nécessaires pour éviter la morbidité.

Les stress et les diagnostics ne sont pas reconnus, ce qui signifie que les enfants et les jeunes ne reçoivent pas l'aide holistique dont ils ont besoin.

- En outre, des inquiétudes ont été exprimées quant au manque de clarté de ce qui constitue une bonne pratique et au débat sur l'évaluation de la santé mentale elle-même, ce qui signifie que nous ne voyons pas et ne reconnaissons pas l'individu dans sa globalité, avec ses besoins physiques, mentaux et sociaux.

"Aujourd'hui, la pratique médicale exige une connaissance des aspects biologiques, psychologiques et sociaux du genre. Comme nous n'avons qu'un seul mot pour désigner le genre en norvégien, nous avons une occasion unique de penser le genre de manière holistique, conformément au modèle médical biopsychosocial."

(Slagstad et al. in Tidsskrift for den norske legeforening, février 2023)

Dans l'un des rapports de préoccupation reçus par Ukom, l'enfant du parent est âgé d'une vingtaine d'années. La jeune adulte fait l'objet d'une évaluation pour dysphorie de genre et souhaite passer du sexe masculin au sexe féminin. Elle suit le plan prévu pour l'évaluation en vue d'un traitement d'affirmation du genre, mais à part cela, on ne lui propose pas d'entretiens avec un psychologue ou de suivi au centre psychiatrique de district (DPS), et on ne l'aide pas non plus à le faire. Le suivi au DPS a été refusé en raison du manque de ressources et du fait qu'il n'est pas considéré comme un soin de santé nécessaire. La fille traverse une crise d'identité, mais selon ses proches, elle est livrée à elle-même et à ses pensées. Il s'écoule trois à quatre mois entre chaque consultation. Les proches estiment également que les consultations et l'évaluation au DPS sont schématiques, ce qui signifie que les problèmes de la fille ne sont pas reconnus. La mère mentionne que les troubles alimentaires font partie du tableau, mais qu'ils n'ont pas été traités ni pris au sérieux.

Dans la pratique, nous constatons qu'il existe des variations dans les évaluations de la santé mentale effectuées par les médecins généralistes et le service de santé spécialisé en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent (BUP) et DPS avant l'orientation vers le service national de traitement. Si des enfants et des adolescents souffrant de maladies mentales sont sur une liste d'attente sans que leur santé mentale ne soit évaluée ou suivie de manière adéquate, cela peut mettre en péril la sécurité des patients.

Plusieurs de nos interlocuteurs nous ont fait part de refus d'orientation vers le BUP. L'incongruence de genre n'est pas décrite dans le guide de priorisation, Soins de santé mentale pour les enfants et les adolescents. Plusieurs personnes du BUP décrivent qu'il est difficile d'évaluer la priorité à accorder au groupe souffrant d'incongruence de genre par rapport à d'autres groupes de patients définis dans le guide. Dans la pratique, cela signifie que les clarifications et les évaluations nécessaires concernant la santé mentale peuvent prendre du temps et être difficiles à coordonner avec les évaluations simultanées de l'incongruence de genre.

En outre, nous constatons que le temps que les services consacrent actuellement à l'évaluation des enfants et des jeunes présentant une incongruence de genre varie. L'étroitesse du suivi est également importante. En d'autres termes, la fréquence à laquelle la personne concernée vient consulter. Les patients et les proches avec lesquels nous nous sommes entretenus sont convaincus qu'un suivi de qualité et suffisamment rapproché est essentiel pour assurer la sécurité et la qualité du parcours du patient. Le suivi pendant et après le programme de traitement est également considéré comme un besoin essentiel. Le traitement d'affirmation du genre peut être très éprouvant.

Consentement aux soins de santé - implication des parents

Nos résultats montrent des variations dans la manière dont la compétence à consentir est interprétée et pratiquée. La manière dont la compétence décisionnelle de l'enfant et l'implication des parents doivent être évaluées au cas par cas pose également des problèmes. L'évaluation de la capacité à consentir doit être faite sur une base individuelle et doit être fondée sur l'âge et la maturité de l'enfant. En outre, l'évaluation doit tenir compte de la nature/du type de soins de santé. Les exigences en matière de consentement doivent être considérées en relation avec les règles relatives

au droit des parents à l'information, cf. patient.
- et de la loi sur les droits des utilisateurs, article 3-4.

La règle générale est que l'âge légal de la majorité en Norvège est de 16 ans. Pour les personnes de moins de 16 ans, ce sont généralement les parents qui doivent consentir aux soins de santé. Dans la législation sur la santé, il existe des exceptions dans les deux sens, cf. section 4-3, premier paragraphe, lettres a-c de la loi sur les droits des patients et des usagers.

Pour certaines procédures, le consentement parental est également requis pour les personnes âgées de plus de 16 ans. Dans sa circulaire relative à la loi sur les droits des patients et des usagers, la direction norvégienne de la santé a cité comme exemples la participation à des projets de recherche ou à des traitements expérimentaux, les traitements douloureux ou risqués et les traitements irréversibles, y compris la chirurgie plastique. Certains des traitements fournis pour la dysphorie de genre sont qualifiés d'irréversibles. Les lignes directrices relatives à l'incongruité de genre stipulent également que les parents doivent donner leur accord pour un traitement irréversible pour les personnes âgées de moins de 18 ans. Toutefois, cette directive est ouverte à l'interprétation : *"Au départ, les jeunes âgés de 16 à 18 ans ne peuvent pas se prononcer en faveur de procédures invasives et irréversibles.* Cela ne correspond pas à la circulaire de la loi sur les droits des patients et des usagers, ni aux exigences de la loi sur la recherche en santé pour la participation à des projets de recherche. Dans cette loi, il existe des exigences explicites concernant le consentement parental pour les procédures médicales et les essais de médicaments sur des enfants de moins de 18 ans. Nous notons que les exigences en matière de consentement sont différentes selon qu'il s'agit d'une recherche ou d'un essai ou d'un traitement expérimental. Le traitement d'affirmation du genre est une mesure invasive qui peut affecter la fertilité. Les lignes directrices évoquent la possibilité de conserver du sperme et des ovules non fécondés en cas de traitement affectant la fertilité. Dans ce contexte, il est fait référence à la loi sur la biotechnologie. Cela montre la complexité de ce que les enfants et les jeunes doivent prendre en compte avant d'accepter un traitement. À titre de comparaison, nous soulignons que l'âge limite pour consentir à une stérilisation est de 25 ans en Norvège.

La question de l'aptitude des enfants à consentir à un traitement d'affirmation du genre est devenue d'actualité à la suite d'une affaire judiciaire controversée en Angleterre (Bell contre Tavistock). Cette affaire a suscité une prise de conscience accrue de la question.

La loi sur les droits des patients et des usagers permet aux enfants de moins de 16 ans (entre 12 et 16 ans) de consentir à des soins de santé sans l'intervention de leurs parents. Cette disposition est liée à la règle de dispense d'information des parents, cf. article 3-4 de la loi sur les droits des patients et des usagers. L'exigence est que l'enfant/le jeune ait des "raisons qui doivent être acceptées". Dans ce contexte, il est fait référence à la relation antagoniste entre les parents et les enfants, à la peur des représailles et au fait que des considérations importantes pour le patient s'opposent à l'implication des parents. La ligne directrice nationale relative à l'incongruence de genre fait référence à la même chose, mais la ligne directrice ne précise pas si cela est également possible même si le traitement est invasif.

La directive permet également de ne pas informer les parents même si l'enfant est âgé de moins de 12 ans, mais elle souligne que les enfants de moins de 12 ans ne peuvent pas consentir à des soins de santé. L'article 4-3, sixième paragraphe, de la loi sur les droits des patients et des usagers stipule que dans les cas où l'information peut être refusée aux parents, la personne fournissant les soins de santé *"peut prendre une décision sur les soins de santé qui sont strictement nécessaires et qui ne sont pas invasifs en termes de portée et de durée. Cette décision ne peut être prise que pour une période limitée, jusqu'à ce que le consentement puisse être obtenu"*.

Les règlements relatifs à la capacité des enfants à donner leur consentement et au droit des proches à l'information laissent une marge d'interprétation, mais le guide de la loi sur les droits des patients et des usagers fournit des lignes directrices claires sur la marge d'interprétation. Parallèlement, les lignes directrices nationales relatives à l'incongruité de genre ne sont pas aussi claires. Il est difficile d'évaluer la capacité des enfants à donner leur consentement. La compétence peut varier en fonction de l'âge et de la maturité, ainsi que du caractère invasif des mesures envisagées. Dans le même temps, des questions non résolues se posent quant au moment où l'on peut exclure les informations fournies par les parents. Les lignes directrices ne fournissent pas d'indications claires sur ces questions.

Plusieurs personnes ont demandé que soit clarifiée la question de savoir s'il est justifié que des

enfants de moins de 16 ans puissent consentir à un traitement contre l'incongruité de genre et la dysphorie de genre. Dans un cas précis, le gouverneur de l'État d'Oslo a demandé à la direction de la santé de clarifier la question.

L'un des rapports de préoccupation que nous avons reçus met en lumière la question du consentement et de l'implication des parents. La jeune personne en question reçoit des programmes de traitement du service de santé primaire et a informé ses parents qu'elle envisageait de commencer une thérapie hormonale d'affirmation du genre. Ils sont en contact avec d'autres personnes dans la même situation par l'intermédiaire du centre de traitement.

Les proches soulignent que leur adolescent est dans une phase exploratoire, avec beaucoup de doutes et d'ambiguïté, et qu'il a des problèmes de santé mentale. Les parents n'ont reçu aucune information et n'ont pas été contactés par le thérapeute. Les parents ont le sentiment que leur adolescent se trouve au milieu d'un champ nouveau, avec beaucoup d'impressions et d'influences, y compris les nouveaux contacts du centre de traitement et des médias sociaux. Ils craignent de s'engager dans un programme de traitement accéléré qui pourrait faire d'eux des patients à vie. Il veut soulager ses symptômes dans une situation complexe, et ses parents craignent qu'il soit trop immature et qu'il ait trop de choses à gérer pour faire un tel choix en peu de temps. Les parents craignent que l'enfant ne regrette son choix plus tard dans la vie et qu'il ne lui cause du tort au lieu de l'aider.

Les parents sont les soignants les plus proches et les points d'ancrage dans une situation très exigeante pour l'enfant, les frères et sœurs et les parents. Ils veulent être une ressource et maintenir une bonne relation avec leur enfant, mais la famille ressent un manque d'implication de la part du centre de traitement dans le processus d'exploration de l'identité sexuelle de leur enfant.

"Nous impliquer, nous les parents, c'est faciliter de bonnes relations pour le reste de notre vie.

MOR

L'évaluation de l'aptitude à consentir peut être exigeante. Il est donc d'autant plus important d'impliquer les proches. Les règlements actuels prévoient clairement que les proches doivent être impliqués, à moins qu'il n'y ait des raisons impérieuses de s'y opposer.

L'évaluation et le traitement des enfants et des adolescents souffrant d'incongruité de genre et de dysphorie de genre sont complexes. Le fait qu'ils soient en plein développement physique et psychologique doit être pris en compte dans les évaluations. Si les enfants et les adolescents doivent pouvoir consentir d'eux-mêmes à un traitement d'affirmation du genre, on ne sait pas exactement ce qu'il faut faire pour dire que l'enfant est suffisamment mûr pour prendre une telle décision. Quelles exigences devrions-nous fixer pour supposer que l'enfant a suffisamment de compréhension et de perspicacité pour comprendre les conséquences des choix qu'il fait ? En outre, la question se pose de savoir quelles informations doivent être disponibles pour que l'enfant puisse faire son choix. La loi fixe des exigences claires en matière d'information de tous les patients qui reçoivent des soins de santé. Il s'agit d'informations sur leur état de santé, sur le contenu des soins de santé et sur les risques et effets secondaires éventuels. Ces connaissances sont importantes pour faire des choix éclairés. Comme nous l'avons évoqué dans la base de connaissances, nous savons peu de choses sur les effets à long terme des bloqueurs de puberté et sur les effets secondaires de l'hormonothérapie.

Les patients doivent en être informés et doivent pouvoir comprendre les conséquences de leurs choix. La rencontre et le dialogue avec le thérapeute seront déterminants pour les choix des enfants et des jeunes.

"Il est important que ce groupe de patients soit accueilli de manière ouverte et sans jugement, afin qu'ils se sentent en sécurité et pris en charge. D'après notre expérience, il est très difficile de concilier l'aide apportée aux patients pour qu'ils parviennent à la conclusion que les mesures d'affirmation du genre sont celles qu'ils souhaitent, ce qui implique souvent des questions approfondies, et le fait qu'ils se sentent pris en charge et compris. Lorsqu'il est question de sa propre identité, il est facile d'offenser.

(Déclaration de consultation de l'Association norvégienne de médecine générale, Association médicale norvégienne)

Résumé

Nos résultats montrent qu'il n'est pas certain que tous les enfants et adolescents souffrant d'incongruence de genre et de dysphorie reçoivent des soins de santé appropriés. Le droit des enfants à consentir aux soins de santé et le droit des parents à l'information sont des questions exigeantes que le personnel de santé doit prendre en considération. Les enfants et les jeunes peuvent avoir des degrés variables de maturité physique et mentale et se trouver à des niveaux de développement différents bien qu'ils aient le même âge. Si les enfants et les jeunes doivent pouvoir consentir d'eux-mêmes à un traitement d'affirmation du genre, on ne sait pas exactement ce qu'il faut faire pour dire que l'enfant est suffisamment mûr pour prendre une telle décision.

La ligne directrice ne fixe pas d'exigences en matière d'évaluation ou d'indications médicales pour le début du traitement. La ligne directrice ne permet pas une standardisation professionnelle et représente un risque pour la sécurité des patients dans sa forme actuelle.

9 Nos conclusions : Le droit aux soins de santé - une lacune attendues

Publié le 9 mars 2023

Dernière mise à jour le 9 mars 2023

Table des matières

Des attentes

différentes Résumées

Dans la directive relative à l'incongruence de genre, une grande attention est accordée au droit des patients aux soins de santé. Le droit aux soins de santé nécessaires dispensés par les services municipaux de santé et de soins et par les services de santé spécialisés est inscrit dans la loi sur les droits des patients et des usagers. Le terme "soins de santé nécessaires" est interprété comme signifiant que les patients ont droit à des soins de santé (nécessaires) d'un niveau acceptable sur la base d'une évaluation individuelle de leurs besoins. L'étendue et le niveau doivent donc être évalués spécifiquement sur la base d'une évaluation des besoins du patient par un professionnel de la santé.

L'exigence de défendabilité doit toujours être décisive dans l'évaluation du droit du patient aux soins de santé. Le droit peut être lié aux services municipaux de santé et de soins et au service de santé spécialisé.

La directive professionnelle nationale n'est pas claire sur le niveau d'assistance qui devrait être fourni une fois qu'une évaluation médicale des besoins a été effectuée. Il appartient au service de définir qui a droit, ce à quoi il a droit et quand il a droit aux différents services de santé. Ce qui est considéré comme un service de santé spécialisé et quels services peuvent être fournis par le service de santé municipal n'est pas non plus clairement défini. Cette définition est plus ou moins laissée à l'appréciation des services sur la base d'une évaluation de la défendabilité.

Pour avoir droit aux services de santé du service de santé spécialisé, certaines conditions spécifiques doivent être remplies. Tout d'abord, le droit est lié au fait que le patient a besoin de soins de santé spécialisés à la suite d'une évaluation médicale. Les lignes directrices ne précisent pas ce qui doit être inclus dans l'évaluation médicale du besoin, mais indiquent qu'elle doit être basée sur une évaluation appropriée du patient. Les lignes directrices précisent que l'incongruité de genre ne constitue pas en soi un motif d'orientation vers un service de santé spécialisé, mais qu'il peut y avoir un risque de développement d'un trouble mental. Les personnes présentant une incongruence de genre peuvent souffrir de dysphorie de genre, un état qui provoque une douleur psychologique, un malaise ou d'autres problèmes nécessitant des soins de santé. C'est le besoin individuel qui détermine si une personne a droit à des soins de santé et le niveau auquel ces soins doivent être fournis.

Le règlement sur la hiérarchisation précise les évaluations pertinentes pour déterminer qui a droit aux soins de santé nécessaires dispensés par le service de santé spécialisé. Lors de l'évaluation individuelle du droit du patient, le bénéfice attendu des soins de santé doit être évalué. Le bénéfice escompté des soins de santé est évalué en fonction de la pratique fondée sur des preuves indiquant que les soins de santé peuvent augmenter l'espérance de vie et/ou la qualité de vie du patient. Il convient d'évaluer si le produit de santé peut augmenter la probabilité : de survie ou de réduction de l'espérance de vie du patient ; d'une perte de la qualité de vie du patient.

perte de fonction, amélioration fonctionnelle physique ou mentale, réduction de la douleur, de la gêne physique ou mentale, cf. les règles de priorisation.

Comme indiqué ci-dessus, on sait peu de choses sur les effets à long terme des traitements de report de la puberté et des traitements hormonaux d'affirmation du genre. Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour pouvoir faire des déclarations plus fiables sur les effets à court et à long terme. Il est donc également difficile de se prononcer sur les bénéfices attendus du traitement tant que nous ne disposons pas d'une base de connaissances suffisante.

Le droit aux soins de santé nécessaires ne comprend pas les traitements expérimentaux ou de test, cf. circulaire I-4/2019. On entend par traitement expérimental tout traitement dont l'efficacité et la sécurité n'ont pas été suffisamment documentées pour que le traitement soit inclus dans le programme de traitement ordinaire.

Les traitements expérimentaux couvrent à la fois les traitements testés dans le cadre d'essais cliniques et les traitements fournis en dehors de ces essais, mais la règle générale est que les traitements expérimentaux doivent être proposés dans le cadre d'études de recherche clinique. Les principes nationaux autorisent qu'un traitement qui n'est pas fondé sur une documentation suffisante soit fourni à des personnes en dehors des essais cliniques dans des cas exceptionnels, lorsque cela est justifié sur le plan professionnel. C'est ce qu'indiquent les lignes directrices de la Direction norvégienne de la santé concernant les traitements expérimentaux. Ces lignes directrices précisent également que, bien que les principes relatifs aux traitements expérimentaux aient été élaborés pour les services de santé spécialisés, ils peuvent également servir de base à l'utilisation de traitements expérimentaux dans les services municipaux de santé et de soins.

Cela signifie qu'il existe une marge de manœuvre pour proposer un traitement expérimental, mais il est fondamental que l'offre de traitement expérimental soit évaluée comme justifiable. L'exigence de justification est une norme juridique qui évolue en fonction des développements médicaux et techniques, mais l'essentiel est lié à ce qui est défini comme un traitement établi à un moment donné. Lorsqu'il n'existe pas de programme de traitement établi, il est particulièrement important de disposer d'un cadre sûr pour le traitement. Le traitement doit alors se dérouler dans un cadre prévisible et contribuer à l'amélioration des connaissances. Ceci est particulièrement important pour le groupe d'adolescents souffrant de dysphorie de genre, qui sollicitent de plus en plus les services de santé pour un traitement de report de la puberté et d'affirmation du genre, alors que la base de connaissances fondée sur la recherche est inadéquate.

Ce sont les autorités sanitaires qui décident quels services doivent être disponibles dans le service. Cette décision repose sur une évaluation approfondie des connaissances disponibles sur le programme. Ces connaissances sont obtenues, entre autres, par le biais d'évaluations des technologies de la santé. Une ETS complète implique une évaluation systématique exhaustive des méthodes nouvelles ou établies, au cours de laquelle l'efficacité, la sécurité et/ou le rapport coût-efficacité sont examinés et évalués. L'évaluation comprend souvent aussi des questions relatives aux conséquences éthiques, juridiques, organisationnelles et sociétales.

La directive nationale sur l'incongruence de genre n'utilise pas le terme de traitement expérimental et fonde le droit aux services de santé spécialisés nécessaires sur des connaissances basées sur l'expérience. Cela n'est pas cohérent avec les autres aides fournies par le service de santé spécialisé. Les règles de priorisation stipulent que le patient doit bénéficier des soins de santé et que l'évaluation du bénéfice nécessite une pratique fondée sur des preuves. La directive nationale souligne également que la pratique fondée sur des preuves est insuffisante et met l'accent sur une condition préalable en décrivant les principaux éléments de la pratique fondée sur des preuves :

"Il est possible de préparer des recommandations fondées sur des preuves en mettant davantage l'accent sur l'expérience clinique et les connaissances des utilisateurs, tout en attendant une documentation fondée sur la recherche, comme cela a été fait dans ce guide. Cela suppose que les soins de santé soient suivis d'une collecte systématique de données

pour la recherche. Cela permettra d'améliorer la base des décisions cliniques à l'avenir".

Cette absence de lien entre le droit aux soins de santé et le manque de clarté de la base de connaissances signifie que les autorités sanitaires doivent procéder à une évaluation approfondie de la défendabilité par rapport à la base de connaissances disponible. Elles doivent procéder à cette évaluation avant de décider des services à fournir. Il sera donc exigeant pour les régions de mettre en place un programme d'assistance et de traitement.

Les traitements d'affirmation du genre sont pratiqués par diverses organisations en Norvège. Aucun registre national n'a été établi et aucune exigence ou ressource spécifique n'a été allouée à la recherche de suivi avec collecte systématique de données. La base de connaissances n'a donc pas été renforcée pour permettre aux praticiens individuels de prendre de meilleures décisions cliniques au niveau local, régional ou national. En définissant le traitement par blocage de la puberté, la thérapie hormonale d'affirmation du genre et la chirurgie pour les enfants et les adolescents comme un traitement expérimental, il y aura des exigences plus strictes pour un cadre prévisible pour l'aide. Cela contribuera à rendre les services plus sûrs et plus prévisibles. Le cadre contribuera également à améliorer les connaissances.

Des attentes différentes

Notre étude indique qu'il existe un fossé entre ce que la directive décrit et ce qui est possible compte tenu des services et de la base de connaissances actuellement disponibles. Lorsque la directive professionnelle nationale stipule que les personnes souffrant d'incongruence de genre ont droit à des soins de santé, sans que la base de connaissances soit bien documentée et sans une bonne vue d'ensemble des aspects négatifs du traitement, une attente est créée chez les patients, attente que les services peuvent difficilement satisfaire.

Cela concerne à la fois les attentes à l'égard du service de santé et de son organisation. Une partie de la population des patients s'attend à ce que le droit au traitement soit satisfait sur la base d'un besoin subjectif. C'est donc une source de frustration lorsque le système de santé norvégien est organisé de telle sorte que ce sont les exigences en matière de bénéfices attendus, d'efficacité et de sécurité qui déterminent le type d'aide et de traitement.

Pour de nombreuses personnes souffrant d'incongruence de genre, il peut être difficile de savoir quel est le bon programme d'aide et de traitement. Ici, comme ailleurs dans le service, le médecin généraliste aura d'abord une fonction importante en aidant la personne à trouver les bons soins de santé, puis en la soutenant pendant le traitement et après la fin de celui-ci. Le médecin généraliste a une fonction de gardien dans le service de santé norvégien, ce qui est important pour la sécurité des patients afin d'éviter le surtraitement, entre autres choses. Dans notre étude, nous constatons que certains acteurs dans ce domaine utilisent le modèle du "gatekeeper" comme argument en faveur de la discrimination. Le rôle du médecin généraliste dans l'accès aux services de santé spécialisés s'applique à tous les groupes de patients.

Ce rôle peut être difficile à gérer, en particulier lorsque des cadres ou des critères de traitement peu clairs répondent à des attentes précises de la part des patients. Il est nécessaire de clarifier le cadre de l'aide et du traitement et d'harmoniser les attentes.

Le personnel de santé a également déclaré qu'il était difficile de répondre aux attentes en matière de droits dans un domaine où il doit faire des compromis éthiques difficiles entre "faire le bien" et "ne pas faire de mal". Le personnel de santé a dit à Ukom que l'incongruence entre les sexes est un domaine dans lequel beaucoup hésitent à entrer par crainte de faire plus de mal que de bien.

Résumé

Nous reconnaissons que lorsque la base de connaissances est inadéquate, le droit aux soins de santé crée des attentes et des demandes contradictoires. L'une des conséquences est que certains patients ont l'impression de ne pas être vus et entendus. Il est absolument nécessaire d'harmoniser les attentes et les possibilités dans les services aux patients pour les enfants et les adolescents souffrant d'incongruence de genre et de dysphorie de genre. Il convient ensuite d'évaluer si les mesures nécessitent un cadre répondant aux exigences d'un traitement expérimental.

Il est important d'apporter les clarifications nécessaires au niveau du système pour réduire l'écart entre les attentes et la pratique. Les attentes qui ne sont pas satisfaites sont stressantes pour les patients et leurs familles et créent des dilemmes éthiques pour les personnes travaillant dans le service.

10 Nos conclusions : Climat de performance et interaction

Publié le 9 mars 2023

Dernière mise à jour le 9 mars 2023

Table des matières

Climat de parole et développement des services de santé
Effets d'un climat de parole difficile

La peur en résumé

La discrimination et la lutte pour les droits sont des questions récurrentes au sein de la communauté transgenre. Les organisations de patients et de familles ainsi que les professionnels ont travaillé activement sur la politique de défense des droits, exigeant de meilleurs services aux patients et diverses mesures pour prévenir la discrimination à l'encontre des personnes trans dans les services de santé. Cette action s'est accompagnée d'un travail important visant à promouvoir les droits des personnes trans dans tous les secteurs de la société.

Climat de performance et développement de l'offre de soins

La diversité et l'inclusion sont également des sujets clés dans le débat actuel sur le traitement proposé aux personnes souffrant d'incongruence de genre et de dysphorie de genre. Le débat sur la question de savoir si le service de santé est inclusif et sur ce qui constitue une bonne pratique se poursuit dans les médias, les médias sociaux et au sein du service de santé. Notre examen du débat montre qu'il est parfois déséquilibré et très polarisé.

Il en résulte plusieurs messages simplifiés qui sont très regrettables pour le domaine de l'incongruence de genre en termes de mise en place d'un service de santé complet et égal pour ceux qui ont besoin d'aide et de traitement.

Un climat d'expression s'est développé, caractérisé par la polarisation et des paroles dures et moralisatrices. La Commission pour la liberté d'expression, qui a remis son rapport en 2022, a souligné que les débats sur la diversité et l'expression des genres constituent un domaine où le jugement social peut être élevé pour ceux qui choisissent de s'exprimer.

"Ceux qui participent aux débats risquent d'être qualifiés de phobiques, de préjugés, d'hostiles ou de réactionnaires."

LA COMMISSION DE LA LIBERTÉ D'EXPRESSION

En outre, la Commission de la liberté d'expression écrit que cela limitera la véritable liberté d'expression des autres, y compris de ceux qui souhaitent apporter des perspectives, des faits et des opinions nouveaux ou différents. L'empathie, la capacité de se mettre à la place des autres, nécessite un espace commun de dialogue où chacun a la possibilité de participer.

Notre rapport souligne qu'il y a encore du travail à faire pour mettre en place un service de santé différencié qui réponde aux divers besoins liés à l'incongruité des sexes. Un service de santé doit prendre en compte la diversité des genres qui existe dans la société. Pour y parvenir, il sera important d'établir un climat de coopération afin de poursuivre le développement du service de santé. Notre enquête montre que le dialogue actuel de certains acteurs est caractérisé par l'idéologie et une rhétorique "nous contre eux". L'Ukom craint que le discours actuel et le niveau de conflit inhibent plutôt qu'ils ne favorisent le développement de services de santé et de programmes de traitement solides.

Au cours des dernières décennies, la participation des patients, des usagers et des soignants aux services de santé a fait l'objet d'une attention particulière et d'un développement plus poussé. Nous pensons qu'à l'avenir, il sera important d'utiliser les systèmes et méthodes établis qui ont été développés au niveau national et international comme cadre de collaboration. La participation des utilisateurs au niveau du système peut contribuer à améliorer la précision et la qualité, tant dans le développement des services que dans la recherche. La Direction norvégienne de la santé travaille à l'élaboration de conseils professionnels nationaux pour la participation des usagers dans le domaine de la toxicomanie et de la santé mentale, dans le but de pouvoir les développer à terme pour l'ensemble des services de santé et de soins. Le projet met en évidence ces avantages au niveau du système :

- Les connaissances des utilisateurs et des aidants sont comprises et utilisées comme un domaine de connaissances à part entière dans le développement, la mise en œuvre et l'évaluation des services au niveau du système et des services.
- Les organisations d'usagers et de parents, les centres contrôlés par les usagers, les consultants en matière d'expérience et les autres voix des patients et des usagers ont une compréhension commune des rôles et des responsabilités de chacun.
- Les employés et les responsables des programmes de services facilitent la participation accrue des utilisateurs et des personnes concernées.

Ces points sont également utiles pour mettre en évidence certaines des conditions préalables à la création d'un climat de coopération authentique et respectueux :

- Les parties prenantes ont la responsabilité de se considérer mutuellement comme des partenaires égaux qui possèdent des connaissances importantes pour le développement des services.
- Les parties prenantes sont chargées d'établir une compréhension commune des rôles
- et des responsabilités de chacun. Le service est chargé de faciliter une participation accrue des utilisateurs et des soignants.

Effets d'un climat vocal difficile

Nous avons constaté que le débat qui a lieu dans les médias et sur les différents réseaux sociaux affecte les personnes souffrant d'incongruence de genre et de dysphorie de genre, leurs familles et les personnes qui travaillent dans ce domaine. Le débat se caractérise par des divergences d'opinion parfois importantes et fondamentales. La discussion sur les programmes de traitement à proposer aux jeunes souffrant d'incongruence de genre et de dysphorie de genre est particulièrement importante.

Nous avons constaté que le débat et les désaccords portent sur quatre domaines en particulier qui peuvent compromettre la sécurité des patients. L'impact :

- la relation entre le patient et le soignant/le prestataire de soins
- l'accès à l'information
- participation au débat
- recrutement/engagement sur le terrain

L'établissement d'une relation et d'une alliance entre le thérapeute/l'aidant et la personne en quête d'aide/de traitement peut être affecté par des désaccords et des attentes divergentes. Les conversations et les évaluations qui permettent de trouver l'aide adéquate pour l'individu nécessitent un climat d'expression sûr et ouvert. Il est difficile d'établir une sécurité, une confiance et des alliances dans un paysage d'incertitude, de distance et de peur. Nous constatons que dans le domaine de l'incongruité de genre, la confiance dans les thérapeutes et dans les institutions de traitement est affectée par un débat sur ce qui constitue une bonne pratique dans le traitement de la dysphorie de genre.

Il est généralement difficile pour les enfants et les jeunes de trouver des informations pertinentes sur la santé. Pour les enfants et les jeunes, il peut être particulièrement difficile de faire face aux messages contradictoires des professionnels et des discussions sur le sujet dans les médias sociaux. Parfois, nous constatons que les messages concernant l'aide et le traitement de l'incongruité de genre ne sont pas très nuancés et qu'il est difficile d'avoir une vue d'ensemble des risques et des avantages des traitements.

"Nous ne parlons pas beaucoup des effets secondaires. On dit 'tant que j'aurai des hormones, mon corps ira dans la direction que je veux'. Je pense qu'il est important de trouver un équilibre. Le fait que vous ayez des effets secondaires ou que vous ayez des difficultés ne signifie pas que c'est une mauvaise chose.

ORGANISATION REPRÉSENTATIVE DES PATIENTS

"Nous devons également tenir compte des hormones. Elles peuvent être source de plaisir et d'effets secondaires graves. Des caillots sanguins, etc. De nombreuses personnes que je rencontre ne réalisent pas la gravité des effets secondaires. C'est quelque chose qui ne vous affecte pas seulement à l'extérieur, mais aussi à l'intérieur de votre corps

ORGANISATION REPRÉSENTATIVE DES PATIENTS

L'utilisation de mots durs et qui portent un jugement comporte le risque que certaines personnes hésitent à participer à un débat public. Pour certains, il peut être trop difficile de participer et de s'exprimer parce qu'ils ont des opinions dont ils savent qu'elles ne seront pas tolérées par tout le monde. Dans ce climat d'expression, il peut être trop coûteux de participer à un débat public avec des opinions ou une expertise.

"Le débat est tellement polarisé que même en tant que patient, je risque d'être piétiné verbalement, pris au piège de devoir choisir mon camp. C'est comme un débat sur le divorce.

ÉVALUATION/TRAITEMENT ANTÉRIEUR DU PATIENT INCONGRUITÉ DE GENRE

Le recrutement de cliniciens et de chercheurs dans ce domaine est affecté par le débat. Le débat acharné peut également signifier que les praticiens n'ont pas l'énergie nécessaire pour travailler dans ce domaine au fil du temps. Les désaccords professionnels et l'absence de consensus peuvent

également accroître la pression sur les praticiens, et un environnement de travail sous pression peut affecter la sécurité des patients.

"C'est un domaine très exigeant. Malheureusement, la polarisation fait que nous finissons par nous heurter les uns aux autres".

au lieu de soulever le terrain. J'ai une amie qui travaille dans le système BUP et, à ce sujet, elle dit : "Je vais au travail et presque tout ce que je fais, je fais des erreurs.

TRAITEMENT

"La polarisation bloque la recherche.

PRATICIEN ET CHERCHEUR

La peur

Le mot "peur" a été répété par plusieurs participants à notre enquête. Les enfants et les jeunes ont peur de ne pas être crus et compris, et beaucoup ont peur de ne pas recevoir l'aide et le traitement dont ils ont besoin. Plusieurs jeunes évalués pour leur incongruité de genre nous ont dit qu'ils répondaient à ce qu'ils pensaient être attendu. Les jeunes partagent également leurs expériences sur les médias sociaux, et ils peuvent obtenir des informations sur la meilleure façon de répondre afin d'accéder à un traitement respectueux du genre.

Les proches craignent que leur enfant ne reçoive pas les bons soins de santé et soulignent les nombreuses influences, la complexité et le climat d'expression qui rendent la situation particulièrement difficile. Les proches disent également qu'ils ont peur d'exprimer leurs inquiétudes et leurs incertitudes concernant les traitements invasifs, par crainte d'être taxés de transphobie. Ils expriment leur volonté d'être solidaires et bienveillants. Les proches mentionnent également que les amis et les membres de la famille proche évitent parfois de poser des questions critiques à leur adolescent de peur de le blesser.

Les praticiens disent qu'ils ont peur d'offenser, d'ignorer d'autres maladies ou de fournir un traitement dont ils ne sont pas pleinement conscients de l'effet ou des conséquences, et qu'ils ont surtout peur de causer du tort ou de ne pas fournir des soins de santé adéquats. Ils s'inquiètent du surtraitement, par exemple en commençant un traitement hormonal inutilement ou trop rapidement, ou en prolongeant la période de traitement par des bloqueurs de la puberté. Ils s'inquiètent également des traitements incorrects, par exemple lorsqu'ils doivent prendre en charge l'évaluation, le traitement et le suivi d'enfants et de jeunes qui ont commencé un traitement de leur propre chef ou avec d'autres thérapeutes pour des raisons diverses. Un praticien dans ce domaine a récemment perdu son autorisation pour diverses raisons, et la couverture médiatique a véhiculé beaucoup de craintes à cet égard.

Des professionnels ayant des points de vue différents à différents niveaux des services de santé indiquent qu'ils sont victimes de harcèlement et de menaces, mais dans les conversations avec Ukom, ces différents acteurs se préoccupent avant tout des patients, de leur sécurité et de leur défense. Bien que les conditions puissent être exigeantes, les praticiens des services de santé font également état d'un soutien important et de bonnes relations avec les patients. Plusieurs membres d'associations de patients et de communautés professionnelles expriment également leur inquiétude quant au sous-traitement et à ses conséquences si le service décentralisé n'est pas mis en place. Beaucoup craignent que le débat en cours sur la défendabilité n'aboutisse à une réduction du programme de traitement.

Résumé

Le climat d'expression dans ce domaine dans la sphère publique affecte les informations disponibles

pour les enfants et les jeunes souffrant d'incongruence de genre et de dysphorie de genre, ainsi que pour leurs familles. Il y a un impact massif sur les enfants et les jeunes dans diverses communautés, également en ce qui concerne les traitements et les services de santé. La peur et l'anxiété de se tromper sont très présentes de tous les côtés. Des opinions différentes sur ce qui constitue le bon traitement peuvent conduire à des pressions croisées difficiles. Les différences d'accent et de discussion sur ce qui est nécessaire au niveau du groupe peuvent semer la confusion et détruire la relation patient-traitement et une approche personnalisée pour la personne concernée.

Nous tenons à souligner que tous les acteurs ont une responsabilité partagée pour une bonne collaboration. Le domaine doit établir une communauté constructive pour toutes les personnes impliquées dans la fourniture de bons soins de santé aux personnes souffrant d'incongruence de genre et de dysphorie de genre. Il serait ainsi plus facile pour les cliniciens et les chercheurs de s'intéresser au domaine et, surtout, pour les enfants, les jeunes et leurs familles de rechercher l'aide dont ils ont besoin.

En outre, les parties intéressées et concernées ont besoin d'informations de qualité sur les options de traitement de l'incongruence de genre et sur les connaissances actuelles en matière d'efficacité et de sécurité. Ces informations doivent être accessibles et adaptées aux différents groupes cibles, y compris les enfants et les jeunes.

LA SÉCURITÉ DES PATIENTS POUR LES ENFANTS ET LES ADOLESCENTS PRÉSENTANT UNE INCONGRUENCE DE GENRE

11 Nos recommandations

Publié le 9 mars 2023

Dernière mise à jour le 9 mars 2023

Notre enquête montre qu'il existe des différences majeures dans les services de santé destinés aux enfants et aux adolescents souffrant d'incongruence de genre et de dysphorie de genre. Les acteurs des services de santé ont des conceptions différentes de la base de connaissances et des évaluations différentes de ce qui constitue des soins de santé justifiables. Cela a conduit à une situation de variation dans le traitement offert, où les patients peuvent rencontrer une expertise différente et des approches différentes de l'évaluation et du traitement selon le prestataire qu'ils consultent pour traiter leur incongruité de genre et leur dysphorie de genre. Il est désormais important de renforcer les services de conseil fournis dans les municipalités, les services de santé spécialisés dans l'ensemble du pays et le service national de traitement.

Nous reconnaissons que les lignes directrices nationales laissent trop de place à des interprétations différentes, ce qui a entraîné des variations dans le traitement offert aux enfants et aux jeunes. Lorsque les autorités décident d'accorder à un groupe le droit à des soins de santé, elles doivent se fonder sur une évaluation approfondie des besoins, de la justification, des coûts et des avantages. Les lignes directrices doivent fournir aux services les orientations nécessaires et constituer un outil de normalisation professionnelle que les services peuvent utiliser pour garantir que les patients reçoivent des soins de santé appropriés et égaux dans tout le pays. La base de données probantes pour le traitement de l'incongruité de genre et de la dysphorie de genre est inadéquate. Cela est particulièrement vrai pour la population adolescente, qui est à l'origine d'une grande partie de l'augmentation du nombre de patients adressés au service de santé spécialisé au cours des dix dernières années. La stabilité de la dysphorie de genre qui survient ou s'exprime à l'adolescence n'est pas connue. Cela s'applique également aux patients présentant une incongruence de genre non binaire et une dysphorie de genre.

Dans ce contexte, les recommandations d'Ukom portent sur la révision de la ligne directrice, un cadre sûr pour le traitement proposé et des mesures visant à renforcer la base de connaissances. Les recommandations garantiront également une collecte systématique des données et encourageront la recherche de suivi. Il est important que les enfants et les jeunes souffrant d'incongruence de genre et de dysphorie de genre, y compris les personnes non binaires, soient correctement pris en charge pendant le développement des services de santé.

1. Réviser les lignes directrices professionnelles nationales pour l'incongruité de genre

Ukom recommande que le ministère de la santé et des services de soins charge la direction norvégienne de la santé de réviser la directive nationale sur l'incongruité entre les sexes. Cette révision doit être basée sur une synthèse systématique des connaissances.

Les éléments suivants doivent être inclus dans un audit :

- clarifier les traitements qui peuvent/doivent être fournis par les services de santé primaires, ceux qui peuvent/doivent être fournis au niveau régional et ceux qui doivent être fournis par le
- service national de traitement clarifier les lignes directrices et les recommandations professionnelles pour le contenu de l'évaluation
- des critères professionnels plus clairs pour l'initiation et la mise en œuvre du traitement
- des lignes directrices spécifiques pour les questions cliniques qui peuvent se poser au cours de l'évaluation et du traitement, y compris des spécifications sur les indications et
- les contre-indications des exigences plus claires pour le suivi des patients avant, pendant et après la fin du traitement

- des orientations plus claires sur le moment et la manière dont les proches doivent être impliqués dans le processus d'évaluation et de traitement
- des orientations plus claires sur la manière dont les services doivent examiner les questions relatives à l'aptitude à consentir chez les enfants et les jeunes qui demandent un traitement pour l'incongruité de genre et la dysphorie de genre
- des orientations plus claires sur l'expertise dont les services doivent disposer pour être en mesure d'évaluer et de traiter les enfants et les jeunes souffrant d'incongruité de genre et de dysphorie de genre
- des lignes directrices plus claires pour la prise en charge de toute personne souffrant d'incongruité de genre et de dysphorie de genre, qu'un traitement hautement spécialisé soit pertinent ou non

Une étude systématique contribuera également à l'élaboration d'une plate-forme, d'un langage et d'une terminologie communs pour les différents acteurs impliqués dans ce domaine. Un examen systématique peut s'appuyer sur des examens récents effectués à l'étranger.

2. Garantir un cadre plus sûr pour les programmes de traitement des enfants et des jeunes

Afin d'améliorer la base des décisions cliniques, il est essentiel que les soins de santé et les traitements soient suivis d'une collecte systématique de données à des fins d'assurance qualité et de recherche. La recherche clinique visant à améliorer la qualité et la sécurité des patients est conforme au plan d'action national pour les essais cliniques et est nécessaire dans ce domaine. Elle contribuera à garantir un cadre sûr pour le traitement et le suivi des enfants et des adolescents jusqu'à ce que la base de connaissances sur l'efficacité et la sécurité soit suffisamment documentée.

L'Ukom recommande que les bloqueurs de puberté et les traitements hormonaux et chirurgicaux d'affirmation du genre pour les enfants et les adolescents soient définis comme des traitements expérimentaux. Ceci est particulièrement important pour les adolescents souffrant de dysphorie de genre.

3. Renforcer la base de connaissances - Registre national de la qualité médicale

Nos conclusions montrent que la base de connaissances est insuffisante et nous formulons donc plusieurs recommandations qui, ensemble, contribueront à renforcer la base de connaissances.

Nous pensons qu'il est nécessaire d'établir un registre de qualité médicale avec un statut national. Nous considérons que le traitement des enfants et des adolescents souffrant d'incongruence de genre et de dysphorie de genre répond aux critères d'établissement d'un registre national de qualité médicale. Les lignes directrices nationales de la Direction norvégienne de la santé pour l'approbation des registres de qualité médicale en vue d'un statut national précisent que l'absence de consensus professionnel sur le diagnostic et le traitement peut être un motif pour donner la priorité à l'établissement d'un registre de qualité médicale ayant un statut national.

Ukom recommande au ministère de la santé et des services de soins d'examiner s'il convient d'établir un registre national de qualité médicale pour le traitement des enfants et des adolescents présentant une incongruence de genre. Les mesures nécessaires doivent être mises en œuvre pour qu'un tel registre national de qualité puisse être établi, géré et financé afin de contribuer à une vue d'ensemble, d'améliorer la qualité et de réduire les variations injustifiées dans le traitement des patients.

LA SÉCURITÉ DES PATIENTS POUR LES ENFANTS ET LES ADOLESCENTS PRÉSENTANT UNE INCONGRUENCE DE GENRE

12 Procédure d'enquête

Publié le 9 mars 2023

Dernière mise à jour le 9 mars 2023

Au printemps et à l'été 2022, Ukom a reçu deux rapports d'inquiétude de la part de parents d'adolescents et de jeunes adultes présentant une incongruence de genre. Ces rapports nous ont permis d'approfondir le sujet de l'incongruence de genre. Nous n'avons pas enquêté sur l'histoire d'un patient en particulier, mais nous avons recueilli des informations auprès de diverses personnes souffrant d'incongruence de genre et de dysphorie de genre. Conformément aux directives de la loi relative à la Commission nationale d'enquête sur les services de santé et de soins, nous avons omis tous les noms de personnes dans le rapport.

Base d'information

Nos évaluations sont basées sur des informations provenant d'entretiens, de réunions de dialogue et de documents publics. Nous avons obtenu le statut du traitement de l'incongruence de genre auprès des quatre autorités sanitaires régionales. Nous avons examiné les statistiques, la littérature spécialisée, la recherche et suivi le débat public et la couverture médiatique disponibles. Nous avons partagé nos expériences avec la Healthcare Safety Investigation Branch (HSIB) et son rapport sur le même sujet.

Nous avons également engagé un dialogue avec divers experts et personnes ressources au cours des différentes phases du processus.

Collecte des données

Nous avons commencé par cartographier le sujet. L'examen et la systématisation de la documentation écrite obtenue ont été le point de départ de certains thèmes et questions principaux que nous voulions élucider davantage lors des entretiens et du dialogue avec les différentes parties prenantes.

Des conversations et des entretiens individuels semi-structurés ont été menés avec quatre patients et deux parents. Il s'agissait de personnes ayant une expérience personnelle et familiale de l'incongruence de genre et de la dysphorie de genre.

Nos entretiens sont basés sur la méthode K.R.E.A.T.I.V., qui vise à obtenir des informations aussi fiables que possible de la part des informateurs.

Au cours de la phase de collecte d'informations, nous avons organisé des réunions de dialogue avec les patients, les utilisateurs, les proches et les organisations d'intérêt suivants : FRI - The Association for Gender and Sexuality Diversity, Genid, Harry Benjamin Resource Centre (HBRS) et Patient Organisation for Gender Incongruence (PKI).

Nous avons également organisé des réunions de dialogue avec différents environnements et niveaux de traitement : Le Service national de traitement de l'incongruence de genre (NBTK) à l'hôpital

universitaire d'Oslo, le Centre de santé pour le genre et la sexualité (HKS) de la municipalité d'Oslo et les quatre autorités sanitaires régionales (RHF), représentées par des directeurs techniques et des membres du personnel. Nous avons également organisé des réunions avec la Direction norvégienne de la santé (Hdir), le Conseil norvégien de supervision de la santé (Htil) et l'Institut norvégien de santé publique (FHI). Au cours de cette phase, nous avons organisé un total de 11 réunions au cours desquelles nous avons présenté des sujets et des préoccupations signalés à Ukom.

Les différentes organisations ont elles-mêmes décidé qui et combien de personnes elles souhaitent inviter à la réunion. Certaines réunions étaient entièrement numériques, d'autres étaient physiques et d'autres encore étaient hybrides, avec des variations importantes dans le nombre de participants. Dans une réunion hybride, toutes les personnes connectées numériquement n'ont pas participé à l'ensemble de la réunion.

Les entretiens étaient en principe semi-structurés, l'accent étant mis sur des questions ouvertes et exploratoires. Toutes les réunions ont commencé par une présentation d'Ukom, qui s'est terminée par un forum ouvert permettant de recueillir des commentaires. Les participants à la réunion choisissaient ce qu'ils voulaient commenter ou soulever en premier. Ukom disposait d'une liste de sujets que nous souhaitions mettre en avant. Lors des réunions avec de nombreux participants, il a fallu gérer activement la réunion pour s'assurer que davantage de personnes pouvaient participer et que les questions souhaitées recevaient une réponse. Lors d'autres réunions, où seules une ou quelques personnes étaient présentes, elles ont pu s'exprimer plus librement pour autant que les sujets demandés soient couverts. Aucun enregistrement audio n'a été réalisé, mais des notes ont été prises. Plusieurs personnes d'Ukom ayant des antécédents professionnels différents ont toujours assisté aux réunions.

Nous avons également organisé cinq réunions exploratoires en cours de route avec des professionnels possédant une expertise juridique, médicale, sexologique et administrative. En outre, nous avons consulté des personnes ayant de l'expérience et une expertise spécialisée pertinente en fonction des besoins.

Travail d'analyse

Nous avons trié et analysé les données recueillies afin d'identifier les corrélations, les influences et les causes possibles de ce qui peut constituer un risque pour le patient dans les services de santé destinés aux enfants et aux adolescents souffrant d'incongruence de genre et de dysphorie de genre. Lorsque nous analysons un sujet pour faire la lumière sur la sécurité des patients, l'image est complexe et les causes des risques possibles sont interdépendantes.

Ukom utilise une méthodologie liée à la sécurité pour identifier les causes sous-jacentes au niveau du système. Pour ces parties de l'analyse, nous avons utilisé l'approche sociotechnique, avec les mots-clés et la méthodologie MTO (humain-technologie-organisation), la méthodologie AcciMap, les cartes causales, les cartes d'acteurs et les diagrammes d'influence. Cette méthodologie met en évidence la manière dont les conditions à différents niveaux organisationnels s'influencent mutuellement. Cette approche permet une compréhension globale des relations causales possibles à différents niveaux. Nous avons examiné la manière dont les différents services et systèmes sont liés les uns aux autres et, ce faisant, nous avons formulé et testé des hypothèses.

Conditions de validité

Afin de formuler des recommandations utiles pour ce domaine et ce groupe de patients, nous avons organisé des réunions de dialogue et ancré nos conclusions avec toutes les parties prenantes qui nous ont fourni des informations et des commentaires précieux.

Au cours de notre travail sur l'enquête, nous avons également reçu des informations utiles de la part du groupe de réflexion d'Ukom. Tous les informateurs ont eu la possibilité de revoir les citations que nous avons utilisées.

Tous sont anonymes. Les personnes citées ont participé à l'élaboration de leur libellé.

Les parties prenantes concernées ont également été informées des résultats et des sujets de recommandation.

En outre, les résultats et les projets de recommandations ont été discutés avec des informateurs, des organisations d'utilisateurs, d'autres organisations d'intérêt, des organisations professionnelles, des entreprises et des communautés professionnelles dans les domaines clinique et de la recherche, l'administration publique, les autorités et les personnes ayant une connaissance particulière du sujet.

Au cours de cette phase, nous avons organisé 11 réunions de dialogue avec

- les organismes suivants : Association des infirmières norvégiennes

(NSF)

- Association norvégienne de psychologie (NPF)
- Association médicale norvégienne (DNLF) Patient
- Organisation for Gender Incongruence, PKI
- Association pour la diversité des genres et des sexualités Gratuit, avec Queer Youth

- Genid Norvège
- Organisation de patients et d'usagers Centre de ressources Harry Benjamin
- Association nationale des proches en santé mentale
- Santé mentale
- Médiateur des patients et des usagers
- Service national de traitement de l'incongruité de genre
- (NBTK) Centre de santé pour le genre et la sexualité (HKS),
- municipalité d'Oslo Les autorités sanitaires régionales
- Direction de la santé
- Conseil norvégien de
- surveillance sanitaire
- Institut norvégien de santé publique (FHI)

Au total, nous avons organisé 27 réunions avec diverses parties prenantes au cours de l'enquête. Lors de ces réunions, nous avons discuté ouvertement des problèmes et des résultats et nous avons demandé des commentaires. En outre, nous avons permis à plusieurs parties prenantes d'apporter leur contribution par écrit, ce dont elles ont profité.

LA SÉCURITÉ DES PATIENTS POUR LES ENFANTS ET LES ADOLESCENTS PRÉSENTANT UNE INCONGRUENCE DE GENRE

13 Glossaire

Publié le 9 mars 2023

Dernière mise à jour le 9 mars 2023

Cette liste est tirée du glossaire Lhbt+ de Bufdir. Les termes peuvent être définis de différentes manières et la terminologie dans ce domaine est en constante évolution. Par conséquent, certains termes peuvent être perçus comme inclusifs pour certains, mais aliénants pour d'autres.

Non-binaire

Une personne qui ne se sent pas à sa place dans les catégories "homme" ou "femme". Le fait d'être non binaire concerne l'identité de genre et non l'apparence du corps. Certaines personnes non binaires s'identifient comme étant à mi-chemin entre le féminin et le masculin, tandis que d'autres ne s'identifient pas par leur genre. Dans la société, le genre est souvent divisé en deux catégories, fille et garçon. Cette catégorisation ne s'applique pas à tout le monde

Genre

Le genre est souvent un aspect fondamental de l'identité d'une personne. Les normes sociales jouent un rôle important dans la définition de ce qui est typiquement féminin et masculin. Ce qui est considéré comme masculin et féminin varie au cours de l'histoire et d'une culture à l'autre.

Le genre peut être compris comme trois aspects différents : le genre biologique (le corps avec lequel vous êtes né), le genre psychologique (le genre que vous pensez être) et le genre social (le genre que les autres perçoivent comme étant le vôtre et dans lequel vous êtes socialisé).

Il est courant de penser qu'il existe deux genres, l'homme et la femme. Cependant, certaines personnes ne se sentent pas à l'aise dans ces deux catégories. Dans certains pays, il est donc possible de s'enregistrer en tant que genre autre que masculin ou féminin.

- **Le sexe biologique** : Le sexe biologique est constitué de facteurs biologiques tels que les organes génitaux externes et internes, les gènes, les chromosomes et les hormones sexuelles.
- **Genre légal** : L'enregistrement officiel du sexe par la société. Le sexe légal est le sexe avec lequel vous êtes enregistré dans le Registre national de la population. Le sexe légal ne correspond pas nécessairement au sexe social. La loi sur le changement de genre légal est entrée en vigueur en 2016. En vertu de cette loi, c'est vous qui décidez si vous êtes inscrit en tant que femme ou en tant qu'homme dans le registre national de la population. Si vous avez 6 ans ou plus, vous n'avez pas besoin d'un certificat médical pour changer de sexe légal. La loi s'applique aux personnes ayant atteint l'âge de 16 ans, mais les personnes âgées de 6 à 16 ans peuvent demander à changer de sexe légal avec l'autorisation de leurs parents. Les enfants de moins de 6 ans peuvent changer de sexe légal s'ils présentent un développement somatique congénital incertain. Cette condition doit être documentée par un professionnel de la santé. C'est le bureau des impôts qui prend la décision de changer le sexe légal et qui attribue un nouveau numéro d'identité national.
- **Genre social** : Le genre que les autres perçoivent comme étant le vôtre et dans lequel vous êtes socialisé.

Identité de genre

L'identité de genre fait référence à l'expérience interne d'une personne qui se sent féminine, masculine, à la fois féminine et masculine, ou qui n'est ni l'une ni l'autre. La plupart des personnes s'identifient au sexe qui leur a été attribué à la naissance, mais pas toutes. La perception du genre peut être utilisée comme synonyme de l'identité de genre.

Expression de genre

L'expression de genre est la manière dont nous nous identifions en tant que femme, homme, féminin, masculin ou en dehors de la norme des deux genres de la société. Bien que la plupart des gens se présentent dans une expression de genre qui est perçue comme clairement masculine ou clairement féminine, certaines personnes ont une expression de genre qui rompt la dichotomie entre masculin et féminin.

Traitement d'affirmation du genre

Soins de santé qui aident à confirmer l'identité de genre d'une personne. Pour les personnes qui se sentent mal à l'aise en raison de l'inadéquation entre le sexe biologique et l'identité de genre, ces soins de santé peuvent être importants pour améliorer leur qualité de vie. Il peut s'agir d'un soutien ou de soins psychosociaux, de dispositifs d'assistance (tels que des perruques ou une formation vocale), d'une supplémentation en hormones sexuelles ou d'interventions chirurgicales (telles que l'ablation d'un sein ou la reconstruction vaginale). Le traitement d'affirmation du genre contribue à atténuer la dysphorie de genre et à permettre à une personne de fonctionner conformément à son identité de genre.

Dysphorie de genre

La dysphorie de genre est un terme médical désignant le malaise causé par une inadéquation entre l'identité de genre d'une personne et le genre qui lui a été assigné à la naissance, ainsi que le rôle de genre qui y est associé. La dysphorie de genre fait partie du spectre de l'incongruité de genre. Les personnes qui souffrent de dysphorie de genre peuvent souhaiter suivre un traitement d'affirmation du genre afin d'aligner leur corps sur leur identité de genre. Toutes les personnes transgenres ne souffrent pas de dysphorie de genre

Incongruité de genre (personnes transgenres)

L'incongruité de genre est une expérience persistante selon laquelle le genre qui vous a été assigné à la naissance ne correspond pas au genre que vous percevez comme étant le vôtre. Les personnes souffrant d'incongruence de genre sont souvent appelées transgenres. Toutes les personnes souffrant d'incongruence de genre ne se définissent pas comme transgenres. L'incongruence de genre est également un diagnostic qui remplace tous les diagnostics qui commençaient auparavant par

Le terme "trans" s'explique par une inadéquation entre le genre perçu et le genre assigné à la naissance.

Caractéristiques du sexe

Les caractéristiques de genre font référence à l'aspect biologique ou corporel du genre, c'est-à-dire les caractéristiques physiques, les chromosomes sexuels, les hormones sexuelles et les organes génitaux. Les personnes dont le développement corporel varie en fonction du sexe naissent avec une combinaison de caractéristiques sexuelles qui varient davantage que ce que nous associons traditionnellement aux corps masculins et féminins. Les caractéristiques sexuelles peuvent être divisées en caractéristiques primaires et secondaires :

- Les **caractéristiques sexuelles primaires** comprennent les chromosomes sexuels (par

exemple XX, XY, X, XXY), les organes génitaux externes (par exemple la tête du pénis, le prépuce, le clitoris, les lèvres, la vulve), les gonades/glandes sexuelles (testicules et ovaires), les hormones (œstrogènes et testostérone) et les organes reproducteurs internes (par exemple l'utérus, les trompes de Fallope, la prostate).

- **Les caractéristiques sexuelles secondaires** sont des caractéristiques qui se développent plus tard dans la vie, souvent en relation avec la puberté, et qui peuvent être liées au développement hormonal. Il peut s'agir de la pilosité corporelle et faciale, du cycle menstruel, du développement des seins, de la taille, de la répartition des muscles et de la graisse corporelle.

Diversité des genres

La diversité des genres signifie qu'il existe de nombreuses façons d'être une femme/un homme ou un garçon/une fille, pour les gays, les hétérosexuels, les lesbiennes, les bisexuels et les transgenres. Le terme ouvre également la possibilité qu'il y ait plus d'identités de genre que la femme et l'homme. Ce terme peut contribuer à créer un espace pour les différentes expressions de genre, -Les préférences et les identités sans catégorisation.

LGBTQ

Lhbtq est l'abréviation de lesbienne, gay, bisexuel, transgenre, variante de genre/intersexe et queer/queer. Le terme Lhbtq englobe les termes liés à l'orientation sexuelle (lhbq), à l'identité de genre (t) et aux caractéristiques de genre (i).

L'expression "personnes qui violent les normes de genre et de sexualité" est la plus précise et la moins excluante pour ce groupe.

Le stress des minorités

Le stress des minorités est la charge supplémentaire à laquelle sont exposées les personnes appartenant à des groupes stigmatisés en raison de leur position minoritaire.

Normes de genre et de sexualité

Les normes sont des règles non écrites, des pensées et des idées qu'une société, et nous qui y vivons, considérons comme allant de soi. Les normes créent des attentes sur la manière dont nous devrions nous comporter et être, et impliquent des idées sur ce qui est positif et ce qui est négatif. Les normes varient d'une société et d'une culture à l'autre et peuvent évoluer avec le temps. Les normes de genre sont des croyances répandues qui supposent que chacun s'identifie au genre qui lui a été assigné à la naissance et que notre comportement et notre façon de nous exprimer correspondent à ce genre. Les normes en matière de sexualité s'articulent autour des attentes concernant les personnes qui nous attirent, dont nous tombons amoureux, avec qui nous avons des relations sexuelles, comment nous avons des relations sexuelles et ce qui nous excite. Dans une société hétéronormative, on suppose que tout le monde est hétérosexuel

Queer

Queer est une traduction norvégienne du terme anglais "queer". De nombreuses personnes utilisent le terme "queer" comme un terme générique pour désigner toute personne qui viole les normes de genre et de sexualité, ou comme un synonyme d'lhbtq. Pour d'autres, "queer" est une identité qui remet en question et transcende les catégories hétérosexuel, lesbienne, gay et bisexuel, et qui implique de critiquer l'hétéronormativité de la société. Le terme "queer" est également utilisé par les personnes qui estiment ne pas correspondre à la catégorisation sociale des personnes en deux genres. Tout le monde n'est pas à l'aise avec l'utilisation du mot "queer" à son sujet.

LA SÉCURITÉ DES PATIENTS POUR LES ENFANTS ET LES ADOLESCENTS PRÉSENTANT UNE INCONGRUENCE DE GENRE

14 La mission de l'Ukom

Publié le 9 mars 2023 Dernière mise à jour le 9 mars 2023

La Commission nationale norvégienne d'enquête sur les services de santé et de soins (Ukom) est une organisation gouvernementale indépendante qui a été chargée d'enquêter sur les incidents graves et d'autres questions importantes dans les services de santé et de soins en Norvège.

Ukom enquêtera sur le déroulement des événements, les facteurs de causalité et les relations de cause à effet. L'objectif des enquêtes est d'améliorer la sécurité des patients et des utilisateurs par l'apprentissage et la prévention des incidents graves.

L'Ukom ne prend pas position sur la culpabilité et la responsabilité civiles ou pénales. Ukom décide des incidents graves ou des conditions graves qui doivent faire l'objet d'une enquête, du calendrier et de la portée de l'enquête et de la manière dont elle doit être menée.

Les enquêtes sont menées en dialogue avec les parties concernées, c'est-à-dire les employés des services de santé et de soins, les patients, les usagers et les proches.

Les rapports de l'Ukom sont publics et ne contiennent pas de références à des noms et adresses individuels. La référence au lieu de l'incident est évaluée dans chaque enquête individuelle.

Les activités de l'Ukom sont autorisées par la [loi du 16 juin 2017 n° 56 sur la Commission nationale d'enquête pour les services de santé et de soins.](#)

LA SÉCURITÉ DES PATIENTS POUR LES ENFANTS ET LES ADOLESCENTS PRÉSENTANT UNE INCONGRUENCE DE GENRE

15 Liste de référence

Publié le 9 mars 2023 Dernière mise à jour le 9 mars 2023

Nous avons examiné un grand nombre d'ouvrages et nous renvoyons ici à une sélection de références. Il ne s'agit pas d'une liste exhaustive de la littérature et des références disponibles. Nous avons inclus des références mises en évidence par des personnes ressources ayant une expertise spécialisée et lors de réunions de dialogue.

A

- Aftenposten. Oda va-t-elle s'améliorer comme Ola ? 1200 témoignages de patients vont être analysés. 07.02.20122. Date de lecture : 2 mars 2023. Disponible auprès de : <https://www.aftenposten.no/norge/i/Kzk5gG/faar-oda-det-bedre-som-ola-naa-skal-1200-pasienthistorier-kartlegg>
- Aftenposten. Dans sa tête et dans son cœur, elle a toujours été une fille. 22.11.22. Date de lecture : 11 février 2023. Disponible auprès de : <https://www.aftenposten.no/historie/i/VP6VAI/i-hodet-og-hjertet-var-hun-alltid-en-jente>
- Aftenposten. Le gouvernement va ouvrir davantage de centres de traitement pour les personnes transgenres. 2023. Date de lecture : 2 mars 2023. Disponible à l'adresse suivante : <https://www.aftenposten.no/kultur/i/P4nmj7/regjeringen-vil-aapne-flere-behandlingsentre-for-transpersoner>
- Aftenposten. Le gouvernement va ouvrir davantage de centres de traitement pour les personnes transgenres. 17.2.23. Date à lire : 17 février 2023. Disponible à l'adresse suivante : <https://www.aftenposten.no/kultur/i/P4nmj7/regjeringen-vil-aapne-flere-behandlingsentre-for-transpersoner>
- Almås. The two-gender model is being challenged - report from a personal and professional journey. Journal de l'Association norvégienne de psychologie 2022 : 59(09) : 780-791. Date de lecture : 1er mars 2023. Disponible à l'adresse suivante : <https://psykologtidsskriftet.no/fagessay/2022/08/tokjonnsmodellen-blir-utfordret-rapport-fra-en-personlig-og-faglig>
- Anonymous. Le paradis des transgenres ? Aftenposten : 27.02.17. Date de lecture : 2 mars 2023. Disponible à l'adresse : <https://www.aftenposten.no/meninger/debatt/i/QvgQ8/transkjoennet-paradis-bekymret-mor>

B

- BBC News. Les personnes transgenres perdent leur procès en Haute Cour sur les temps d'attente au NHS. 16.01.23. Date de lecture : 2 mars 2023. Disponible à l'adresse : <https://www.bbc.com/news/uk-64288386>
- Benestad et autres. Les services de santé ne répondent pas aux besoins des personnes transgenres. Journal de l'Association médicale norvégienne 2017 : 137(21). Consulté le 10 février 2023. Disponible à l'adresse : <https://tidsskriftet.no/2017/11/kronikk/helsevesenet-svikter-transpersoner>

- Bewley et al. Incongruence de genre chez les enfants, les adolescents et les adultes. British Journal of General Practice 2019 ; 69 (681) : 170-171. Date d'accès : 1er mars 2023. Disponible à l'adresse : <https://doi.org/10.3399/bjgp19X701909>
- Regardez. -Un processus factice sans ancrage professionnel. 02.02.23. Date de lecture : 2 mars 2023. Disponible à l'adresse : <https://blikk.no/foreningen-fri-inge-alexander-gjestvang-pki/en-skinnprossess-uten-faglig-forankring/229301>

- Etain. Défilement de la couronne pour le traitement des trans. - Beaucoup ont des dettes financières importantes. 03.01.23. Lire la date :
2 mars 2023. Disponible à l'adresse suivante :
<https://blikk.no/helse-helsepolitikk-ingvild-kjerkol/kronerulling-for-transbehandling-mange-har-stor-okonomisk-gje>
- Bruset et al. Préoccupations interdisciplinaires concernant l'utilisation de l'expression "identité de genre".
Agenda Magazine :
08.02.22. Date de lecture : 2 mars 2023. Disponible à l'[adresse suivante](#) :
<https://agendamagasin.no/debatt/tverrfaglege-bekymringar-om-bruk-av-kjonnsidentitet/>
- Bruset. Informations trompeuses sur les traitements de correction sexuelle.
Fedrelandsvennen :
05.12.22. Disponible à partir de :
<https://www.fvn.no/mening/debattinnlegg/i/9zk9Qp/misvisande-informasjon-om-kjoennskorrigerande-behandling>

C

- Cass. Independent Review of Gender Identity Services for Children and Young People - Further Advice [letter] (Examen indépendant des services d'identité de genre pour les enfants et les jeunes). 2022. Date d'accès : 2 mars 2023. Disponible à l'adresse suivante :
<https://cass.independent-review.uk/publications/>
- Chen et al. Psychosocial Functioning in Transgender Youth after 2 Years of Hormones. The New England Journal of Medicine 2023 ; 388:240-250. Date d'accès : 1er mars 2023.
Disponible à l'[adresse](#) : <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa2206297>
- Collington-Hanna. Une population transgenre en pleine croissance. An Analysis of Medical and Cultural Drivers [mémoire de maîtrise]. Université d'Oslo. 2022. Date d'accès : 2 mars 2023.
Disponible à l'[adresse](#) : <https://www.duo.uio.no/handle/10852/95325>
- Courts and Tribunals Judiciary. Bell et autres -v- The Tavistock and Portman NHS Foundation Trust et autres. 2021. Date d'accès : 2 mars 2023. Disponible à l'adresse suivante :
<https://www.judiciary.uk/judgments/bell-and-another-v-the-tavistock-and-portman-nhs-foundation-trust-and-other>
- Courts and Tribunals Judiciary. R (à la demande de) Quincy Bell et A -v- Tavistock and Portman NHS Trust et autres. 2020. Date d'accès : 2 mars 2023. Disponible à l'adresse suivante :
<https://www.judiciary.uk/judgments/r-on-the-application-of-quincy-bell-and-a-v-tavistock-and-portman-nhs-trust-a>

D

- Dagbladet. C'est pourquoi ils sont si importants. 15.01.23. Date de lecture : 2 mars 2023. Disponible à l'[adresse suivante](#) : <https://www.dagbladet.no/meninger/derfor-er-hen-sa-viktig/78454884>
- de Vries et autres. Suppression de la puberté chez les adolescents souffrant de troubles de l'identité sexuelle : A prospective follow-up study. Journal of Sexual Medicine 2011 ; 8(8) : 2276-2283. Date d'accès : 1er mars 2023. Disponible à l'[adresse](#) :
<https://academic.oup.com/jsm/article-abstract/8/8/2276/6843977> de Vries et al. Young adult psychological outcome after puberty suppression and gender reassignment. Paediatrics 2014 : 134(4) : 696-704. Date d'accès : 1er mars 2023. Disponible à l'[adresse](#) :
<https://doi.org/10.1542/peds.2013-2958>
- Delamarre-van de Waal et Cohen-Kettenis. Gestion clinique du trouble de l'identité de genre chez les adolescents : un protocole sur les aspects psychologiques et endocrinologiques pédiatriques. European Journal of endocrinology 2006 : 155. Date d'accès : 1er mars 2023.
Disponible à l'[adresse](#) : <http://dx.doi.org/10.1530/eje.1.02231>
- Association médicale norvégienne. Directive professionnelle sur les soins de santé pour les personnes présentant une incongruence de genre [déclaration de consultation]. 2019. Date d'accès : 2 mars 2023.
Disponible à l'[adresse](#) : <https://www.legeforeningen.no/hoeringer/interne/2019/faglig-retningslinje-til-helsehjelp-til-personer-med-kjonnsin>
-

Drummond et al. Une étude de suivi des filles souffrant de troubles de l'identité de genre.
Developmental Psychology 2008 : 44(1) : 34-45. Date d'accès : 1er mars 2023. Disponible à
l'adresse : <http://dx.doi.org/10.1037/0012-1649.44.1.3>

F

- Institut norvégien de santé publique. Rapport sur la santé publique - L'état de santé en Norvège. Mis à jour en permanence. Date de lecture : 12 février 2023. Disponible à l'adresse suivante : <https://www.fhi.no/nettpub/hin/>
- Institut norvégien de santé publique. Consultation response to a draft national guideline for health care for people with gender incongruence. 2020. Consulté le 2 mars 2023. Disponible à l'adresse suivante : <https://www.helsetilsynet.no/publikasjoner/brev-og-horingsuttalelser-fra-statens-helsetilsyn/2020/nasjonal-faglig->

L'organisation FRI. Il s'agit de la compétence rose dans les écoles. 02.12.19. Date de lecture : 2

- mars 2023. Disponible à l'adresse suivante : <https://www.foreningenfri.no/dette-er-rosa-kompetanse-i-skolen/>
- L'organisation FRI. Nous proposons désormais Pink Expertise au jardin d'enfants. 30.01.18. Date de lecture : 2 mars 2023. Disponible à l'adresse : <https://www.foreningenfri.no/nyhet-vi-tilbyr-na-rosa-kompetanse-barnehage/>
- Forskrift om prioritering av helsetjenester, rätt til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten, rätt til behandling i utlandet og om klagenemnd (prioriteringsforskriften). POUR-2000-12-01-1208. Date de lecture : 2 mars 2023. Disponible à l'adresse suivante : <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2000-12-01-1208>

G

- Gerhardsen. Vous vous demandez si vous êtes transgenre ? Ne lisez pas les journaux. Aftenposten : 10.05.17. Date de lecture : 2 mars 2023. Disponible auprès de : <https://www.aftenposten.no/meninger/debatt/i/AKWWn/lurer-du-paa-om-du-er-transkjonnnet-ikke-les-aviser-anki>
 - Grande Ruiz. Incongruence de genre - Lorsque l'identité de genre psychologique et l'identité de genre biologique se confondent. gender does not match [mémoire de maîtrise]. Université d'Oslo. 2016. Date d'accès : 6 février 2023. Disponible à partir de : <https://www.duo.uio.no/bitstream/handle/10852/52656/1/MASTEROPPGAVE-Stine-G-Ruiz.pdf>
 - Guldvog et al. La direction norvégienne de la santé réagit à la nouvelle directive sur l'incongruité de genre : Nous avons écouté les professionnels. Aftenposten : 17.08.20. Date de lecture : 2 mars 2023. Disponible à l'adresse suivante : <https://www.aftenposten.no/meninger/debatt/i/pLJAzR/helsedirektoratet-svarer-om-ny-retningslinje-om-kjoennsri>
- Guldvog et autres. De nouvelles lignes directrices garantissent de meilleurs services de santé
- pour les personnes souffrant d'incongruence de genre. Aftenposten : 24.07.20. Date de lecture : 2 mars 2023. Disponible à l'adresse suivante : <https://www.aftenposten.no/meninger/debatt/i/zGdMBw/ny-retningslinje-sikrer-bedre-helsetjenester-for-personer>

H

- Halvorsen. Raising the flag for free gender flow. Journal de l'Association norvégienne de psychologie 2022 : 59(09) : 776-778. Date de lecture : 1er mars 2023. Disponible à l'adresse : <https://psykologtidsskriftet.no/forskningsintervju/2022/08/hever-fanen-fri-kjonnflyt>
- Direction générale d'enquête sur la sécurité des soins de santé. Prise en charge des enfants et des jeunes lors de l'accès à des services spécialisés dans la dysphorie de genre. 2022. Date d'accès : 12 février 2023. Disponible à l'adresse suivante : <https://www.hsib.org.uk/investigations-and-reports/provision-of-care-for-children-and-young-people-when-access>
- Ministère de la santé et des services de soins. Plan d'action national pour les essais cliniques 2021-2025. 2021. Date de lecture : 2 mars 2023. Disponible auprès de : <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nasjonal-handlingsplan-for-kliniske-studier/id2880741/>

- Ministère de la santé et des services de soins. Circulaire I-4/2019 - Le droit aux soins de santé nécessaires auprès du service de santé spécialisé et la relation avec les besoins de la défense, etc. 2019. Date de lecture : 3 mars 2023. Disponible auprès de : https://www.regjeringen.no/contentassets/83b3c6ec738444fdb2be5262cbae65a/rundskriv-i_4_2019-_rett-til-no
- Direction norvégienne de la santé. Approbation des registres de qualité médicale pour le statut national. 2022- Date de lecture 2 mars 2023. Disponible à l'adresse suivante :

- Direction norvégienne de la santé. Incongruence de genre - directive professionnelle nationale.
- 2020. Date d'accès : 12 février 2023. Disponible à l'[adresse](#) : <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/kjonnsinkongruens> Direction norvégienne de la santé. Nye faglige råd for brukermedvirkning i rus- og psykisk helsefeltet - information sur le projet. 2023. Date d'accès : 3 mars 2023. Disponible à l'adresse suivante : <https://www.helsedirektoratet.no/om-oss/forsoksordninger-og-prosjekter/nye-faglige-rad-for-brukermedvirkning-i>
 - Direction norvégienne de la santé. Le droit au bon sexe - la santé pour tous les sexes. Enquête sur les conditions de changement le genre juridique et l'organisation des services de santé pour les personnes souffrant d'incongruence de genre et de dysphorie de genre. 2015. Date d'accès : 3 mars 2023. Disponible à l'adresse suivante : https://www.regjeringen.no/contentassets/d3a092a312624f8e88e63120bf886e1a/rapport_juridisk_kjonn_10041
 - Direction norvégienne de la santé. Circulaire, Loi sur les droits des patients et des usagers avec commentaires. 2015. Date d'accès : 2 mars 2023. Disponible à l'adresse suivante : <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/pasient-og-brukerrettighetsloven-med-kommentarer>
 - Direction norvégienne de la santé. Traitement expérimental - principes nationaux. 2019. Date d'accès : 12 février 2023. Disponible à l'[adresse](#) : <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/utprovende-behandlin> Direction norvégienne de la santé. Guide pour l'élaboration de lignes directrices fondées sur des données probantes. 2012. Date d'accès : 2 mars 2023. Disponible à l'adresse suivante : <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/utvikling-av-kunnskapsbaserte-retningslinjer/> Conseil norvégien de surveillance sanitaire. Consultation response to the draft national professional guideline for health care for people with gender incongruence. 2020. Date d'accès : 2 mars 2023. Disponible à l'adresse suivante : <https://www.helsetilsynet.no/publikasjoner/brev-og-horingsuttalelser-fra-statens-helsetilsyn/2020/nasjonal-faglig->
 - Hembree et al (2017) ; Endocrine Treatment of Gender-Dysphoric/Gender-Incongruent (Traitement endocrinien de la dysphorie de genre/incongruence de genre). Les personnes : An Endocrine Society Clinical Practice Guideline. The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism, volume 102, numéro 11, 1er novembre 2017, pages 3869-3903. Lire
Date : 1er mars 2023.
Disponible à l'adresse [suivante : https://doi.org/10.1210/jc.2017-01658](https://doi.org/10.1210/jc.2017-01658)
 - Hofmann. La maladie de l'identité et l'identité de la maladie [commentaire]. Journal de l'Association médicale norvégienne : 15.06.2018. Date d'accès : 10 février 2023. Disponible à l'[adresse](#) : <https://tidsskriftet.no/2018/06/kommentar/identitetens-sykdom-og-sykdommens-identitet#comment-1654>
 - Hofmann. Genre, identité et maladie [commentaire]. Journal de l'Association médicale norvégienne : 11.07.2018. Date d'accès : 10 février 2023. Disponible à l'[adresse](#) : <https://tidsskriftet.no/2018/07/kommentar/kjonn-identitet-og-sykdom#comment-1671>

J

- Jensen. Être une femme transgenre signifie se battre quotidiennement contre la pilosité faciale et corporelle. Regarder : 16.01.23. Date de lecture : 2 mars 2023. Disponible auprès de : <https://blikk.no/meninger-trans/a-vaere-transkvinne-innebaerer-en-daglig-kamp-mot-harveksten-i-ansiktet-og-pa>

K

- Kalvig et Brattgjerd. L'idéologie de l'identité de genre a remplacé la compréhension biologique du genre. Sujet : 20.09.21. Date d'accès : 2 mars 2023. Disponible à l'adresse suivante : <https://subjekt.no/2021/09/20/kjonnsidentitetsideologien-har-erstatta-biologisk-forstaing-av-kjonn/>

- Kalvig. Femmes et sirènes. Klassekampen : 12.08.21. Date d'accès 2 mars 2023. Disponible à l'adresse : <https://klassekampen.no/utgave/2021-08-12/kvinner-og-havfruer/iSX9>
- Constitution du Royaume de Norvège. ACT-1814-05-17. Date d'accès : 2 mars 2023. Disponible à l'adresse : <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1814-05-17>
- Ministère de la culture et de l'égalité. Plan d'action du gouvernement en faveur de la mixité et de la diversité des sexualités (2023-2026). 2023. Date d'accès : 2 mars 2023. Disponible à l'adresse suivante : <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/regjeringens-handlingsplan-for-kjonns-og-seksualitetsmangfold-2023>

- Ministère de la culture et de l'égalité et autres. Sécurité, diversité et ouverture Plan d'action du gouvernement contre la discrimination fondée sur l'orientation sexuelle, l'identité de genre, l'expression de genre et les caractéristiques de genre 2021-2024. 2021. Date de lecture : 3 mars 2023. Disponible à l'adresse suivante : https://www.regjeringen.no/contentassets/023227879f06471793113a7f116e71b9/210624-handlingsplan-lhbtqi_-
- Kuyper med flere. Identités de genre et dysphorie de genre aux Pays-Bas. Archives of Comportement sexuel 2013 : 43 : 377-385. Date d'accès : 1er mars 2023. Tilgjengelig fra: <http://dx.doi.org/10.1007/s10508-013-0140-y>
- Kvarstein. Makt og motmakt i medisinsk kunnskap om trans* - En kvalitativ studie av maktforhold i kønsbekreftende behandling förtransgender i Norge [master's thesis]. NTNU. 2019. Date d'accès : 6 février 2023. Disponible à l'adresse : <http://hdl.handle.net/11250/2613037>

L

- Lie et Slagstad. Le pouvoir du diagnostic. Journal de l'Association médicale norvégienne 2018 : 138 (11). Date de lecture : 10 février 2023. Disponible à l'adresse : <https://tidsskriftet.no/2018/06/leder/diagnosens-makt>
- Lov om helsepersonell m.v. (loi sur le personnel de santé). ACTE 1999-07-02-64. Date de lecture : 2 mars 2023. Disponible à l'adresse : <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Loi relative aux services municipaux de santé et de soins, etc. LOI-2011-06-24-30. Date de lecture : 2 mars 2023. Disponible à l'adresse : <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>
- Loi relative à la recherche médicale et sanitaire (loi sur la recherche sanitaire). LOI-2008-06-20-44. Date de lecture : 2 mars 2023. Disponible à l'adresse : <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44>
- Loi relative aux droits des patients et des usagers (loi relative aux droits des patients et des usagers). ACT-1999-07-02-63. Consulté le 2 mars 2023. Disponible à l'adresse : <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-62>
- Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (Loi sur les services de santé spécialisés). ACT-1999-07-02-61. Date de lecture : 2 mars 2023. Disponible à l'adresse : <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61>
- Loi sur la stérilisation (loi sur la stérilisation). LOI-1977-06-03-57. Date de lecture : 2 mars 2023. Disponible à l'adresse : <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1977-06-03-57>
- Loi sur le renforcement de la position des droits de l'homme dans le droit norvégien (loi sur les droits de l'homme). ACT-2014-05-09-14. Date d'accès : 2 mars 2023. Disponible à l'adresse suivante : <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-05-21-30>

M

- Minerva. C'est l'histoire d'une théorie radicale du genre et d'un savoir médical, d'un activisme - et de bureaucrates au pouvoir. 08.09.2020. Date de lecture : 2 mars 2023. Disponible à partir de : <https://www.minerva.no/fhi-harry-benjamin-helsedirektoratet/dette-er-fortellingen-om-radikal-kjonnsteori-og-medi>

N

- NHS England. Mise en œuvre des conseils de la revue Cass. 2023. Date d'accès : 2 mars 2023. Disponible à l'adresse suivante : <https://www.england.nhs.uk/commissioning/spec-services/npc-crg/gender-dysphoria-clinical-programme/implem>
- Nilsen. Expériences des médecins généralistes en tant que gardiens. Défis, traitement et conséquences [thèse de doctorat]. Université de Bergen. Date de lecture : 2 mars 2023. Disponible à l'adresse : <https://bora.uib.no/bora-xmlui/handle/1956/17622>
- Collège norvégien de médecine générale. Consultation response - Professional guideline for health care for persons with gender incongruence 20.1.20 [consultation statement]. 2020. Date d'accès : 2 mars 2023. Disponible à l'adresse suivante :

<https://www.legeforeningen.no/foreningsledd/fagmed/norsk-forening-for-allmenntmedisin/politikk/hoeringsuttalels>

- Association norvégienne de psychologie. Directive professionnelle nationale pour les soins de santé destinés aux personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative.

l'incongruité des sexes. 2020. Date d'accès : 2 mars 2023. Disponible à l'adresse : <https://www.psykologforeningen.no/content/download/56235/884766/version/1/file/Nasjonal+professional+guideline>

- Association norvégienne de psychologie. Note d'orientation sur l'incongruence entre les sexes. Date inconnue. Date de lecture : 3 mars 2023. Disponible à l'adresse suivante : <https://www.psykologforeningen.no/politikk/hoeringer-og-policyer/psykologforeningens-policyer>
- NOU 2014:12 (2014). Ouvert et équitable - la priorisation dans les services de santé. Ministère de la santé et des services de soins. 2014. Date d'accès : 2 mars 2023. Disponible à l'adresse suivante : <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/NOU-2014-12/id2076730/?ch=4Helse-%20og%20omsorgsdepartem>
- NRK Radio. Esben Esther Pirelli Benestad perd sa licence médicale. Helgemorgen : 04.02.23. Date d'audience : 2 mars 2023. Disponible auprès de : https://radio.nrk.no/serie/helgemorgen/DNRR62100923?utm_sourcenradio&utm_mediumdelelenke-ios&utm_c
- NRK. Benestad perd sa licence médicale : - Nos voix ne sont pas entendues. 09.02.23. Date de lecture : 2 mars 2023. Disponible à l'adresse suivante : <https://www.nrk.no/sorlandet/esben-esther-benestad-mister-legelisensen--foreldre-frykter-for-barna-sine-1.1628>
- NRK. Information du public. Trans. 2022. Date fixée : 2 mars 2023. Disponible à l'adresse suivante : <https://tv.nrk.no/serie/folkeopplysningen/2022/KMTE31009321/avspiller>
- NRK. Helene s'enregistre. Femmes trans. Date de lecture : 2 mars 2022. Disponible à l'adresse : <https://tv.nrk.no/serie/helene-sjekker-ut/2022/MDFP12700122/avspiller>
- NRK. Le centre de santé n'a pas enfreint la loi en traitant des personnes transgenres âgées de moins de 16 ans. 2022. Date lue : 2 mars 2023. Disponible à l'adresse suivante : https://www.nrk.no/trondelag/helsestasjon-for-kjonn-og-seksualitet_hks_-i-oslo-med-tilbud-til-transpersoner-brot
- NRK. Les transgenres de Bergen ont leur propre médecin. 2023. Date de lecture : 2 mars 2023. Disponible à l'adresse : <https://www.nrk.no/vestland/opprettet-tilbud-til-transpersoner-i-bergen-og-stavanger.-i-bergen-far-transpersoner->
- NRK. Nous nous enflammons les uns les autres dans la section des commentaires : "Il faut chercher quelque chose de plus écerelé". 19.06.21. Date d'accès : 2 mars 2023. Disponible à l'adresse : <https://www.nrk.no/trondelag/esben-esther-pirelli-benestad-er-utsatt-for-netthets-1.15519299>

O

- Municipalité d'Oslo. Centre de santé pour le genre et la sexualité. 2023. Date de lecture : 2 mars 2023. Disponible à l'adresse suivante : <https://www.oslo.kommune.no/helse-og-omsorg/helsetjenester/helsestasjon-og-vaksine/helsestasjon-for-ungdo> Hôpital universitaire d'Oslo. Service national de traitement de l'incongruence de genre. 2022. Date de lecture : 2 mars 2023. Disponible à l'adresse suivante : <https://oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/nasjonal-behandlingstjene>
- Hôpital universitaire d'Oslo. Service national de traitement de l'incongruence de genre. Rapport annuel 2020. Date de lecture : 2 mars 2023. Disponible à l'adresse : <https://forskningsprosjekter.ihelse.net/senter/rapport/L-OUS-21/2020>
- Hôpital universitaire d'Oslo. Service national de traitement de l'incongruence de genre. Rapport annuel 2022. Date de lecture : 2 mars 2023. Disponible à l'adresse : <https://forskningsprosjekter.ihelse.net/senter/rapport/L-OUS-21/2022>
- Hôpital universitaire d'Oslo. Rapport du groupe de travail. Programmes de traitement pour les personnes souffrant d'incongruence de genre/de dysphorie de genre. Date de lecture : 3 mars 2023. Disponible à l'adresse suivante : <https://helse-sorost.no/seksjon/nyheter/Documents/Kj%C3%B8nnsdysfori%20Rapport%20utkast%20til%20h%20>

P

- Médiateur des patients et des usagers à Oslo et Viken. Rapport annuel 2021. Date de lecture :

2 mars 2023. Disponible à l'adresse suivante :

https://www.pasientogbrukerombudet.no/arsmeldinger-arkiv/Arsmelding%202021_Oslo.pdf

- Prop.75 L (2016-2017). Amendements à la loi sur les droits des patients et des usagers, à la loi sur le personnel de santé, etc. (renforcement de la position juridique des enfants dans la prestation de services de santé et de soins, etc.) Ministère de la santé et des services de soins. 2017. Date d'accès : 2 mars 2023. Disponible à l'adresse suivante :

<https://www.regjeringen.no/contentassets/a287f905cb214229830382a6bab9dae0/nn-no/pdfs/prp201620170075>

R

- Rana. Les organisations d'intérêt devraient-elles être autorisées à définir le genre ? Notre pays : 07.02.20. Date de lecture : 2 mars 2023. Disponible à l'adresse suivante : <https://www.vl.no/nyheter/2020/02/07/skal-interesseorganisasjoner-fa-definere-kjonn/>
- Regjeringen.no. RETHOS : Historique et organisation. Ministère de l'éducation et de la recherche. 2022. Date d'accès : 2 mars 2023. Disponible à l'adresse suivante : <https://www.regjeringen.no/no/tema/utdanning/hoyere-utdanning/utvikling-av-nasjonale-retningslinjer-for-helse-->
- Regjeringen.no. Fixe un délai pour clarifier les programmes de traitement pour les personnes transgenres. 2022. Date de lecture : 12 février 2023. Disponible à l'adresse suivante : <https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/setter-tidsfrist-for-a-avklare-behandlingstilbudet-til-transpersoner/id292069>
- Ringard et al. Le système de santé norvégien. Systèmes de santé en transition : (15:8). Date d'accès : 2 mars 2023. Disponible à l'adresse suivante : <https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2014/hit-det-norske-helsesystemet-2013>
- Rosmo Hansen et autres. De l'exclusion à la communauté. Journal of the Norwegian Psychological Association 2022 : 59(09) : 792-797. Date de lecture : 1er mars 2023. Disponible à partir de : <https://psykologtidsskriftet.no/fra-praksis/2022/08/fra-utenforskning-til-felleskap>

S

- Schei Jessen. Confusion sur l'incongruence de genre. Journal of the Norwegian Psychological Association : 29.12.22. Date de lecture : 12 février 2023. Disponible à l'adresse : <https://psykologtidsskriftet.no/debatt/2022/12/forvirrende-om-kjonnssinkongruens> Scandinavian
- parent network for people with rapidly emerging gender dysphoria. Le populisme doit-il l'emporter sur la biologie et la science dans les soins de santé ? Aftenposten : 22.04.18. Date de lecture : 2 mars 2023. Disponible à partir de : <https://www.aftenposten.no/meninger/debatt/i/21lk9G/skal-populisme-trumfe-biologi-og-vitenskap-i-helseomsorg>
- Slagstad et al. Medicine's biopsychosocial concept of gender. Journal of the Norwegian Association médicale 2023 : 143(3). Date d'accès : 2 mars 2023. Disponible à l'adresse : <http://dx.doi.org/10.4045/tidsskr.23.0001>
- Slagstad et Lie. Genre, catégories et soins de santé nécessaires [commentaire]. Journal de l'Association médicale norvégienne : 26.07.2018. Date d'accès : 10 février 2023. Disponible à l'adresse suivante : <https://tidsskriftet.no/2018/07/kommentar/kjonn-kategorier-og-nodvendig-helsehjelp#comment-1679>
- Slagstad et Lie. Le genre, la médecine et les limites de la normalité [commentaire]. Journal de l'Association médicale norvégienne : 29.06.2018. Date d'accès : 10 février 2023. Disponible à l'adresse : <https://tidsskriftet.no/2018/06/kommentar/kjonn-medisin-og-normalitetens-grenser#comment-1663>

Conseil national suédois de la santé et du bien-être. Recommandations actualisées sur

- l'hormonothérapie pour la dysphorie de genre chez les jeunes. 2022. Date de lecture : 2 mars 2023. Disponible à l'adresse suivante : <https://www.socialstyrelsen.se/om-socialstyrelsen/pressrum/press/uppdaterade-rekommendationer-for-hormon>
- Conseil national suédois de la santé et du bien-être. Développement du diagnostic de la dysphorie de genre. 2020. Date d'accès : 12 février 2023. Disponible à l'adresse suivante : <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2020-2-6600.pdf>

Conseil national suédois de la santé et du bien-être. Prise en charge des enfants et des adolescents atteints de dysphorie de genre. Support de connaissances national avec des recommandations pour les professionnels et les décideurs. 2022. Date de lecture : 2 mars 2023. Disponible à l'adresse suivante :

- Conseil national suédois pour l'évaluation médicale et sociale. Traitement hormonal de la dysphorie de genre chez les enfants et les adolescents. Examen systématique et évaluation des aspects médicaux. 2022. Date d'accès : 12 février 2023. Disponible à l'adresse suivante :
<https://www.sbu.se/sv/publikationer/SBU-utvarderar/hormonbehandling-vid-konsdysfori/>
- Steensma et al. Factors Associated with Desistence and Persistence of Childhood Gender Dysphoria : A Quantitative Follow-up Study. Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry 2013 : 52 (6) : 582-590. Date d'accès : 1er mars 2023. Disponible à l'adresse : <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2013.03.016>
- Objet. Lancement d'un jeu de tir où l'on tue des critiques transgenres. 04.11.22. Date de lecture : 2 mars 2023. Disponible à l'adresse : <https://subjekt.no/2022/11/04/lanserer-skytespill-hvor-man-dreper-terfer/>
- Surén et al. Norwegian Directorate of Health comes up with indefensible guidelines for gender incongruence. Aftenposten : 21.07.20. Date de lecture : 2 mars 2023. Disponible à l'adresse suivante :
<https://www.aftenposten.no/meninger/kronikk/i/MRzMWB/helsedirektoratet-kommer-med-uforsvarlige-retningslinjer>
- Surén et al. Nouvelle directive irresponsable pour le traitement de l'incongruité de genre. Aftenposten : 31.07.20. Date de lecture : 2 mars 2023. Disponible à l'adresse :
<https://www.aftenposten.no/meninger/debatt/i/OpGqaw/uforsvarlig-ny-retningslinje-for-behandling-av-koennsink>
- Surén et Sand. Changement de sexe chez les enfants et les adolescents : Le consentement éclairé est-il possible ? Aftenposten : 17.12.2020. Date de lecture : 2 mars 2023. Disponible à l'adresse suivante :
<https://www.aftenposten.no/meninger/kronikk/i/7KPvxV/koennsskifte-hos-barn-og-ungdom-er-informert-samtykk>
- Soins infirmiers. Vous allez être confronté à des questions très embarrassantes. 29.11.21. Date fixée : 2 mars 2023. Disponible auprès de :
<https://sykepleien.no/2021/06/transpersoner-i-mote-med-rikshospitalet-du-far-sykt-ubehagelige-sporsmal-17>
- Soins infirmiers. Recherche sur les personnes transgenres : Une pratique éthiquement discutable au Rikshospitalet. 29.11.21. Date de lecture : 29.11.21. Disponible à partir de :
<https://sykepleien.no/meninger/2021/11/forskning-pa-transpersoner-etisk-tvilsom-praksis-pa-rikshospitalet>
- Soins infirmiers. Les personnes transgenres et les choix difficiles. 30.11.21. Date de lecture : 2 mars 2023. Disponible auprès de :
<https://sykepleien.no/meninger/2021/11/transpersoner-og-de-vanskelige-valgene>

T

- Le rapport Cass. Examen indépendant des services d'identité de genre pour les enfants et les jeunes : Rapport intermédiaire. 2022. Date d'accès : 2 mars 2023. Disponible à l'adresse suivante : <https://cass.independent-review.uk/publications/interim-report/>
- Le New York Times. Ils ont suspendu la puberté, mais y a-t-il un prix à payer ? 14.11.22. Date de lecture : 2 mars 2023. Disponible à partir de :
<https://www.nytimes.com/2022/11/14/health/puberty-blockers-transgender.html>
- Le New York Times. Lorsque les élèves changent d'identité sexuelle et que les parents ne savent pas. 22.01.23. Date de lecture : 2 mars 2023. Disponible à l'adresse suivante :
<https://www.nytimes.com/2023/01/22/us/gender-identity-students-parents.html>

U

- Ung.no. Tout le monde a une identité de genre. 09.06.21. Date de lecture : 2 mars 2023. Disponible à l'adresse :
<https://www.ung.no/Kj%C3%B8nnsidentitet/4666>
- Alle har en kjønnsidentitet.html
Ung.no. Traitement de l'incongruence de genre. 04.01.23. Date de lecture : 2 mars 2023. Disponible à l'adresse suivante :
https://www.ung.no/Kj%C3%B8nnsidentitet/4665_Behandling_ved_kj%C3%B8nnsinkongruens.html

US Food & Drug Administration. Défis en matière de soins de santé et besoins médicaux non satisfaits des personnes âgées.

Adultes transgenres - Session d'écoute à la demande de la FDA (Session #1). 2021. Date d'accès : 2 mars 2023. Disponible à l'[adresse : https://www.fda.gov/media/153932/download](https://www.fda.gov/media/153932/download)

- Administration américaine des denrées alimentaires et des médicaments. Défis en matière de soins de santé et besoins médicaux non satisfaits des adultes transgenres - Session d'écoute demandée par la FDA (Session #2). 2021. Date d'accès : 2 mars 2023. Disponible à l'[adresse](https://www.fda.gov/media/153933/download) : <https://www.fda.gov/media/153933/download>

V

- Notre pays. Le troisième sexe est à l'étude - voici les options possibles. 21.02.23. Date de lecture : 2 mars 2023. Disponible à l'adresse suivante : <https://www.vl.no/nyheter/2023/02/21/tredje-kjonn-utredes-her-er-alternativene-som-legges-pa-bordet/>
- VG. Le jeu "Harry Potter" fait débat. - Difficile. 02.01.23. Date de lecture : 2 mars 2023. Disponible auprès de : <https://www.vg.no/rampelys/spill/i/onkzBB/harry-potter-spill-skaper-debatt-vanskelig>
- VG. Conseil de la santé : Pourquoi Benestad a été démis de ses fonctions de médecin. 03.02.23. Date de lecture : 2 mars 2023. Disponible auprès de : <https://www.vg.no/nyheter/innenriks/i/69X77e/helsetilsynet-derfor-ble-benestad-avskiltet-som-lege>

W

- Wæhre et Tønseth. "Nous avons constaté une augmentation explosive du nombre d'adolescentes qui souhaitent changer de sexe. Prendras-tu tes responsabilités, Bent Høie ? Aftenposten : 21.03.18. Disponible à l'adresse suivante : <https://www.aftenposten.no/meninger/kronikk/i/BJvg49/vi-har-faatt-en-eksplosiv-oekning-i-antall-tenaaringsjente>

Wallien et al. Psychosexual Outcome of Gender-Dysphoric Children (Résultat psychosexuel

- des enfants dysphoriques). Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry 2008 ; 47 (12) : 1413-1423. Date d'accès : 1er mars 2023. Tilgjengelig fra: <https://doi.org/10.1097/CHI.0b013e31818956b9>
- Wiepjes et al. The Amsterdam Cohort of Gender Dysphoria Study (1972-2015) : Trends in Prevalence, Treatment, and Regrets. Journal of Sexual Medicine 2018 ; 15(4) : 582-590. Date d'accès : 1er mars 2023. Disponible à l'[adresse](https://doi.org/10.1016/j.jsxm.2018.01.016) : <https://doi.org/10.1016/j.jsxm.2018.01.016>
- Wiepjes et al. Trends in suicide death risk in transgender people : results from the Amsterdam Cohort of Gender Dysphoria study (1972-2017) (Tendances du risque de suicide chez les personnes transgenres : résultats de l'étude de la cohorte d'Amsterdam sur la dysphorie de
- genre). Acta Psychiatrica Scandinavia : 141(6) : 486-491. Date d'accès : 1er mars 2023. Disponible à l'[adresse](https://doi.org/10.1111/acps.13164) : <https://doi.org/10.1111/acps.13164> Association professionnelle mondiale pour la santé des transgenres ; Normes de soins version 8, 2022. Date d'accès : 2 mars 2023. Disponible à l'adresse [suivante](https://www.wpath.org/soc8) : <https://www.wpath.org/soc8>

Z

- Zucker et al. La dysphorie de genre chez les adultes. Annual Review of Clinical Psychology 2016 ; 12 : 217-247. Date d'accès : 1er mars 2023. Disponible à partir de : <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-021815-093034>

LA SÉCURITÉ DES PATIENTS POUR LES ENFANTS ET LES ADOLESCENTS PRÉSENTANT UNE INCONGRUENCE DE GENRE

16 Apprentissage et réflexion

Publié le 9 mars 2023 Dernière mise à jour le 9 mars 2023

Ukom souhaite que ses rapports contribuent à l'apprentissage et à la réflexion, et nous produisons des documents distincts pour chaque rapport.

[Matériel d'apprentissage et de réflexion pour le rapport.](#)

Ce matériel peut être utile et pertinent dans le cadre du travail sur la qualité et l'amélioration, et servir de base de réflexion et de discussion lors de réunions professionnelles.

**La Commission nationale
d'enquête sur les services de
santé et de soins**

Boîte postale 225 Skøyen

0213 Oslo

Courriel :

post@ukom.no N°

d'org : 921018924

ISBN 978-82-8465-028-9