

Care pathways of children and adolescents referred to specialist gender services: a systematic review - **Parcours de soins des enfants et des adolescents orientés vers des services spécialisés dans l'égalité des sexes : une revue systématique**

Résumé par Beryl Koener

Jo Taylor , Ruth Hall, Trilby Langton, Lorna Fraser, Catherine Elizabeth Hewitt

<b>Contexte</b>	Il y a peu de connaissances sur les trajectoires internes des enfants référés en clinique de genre. Combien d'entre eux ont-ils bénéficié d'une évaluation ? Et si oui, laquelle ? Quel pourcentage d'entre eux ont accès à des interventions? Quel pourcentage quitte le service ou arrête le processus de transition en cours, parce qu'il y aurait eu une résolution de la dysphorie de genre? Quel pourcentage de ceux qui ont effectué une détransition ou retransition ?
<b>Objectif</b>	<p><b>L'étude étudie les types de trajets de soins effectués par des enfants et adolescents référés vers les cliniques spécialisées de genre/ service d'endocrinologie, et quels soins psychologiques leur ont été fournis.</b></p> <p><b>Elle se focalise sur :</b></p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Le nombre d'enfants et adolescents <b>referrés</b> vers les services, leur nombre <b>cliniquement évalué</b>, le nombre d'entre eux ayant <b>reçu un diagnostic de dysphorie/incongruence de genre</b>, le ayant été nombre considéré comme <b>éligible</b> pour une transition médical, et le nombre ayant <b>bénéficié</b> d'une transition médicale.</li><li>2. Le nombre d'enfants et adolescents qui a <b>désisté</b> en cours de processus de transition, et le nombre qui a par la suite <b>détransitionné</b> ou retransitionné, et les <b>raisons</b> ayant justifié l'arrêt de l'intervention.</li><li>3. Les <b>soins psychologiques fournis</b> par les services de genre dédiés.</li></ol>
<b>Méthodes</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Revue systématique avec synthèse narrative</b> et méta-analyse pour les données qui le permettaient</li></ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Recherches dans les moteurs suivants</b> : MedLine, Embase, CINAHL, PsycINFO, Web of Science) jusqu'en avril 2022</li> <li>• <b>Double lecture indépendante</b></li> <li>• <b>Critères d'inclusion des études</b> : études en Anglais, soumises au processus de peer-review, rapportant au moins : soit le nombre d'enfants/adolescents référés soit évalués <b>ET</b> leur trajectoire de soins</li> </ul>
<p><b>Résultats</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>23 études de 9 pays sont incluses</b> (Total = 6133 enfants et adolescent): 14 études issues de services de genre / 9 études issues de services d'endocrinologie (Australie n=2, Canada n=3, Netherlands n=4, Spain n=2, USA n=8, Finlande, Israël, écosse, UK : n=1)</li> <li>• <b>Âge médian d'évaluation</b> : 14-16 ans, sex-ratio en faveur du sexe féminin de naissance</li> </ul> <p><b><u>A.</u> Données concernant le nombre de patients référés, évalués, ayant reçu un diagnostic, et leurs trajectoires de soin :</b></p> <p><b>De ces 6133 enfants :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Toutes les études sélectionnées rapportent le nombre d'enfants évalués</b>, seulement certaines rapportent le nombre global qui leur a été adressé.</li> <li>• <b>De ceux qui ont été évalués</b> : 44% à 100% d'entre eux en fonction des études, ont reçu un diagnostic de dysphorie/incongruence de genre.</li> <li>• <b>Moins de la moitié des études décrivent les raisons de désistement</b> (lors de l'évaluation / ou parce qu'ils n'auraient pas reçu de diagnostic de dysphorie/incongruence?)</li> <li>• 5 études rapportent le nombre d'enfants éligibles pour un traitement / ou qui ont entamé un traitement médicamenteux, sans avoir précisé qu'un diagnostic de dysphorie/incongruence de genre avait été posé.</li> <li>• <b>18 études</b> (= 4797 jeunes) ont référencé le nombre de jeunes qui ont entamé un <b>R/ GLOBAL par bloqueurs de puberté et hormones croisées, soit l'un ou l'autre (GLOBAL).</b></li> </ul>

- **69% (estimation PB + GAH) des jeunes évalués** ont reçu des bloqueurs de puberté et/ou des hormones croisées (95% CI, 57-77%).
- La **proportion** varie considérablement entre les services, allant de **24% à 100%**.
- La proportion de jeunes traités varie en fonction du service dans lequel ils sont pris en charge:
  - **Dans les services de genre** : 60% (95% CI, 50-69%) des jeunes évalués reçoivent un traitement.
  - **Dans les services d'endocrinologie** : 83% (95% CI, 68-94%) des jeunes évalués reçoivent un traitement.
- **Manque de clarté par rapport au suivi psychologique** :
- Manque d'informations qualitatives et quantitatives (**QUOI**) par rapport aux soins psychologiques proposés.
- Absence complète de données concernant : **QUI** de ces patients a reçu un suivi (sur quels critères d'éligibilité ?).

**B. Données concernant la suppression de la puberté :**

21 études ont rapporté le nombre d'enfants sous bloqueurs de puberté. (13 études de services pédiatriques de genre / 8 études de services d'endocrinologie).

**Si l'on s'en réfère aux patients :**

- **Référés** : 36% (95% CI, 27-45 %) ont reçu un traitement par bloqueurs de puberté.
  - **Évalués** : 36 % (95 %CI, 27-45%) ont reçu des bloqueurs de puberté.
  - **Ayant reçu un diagnostic de dysphorie/incongruence de genre**: 43 % des patients (95% CI, 15-74 %), ont reçu des bloqueurs de puberté.
  - **Considérés comme éligibles au traitement** (sans qu'une évaluation ou un diagnostic n'ait été rapporté dans les études): 75% (95% CI, 49-94%) des patients ont reçu des bloqueurs de puberté.
- **Age** : Entre 9 et 18 ans, âge moyen : **15 ans**.

**Peu d'études expliquent les raisons pour lesquelles certains n'ont pas reçu les bloqueurs de puberté** (quand elles étaient données: plus de temps requis, tr psychiatriques/psychologiques associés, absence de poursuite du processus, finances).

7 études ont rapporté le **nombre de patients** ayant interrompu le processus et (3 études en rapportaient les raison) : de 0 à 8 %

- **Raison** : détresse émotionnelle, indécision, effets secondaires, réconciliation avec le sexe de naissance, absence de compliance avec le traitement.
- **Caractéristiques de ces patients qui interrompent** : plus âgés que ceux ayant commencé les bloqueurs de puberté plus tôt, plus de difficultés psychiques surtout Autisme.

#### **B. Données concernant les hormones croisées :**

##### **Hormones croisées :**

19 études ont rapporté le nombre d'enfants sous hormones croisées. (11 études de services pédiatriques de genre / 8 études de services d'endocrinologie).

##### **Si l'on s'en réfère aux patients :**

- **Référés : 43%** (95% CI, 19-69 %) ont reçu un traitement par hormones croisées.
- **Évalués : 51%** (95 %CI, 40-62%) ont reçu des hormones croisées.
- **Ayant reçu un diagnostic de dysphorie/incongruence de genre : 52 %** des patients (95% CI, 17-86 %), ont reçu des hormones croisées.
- **Considérés comme éligibles au traitement (sans qu'une évaluation ou un diagnostic n'ait été rapporté dans les études) : 65%** (95% CI, 36-83%) des patients ont reçu des bloqueurs de puberté.
- **Âge:** Entre 13 et 19 ans, âge moyen : **17 ans.**

**Peu d'études expliquent les raisons pour lesquelles certains éligibles, n'ont pas reçu les traitements** (quand elles étaient données: finances,

	<p>assurances, manque de support familial, interventions préalables de préservation des gamètes, réconciliation avec sexe de naissance, résolution de la dysphorie de genre).</p> <p><b>C. Données concernant les interventions chirurgicales :</b></p> <p>9 études ont rapporté le nombre de patients ayant bénéficié d'une réassignation chirurgicale. (8 études de services pédiatriques de genre / 1 étude de services d'endocrinologie).</p> <p><b>Si l'on s'en réfère aux patients :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Référés : 24%</b> (95% CI, 17-31 %) ont eu une intervention chirurgicale.</li> <li>• <b>Évalués : 16%</b> (95 %CI, 10-24%) ont eu une intervention chirurgicale.</li> <li>• <b>Considérés comme éligibles au traitement:</b> 34% (95% CI, 28-40%) des patients ont eu une intervention chirurgicale.</li> <li>• <b>Âge :</b> variable entre les études, allant de avant à après 18 ans.</li> </ul>
<p><b>Conclusions</b></p>	<p><b>A. nombre de patients référés, évalués, ayant reçu un diagnostic, et leurs trajectoires de soin :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Il y a des jeunes qui se désistent lors de la trajectoire à tous les stades</b> (évaluation, début de traitement...), après avoir été référés vers un service de genre. Aussi, beaucoup de jeunes ne prennent pas non plus de traitements après avoir été évalués/ et ou considérés comme éligibles. Il manque d'informations sur les raisons, leur devenir et leur suivi ultérieur.</li> <li>• Le suivi des patients <b>PLUS LONGTEMPS</b> après le début, le maintien, ou après l'arrêt d'interventions est très important. Il manque cruellement de données sur le long-terme.</li> <li>• <b>Les différences de chiffres dans les prescriptions entre les services de genre et les services d'endocrinologie sont interpellant.</b> Il est également interpellant que</li> </ul>

certaines jeunes soient considérés comme étant éligibles, sans qu'il n'y ait d'informations sur le processus d'évaluation sous-jacent.

- Il n'y a pas assez de données sur le suivi de ceux qui ont pris un autre trajet, après avoir été refermés vers une clinique de genre.

#### **B. La suppression de la puberté et les hormones croisées**

- Au vu du fait que **69% (estimation PB + GAH)** des jeunes **évalués** ont reçu des bloqueurs de puberté et/ou des hormones croisées (95% CI, 57-77%), l'on peut se demander si le blocage de la puberté est réellement une pause comme annoncé au départ, ou si c'est un one-way ticket vers la transition et déjà une étape de transition.
- **Peu est connu sur les effets long-terme** entre ceux qui ont reçu juste des hormones ou ceux qui ont reçu d'abord des bloqueurs de puberté, puis des hormones.
- **Les données relatives à la chirurgie ne sont obtenues qu'à un temps observationnel** ; Il n'y a pas de données de follow-up sur ceux qui auraient pu obtenir une chirurgie de réassignation par après, plus tard à l'âge adulte.
- **Manque de données sur les soins psychologiques fournis** (quoi et pour qui).

#### **C. Les interventions chirurgicales**

- **De très grandes disparités s'observent entre les services et les pays** (critères d'interventions, d'assurance, de régulation, pratiques cliniques).
- **Des études prospectives**, qui suivent les enfants jusqu'à l'âge adulte, et qui collectent des informations sur toutes les trajectoires possibles (arrêt, suivis, transition...), les effets de chacune d'elles sur le long-terme, sont indispensables.
- **On doit également mieux comprendre de quel type de soins ont besoin**, ceux qui ont bénéficié d'une évaluation en clinique de genre, mais qui n'ont pas entamé de trajectoire médicamenteuse.
- On doit également obtenir des **informations beaucoup plus précises qualitatives et quantitatives** sur les soins psychiques donnés à ces patients, au vu de la haute proportion de difficultés psychologiques et psychiatriques dans cette population.