

## Les décisions médicales liées aux « variations du développement génital » : quelles discussions éthiques au cas par cas en pratique courante ? *Scarlett-May Ferrié, juriste – Nicolas Foureur, médecin<sup>1</sup> (novembre 2024)*

Le Centre d'éthique clinique de l'AP-HP (Cec) a été sollicité par des professionnels de santé spécialisés dans la prise en charge de personnes présentant des variations du développement génital (VDG), principalement des enfants, suite à l'entrée en vigueur de la **loi de bioéthique de 2021**. Les traitements doivent désormais répondre à la seule « **nécessité médicale** » et ne doivent pas être entrepris « **au seul motif de conformer les personnes à un sexe féminin ou masculin** ». La loi exige que les décisions médicales concernant une très grande partie des VDG soient prises par « **consensus** », en réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP), par les équipes soignantes spécialisées, avec des juristes et éthiciens, dans l'idée de limiter les traitements, comme revendiqué par les « militants intersexes » depuis de nombreuses années. Plus largement, elle participe d'un courant sociétal qui entend donner une place plus importante à **la transparence, au consentement** et au droit à **disposer de son corps**.

Après avoir rencontré des associations, des chercheurs et professionnels de santé spécialisés dans le domaine, le Cec a mis en place **une étude** pour explorer le retentissement des nouvelles dispositions légales sur les prises de décisions médicales, tout en interrogeant la pertinence et la faisabilité de sa participation à ces mêmes décisions. De novembre 2022 à mai 2023, des binômes médecin - non médecin ont mené des entretiens semi-dirigés (n=38) avec des personnes majeures présentant des VDG (n=1), des parents de personnes mineures et incapables de s'exprimer pour elles-mêmes (n=17) et des professionnels de santé (5 chirurgiens, 5 endocrinologues, 1 psychiatre, 2 psychologues) sur 3 sites (Lille, Lyon, Montpellier). La discussion concernait une décision médicale (n=13)<sup>2</sup> et était menée à partir d'une grille liée aux principes d'éthique biomédicale. En outre, des consultants d'éthique clinique ont pu assister par visio à 14 RCP de mai 2023 à mai 2024 (72 cas discutés). **L'analyse a été qualitative** (cf. verbatim plus loin).

**Les professionnels rencontrés** mettent en avant une évolution de leur pratique antérieurement à la loi pour mettre fin « au secret et au voyeurisme médical » dans ce contexte. Ces pratiques délétères étant de ce fait écartées et, réserve faite de rares situations de grande incertitude diagnostique et pronostique, il leur apparaît que leur responsabilité est de ne pas faire perdre de chance, au moins médicale, aux enfants concernés en **réparant leurs « malformations » génitales**. Ainsi, pour eux, la « **nécessité médicale** » peut dépendre d'une indication médicale incontournable (risque de cancer, infertilité) mais aussi d'une amélioration fonctionnelle, ou d'arguments psycho-socio-familiaux pouvant retentir sur l'épanouissement et **l'intégration familiale et sociétale** de l'enfant (la binarité sexuelle restant une référence pour cela). **La place des parents est primordiale** dans leurs décisions.

**Les parents rencontrés** expriment tous la brutalité de l'annonce du diagnostic et, quelle que soit leur catégorie socio-professionnelle ou leur « culture », attendent de la médecine des **solutions concernant la « maladie » de leur enfant**. Ils craignent que la loi, incomprise pour certains, trop tournée vers les préoccupations liées au genre pour d'autres, ainsi que sa mise en œuvre « à distance » (en RCP), ne les écarte de **leur responsabilité parentale** et ne les oblige à prendre des risques pour leur enfant. Certains dénoncent même que des abstentions thérapeutiques trop incertaines mettent leur enfant dans une situation de « cobaye ». Plusieurs parlent spontanément de l'importance de respecter chez leur enfant son intimité (ex : changement de couches) et sa vie privée (le laisser choisir ce qu'il voudra dire de sa VDG). Le choix d'un sexe féminin ou masculin les soulage dans leur investissement au long cours vis-à-vis de leur enfant et ils attendent que **la médecine les y accompagne aussi sur le long terme**.

**La déclaration du sexe à l'état civil** ne constitue un enjeu ni pour ces parents ni pour ces professionnels du fait des possibilités de report de déclaration ou de changement de sexe. De plus, cette déclaration semble **secondaire par rapport aux décisions médicales** prises en RCP et demeure subordonnée à la délivrance d'un certificat médical.

Lors des entretiens d'éthique clinique comme en RCP, **la place de l'enfant** est très discutée à travers la question de l'utilisation de **son consentement**. Certains pensent qu'il ne faut pas en tenir compte pour décider car un tel consentement serait factice ou contraire à son meilleur intérêt. Néanmoins, nombre sont partisans de le prendre en compte

<sup>1</sup> Merci au groupe d'éthique clinique pour son aide et en particulier à Martine Gross, sociologue, Danielle Messenger, journaliste et Denis Berthiau, juriste qui nous a malheureusement quitté beaucoup trop tôt.

<sup>2</sup> Les situations concernaient 6 filles et 8 garçons, d'une moyenne d'âge de 1 an et 8 mois, présentant 5 hyperplasies congénitales des surrénales, 6 hypospades dont 4 associés à des syndromes polymalformatifs (dont 2 dysgénésies gonadiques), 1 déficit en 5- $\alpha$ -réductase, 1 insensibilité aux androgènes, 1 mutation du gène SRY. Les traitements discutés étaient hormonaux et/ou chirurgicaux.

mais s'interrogent sur la manière de manier ce concept dans ce contexte : quel âge retenir ? quelle est la liberté de consentir si l'enfant est éduqué dans la perspective d'un traitement à venir ? Quel est l'objet du consentement : le geste médical en lui-même ou ses répercussions sur le long terme ?

**En RCP, les discussions** sont très spécialisées d'un point de vue médical et guidées par la loi, mais plus encore par l'interprétation qui en est faite. Dès lors, elles sont influencées par les personnes présentes, médecins comme juristes. La RCP appréciant strictement la nécessité médicale, l'indication thérapeutique n'est retenue que pour des raisons médicales incontournables excluant la réparation fonctionnelle ou les arguments psycho-socio-familiaux. **La menace d'être accusé de vouloir « conformer » plane sur les personnes présentes.** Il est ainsi possible de penser que les discussions sont limitées, d'autant que le **consensus est entendu comme synonyme d'unanimité.** Si cela suffit aux situations de grande incertitude concernant le développement génital où l'abstention thérapeutique fait effectivement l'unanimité, les autres situations discutées pâtissent d'un manque de confrontation des points de vue des différents professionnels, sans compter sur les divergences portées par les voix des parents qui ne sont pas représentés<sup>3</sup>. Les points de vue opposés peuvent être schématisés ainsi :

#### Une logique « médicale » classique

- Le meilleur intérêt des enfants peut passer par le traitement de leur VDG.
- La « *nécessité médicale* » suppose de tenir compte d'arguments fonctionnels et psycho-socio-familiaux.
- Le consentement du patient est lié au respect de son intégrité corporelle, classique en médecine (et il peut donc relever de l'autorité parentale).
- Une grande place donnée aux parents dans les décisions médicales se justifie :
  - Car c'est ce qui fait la spécificité de la pédiatrie : on ne prend pas en charge un enfant sans ses parents ;
  - Car leur « façon de faire famille » est censée rendre la décision médicale spécifique de chaque cas ;
  - Car le dispositif existant autour de la prise de décision médicale (en RCP) leur est trop malfaisant.

#### Une logique plus « identitaire »

- Le meilleur intérêt des enfants consiste à s'abstenir médicalement.
- La « *nécessité médicale* » se limite aux impondérables médicaux.
- Le consentement du patient est en fait lié à une demande de la personne, au nom du droit à disposer de son corps.
- Donner peu de place aux parents dans les décisions médicales se justifie :
  - Car les parents ne sont pas forcément les mieux placés pour juger du meilleur intérêt de leur enfant ;
  - Car c'est un leurre de penser qu'ils décident vraiment (influences multiples) ;
  - Car ils peuvent difficilement décider et pour leur enfant, et pour leur famille et pour le futur adulte que sera leur enfant.

**Pour éviter une telle opposition**, et pour nourrir chaque discussion médicale tout en permettant une meilleure réflexivité des parents, **une réflexion éthique au cas par cas permettrait** peut-être :

1. D'**interroger les « dogmes » médicaux** qui, certes permettent le consensus, mais ne sont pas discutés (ex : préservation de la fertilité)
2. De se demander plus systématiquement **« qui est le patient »** : l'enfant présent, l'enfant et ses parents, la famille, le futur adulte ?
3. De passer d'une logique de bienfaisance, basée sur des positions de principe pour/contre, **à une logique de non malfaisance** (« *primum non nocere* »), en différenciant les cas (ex : hypospade sans courbure ≠ syndrome polymalformatif ≠ incertitude pronostique), en confrontant les points de vue sur l'irréversibilité à faire ou ne pas faire et en s'inquiétant davantage de la notion de « vivre avec son corps » que celle d'« utiliser son corps » (réduire un hypospade ≠ réparer un pied bot).

**Enfin la procédure médicale globale peut être interrogée** car, si pour les professionnels toutes les étapes menant à une décision en RCP constituent un **« point d'arrivée »**, ce n'est qu'un **« point de départ »** pour les parents. Y a-t-il nécessité d'homogénéiser les procédures d'information les concernant (qui, quoi, comment, quand) ? Faut-il leur faire une place en RCP mais laquelle et comment tenir compte de leur avis pour décider ? Faut-il leur proposer des recours à la décision prise en RCP ? Faut-il optimiser leur suivi au long cours (qui, quoi, comment) ? Quelle place des tiers extérieurs pour tout cela (associations, consultations d'éthique clinique, etc.) ?

**ATTENTION, ces résultats ne prétendent ni imposer de nouvelles normes ni décrire la réalité de toutes les pratiques vis-à-vis des VDG en France, puisque l'étude** n'a pu se faire qu'auprès de 3 centres, à un moment particulier (juste après la mise en place de l'arrêté de bonne pratique par la DGS) et auprès de peu de parents.

<sup>3</sup> Les psychiatres ou psychologues interviennent peu en RCP pour mieux se concentrer sur l'accompagnement des parents qu'ils rencontrent, et qui potentiellement souffrent des décisions prises en RCP.