

Loi de bioéthique du 2 août 2021 Quel impact sur nos vies ? Regards croisés juridique, médical, éthique

Agnès Condat

Service de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent, GH Pitié-Salpêtrière, APHP.SU, UR 14, « Santé et Droits sexuels reproductifs », Institut national d'études démographiques (Ined), Paris

Nicolas Mendes

Service de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent, GH Pitié-Salpêtrière, APHP.SU, Service de Biologie de la reproduction. Hôpital Jean-Verdier, APHP, Bondy

David Cohen

Service de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent, GH Pitié-Salpêtrière, APHP.SU, CNRS UMR 7222 Institut des Systèmes Intelligents et Robotiques, Sorbonne Université, Paris

Variations du développement génital, identités de genre et consentement aux soins*

Résumé

Les variations du développement génital (VDG) désignent les situations où le sexe chromosomique, gonadique ou anatomique est atypique. Sur le plan épidémiologique, il est difficile d'estimer sa fréquence sur la base de données solides. Pour ces situations, des questions éthiques et sociétales restent présentes en termes d'intervention précoce sur le plan chirurgical et entraînent de vifs débats. Dans ce texte, après un rapide aperçu sur le développement de l'identité sexuée et sur l'évolution des pratiques dans la prise en charge des personnes présentant des VDG, nous discuterons principalement trois enjeux. Le premier médical impose de distinguer les interventions présentant une nécessité médicale immédiate et d'autres interventions non médicalement urgentes. Le second concerne la dissociation au plan développemental entre la temporalité de l'enfant, celle de ses médecins et celle de ses parents en termes de prise de décision et de maturité. Le troisième relève de la contrainte juridique en France à devoir statuer rapidement sur une mention du genre à l'état civil.

Afin de permettre un accompagnement pertinent des personnes présentant des VDG, il est nécessaire de rendre possible un accès à des centres compétents en capacité d'organiser des réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) ainsi que des accompagnements individualisés de proximité. Nous pensons que les objectifs de l'accompagnement psychologique porte sur l'ajustement individualisé à la situation de l'enfant et de son environnement socio-familial et sur la formulation d'une information claire, sans effacement de la complexité. Il s'agit de rendre accessible la compréhension auprès des enfants selon l'âge et la maturité, ainsi qu'aux parents, et cela en exposant les différents points de vue.

Abstract

Genital development Variations (GDV) refers to situations where the chromosomal, gonadal or anatomical sex is atypical. It is difficult to estimate the incidence of GDV on the basis of solid data. For these situations, ethical and societal questions remain present in terms of early surgical intervention. In this text, after a brief overview of gender identity development and the evolution of practices in the management of GDV, we will discuss three main issues. The first medical issue is the need to distinguish between

* - Condat A., Mendes N., Cohen D. Variations du développement génital, identités de genre et consentement aux soins. Bull Acad Natl Med 2022 ;206:418-23. Doi : 10.1016/j.banm.2021.12.014

interventions of immediate medical necessity and those that are not medically urgent. The second concerns the developmental dissociation between the temporality of the child, that of his physicians and his parents in terms of decision-making and maturity. The third is the legal constraint in France of having to decide quickly on a gender mention in the civil status.

In order to provide appropriate support for GDV, it is necessary to provide access to competent centers capable of organizing multidisciplinary concertation meetings as well as individualized local support. We believe that the objectives of psychological care are to adjust to the individual situation of the child and his socio-familial environment and to provide clear information, without glossing over the complexity. It warrants making understanding accessible to children according to their age and maturity, as well as to parents, and exposing the different points of views.

Introduction

Les variations du développement génital (VDG) désignent les situations où le sexe chromosomique, gonadique ou anatomique est atypique. Les personnes concernées se disent « *personnes intersexes* » et désignent l'intersexuation comme « *la situation sociale des personnes nées avec des caractéristiques sexuelles primaires et/ou secondaires considérées comme ne correspondant pas aux définitions sociales et médicales typiques du féminin et du masculin* »². Selon le glossaire des Nations Unies : « *Les personnes intersexuées sont celles dont les caractéristiques physiques ou biologiques, telles que l'anatomie sexuelle, les organes génitaux, le fonctionnement hormonal ou le modèle chromosomique, ne correspondent pas aux définitions classiques de la masculinité et de la féminité* »³.

Le terme de variation tend à être préféré, car il ne véhicule pas l'idée de donnée pathologique *de facto*, comme le terme de trouble (ou désordre) du développement sexué le laisse comprendre. Des auteurs soulignent toutefois que ce terme manque de précision puisque, à proprement parler, toutes personnes expriment des variations du développement sexué plus ou moins fréquentes, mais qui conservent les traits regroupés parmi les catégories « homme » et « femme ». La dimension atypique et sa faible occurrence devraient être davantage soulignées en parlant notamment de « variation du développement sexué moins fréquente »⁴.

Sur le plan épidémiologique, il est difficile d'estimer la fréquence des VDG sur la base de données solides. Il est par ailleurs fonction des types de situations pouvant être incluses parmi les variations du développement génital moins fréquentes. Anne Fausto Sterling parvient à estimer à 1,7 % l'incidence des situations d'intersexuation, alors que d'autres auteurs préfèrent exclure de ces calculs des situations moins compatibles avec cette terminologie tel que le syndrome de Turner, ou le syndrome de Klinefelter, entre autres variations⁵. Globalement la fréquence l'incidence peut être estimée à 1/4500-5500⁶. Néanmoins, certaines situations spécifiques peuvent être retrouvées en plus grand nombre. C'est notamment le cas des personnes 46, XX, avec hyperplasie congénitale des surrénales et essentiellement un déficit en 21-hydroxylase, qui a été estimée à 1 pour 14 000-15 000 naissances⁵.

Autour de ces situations, des questions éthiques et sociétales restent présentes en termes d'intervention précoce sur le plan chirurgical, et entraînent de vifs débats entre cliniciens, juristes et personnes concernées^{3,7}. En outre, ces situations amènent des questionnements concernant la prise en charge par les médecins et le type d'accompagnements individuels et familiaux à proposer.

2 - À propos – DROITS INTERSEXES. Accessed December 19, 2021. <https://droits-intersexes.fr/about/>

3 - Nations U. Charte des Nations unies (Version intégrale) | Nations Unies. Accessed December 12, 2021. <https://www.un.org/fr/about-us/un-charter/full-text>

4 - Catto MX. La loi de bioéthique et les intersexes. *Journal du Droit de la Santé et de l'Assurance - Maladie (JDSAM)*. 2020;N° 25(1):64-76. doi:10.3917/JDSAM.201.0064

5 - Sax L. How common is intersex? a response to Anne Fausto-Sterling. *Journal of sex research*. 2002;39(3):174-178. doi:10.1080/00224490209552139

6 - Lee PA, Nordenström A, Houk CP, et al. Global Disorders of Sex Development Update since 2006: Perceptions, Approach and Care. *Hormone research in paediatrics*. 2016;85(3):158-180. doi:10.1159/000442975

7 - Guillot V. Émergence et activités de l'organisation internationale des intersexué-e-s. *Nouvelles Questions Feministes*. 2008;27(1):144-150. doi:10.3917/NQF.271.0144

Développement psycho-affectif et construction de l'identité

Chez l'humain, l'identité sexuée se retrouve au carrefour de la libido, des stéréotypes de genre, des données sexuées biologiques et des caractères sexuels secondaires. Le développement psycho-affectif de l'enfant doit naviguer autour de ces dimensions pour construire son identité sexuée, dans un processus progressif à l'œuvre à la fois dans son corps et son psychisme, mais également fonction d'un contexte familial spécifique et dans un champ socio-culturel donné (**Fig. 1**).

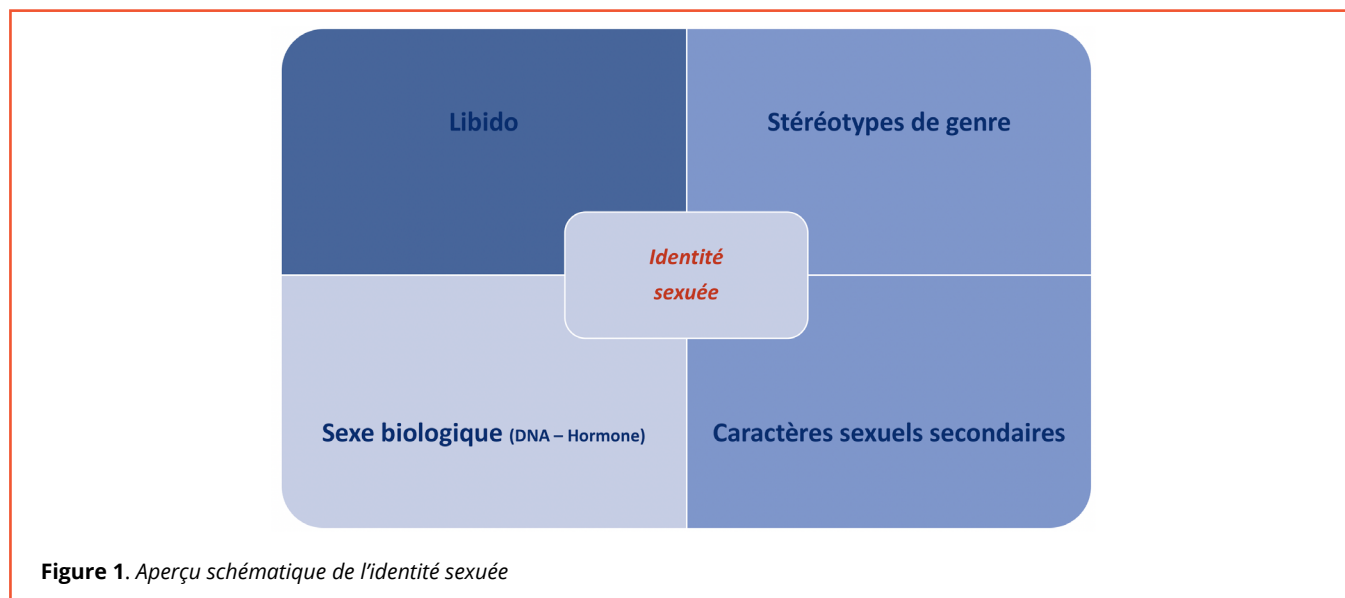


Figure 1. Aperçu schématique de l'identité sexuée

Depuis une perspective psychanalytique post-lacanienne, énoncer être homme ou être femme, ou toute autre identité de genre inscrite ou non dans la binarité implique de consentir à se faire représenter en tant que sujet par le signifiant « homme » ou par le signifiant « femme » ou par un autre signifiant « neutre », « bigenre », « agenre », « fluide » etc. Les signifiants de genre peuvent avoir valeur de trait – au sens de trait unaire – dans l'identification⁸. Le genre ne peut se réduire à une assignation. Le sujet se sent homme ou femme, ou autre, du réel de sa jouissance, des affects de son être, des modalités de son désir. Le genre est un parcours, une aventure, une expérience vivante jamais achevée tout au long de la vie.

De l'angoisse peut surgir chez le sujet lorsque le vécu réel éprouvé du corps sexué vient contredire ou mettre en tension l'image du corps qui s'est développée depuis la petite enfance dans un genre normé conforme au sexe d'assignation ou bien dans un genre autre⁹. L'angoisse, c'est aussi ne pas pouvoir se dire ou se déclarer dans le lien social, faute de médiations incluant des identifications de genre intersexes, laissant cours aux variations de genre et à leurs franchissements.

Évolution des concepts et des pratiques dans les VDG

Au milieu du XX^e siècle, John Money, psychologue et sexologue au Johns Hopkins Hospital, considérait que dans les cas d'indétermination de sexe, l'enfant accepte dans la plupart des cas le sexe qui lui a été assigné à la naissance. Il avait en ce sens l'idée que la conviction de genre de l'enfant et de l'environnement suffirait à maintenir et stabiliser une identification de l'enfant à cette assignation. Cette « *optimal gender policy* »¹⁰ consiste alors à (1) assigner un sexe (masculin ou féminin) aux enfants en bas âge, avec une chirurgie d'assignation sexuelle durant les premières années de vie (et le plus souvent féminin, car opération est plus simple à réaliser); et (2) proposer une éducation en accord avec le rôle de genre correspondant au sexe assigné, sans que ni l'enfant, ni son environnement ne soient informés de sa situation particulière

8 - Condat A. Sexe d'un autre genre... genre d'un autre sexe, quand la boussole s'affole. *La revue lacanienne*. 2017;18(1):107-117. doi:10.3917/LRL.171.0107

9 - Condat A. L'affirmation transgenre dans l'enfance et à l'adolescence. *Les psychoses chez l'enfant et l'adolescent*. Published online 2016:383-399. doi:10.3917/ERES.BERGE.2016.02.0383

10 - Money J. Hermaphroditism, gender and precocity in hyperadrenocorticism: psychologic findings. *Bulletin of the Johns Hopkins Hospital*. 1955;96(6):253-264. Accessed December 12, 2021. <https://eurekamag.com/research/024/781/024781775.php>

ni de la raison de son traitement. L'objectif est d'assurer un développement physique et psychosexuel « normal » de l'enfant étant considéré que le sexe d'une personne fait partie des caractéristiques essentielles de son identité et que toute personne est de sexe soit féminin soit masculin.

Or, Diamond et al. rapportent en 1997 la situation d'un petit garçon qui a subi une ablation, accidentelle, mais importante de son pénis. Amené par ses parents en consultation, il est conseillé aux parents d'élever leur enfant avec la conviction qu'il est une fille. Cependant, alors qu'il est réassigné en fille, ce dernier ne supporte pas cette identité de genre, et demande à être ré-assigné garçon¹¹. Ainsi, la littérature scientifique rapporte chez les enfants VDG assignés précocement, des répercussions sur la vie sexuelle ainsi qu'une incongruence entre identité de genre et sexe assigné¹². Outre ces questions relevant de la construction de l'identité sexuée, d'autres observations révèlent parfois de lourdes complications physiques, des douleurs chroniques, une stérilité, des séquelles psychologiques à la suite des soins nécessaires à cette assignation précoce^{13,14}.

Ainsi, progressivement à partir des années 1990¹⁵, la prise en charge des enfants intersexes est critiquée ainsi que le fondement de leur prise en charge à partir d'un nombre restreint de cas cités à plusieurs reprises. En 2003 est créée l'Organisation internationale Intersexe qui défend une approche dépathologisante basée sur le respect des droits humains. Cette organisation met en avant le droit à l'intégrité physique et sexuelle, le droit à une information médicale exhaustive ainsi qu'à la valorisation de la diversité corporelle. Cette approche remet en cause la perception binaire du genre (au plans biologique, psychique et social) qui conduit à la stigmatisation des personnes intersexes. En 2005, la déclaration de consensus de Chicago souligne que la décision de pratiquer des opérations irréversibles d'assignation sexuelle doit se fonder sur des indications médicales plutôt que sur des considérations relatives à l'apparence extérieure et répondre aux besoins actuels de la personne concernée^{16,17}. En 2013 le 3^e forum international intersexe est organisé à Malte et élabore la plate-forme de revendications intersexes consensuelle au niveau international. Enfin, en 2016 en France, se crée le collectif Intersexes et Allié-e-s.

Enjeu clinique, thérapeutique et éthique

Certaines formes de VDG peuvent requérir des mesures médicales plus ou moins urgentes, car elles présentent un risque vital pour le sujet ou sont associées à un risque accru de cancer. En cas d'Hyperplasie congénitale des surrénales (HCS), des problématiques médicales immédiates se posent. Les minéralocorticoïdes et un supplément de sodium sont recommandés dans les HCS présentant une forme classique. Les recommandations chirurgicales quant à elles mettaient classiquement l'accent sur une réparation génitale précoce en une seule étape pour les situations de nourrissons très fortement virilisés¹⁸. Certains parents et certains groupes d'auto-support ne prennent pas position contre les chirurgies précoces dans cette indication. Toutefois des études montrent l'insatisfaction de personnes ayant subi ces interventions

11 - Diamond M, Sigmundson HK. Sex reassignment at birth. Long-term review and clinical implications. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*. 1997;151(3):298-304. doi:10.1001/ARCHPEDI.1997.02170400084015

12 - Fisher AD, Ristori J, Fanni E, Castellini G, Forti G, Maggi M. Gender identity, gender assignment and reassignment in individuals with disorders of sex development: a major of dilemma. *Journal of Endocrinological Investigation* 2016 39:11. 2016;39(11):1207-1224. doi:10.1007/S40618-016-0482-0

13 - Schützmann K, Brinkmann L, Schacht M, Richter-Appelt H. Psychological distress, self-harming behavior, and suicidal tendencies in adults with disorders of sex development. *Archives of sexual behavior*. 2009;38(1):16-33. doi:10.1007/S10508-007-9241-9

14 - Schönbucher V, Schweizer K, Appelt HR. Sexual quality of life of individuals with disorders of sex development and a 46,XY karyotype: a review of international research. *Journal of sex & marital therapy*. 2010;36(3):193-215. doi:10.1080/00926231003719574

15 - Kessler SJ. The Medical Construction of Gender: Case Management of Intersexed Infants. *Signs*. 1990;16(1):3-26. <http://www.jstor.org/stable/3174605>

16 - Houk CP, Hughes IA, Ahmed SF, et al. Abstract of Consensus Statement on Intersex Disorders and Their Management. *Pediatrics*. 2006;118(2):753-757. doi:10.1542/PEDS.2006-0737

17 - Hughes IA, Houk C, Ahmed SF, Lee PA. Consensus statement on management of intersex disorders. *Archives of Disease in Childhood*. 2006;91(7):554. doi:10.1136/ADC.2006.098319

18 - Speiser PW, Azziz R, Baskin LS, et al. Congenital Adrenal Hyperplasia Due to Steroid 21-Hydroxylase Deficiency: An Endocrine Society Clinical Practice Guideline. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*. 2010;95(9):4133-4160. doi:10.1210/JC.2009-2631

pendant leur petite enfance^{19,20,21}. En effet, ces interventions vont contre la préservation de l'intégrité corporelle³ et contre la perspective d'un futur ouvert aux possibles, pour ces enfants.

Enfin, quant au sur-risque de cancer dans les VDG, un risque accru est le plus souvent retrouvé avec toutefois une grande variabilité de ce risque selon les études^{22,23,24}. Savoir quels sont les risques considérés comme acceptables et pouvant ne pas justifier une intervention ne fait pas consensus.

La nécessité de statuer entre des interventions très précoces et des interventions plus tardives est l'objet de débat. Une distinction peut apparaître entre des interventions présentant une nécessité médicale et d'autres interventions pouvant être davantage « esthétiques » (comme le fait par exemple de pouvoir uriner debout). La pertinence de ces interventions a-t-elle à se porter sur des critères esthétiques, de conformité binaire à un genre, de fonctionnalité, de complications éventuelles, d'atteinte à l'intégrité corporelle, ou bien encore de la satisfaction subjective individuelle ? Comment, dans ce cas, distinguer l'intérêt de l'enfant et l'intérêt du futur adulte ? De plus, avec les possibilités ouvertes par la procréation médicalement assistée, les enjeux en termes de préservation de fertilité sont à articuler à ces prises de décision²⁵.

Est-il possible de considérer l'évolution vers une dépathologisation des VDG ? En quoi la médicalisation des personnes dont les VDG n'entraînent pas de risque somatique serait-elle nécessaire. Faut-il des lois interdisant les interventions non médicalement nécessaires ? Quels pourraient en être les intérêts pour les personnes concernées ainsi que pour la qualité de leur prise en charge ? En effet, l'un des arguments des personnes intersexes porte précisément sur la considération d'une pathologisation de leur état, avec privation des possibilités de jugement et de décisions concernant leurs corps sexués²⁶.

Outre la dimension médicale, le versant juridique impose de statuer en France sur une mention sexe à l'état civil précocement. La nouvelle loi de bioéthique de 2021 prévoit que « la rectification du sexe et, le cas échéant, des prénoms peut être ordonnés à la demande de toute personne présentant une telle variation ou, si elle est mineure, à la demande de ses représentants légaux, s'il est médicalement constaté que son sexe ne correspond pas à celui figurant sur son acte de naissance »²⁷. Cette rectification reste cependant appuyée d'une reconnaissance médicale, et non sur l'identification de genre de la personne concernée par et pour elle-même. En ce sens, la possibilité d'une troisième catégorie serait-elle pertinente afin de permettre à la personne de se situer elle-même si, et quand, elle le désire ? La possibilité de donner son consentement n'est possible que lorsqu'une personne est capable de discernement, en étant en capacité d'apprécier le sens, l'opportunité, et les effets d'un acte. Le corps médical et l'impératif juridique peuvent-ils imposer de prendre des décisions irréversibles, non indispensables médicalement, au nom d'un enfant qui n'est pas en âge d'être informé, ni d'en décider ? Des personnes, parfois dès l'enfance, expriment des demandes de transition lorsqu'ils et elles ont été assigné nourrisson à un genre vis-à-vis duquel ils et elles ne parviennent pas à s'identifier. De plus, l'insatisfaction à l'égard du sexe d'assignation se retrouve de façon plus fréquente chez les personnes présentant une VDG²⁸

19 - Woelfle J, Hoepffner W, Sippell WG, et al. Complete virilization in congenital adrenal hyperplasia: clinical course, medical management and disease-related complications. *Clinical endocrinology*. 2002;56(2):231-238. doi:10.1046/J.0300-0664.2001.01463.X

20 - Bin-Abbas B, Al-Humaida D, Al-Sagheir A, Qasem E, Almohanna M, Alzahrani AS. Divergent gender identity in three siblings with 46XX karyotype and severely virilizing congenital adrenal hyperplasia caused by a novel CYP11B1 mutation. *Endocrine practice : official journal of the American College of Endocrinology and the American Association of Clinical Endocrinologists*. 2014;20(10):e191-e197. doi:10.4158/EP14179.CR

21 - Babu R, Shah U. Gender identity disorder (GID) in adolescents and adults with differences of sex development (DSD): A systematic review and meta-analysis. *Journal of pediatric urology*. 2021;17(1):39-47. doi:10.1016/J.JPUROL.2020.11.017

22 - Cools M. Germ cell cancer risk in DSD patients. *Annales d'Endocrinologie*. 2014;75(2):67-71. doi:10.1016/J.ANDO.2014.04.003

23 - Cools M, Looijenga L. Update on the Pathophysiology and Risk Factors for the Development of Malignant Testicular Germ Cell Tumors in Complete Androgen Insensitivity Syndrome. *Sexual development : genetics, molecular biology, evolution, endocrinology, embryology, and pathology of sex determination and differentiation*. 2017;11(4):175-181. doi:10.1159/000477921

24 - Cools M, Looijenga LHJ, Wolffenbuttel KP, T'Sjoen G. Managing the Risk of Germ Cell Tumourigenesis in Disorders of Sex Development Patients. *Understanding Differences and Disorders of Sex Development (DSD)*. 2014;27:185-196. doi:10.1159/000363642

25 - Condat A, Mendes N, Drouineau V, et al. Biotechnologies that empower transgender persons to self-actualize as individuals, partners, spouses, and parents are defining new ways to conceive a child: Psychological considerations and ethical issues. *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*. 2018;13(1). doi:10.1186/s13010-018-0054-3

26 - Guillot V. Intersex: Or, being forbidden to say what we were never told we were. *Nouvelles Questions Feministes*. 2008;27(1):37-48. doi:10.3917/NQF.271.0037

27 - Légifrance - Publications officielles - Journal officiel - JORF n° 0178 du 03/08/2021. Accessed December 13, 2021. <https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf?id=Kfhp4uzKYC1O4dORRPB2AAlgj8aUOv1MZCf1HPdWY3s=>

28 - Özbaran B, Özen S, Gökşen D, et al. Psychiatric approaches for disorders of sex development: experience of a multidisciplinary team. *Journal of clinical research in pediatric endocrinology*. 2013;5(4):229-235. doi:10.4274/JCRPE.1044

Accompagnement des enfants et adolescent.e.s intersexes : perspective développementale

Afin d'offrir un accompagnement pertinent, il est nécessaire de permettre un accès à des centres de compétences ainsi qu'un accompagnement de proximité, proche du domicile. Cet accompagnement devant s'inscrire dans le socle psychosocial de l'enfant sur le long terme (de la période périnatale à l'âge adulte), ainsi que pour la famille. L'accompagnement de l'environnement familial est un levier essentiel du bon développement de l'enfant dans sa vie, et dans l'exploration et l'expérimentation de son identité de genre^{11,29}.

Une prise en charge individualisée doit pouvoir intégrer à la fois les partenaires scolaires et de santé locale, une information de qualité, des groupes d'auto-supports et associatifs, un accompagnement familial et individuel à organiser au cas par cas, et comprenant le cas échéant des groupes de parole enfants/parents, des consultations d'informations en santé reproductive (notamment dans les Centres d'études et de conservation des œufs et du sperme – Cecos), un accompagnement médical et endocrinologique pour l'ajustement des traitements hormonaux (de masculinisation, de féminisation ou de bloqueur de puberté) et des transitions chirurgicales. Pour parvenir à un maillage et à un ajustement suffisamment individualisé et coordonné dans les soins, la discussion de ces situations en réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) semble nécessaire. Des RCP se tiennent ainsi d'ores et déjà dans les centres de références pour les VDG.

Initialement pour penser l'accompagnement des transitions médicales chez les adolescents transgenres et/ou en questionnement, en 2015, une RCP mensuelle a été mise en place afin de réunir les praticiens de différentes équipes hospitalières et praticiens libéraux d'Ile de France qui reçoivent enfants et adolescents manifestant une incongruence de genre. La dimension pluri-disciplinaire est assurée par la présence de psychiatres d'enfant et d'adolescent, de psychiatres d'adulte, de psychologues, de psychomotriciens, d'endocrinologues, de pédiatres, de biologistes de la reproduction, d'infirmiers, d'éthiciens, de juristes, des représentants d'associations de personnes concernées, et d'anthropologues. Ces réunions sont sollicitées pour des discussions avant toute décision à caractère d'hormonothérapie, pour avis clinique sur des situations particulières, et permettent le partage et la confrontation des expériences vers une harmonisation des pratiques. Nous pensons qu'une telle organisation des soins avec une pluridisciplinarité élargie et la participation de représentants d'associations de personnes concernées est aussi adaptée à l'accompagnement des personnes et des équipes dans les situations de variation du développement génital atypique.

Objectif de l'accompagnement psychologique

L'accompagnement psychologique doit permettre à l'enfant et/ou à l'adolescent d'explorer de façon individualisée son identité de genre, et de l'expérimenter. Une attention particulière doit être apportée à la mise en place de bonnes conditions pour favoriser l'attachement et la mise en place d'une relation parents-enfants sécurisée. Les enfants et adolescents concernés ainsi que leurs parents doivent pouvoir s'appuyer sur des centres pluridisciplinaires, des professionnels formés spécialement, des centres de compétence et équipes interdisciplinaires. Le soutien psycho-social doit s'ajuster et correspondre au degré de maturité intellectuelle et affective afin que l'enfant soit associé aux décisions qui le concernent ou préservé en l'attente de prendre lui-même ces décisions. Cela doit permettre un renforcement positif de son estime de soi et prévenir un risque traumatique. Ce soutien psycho-social doit inclure les parents, notamment pour les aider à surmonter leur sentiment initial d'impuissance pour pouvoir prendre une décision réfléchie, à l'abri de l'urgence et des pressions sociales, sur les choix nécessaires qu'ils ont à prendre au nom de leur enfant. Il s'agit encore de soutenir parents et enfants vis-à-vis du regard sociétal souvent stigmatisant.

Une information autour d'un diagnostic le plus précis possible doit être apportée, et étayée par des analyses génétiques et qui mentionnent aussi les caractères sains de l'enfant. Également doivent être données les informations autour des besoins de l'enfant, et sur les possibilités et les risques thérapeutiques, notamment concernant les problèmes de santé susceptibles de se poser. Les questions juridiques doivent être abordées et accompagnées ainsi que les difficultés liées au développement physique et psychique dans l'enfance, à la puberté, et à l'âge adulte. Des informations également sur l'attitude à adopter par rapport à l'environnement familial, social, et concernant l'éducation, sont à transmettre. De plus, il

29 - Sandberg D, Gardner M, Cohen-Kettenis P. Psychological aspects of the treatment of patients with disorders of sex development. *Seminars in reproductive medicine*. 2012;30(5):443-452. doi:10.1055/S-0032-1324729

faut aborder les possibilités de procréation, notamment pour les risques sur les futures grossesses. Et enfin, l'information sur les réseaux de groupes d'entraide et d'auto-support existants est aussi à ne pas négliger.

Outre ces points, l'un des objectifs principaux d'un tel accompagnement porte sur la possibilité d'exposer les différents points de vue et les différentes manières de voir et de se voir, sans jugement, avec bienveillance, et en prenant la mesure de ses propres représentations, et interprétations.

Conclusion

Des centres constitués de professionnels formés spécifiquement à l'accueil et à l'accompagnement des enfants présentant des VDG ainsi que de leurs familles devraient être promus et généralisés avec des équipes interdisciplinaires pour un accompagnement ajusté à ces situations en fonction de leurs singularités à la fois somatiques et psycho-affectives, et de l'environnement social et familial. Les principes de l'éthique médicale (bienfaisance, non-nuisance, autonomie, justice)³⁰ sont à appliquer de la même manière aux questions éthiques qui se posent pour les VDG. Ils requièrent de s'ajuster également aux avancées de la littérature scientifique à la fois française et internationale entourant les VDG dans des champs variés touchant à la médecine, le droit, la sociologie, la psychologie et le développement. Le maintien d'un dialogue avec les personnes concernées et les familles apparaît comme indispensable à l'amélioration constante des accompagnements.

Agnès Condat, Nicolas Mendes & David Cohen

30 - Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*. 4th ed. Oxford University Press; 1994.