

IDÉES • SANTÉ

Loi bioéthique : « La multiplicité des pathologies des anomalies du développement génital va à l'encontre d'un cadre législatif unique »

TRIBUNE

Collectif

Soulignant la confusion entretenue par certains entre les anomalies du développement génital (ADG) et les états intersexués, un collectif d'urologues pédiatres s'inquiète, dans une tribune au « Monde », de l'instauration d'un cadre trop restrictif concernant la prise en charge d'enfants atteints d'ADG.

Publié le 30 juillet 2019 à 17h00 | Lecture 3 min.

Article réservé aux abonnés



« La restriction de la prise en charge médico-chirurgicale précoce des ADG, en particulier pour les ADG pour lesquelles l'assignation d'un genre ne se pose pas, aurait un effet très négatif sur ces personnes. » DPA / Photononstop

Tribune. Dans le cadre des discussions actuelles sur la loi bioéthique, nous, la Société francophone d'urologie pédiatrique et de l'adolescent (Sfupa), société savante représentant les chirurgiens pratiquant la chirurgie urologique et génitale pédiatrique, souhaitons exprimer notre inquiétude sur l'installation d'un cadre législatif restrictif concernant la prise en charge médico-chirurgicale des anomalies du développement génital (ADG) chez l'enfant.

Ayant, pour certains d'entre nous, été auditionnés par les sénatrices, les représentants des défenseurs des droits, le Comité national d'éthique et certains parlementaires impliqués dans la mission parlementaire traitant de cette question, nous avons clairement souligné la confusion entretenue par certains concernant les ADG souvent amalgamées à tort avec les états intersexués.

Lire aussi | « Ces actes ne guérissent pas et peuvent être considérés comme des mutilations »

La multiplicité des pathologies distinctes composant les ADG et leurs prises en charge très différentes vont à l'encontre d'un cadre législatif unique et contraignant. En particulier, interdire la prise en charge médico-chirurgicale précoce dans la vie de certaines ADG, sous le prétexte de « l'autodétermination » en écartant l'autorité parentale, serait très préjudiciable à la santé physique et psychique des personnes concernées et de leur entourage.

Dans le respect de l'enfant et de l'entourage

Nous sommes tout à fait conscients et à l'écoute de la souffrance que vivent certaines personnes porteuses d'ADG et qui n'ont peut-être pas, par le passé, reçu les prises en charge optimales dans le contexte de l'époque. Néanmoins, nous tenons à rappeler que notre préoccupation première en tant que chirurgiens et médecins d'enfants, est et a toujours été, l'amélioration de la santé de nos patients.

Les prises en charge médico-chirurgicales multidisciplinaires des ADG ont plusieurs objectifs à conduire dans le respect de l'enfant et de ses parents ou de l'entourage. La prévention des conséquences sociales, familiales et personnelles des ADG est essentielle pour éviter les stigmatisations, faciliter l'entrée dans la future vie adulte et répondre au souhait légitime des parents d'élever leur enfant dans les meilleures conditions possible.

Il est des ADG où quelle que soit la décision prise, y compris la non-décision, les résultats ne répondront pas aux attentes et c'est la raison pour laquelle l'accompagnement de ces enfants et de leur entourage par l'équipe multidisciplinaire est si important. C'est pour cela que les Centres de référence maladie rare (CRMR) ont été créés, afin de rassembler les compétences pluridisciplinaires nécessaires pour évaluer, comprendre et discuter avec les parents ces pathologies et structurer sur notre territoire ces prises en charge.

Un effet négatif

Nous œuvrons pour que les parcours de soins soient clairs, pour que les décisions médicales soient collégiales et fassent l'objet de réunions de concertation pluridisciplinaires et pour que ces patients soient orientés vers des centres d'expertise identifiés.

La restriction de la prise en charge médico-chirurgicale précoce des ADG, en particulier pour les ADG pour lesquelles l'assignation d'un genre ne se pose pas (la très vaste majorité) aurait un effet très négatif sur ces personnes, comme le montrent très clairement les enquêtes faites auprès d'elles et des associations les représentant (Surrénales en France, Cares aux Etats-Unis, DSD-Life en Europe).

Le souhait de la Société francophone d'urologie pédiatrique et de l'adolescent est de continuer à poursuivre une prise en charge multidisciplinaire et individualisée de ces enfants en concertation avec les familles et dans le cadre des centres de compétence reconnus. Nous sommes inquiets à la fois des conséquences d'une définition simpliste de la situation, d'une prise en charge tardive des patients et d'une exclusion des parents.

¶ **Les signataires :** **Professeur Alaa EL Ghoneimi**, urologue pédiatre, président de la Société francophone d'urologie pédiatrique et de l'adolescent (Sfupa) ; **P^r Rémi Besson**, urologue pédiatre, membre de la Sfupa ; **D^r Jacques Birraux**, urologue pédiatre, membre du conseil d'administration de la Sfupa ; **D^r Delphine Demède**, urologue pédiatre, trésorière de la Sfupa ; **P^r Nicolas Kalfa**, urologue pédiatre, membre du conseil d'administration de la Sfupa ; **D^r Luke Harper**, urologue pédiatre, secrétaire de la Sfupa ; **P^r Marc-David Leclair**, urologue pédiatre, membre du conseil d'administration de la Sfupa ; **P^r Agnès Liard**, urologue pédiatre, membre de la Sfupa ; **P^r Pierre Mouriquand**, urologue pédiatre, membre de la Sfupa ; **D^r Annabel Paye-Jaouen**, urologue pédiatre, membre du conseil d'administration de la Sfupa.

Collectif