

Prise de position de la Commission Centrale d'Éthique de l'ASSM concernant les «variations du développement sexuel»

Berne, le 16 décembre 2016

1. Introduction

Du point de vue de l'éthique, il est incontestable que tous les traitements et interventions sur des enfants nés avec des variations du développement sexuel doivent être axés sur le bien de l'enfant. Toutefois, dans ce contexte, le bien de l'enfant n'est pas aisé à définir. Pour ce faire, il ne suffit pas de baser le bien de l'enfant sur les intérêts actuels de l'enfant ou du nourrisson foncièrement en bonne santé. Au-delà de la protection de l'intégrité physique et psychique de l'enfant, il importe de veiller aux répercussions sur son identité, sur sa capacité de reproduction et sa future vie sexuelle d'adulte. Les options d'action varient en fonction de l'importance de ces objectifs dans le contexte familial, culturel et religieux spécifique de l'enfant.

La Commission Centrale d'Éthique (CCE) de l'ASSM s'était penchée pour la première fois sur le thème de l'«intersexualité» en 2012, suite à une prise de position de la Commission Nationale d'Éthique¹. Celle-ci avait alors suggéré que l'ASSM et d'autres organisations professionnelles compétentes élaborent des directives pour la formation et le perfectionnement des spécialistes impliqués. La CCE avait conclu en 2012 que cette mission n'était pas de son ressort, mais de celui de sociétés de discipline ou de groupes d'experts internationaux.

En 2016, le Bulletin des médecins suisses avait publié deux articles² consacrés à l'application de la Convention relative aux droits de l'enfant en Suisse et aux interventions médicales en relation avec la constatation de l'identité sexuelle. Le rapport concernant le respect de la Convention relative aux droits de l'enfant fait part de ses inquiétudes quant aux traitements médicaux inutiles appliqués aux enfants dont le sexe ne peut être défini de manière catégorique.³ Sur la base de ce rapport, l'ASSM a été chargée d'élaborer des recommandations d'éthique afin de garantir qu'aucun traitement médical ni interventions chirurgicales inutiles ne soient pratiqués sur les nourrissons et les jeunes enfants.

¹ Cf. Commission Nationale d'Éthique dans le domaine de la médecine humaine (CNE) Attitude à adopter face aux variations du développement sexuel. Questions éthiques sur l'«intersexualité», Prise de position no. 20/2012, Berne, novembre 2012 www.nek-cne.ch/fileadmin/nek-cne-dateien/Themen/Stellungnahmen/fr/NEK_Intersexualitaet_Fr.pdf

² Cf. Heller Y, Narring F, Recommandations du Comité des Droits de l'Enfant à la Suisse, Bulletin des médecins suisses 2016;97(16):604, www.bullmed.ch/docs/saez/2016/16/fr/BMS-04414.pdf; ainsi que Werlen M, DSD: Nur indizierte medizinische Behandlung in früher Kindheit, Bulletin des médecins suisses 2016,97(32):1089-1090, www.saez.ch/docs/saez/2016/32/de/SAEZ-04793.pdf

³ Cf. UN Committee on the Rights of the Child, Concluding observations on the combined second to fourth periodic reports of Switzerland (CRC/C/CHE/CO/2-4), 26 février 2015, Chiffre 42, www.humanrights.ch/upload/pdf/150317_Concl_Obs_rights_children.pdf

La CCE a saisi cette occasion pour revenir sur cette thématique, rechercher des avis d'experts⁴ et consulter la Fédération des Médecins Suisses (FMH) et l'Office fédéral de la justice.

2. Contexte

2.1. Situation juridique

Selon les réglementations juridiques en vigueur, le sexe d'un enfant doit être défini dans les trois jours après sa naissance.⁵ La juridiction suisse ne reconnaît pas de troisième sexe. Pour l'acte officiel, l'office de l'état civil inscrit le sexe indiqué sur l'acte de naissance par le personnel médical. Une modification ultérieure de l'indication du sexe n'est possible qu'au prix d'importantes démarches et présuppose un jugement d'un tribunal. Afin de soutenir les familles des enfants concernés, l'Office fédéral de l'état civil a autorisé, en 2014, les bureaux d'état civil à modifier l'indication du sexe si, sur la base d'examens médicaux, une déclaration de naissance rectifiée est déposée.⁶ De plus, l'Office fédéral de la justice examine actuellement une procédure simplifiée pour la modification de l'inscription du sexe.⁷

Dans la discussion actuelle, les éléments suivants sont notamment importants:

- La traçabilité des critères médicaux requis pour l'indication du sexe lors de la déclaration de naissance;
- Les recommandations de la Commission nationale d'éthique: maintien du système binaire et possibilité de modifier ultérieurement et sans complications bureaucratiques l'indication du sexe;
- Les développements dans les pays voisins concernant la question de l'assignation sexuelle et/ou l'introduction d'un troisième sexe et les activités du Conseil de l'Europe et de l'ONU dans le domaine des troubles du développement sexuel.

⁴ Prof. Dr méd. Dagmar l'Allemand, spécialiste en pédiatrie et en médecine des adolescents avec spécialisation en endocrinologie pédiatrique et en diabétologie à l'hôpital pédiatrique de la Suisse orientale; Prof. Dr méd. Rita Gobet, spécialiste en urologie et chirurgie pédiatrique à l'hôpital des enfants de Zurich, membre du groupe de travail DSD de l'hôpital des enfants de Zurich.

⁵ Cf. l'art. 35 de l'Ordonnance sur l'état civil (OEC) du 28 avril 2004 (RS 211.112.2.).

⁶ Cf. Communications officielles OFEC no 140.15 du 1^{er} février 2014, Intersexualité: Inscription et modification du sexe et des prénoms dans le registre de l'état civil,

www.bj.admin.ch/bj/fr/home/gesellschaft/zivilstand/weisungen/mitteilungen.html

⁷ Cf. Le droit à la protection contre la discrimination, rapport du Conseil fédéral en réponse au postulat Naef 12.3543 www.ejpd.admin.ch/dam/data/bj/aktuell/news/2016/2016-05-25/ber-br-f.pdf

2.2. Pratique médicale

Il n'existe à ce jour aucune directive concernant la pratique à adopter à l'égard des variations du développement sexuel; depuis 2006, cependant, une déclaration de consensus⁸ contient des clarifications utiles à la médecine. En 2016, le groupe d'experts «COST Action DSDnet» a publié une prise de position⁹, dans laquelle il définit comme Best Practice une approche globale par une équipe interdisciplinaire, en étroite collaboration avec les personnes concernées respectivement avec leurs familles, dont l'objectif est de garantir l'adéquation des interventions médicales.

Selon les expertes consultées par la CCE, ces dernières années, la prise en charge des familles concernées a été améliorée en Suisse et les recommandations de la Commission nationale d'éthique et les standards internationaux sont respectés dans toute la mesure du possible. Pour les institutions avec un faible nombre de «cas», la mise en œuvre peut néanmoins représenter un défi en raison du manque de compétences ou d'expériences. En principe, les parents qui se trouvent dans cette situation éprouvante sont aujourd'hui conseillés et soutenus par une équipe interdisciplinaire dès la naissance¹⁰. Ce faisant, toutes les décisions concernant les traitements et les interventions doivent être orientées selon le bien de l'enfant et prises au sens d'une Shared decision making (prise de décision partagée).

Par ailleurs, il est difficile de définir clairement ce qui peut être qualifié de Disorders of Sex Development dans le groupe hétérogène des variations congénitales plus ou moins sévères du développement sexuel. Même s'il est indéniable que la décision concernant un traitement ou une intervention ne peut être prise qu'au cas par cas et en tenant compte de tous les facteurs, les avis divergent au sein du corps médical et des spécialistes quant à la nécessité des interventions médicales en cas de variations du développement sexuel.

Cela peut également s'expliquer par l'insuffisance des données à disposition: il n'existe pas d'études relatives à l'évolution à long terme qui permettraient d'évaluer ce qui est nécessaire et ce qui est inutile en s'appuyant sur une base solide. Des études de registre permettraient de clarifier quels résultats et répercussions médicales sur le développement physique et psychosocial, sur le développement de l'identité sexuelle et sur la qualité de vie apporterait telle intervention pratiquée à tel moment. La conception – et le financement – d'études parlantes dans ce domaine représente toutefois un défi de taille.

⁸ Cf. Hughes IA, et al., Consensus statement on management of intersex disorders. Arch Dis Child 2006;91:554-63, www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2082839/

⁹ Cf. Cools M, et al., Response to the Council of Europe Human Rights Commissioner's Issue Paper on Human Rights and Intersex People. European Urology (2016), www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0302283816301798

¹⁰ Toutefois les frais engagés pour la prise en charge psychosociale ne sont pas remboursés par l'assurance sociale; la CCE considère que des mesures doivent être adoptées à cet égard.

3. Conclusions de la CCE

Compte tenu de cette situation – insuffisance des données concernant les cas médicaux complexes et législation en cours de modification – la CCE considère qu'au moment actuel il ne serait pas pertinent d'élaborer des directives médico-éthiques sur ce sujet. Elle formule toutefois les recommandations suivantes:

- La CCE recommande aux **offices de l'état civil** de prolonger à 30 jours le délai de trois jours pour l'assignation sexuelle en cas d'incertitude quant au sexe de l'enfant. Ce délai permet, dans la grande majorité des cas, de procéder aux examens médicaux nécessaires. Pour les autres cas, l'ordonnance de l'Office fédéral de l'état civil de 2014 semble appropriée.
- La CCE recommande de garantir le **financement de l'accompagnement psychosocial** des parents dès la naissance de l'enfant.
- A moyen terme, il serait judicieux d'élaborer des **directives nationales** ou d'adapter des directives internationales. Celles-ci devraient être conçues en collaboration avec les experts et les personnes concernées, en tenant compte des développements nationaux et internationaux (également des conditions cadres juridiques).
- Les directives doivent reposer sur des **données fiables**. Pour obtenir une base de référence, une enquête doit être réalisée auprès des centres qui accompagnent et traitent les patients atteints de DSD. A moyen terme, il serait judicieux de prévoir la création et le financement d'un registre respectivement l'adhésion à un registre international existant et des études sur le déroulement à long terme.
- Compte tenu du faible nombre de patients concernés, la CCE recommande de **concentrer** les services de conseils et les traitements dans quelques centres en Suisse et d'encourager la **création de réseaux** de spécialistes de diverses disciplines (entre autres médecine, soins, psychologie, éthique).
- L'élaboration de directives médico-éthiques fait partie des missions de la CCE; **l'élaboration de directives professionnelles est du ressort** des sociétés de discipline. Diverses sociétés de discipline respectivement leurs sous-groupes sont concernés: endocrinologie pédiatrique, chirurgie pédiatrique, urologie pédiatrique, gynécologie pour l'enfant et l'adolescent, psychiatrie pour l'enfant et l'adolescent, génétique, médecine fœtale, néonatalogie. Ceux qui le souhaitent peuvent faire appel à la FMH et la CCE pour la coordination.
- Lorsque des questions médicales doivent être évaluées pour la **procédure législative** dans le cadre de l'adaptation globale du droit de la famille, la CCE est prête à examiner ces questions en concertation avec la FMH.