



À L'ATTENTION DES PARENTS

LIVRET D'ACCOMPAGNEMENT DES PARENTS DE NOUVEAU-NÉS ET D'ENFANTS PRÉSENTANT UNE VARIATION DE DÉVELOPPEMENT GÉNITAL

QU'EST-CE QU'UNE VARIATION DE DÉVELOPPEMENT GÉNITAL ?

Le développement des caractéristiques sexuelles d'une personne est un processus complexe. Il en résulte parfois un développement variable des organes génitaux externes et/ou internes.

Ces variations sont liées notamment à des modifications des gènes qui peuvent affecter la façon dont les individus produisent des hormones ou y répondent. Parfois, les modifications des gènes se produisent au hasard et ne sont pas héritées des parents, parfois elles sont transmises. Les perturbateurs endocriniens sont également incriminés dans la survenue de ces variations.

Ces variations sont déjà présentes avant la naissance, mais peuvent passer inaperçues pendant des mois ou des années.

LES MÉDECINS QUI SUIVENT MA GROSSESSE SUSPECTENT À L'ÉCHOGRAPHIE UNE VARIATION DE DÉVELOPPEMENT GÉNITAL, À QUELLE PRISE EN CHARGE DOIS-JE M'ATTENDRE ?

Il arrive que des variations soient visibles lors d'échographies de suivi de grossesse.

Le médecin ou la sage-femme suspectant la variation vous orientera vers un centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal (CPDPN). Ces derniers proposeront une évaluation globale comportant si besoin des examens complémentaires. Ils jugeront alors de la nécessité de vous orienter vers un centre expert. Un médecin de ce centre vous expliquera le suivi de votre enfant après la naissance.

MON NOUVEAU-NÉ PRÉSENTE UNE VARIATION DE DÉVELOPPEMENT GÉNITAL, À QUELLE PRISE EN CHARGE DOIS-JE M'ATTENDRE ?

Pour caractériser la variation et exclure tout risque pour la santé de votre nouveau-né, des équipes multidisciplinaires expertes prendront soin de lui.

Le professionnel de santé qui constatera la variation vous orientera vers un centre expert qui réalisera une évaluation globale (dosages hormonaux, tests génétiques, imagerie).

Ainsi, dans certains cas, une courte hospitalisation avec votre nourrisson pourra avoir lieu après votre séjour en maternité. A cette occasion vous serez amenés à rencontrer divers professionnels de santé (dont un médecin et un infirmier référents). Vous aurez également la possibilité de rencontrer un psychologue.

POURQUOI LE CAS DE MON ENFANT DOIT-IL FAIRE L'OBJET D'UNE DISCUSSION AU NIVEAU NATIONAL AVEC D'AUTRES CENTRES ?

Si la variation est considérée comme marquée, l'évaluation réalisée par le centre expert fait l'objet d'une discussion collégiale multidisciplinaire au niveau national, avec l'ensemble des centres experts.

Comme il s'agit de variations rares et complexes, ce rassemblement d'expertises et cette multidisciplinarité (endocrinologues, pédiatres, éthiciens...) garantissent la meilleure prise en charge possible au vu des connaissances actuelles.

EST-CE QUE LA VARIATION DU DÉVELOPPEMENT GÉNITAL NÉCESSITE UNE INTERVENTION IMMÉDIATE ?

La plupart du temps, la variation ne présente aucun risque vital pour l'enfant et ne nécessite d'un point de vue médical aucune intervention (médicamenteuse ou chirurgicale).

Cependant, certaines variations sont associées à des symptômes nécessitant un traitement.

POURQUOI ATTENDRE POUR PRENDRE UNE DÉCISION ?

Lorsqu'il n'y a pas de nécessité médicale, il est nécessaire et bénéfique d'associer l'enfant à sa prise en charge thérapeutique. C'est d'ailleurs une recommandation unanime des organisations internationales s'étant intéressées aux droits humains de ces enfants.

Les traitements médicaux et chirurgicaux mettent en jeu son intégrité physique et peuvent parfois entraîner des complications.

L'absence d'urgence vitale permet d'attendre que l'enfant soit en âge d'exprimer son avis et de donner son consentement. Les sentiments exprimés par l'enfant et ses demandes sont des indicateurs précieux dans son suivi médical.

POURQUOI LE CHIRURGIEN N'OPÈRE PAS SYSTÉMATIQUEMENT MON ENFANT ?

A l'issue de l'évaluation par le centre expert, puis de la discussion au niveau national, l'examen minutieux de la situation peut permettre de conclure que la chirurgie n'est pas justifiée d'un point de vue médical.

Comme tout acte médical, aucune intervention n'est exempte de risque d'effet indésirable ou de complication. C'est la raison pour laquelle une intervention ne sera proposée que si la nécessité médicale l'emporte sur le risque.

PUIS-JE REFUSER QUE MON ENFANT REÇOIVE LE TRAITEMENT MÉDICAL ET/OU CHIRURGICAL ?

Il existe un droit des patients et des titulaires de l'autorité parentale lorsque ces derniers sont mineurs à refuser un traitement. Il est donc possible de refuser la prise en charge proposée, tout en ayant à l'esprit qu'un tel refus pourrait avoir des conséquences graves sur la santé de votre enfant.

En effet, cette décision n'a été prise que parce qu'elle se justifie d'un point de vue médical et aucun autre argument (esthétique par exemple) n'a été pris en compte.

QU'EN EST-IL DE L'INSCRIPTION DU SEXE DE MON ENFANT A L'ÉTAT CIVIL ?

Les démarches à effectuer sont différentes selon que le sexe n'est pas déterminé lors de la déclaration de naissance ou selon que le sexe inscrit sur l'acte de naissance de l'enfant ne correspond pas au sexe médicalement constaté.

1. LE SEXE N'EST PAS DÉTERMINÉ LORS DE LA DÉCLARATION DE NAISSANCE

- Demande de report de la mention du sexe

En cas d'impossibilité médicalement constatée de déterminer le sexe de l'enfant lors de la déclaration de naissance, l'officier de l'état civil peut, sur autorisation du procureur de la République, reporter l'inscription de la mention du sexe à l'état civil pour un délai qui ne peut être supérieur à trois mois.

Le procureur de la République du lieu de naissance de l'enfant peut être saisi soit par les parents, soit par l'officier de l'état civil. La demande doit être accompagnée d'un certificat médical constatant l'impossibilité médicale de déterminer le sexe de l'enfant.

Une telle demande doit être faite dans un délai de cinq jours à compter de l'accouchement, sauf dérogation.

Cette inscription n'est pas définitive et il sera possible plus tard, si l'enfant une fois majeur ou mineur émancipé le souhaite, d'en demander la modification si elle diffère du sexe dans lequel il se présente et il est connu.

- Demande d'ajout de la mention du sexe manquante

L'inscription du sexe devra intervenir dans le délai de trois mois à compter du jour de la déclaration de naissance, à la demande des parents ou du procureur de la République. Des éléments médicaux complémentaires, suggérant le sexe choisi, devront être produits à cette fin par les parents.

Les parents peuvent également demander la rectification de l'un ou des prénoms de l'enfant.

2. LE SEXE INSCRIT SUR L'ACTE DE NAISSANCE DE L'ENFANT

NE CORRESPOND PAS AU SEXE MÉDICALEMENT CONSTATÉ

Les parents d'un mineur qui présente une variation du développement génital et dont l'acte de naissance comporte une mention du sexe qui ne correspond pas à celui médicalement constaté, peuvent faire une demande de rectification d'acte de naissance. La personne concernée pourra elle-même aussi introduire une telle demande à sa majorité.

Pour cela il faut :

- soit s'adresser au procureur de la République, qui saisit la juridiction compétente ;
- soit saisir le président du tribunal judiciaire du lieu du domicile de l'intéressé ou du lieu où l'acte a été dressé.

Dans tous les cas, les copies intégrales de l'acte de naissance délivrées par l'officier de l'état civil ne doivent pas faire apparaître la mention de l'inscription du sexe ou de sa rectification ultérieure et, le cas échéant, des prénoms, sauf autorisation du procureur de la République.

Aucune trace de modification de la mention du sexe, et le cas échéant, du ou des prénoms ne sera donc en principe visible.

JE NE COMPRENDS PAS CE QUE DISENT LES MÉDECINS,

QUE PUIS-JE FAIRE ?

Il se peut que le langage des professionnels de santé soit parfois technique. La multiplicité des examens à réaliser et des professionnels à rencontrer dans le cadre de l'évaluation peut paraître déstabilisante.

Vous avez la possibilité de poser autant de questions que nécessaire pour votre bonne compréhension. Vous pouvez par ailleurs demander à une personne ressource de votre choix (parmi vos proches, le monde associatif ou l'équipe soignante) de vous accompagner aux entretiens avec les médecins. Un support écrit de synthèse des informations délivrées vous sera remis par le médecin et pourra être relue par la personne ressource désignée.

OU PUIS-JE TROUVER DES INFORMATIONS ET DU SOUTIEN ?

Toutes les équipes de centres experts sont à votre disposition pour vous aider.

Elles pourront vous proposer, si vous le souhaitez, un soutien psychologique et mettront à votre disposition une liste d'associations qui pourront partager leurs expériences.

LIENS VERS LES ASSOCIATIONS OU VERS DES DOCUMENTS PERTINENTS :



Association surrénales

Scannez ce QR code pour vous connecter.



Alliance Maladies Rares et Maladies Rares Infos Services.

contact@maladiesrares.org

Scannez ce QR code pour vous connecter.



Collectif intersexe activiste - OII France.

Scannez ce QR code pour vous connecter.



France Assos Santé.

Scannez ce QR code pour vous connecter.

Textes de référence

Article L. 2131-6 du code de la santé publique.
Articles 55, 56 et 57, 99 du code civil.

Arrêté du 15 novembre 2022 fixant les règles de bonnes pratiques de prise en charge des enfants présentant des variations du développement génital en application de l'article L. 2131-6 du code de la santé publique.

Circulaire du 8 septembre 2023 de présentation des dispositions relatives à l'état civil des personnes présentant une variation du développement génital issues de la loi n° 2021-1017 du 2 août 2021 relative à la bioéthique, ainsi que des dispositions particulières du décret n° 2017-890 du 6 mai 2017 modifié relatif à l'état civil applicables en matière de délivrance de copies intégrales et d'extraits d'actes de l'état civil expurgés de certaines mentions.



Liste des centres experts

Un annuaire interactif est disponible.

Scannez ce QR code pour vous connecter.

