

ASSEMBLÉE NATIONALE

24 juin 2020

BIOÉTHIQUE - (N° 2658)

Retiré

AMENDEMENT

N ° 775

présenté par

M. Gérard, Mme Vanceunebrock, M. Touraine, rapporteur Mme Romeiro Dias, rapporteure
Mme Janvier, M. Gouffier-Cha, Mme Pételle, Mme Fontaine-Domeizel, Mme Maud Petit,
M. Baichère, Mme Brunet, M. Mbaye et Mme Provendier

ARTICLE 21 BIS

Rédiger ainsi l'alinéa 6 :

« Lors de l'annonce du diagnostic, l'équipe pluridisciplinaire du centre chargée de la prise en charge de l'enfant délivre une information loyale, claire et appropriée aux titulaires de l'autorité parentale. Elle les informe de l'existence d'associations spécialisées dans l'accompagnement des personnes présentant des variations du développement génital. »

EXPOSÉ SOMMAIRE

Le présent amendement vise à préciser l'obligation d'information faite à l'équipe pluridisciplinaire du centre chargée de la prise en charge de l'enfant présentant des variations du développement sexuel.

En premier lieu, il précise que l'annonce du diagnostic n'appartient pas de manière exclusive à un médecin. Comme le rappelle le Comité consultatif national d'éthique, il est important que l'information délivrée aux parents de l'enfant passe par la parole des différents membres de l'équipe pluridisciplinaires (psychologue, endocrinologue, éthicien, chirurgien) afin qu'ils puissent appréhender le diagnostic à travers le prisme des différentes spécialités concernées, y compris avec un apport des sciences sociales. Compte tenu de l'impossibilité matérielle des centres de référence d'accueillir tous les patients, il est précisé que l'annonce du diagnostic est réalisée par l'équipe pluridisciplinaire chargée de la prise en charge de l'enfant, consacrant la possibilité de déléguer cette prise en charge aux équipes de centres de compétences qui dépendent des centres de référence spécialisés dans le traitement des variations du développement sexuel.

En second lieu, il clarifie la nature de l'information délivrée aux parents de l'enfant en vue de garantir le recueil d'un consentement éclairé. La rédaction initiale du présent article qui renvoie à une information « complète » est ambiguë compte tenu du manque de connaissances scientifiques constaté sur les bénéfices thérapeutiques des opérations envisagées ainsi que sur les effets de certains traitements. C'est pourquoi, il est proposé de remplacer la notion de complétude par

l'exigence de clarté et de loyauté, sur le modèle de l'article L.1131-1-2 du code la publique. Dans ce cadre, l'information délivrée par l'équipe du centre chargée de la prise en charge de l'enfant doit rendre compte des options thérapeutiques envisagées en RCP, les bénéfices et risques qui y sont associés, comme, par exemple, les risques de reprises fréquentes à l'issue d'une intervention chirurgicale, ainsi que l'avis formulé par elle dans un langage clair et approprié.