**Changement de genre, implications et dilemmes éthiques**

**Aspects éthiques et médicaux du traitement des enfants atteints de dysphorie de genre**

**Urh Grošelj**

**Introduction**

Il y a toujours eu dans la société un petit nombre d'enfants et d'adolescents qui ne s'identifiaient pas à leur sexe biologique (ou génétiquement déterminé), qui, dans la quasi-totalité des cas, a été correctement déterminé à la naissance (et à l'ère post-échographie, le plus souvent avant). La langue anglaise utilise le terme "sex" pour désigner le sexe biologique, par opposition au terme "gender", qui désigne le sexe déterminé par la société. Les situations dans lesquelles un individu ne s'identifie pas à son sexe biologique étant, objectivement, extrêmement rares, il n'y a pas eu de développement significatif de l'expertise et des capacités dans ce domaine ; la terminologie professionnelle était presque inexistante et, en règle générale, pas très bien définie. Selon le DSM-5, la dysphorie de genre se réfère à "...la détresse qui peut accompagner une divergence entre le genre vécu ou exprimé par une personne et le genre qui lui a été assigné" et requiert également la présence d'une "...détresse cliniquement significative ou d'une altération du fonctionnement social, scolaire ou dans d'autres domaines importants" ; le DSM-5 classe la dysphorie de genre dans la catégorie des troubles mentaux. D'autre part, la version la plus récente de la CIM-11 décrit la non-conformité au genre comme un état "...caractérisé par une divergence marquée et persistante entre le sexe expérientiel d'un individu et le sexe qui lui a été assigné" ; la CIM-11 répertorie désormais la non-conformité au genre comme un état lié à la santé sexuelle (alors que les versions précédentes de la CIM la répertoriaient comme un "trouble mental, comportemental ou non lié au développement") (Drobnič Radobuljac et al., 2024).

Traditionnellement, le traitement médical pédiatrique a été réservé presque exclusivement aux cas présentant des troubles (congénitaux) du développement du sexe ("conditions intersexes"), mais pas aux troubles de l'identité de genre ou à la dysphorie de genre ("conditions transgenres"). Selon l'avis du Comité national d'éthique médicale de la République de Slovénie, les personnes souffrant de dysphorie de genre devraient bénéficier d'un traitement médical approprié dans le but de réduire les problèmes causés par la dysphorie de genre et d'assurer un développement personnel complet, avec un développement psychosexuel approprié. Le processus de traitement est toujours adapté à la personne, sur la base d'un traitement professionnel attentif et compatissant (pédopsychiatre, endocrinologue pédiatrique, psychologue clinicien et, si nécessaire, d'autres personnes - regroupées au sein d'un consortium interdisciplinaire).

**Des proportions épidémiques**

Mais au cours du dernier millénaire, et surtout au cours de la dernière décennie, d'énormes changements sont intervenus dans ce domaine. Le nombre de personnes souffrant de dysphorie de genre a augmenté de façon spectaculaire, en particulier chez les jeunes, et la question a progressivement dépassé le cadre de la médecine pour entrer dans la sphère sociale. Comme le note Abigail Schrier dans son livre acclamé (Irreversible Damage : The Transgender Craze Seducing Our Daughters. Regnery Publishing, 2020), jusqu'à il y a dix ans, l'enfant "typique" atteint de dysphorie de genre était un enfant prépubère de sexe masculin (biologique), en fait très rare dans la population, la situation a été "bouleversée" en quelques années seulement. Soudain, des adolescentes (biologiques) ont commencé à présenter une dysphorie de genre, et dans presque tous les cas, la situation était nouvelle (c'est-à-dire que ces filles n'avaient pas d'antécédents personnels de dysphorie de genre à un stade antérieur, pré-pubertaire). Souvent, la dysphorie de genre était déjà présente chez une personne de leur cercle amical ou social, généralement un utilisateur de médias sociaux. En particulier, l'augmentation de plus de 1000 % de la prévalence de ce trouble dans ce groupe démographique (telle que rapportée dans plusieurs pays développés) est également inhabituelle d'un point de vue épidémiologique.

En médecine, il est rare de voir une telle augmentation de la fréquence d'une affection en si peu de temps - sauf, bien sûr, lors d'épidémies de maladies infectieuses. Le rappel le plus frappant de ce phénomène est peut-être l'émergence de l'anorexie mentale, un trouble de l'alimentation (en particulier) chez les adolescentes. Ce trouble a également connu une forte augmentation au fil du temps, avec certaines caractéristiques de "contagiosité" (par exemple, il se produit en grappes), et il est plusieurs fois plus fréquent chez les filles. Toutefois, à l'étape suivante, il existe une différence importante dans le traitement des deux affections. Dans le cas de l'anorexie mentale, l'objectif médical est de diagnostiquer la maladie le plus tôt possible et d'intervenir rapidement, en apportant un soutien psychologique et diététique approprié, avant que la maladie ne devienne "chronique" (ce qui a généralement un pronostic très défavorable). D'autre part, comme beaucoup le préconisent, y compris certains médecins, dans le cas de la dysphorie de genre, la médecine devrait automatiquement confirmer l'autodiagnostic de l'enfant ou de l'adolescent et parfois, sur cette seule base, l'aider dans les étapes suivantes avec des médicaments ou une intervention chirurgicale, ou au moins avec des suppresseurs de puberté. Cela encourage évidemment la "chronicisation" de la maladie ; dans une étude (certes très rare) menée aux Pays-Bas, toutes les adolescentes traitées avec des suppresseurs de puberté ont ensuite poursuivi leur thérapie hormonale.

D'autre part, certaines études récentes montrent que dans très peu de cas (seulement 2 %), la dysphorie de genre s'intensifie chez les jeunes adultes si elle n'est pas traitée, alors que dans tous les autres cas, elle s'atténue ou disparaît (Rawee et al., 2024). Bien que le cerveau - en particulier la partie frontale, importante pour la prise de décision rationnelle - arrive à maturité vers l'âge de 25 ans, il convient de faire preuve d'une grande prudence lors de la prise de décisions irréversibles.

**Dimensions tragiques du traitement des enfants et des adolescents**

Cependant, ces dernières années, peu de temps après que le traitement des enfants et des adolescents atteints de dysphorie de genre soit devenu plus clair en termes professionnels, de nombreuses dimensions, parfois tragiques, du traitement des enfants et des adolescents atteints de dysphorie de genre ont été révélées, en particulier dans les pays et les centres où le terrain a été "labouré" ces dernières années. Il s'est avéré que l'utilisation de traitements hormonaux et chirurgicaux a été conçue dans de nombreux endroits sans tenir compte des normes professionnelles médicales et des garanties éthiques les plus courantes. Ces dernières sont d'autant plus importantes que nous devons considérer les enfants et les adolescents atteints de dysphorie de genre comme l'un des groupes les plus vulnérables de notre époque, ce qui exige la plus grande protection et la plus grande compassion. L'échec de la médecine est illustré par le cas de la Tavistock Child Gender Identity Clinic, célèbre dans le monde entier, qui traite les enfants et les adolescents atteints de dysphorie de genre. Comme le montre le livre de Hannah Barnes "Time to Think : The Inside Story of the Collapse of Tavistock's Gender Service for Children" (Le temps de penser : l'histoire intérieure de l'effondrement du service de Tavistock pour les enfants). Swift Press, 2023), les origines de ce domaine au Royaume-Uni remontent aux années 1980. La clinique Tavistock a été l'un des épicentres du développement du domaine, on pourrait même dire à l'échelle mondiale. Des milliers d'enfants et d'adolescents souffrant de dysphorie de genre semblent avoir été traités dans cette clinique non seulement de manière contraire à l'éthique, mais aussi, du moins dans certains cas, de manière criminelle. Les méthodes expérimentales de "traitement" n'ont souvent pas respecté les principes habituels des bonnes pratiques cliniques et de recherche. Des enfants et des adolescents ont été traités avec des médicaments et des interventions qui n'avaient jamais été indiqués ni testés cliniquement pour leur état, sans qu'aucun bénéfice pour le(s) jeune(s) patient(s) n'ait été démontré. On pourrait dire "à l'aveugle". Nombre de ces cas étaient non documentés, irréversibles, avec des conséquences permanentes pour la santé et le corps (en particulier dans le cas des traitements hormonaux et des mastectomies). Dans le cas d'adolescents n'ayant pas atteint l'âge légal de la prise de décision autonome, au moins dans certains cas, ces interventions ont également été effectuées sans (ou même en dépit de) la volonté exprimée des parents, ce qui est en soi contraire à l'éthique et illégal. Tout cela a progressivement conduit à une situation totalement insoutenable et à la fermeture de cette clinique, qui a laissé une triste épave. Mais qui peut aider à tracer une meilleure voie éthique ailleurs ?

**La "Cass Review"**

Au début de l'année, le National Health Service (NHS) britannique a publié un rapport important rédigé par le pédiatre Hilary Cass ("The Cass Review"), ancien président du Royal College of Paediatricians (Cass, 2024). Ce rapport réfute en bloc les arguments en faveur d'interventions invasives et irréversibles sur les enfants qui souhaitent changer de sexe. Cass conclut que la "thérapie de confirmation" n'est pas étayée par des preuves suffisantes et qu'elle a des conséquences irréversibles. Les conclusions du rapport montrent que la plupart des études soutenant cette thérapie sont exagérées ou déformées. Le rapport met en garde contre la transition sociale pour les enfants, car elle augmente la probabilité d'interventions médicales supplémentaires. La plupart des enfants surmontent leur confusion de genre sans intervention. Mettre fin à la prescription systématique de médicaments hormonaux : Cass recommande la prudence lors de la prescription de traitements hormonaux à des mineurs de moins de 18 ans. Le NHS a déjà introduit des lignes directrices limitant la prescription systématique de médicaments hormonaux.

**Déclaration de la Société européenne de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent (ESCAP)**

L'ESCAP a publié début 2024 une déclaration appelant à des normes cliniques, scientifiques et éthiques dans la prise en charge des enfants atteints de dysphorie de genre (Drobnič Radobuljac et al., 2024). Elle met en garde contre les méfaits à long terme des suppresseurs de puberté et des hormones de sexe opposé et encourage un débat d'experts ouvert et fondé sur des données probantes sur les meilleures normes de soins.

Principes clés du travail avec les adolescents souffrant de dysphorie de genre : interdiction des interventions expérimentales et inutilement invasives ; mise en garde contre le manque de fiabilité du diagnostic de dysphorie de genre dans le temps ; garantie d'un diagnostic et d'un traitement appropriés des troubles psychiatriques concomitants ; insistance sur l'importance d'informer les enfants et les parents sur les risques et les avantages du traitement. Tirer les leçons des erreurs du passé : la CESAP invite l'UE à mettre en place un registre d'études afin de mieux comprendre les effets des différents traitements de la dysphorie de genre; elle souligne la nécessité de suivre des études à long terme afin de mieux comprendre l'évolution naturelle de la dysphorie de genre et les conséquences de la transition médicale.

Enfin, la CESAP invite les professionnels de la santé à éviter les traitements expérimentaux et inutilement invasifs et à adhérer au principe "primum nil nocere" (d'abord ne pas nuire).

**Conclusions**

Il semble que de nombreuses garanties, non seulement au niveau de la société, mais surtout celles établies en médecine et en éthique médicale après les horreurs de la Seconde Guerre mondiale, aient échoué complètement ou dans une large mesure dans le cas du traitement des enfants et des adolescents atteints de dysphorie de genre dans de nombreux cas (le cas de la Tavistock Clinic, d'autres institutions aux États-Unis et aux Pays-Bas, et peut-être ailleurs). C'est comme si l'on n'avait tiré aucune leçon des abus de la profession et de la science dans le passé. C'est comme si la médecine, sous la pression de la société et de l'idéologie, avait une fois de plus oublié ses normes éthiques habituelles, en particulier, premièrement, ne pas nuire ("primum nil nocere"), et aussi traiter avec soin, protéger et rechercher le bien-être ("bonum facere"), ce qui est particulièrement nécessaire dans le cas des groupes vulnérables. N'avons-nous vraiment rien appris des chapitres tragiques de l'histoire de la médecine et des épisodes où la médecine a défié des idéologies sociales sans scrupules et des intérêts particuliers ? Chaque enfant et adolescent a besoin d'un traitement médical individuel par un médecin ou un psychologue, d'un soutien dans la prise de décision et d'une aide dans la recherche de son meilleur intérêt. Les traitements expérimentaux doivent toujours être réalisés dans le respect des principes éthiques de la recherche, après évaluation préalable par des comités d'éthique. Les intérêts de la société (voire de l'idéologie) ne peuvent jamais primer sur le bien-être de l'individu dans le traitement d'une personne. Avant tout, en médecine, comme Hippocrate nous l'a enseigné il y a longtemps, nous devons d'abord ne pas nuire.

*Prof. associé Urh Grošelj, MD, PhD*

*Département d'endocrinologie, de diabète et de métabolisme, UMC - Hôpital universitaire pour enfants de Ljubljana*

*Département d'éthique médicale, Faculté de médecine, Université de Ljubljana*

*Département de pédiatrie, Faculté de médecine, Université de Ljubljana*

*Comité national d'éthique médicale de la République de Slovénie*

**Littérature**

Barnes H. Time to Think: The Inside Story of the Collapse of the Tavistock's Gender Service for Children. Swift Press, 2023.

Drobnič Radobuljac M, Grošelj U, Kaltiala R; et al. Déclaration de l'ESCAP sur les soins aux enfants et adolescents atteints de dysphorie de genre: un besoin urgent de sauvegarder les normes cliniques, scientifiques et éthiques. Eur Child Adolesc Psychiatry. 2024, Apr 27. doi : 10.1007/s00787-024-02440-8.

Rawee P, Rosmalen JGM, Kalverdijk L, Burke SM. Development of Gender Non-Contentedness During Adolescence and Early Adulthood. Arch Sex Behav. 2024 May; 53(5):1813-1825. doi : 10.1007/s10508-024-02817-5.

Schrier A. Irreversible Damage: The Transgender Craze Seducing Our Daughters. Regnery Publishing, 2020.

Cass H. The Cass Review, 2024. Dosegljivo na : <https://cass.independent-review.uk/home/publications/final-report/>

***Nous remercions deepl.com pour la traduction.***