



AVIS DE LA COMMISSION CONSULTATIVE

- MAI 2015 -

Lors des consultations de préservation de la fertilité, avec des patientes mineures atteintes de cancer (notamment avec les patientes « grandes mineures »), dans un contexte d'incertitude et souvent d'urgence, doit-on donner la même information aux parents qui donnent leur autorisation et à la jeune patiente qui consent au geste médical qui touche à l'intime ? Quelle est la place du médecin qui est un tiers dans cette relation enfant-parents ? Le discours médical et le geste médical ont-ils une incidence, notamment en termes psychologiques, sur la vie sexuelle future de la patiente ? Comment ajuster le discours médical ?

Plan de l'avis :

Formulation du questionnaire	Page 2
Rappel du cadre légal	Page 2
Techniques de préservation de la fertilité	Page 3
Authenticité du questionnaire	Page 3
Représentations de la virginité	Page 5
Clarté de l'objectif du médecin : préserver la fertilité	Page 5
Ajustement du discours, attention et ouverture	Page 6
Information, consentement et positivité du potentiel reproductif	Page 7
Incertitude des résultats	Page 8
Contexte d'urgence et de cancer et aspects psychologiques	Page 9
Prise en charge après cancer : un enjeu de continuité	Page 10
Echanges interdisciplinaires	Page 11
Conclusion	Page 12

FORMULATION DU QUESTIONNEMENT :

Au regard des effets stérilisants potentiels ou avérés de certains traitements, des patientes mineures atteintes de cancer sont dirigées par les oncologues en médecine de la reproduction où leur est proposée une préservation de leur fertilité, lors d'une consultation où elles sont accompagnées de leurs parents. Un médecin de ce secteur saisit la commission consultative de l'EEHU afin de connaître son avis sur le questionnement suivant :

Lors des consultations de préservation de la fertilité, avec des patientes mineures atteintes de cancer (notamment avec les patientes « grandes mineures »), dans un contexte d'incertitude et souvent d'urgence, doit-on donner la même information aux parents qui donnent leur autorisation et à la jeune patiente qui consent au geste médical qui touche à l'intime ? Quelle est la place du médecin qui est un tiers dans cette relation enfant-parents ? Le discours médical et le geste médical ont-ils une incidence, notamment en termes psychologiques, sur la vie sexuelle future de la patiente ? Comment ajuster le discours médical ?

Il s'interroge, en effet, sur la participation des parents : « Doit-on faire participer et comment faire participer les parents de ces jeunes patientes dans une décision de préservation de la fertilité, sachant que le geste peut être invasif, dans le cas d'un geste endovaginal avec un risque d'effraction hyménéale ? N'y a-t-il pas quelque chose de malsain à requérir l'accord des parents dans une situation qui touche à l'intimité de la jeune fille ? Jusqu'où aller dans l'information donnée aux parents, sachant que la patiente mineure se repose très souvent sur l'avis de ses parents ? ». Le demandeur est gêné par le geste technique lui-même : non seulement par son caractère invasif (intrusion dans l'intime), mais aussi par son caractère incertain (incertitude des résultats escomptés). « Plusieurs ponctions sont nécessaires dans certains cas, sans certitude et peut-être, à ce stade, plus à visée de recherche qu'à visée de préservation de fécondité ». Dans ce contexte, se pose également la question de la virginité de la jeune fille car l'échographie peut différer selon qu'elle soit vierge ou non. C'est un élément à aborder avec la patiente, mais les parents ne savent pas toujours ce qu'il en est ; le médecin se doit donc d'être vigilant. Pour les patientes « grandes mineures » pour lesquelles l'hymen est important, le médecin rappelle la définition de la virginité, à la fois sexuelle et relationnelle, afin de permettre à la patiente d'être rassurée et de modifier éventuellement sa représentation. La possibilité d'une réfection peut également être mentionnée dans certains cas, mais ce n'est pas systématique.

Dans l'examen de cette saisine, les membres de la commission consultative ont sollicité l'intervention en réunion d'un gynécologue-sexologue et, à partir du compte-rendu de réunion, l'avis d'un psychologue-sexologue.

RAPPEL DU CADRE LEGAL :

La préservation de la fertilité pour les patients atteints de cancer s'inscrit dans le cadre de la **loi de bioéthique du 6 août 2004** et dans le **Code de la Santé Publique** : « Toute personne dont la prise en charge médicale est susceptible d'altérer la fertilité, ou dont la fertilité risque d'être prématurément altérée, peut bénéficier du recueil et de la conservation de ses gamètes ou de ses tissus germinaux, en vue de la réalisation ultérieure, à son bénéfice, d'une assistance médicale à la procréation, ou en vue de la préservation et de la restauration de sa fertilité. Ce recueil et cette conservation sont subordonnées au consentement de l'intéressé et, le cas échéant, de celui de l'un des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur, lorsque l'intéressé, mineur ou majeur, fait l'objet d'une mesure de tutelle »¹. Toutefois, si tel est le cadre légal prescriptif, les pratiques s'avèrent encore disparates. C'est pourquoi, en miroir de la loi, en décembre 2012, l'Agence de biomédecine (ABM) et l'Institut national du cancer (INCa) rappellent que « L'accès à la préservation de la fertilité doit être garanti à tous les jeunes patients atteints d'un cancer »².

¹ Article L2141-11 du Code de la Santé Publique modifié par la Loi n°2011-814 du 07 juillet 2011 – art.32.

² « Conséquences des traitements des cancers et préservation de la fertilité – Etat des connaissances et propositions » - Document réalisé en décembre 2012, dans le cadre d'un accord entre l'Agence de biomédecine et l'Institut national du cancer, dont l'objectif est de sensibiliser les professionnels de santé du domaine de la cancérologie et de la médecine de la reproduction aux dernières avancées en matière de préservation de la fertilité.

TECHNIQUES DE PRESERVATION DE LA FERTILITE :

Le document de l'ABM et de l'INCa intitulé « Conséquences des traitements des cancers et préservation de la fertilité – Etat des connaissances et propositions » explicite les stratégies et techniques actuelles en matière de préservation de la fertilité. Chez les patientes pubères, la conservation d'ovocytes est une des options possibles : conservation d'ovocytes dits matures (technique qui nécessite une stimulation ovarienne préalable) et conservation d'ovocytes prélevés à l'état immature (lorsque les traitements du cancer sont incompatibles avec une stimulation ovarienne)³. La conservation du tissu ovarien (réalisable sans délai) convient aux patientes pubères et aux patientes non-pubères ; elle représente la seule technique disponible pour ces dernières. Néanmoins, « le prélèvement et la conservation de tissu ovarien comportent des contraintes et des risques particuliers. Le prélèvement de tissu ovarien impose un geste chirurgical qui peut venir s'ajouter aux explorations et aux traitements déjà très lourdement contraignants de la maladie. Le plus souvent effectué par cœlioscopie, parfois lors d'une laparotomie déjà prévue pour le traitement du cancer, il nécessite une anesthésie générale ».

Ainsi, il existe **plusieurs techniques possibles** mais elles ne peuvent pas toujours être toutes proposées ou ne sont pas toujours proposées ; cela **dépend de l'âge, de la pathologie, du délai imparti mais aussi de la maîtrise de ces techniques et encore des représentations qu'en ont les équipes soignantes**.

AUTHENTICITE DU QUESTIONNEMENT :

Le questionnement du demandeur est fondé sur une préoccupation authentique et s'inscrit dans une démarche de réflexion éthique. S'interroger sur les conséquences des gestes médicaux révèle le souci de bien soigner et la responsabilité liée à l'engagement du médecin, **dans l'intérêt de la patiente : l'intérêt immédiat et l'intérêt à long terme**.

A) INTERET AU CAS DES FILLES.

De manière générale, si la littérature scientifique montre un intérêt pour les questions liées à la prise en charge des garçons (intérêt d'emblée considéré comme légitime⁴), en revanche, peu de questions sont posées pour la prise en charge des filles⁵. La commission avait déjà relevé cet état de fait lors d'une précédente saisine qui concernait les prélèvements testiculaires et ovariens chez de très jeunes enfants ; s'était posée la question de l'intégrité au-delà de ce qui est visible : « Car une autre incertitude concerne le développement du testicule prélevé très tôt. Les effets d'une intervention sur le testicule ne sont pas évalués (...). Les conséquences esthétiques sont également incertaines, plus encore quand le prélèvement est réalisé chez un très jeune enfant, en l'occurrence chez un très jeune garçon. Car il faut ajouter que la question semble être abordée différemment pour les versants masculins et féminins, question qui semble rester liée au fait que les chirurgiens soient en majorité des hommes. Notre société imposerait des modèles de virilisation dominants. La question se poserait différemment pour la fille, les ovaires n'étant pas visibles. Mais les souffrances sont-elles différentes ? L'intégrité de la personne reste à appréhender dans sa dimension corporelle (visible ou pas – il y a ce qui est vu et ce qui est senti), mais au-delà également. Il ne s'agit donc pas simplement d'apparence (bien qu'importante). Au-delà, il est question d'identité et de choix que l'on pourra faire ou non. »⁶ Ainsi, chez les très jeunes enfants, l'on s'interroge davantage pour les garçons que pour les filles (chez qui l'on prélève facilement).

³ « Conséquences des traitements des cancers et préservation de la fertilité – Etat des connaissances et propositions », pages 34 à 36.

⁴ Bien que la saisine ne concerne pas directement les garçons, il reste important de rappeler que, chez l'adolescent, la préservation par conservation de sperme est possible à partir de 12 ans. Cependant, « Le recueil des spermatozoïdes par masturbation présente des difficultés inhérente liées à l'âge et au contexte de la maladie cancéreuse » - lu dans « Conséquences des traitements des cancers et préservation de la fertilité – Etat des connaissances et propositions », cité en note 2.

⁵ « Conséquences des traitements des cancers et préservation de la fertilité – Etat des connaissances et propositions »

⁶ Avis de la commission consultative de l'EEHU : *Maladies héréditaires gravissimes : permettre la filiation et continuer de propager l'anomalie génétique ?*, consultable à l'adresse : <http://www.eehu-lille.fr/commissions-eehu/commission-consultative/avis-commission-eehu/>

Dans leur état des lieux, sur la « grande disparité de prise en charge », l'agence de Biomédecine et l'Institut National du cancer indiquent **une disparité selon les sexes** : « Armuand *et al* ont récemment adressé un questionnaire à une population de jeunes patients inscrits dans les registres suédois entre 2003 et 2007 pour un diagnostic de cancer. L'information reçue s'avère significativement très différente selon le sexe du patient : 80% des patients de sexe masculin sont informés de l'impact de la chimiothérapie sur la fertilité ultérieure contre 48% des patientes ; en ce qui concerne la préservation de la fertilité, 68% des patients de sexe masculin ont reçu une information sur les possibilités techniques contre seulement 2% des patientes. Il faut toutefois être prudent dans l'interprétation de ces résultats car la notion de risque pour la fertilité plus important pour les hommes que pour les femmes exposées aux alkylants est peut-être intervenue »⁷.

Un déséquilibre de la réflexion selon qu'il s'agisse d'un homme ou d'une femme avait également été remarqué par la commission consultative sur le sujet de la préservation de la fertilité des femmes adultes en âge de procréer atteintes de cancer⁸.

Ainsi, le questionnement que le demandeur adresse à la commission consultative marque **un réel souci pour le cas des jeunes filles**, avec la même légitimité que le souci porté, à juste titre, au cas des jeunes garçons pris en charge dans ces mêmes contextes de préservation de la fertilité et de pathologies cancéreuses.

B) INTERET POUR L'EQUILIBRE PSYCHOLOGIQUE DES JEUNES PATIENTES.

Le questionnement relatif à l'éventualité de risques psychologiques n'est pourtant pas unique. Sur le site de la Ligue contre le Cancer Comité de l'Ain⁹, l'on peut lire : « Pour les jeunes filles non pubères, la conservation de tissu germinal ovarien est possible en cas de traitement anticancéreux jugé stérilisant. Après la puberté, il pourrait aussi être discuté une stimulation ovarienne pour recueil d'ovocytes matures. Cependant, « *le prélèvement de gamètes peut, quant à lui, poser des problèmes d'ordre psychologique pour des jeunes filles vierges, car la ponction ovarienne nécessite de passer par les voies génitales*, ajoute le docteur COURBIERE ».

Si le demandeur s'interroge sur l'ajustement de son discours, c'est aussi parce qu'il est confronté aux représentations des parents et des adolescentes. Dans un article relatif aux problèmes éthiques posés par la cryoconservation ovarienne, on peut lire : « La cryoconservation ovarienne peut cependant choquer aussi certains parents : l'abord de la fertilité de leur enfant peut être perçu comme une effraction dans sa sexualité future »¹⁰. Le médecin se demande, à ce titre, comment gérer la confrontation avec ces représentations.

⁷ « Conséquences des traitements des cancers et préservation de la fertilité – Etat des connaissances et propositions », cité en note 2.

⁸ « On se pose des questions pour les femmes sur un sujet qui ne suscite pas de réflexion pour les hommes notamment pour des raisons techniques : parce que, pour l'homme, la technique est plus simple, parce que le geste n'est pas invasif. Et pour ces mêmes raisons techniques, on ne propose pas à l'homme le choix que l'on propose (et impose ?) à la femme : en effet, proposer une congélation embryonnaire à l'homme reviendrait à engager sa compagne dans une démarche lourde et invasive. Toutefois, par là même, on ne lie pas l'homme à la femme qui est sa compagne au moment de la prise en charge. L'on congèle même plus de gamètes (parce que cela est possible), pour le cas où il y aurait plusieurs unions. Alors que par le choix même qui est laissé à la femme (entre congélation embryonnaire et congélation ovocytaire), on la lie à un homme, son compagnon au moment de la prise en charge, comme si on lui laissait ce choix-là aussi. L'on peut donc s'interroger sur les représentations qui sous-tendent les pratiques actuelles ».

Avis de la commission consultative de l'EEHU : *Doit-on encore proposer la congélation embryonnaire comme technique de préservation de la fertilité aux patientes qui sont en couple au moment du diagnostic de cancer alors que le principe de congélation ovocytaire a été reconnu récemment efficace et sans risque ?*, prochainement consultable à l'adresse : <http://www.eehu-lille.fr/commissions-eehu/commission-consultative/avis-commission-eehu/>

⁹ Ligue contre le Cancer Comité de l'Ain actualité cancer.html - 2014_3 Préserver la fertilité malgré la maladie Par Chloé DUSSÈRE : Vivre, mars 2014, N° 361, Pp 8-13

¹⁰ « Cryoconservation ovarienne : problèmes cliniques et éthiques. A propos d'une série de cas d'autoconservation de tissu ovarien », de B. COURBIERE, G. PORCU, J. SAIAS-MAGNAN et Al. – Gynécologie Obstétrique et Fertilité, juillet-août 2006.

Autrement dit, **cette prise en charge peut-elle avoir des conséquences négatives dans l'avenir sexuel de cette jeune fille et cela même si les gestes médicaux n'interviennent que dans l'objectif de préservation du potentiel reproductif ?** Et, dans ce cas, faut-il évoquer le sujet et comment l'évoquer pour éviter un éventuel blocage ? Un éventuel traumatisme peut-il nuire à la vie sexuelle future de la jeune fille ?

Ces questions révèlent donc un intérêt authentique pour les patientes (intérêt immédiat et à long terme), ainsi qu'un intérêt pour les parents, les représentations et préoccupations de chacun étant entendues et discutées.

REPRESENTATIONS DE LA VIRGINITE :

Le demandeur se retrouve face à **deux réalités** : l'une **physiologique** - la technique de préservation de la fertilité peut entraîner la rupture de l'hymen, petite membrane sans utilité physiologique, vestige embryonnaire, l'autre **symbolique** - la représentation répandue de la perte de la virginité par la rupture de cette membrane.

Le dictionnaire de médecine Flammarion 1991 définit la virginité comme l'« état d'une femme n'ayant jamais eu de relations sexuelles ». Est ajouté en-dessous en caractère plus petit « la virginité ne peut être affirmée que si l'on constate un hymen intact et non dilatable ». Pendant l'Antiquité, la médecine, qui avec Soranos parle de l'hymen, « préconise un examen prénuptial dont l'objectif est de connaître l'état de santé de la future mariée »¹¹. Sur le site internet « aufeminin.com », l'on peut lire en avril 2015 : « *Perdre sa virginité, c'est-à-dire ?* Techniquement, une femme est encore vierge lorsque son hymen (la membrane souple située à l'entrée du vagin) est encore intact ». Il y a donc bien, dans la **représentation populaire et médicale**, sans lien avec la religion, une association entre perte de la virginité et rupture de l'hymen. Par ailleurs, en médecine légale et en justice, on parle également d'hymen « laxiste » ou « complaisant » - ce qui peut ne pas sembler anodin en termes de représentation.

Dans ce contexte, aborder les techniques de préservation de la fertilité avec la patiente, en particulier l'adolescente à peine pubère et soumise à l'autorisation de ses parents, peut être délicat. Comment donner les explications médicales requises sans amplifier des représentations bien présentes, mais toutefois très différentes d'une patiente à l'autre. Le médecin pourrait-il s'en tenir à l'aspect technique du geste, en disant par exemple : « *Le geste médical permettant de préserver la fertilité peut impliquer une rupture d'une membrane appelée l'hymen. Cette membrane, sans utilité physiologique, peut être rompue dans plusieurs circonstances : avec le premier rapport sexuel, lors de certains gestes médicaux tel que la ponction d'ovocytes, ou encore à l'occasion de traumatismes sportifs (équitation, gymnastique) ?* »

Ainsi, en étant minimaliste dans ses propos, **le médecin évite d'entraîner des confusions**. Pour autant, en donnant plusieurs **exemples dans des registres différents**, il laisse une **place pour l'expression des représentations**, les questions éventuelles de la patiente et de ses parents : une **ouverture au dialogue**.

CLARTE DE L'OBJECTIF DU MEDECIN : PRESERVER LA FERTILITE

Deux sexologues (gynécologue et psychologue) ont été sollicités par la commission consultative d'éthique pour l'examen de la saisine. Ils recommandent un discours qui évite toute confusion entre fertilité et sexualité. L'une de ces personnes-ressources précise qu'à sa connaissance, certaines filles naissent sans hymen (ou avec un hymen souple qui ne se rompt pas). Selon elle, aucun texte historique ou religieux n'évoque une définition anatomique de la virginité. Car cet expert définit la virginité par l'absence de sexualité. La présence d'un hymen implique qu'il n'y a pas eu de pénétration vaginale, mais ne signifie toutefois pas qu'il n'y a pas eu de sexualité : autrement dit, la présence de l'hymen ne garantit pas la virginité. En revanche, l'absence d'hymen ne signifie pas forcément qu'il y a eu sexualité. Il semble nécessaire d'avoir un discours clair sans équivoque : **l'hymen ne définit pas la virginité**.

¹¹ Yvonne KNIBIEHLER, *La Virginité féminine : mythes, fantasmes, émancipation*. Odile Jacob, 2012.

Pour le sexologue, définir la virginité par la présence d'un hymen s'apparente à un argument de domination masculine sur les femmes. D'ailleurs, faire des certificats de virginité est interdit en France par le conseil de l'Ordre des médecins¹² (de même, des réfections hyménéales ne peuvent être réalisées dans cette optique). C'est ce que rappelle également le collège national des gynécologues obstétriciens français (CNOF)¹³, pour les situations hors champ médico-légal : « Le Conseil national de l'Ordre des médecins considère que, n'ayant aucune justification médicale et constituant une violation du respect de la personnalité et de l'intimité de la jeune femme (notamment mineure) contrainte par son entourage de s'y soumettre, un tel examen ne relève pas du rôle du médecin. Celui-ci doit donc refuser l'examen et la rédaction d'un tel certificat qui nous paraît contraire à la dignité de la femme »¹⁴.

C'est pourquoi, de ce point de vue, on ne peut envisager qu'une jeune fille ayant subi un geste médical vulvaire ou vaginal ne puisse plus être vierge. Il n'est donc pas maléfisant de faire un tel geste médical dont **le seul objectif est la préservation du potentiel reproductif**. Sous cet angle, bien qu'il touche à l'intimité de la patiente (et appelle, en ce sens, une certaine attention, un certain tact), ce geste n'entre pas dans le cadre de la sexualité : l'objectif est la préservation de la fertilité.

AJUSTEMENT DU DISCOURS, ATTENTION ET OUVERTURE :

L'ajustement du discours dépend d'abord de l'âge, de la maturité et des capacités de compréhension de la patiente. Il est donc recommandé de cibler le discours sur la fertilité et d'évoquer de manière positive la possibilité de préserver le potentiel reproductif (parce qu'une petite fille peut s'imaginer maman plus tard), sans aborder la sexualité, pour ne pas engendrer de confusion. Sans tomber dans l'idée d'une procédure à suivre, des techniques de communication peuvent être conseillées par d'autres corps de métiers pour structurer le discours (un psychologue peut donner quelques éléments-clés pour éviter, par exemple, la culpabilité de l'enfant). La même recommandation vaut avec les parents : au regard du contexte singulier de cancer, mieux vaut ne pas aborder « en plus » la sexualité, tout en restant ouvert à l'expression d'éventuelles interrogations. Si le sujet est abordé, il est conseillé de ne pas lui donner une importance démesurée. Dans ce même cadre, **entendre les représentations** de chacun (de l'enfant et des parents) est important pour **comprendre sur quoi elles se fondent**. Il relève en effet du rôle du médecin de **corriger des définitions erronées** comme celle de la virginité prouvée par la présence de l'hymen par exemple. Aussi, de manière générale, mieux vaut éviter d'évoquer la réfection hyménéale et n'en parler que de façon très exceptionnelle, dans des situations de blocage important et irréversible, lorsqu'il s'avère absolument impossible de faire évoluer les représentations familiales, tout en gardant l'objectif d'y parvenir. Au regard de cet objectif, dans de telles situations, la consultation d'un sexologue peut également être proposée pour revenir sur la définition des mots utilisés. Toutefois, le recours à un sexologue doit être évité ou, en tous les cas, ne doit pas être proposé systématiquement sous peine d'entretenir la confusion entre fertilité et sexualité.

Au questionnement du médecin-demandeur concernant les éventuelles conséquences néfastes, le gynécologue-sexologue répond que si traumatisme il peut y avoir, ce n'est pas un traumatisme physique sur le plan hyménéal, mais un traumatisme « dans la tête ». C'est pourquoi le **consentement** reste **essentiel** et appelle nécessairement une explication sur la manière dont les choses vont se dérouler, ainsi qu'une place pour les incompréhensions, les questions, les désaccords, autrement dit, **une place pour la discussion au sein d'une relation thérapeutique entre la patiente et le médecin, qui inclut les parents**. Pour autant, et parce que l'intervention peut être réalisée sous anesthésie générale, faut-il tout expliciter et tout dire en une seule fois ? Certaines informations peuvent aussi être apportées ultérieurement, lorsque la jeune fille est en capacité de comprendre davantage le discours et ses enjeux, et précisément lorsque les enjeux pour la jeune fille (ou la jeune femme) auront évolué. Car la temporalité des sujets est évidemment un paramètre déterminant dans la relation de soin,

¹² Bulletin du CNOM 2003, n°20 p14 : *Comment réagir en cas de demande de certificat de constatation de virginité ?* J. POUILLARD.

¹³ Brèves du collège n°13, septembre 2007. *Faut-il faire des certificats de virginité ?* Jacques LANSAC.

¹⁴ La suite de l'article aborde les « faux certificats », certificats de complaisance et les poursuites pénales encourues, en référence au Code pénal (articles 441-7 et 441-8) et au Code de déontologie (article 28).

relation qui, pour s'établir en confiance, doit laisser **une place et une valeur à l'expression du vécu de l'autre**. C'est dans cette perspective que le médecin s'inscrit lorsqu'il reste ouvert à la discussion, attentif aux questions qui émergent des ressentis après le geste médical (l'acte technique).

Pour le dire autrement, le traumatisme psychologique qui peut survenir est lié à la pathologie et non au geste médical en particulier si celui-ci est présenté dans une visée positive, s'il est **proposé, autorisé et consenti dans l'intérêt de la jeune fille**. Présenter la possibilité de préservation de la fertilité de manière incertaine et dramatique risque de générer un vécu incertain et dramatique. Le geste médical peut aussi être adapté (utiliser une petite sonde qui facilite la pénétration, se contenter d'une échographie sus pubienne).

INFORMATION, CONSENTEMENT ET POSITIVITE DU POTENTIEL REPRODUCTIF :

On ne peut pas ne pas proposer la possibilité de préservation de la fertilité : déontologiquement et juridiquement, un médecin doit en parler. Rappelons le caractère obligatoire de l'information : « Toute personne devant subir un traitement présentant un risque d'altération de sa fertilité a accès aux informations concernant les possibilités de conservation de gamètes ou de tissus germinal ». Au-delà de l'information, la prise en charge est soumise à **l'obtention de l'autorisation des parents (nécessaire mais non suffisante) et du consentement du jeune patient (nécessaire et obligatoire)** – ce dernier doit être systématiquement recherché, même pour les personnes mineures et les personnes mises sous tutelle. Le médecin ne peut agir sans cette autorisation ni ce consentement (ce qui est à nuancer en fonction de l'âge de l'enfant et aussi parce que l'autorité parentale n'a pas le même effet selon les âges). Pour autant, on ne peut pas rendre obligatoire cette préservation de la fertilité : la patiente et les parents peuvent refuser. L'ABM et l'INCa recommandent le recours à des supports de communication adaptés : « Des supports de communication, adaptés aux différents âges concernés, doivent pouvoir venir en appui pour permettre de clarifier, d'explicitier et de renforcer la qualité des informations délivrées dans les différents entretiens avec l'équipe médicale » (le texte donne plusieurs références précises), mais aussi : « Certains guides ou dossiers web cancer info contiennent des paragraphes traitant de la fertilité et de la sexualité ». Un lien avec les associations est également proposé : « Les associations de patients sont un relais naturel et privilégié de l'information, car elles utilisent un langage clair et adapté, ce qui leur permet d'accompagner et de guider les patients au cours de leur prise en charge. Les questions concernant la fertilité et la sexualité sont plus aisément abordées dans l'anonymat d'un forum de discussion organisé par une association »¹⁵. Les recours éventuels à d'autres acteurs ou structures ne doit toutefois pas appauvrir la relation thérapeutique, ni amoindrir la responsabilité du médecin : ces recours sont des soutiens, des appuis, des relais qui peuvent être utilisés notamment en cas de réticence (car il faut veiller à ce que leur multiplicité n'engendre pas de confusion).

On pourrait également s'interroger sur la prénatalité donnée au potentiel de reproductivité. Si présenter la possibilité conservatrice de manière positive permet aussi d'envisager la possibilité d'une guérison, cela demeure parfois difficile lorsque, par exemple, les parents demandent s'il est bien nécessaire d'embêter l'enfant « avec ça » et maintenant. Il arrive également que les parents d'un enfant décédé reviennent avec la question « pourquoi on a fait ça en plus ? ». Néanmoins « L'amélioration du taux de survie des enfants atteints de cancers fait que leur fertilité future ne doit plus être une préoccupation secondaire pour les oncologues »¹⁶. En effet, « Les progrès en cancérologie ont permis l'amélioration spectaculaire de la survie après cancer, notamment avec l'intensification des traitements anticancéreux. Une étude épidémiologique estime qu'en 2010, un adulte sur 250 sera un survivant d'un cancer traité dans l'enfance »¹⁷. Ainsi, le désir

¹⁵ « Conséquences des traitements des cancers et préservation de la fertilité – Etat des connaissances et propositions », cité en note 2. Voir page 52 et 53 pour les supports de communication, le contenu de l'information et le consentement.

¹⁶ « Cryoconservation ovarienne : problèmes cliniques et éthiques. A propos d'une série de cas d'autoconservation de tissu ovarien », de B. COURBIERE, G. PORCU, J. SAIAS-MAGNAN et Al. – Gynécologie Obstétrique et Fertilité, juillet-août 2006.

¹⁷ « Pregnancy outcome in long-term survivors of childhood cancer » - J. BLATT – Med. Pediatr. Oncol., 33 (1)(1999), pp. 29-33.

d'enfant et de maternité s'est naturellement imposé chez ces jeunes femmes traitées (...) »¹⁸. L'ABM et l'INCa montrent que : « **L'importance que revêtira la fertilité pour ces patients seraient parfois mal reconnue par les soignants. L'infertilité peut être la cause d'une véritable détresse psychologique alors que le cancer est guéri** ». On peut également lire que « La stérilité est un souci important chez les jeunes adultes guéris d'un cancer »¹⁹ et que « la capacité à fonder une famille et avoir des enfants représente un enjeu important pour une majorité de personnes jeunes et la fertilité est maintenant reconnue comme qualité de vie à part entière des personnes guéries du cancer »²⁰.

Ainsi la proposition de préservation de la fertilité peut représenter le **signe positif d'une projection envisagée, d'une guérison possible, d'un avenir et d'un potentiel procréatif**. L'importance de la fertilité tend aujourd'hui à être davantage reconnue, pour les hommes comme pour les femmes.

INCERTITUDE DES RESULTATS :

Le médecin demandeur exprime un certain malaise au regard de l'incertitude des résultats. Il semble que celle-ci soit cependant à relativiser au regard des avancées utiles de la cryoconservation. L'avis de la personne-ressource est le suivant : Ne pas proposer la préservation ovocytaire parce que les résultats sont incertains à ce jour ou parce que la méthode peut paraître techniquement agressive n'est pas légitime ; ne pas proposer ni faire cette technique ne se conçoit pas étant donnée l'importance du potentiel reproductif.

L'article « Cryoconservation ovarienne : problèmes cliniques et éthiques. A propos d'une série de cas d'autoconservation de tissu ovarien » interroge pourtant : « Est-il raisonnable de faire subir une intervention chirurgicale et l'ablation d'un ovaire à un enfant incapable de décider en âme et conscience et au nom d'un avenir incertain ? Une telle décision ne représente-t-elle pas une responsabilité trop lourde pour des parents déjà abattus par l'annonce du cancer de leur enfant ? » ; il ajoute : « Notre discours doit rester prudent et honnête en insistant sur l'état encore expérimental de cette technique. » et, plus loin « Pour notre part, il nous semble indispensable de réévaluer régulièrement les indications de cryoconservation ovarienne en fonction des avancées scientifiques régulières et rapides dans ce domaine ». Il est à noter que cet article date de 2006.

Pour le dire autrement, si la prudence est évidemment recommandée et qu'un regard particulier doit être porté quant aux résultats scientifiques, des avancées significatives se sont produites en matière de préservation de la fertilité. Par ailleurs, **la balance bénéfices-risques est évaluée²¹ et les propositions médicales toujours adaptées en fonction de la patiente et du contexte**. Reste à ajouter que la préservation de la fertilité est une démarche conservatoire et non thérapeutique ; il sera toujours temps de décider plus tard ce qui sera fait ou ce qui pourra être fait. Cela entre aussi dans l'information donnée.

¹⁸ « Cryoconservation ovarienne : problèmes cliniques et éthiques. A propos d'une série de cas d'autoconservation de tissu ovarien ».

¹⁹ « Having children after cancer » - LR. SCHOVER, LA. RYBICKI, EA. MARTIN, KA. BRINGELSEN – Cancer 1999.86/697-709. Et « Knowledge and experience regarding cancer, infertility, and sperm banking in younger mal survivors – RL. SCHOVER, K. BREY, A. LICHTIN, LI. LIPSCHULTZ, S. JEHA. J. CLIN Oncol 2002 ;7 :1880-9. Les 2 articles sont cités dans « Les adolescents traités pour un cancer et la préservation de la fertilité. Aspects psychologiques ». D. OPPENHEIM, L. BRUGIERES, O. HARTMANN. Gynécologie Obstétrique et Fertilité, vol. 33, 2005.

²⁰ Voir note 15.

²¹ « Conséquences des traitements des cancers et préservation de la fertilité – Etat des connaissances et propositions ».

CONTEXTE DE CANCER ET D'URGENCE ET ASPECTS PSYCHOLOGIQUES :

Le **contexte particulier d'urgence et de cancer** reste à souligner : les informations sont données à travers une succession d'annonces. La patiente et ses parents ont peu de temps pour réfléchir, plusieurs questions s'imposent et, parmi elles, celle du geste invasif proposé pour la préservation de la fertilité. Dans ce cadre, tout se bouscule, tout s'accélère : on passe d'un statut d'enfant à celui d'une femme potentiellement fertile ; les représentations se brouillent et se surajoutent aux questions et aux émotions. Les difficultés ici évoquées pour les jeunes patientes se rencontrent également pour les garçons (notamment pour certains adolescents qui ne comprennent pas pourquoi on leur « impose cela en plus »). Il faut donc mesurer le **bouleversement** que les annonces engendrent. Par conséquent, dans ce contexte, les parents et les patient(e)s peuvent être amenés à opérer certaines confusions (entre fertilité et sexualité par exemple). Trouver les mots adaptés ne peut se réaliser qu'au cœur de la relation thérapeutique, relation qui vient pourtant se greffer à la prise en charge de la pathologie cancéreuse : tout se joue en une ou deux consultations, pour un sujet (la conservation de la fertilité) qui n'apparaît pas d'emblée central dans une situation de cancer où prédomine l'inquiétude liée au risque vital. L'on peut donc parler de contexte de **crise** où des perspectives paradoxales se trament : risque du décès de l'enfant / fertilité de la future femme. Les temporalités diffèrent selon les enjeux. Un effet de sidération peut également naître par la succession des informations et mauvaises nouvelles.

Par ailleurs, ce contexte se complète avec la **spécificité de la prise en charge des enfants et des adolescents**, reconnue dans la littérature scientifique. On peut lire par exemple : « La prise en charge des enfants présente des difficultés spécifiques, dépendant de leur capacité de compréhension, de la charge affective et de l'anxiété générée par l'annonce de la maladie, ainsi que de la difficulté d'accepter un geste chirurgical supplémentaire. A l'adolescence, s'ajoute la difficulté d'aborder des sujets touchant à la sexualité en présence des parents »²² (Le texte ne distingue pas la prise en charge des garçons et des filles à cet endroit).

L'article « Les adolescents traités pour un cancer et la préservation de leur fertilité. Aspects psychologiques »²³ montre que, face aux difficultés psychologiques induite par la proposition de la préservation de la fertilité « parce qu'il s'agit de cancer et d'adolescence », « la connaissance de la psychopathologie et des comportements des adolescents confrontés au cancer est souhaitable : leur préoccupation de leur corps, de leur apparence, de leur sexualité, de leurs relations à leurs pairs autant qu'à leurs parents, de leur valeur et de leur narcissisme, de leur identité, mais aussi de leur désarroi, de leur pessimisme sur leur devenir, le discrédit de la parentalité, la crainte de transmettre le cancer, etc. Cette connaissance aide à comprendre et dépasser leurs éventuelles réticences et à atténuer le sentiment de culpabilité ou de souffrance en cas d'échec. Elle aide à **trouver un juste milieu entre trop respecter une opposition superficielle et imposer une décision qui ne serait pas authentiquement la leur** ». Il nous faut préciser que le texte porte plus particulièrement sur la proposition de recueil de sperme pour les adolescents. Toutefois, une meilleure connaissance de la psychologie spécifique est également valable pour les adolescentes. **Limiter les risques de malentendus et de conflits** est présenté comme un des enjeux de cette recommandation ; il s'agit de ne pas augmenter le désarroi lié au cancer, de ne pas déstabiliser le patient, de ne pas lui laisser de souvenir négatif, de ne pas gêner sa relation aux autres (avec ses parents, avec les soignants). Le texte nous apprend que même lorsque l'adolescent peut paraître distant, il attend beaucoup des autres, mais aussi que « sa relation au temps est troublée (...). C'est pourquoi il peut hésiter devant cette évolution et préférer arrêter le temps (...), vivre au présent uniquement, au jour le jour, refuser de penser à l'avenir, voire essayer de revenir à la période plus rassurante de l'enfance ».

Des difficultés se posent également pour les parents et il est essentiel de s'intéresser à eux, d'autant que leur réaction peut être déterminante dans la décision. « La proposition est souvent faite alors que le diagnostic de cancer est encore récent, et intense le désarroi qu'il entraîne chez l'adolescent et ses parents, fragile la relation aux soignants, prioritaire la question vitale ». L'importance de la préservation n'est donc pas forcément évidente à ce moment-là ; il est du

²² « Conséquences des traitements des cancers et préservation de la fertilité – Etat des connaissances et propositions », page 51.

²³ « Les adolescents traités pour un cancer et la préservation de la fertilité. Aspects psychologiques ». D. OPPENHEIM, L. BRUGIERES, O. HARTMANN. Gynécologie Obstétrique et Fertilité, volume 33, septembre 2005. Voir également la **bibliographie de cet article** qui propose de nombreuses références sur le sujet.

rôle du médecin et de l'équipe d'explicitier l'enjeu de cette proposition pour le présent (« pour la place que cet acte occupe dans le traitement global de cette maladie ») et pour l'avenir. Ce même article conseille donc un **dialogue équilibré à double sens** « pour que l'adolescent n'ait, ni sur le moment ni plus tard rétrospectivement, le sentiment d'avoir été manipulé ou forcé (...) ».

Ainsi, comme le pressent le demandeur à travers cette saisine, la proposition de préservation de la fertilité soulève des enjeux psychologiques non seulement pour la patiente, en termes de relation vis-à-vis d'elle-même, de ses parents, des soignants, des autres adultes, mais aussi des enjeux psychologiques pour les parents eux-mêmes. L'état émotionnel de la jeune patiente est à évaluer en fonction du contexte particulier de cancer et de la psychopathologie propre à son âge et son sexe. Il importe donc de mieux connaître la psychologie et les comportements de chacun, qui diffèrent et évoluent, pour ajuster les informations et établir un véritable dialogue. En termes d'enjeux et d'impacts psychologiques, cela revêt une importance au moment de la proposition de préservation de la fertilité, au moment et après le geste médical, mais aussi « après le cancer ».

PRISE EN CHARGE APRES CANCER : UN ENJEU DE CONTINUITÉ

L'intérêt de la patiente représente l'élément déterminant central dans la proposition de préservation de la fertilité (la balance bénéfique/risque est évaluée au cas par cas²⁴) et nous avons parlé, dans le présent avis, d'intérêt *immédiat* et d'intérêt *à long terme*, ou encore d'une proposition *pour le présent et pour l'avenir*. A ce propos, la société française de psycho-oncologie (SFPO)²⁵ recommande « une attention, une disponibilité et une offre psychique qui perdure bien après la fin des traitements, car les difficultés peuvent émerger très à distance de la survenue du cancer ». En effet, « L'expérience psychique de l'enfant ou de l'adolescent soigné pour un cancer ne s'arrête bien évidemment pas avec l'annonce de la rémission, voire de la guérison²⁶, et c'est parfois des années « après », à l'occasion d'un événement particulier dans la vie du jeune ou de son entourage, qu'une souffrance psychique peut survenir, conduisant parfois à une demande d'aide et de soins psychiques ». Car « il est important de comprendre que le développement cognitif et affectif en cours de l'enfant ou de l'adolescent ne lui permet pas toujours de métaboliser l'ensemble de l'expérience corporelle et psychique de la maladie grave et cela rend souvent nécessaire un travail psychique à distance du cancer, parfois des années, voire même des dizaines d'années plus tard ».

A ce titre, rester disponible et accessible se présente, pour le médecin, comme un **enjeu de soin et de continuité**. La littérature scientifique propre aux « survivants » conseille aussi de proposer, dans le suivi médical à long terme, la possibilité d'une prise en charge par des psychologues ou psychiatres formés à l'après-cancer chez l'enfant et l'adolescent (spécificités somatiques et psychiques)²⁷. Cette attention doit être portée à la patiente et aux parents. « Enfin, de façon préventive, il faut souligner la nécessité de **réexpliquer régulièrement** à l'enfant qui grandit, à l'adolescent puis au jeune adulte l'histoire médicale et les enjeux d'une surveillance médicale »²².

²⁴ « Conséquences des traitements des cancers et préservation de la fertilité – Etat des connaissances et propositions »

²⁵ « Quelle prise en charge psychologique dans l'après-cancer » Les recommandation de la société française de psycho-oncologie. Springer-Verlag France 2013. <http://link.springer.com/article/10.1007/s11839-013-0409> - Voir aussi la bibliographie de ces recommandations.

²⁶ « Qu'en est-il du sentiment de guérison chez le jeune adulte atteint d'un cancer dans l'enfance ou dans l'adolescence ? » M. DELAGE, JM ZUCKER – 2009 - Psycho-oncologie 3(4) :226-31.

²⁷ « Psychological outcomes in long-term survivors of childhood brain cancer: a report from the childhood cancer survivor study » BJ. ZEBRACK, J. CASILLAS, L. NOHR et al. – 2004 – J. Clin Oncol 22(6):999-1006.

ECHANGES INTERDISCIPLINAIRES

Les membres de la commission relèvent l'importance des **échanges à encourager entre professionnels médicaux et soignants**, pour travailler sur les représentations de chacun afin de les réadapter si nécessaire, pour répondre aux questionnements, pour rassurer les acteurs sur leur pratique, mais aussi pour **ajuster le discours délivré aux patientes et à leurs parents** afin de trouver les mots appropriés et de mettre l'accent sur la préservation de la fertilité. Dissocier potentiel de reproduction et sexualité permet d'éviter les risques de conceptions erronées. Pourtant, dans la pratique, cela n'est pas toujours évident, car les représentations des parents ont souvent un fondement culturel ou religieux et c'est bien sur ce plan que le demandeur s'interroge. Au-delà même de la culture ou de la religion, les racines de ces représentations relèvent d'une tradition de soumission de la femme. C'est pourquoi il apparaît nécessaire de **résister** à ces freins ou ces dérives en expliquant, voire **en instruisant** quand cela semble utile : cela relève de la **responsabilité** médicale. C'est encore au titre de cette responsabilité qu'aucune révélation sur la sexualité de la jeune patiente ne sera faite aux parents, dans le cadre des entretiens (car la patiente est vue avec ses parents, mais également vue seule). La **confidentialité** doit rester assurée (le cas échéant, cela relève de la faute). L'entretien en tête à tête avec la patiente est un moment important qui doit être expliqué aux parents afin d'être respecté.

L'information délivrée à la patiente et à ses parents est capitale et mérite que l'on s'y intéresse pour l'ajuster au mieux, tout comme l'on ajuste le ton, le regard, le vocabulaire dans la relation thérapeutique ou encore la technique et le geste médical. C'est bien l'intérêt de l'enfant qui doit être visé et sauvegardé, en tenant compte du contexte du cancer, de l'histoire de la famille et de l'enfant, des représentations, de la psychopathologie. Cela concerne le médecin en charge de la proposition de la préservation de la fertilité mais aussi les différentes spécialités médicales et appellent celles-ci à se décloisonner pour favoriser les échanges entre disciplines. Une culture de l'échange est ainsi recommandée. Il ne s'agit pas d'imposer une réunion pluridisciplinaire systématique pour chaque cas (chaque cas ne le nécessite pas forcément et le médecin peut décider seul). C'est davantage une **politique commune** qui doit être visée **dans la préservation de la fertilité**. Par exemple, il ne s'agit pas de recourir à un psychologue dans chaque cas, mais le médecin et le psychologue peuvent échanger afin de mieux cerner les mécanismes et les enjeux psychologiques, pour repérer les angoisses ou les transferts, pour structurer le discours à tenir à l'enfant et aux parents. Car, **sans tenir un double discours, deux discours sont à construire, l'un avec l'enfant, l'autre avec les parents, au moins dans une première approche (il peut apparaître souhaitable qu'ils soient amenés à se confondre)**. Il ne s'agit donc pas d'appliquer des techniques d'entretien et de communication, mais d'avoir des repères et des outils qui permettent d'être juste dans la relation thérapeutique. C'est dans ce cadre que l'interdisciplinarité est préconisée, pour envisager des complémentarités, pour s'entourer d'autres compétences éclairantes, pour réfléchir ensemble (médecins de la reproduction, oncologues, gynécologues, sexologues, psychologues ...) aux pratiques médicales.

CONCLUSION

Certains traitements anti-cancéreux peuvent altérer la fertilité. A ce titre et comme le prévoit la loi, de jeunes patientes sont dirigées par les oncologues en médecine de la reproduction où leur est proposée une préservation de leur fertilité, lors d'une consultation où elles sont accompagnées de leurs parents. Un médecin de la reproduction saisit la commission consultative d'éthique, s'interrogeant sur l'ajustement du discours et du geste médical au regard du caractère invasif et incertain des techniques médicales de préservation de la fertilité, se préoccupant des conséquences de ce discours et de ce geste en termes psychologiques sur la vie sexuelle future de la patiente.

L'authenticité de cette préoccupation a été remarquée comme révélant un véritable souci pour le cas des jeunes filles, avec la même légitimité que pour le cas des jeunes garçons (une disparité entre les sexes ayant été relevée). Ce questionnement est partagé par d'autres professionnels de santé, parce que le geste comporte un risque d'effraction hyménéale, parce que certains parents ou certaines jeunes filles peuvent en être heurtés, cela bousculant leur représentation de la virginité. Or, le recours à des personnes-ressources nous a permis de confirmer la définition de la virginité comme sexuelle et relationnelle et sans rapport avec l'hymen. C'est pourquoi, pour éviter toute confusion entre fertilité et virginité, il est préférable que le discours médical n'aborde pas d'emblée le sujet de la virginité, tout en permettant aux parents et à la jeune fille de poser leurs éventuelles questions ou d'exprimer leurs éventuelles craintes dans le cadre d'une relation incluant l'écoute et l'échange. Si ce sujet est soulevé par les parents ou la jeune fille, le médecin assume sa responsabilité en adoptant un discours « éducatif » fondé sur une définition unanime de la virginité, permettant de réajuster éventuellement les représentations et ce dans l'intérêt de la jeune patiente. Pour ne pas dramatiser le risque d'effraction hyménéale, le médecin peut aussi donner des exemples hors champ médical et sexuel (pratiques sportives), expliquer la non-utilité physiologique de cette membrane, le fait que certaines filles n'ont pas d'hymen (ou reliquat), le cas des hymens souples, etc. En cas de difficultés, des supports peuvent être conseillés (références dans le document de l'ABM et de l'INCa). En cas de blocage important et sans issue, un dialogue avec un sexologue par exemple peut être exceptionnellement proposé. Le seul objectif du geste médical est clair : il s'agit de préserver la fertilité ; cela n'entre absolument pas dans le cadre de la sexualité. Pourtant, parce qu'il touche à l'intimité, il appelle tact et attention.

Car c'est bien l'intérêt de la patiente qui est l'élément central dans l'information à délivrer, dans la recherche de l'autorisation des parents et du consentement de la patiente, dans la décision à prendre. Cet intérêt est à la fois immédiat et à long terme, au moment présent et pour plus tard. En effet, si le discours médical valorise de manière positive la préservation de la fertilité, cela permet d'en saisir la force en termes de potentialité : une ouverture vers la guérison envisagée, un avenir et une fertilité possibles. La littérature scientifique l'atteste, la fertilité représente un enjeu majeur - *la capacité à fonder une famille et avoir des enfants représente un enjeu important pour une majorité de personnes jeunes et la fertilité est maintenant reconnue comme qualité de vie à part entière des personnes guéries du cancer*. Cette primordialité vient contrebalancer l'incertitude des techniques de préservation de la fertilité. L'information médicale peut aborder cette dimension de la démarche conservatoire de la préservation de la fertilité comme un pari à tenter, au regard des progrès biomédicaux réalisés, des recherches et de la place que cela occupe dans une vie.

Le discours du médecin s'ajuste, par ailleurs, au contexte particulier du cancer, en tenant compte de l'âge et de la maturité de la patiente, de la capacité à comprendre à ce moment précis (pour la patiente et les parents), de la psychopathologie de l'enfant ou de l'adolescente, de l'histoire de la jeune fille et de la famille, des représentations, des vécus, de l'état émotionnel, des enjeux pour chacun au moment de la proposition, au moment du geste, après le geste, « après » le cancer. Autrement dit, sur le plan de l'information et de la relation, il s'agit d'expliquer et de réexpliquer, de se montrer disponible et accessible, cela à différents moments de la prise en charge. Etre sensible et formé aux aspects psychologiques peut non seulement favoriser le repérage du désarroi, de l'anxiété, de certains mécanismes d'opposition et de défense, mais aussi faciliter la structuration et l'ajustement du discours et de la relation. La prise en charge continue est également un enjeu de soin car des difficultés psychologiques peuvent survenir après le cancer.

C'est pourquoi ce questionnement concerne les différents professionnels et spécialités participant à la prise en charge de ces jeunes patientes et à l'accompagnement de leurs parents ; dans ce cadre, des échanges interdisciplinaires sont recommandés pour réfléchir ensemble aux meilleures pratiques en matière de préservation de la fertilité dans les pathologies cancéreuses, pour partager les expériences, les questionnements, les évolutions dans l'intérêt des patientes.

Aux frontières de cette saisine, se trouvent d'autres réflexions possibles : sur les potentiels et les limites des progrès biomédicaux, sur le besoin et le désir d'enfant, le renoncement face à l'impossibilité d'avoir des enfants de manière biologique, ...