



HAL
open science

La loi de bioéthique et les intersexes

Marie-Xavière Catto

► **To cite this version:**

Marie-Xavière Catto. La loi de bioéthique et les intersexes. Journal de droit de la santé et de l'assurance maladie, 2020, Loi de bioéthique - une loi en devenir, n°25 – avril 2020. <hal-02541116>

HAL Id: hal-02541116

<https://hal.science/hal-02541116v1>

Submitted on 12 May 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire HAL, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



HAL Authorization

La loi de bioéthique et les intersexes

Marie-Xavière Catto

Maîtresse de conférence en droit public à l'université de Paris I panthéon Sorbonne, ISJPS.

1. Une question nouvelle dans le cadre des lois de bioéthique. La révision des lois de bioéthique a donné au législateur l'occasion d'intervenir, pour la première fois, sur les questions posées en éthique médicale par le sexe des personnes. Dès 1955, Aurel David avait interrogé la licéité des actes portant sur le corps humain lorsqu'ils auraient eu pour effet de changer le sexe d'une personne¹. C'est sous cet angle que l'avant-projet de loi sur les sciences de la vie et les droits de l'homme, en 1989, avait envisagé la question, décidant néanmoins d'écarter le sujet car le législateur craignait une sorte d'appel d'air lié à son intervention². Inexistante dans les trois lois de 1994, la question du sexe -entre temps réglée, au sujet des personnes trans, dans la loi de 2016³, - est réintroduite dans le projet actuel au sujet, cette fois, des opérations médicales sur les enfants intersexués.

2. La restriction du champ de la question intersexe aux aspects médicaux. La question intersexe a été incluse dès les travaux préparatoires à la loi de bioéthique en cours de révision. Dans la Lettre de mission adressée au Conseil d'État, le 6 décembre 2017, le premier ministre demandait à l'institution, au titre des six thématiques que la loi devrait aborder, de traiter de « la situation des enfants intersexes sur le plan biomédical et juridique ; la question de la mention du sexe à l'état civil et celle des traitements médicaux d'assignation sexuelle »⁴.

1 - David A., *Structure de la personne humaine*, Paris, PUF, 1955 : l'interrogation sur la licéité comprend deux volets : comme destruction des moyens habituels d'identification, p. 15, ou comme une technique nouvelle, comme l'insémination artificielle ou la parthénogénèse, p. 16.

2 - Avant-projet sur les sciences de la vie et les droits de l'homme, Rapport de présentation, doc. dactyl., 1989, p. 45 (accessible au CRDM, « Dossier bioéthique ») : le transsexualisme y est présenté comme un sujet nouvellement abordé par les travaux préparatoires à la loi, mais sur lequel il convient de ne pas légiférer, car « si la loi est permissive, on peut redouter son effet d'entraînement conduisant à étendre au-delà du transsexualisme vrai les demandes de changement de sexe ». Une étude de faisabilité intégrait toutefois la question à la loi, en 1990, mais les travaux postérieurs l'ont rejetée, avançant plusieurs arguments dont celui-ci, OPECSST, Sérusclat F., *Sciences de la vie et droits de l'homme : bouleversement sans contrôle ou législation à la française?*, Economica, Paris, 1992, p. 16.

3 - Du moins, pour ce qui relève du changement de sexe à l'état civil, Loi n° 2016-1547 du 18 novembre 2016 de modernisation de la justice du XXI^e siècle.

4 - [Conseil d'État, Rapport du 28 juin 2018. Révision de la loi de bioéthique : quelles options pour demain ?](#), la Doc fr., 2018, annexe, p. 217. Nous nous référons à la version en ligne du rapport. La pagination n'est pas la même dans la version publiée.

Le Conseil d'État s'est prononcé sur ces questions en dissociant les aspects civils, peu développés et presque évacués des travaux par la suite, des aspects médicaux. Brève, son intervention sur son volet civil est néanmoins importante : il estime que les dispositions de la circulaire qui permettent de surseoir à la déclaration du sexe de l'enfant dans le délai d'un ou deux ans « pourraient être regardées [...] comme entachées d'illégalité »⁵ et par conséquent, il suggère de maintenir cette possibilité de report mais de l'établir au niveau législatif⁶. Cette proposition a ensuite disparu des travaux avant d'être reprise au cours du débat parlementaire, afin de prévoir un report de 3 mois dans le cas d'indétermination. Le rapporteur a alors répondu que « ce n'est pas parce que l'on allongera le délai de trois mois que la volonté d'assigner un sexe n'aboutira pas rapidement à la réalisation d'actes thérapeutiques »⁷. Il semble en effet que, tant que la mention du sexe demeure requise sur les actes d'état civil, il serait plus opportun, au moment de la naissance, de maintenir les intersexes dans le droit commun, les déclarer comme homme ou femme dans les délais prévus, et remettre en cause les opérations indépendamment des aspects civils, afin d'éviter toute stigmatisation. Une fois le sexe physiologique mieux défini (selon des catégories binaires ou non) et la volonté de la personne exprimée, il devrait être possible, en cas de choix distinct de l'assignation initiale, de faire disparaître cette spécificité si la personne le requiert⁸.

Le Conseil d'État ne développe pas davantage ces éléments. Il estime que la question de l'identité de genre et de la mention

5 - CE, *ibid.*, p. 131. Cela nous semble relever de l'euphémisme, dans la mesure où l'article 57 impose la mention d'un sexe dans l'acte de naissance et que la circulaire prévoit la possibilité de ne rien inscrire.

6 - CE, *ibid.*, p. 21, 131. Dans le même sens, CNCDH, [Avis du 19 nov. 2019 sur les 30 ans de la Convention internationale relative aux droits de l'enfant](#), p. 12.

7 - J.-F. Eliaou, [2^e séance du 8 oct. 2019, p. 8722](#), répondant en première lecture à l'Assemblée nationale à l'initiative du député R. Gérard.

8 - L'apparition de la rectification sur l'acte intégral est vécue comme particulièrement violente pour les personnes (Sénat, *Rapport d'information n°441*, M. Blondin et C. Bouchoux, [Variations du développement sexuel : lever un tabou, lutter contre la stigmatisation et les exclusions](#), 2017, p. 180-181). Il serait néanmoins possible de procéder à l'annulation pure et simple des actes par voie judiciaire, ce qui a été effectué, au nom de l'intérêt de l'enfant (la protection de sa vie privée notamment), par TGI Toulon, 7 déc. 2012, n° 17/03602, *AJ Famille* 2018, p. 121 et par TGI Versailles, 12 nov. 2019, n° RG 19/05947, non publiée (je remercie Me Clélia Richard d'avoir bien voulu me communiquer cette décision). Voir sur ce point Brunet L., « La mention du sexe à l'acte de l'état civil : enjeux et chausse-trappes », in *Endocrinologie périnatale*, John Libbey Eurotext, à paraître 2020.

Si cette option était rejetée au profit de celle qui tend à conserver une case vide (solution qui nous paraît plus stigmatisante pour les enfants), il serait possible d'annexer à la déclaration de naissance un document diagnostic sur l'indétermination sexuée de l'enfant, et que son remplissage postérieur ne laisse aucune trace sur l'acte (ce qui pourrait être prouvé par l'annexe. Pour un exemple de document annexé dans un autre cadre, décret n°2004-1159 du 29 octobre 2004, art. 10).

d'un troisième sexe à l'état civil relève de problématiques étrangères à la bioéthique et donc se concentre sur l'aspect médical⁹. Il traduit par la terminologie retenue l'angle médical de son intervention : non « personnes intersexes » mais « variations du développement génital »¹⁰. Il est en outre probable que les questions historiques de répartition des compétences aient eu une influence sur cette restriction puisque les actes d'état civil, pourtant administratifs, relèvent du juge judiciaire¹¹. Le CE évalue ensuite à l'aune des principes applicables en droit de la bioéthique la question des opérations précoces effectuées sur les enfants, ce qui le conduit à remettre en cause leur légalité.

3. Reprise et disparition de la question. La Mission d'information de l'Assemblée nationale, dans son rapport¹², reprend pour l'essentiel les analyses du Conseil d'État sur la question : son volet civil est totalement écarté et son raisonnement juridique relatif à la prise en charge médicale est repris, sans condamnation claire des opérations sur les nouveau-nés. Le rapport de l'OPECST rendu quelques mois plus tard évacue complètement la question intersexe : elle n'est envisagée ni dans ses aspects civils, ni dans ses aspects médicaux. Elle disparaît enfin totalement du projet de loi, déposé par le Gouvernement, celui-là même qui avait l'avait incluse dans la lettre de mission relative à la révision des lois de bioéthique annoncée, sans que cette exclusion n'ait été justifiée. Elle est par conséquent également totalement absente de la riche étude d'impact qui accompagne le projet.

Que s'est-il passé entre temps ? Rien juridiquement, sinon vraisemblablement un certain nombre d'interventions émanant de médecins et de psychanalystes s'exprimant contre les analyses juridiques du Conseil d'État¹³. Ceux-ci défendent les opérations précoces sur les nouveaux nés, auxquels ils lient toute construction possible de l'identité

chez l'enfant : le sexe déterminant serait le sexe d'élevage, qui doit être indubitable aux yeux de l'entourage afin de permettre une construction sexuée cohérente, et cette conviction devrait s'appuyer sur des opérations précoces, avant 2 ans¹⁴.

Ces opérations sont aujourd'hui interrogées¹⁵. Afin de préciser ce dont il est question, il nous faut revenir sur les pratiques et les raisons de cette contestation.

4. L'intersexuation : définition et fréquence. Les personnes sont dites intersexuées lorsque les différents critères du sexe n'apparaissent pas selon les degrés de développement les plus statistiquement fréquents ou ne correspondent pas entre eux, contrairement à ce qui se produit le plus souvent (conduisant à des personnes sexuées comme femmes ou sexuées comme hommes). Le terme de variation est privilégié à la fois parce qu'il ne relève pas de l'identification subjective (comme intersexe), qu'il n'est pas pathologisant (comme « désordre du développement »), tout en disant l'atypie¹⁶. La terminologie nous semble néanmoins comporter une limite : elle occulte le fait que le corps de chaque personne exprime également des variations du développement sexué, rendues typiques par certains traits fréquemment constatés et regroupés dans des catégories dites « hommes » et « femmes ». Il semblerait ainsi plus juste de parler de variation du développement sexué moins fréquentes, ce qui permettrait de rappeler que les variations plus fréquentes sont aussi des variations.

Pour reprendre la définition donnée par le Conseil d'État, l'intersexuation vise des

« situations médicales congénitales caractérisées par un développement atypique du sexe chromosomique (ou génétique), gonadique (c'est-à-dire des glandes sexuelles, testicules ou ovaires) ou anatomique (soit le sexe morphologique visible). Les personnes nées avec de telles variations des caractéristiques sexuées sont parfois qualifiées d'« intersexes » ou « intersexuées ». »¹⁷

Il arrive, rarement, que ces variations atypiques soient liées à des pathologies, notamment en cas d'hyperplasie congénitale des surrénales lorsque celle-ci s'accompagne d'une perte de sel qui peut mettre en jeu le pronostic vital de l'enfant. Mais dans la grande majorité des cas, il n'y a aucune pathologie et un enfant en parfaite santé naît, ce dont tout le monde pourrait se réjouir. Néanmoins cet enfant n'est pas accueilli comme un « très beau petit intersexué » par les services médicaux et les parents, ceux-ci vivant l'annonce de l'intersexuation comme un évènement traumatisant

9 - CE, [Rapport du 28 juin 2018 précité](#), p. 132. Plus récemment, le CCNE a également estimé « son apport limité » sur l'aspect civil, renvoyant au rapport du Sénat de 2017, CCNE, [avis n°132 du 27 nov. 2019](#), p. 8-9.

10 - CE, [ibid.](#), p. 132.

11 - Le décret du 20 sept. 1792, puis la loi du 28 pluviôse an VIII (17 février 1800) confie aux communes et plus précisément aux maires et adjoints la fonction administrative municipale de tenue de l'état civil, *Bulletin des lois de la République française*, 1800-01, S. III, XIII (fonction restreinte aux maires par la loi du 11 mars 1803). Néanmoins, les dispositions générales relatives aux actes d'état civil (art. 34 à 54 du Code civ. de 1804) en font une compétence des tribunaux de première instance (voir également l'article 326 c. civ.).

12 - AN, Mission d'information, [Rapport d'information n°1572, Touraine J.-L., Renouveler les lois de bioéthique. Quels progrès ? Quelle dignité ? Quel humanisme ?](#), 2019.

13 - C. Flavigny et M. Fontanon-Missenard, « [Pourquoi l'avis du Conseil d'État sur les enfants ni garçon, ni fille nous inquiète](#) », *Le Figaro*, le 17 mai 2019. Les auteurs reprennent l'idée de Money selon laquelle c'est sur les organes génitaux que devait se calquer le sexe d'élevage, et c'est ainsi que sont justifiées les opérations aujourd'hui, cf. Brindusa Hordusa D., Gay C.-L., Mouriquand P., « Chapitre 38. Disorders of Sex Development majeurs », in Jouve J.-L., Mure P.-Y., *Urgences chirurgicales de l'enfant*, Rueil-Malmaison, Doin éditeurs, 2012, p. 286 (« l'urgence en période néonatale est d'établir un diagnostic, d'assigner un sexe d'élevage et d'établir un plan thérapeutique le plus tôt possible pour éviter une période trop longue d'incertitude pour les parents »). Surtout, une lettre ouverte adressée par E. Sapin, qui a ensuite été publiée dans *Le Monde* du 5 juillet 2019, « [L'absence systématique d'intervention chirurgicale précoce aurait de graves conséquences](#) », signée par 24 professeurs de médecine et 116 autres professionnels.

14 - *Ibid.* Plus largement, sur ce paradigme et sa réception en France, voir M. Raz, « La médicalisation précoce de l'intersexuation. Genèse d'un paradigme », in Brunet L., Catto M.-X., Mazaleigue J. (dir.), *Identités sexuées. Apparences, corps et pratiques*, Paris, Mare&Martin, à paraître en 2020.

15 - Par ex., « l'endocrinologie et la chirurgie sont-elles indispensables pour aider à la construction subjective de l'identité sexuelle ? », CCNE, [avis n°132 du 27 nov. 2019](#), p. 15.

16 - CCNE, [avis n°132 du 27 nov. 2019](#), p. 13.

17 - CE, [Rapport du 28 juin 2018 précité](#), p. 129.

à résoudre de toute urgence¹⁸. Le constat était déjà fait il y a trente ans¹⁹, rien n'ayant été fait pour se réjouir de la naissance d'un enfant en bonne santé, ce que le CCNE regrette, leur « accueil inconditionnel » étant l'objectif à atteindre²⁰.

Les personnes intersexuées recouvrent, d'après la définition mentionnée, toutes ces variations atypiques, mais toutes ne sont pas perçues à la naissance. Cela explique le différentiel des chiffres avancés (certains évaluant leur fréquence en centièmes, d'autres en millièmes²¹), ceux-ci n'évaluant pas les mêmes cas. Comme le constate encore le CCNE, le corps médical avance un ordre de grandeur de 0,2‰ quand les associations de personnes intersexuées retiennent 2%²². Il précise ensuite que le chiffre des 0,2 ‰ dénombre les personnes auxquelles « il ne peut être assigné de sexe à la naissance »²³, quand les *pourcentages* sont avancés pour décrire *l'ensemble des variations atypiques, perçues ou non à la naissance*. Il nous semble par conséquent important de le préciser : il existe un nombre important de personnes qui connaissent des variations atypiques mais toutes ces personnes ne sont pas opérées à la naissance. Seules les personnes *intersexuées perçues* à la naissance le sont, et ces pratiques sont débattues dans le cadre de cette loi.

5. Les actes médicaux réalisés. Des parlementaires ont réintroduit le sujet des personnes intersexuées dès la discussion générale²⁴. Le caractère hautement discutables des pratiques médicales a été mentionné et plusieurs d'amendements ont été déposés afin de réintroduire le sujet dans la loi. Ils ont présenté et rappelé les actes réalisés aux autres parlementaires pour les inviter à prendre leurs responsabilités. Au cours de la discussion générale, B. Lachaud explique :

« De quoi s'agit-il exactement ? De transformations du corps qui sont des actes invasifs et définitifs entraînant de graves souffrances physiques et psychologiques, à vie, pratiquées sur de tout petits

enfants, y compris des nourrissons : ablation de gonades ou d'utérus jugés en trop, construction ou dilatation de vagins jugés trop petits, réduction de clitoris jugés trop grands, redressement de pénis jugés tordus, prescription d'hormones sexuelles, hormonothérapie de substitution à vie, et j'en passe... Des organes sont amputés. Dans nos hôpitaux, on opère un enfant pour qu'il urine debout, car c'est ainsi que les garçons doivent uriner. Dans nos hôpitaux, on réduit le clitoris d'une enfant ou on agrandit son vagin par bougirage, car c'est ainsi que les filles doivent avoir des rapports sexuels. Sans leur consentement, bien entendu, étant donné leur âge. Cela semble impensable au XXI^e siècle. C'est pourtant ce qui se produit quotidiennement. »²⁵.

Le bougirage désigne la pratique qui fait suite à la création artificielle d'un trou dans l'organisme alors qu'il n'en comporte pas. Artificiel, l'orifice se referme s'il n'est pas maintenu ouvert (on connaît ce phénomène avec les boucles d'oreille par exemple). Appliqué à la création d'un vagin, le bougirage permet de le maintenir ouvert. Sur demande des médecins, les parents mettent donc une « bougie » à leur enfant, lorsqu'on assigne les intersexes en filles²⁶, pour leur permettre d'être plus tard pénétrées (conformément aux représentations d'un « rapport hétérosexuel normal »). Si la pratique semble avoir disparu des principaux centres de référence²⁷, un trou est tout de même créé mais, comme il se referme (faute d'ouverture régulière), il devra le plus souvent être rouvert à la fin de la puberté. Cet élément parmi d'autres explique le caractère répété et prolongé des opérations, « une intervention précoce est rarement ponctuelle et peut impliquer une lourde médicalisation du corps de l'enfant avec, souvent, de multiples traitements invasifs et/ou opérations tout au long de l'enfance, selon sa croissance et sa puberté »²⁸.

Le retour de la question à l'Assemblée nationale a conduit le législateur à intervenir sur le sujet pour la première fois. Celui-ci a refusé de condamner les opérations (I) mais accepte de mieux les encadrer, en limitant le nombre de centres prenant en charge l'intersexuation (II).

I- Le refus de condamner les opérations sur les nouveau-nés

6. L'analyse des principes généraux du droit médical conduit le Conseil d'État, une fois appliqués à l'intersexuation, à demander un report des opérations sur les enfants (A), proposition rejetée par le législateur (B).

A- La remise en cause des opérations par le Conseil d'État

7. La remise en cause des opérations précoces, deux fondements. Le Conseil d'État rappelle dans son rapport

.....

18 - Sur ce point, voir CCNE, [avis n°132](#), p. 14. « L'ambiguïté sexuelle du nouveau-né est une *urgence* médicale et/ou chirurgicale qui implique une prise en charge rapide et rationnelle », Sultan C., et al., « Exploration d'une ambiguïté sexuelle néonatale », *Immuno-analyse & Biologie Spécialisée*, 2001, Vol. 16, n°2, p. 110 (souligné dans le texte). C'est encore sous la forme de l'urgence que la question est traitée, comme en témoignent les titres des publications y consacrant des chapitres, comme Jouve J.-L., Mure P.-Y., *Urgences chirurgicales de l'enfant*, Rueil-Malmaison, Doin éditeurs, 2012.

19 - « L'ambiguïté des organes génitaux externes d'un enfant est toujours une situation affligeante pour ses parents. Elle risque d'être pour le patient, la source de souffrances psychologiques durant sa vie entière », Pellerin D., et al. « La chirurgie de l'ambiguïté sexuelle: expérience de 298 cas », *Bull. Acad. Nat. Med.*, 1989, vol. 173, n°5, p. 555.

20 - CCNE, [avis n°132 du 27 nov. 2019](#), p. 30.

21 - Pour un constat récent (mais il est permanent...) de confusion dans les chiffres, cf. R. Gérard, [Rapport AN n°2243, 14 sept. 2019, t. 2](#) p. 612 ; Sénat, [Rapport n° 237 \(2019-2020\) de C. Imbert, M. Jourda, O. Henno et B. Jomier, fait au nom de la commission spéciale, déposé le 8 janvier 2020](#), p. 244.

22 - CCNE, [avis n°132 du 27 nov. 2019](#), p. 5.

23 - CCNE, [Ibid.](#), p. 12.

24 - J.-L. Touraine, JOAN, [1^e séance du 24 sept. 2019](#), p. 7856 ; L. Romeiro-Dias, p. 7961 ; S. Pinel, p. 7974 ; B. Lachaud, p. 7976 ; D. Obono, JOAN, [2^e séance du 24 sept. 2019](#), p. 7988.

25 - Lachaud B., JOAN, [1^e séance du 24 sept. 2019](#), p. 7976.

26 - Pour une description, voir Lamarre C., « [Nous sommes des merveilles](#) », *Nouvelles questions féministes*, vol. 27, n°1, 2008, p. 26.

27 - [Selon les informations de Claire Bouvattier sur ce sujet](#).

28 - DDD, [avis 18-21, 2018](#), p. 33.

les principes applicables concernant les conditions de légalité des atteintes à l'intégrité corporelle des personnes selon le droit médical général. Celles-ci sont pénalement justifiées à trois conditions : le but thérapeutique pour la personne qui subit l'atteinte, la proportionnalité de l'atteinte et le consentement. Ce cadre permet en effet la réalisation de toute opération dès lors qu'elle soigne, sans que le législateur n'ait à intervenir. Si aucun but thérapeutique pour la personne n'est poursuivi, les médecins sont susceptibles de poursuites pénales, sauf autorisation expresse par le législateur, ce qu'il a fait pour le don du sang (1952), l'IVG (1975), le don d'organes (1976), l'expérimentation (1988), la stérilisation (2001), etc. En l'absence d'un texte autorisant les médecins à assigner un sexe à des enfants, les principes rappelés s'appliquent. Or le Conseil d'État conteste tant le caractère thérapeutique et proportionné des actes que l'absence de consentement. Si son raisonnement tend à inclure dans la nécessité médicale des éléments relatifs au consentement²⁹, il distinguait les notions en rappelant que « le consentement du patient à un acte médical ne constitue pas un fait justificatif d'une atteinte à l'intégrité corporelle et ne dispense pas le médecin d'éventuelles poursuites si l'intervention du médecin ne revêt pas une nécessité médicale au sens de l'article 16-3 du code civil »³⁰. La responsabilité pénale des médecins pourrait donc être engagée sur ce fondement.

8. La contestation du caractère thérapeutique et proportionné des actes. Selon le Conseil d'État (qui reprend sur ce point les données médicales)³¹, si l'écart physiologique par rapport à la norme peut être constaté, dans de nombreux cas, cette variation n'entraîne aucune complication médicale. Dans ces cas il s'agit simplement de « conformer, sur le seul plan anatomique, les organes génitaux aux représentations du masculin et du féminin »³². Le but thérapeutique est donc contesté. Or si la difficulté sociale est bien compréhensible, en raison de l'importance du sexe comme composante de l'identité dans notre société, le Conseil d'État refuse de soigner l'angoisse et le malaise des parents par des chirurgies sur l'enfant, exigeant que, dès lors que des critères sociaux déterminent l'opération, celui-ci

soit mis en situation d'exprimer une souffrance, condition du caractère thérapeutique de l'acte³³.

Dans le sens de cette prise de position, il est possible de constater que la défense des opérations par certains médecins ou psychanalystes s'appuie sur l'idée que « l'enfant ne grandit qu'en tant que «garçon ou fille» »³⁴. Pourtant, l'opération ne conditionne pas la croissance des enfants, qui, sans opération, vont continuer à grandir. En matière de croissance « psychique », de construction identitaire, les auteurs rappellent que « tout enfant, même né sans malformation, est confronté à l'enjeu complexe de l'appropriation de son sexe »³⁵. Or aucune étude n'a prouvé que l'assignation physique la permettait. Tout au contraire, pour les personnes intersexuées, pourtant assignées, les changements de sexe postérieurs sont fréquents³⁶. Certains parlementaires ont rappelé les regrets des personnes qui ne se reconnaissent pas dans le sexe d'assignation³⁷. Sur ces sujets, les études scientifiques sérieuses manquent et il n'y a pas de consensus en matière de prise en charge entre les professionnels³⁸. En outre, cette construction psychique du sexe peut être mise en échec malgré l'absence de discordance entre les différents éléments physiologiques auxquels on rattache le sexe, comme le prouve chaque jour l'existence des trans, ou aujourd'hui des personnes qui revendiquent de sortir du système binaire. L'incohérence entre les éléments physiques sexués est parfois choisie par les individus. En outre, l'absence de correspondance entre le sexe d'état civil et les organes génitaux, antérieurement induite par le refus du système juridique de prendre en compte le changement physiologique de sexe par les trans, est, depuis la loi justice au XXI^e siècle, positivement admise

.....

33 - CE, *Ibid*, p. 135.

34 - C. Flavigny et M. Fontanon-Missenard, « [Pourquoi l'avis du Conseil d'État sur les enfants ni garçon, ni fille nous inquiète](#) », *Le Figaro*, le 17 mai 2019. Dans le même sens, A. Faix, responsable du comité d'andrologie et de médecine sexuelle à l'Association française d'urologie, « [Une personne intersexue dépose plainte contre les médecins qui l'ont opérée pour "devenir" homme](#) », dans 20 minutes, le 26/11/17.

35 - C. Flavigny et M. Fontanon-Missenard, *Ibid*.

36 - Une étude comprenant 1040 participants a récemment évalué les demandes de changement de sexe selon les cas d'intersexuation. Elle révèle ainsi (c'est le cas le plus fréquent), que « the literature on testosterone synthesis deficiencies, such as 5-a-reductase deficiency-2 (5-a-RD-2) and 17-b hydroxysteroid dehydrogenase-3 (17-b-HSD-3), showed gender changes in approximately 50% of cases », Kreukels BPC, Köhler B, et al., « [Gender Dysphoria and Gender Change in Disorders of Sex Development/Intersex Conditions: Results From the dsd-LIFE Study](#) », *J Sex Med.* 2018 May;15(5), p. 778 (nous soulignons). Dans le même sens, « Le mauvais sexe est assigné à l'enfant dans 8,5 % à 20 % des cas, voire 40 % (en fonction des catégories de « DSD » prises pour base des rares études), c'est-à-dire que ces enfants finissent par rejeter le sexe qui leur a été assigné 26 (Tamar-Mattis 2012, voir aussi Fausto-Sterling 2012: 91-94) », E. Schneider, [Les droits des enfants intersexes et trans' sont-ils respectés en Europe ? Une perspective, nov. 2013, éditions du Conseil de l'Europe](#), p. 33.

37 - A. Touraine et R. Gérard, [Rapport AN n°2243, 14 sept. 2019, t. 2](#) p. 611.

38 - Sénat, [Rapport 2017 précité](#), p. 56 ; CE, [Rapport du 28 juin 2018 précité](#), p. 132 ; Sénat, [Rapport n° 237 \(2019-2020\) précité](#), p. 242.

.....

29 - Les deux sont parfois distingués (la nécessité médicale pouvant justifier de déroger à l'inviolabilité du corps, CE, [Rapport du 28 juin 2018 précité](#), p. 133), mais il définit la pathologie comme une variation accompagnée d'une souffrance, suggérant que l'absence de souffrance fait obstacle à son existence, ce qui nous semble contestable. Il nous paraît plus pertinent de distinguer les deux : l'existence d'une pathologie, seule susceptible de rendre thérapeutique l'activité médicale, lorsqu'elle ne relève pas de la psychiatrie, ne dépend pas du vécu des personnes. Une personne peut avoir un cancer sans en souffrir (donc le but thérapeutique est indépendant de la souffrance). Il est possible de suivre le raisonnement concernant non le but thérapeutique (défini indépendamment du vécu), mais la proportionnalité des atteintes, car l'adhésion, donc le ressenti du patient, peut conditionner le succès des traitements dispensés (ce que le CE suggère, p. 137 et p. 140), renforçant les bénéfices.

30 - CE, [Rapport du 28 juin 2018 précité](#), p. 138.

31 - [Voir dans le même sens, dans ce dossier, la contribution de C. Bouvattier](#) qui conteste à plusieurs reprises dans son article la nécessité médicale des opérations.

32 - CE, [Rapport du 28 juin 2018 précité](#), p. 134.

par le système juridique³⁹. Pourquoi dès lors prendre un tel risque et faire subir des opérations aux enfants ? Faute de but thérapeutique avéré, le Conseil d'État estime que

« les traitements qui ont uniquement pour finalité de favoriser la construction identitaire des enfants sur lesquels ils sont mis en œuvre, dans la mesure où une incertitude demeure sur l'aptitude des actes envisagés à poursuivre un tel objet, ne répondent pas à une telle exigence [de motif médical très sérieux] »⁴⁰.

Or, pour favoriser la construction identitaire des enfants, ce qui n'est en rien avéré, leurs corps et leur intégrité sont atteints. Sur un plan purement médical, il est possible de défendre que ces opérations, dont la finalité thérapeutique est douteuse, constituent en revanche indubitablement des atteintes très importantes à l'intégrité de corps parfaitement sains, risquant d'altérer les capacités (physiques, sexuelles, psychiques) de personnes en bonne santé. La CNCDH constate de son côté que

« c'est pour les faire rentrer dans une «norme» que l'on opère les nouveau-nés intersexués. Ces actes chirurgicaux sont réalisés alors même que la HAS constate la fréquence de complications postopératoires des chirurgies génitales »⁴¹.

Assigner une identité sexuée et imposer la binarité des sexes ne poursuit pas de but thérapeutique. C'est l'état civil qui assigne une telle identité et il n'a jamais prétendu le faire pour le bien être des personnes (mais bien pour leur assigner un statut et déterminer leurs droits). Ce n'est que lorsque cette sexuaction forcée de toutes les personnes par l'acte d'état civil a rendu certaines d'entre elles malades que leur permettre de changer de sexe a été perçu comme un droit, une protection de leur vie privée. Ni l'état civil ni la médecine n'ont de but thérapeutique dans le cadre de ces assignations, mais uniquement celui d'assigner des places et des fonctions, historiquement différenciées, aux hommes et aux femmes.

9. Une critique des opérations fondée sur l'absence de consentement. Le Conseil d'État estime que, en l'absence de nécessité médicale, le consentement personnel de

39 - Entre 1952 (première opération trans mondialement médiatisée, qui fut le point de départ des recours à la chirurgie à l'étranger) et 1992 (admission du changement de sexe à l'état civil), la discordance était imposée par la jurisprudence qui refusait de prendre en compte à l'état civil le changement de sexe physiologique. Depuis la [loi n° 2016-1547 du 18 novembre 2016](#) de modernisation de la justice du XXI^e siècle, des personnes peuvent (sans ce que soit une contrainte) avoir un corps à la morphologie partiellement incohérente au regard des stéréotypes des hommes et des femmes et du sexe à l'état civil. Il est possible d'être une femme avec un pénis, un homme sans pénis, etc., et que cela soit un choix. Certains sont socialement perçus comme homme ou femme avec un traitement hormonal et sans opération, et cela leur convient. Il est possible de le comprendre, car malgré les stéréotypes sociaux et leur violence (qui justifie les préoccupations des médecins et l'angoisse des parents), les personnes qui voient nos organes génitaux au cours de l'existence ne sont, généralement, pas si nombreuses, donc il est possible de vivre avec un corps « incohérent » au regard des stéréotypes d'hommes et de femmes.

40 - CE, [Rapport du 28 juin 2018 précité](#), p. 139. Sur l'ignorance par les médecins des conséquences de leurs propres pratiques, [Rapport du Sénat précité](#), 2017, p. 186.

41 - CNCDH, [Agir contre les maltraitances dans le système de santé : une nécessité pour respecter les droits fondamentaux](#), 22 mai 2018, p. 32-33.

l'enfant doit être requis. Pour aboutir à cette conclusion, il souligne que la décision des parents est la seule qui compte actuellement, puisqu'un nourrisson n'est pas à même de consentir, et que seuls ses parents exercent ce droit pour lui. Or ce système est contestable.

D'une part, parce que l'exigence de consentement éclairé (posée par L. 1111-4 CSP⁴²) n'est jamais respectée lorsqu'elle est exercée par les détenteurs de l'autorité parentale. D'abord, la dimension aléatoire des lieux d'accouchement implique une absence fréquente d'expertise des équipes dans lesquelles ces enfants naissent (par hasard), donc la compétence forcément limitée des médecins ne permet pas une information garante du caractère éclairé du consentement⁴³. Ensuite, plus fondamentalement, en l'absence d'études scientifiques, donc dans l'incertitude, les parents en fait ne peuvent jamais consentir de manière éclairée⁴⁴ car ils ne peuvent savoir à quoi ils consentent. Tirant les conséquences logiques de ses propres prémisses, le Conseil d'État en déduit, *pour que de telles opérations ne soient pas effectuées*, qu'il faut imposer le passage par des centres de référence :

« il serait opportun, afin de s'assurer que des traitements ne présentant pas une nécessité médicale ne soient pas mis en œuvre avant que l'enfant soit en état d'exprimer sa volonté et de garantir un accompagnement psychologique des parents, d'orienter les familles des nouveau-nés présentant les variations les plus marquées vers un nombre limité d'établissements disposant de compétences pluridisciplinaires en la matière »⁴⁵.

Il faut ainsi diriger les parents vers certains établissements de santé à même de les accompagner (leur détresse devant être prise en charge par d'autres moyens qu'en intervenant sur le corps de leur enfant). Le Conseil d'État précise que, si des traitements intrusifs sont ensuite envisagés, ils devraient être limités aux centres de référence et les traitements qui seraient plus légers devraient néanmoins être discutés en leur sein⁴⁶.

D'autre part, quand bien même le consentement des parents pourrait être éclairé, le CE estime que ce n'est à personne d'autre que l'intéressé de consentir à ces opérations, dans la mesure où elles « portent gravement atteinte à l'intégrité du corps de l'enfant ». Le principe d'inviolabilité du corps humain affirmé à l'article 16-1 du Code civil, implique le consentement de l'intéressé pour toute atteinte à son

42 - « Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne ».

43 - CE, [Rapport du 28 juin 2018 précité](#), p. 141.

44 - CE, [ibid.](#), p. 141 : « peu d'études portent sur le suivi des personnes concernées tout au long de la vie, ce qui ne permet pas d'appréhender de manière satisfaisante l'évolution de leur état de santé et, notamment, des résultats à long terme des traitements dont elles ont pu faire l'objet ». Le CE invite par conséquent à favoriser les travaux de recherche. Le ministère lui-même relève, dans la question formulée au CCNE, un « contexte d'incertitude scientifique, liée à la rareté des études disponibles, et d'absence de consensus », CCNE, avis n°132 du 27 nov. 2019, p. 9.

45 - CE, [Rapport du 28 juin 2018 précité](#), p. 141.

46 - CE, [ibid.](#), p. 141-142.

intégrité⁴⁷. L'article 16-3 de son côté affirme qu' « il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité médicale pour la personne ». Enfin, l'article R. 4127-41 du Code de la santé publique dispose qu' « aucune intervention mutilante ne peut être pratiquée sans motif médical très sérieux et, sauf urgence ou impossibilité, sans information de l'intéressé et sans son consentement ». Il estime ainsi souhaitable, afin de conférer un effet utile aux dispositions qui associent le mineur à la décision, d'attendre, précisément pour pouvoir l'associer. Aussi,

« lorsque l'intervention est justifiée par le souci de conformer l'apparence esthétique des organes génitaux aux représentations du masculin et du féminin afin de favoriser le développement psychique et social de l'enfant, le Conseil d'état estime qu'il convient d'attendre que le mineur soit en état de participer à la décision »⁴⁸.

Le Défenseur des droits concluait également son avis sur le fait d'envisager systématiquement de différer les opérations pour pouvoir recueillir l'avis de l'enfant lui-même⁴⁹, comme la CNCDH⁵⁰. Cette position a encore été défendue par le CCNE : dans un contexte d'incertitude scientifique, « la décision relative à ces interventions, lorsqu'elles ont un caractère irréversible et qu'elles suppriment ou modifient de manière substantielle un organe sexuel, ne devrait, en principe, être prise que par les personnes concernées, une fois qu'elles sont en capacité de faire un choix éclairé »⁵¹. Il envisage ainsi, faute de bénéfice certain pour les personnes des interventions, un report à l'âge adulte⁵², mais rejette toute modification du Code civil pour l'affirmer⁵³. L'Assemblée nationale en première lecture a, de son côté, refusé d'interdire les opérations, suivie sur ce point par le Sénat⁵⁴.

B- Le refus de les interdire par le législateur

10. La réintroduction de la question des opérations devant la Commission spéciale. La question des opérations est réintroduite par la députée D. Obono qui demande, au moment de l'audition des ministres, à Mme la ministre de la santé, A. Buzyn, d'expliquer l'absence de la question dans le projet de loi de bioéthique, en soulignant que la PMA n'est pas une question nouvelle, puisque les techniques existent⁵⁵. Devant la Commission spéciale, A. Buzyn a estimé que

« La question des enfants intersexes ne relève pas, à proprement parler, de la bioéthique, car ils font l'objet d'une intervention chirurgicale standard qui n'implique pas une nouvelle technique, un progrès scientifique. La prise en charge médicale précoce des enfants présentant des variations du développement génital est déjà soumise à la législation : une intervention chirurgicale pratiquée précocement et ne répondant à aucune nécessité médicale est interdite par la loi, plus précisément par le code civil et le code de la santé publique. Il nous semble qu'il n'appartient pas au législateur de définir ce qu'est une indication médicale ou ce qui ne l'est pas. Aujourd'hui, il n'y a pas lieu d'opérer ces enfants en l'absence d'indication médicale. »⁵⁶.

Elle conclut :

« Je pense donc que cette question est couverte par la loi en vigueur »⁵⁷.

Plusieurs amendements sont déposés. Ils visent surtout à compléter l'article 16-3 pour y affirmer que ces opérations ne répondent pas à une nécessité médicale. Ainsi,

« Sont dépourvus de nécessité médicale et interdits les actes de conformation sexuée visant à modifier les caractéristiques sexuelles primaires et secondaires d'une personne, sauf en cas d'urgence vitale ou de consentement personnellement exprimé par cette dernière, même mineure »⁵⁸.

Ils visent également à permettre un recueil du consentement devant le juge lorsqu'il est exprimé par un mineur ou un majeur sous tutelle (nouvel article L. 1111-4-1 CSP)⁵⁹, ou à imposer le passage par les centres de référence⁶⁰. La ministre, après présentation des différents amendements, souhaite « que nous travaillions, d'ici à la séance publique, sur cette base : un enfant qui souffre de ce type d'anomalie doit bénéficier d'une prise en charge pluri-professionnelle dans un centre de référence »⁶¹, ce qui a conduit au retrait des amendements au profit de la séance.

11. Un débat relevant la complexité des situations. Le débat prend la tournure suivante : on sait qu'il existe une multitude de configurations, dans les cas d'intersexuation, et les situations sont trop complexes pour trancher la question de l'intersexuation dans sa généralité. Le député P. Berta intervient et expose que lui-même a été confronté à ces situations et décline un certain nombre d'anomalies, qu'il lie à des problèmes de santé, nécessitant des interventions chirurgicales⁶². Le rappel de la complexité des situations et des problèmes de santé est constant. La ministre précise que le terme de consentement ne figurera pas dans la loi puisque même sans urgence vitale, on ne peut compromettre la prise en charge médicale des enfants en attendant qu'ils

47 - CE, [ibid.](#), p. 133. Le CE lie bien l'inviolabilité au consentement, contrairement à la Mission d'information qui lie l'inviolabilité au respect de l'intégrité physique (selon nous par erreur), AN, [Rapport d'information n°1572 précité](#), 2019, p. 114.

48 - CE, [Rapport du 28 juin 2018 précité](#), p. 21, p. 139.

49 - DDD, [Avis 18-21 du 18 septembre 2018](#) relatif à la mise en œuvre de la Recommandation CM/Rec(2010)5 du Comité des Ministres aux États membres sur des mesures visant à combattre la discrimination fondée sur l'orientation sexuelle ou l'identité de genre, p. 33-34.

50 - CNCDH, [Avis du 19 nov. 2019 sur les 30 ans de la Convention internationale relative aux droits de l'enfant](#), p. 12 (qui reprend l'affirmation « hors nécessité médicale »).

51 - CCNE, [avis n°132 du 27 nov. 2019](#), p. 21.

52 - CCNE, [ibid.](#), p. 22.

53 - CCNE, [ibid.](#), p. 23.

54 - [JO Sénat, 29 janvier 2020](#), p. 758-761.

55 - [Rapport AN n°2243, 14 sept. 2019, t. 1](#), p. 48-49.

56 - [Rapport AN n°2243, ibid.](#), p. 59.

57 - [Rapport AN n°2243, ibid.](#), p. 60.

58 - Commission spéciale bioéthique, [Amendement n°2053](#), Mme Romero-Dias. Le même amendement (n°206) a été repris au Sénat, [JO Sénat, 29 janv. 2020](#), p. 760.

59 - Commission spéciale bioéthique, [Amendement n°2053](#), Mme Romero-Dias.

60 - [Ibid.](#)

61 - A. Buzyn, [Rapport AN n°2243, 14 sept. 2019, t. 2](#), p. 614.

62 - P. Berta, [Rapport AN n°2243, ibid.](#), p. 615.

consentent⁶³, ce qui présuppose que l'article interdisant les opérations pourrait interdire des interventions nécessaires à leur santé. La ministre rappelle ainsi que l'urgence vitale ne peut être le seul cas de dérogation à l'interdiction que les députés souhaitaient poser. Le rapporteur J.-F. Eliaou, de son côté estime également les questions très complexes⁶⁴ et préconise d'attendre et de réfléchir, de faire travailler une Mission d'information sur le sujet⁶⁵ pour qu'elle propose dans 6 mois des préconisations qui seront « éventuellement » soumises au gouvernement en vue d'élaborer un projet ou une proposition de loi⁶⁶. Il rejoint finalement la ministre qui, dans ces circonstances affirmait : « en tout état de cause, n'inscrivons pas dans la loi ce qui est permis ou non pour un médecin ; nous prendrions des risques considérables »⁶⁷. Un tel propos étonne, et il semble qu'au contraire il serait préférable de l'inscrire dans la loi. Mais le débat nous paraît mal posé.

12. Un débat mal posé. Les amendements déposés, dont la rédaction, quels que soient les parlementaires qui les soutiennent, est proche, nous semblent avoir été mal formulés. En effet, en affirmant, comme le CCNE l'a également fait⁶⁸, que « sont dépourvus de nécessité médicale et interdits les actes de conformation sexuée [...] sauf en cas d'urgence vitale »⁶⁹, la question de la santé est confondue avec celle de l'assignation sexuée. Dans ce contexte, on laisse supposer que l'assignation sexuée peut être justifiée par une nécessité vitale. De la même manière, la direction générale de la santé s'interroge sur le fait d'admettre précocement les seuls actes correspondant à une nécessité vitale ou de l'élargir aux actes médicalement nécessaires, ce qui présuppose qu'il pourrait y avoir une nécessité médicale à assigner un sexe⁷⁰. Or la finalité n'est *pas du tout la même*, entre soigner un organe malade et assigner un sexe. Il n'y a

jamais d'urgence vitale ni même médicale à assigner un sexe, ce que la formulation de l'amendement suggérait et qui permet les confusions entretenues par les débats. Une perte de sel en cas d'hyperplasie congénitale des surrénales (HCS) n'implique pas d'assigner un sexe à l'enfant, mais de traiter la pathologie. Si celle-ci a pour effet secondaire de résorber hormonalement le pénis, ce n'est qu'un effet secondaire mais non recherché, limité aux effets du traitement de la perte de sel. La finalité change si des actes annexes, non nécessaires au traitement de la pathologie sont réalisés également. Mais aucune dérogation ne doit être prévue : les actes de conformation sexuée peuvent être absolument interdits.

Le débat connaît la même confusion que celui qui entourait la stérilisation avant sa légalisation : la stérilisation était interdite, mais des raisons médicales pouvaient conduire à effectuer des actes rendant stérile (par exemple, pour traiter un cancer), sans que ce ne soit le but recherché. L'Académie nationale de médecine opposait ainsi la stérilisation dite « thérapeutique ou de nécessité » à la « stérilisation à visée contraceptive »⁷¹. Cette distinction a été reprise par la Cour de cassation⁷² mais a été tournée en dérision par C. Sureau (membre de l'Académie) à l'Assemblée car

« bien sûr, si l'on enlève un utérus, la femme devient stérile, mais c'est une hystérectomie, ce n'est pas une stérilisation [...] c'est donc, à mon sens, une erreur profonde de la Cour de cassation de dire que les stérilisations d'indication médicale sont concevables, par opposition aux stérilisations contraceptives »⁷³.

De la même manière, traiter une perte de sel n'est pas un acte d'assignation sexuée. S'il conduit à une prise d'hormones conduisant à une réduction clitoridienne cela a bien sûr une influence sur le sexe, comme le traitement d'un cancer peut conduire à retirer des gonades. Mais lorsqu'il y a des cellules cancéreuses sur une gonade, on supprime la gonade atteinte comme on le ferait chez un patient quel que soit son sexe. Cela n'est pas une assignation de sexe. Aussi il est possible de relever dans la prise en charge des HCS tous les actes effectués sur les hommes et sur les femmes. Les soins relevant de la santé seront ceux qui sont appliqués aux deux sexes, les autres pouvant être supprimés⁷⁴. La conformation sexuée n'est jamais le but. Le député Eliaou l'a exprimé en séance, tout en s'opposant à une intervention du législateur dans la mesure où le droit permettrait déjà la condamnation de ces pratiques. Il affirme

« notre droit comporte déjà, en effet, des règles de prohibition tout à fait applicables aux cas où de telles atteintes n'auraient été motivées que par une finalité d'assignation. Ce point semble important : les praticiens qui pratiqueraient une opération

63 - A. Buzyn, [Rapport AN n°2243, ibid.](#) p. 616, sur la complexité, p. 613 : « Le panel des anomalies est très vaste et les prises en charge se font au cas par cas : nous connaissons trop de peu de chose sur ce qu'il convient de faire en faveur de ces enfants pour énoncer une interdiction de ce type au plan législatif ».

64 - Sa bonne foi dans le débat peut être interrogée, puisqu'il estime peu claire la notion d'urgence vitale : « "sauf urgence vitale" – mais comment la définit-on ? Cette urgence doit-elle être appréciée à court terme, à moyen terme ? », J.-F. Eliaou, [Rapport AN n°2243, 14 sept. 2019, t. 2](#), p. 616.

65 - J.-F. Eliaou, *ibid.*, p. 613. B. Lachaud a pu s'étonner du fait qu'il en appelle à l'intervention d'une mission d'information alors que pour la première fois une telle mission s'est prononcée à ce sujet, p. 614.

66 - J.F. Eliaou, *ibid.*, p. 613.

67 - A. Buzyn, [Rapport AN n°2243, ibid.](#), p. 613. Dans le même sens, J.F. Eliaou, *ibid.*, p. 613. A. Buzyn, JOAN, [2^e séance du 8 oct. 2019](#), p. 8720.

68 - CCNE, [avis n°132 du 27 nov. 2019](#), p. 6. Il y a une contradiction entre les deux recommandations du §3 : le premier exige une nécessité médicale pour les actes médicaux précoces ou tardifs, le second envisage les actes d'assignation sexuée précoces. Or l'assignation ne répond jamais à une nécessité médicale.

69 - Commission spéciale bioéthique, [Amendement n°2053](#), Mme Romero Dias. Dans le même sens, « sauf urgence médicale avérée, pas d'opération de conformation sexuelle », L. Romero Dias, [JOAN, 8 oct. 2019](#), p. 8733. La même confusion a été faite au Sénat, dans tous les amendements discutant de la limitation des opérations, cf. [JO Sénat, 29 janv. 2020](#), p. 760.

70 - Lettre de saisine de la DGS au CCNE, 1^{er} juil. 2019, p. 2 ([in avis n°132](#), annexe 3). Dans le même sens, F. Vidal, JO Sénat, 29 janv. 2020, p. 761.

71 - Léger L., « Problème des stérilisations volontaires », *Bull. Acad. Nat. Méd.*, séance du 5 décembre 1978, p. 906.

72 - Cass., [avis du 6 juillet 1998](#), Bull. civ., 1998, I, avis n° 10, p. 11.

73 - Sureau C., dans Bousquet D., [Rapport d'information n°2702](#), p. 212.

74 - Ainsi en est-il par exemple (nous pourrions multiplier les actes qui seraient supprimés), dans le traitement des Hyperplasie congénitale des surrénales par déficit en 21-hydroxylase, selon le protocole établi par la HAS, des actes chirurgicaux pour « Toutes les patientes avec virilisation des organes génitaux nécessitant une chirurgie réparatrice », [HAS / Service des bonnes pratiques professionnelles](#), avril 2011, p. 5.

uniquement motivée par l'urgence d'assigner un sexe à un enfant seraient condamnés »⁷⁵.

Or elles ne le sont pas : comme le rappelle D. Obono, « il y eu, en 2017, au moins sept vaginoplasties avec réduction du clitoris pratiquées sur des enfants de moins de un an »⁷⁶, une réduction du clitoris ne pouvant jamais être thérapeutique. Il n'y avait donc aucune difficulté à intervenir, de la part du législateur, pour interdire les actes de conformation sexuée dans leur généralité, l'intersexuation n'étant jamais une pathologie, tout en laissant les médecins soigner les pathologies qui permettent de maintenir la vie ou la santé physique d'un enfant.

13. La reprise par le CCNE d'une distinction établie par les médecins interventionnistes : conformation et assignation sexuée. Le CCNE reprend une distinction qui a été établie par la pratique médicale, sans semble-t-il avoir fait l'objet d'une conceptualisation aussi clairement formulée par une institution avant son avis.

P. Mouriquand, le coordonnateur actuel des centres de référence sur les variations du développement sexuel, distingue, dans ses écrits, à l'intérieur de la grande catégorie des « variations du développement sexué », les cas qui posent des problèmes d'assignation et ceux qui n'en posent pas. Il estime que « les anomalies du développement génital sont diverses et ne peuvent pas être toutes mises dans le même sac [...] les cas de véritable indétermination sexuelle sont rares. Nous en rencontrons quatre ou cinq par an »⁷⁷. Aussi, devant le Sénat, le médecin rejetait le caractère intersexué des personnes ayant une hyperplasie des surrénales car il n'y a pas de doute sur le sexe d'assignation⁷⁸. En d'autres termes, les HCS ne posent pas de problème d'indétermination sexuée, donc relèveraient des cas au sein desquels la conduite à tenir (le sens des opérations à effectuer) serait évidente⁷⁹.

Reprenant ce cadre intellectuel, après le Conseil d'État⁸⁰, le CCNE distingue les cas qui posent un problème d'assignation sexuée et ceux qui n'en posent pas, qui relèveraient ainsi d'actes de conformation sexuée⁸¹. Dans les premiers, il estime qu'il faut attendre que l'enfant puisse opérer un choix éclairé⁸², dans les seconds, les opérations sont discutables et

donc devraient être discutées dans un centre de référence⁸³. En d'autres termes, devant l'indétermination il faut ne rien faire, et devant des cas qui ne posent pas de difficultés pour déclarer et assigner un sexe, la question des opérations peut être débattue. Ces derniers cas sont selon le CCNE comme selon P. Mouriquand les plus fréquents, et il admet ainsi des opérations, si et seulement si elles reposent sur un motif médical « très sérieux », en raison de ces « caractéristiques génitales singulières »⁸⁴, dont un nouveau-né par définition ne souffre pas (mais dont les parents peuvent souffrir⁸⁵). Les cas les plus fréquents relèvent des enfants XX ayant une hyperplasie des surrénales ou encore des enfants qui ont un hypospade, c'est-à-dire « pour lesquels la partie terminale de l'urètre n'est pas localisée à la partie terminale de la verge, mais sur la face intérieure »⁸⁶. Les premiers cas conduisent généralement à une réduction clitoridienne et d'autres traitements, les seconds à une opération justifiée par l'absence de « fonctionnalité » de l'organe⁸⁷, c'est-à-dire la possibilité, non d'uriner, mais d'uriner *debout*, d'où le fait qu'elles soient saisies comme une « chirurgie de masculinisation »⁸⁸.

14. La possibilité de supprimer toutes les opérations.

Même si le degré d'intervention sur les corps des enfants ne se situe pas au même niveau, pour P. Mouriquand et le CCNE, il apparaît dans les deux cas que l'absence d'incertitude sur le sexe à déclarer emporte une plus grande légitimité quand aux opérations à effectuer. Mais pourquoi serait-il plus légitime d'opérer un enfant parce qu'il est un garçon qui ne peut uriner debout qu'un enfant dont, dans l'incertitude, on décide du sexe ? Au nom de quoi accepter des opérations chirurgicales sur des nouveau-nés en parfaite santé pour décider du sexe ou pour se conformer, dans tous les cas, à des stéréotypes de genre ? Le même raisonnement à l'origine du refus des opérations d'assignation pourrait être appliqué : ni les unes, ni les autres, ne sont nécessaires à la santé, et il ne peut jamais y avoir de motif médical sérieux pour un acte qui vise la conformation sexuée. Un moyen simple pour évaluer la pertinence du geste médical consiste à s'interroger sur le caractère universalisable des actes. La moitié de la population ne peut uriner debout sans que leur santé ne soit altérée, la moitié de la population a des organes

83 - CCNE, *ibid.*, p. 11, p. 22.

84 - Le CCNE constate que, au-delà de tout problème d'assignation sexuée (incapacité à déterminer le sexe), « la souffrance des parents est également immense lorsqu'un enfant, sans présenter de problème d'assignation sexuelle, a des caractéristiques génitales singulières », CCNE, *ibid.*, p. 14.

85 - Le CCNE invite à ne pas négliger leur souffrance, mais il rappelle également que les opérations ne seront pas nécessairement bonnes pour la construction de l'enfant qui pourrait leur reprocher ce choix à l'âge adulte, CCNE, *ibid.*, p. 27.

86 - CCNE, *ibid.*, p. 11.

87 - La frontière entre raisons fonctionnelles des opérations et psychologique est poreuse, dans la mesure où un médecin pourra affirmer qu'il s'agit de « permettre d'uriner » à la personne assignée comme garçon, alors qu'il peut tout à fait uriner. Les raisons sont en réalité psychologiques, plus que réparatrices ou fonctionnelles (toutes étant apposées par le CCNE, *ibid.*, p. 15).

88 - Brindusa Horduza D., Gay C.-L., Mouriquand P., « Chapitre 38. Disorders of Sex Development majeurs », *op. cit.*, p. 286.

75 - JOAN, 2^e séance du 8 oct. 2019, p. 8720.

76 - *Ibid.*, p. 8721.

77 - Cité par G. Dupont, « Les intersexes revendiquent le droit de ne pas choisir de sexe », *Le Monde*, 14 mai 2016, p. 10.

78 - Sénat, *Rapport 2017 précité*, p. 176, p. 178. Voir également sur la pratique médicale C. Bouvattier dans ce dossier.

79 - Certaines HCS 46,XX de diagnostic tardif avec forte virilisation peuvent faire poser la question de l'assignation du genre alors que lorsque le diagnostic est réalisé à la naissance ces enfants sont toujours élevés dans le genre féminin », D.-B. Gorduza, L. Margain-Deslandes, P. Mouriquand, P.-Y. Mure, « Génitoplasties féminisantes », *Revue de Médecine Périnatale*, 2015, n°7, 3, p. 162.

80 - L'affirmation selon laquelle les HCS sont bien des intersexes mais que leur « appartenance au sexe féminin ne pose pas de question » suppose la même distinction, CE, *Rapport du 28 juin 2018 précité*, p. 129.

81 - CCNE, *avis n°132 du 27 nov. 2019*, p. 21-22.

82 - CCNE, *ibid.*, p. 21.

génitaux externes qualifiés de pénis que l'on ne souhaite pas réduire, car avoir un pénis n'est pas un problème de santé. Si seule la nécessité médicale justifie des opérations sans consentement des personnes, la distinction, opérée par le CCNE, entre opérations d'assignation et opérations de conformation semble devoir être rejetée. Une opération qui n'est justifiée que par des stéréotypes de genre, ce que sont toutes les opérations qualifiées de « chirurgie de féminisation » ou « chirurgie de masculinisation »⁸⁹ doit être interdite. Le législateur, sans prendre aucun risque pour la santé physique des enfants, mais afin d'éviter de la compromettre, aurait pu écrire dans la loi

« Sont dépourvus de nécessité médicale et interdits les actes d'assignation ou de conformation sexuée visant à modifier les caractéristiques sexuelles primaires et secondaires d'une personne, sauf en cas de consentement personnellement exprimé par cette dernière, même mineure »⁹⁰.

Tel n'a pas été son choix, au moment même où le Conseil d'État rappelait qu'une telle interdiction relevait de la seule compétence du législateur⁹¹, comme ne l'a pas non plus été celui du CCNE d'inviter le législateur à reprendre la distinction qu'il avait lui-même opérée pour rejeter les opérations précoces d'assignation⁹². Il faut en déduire que le premier objectif des opérations de féminisation, « restaurer une anatomie féminine pour permettre des relations sexuelles futures avec possibilité de pénétration »⁹³ a un caractère urgent, à la naissance. Le législateur en première lecture comme le CCNE ont accepté d'intervenir sur le sujet, mais seulement afin de limiter les structures habilitées à prendre en charge les enfants intersexués.

II- L'admission d'une restriction de la prise en charge à certains centres de référence.

15. Comme la ministre l'avait annoncé lors de sa demande de retrait des amendements devant la Commission spéciale à l'Assemblée nationale, les traitements ne sont pas prohibés mais mieux encadrés par la restriction de la prise en charge aux Centres de référence spécialisés dans les variations du développement sexuel **(A)**. Cette solution, opportune, n'est néanmoins pas sans soulever de difficultés **(B)**.

89 - Brindusa Horduză D., et al., *ibid.*, p. 285-286.

90 - Pour reprendre, en le modifiant, [l'amendement n°2053](#) de Mme Romero-Dias.

91 - CE, 2 oct. 2019, [n°420542](#), inédit, §4. Le CE présuppose que certains de ces actes répondent à une nécessité médicale et sont donc autorisés par la loi, ce que la formulation du recours suggère elle-même, en raison de la confusion opérée et, il semble, à l'origine de l'absence de condamnation stricte des opérations.

92 - Ce qui reste difficilement compréhensible, CCNE, [avis n°132 du 27 nov. 2019](#), p. 23.

93 - D.-B. Gorduză et al., « Génitoplasties féminisantes », *Revue de Médecine Périnatale*, 2015, n°7, 3, p. 164 (premier objectif énoncé). Ou uriner debout, pour les opérations de masculinisation.

A- Des traitements limités à certains centres

16. Une disposition qui s'inscrit dans la continuité de la labellisation des centres. Dans le cadre du premier Plan national « Maladies rares » (2005-2009), 131 centres de référence ont été labellisés dont un relatif à la prise en charge des anomalies du développement génital, à Lyon⁹⁴, rapidement rejoint par un autre site⁹⁵. L'existence de cette labellisation n'a nullement conduit à leur conférer le monopole des actes ni à faire des concertations un passage obligé préalable à toute décision médicale. La labellisation comme « Centre de référence maladies rares » établit une expertise dans ces domaines, un niveau minimum d'activité, l'élaboration des bonnes pratiques (dont les protocoles nationaux de diagnostic et de soins)⁹⁶, la participation à des recherches et l'animation d'un réseau⁹⁷. En 2017, 109 centres ont été labellisés (pour les 5 ans, 2017-2022) dont quatre pour la prise en charge des anomalies du développement génital⁹⁸ et s'inscrivent au sein d'un réseau de centres de compétences comprenant actuellement vingt-quatre centres⁹⁹.

17. Les obligations posées par l'article voté en première lecture à l'Assemblée nationale. La ministre projetait initialement de répondre aux questions soulevées en prenant un arrêté qui devait instaurer « un recours organisé et systématique de chaque enfant concerné à un centre de référence qui, soit assurerait directement sa prise en charge et son suivi, soit en déterminerait les modalités »¹⁰⁰. Mais elle affirme au cours des débats que,

« après vous avoir entendus, je crois important de faire état de ce sujet dans la loi. De fait, nous sommes face à de véritables souffrances et l'encadrement actuel n'est pas suffisant. Vous avez

94 - « Centre de référence médico-chirurgical des maladies rares du développement sexuel. Coordonnateur : Pr Pierre Chatelain, service d'endocrinologie pédiatrique, hôpital Debrousse, hospices civils de Lyon », [Arrêté du 12 juil. 2006 portant labellisation des centres de référence](#), JO du 3 août 2006.

95 - [L'arrêté du 29 mai 2008 modifiant l'arrêté du 12 juillet 2006](#), JO du 7 juin 2008, p. 9379, conserve la coordination de M. P. Chatelain mais ajoute « le centre du Pr Bougnères, service d'endocrinologie pédiatrique, hôpital Saint-Vincent-de-Paul, Assistance publique-hôpitaux de Paris ».

96 - Cf. déjà, le plan national maladies rares 2011-2014, Qualité de la prise en charge, Recherche, Europe : une ambition renouvelée, p. 18.

97 - Le Code de la santé publique ignore presque totalement les centres de référence. Ils ont des compétences en matière de recommandation temporaire d'utilisation (pour signaler une spécialité sans AMM qui pourrait en bénéficier, art. R5121-76-3 CSP et un rôle d'avis en la matière, art. R5121-76-5). Pour les déclinaisons de leurs missions, voir [Note d'information interministérielle n° DGOS/DIR/DGRI/2018/218 du 19 sept. 2018 relative aux filières de santé, aux centres de référence et aux plateformes d'expertise et outre-mer dédiés aux maladies rares](#), not. p. 3-6.

98 - [L'arrêté du 25 nov. 2017 portant labellisation des réseaux des centres de référence prenant en charge les maladies rares, BOSS du 15 déc. 2017](#), actuellement en vigueur, reconnaît comme « Centre de référence du développement génital : du fœtus à l'adulte » quatre structures : un centre de référence coordonnateur (P. Mouriquand Hospices Civils De Lyon) et trois centres de référence constitutifs (C. Bouvattier, AP-HP, Paris Sud Kremlin Bicêtre ; M. Cartigny - Maciejewski, CHR Lille ; N. Kalfa, CHU Montpellier).

99 - [L'arrêté du 25 nov. 2017 précité](#) reconnaît 24 « Centres de Compétence » liés aux Centres de référence du développement génital.

100 - [Rapport AN n°2243, 14 sept. 2019, t. 1](#), p. 59.

tous accompli un travail d'audition considérable, qui m'a d'ailleurs interpellée. C'est pourquoi je souhaite que cette question ne soit pas absente du texte »¹⁰¹

L'article voté en première lecture crée dans le Code de la santé publique un chapitre relatif aux « Enfants présentant une variation du développement génital », afin de mieux encadrer leur prise en charge. L'un des alinéas réaffirme que « le consentement du mineur doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision », exigence déjà posée à l'article L. 1111-4 du Code de la santé publique (comme dans d'autres dispositions¹⁰²) et qu'il est, précisément, facile de contourner en opérant précocement. En revanche, il comporte quatre dispositions nouvelles : deux, claires, relèvent de la concertation et de son impact matériel sur les choix thérapeutiques ; les deux autres, plus ambiguës, ont trait à l'équipe compétente en matière de prise en charge et d'information délivrée.

18. 1-L'obligation de concertation préalable. L'article fixe l'obligation d'une concertation entre les centres de référence. L'Assemblée nationale a ainsi adopté une disposition précisant :

« Art. L. 2131-6. – La prise en charge d'un enfant présentant une variation du développement génital est assurée après concertation des équipes pluridisciplinaires spécialisées des centres de référence des maladies rares du développement génital, dans les conditions prévues à l'article L. 1151-1 ».

Le Sénat a maintenu l'obligation de concertation préalable mais a étendu les centres de référence appelés à se concerter à l'ensemble des centres de référence « compétents », supprimant ainsi la référence explicite aux centres de référence dédiés à la prise en charge des maladies rares du développement génital.

Chaque cas sera, d'après cet article, obligatoirement et systématiquement discuté, avant toute décision thérapeutique. Les débats à l'Assemblée nationale font référence à l'orientation « systématique » des enfants vers les centres de référence spécialisés¹⁰³, et c'est bien l'exigence que pose l'article, qui devrait donc mettre fin aux pratiques en vertu desquelles il semble qu'« un certain nombre d'interventions soient réalisées sans attendre la réunion inter-établissements, autrement dit sans avoir été débattues »¹⁰⁴. Actuellement, les centres estimant que les enfants relèvent de leur domaine de compétence les traitent sans aucune discussion dans le cadre des réunions

101 - A. Buzyn, [Rapport AN n°2243, 14 sept. 2019, t. 2](#), p. 613.

102 - Les [articles 371-1 du code civil](#) et L. 1111-2 du Code de la santé publique. L'interprétation, constructive, du Conseil d'État sur le sujet s'appuyait sur les normes existantes, qui n'avaient pas besoin d'être répétées mais autrement interprétées pour permettre une évolution, cf. § 9 ci-dessus.

103 - JOAN, [2^e séance du 8 oct. 2019](#), p. 8720 (A. Buzyn), 8733 (L. Romeiro Dias). L'exposé des motifs de l'[amendement n°2334](#), à l'origine de l'article adopté, l'expliquait bien ainsi, « Cet amendement vise à améliorer la prise en charge des enfants présentant des variations du développement génital, en orientant systématiquement les familles concernées vers les quatre centres de référence des maladies rares du développement génital ».

104 - R. Gérard, [Rapport AN n°2243, 14 sept. 2019, t. 2](#), p. 611.

de concertation pluridisciplinaires (RCP) organisées par les centres relatifs au développement génital. Chaque centre s'estime libre de faire remonter ses cas et ceux qui lui sont renvoyés dans ces réunions nationales, ce qui implique que seuls environ 6 à 7 cas par mois sont actuellement présentés en RCP¹⁰⁵. L'obligation de concertation prévue par l'article adopté à l'Assemblée nationale devait radicalement modifier ces pratiques, puisque tout cas non présenté, traité dans un centre de référence ou non, exposera les médecins à risque contentieux et notamment pénal, en cas d'opération¹⁰⁶. La norme s'adresse en effet d'une part aux centres de référence eux-mêmes, qui devront y présenter tous les cas et d'autre part, à tous les autres services qui, devant un cas, devront se déclarer incompétents pour prendre la décision médicale et le signaler au médecin coordonnateur afin qu'il soit discuté de manière concertée entre les centres de référence. L'article pose l'obligation d'une concertation large, puisque pour chaque cas, la prise en charge « est assurée après concertation des équipes pluridisciplinaires spécialisées des centres de référence ».

Après l'intervention du Sénat, si le législateur maintient l'élargissement aux autres centres de référence des maladies rares « compétents »¹⁰⁷, il faudrait que les textes confirment que tous les centres de référence (quelle que soit leur labellisation) se réunissent ensemble lors des réunions de concertation. La composition des équipes pluridisciplinaires sera fixée par arrêté¹⁰⁸. Plusieurs arrêtés pris antérieurement, en application de l'article L. 1151-1 visé par le texte, ont par ailleurs exigé que « le compte rendu de la réunion de concertation pluridisciplinaire est systématiquement intégré dans le dossier médical du patient »¹⁰⁹. Si cette disposition était reprise, elle permettrait aux personnes d'en vérifier la tenue.

19. 2-Une compétence de la RCP pour poser le champ des interventions possibles. L'article adopté prévoit que

« cette concertation établit le diagnostic ainsi que les propositions thérapeutiques possibles, y compris d'abstention thérapeutique, et leurs conséquences prévisibles, en application du principe de proportionnalité mentionné à l'article L. 1110-5 ».

L'article affirme d'abord que le diagnostic revient à

105 - Nous remercions vivement L. Brunet et C. Bouvattier de nous avoir transmis ces informations.

106 - Les médecins comme tous les citoyens sont susceptibles d'être pénalement poursuivis lorsqu'ils portent atteinte à l'intégrité corporelle d'une personne. Ce n'est que par l'autorisation de loi qui organise l'activité médicale qu'ils bénéficient d'une immunité. Le non-respect du cadre législatif et réglementaire qui l'organise et conditionne la légalité de leurs actes les expose donc à des sanctions pénales.

107 - Et non les seuls centres DEV-GEN, d'autres pouvant prétendre prendre en charge des enfants présentant une variation du développement génital atypique, cf. §23 ci-dessous.

108 - A. Buzyn, JOAN, [2^e séance du 8 oct. 2019](#), p. 8732.

109 - [Arrêté du 12 mai 2016 limitant la pratique de l'acte de « fermeture de l'appendice auriculaire gauche par voie transcutanée »](#) à certains établissements de santé en application des dispositions de l'article L. 1151-1 du code de santé publique, JO du 15 mai 2016, texte n° 14, art. 1. Voir dans le même sens, [Arrêté du 3 juillet 2012 limitant la pratique de l'acte de pose de bioprothèses valvulaires aortiques... en application des dispositions de l'article L. 1151-1 du code de la santé publique](#), art. 3.

la RCP et non aux médecins devant lesquels le patient se présente. Il faudra par conséquent que tous soient suffisamment informés pour « reconnaître les cas qu'ils n'ont pas à connaître », puisqu'ils devront les renvoyer à l'un des centres de référence. Si le législateur n'a pas défini les variations concernées par ce monopole, il semble que leur périmètre soit déterminé par les Conférences de consensus internationales en la matière¹¹⁰. Or celles-ci ne distinguent pas les variations qui relèvent d'une thérapeutique d'assignation ou de conformation sexuée, toutes relevant des variations listées dans le diagramme établi par le consensus de Chicago de 2018¹¹¹. La concertation ne doit certes qu'établir « les propositions thérapeutiques possibles », ce qui laisse une marge d'appréciation à l'équipe qui prendra en charge l'enfant mais restreint cette marge en posant un cadre aux interventions. Surtout, le législateur impose d'envisager l'abstention thérapeutique *pour tous les cas relevant des DSD* (exigence par ailleurs récemment affirmée par le Conseil d'État, la nécessité médicale devant être appréciée « au cas par cas »¹¹²), ce qui ne semblait pas être le cas, notamment dans les actes de conformation et l'on peut supposer qu'écarter l'abstention thérapeutique, qui demeure possible au profit d'une intervention, devra être justifié. Le champ des possibles sera défini par la RCP et contraignant. Il ne pourra néanmoins pas faire obstacle aux interventions, si celles-ci sont comprises dans les possibilités et choisies par l'équipe.

L'article adopté par l'Assemblée nationale et non modifié par le Sénat dispose également que « l'équipe du centre de référence chargée de la prise en charge de l'enfant assure une *information complète* et un accompagnement psycho-social approprié de l'enfant et de sa famille ». Cette disposition comporte deux difficultés.

20. 3-L'ambiguïté du texte relatif à l'équipe assurant la prise en charge. L'article est ambigu en ce qui concerne l'équipe même qui assurera la prise en charge, et l'ambiguïté porte sur deux aspects.

Concernant l'identification des centres selon les maladies rares visées. Le Sénat a supprimé la restriction aux « centres de référence » des maladies rares « du développement génital » au profit des centres de référence des maladies rares « compétents », concernant la concertation. En revanche, les deux chambres n'ont opéré aucune restriction concernant la prise en charge médicale, si ce n'est en indiquant qu'elle ne pourra être assurée que par un centre de référence.

110 - Auxquelles se réfèrent les centres de référence, comme en témoignent tant le centre de Lille (CCNE, [avis n°132](#), p. 132) que celui de Lyon, cf. D.-B. Gorduzia et al., « Génitoplasties féminisantes », *op. cit.*, p. 162.

111 - Au sein des 46,XX,DSD pour les HCS, des 46,XY,DSD pour les hypospades idiopathiques, cf. M. Cools et al., "Caring for individuals with a difference of sex development (DSD): a consensus statement", *Nature Reviews Endocrinology*, 2018, 14, p. 418. Concernant les hypospades, il semble que tous ne soient pas inclus dans les variations du développement sexuel. Le CCNE mentionne 1/150 naissances (CCNE, [avis n°132](#), p. 11) mais le tableau annexé à l'avis du CCNE reprenant la liste des ADG de Lille ne relève que certains d'entre eux (qui ne représenteraient que 70/100 000 naissances), p. 36.

112 - CE, 2 oct. 2019, n°420542, inédit.

L'article L. 1151-1 CSP prévoit la possibilité d'encadrer les conditions techniques de la réalisation des actes, ce qui se traduit fréquemment par la restriction du nombre de sites compétents « pour des raisons de santé publique ou susceptibles d'entraîner des dépenses injustifiées ». Dès 2017, le Défenseur des droits recommandait que « les enfants qui présentent une variation du développement sexuel à la naissance soient bien systématiquement orientés vers un des deux pôles du centre de référence »¹¹³. Le Conseil d'État avait fait de cette restriction l'un des éléments conditionnant la légalité de la réalisation des actes, ce qu'il justifiait à la fois par leurs compétences médicales et l'information nécessaire aux parents¹¹⁴. De la même manière, le CCNE a estimé nécessaire de « centraliser les consultations *et les interventions* dans une structure unique [...] il est fondamental que les enfants et leurs parents soient pris en charge dans l'un des quatre sites qui composent le Centre de référence des maladies rares (CRMR) relatif au développement génital »¹¹⁵. La ministre elle-même affirmait en commission souhaiter « que tous les enfants bénéficient, dans ce cadre, d'une prise en charge par des équipes spécialisées »¹¹⁶. Actuellement, le nombre de cas existant en France n'est pas connu, mais l'instruction relative aux centres de référence exige un certain volume d'activité¹¹⁷. La formulation de l'article ne permet pas d'identifier les centres de référence qui prendront en charge les enfants. Il serait théoriquement possible, d'après la lettre du texte, de laisser un centre de référence ainsi labellisé « maladie rare » qui n'a aucune compétence en la matière prendre en charge ces patients, alors même que la restriction des centres en matière de prise en charge était l'un des enjeux majeurs de la loi (puisque les opérations sont difficiles et nécessitent des compétences spécifiques).

Concernant la prise en charge médicale, l'article la restreint aux « centres de référence », sans mentionner les centres de compétence, totalement oubliés du texte dans la version de l'Assemblée nationale et dans celle du Sénat. En principe, la logique à l'origine de la labellisation et de la distribution référence/compétence confie aux centres de compétence « la prise en charge et le suivi des personnes atteintes de maladies rares au plus proche de leur domicile, sur la base d'un maillage territorial adapté et en lien avec le réseau de CRMR dont il dépend fonctionnellement »¹¹⁸. Or si l'article restreint aux centres de référence toute prise en charge, il est possible de s'interroger sur le devenir des centres de compétence spécialisés dans les « maladies rares du développement génital ». Comme nous l'avons

113 - DDD, [avis 17-04](#), p. 16.

114 - CE, [Rapport du 28 juin 2018 précité](#), p. 22, p. 141.

115 - CCNE, [avis n°132 du 27 nov. 2019](#), p. 6, nous soulignons.

116 - A. Buzyn, [Rapport AN n°2243, 14 sept. 2019, t. 2](#), p. 613.

117 - Au minimum, 300 consultations ou jours par an pour la spécialité pour laquelle un site coordonnateur est labellisé et une file active de 150 patients ; 150 consultations et une file active de 75 patients pour un site constitutif, sauf exceptions, quand « la file active minimale pour un centre de compétence est de 25 patients par an », [Note d'information interministérielle du 19 sept. 2018 précitée](#), p. 4 et p. 7.

118 - [Note d'information précitée](#), p. 6.

souligné, le projet de loi leur retire toute compétence en matière de diagnostic et de délimitation du périmètre des choix thérapeutiques possibles. Mais en outre, il réserve la prise en charge de l'enfant aux centres de référence et précise encore que ceux-ci sont chargés de l'information et de l'accompagnement psycho-social. Comme la prise en charge visée par le texte est générale, elle semble couvrir les interventions chirurgicales - qui ne peuvent à l'évidence que relever de centres qui réalisent un certain nombre d'interventions du même type-, mais également les traitements hormonaux. Dans cette configuration, les centres de compétence se contenteraient de suivre l'enfant au cours de son développement. Tel qu'il est rédigé et quelle que soit l'interprétation retenue sur la qualité des labels des centres de référence, le projet semble ainsi réduire à portion congrue les missions dévolues aux centres de compétence.

Le Sénat a en outre ajouté (ce qui ne retire rien aux problèmes relatifs aux dispositions analysées), que « le diagnostic et la prise en charge d'une variation du développement génital sont réalisés conformément aux recommandations de bonnes pratiques élaborées, après concertation entre parties prenantes, par la Haute Autorité de santé ».

21. 4-Une information nécessairement incomplète. L'article enfin prévoit que

« l'équipe du centre de référence chargée de la prise en charge de l'enfant assure une *information complète* et un accompagnement psycho-social approprié de l'enfant et de sa famille ».

La question relative à la prise en charge revient avec celle de l'information : la lecture du texte ne permet pas d'identifier l'équipe chargée de la délivrer. Mais surtout, il est surprenant d'affirmer la complétude d'une information qui précisément fait défaut. Le nombre d'enfants opérés est ignoré et il n'y a eu aucune étude de suivi. Le manque de connaissances est partout constaté¹¹⁹. Des chiffres sont avancés¹²⁰, mais personne ne peut évaluer le nombre de cas sur le plan national¹²¹, faute d'obligation d'acheminer les patients vers ces centres. Or il semble pour le moins difficile de délivrer une information sur ce que l'on ignore... Ni le nombre ni la nature des opérations ne sont connues, et « ce manque de repères précis et l'absence d'études sur la manière dont des personnes n'ayant pas fait l'objet d'opérations appréhendent leur qualité de vie ne permettent pas d'asseoir une réflexion éthique sur des données indiscutables »¹²². Il aurait été semble-t-il plus conforme à la réalité que le législateur exige des médecins de délivrer aux parents l'information selon

laquelle leur incertitude et leur ignorance sont à peu près complètes¹²³, toutes les options thérapeutiques n'étant basées sur aucune connaissance scientifique rigoureuse.

La ministre pense qu'il faut mieux connaître le phénomène¹²⁴, le CCNE invite à constituer une base de données¹²⁵, et cet enjeu est l'une des avancées posées par l'article voté en première lecture, qui prévoit la remise d'un rapport au Gouvernement concernant l'activité et le fonctionnement des centres de référence des maladies rares compétents comprenant des éléments chiffrés (art. L. 2131-6 II CSP). Mais dans la mesure où l'article voté distingue la décision (après concertation des centres de référence « compétents ») de la prise en charge concrète (assurée par des centres de référence non définis), le rapport devra pour être utile renseigner l'intégralité de l'activité (de concertation comme de prise en charge).

B- Une solution opportune mais limitée

Un certain nombre de difficultés demeurent à ce stade de l'intervention du législateur.

22. L'absence d'harmonisation et l'existence de pratiques d'opérations fréquentes dans les centres de référence. Les divergences de pratiques et des positions devant un même diagnostic sont manifestes au sein des 4 centres de référence des maladies rares du développement génital¹²⁶. L'un d'eux est plutôt opposé aux opérations sur les nouveau-nés quand les trois autres les pratiquent, tout en connaissant des marges d'interrogation différentes¹²⁷. Alors que le Conseil d'État faisait de ce passage obligatoire par les centres une garantie contre les interventions, l'interdiction n'est pas posée par le législateur, et D. Obono, à l'Assemblée nationale, pouvait effectivement constater que les réductions du clitoris et les vaginoplasties « sont pratiquées dans les centres de référence, ceux-là mêmes où vous voulez envoyer systématiquement les enfants et leur famille »¹²⁸.

23. Des conflits de compétences possibles. L'article adopté par le législateur en première lecture ne tranche pas les conflits de compétence qui ne manqueront pas de se produire entre les différents centres labélisés « maladies rares ». L'élargissement, lors des travaux en commission au Sénat, des centres de référence susceptibles de discuter des cas en RCP traduit la prise de conscience de la difficulté.

123 - En ce sens, le CCNE recommande d'informer sur « l'incertitude scientifique sur le bienfait des interventions », [ibid.](#), p. 26, dans le contexte « d'incertitude scientifique sur les avantages et les inconvénients des opérations » (p. 21).

124 - [Rapport AN n°2243, 14 sept. 2019, t. 1](#), p. 59.

125 - CCNE, [avis n°132 du 27 nov. 2019](#), p. 28.

126 - Le constat est fait par CCNE, [avis n°132 du 27 nov. 2019](#), p. 28

127 - Nous remercions L. Brunet de nous avoir indiqué ces informations. [L'article de C. Bouvattier dans ce dossier en témoigne également](#) : Bicêtre est celui des 4 centres qui s'exprime contre la chirurgie sans nécessité médicale.

128 - D. Obono, JOAN, [2^e séance du 8 oct. 2019](#), p. 8720 et p. 8734. C. Fiat dénonce également les mutilations autorisées par cette disposition, p. 8734.

119 - CE, [Rapport du 28 juin 2018 précité](#), p. 129.

120 - C. Nihoul-Fékété l'évalue à une naissance sur 4000 (200 cas par an) pour les principaux centres, [Rapport du Sénat, 2017](#), cité p. 22. P. Mouriquand en fournit sur la base de la littérature médicale (même rapport, p. 177-178), mais rien ne prouve leur exhaustivité. Seuls les cas de HCS peuvent être comptés, puisque le dépistage est systématique à la naissance.

121 - Point encore constaté par le Sénat, cf. [Rapport n° 237 \(2019-2020\) précité](#), p. 244.

122 - CCNE, [avis n°132 du 27 nov. 2019](#), p. 16.

Il a été justifié par le fait qu'il faudrait y inclure « tous les centres de référence des maladies rares compétents pour la prise en charge des enfants présentant une variation du développement génital, et en particulier, le centre de référence des maladies rares endocriniennes de la croissance et du développement, qui s'occupe des cas d'hyperplasie des surrénales »¹²⁹. Ces centres comprennent six centres de référence et vingt-cinq centres de compétence¹³⁰. Mais d'autres sont également compétents pour des « maladies rares » qui pourraient relever des variations du développement génital : les « Centres de référence des maladies rares de la surrénale » (deux centres de référence et trente-et-un centres de compétence), la moitié des cas d'intersexuation détectés à la naissance relevant d'hyperplasies des surrénales¹³¹. Par ailleurs, les variations du développement génital pourraient également relever des « pathologies gynécologiques rares » (autres centres de référence et de compétence). L'émiettement des centres compétents surprend dans la mesure où certains centres sont spécifiquement labellisés pour prendre en charge les variations du développement génital explicitement visées par le texte. Or un tel élargissement à d'autres formes de maladies rares risque d'aboutir à une autre qualification des mêmes variations (pathologie gynécologique rare, maladie de la croissance), faisant ainsi échapper ces enfants aux exigences posées par le texte.

La seule manière d'éviter cette dispersion nous paraît être de ramener tous les cas qui relèvent du Consensus de Chicago au sein d'une même RCP. À cette fin, le législateur pourrait affirmer le monopole des *centres de référence* des maladies rares *du développement génital* (restriction posée par l'Assemblée nationale) *pour décider* des options relatives à la prise en charge de l'ensemble des maladies rares du développement génital. Il affirmerait par ailleurs le monopole de ces centres de référence pour *toutes* les variations visées par le Consensus de Chicago et dès lors qu'une intervention chirurgicale serait décidée, elle ne pourrait être effectuée que dans un de ces centres de référence. Il préciserait enfin que les centres de *compétence* qui dépendent du réseau de chaque centre de référence des maladies rares du développement génital assurent le suivi des patients¹³².

Dans toute autre configuration, si les centres de référence des maladies rares du développement génital ne se voient pas confiés l'ensemble des variations visées par le Consensus de Chicago, des conflits de compétence risquent d'apparaître entre les divers centres de référence des maladies rares,

comme on l'a vu. Ces chevauchements vont nécessairement se répercuter sur les réseaux des centres de compétence placés en orbite de chaque centre de référence¹³³.

24. Conclusion. Il semble que l'élargissement du cercle des centres de référence aurait pour inconvénient majeur de faire sortir des personnes présentant des variations du développement génital de cette catégorie, renforçant la pathologisation de ces états en les diluant dans d'autres pathologies. La terminologie retenue pour la labellisation s'écarterait en outre des conférences de consensus internationales. Certaines opérations risqueraient d'échapper au monopole posé par le législateur, car il serait possible d'affirmer que l'acte ne relève pas d'une assignation sexuée ou d'une conformation sexuée mais d'une autre pathologie relevant d'un autre centre de référence.

La restriction à certains centres tant de la concertation que de la prise en charge postérieure permettrait de mieux connaître le nombre d'enfants concernés et leur suivi sur tout le territoire national. Néanmoins, l'absence de prise de position claire sur la licéité des actes d'assignation ou de conformation sexuée ne permettra pas d'éviter les opérations contestées. Tout au plus, l'encadrement envisagé actuellement par le législateur traduit-il une impuissance du politique à les interdire face à la pression de certains parents et du corps médical.

Marie-Xavière Catto

129 - Sénat, [Rapport n° 237 \(2019-2020\) de la commission spéciale précité](#), p. 245. Issu de l'amendement COM-246.

130 - [Arrêté du 25 nov. 2017 précité](#).

131 - C. Fékété, « le choix d'un sexe », *in* La recherche. Hors-série n°6, nov. 2001, p. 63. Elles sont visées par le Consensus de 2018, donc relèvent bien des variations du développement génital.

132 - Le CCNE semble aller dans ce sens, lorsqu'il affirme que, pour le suivi médical des enfants tout au long de l'enfance, « leurs parents doivent être dirigés vers les vingt centres de compétence rattachés au Centre de référence, lorsqu'il n'apparaît pas nécessaire que le suivi soit assuré en permanence dans ce dernier », CCNE, [avis n°132 du 27 nov. 2019](#), p. 27.

133 - Car chaque centre de compétence « suit les recommandations de bonnes pratiques (dont les PNDS) du CRMR [centre de référence] dont il dépend fonctionnellement », et « un même centre de compétence ou CRC peut être rattaché à plusieurs CRMR multi-sites », Note d'information interministérielle du 19 septembre 2018 précitée, p. 7 et 8. D'après l'article voté, les médecins des centres de compétence doivent surseoir à décider de la prise en charge du patient pour toute variation du développement génital. Donc si le monopole des Dev-gen pour les variations relevant du Consensus de Chicago n'est pas affirmé, un centre de compétence pourra recevoir des directives contradictoires des différents centres de référence et renvoyer à l'un ou l'autre des centres de référence experts.