



**HAL**  
open science

## La loi de bioéthique et les intersexes : contraindre les médecins ou conférer un cadre à leurs pratiques ?

Marie-Xavière Catto

### ► To cite this version:

Marie-Xavière Catto. La loi de bioéthique et les intersexes : contraindre les médecins ou conférer un cadre à leurs pratiques ?. *Journal de droit de la santé et de l'assurance maladie*, 2022, Loi de bioéthique du 2 août 2021. Quel impact sur nos vies ? Regards croisés juridique, médical, éthique, 32, pp.52-57. hal-03959835

**HAL Id: hal-03959835**

**<https://hal.science/hal-03959835>**

Submitted on 3 Mar 2023

**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.

## Loi de bioéthique du 2 août 2021 Quel impact sur nos vies ? Regards croisés juridique, médical, éthique

Marie-Xavière Catto

MCF en droit public, ISJPS, université Paris 1 Panthéon-Sorbonne - CNRS UMR 8103

### La loi de bioéthique et les intersexes : contraindre les médecins ou conférer un cadre à leurs pratiques ?\*

#### Résumé

Le législateur est pour la première fois intervenu directement sur la situation des enfants présentant une variation atypique du développement génital, tant sur les aspects médicaux (seuls retenus en première lecture) que civils (introduits en deuxième lecture). Sur le premier plan, les opérations ne sont pas par principe interdites, mais encadrées ; sur le second, la déclaration à l'état civil dépend du sexe « médicalement constaté ». Conférant un large pouvoir aux médecins, il permet néanmoins une meilleure information du patient comme de la société sur les pratiques, puisqu'un rapport au Parlement devra rassembler les actes réalisés et leur nature.

#### Abstract

*For the first time, the legislator has directly intervened on the question of children with an atypical variation in genital development, both in terms of medical aspects and civil aspects. On the primary level, operations are not forbidden, but are supervised; on the secondary one, the declaration of sex on the birth certificate depends on the "medically established" sex. The legislative provision gives doctors a great deal of power, but it also provides more information on practices for both patients and society, since a report to Parliament will have to list the procedures performed and their nature.*

L'article 30 de la loi n° 2021-1017 du 2 août 2021 relative à la bioéthique traite pour la première fois des personnes « présentant une variation du développement génital », terminologie retenue tant dans le volet médical que civil de l'intervention législative. Il introduit un nouveau chapitre dans le Code de la santé publique intitulé « Enfants présentant une variation du développement génital » composé du seul article L. 2131-6 et ajoute deux alinéas aux articles 57 et 99 du Code civil.

Le rapporteur sur cet article à l'Assemblée nationale a pu expliquer le recours au terme de « variations » pour l'opposer à celui d'anomalie. Il permettrait de dépathologiser cette condition, car « utiliser le mot « variations » signifie que l'on accepte leur survenue, que l'on n'opère pas systématiquement, que l'on ne prescrit pas nécessairement un traitement

\* Catto M.-X. La loi de bioéthique et les intersexes : contraindre les médecins ou conférer un cadre à leurs pratiques ? Bull Acad Natl Med 2022 ; 206:412-7. Doi : 10.1016/j.banm.2022.01.007.

« **Déclaration de liens d'intérêts.** Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts. Nous signalons simplement qu'à la suite de notre article publié à l'issue de la première lecture de la loi de bioéthique (M.-X. Catto, « La loi de bioéthique et les intersexes », [Journal de Droit de la Santé et de l'Assurance Maladie, 2020, n°25](#), p. 64—76), nous avons été consultée, à titre bénévole, par le député R. Gérard et T. Norbert, son collaborateur, pour travailler à la rédaction d'amendements tendant à inscrire dans la loi le principe de l'interdiction des opérations sur les enfants intersexués sans leur consentement tant dans la loi confortant le respect des principes de la République que dans celui de la seconde lecture de la loi relative à la bioéthique ».

médical »<sup>2</sup>. Pour la même raison, le CCNE avait rejeté la notion de « désordre du développement sexuel » en même temps qu'il écartait le terme intersexe en ce qu'il engagerait le sentiment d'identité de la personne<sup>3</sup>. La terminologie retenue a néanmoins l'inconvénient de limiter les variations à leur caractère génital, effaçant nombre d'autres variations, et de faire oublier que les hommes et les femmes sont des variations auxquelles on a socialement conféré la qualité de sexe, contrairement aux variations moins fréquentes auxquelles le statut de sexe demeure refusé.

La question des interventions médicales sur les personnes intersexuées a été introduite au cours de la première lecture de la loi relative à la bioéthique par voie d'amendements<sup>4</sup>. L'objet des amendements initialement déposés était d'interdire les interventions médicales, qu'elles soient chirurgicales ou moins invasives, lorsqu'elles ont pour finalité d'assigner un sexe ou de conformer le corps d'enfants aux normes sociales sexuées. Le caractère illégal de ces actes médicaux a été constaté par de très nombreuses instances internationales, régionales et internes largement rappelées lors des débats<sup>5</sup>. Interdire ces actes n'a néanmoins pas été l'orientation retenue par le législateur, lequel a préféré encadrer la pratique en confiant la prise en charge à certains centres sans pour autant remettre en cause la légalité d'actes dont la finalité thérapeutique est contestée. Plusieurs dispositions discutées à l'Assemblée nationale concernant l'encadrement des pratiques ont été renvoyées, pour reformulation, en troisième lecture. Mais le rapporteur au Sénat a estimé que la rédaction de l'article constituait « un point d'équilibre satisfaisant »<sup>6</sup>. Son adoption dans des termes identiques en deuxième lecture l'a donc fait sortir de la discussion. Il est néanmoins possible d'analyser les choix opérés, qui seront confirmés par l'arrêté dont on attend la publication.

Le constat qui avait pu être fait à l'occasion des autres lois de bioéthique peut être renouvelé. Alors qu'il s'agit d'une question éminemment politique, le législateur a pour l'essentiel renvoyé aux médecins la définition des pratiques qui étaient déjà les leurs<sup>7</sup>. Alors que la question de la légalité des opérations a de nouveau été posée, le législateur a confirmé son refus de les interdire **(I)** tandis que l'encadrement posé est très limité **(II)**.

## I-Un refus d'interdire confirmé

### Un débat toujours mal posé

La confusion que l'on avait pu constater dans les échanges lors de la première lecture s'est retrouvée en seconde lecture. La majorité des amendements déposés a, semble-t-il, repris le modèle de l'article L.1111-4 du Code de la santé publique qui interdit toute intervention ou investigation sans le consentement des personnes, sauf urgence ou impossibilité de le recueillir. La formulation visait à affirmer que, « hors nécessité vitale, aucun traitement irréversible ou acte chirurgical visant à la définition des caractéristiques sexuelles ne pourra être effectué sur une personne mineure »<sup>8</sup>. La formulation de ces amendements suppose qu'il puisse y avoir une nécessité vitale à assigner un sexe ou à conformer des organes sexués, et ce n'est pourtant jamais le cas. En réservant la nécessité vitale, ces amendements ont consisté à défendre que les interventions sur des enfants, de manière générale, n'étaient possibles que si leur vie était en jeu. Or ce n'est pas le cas, en droit médical général : il est possible, comme l'a rappelé le rapporteur<sup>9</sup>, de soigner des enfants de toutes sortes d'affections, et d'intervenir dans un but thérapeutique sans que leur vie ne soit en jeu.

2 - JOAN, 31 juillet 2020, p. 5997 (contre E. Ménard), idem L. Vanceunebrock, *Rapport AN n°3181 précité*, p. 591. Le rapporteur maintenait néanmoins un tel registre, se référant lui-même à « contexte pathologique », *Rapport AN n°3181*, 3 juillet 2020, p. 591.

3 - CCNE, *avis n°132 du 27 nov. 2019*, p. 13.

4 - En commission (*Rapport AN n°2243, 14 sept. 2019, t. 1*, p. 48-49 de Mme Obono ; *Amendement n°2053*, Mme Romeiro-Dias), la ministre renvoyant à la séance (A. Buzyn, *Rapport AN n°2243, 14 sept. 2019, t. 2*, p. 614), puis en séance *admt n°2334*.

5 - En 2<sup>e</sup> lecture en commission, *Rapport AN n°3181*, 3 juillet 2020, p. 202 et 595, 599, 603, amdts n°133, 1096, 1101, en séance, Amdt. 473, 942 et 944 ; JOAN, 31 juil. 2020, p. 5992, p. 5994.

6 - JO Sénat 3 fév. 2021, p. 797.

7 - Truchet D., « La décision médicale et le droit », *AJDA*, 1995, p. 612 ; Bellivier F., « Droit et bioéthique », in *Les nouveaux territoires du droit*, Paris, L'Harmattan, 2013, p. 110.

8 - Amdt. 133, *Rapport AN n°3181 précité*, p. 599 (G. Chiche), idem amdt 1105 et 1096 de D. Obono, n°1101 et 1107 de B. Lachaud, n°1349 de M. Petit, *Rapport n°3181* p. 606 et p. 609. En séance, le même problème s'est posé (amdt 473 G. Chiche et al.). Formulations identiques au Sénat, cf. Amdt n°90, JO Sénat 3 fév. 2021, p. 796.

9 - *Rapport AN n°3181 précité*, p. 600 (J.-F. Eliaou).

### Les opérations thérapeutiques évidemment admises

Tout le monde s'accorde donc, pour prendre un exemple cité, pour qu'un enfant souffrant « d'infections récidivantes qui, par rétrogradation, affectent les reins »<sup>10</sup> soit soigné. Plus précisément encore, il semble que seules deux variations sont parfois liées à des problèmes de santé : l'hyperplasie congénitale des surrénales à une perte de sel et l'absence de possibilité d'excrétion aux hypospades postérieurs<sup>11</sup>, dont l'exemple cité relève de l'obstruction des voies urinaires. Mais dans tous ces cas, la prise en charge de ces pathologies n'a pas pour finalité d'assigner un sexe ou de conformer les organes génitaux. En d'autres termes, il ne s'agit pas d'interdire les interventions strictement thérapeutiques sur ces enfants, mais les opérations et l'ensemble des traitements déterminés par l'objectif d'assigner un sexe ou de conformer les corps à des normes sexuées, car il n'y a *jamais* de nécessité, ni vitale, ni thérapeutique, ni médicale dans ces cas. Et ce n'est pas la même chose d'opérer un enfant pour lui *permettre d'uriner* et d'opérer un enfant afin qu'il puisse *uriner debout*<sup>12</sup>. Pour reformuler encore, afin de distinguer ce qui relève de l'activité thérapeutique de ce qui n'en relève pas, il faut se demander si le même geste serait effectué si le sexe était contraire, ou sans que le sexe ne soit considéré. Il s'agit donc de supprimer les variations du développement sexuel du prisme d'appréhension par la médecine pour ne voir que des infections urinaires, rénales ou des pertes de sel, et d'exiger que ces enfants *soient traités comme tous les autres enfants*, c'est-à-dire non mutilés en raison de leur variation, moins fréquente que les variations sexuées que l'on qualifie d'homme ou de femme. Certains médecins parlementaires ont pu avoir de nouveau recours à un vocabulaire médical afin d'effrayer les autres membres de l'assemblée pour justifier les interventions sans nécessité. P. Berta par exemple a pu expliquer que le sexe gonadique « peut présenter un tout petit nombre d'ambiguïtés sévères : gonades mixtes – moitié ovaire, moitié testicule –, testicule d'un côté, ovaire de l'autre. Il est clair que dans ces cas, très rares, une intervention d'urgence s'impose : on a affaire à un gonadoblastome, un mélange de tout et de rien [...] il faut intervenir très tôt, sinon c'est foutu ! »<sup>13</sup>. Pourtant le dictionnaire de l'Académie nationale de médecine nous enseigne que « les gonadoblastomes sont *a priori* des tumeurs bénignes, ne donnant pas naissance à des métastases »<sup>14</sup>. L'existence « d'un mélange de tout et de rien », pour reprendre le parlementaire, c'est à dire d'éléments qualifiés de mâle et de femelle, peut sans doute troubler les personnes dont le cadre binaire est ainsi remis en cause, mais il n'y a aucune urgence. Et il semble que l'on puisse opérer une hiérarchie entre une *sensibilité perturbée* et un *enfant stérilisé*. D'autres parlementaires reconnaissent en outre, lorsqu'ils se réfèrent à des problèmes médicaux réels à soigner, qu'« il ne s'agit pas d'assignation de sexe »<sup>15</sup>.

### Le refus de poser une interdiction sur les autres opérations

La discussion a permis de rappeler le principe de l'interdiction. J.-F. Eliaou, rapporteur, a ainsi affirmé que « les actes de conformation sexuée sont interdits par le Code civil »<sup>16</sup>, que « le droit actuel est donc très clair : les actes de conformation sexuée à visée esthétique ou sociétale, sans le consentement de l'enfant – et même avec son consentement, d'ailleurs –, sont contraires à la protection de l'intégrité du corps humain que défend le Code civil »<sup>17</sup>, que « oui il y a eu de mauvaises prises en charge et des mutilations ont été imposées ; c'est encore le cas aujourd'hui »<sup>18</sup> et encore une fois « il y a eu et il y a encore des mutilations »<sup>19</sup>. Mais il a également pu estimer, dans une formule sans doute maladroite, que « les mutilations sont déjà *encadrées* par le Code civil »<sup>20</sup>. Malgré ces propos, tous les amendements posant un principe d'interdiction claire des opérations de conformation sexuée ont été rejetés, *alors même que leur rédaction n'entretenait pas la confusion que nous avons soulignée*. L'amendement n° 1393 de M. Mbaye disposait : « Aucune prise en charge ne poursuivant pas une

10 - *Ibid.* Le rapporteur y fait également référence, au sujet des hypospades postérieures sévères, lors du débat, J.-F. Eliaou, JOAN, 31 juil. 2020, p. 5999.

11 - Kavot Zillén, Jameson Garland et Santa Sklodenberg, The Rights of Children in Biomedicine: Challenges Posed by Scientific Advances and Uncertainties, rapport commandé par le Comité de bioéthique du Conseil de l'Europe, 11 janvier 2017, p. 43.

12 - Distinction opérée par le rapporteur lorsqu'il refuse de traiter sur le même plan l'hypospadias antérieur et postérieur (*Rapport AN n°3181 précité*, p. 596), et il n'y a pas de problème d'assignation à un sexe, comme le remarque M. Delatte (*ibid.*, p. 597). Néanmoins ces enfants sont opérés pour leur permettre d'uriner debout, ce qui ne relève pas d'un problème médical (la moitié de la population environ urinant assis).

13 - *Rapport AN n°3181 précité*, p. 601.

14 - Académie nationale de médecine, Dictionnaire en ligne, entrée « gonadoblastome ».

15 - *Rapport AN n°3181 précité*, p. 600 (J.-F. Eliaou), p. 601 (L. Romeiro-Dias).

16 - *Ibid.*, p. 610. Bien rappelé par B. Lachaud, JOAN, 31 juillet 2020, p. 5992.

17 - JOAN, 31 juillet 2020, p. 5998.

18 - *Ibid.*, p. 5996.

19 - *Ibid.*, p. 5998.

20 - *Rapport AN n°3181 précité*, p. 596.

finalité strictement thérapeutique ne peut être assurée sans le recueil préalable du consentement de l'enfant présentant une variation du développement génital ». L'amendement n° 946 de B. Lachaud affirmait : « aucun traitement irréversible ou acte chirurgical sur les organes génitaux visant seulement à définir des caractéristiques sexuelles et à conformer l'apparence au sexe déclaré ne peut être entrepris avant que la personne mineure ne soit apte à y consentir après avoir reçu une information adaptée »<sup>21</sup>. Le rapporteur s'y est opposé<sup>22</sup> en avançant qu'il aurait fallu préciser que ces actes n'étaient pas thérapeutiques et que les actes non thérapeutiques étaient déjà interdits<sup>23</sup> mais le débat se joue sur les opérations qualifiées, précisément, de thérapeutiques ou non, car selon le rapporteur lui-même, certaines opérations ne peuvent être considérées comme relevant « d'opérations esthétiques ou d'opérations de confort, soit pour la société soit pour les parents »<sup>24</sup>. Or tous les actes de conformation sexuée ont une visée esthétique et sociétale et sont par conséquent non thérapeutiques. Les députés ont également refusé, malgré l'absence de nécessité médicale<sup>25</sup>, les amendements relatifs au rappel de la possibilité de différer le retrait des gonades<sup>26</sup>. Dans ce contexte, prenant acte du fait que des intersexes peuvent être délibérément stérilisés en raison de leur intersexuation, le législateur a prévu lors de l'annonce du diagnostic une information sur « la possibilité d'accéder à un programme de préservation de la fertilité, en application de l'article L. 2141-11 [du CSP] »<sup>27</sup>.

Dans la continuité du refus d'A. Buzyn d'intervenir en première lecture<sup>28</sup>, A. Taquet a affirmé que « le dispositif qui fait l'objet de cet article confère au médecin la responsabilité de définir ce qui relève ou non d'une nécessité médicale. Ce n'est pas à la loi de poser une interdiction »<sup>29</sup>. Le législateur dont étonnamment ce ne semble pas être le rôle de poser des interdictions n'a donc pas interdit les opérations. Elles sont encadrées, et cet encadrement est limité.

## II-Un encadrement fortement limité

### Des pratiques documentées

Si, depuis que les opérations sont contestées, notamment grâce aux prises de parole et à l'action des premiers concernés, l'argument récurrent consiste à affirmer que les pratiques ont changé<sup>30</sup> ou même que « la tendance est plutôt à la non intervention, y compris de la part des chirurgiens »<sup>31</sup>, leur poursuite est attestée. Plusieurs médecins ont activement milité contre l'interdiction des opérations<sup>32</sup>, ce qui est également le cas d'autres personnes concernées, principalement rassemblées dans l'association Surrénales dont les propos sont rapportés au Sénat<sup>33</sup>. Le protocole national de diagnostic et de soin dédié aux insensibilités aux androgènes recommande des gonadectomies chez les adolescentes pré-pubères

21 - Dans le même sens, en séance, amdt 527 de H. Saulignac.

22 - Respectivement, *Rapport AN n°3181 précité*, p. 607 ; JOAN, 31 juil. 2020, p. 6002.

23 - JOAN, 31 juil. 2020, p. 6002.

24 - *Rapport AN n°3181 précité*, p. 596.

25 - Une étude citée lors des débats montrerait qu' « il n'y a aucun cancer avant quatorze ans, âge auquel le consentement peut être recueilli », *Rapport AN n°3181 précité*, p. 604. Voir également Kavot Zillén, Jameson Garland et Santa Sklodnerberg, *The Rights of Children in Biomedicine: Challenges Posed by Scientific Advances and Uncertainties*, rapport commandé par le Comité de bioéthique du Conseil de l'Europe, 11 janvier 2017, p. 43.

26 - *Rapport AN n°3181*, p. 603.

27 - Issu de l'amdt n°776 déposé par plusieurs députés de la majorité.

28 - A. Buzyn, *Rapport AN n°2243*, p. 613 ; A. Buzyn, JOAN, [2<sup>e</sup> séance du 8 oct. 2019](#), p. 8720.

29 - JOAN, 31 juillet 2020, p. 5999.

30 - *Rapport AN n°3181*, p. 597 ; idem p. 604 (E. Ménard) ; CCNE, avis n°132 du 27 nov. 2019. Questions éthiques soulevées par la situation des personnes ayant des variations du développement sexuel, p. 16 ; Sénat. M. Blondin, C. Bouchoux, *Variations du développement sexuel : lever un tabou, lutter contre la stigmatisation et les exclusions*, Rapport fait au nom de la délégation aux droits des femmes n°441 (2016-2017), 23 février 2017, p. 9, p. 44, p. 48, etc.

31 - *Rapport AN n°3181*, p. 598, dans le même sens « le cas des petites filles ayant des testicules intra-abdominaux. Il y a cinq ans encore, on procédait systématiquement à l'ablation par crainte d'une cancérisation, ce n'est plus le cas » *Rapport AN n°3181*, p. 600 (J.-F. Eliaou) ; idem JOAN, 31 juil. 2020, p. 5999.

32 - Collectif, « L'absence systématique d'intervention chirurgicale précoce aurait de graves conséquences », *Le Monde*, 4 juillet 2019, p. 24 ; Tribune de 100 médecins contre un article de la loi Séparatisme, *Marianne*, Publié en ligne le 08/02/2021.

33 - JO Sénat 3 fév. 2021, p. 797. L'association rassemble des personnes qui ont une hyperplasie congénitale des surrénales et ne se vivent pas comme intersexes ou indéterminées, mais comme des femmes malades ou malformées (voir en ce sens le rapport du Sénat précité de 2017). Ses deux co-présidentes ont en outre adressé un courrier le 25 janvier 2021 au Président de l'Assemblée nationale (copie à plusieurs membres du Gouvernement), après l'adoption, en commission, de l'amendement n°162 interdisant les opérations dans le cadre du débat sur la loi confortant les principes de la République. Sur le rejet de l'amendement, voir M. Mesnil, « Le droit à l'épreuve des droits des personnes intersexes », *La revue des juristes de Sciences Po*, n°21, juin 2021, p. 5.

afin d'éviter leur virilisation<sup>34</sup>. Les chiffres de l'assurance maladie montreraient que « les opérations ont augmenté de 10 % depuis 2006 »<sup>35</sup>. L'Association française d'urologie, dans un document signé par le médecin coordonnateur des centres de référence à qui le législateur confie la prise en charge des enfants a pu justifier les opérations des personnes ayant une hyperplasie des surrénales par le fait que la mère qui change la couche de son enfant soit perturbée par la vue de ses organes. Ainsi « la correction chirurgicale est habituellement programmée entre l'âge de 2 et 6 mois, principalement pour des raisons psychologiques concernant à la fois les parents et l'enfant. Il est certainement assez traumatisant pour la mère de voir sa fille avec des organes génitaux externes anormaux à chaque change. Il est également admis qu'une apparence "normale des organes génitaux" est importante pour l'enfant afin de développer son identité sexuelle bien que cette détermination soit multi-factorielle et reste mal connue »<sup>36</sup>. Ce passage est cité par un député pour arguer de la nécessité d'interdire les opérations<sup>37</sup>. En plein débat parlementaire, en 2020, un des chirurgiens de la filière FIRENDO a vu l'un de ses projets de recherche financé pour comparer la sensibilité clitoridienne des enfants présentant une hyperplasie congénitale des surrénales opérés ou non opérés<sup>38</sup>. Présentant d'autres exemples allant dans le même sens<sup>39</sup>, plusieurs parlementaires ont rappelé qu'en augmentation ou non, des interventions non nécessaires étaient effectuées. Or comment justifier que « l'étude du système national des données de santé – SNDS – pour l'année 2017 démontre qu'au moins sept vaginoplasties avec réduction du clitoris ont été effectuées sur des enfants de moins d'un an [...] destinées, indique l'étude, "à assurer des rapports sexuels pénétrants" »<sup>40</sup> ? Si l'on n'est pas favorable à ce qu'un enfant de moins d'un an ait des relations sexuelles, quelle urgence y a-t-il à lui fabriquer un vagin pénétrable par un pénis ? Pourtant, l'encadrement prévu par la loi est très faible.

### L'obligation de discuter des cas au sein d'une réunion regroupant les centres spécialisés

L'intervention du législateur a répondu à deux difficultés soulevées lors de la discussion :

*D'une part, certains cas n'étaient jamais renvoyés aux centres spécialisés*, il est fait état de « plus de la moitié des enfants concernés »<sup>41</sup>. Ce point est réglé par le législateur, puisque le nouvel article L2131-6 du Code de la santé publique pose l'obligation de discuter tous les cas au sein des centres de référence : « La prise en charge d'un enfant présentant une variation du développement génital est assurée après concertation des équipes pluridisciplinaires des centres de référence des maladies rares spécialisés ». Le nombre de centres spécialisés et leur qualité avait fait l'objet d'un élargissement au-delà des quatre centres de référence des maladies rares du développement génital au Sénat en première lecture et ce point a été confirmé par l'Assemblée nationale (le retour à la limitation de ces seuls centres de référence spécialisés a été rejeté<sup>42</sup>). L'Assemblée nationale a justifié le maintien de cet élargissement au cours des travaux par la volonté d'inclure deux seuls autres centres (Hôpital Necker et Hôpital Debré)<sup>43</sup>, six au total semblent donc être appelés à être visés par l'arrêté. L'instauration de ce monopole des centres de référence exige que les médecins constatant une variation atypique du développement génital de l'enfant devront surseoir à prendre en charge les enfants pour renvoyer la question de l'attitude à tenir aux centres de référence.

*D'autre part, les centres spécialisés ne faisaient pas remonter tous leurs cas en RCP nationale*. Ainsi « chaque centre de référence maladies rares de la filière FIRENDO s'estime compétent dans la prise en charge de ces enfants. Il s'estime ainsi

34 - Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Insensibilités aux androgènes, 21/12/2017, p. 13. Ce document est cité par lors des débats, cf. B. Lachaud, JOAN, 31 juillet 2020, p. 6000.

35 - *Rapport AN n°3181*, p. 597. Ces chiffres ont été avancés par l'association GISS-Alter Corpus, évaluant à 4678 le nombre d'opérations pratiquées en 2017, mais sans certitudes sur leur exhaustivité en raison de la variation des codages, *Rapport AN n°3181*, p. 612, exposé des motifs de l'amendement n°779 et JOAN, 31 juillet 2020, p. 5992. 87,4% de ces enfants avaient moins de quatre ans. Cf. audition de Benjamin Moron-Puech au Sénat, 12 décembre 2019 citée par F. Botler (Fondation Jean-Jaures), A.-L. Savart (Dilcrah), Défendre les droits des personnes intersexes, Rapport, juin 2020, p. 9.

36 - P.Y. Mure, T. Gelas, M. Ripepi, M. Hoch, P. Mouriquand, « Prise en charge chirurgicale de l'hyperplasie congénitale des surrénales (HCS) chez la fille », *Progrès Urologie*, vol. 13, 2003, p. 1381-1391, cité par F. Botler et A.-L. Savart Rapport *ibid.*, p. 15.

37 - B. Lachaud, JOAN, 31 juillet 2020, p. 5992.

38 - Alaa El Ghoneimi, « New standardized method for objective short and long term functional and morphological evaluation of operated CAH genitalia in children and adolescent : The EvaSurg study », consultable ici : <http://www.firendo.fr/actualites/article/news/de-nouveaux-projets-de-recherche-finances-en-2020-par-lifcah/>

39 - « En 2017, des opérations de dilatation vaginale par bougie ont été prescrites sur des enfants de douze ans. En 2017, dans un centre de référence des Hospices civils de Lyon, on a pratiqué des vaginoplasties sur des enfants de moins d'un an », *Rapport AN n°3181 précité*, p. 600 (B. Lachaud).

40 - B. Lachaud, JOAN, 31 juil. 2020, p. 5992.

41 - *Rapport AN n°3181 précité*, p. 148, p. 591.

42 - Amdt 1591 de J.-L. Touraine.

43 - *Rapport AN n°3181 précité*, p. 593 ; Exposé des motifs de l'amendement n°668 adopté ; rappelé en seconde lecture au Sénat, *Rapport n°280*, 19 janv. 2021, p. 88.



libre de faire remonter ses cas et ceux qui lui sont renvoyés dans les réunions nationales, ce qui implique que seuls environ 6 à 7 cas par mois sont actuellement présentés au sein des RCP organisés par les quatre centres du développement génital<sup>44</sup>. La lecture du texte rend ce point moins évident mais l'existence d'une réunion unique semble bien être le sens de la norme adoptée par le législateur. Si les amendements posant clairement le principe d'une réunion nationale n'ont pas été adoptés<sup>45</sup>, le secrétaire d'État renvoyant soit au pouvoir réglementaire, soit à une troisième lecture qui n'a jamais vu le jour, puisque le Sénat a adopté l'article dans les termes identiques<sup>46</sup>, plusieurs amendements permettent cette interprétation de la loi votée. La volonté continuellement affirmée par le rapporteur d'une réunion commune sur le plan national (« des RCP multisites en même temps »<sup>47</sup>) s'est traduite dans l'adoption de l'amendement 668 motivé par le fait qu'il prévoit « une réunion de concertation pluridisciplinaire ». Cet amendement a en effet modifié l'article adopté pour affirmer que la prise en charge « est assurée après concertation des équipes pluridisciplinaires des centres de référence des maladies rares spécialisés ». La même motivation est à l'origine de l'amendement n° 1136 de J.-L. Touraine également adopté, avec le soutien du gouvernement. La répartition des attributions entre les centres de référence et les centres de compétence, qui avait fait l'objet d'incertitudes en première lecture, est par ailleurs clarifié dans l'esprit du législateur<sup>48</sup>, même si l'arrêté en attente doit fixer ces points.

### Des pratiques contestables demeurant peu encadrées

Si la prise en charge de ces enfants paraît mieux encadrée, le choix de la confier à des centres dont certains membres publient et justifient les opérations précisément contestées demeure problématique. Comme le rappelait B. Lachaud, « la logique des centres de référence est l'intervention sans tenir compte du consentement de l'enfant »<sup>49</sup>. Dans ce contexte, certains députés n'ayant pu faire admettre l'interdiction de principe ont déposé, mais sans succès, des amendements procéduraux ou conditionnant la décision (n'accepter les opérations qu'en cas d'unanimité, n'habiliter que les centres qui respectent les droits humains, informer les parents des prises de position des organisations internationales sur les opérations<sup>50</sup>). En outre, la formule retenue par l'article L. 2131-6 CSP selon laquelle « le consentement doit être recherché s'il est apte à participer à la décision » ne peut être protectrice, une opération précoce balayant l'exigence de recherche de consentement, ainsi non garantie. Plusieurs parlementaires l'ont souligné<sup>51</sup> ou proposé d'inscrire dans la loi qu'il devait toujours être recueilli<sup>52</sup> mais le rapporteur a estimé que « l'alinéa 7 [en question] ne pose pas de problème particulier »<sup>53</sup>.

### Une meilleure information du patient et du public

Les seules avancées certaines semblent relever de l'information. Celle du patient, dont le dossier médical permettra de prendre connaissance tant du diagnostic que des propositions thérapeutiques ainsi que de l'avis issu de la concertation des centres de référence. Celle de tous, puisque l'article adopté prévoit qu'un rapport d'information doit être rendu par le Gouvernement au Parlement dans un délai de dix-huit mois à compter de la publication de l'arrêté définissant les conditions de prise en charge. L'absence de registre national sur l'incidence des variations atypiques du développement génital en population globale ne permet que d'avancer des données estimées. Le champ du rapport d'information a été précisé en deuxième lecture. Les amendements 779 et 1109, adoptés en commission, ont ainsi ajouté que le rapport mentionne le nombre d'actes médicaux réalisés et « s'accompagne d'éléments chiffrés quant au nombre de personnes concernées et quant à la nature des actes médicaux réalisés chaque année ». Ces éléments d'information permettront d'évaluer les pratiques désormais saisies par la loi de bioéthique qui seront réinterrogées lors de la prochaine révision, si elles ne le sont avant.

**Marie-Xavière Catto**

44 - Exposé des motifs du sous-amendement n°1591 présenté par J.L. Touraine.

45 - Une « RCP unique » dans l'amendement 771 proposé par R. Gérard défendu par G. Gouffier-Cha, « de l'ensemble » des RCP selon l'amdt 1770, cf. *Rapport AN n°3181 précité*, p. 592-593.

46 - A. Taquet, JOAN 31 juillet 2020, p. 6001.

47 - *Rapport AN n°3181 précité*, p. 592-593. Voir également p. 148 ; exposé des motifs de l'amendement n° 1770 de J.F. Eliaou.

48 - Voir sur ce point l'exposé des motifs de l'amendement n°668 adopté.

49 - *Rapport AN n°3181 précité*, p. 595.

50 - Respectivement proposés, notamment par B. Lachaud et D. Obono, par les sous-amendements 1794, 1797, 1801 (une information respectueuse des droits humains) et 1798.

51 - *Rapport AN n°3181 précité*, p. 604.

52 - *Ibid.*, p. 607 (de J.F. Mbaye).

53 - *Ibid.*, p. 607.