

N° 441

SÉNAT

SESSION ORDINAIRE DE 2016-2017

Enregistré à la Présidence du Sénat le 23 février 2017

RAPPORT D'INFORMATION

FAIT

*au nom de la délégation aux droits des femmes et à l'égalité des chances entre les hommes et les femmes (1) sur les **variations du développement sexuel : lever un tabou, lutter contre la stigmatisation et les exclusions,***

Par Mmes Maryvonne BLONDIN et Corinne BOUCHOUX,

Sénatrices

(1) Cette délégation est composée de : Mme Chantal Jouanno, *présidente*, Mmes Corinne Bouchoux, Hélène Conway-Mouret, M. Roland Courteau, Mmes Joëlle Garriaud-Maylam, Brigitte Gonthier-Maurin, M. Alain Gournac, Mmes Christiane Kammermann, Françoise Laborde, Michelle Meunier, M. Cyril Pellevat, *vice-présidents* ; M. Mathieu Darnaud, Mmes Jacky Deromedi, Danielle Michel, *secrétaires* ; Mmes Annick Billon, Maryvonne Blondin, Nicole Bonnefoy, M. Patrick Chaize, Mmes Laurence Cohen, Chantal Deseyne, M. Jean-Léonce Dupont, Mmes Anne Émery-Dumas, Dominique Estrosi Sassone, Corinne Féret, M. Alain Fouché, Mmes Catherine Génisson, Éliane Giraud, Sylvie Goy-Chavent, Christiane Hummel, Mireille Jouve, M. Marc Laménie, Mme Claudine Lepage, M. Didier Mandelli, Mmes Marie-Pierre Monier, Patricia Morhet-Richaud, M. Philippe Paul.

SOMMAIRE

	<u>Pages</u>
AVANT-PROPOS	7
I. LES PERSONNES « INTERSEXES » : UNE RÉALITÉ HÉTÉROGÈNE, DES STATISTIQUES INSUFFISANTES ET UNE CONNAISSANCE TROP PARTIELLE DE LEURS DIFFICULTÉS	13
A. UNE NOTION GÉNÉRIQUE QUI REGROUPE DES SITUATIONS DIVERSES	13
1. <i>Définition de l'intersexualité</i>	13
2. <i>Des situations médicales hétérogènes</i>	14
3. « <i>Anomalies du développement génital</i> », « <i>désordres - ou troubles - du développement sexuel</i> », « <i>variations du développement sexuel</i> » : <i>une terminologie non consensuelle</i>	16
a) La terminologie médicale retenue par la Conférence de Chicago	16
b) Une terminologie médicale contestée par une partie des personnes « intersexes » pour son caractère pathologisant	17
c) Un manque de consensus sur le champ des variations du développement sexuel relevant de l'intersexualité	19
d) Une réalité bien distincte de la dysphorie du genre	20
B. UN PHÉNOMÈNE DIFFICILEMENT QUANTIFIABLE EN L'ABSENCE DE STATISTIQUES OFFICIELLES	21
1. <i>La question des statistiques</i>	21
a) Des chiffres variables selon le périmètre retenu pour définir les situations d'intersexualité	21
b) Des perspectives d'évolution.....	23
2. <i>Un suivi encore insuffisant des personnes « intersexes » tout au long de leur vie</i>	25
a) Une absence d'études dans la durée sur la situation des personnes « intersexes »	25
b) Un besoin : mieux connaître l'évolution de la situation médicale, psychologique, économique et sociale des personnes présentant une variation du développement sexuel tout au long de leur vie	26
II. UNE PRISE EN CHARGE MÉDICALE TROP LONGTEMPS FONDÉE SUR DES OPÉRATIONS PRÉCOCES SYSTÉMATIQUES, MAIS UNE ÉVOLUTION DES PRATIQUES EN FAVEUR D'UNE INFORMATION PLUS TRANSPARENTE ET D'UN MEILLEUR ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS ET DE LEURS FAMILLES	28
A. LA PRATIQUE DES OPÉRATIONS ET DES TRAITEMENTS HORMONAUX PRÉCOCES A LONGTEMPS ÉTÉ LA RÈGLE	28
1. <i>La question des interventions chirurgicales pratiquées dans une certaine opacité</i>	29
a) Des interventions vécues par certain-e-s comme mutilantes.....	29
b) Une tendance à la normalisation des corps en lien avec la pression sociale qui résulte d'une conception binaire de l'identité sexuée	33
c) La question du nombre d'opérations réalisées	35
2. <i>Des pratiques dénoncées par certaines associations et par les organismes de défense des droits de l'homme</i>	36
a) La France mise en cause par le Comité des droits de l'enfant et le Comité contre la torture de l'ONU	36

b) L'appel de l'Organisation internationale des intersexes (OII) en faveur de l'arrêt des opérations sur les mineur-e-s en l'absence de nécessité médicale avérée	37
c) Quelle réparation des préjudices subis ?	39
3. <i>La question du consentement éclairé des enfants</i>	41
B. UNE ÉVOLUTION DE LA PRISE EN CHARGE MÉDICALE DES PERSONNES « INTERSEXES » EN FAVEUR DE L'INFORMATION ET DE L'ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS	44
1. <i>Des pratiques influencées par une prise de conscience progressive des limites des opérations précoces systématiques</i>	44
a) Le changement d'attitude du corps médical.....	44
b) L'évolution des pratiques médicales et de la relation patients-médecins	45
2. <i>Une information plus complète et transparente et un meilleur accompagnement des patients et de leurs familles</i>	49
a) Des patients mieux informés sur les traitements envisageables et mieux accompagnés dans leurs démarches médicales	49
b) L'hypothèse des traitements hormonaux.....	50
c) L'hypothèse des opérations.....	51
d) Une réflexion obligatoire sur la nécessité et la temporalité des opérations pour permettre le consentement éclairé de la personne lorsque cela est possible	52
e) La prise en charge des patients et leur suivi par des équipes pluridisciplinaires et l'accompagnement des familles : l'approche du ministère de la Santé.....	55
f) Le rôle du Centre de références des maladies rares dans la prise en charge pluridisciplinaire des patients	57
3. <i>Plusieurs pistes d'amélioration</i>	57
a) La formation des professionnel-le-s de santé	57
b) L'élaboration d'un protocole de soins fondé sur le principe de précaution	58
c) Un aspect déterminant : le suivi psychologique des patients et des familles dans la durée.....	59
d) Un impératif : l'information et l'accompagnement des familles	60
e) Généraliser les bonnes pratiques telle que la collégialité des décisions	62
f) Élaborer une liste des équipes spécialisées et réfléchir à la taille critique des centres habilités à opérer.....	62
g) Développer un conseil en génétique auprès des futurs parents.....	64
h) Saisir le Comité consultatif national d'éthique (CCNE)	64
III. COMMENT AMÉLIORER LA RECONNAISSANCE DES PERSONNES « INTERSEXES » DANS NOTRE SOCIÉTÉ ET LE RESPECT DE LEUR VIE PRIVÉE ?	65
A. UN RISQUE QUOTIDIEN DE STIGMATISATION ET DE MARGINALISATION OU D'EXCLUSION	66
1. <i>Des personnes exposées à un risque de stigmatisation</i>	66
a) Des personnes qui s'estiment « niées » par la société en général	66
b) Le cas particulier de la santé et du sport	67
c) Une interrogation sur la possibilité de ne pas faire figurer le sexe dans certains documents administratifs.....	68
2. <i>Sensibiliser la société et mieux former les intervenants médicaux, éducatifs et sociaux pour améliorer la reconnaissance des personnes « intersexes » dans notre société et éviter qu'elles soient victimes d'exclusion</i>	72

B. QUELLE RECONNAISSANCE JURIDIQUE DES PERSONNES « INTERSEXES » ?.....	75
1. <i>Les difficultés auxquelles sont confrontées les personnes « intersexes » en matière d'état civil</i>	76
a) Des procédures encore rigides d'inscription, de modification ou de rectification de l'état civil, problématiques au regard du droit à l'autodétermination des personnes « intersexes »	76
b) Des dispositions récentes qui facilitent les procédures de déclaration de naissance, de modification et de rectification des actes de l'état civil	78
c) Envisager la possibilité de laisser la mention de sexe non renseignée pour les enfants « intersexes » jusqu'à un certain âge, le temps que l'enfant soit capable de discernement.....	80
2. <i>Les enjeux et défis posés à l'ordre juridique français par l'éventuelle reconnaissance d'un « sexe neutre » ou « indéterminé »</i>	83
a) L'acte de naissance prévoit la mention du sexe de l'enfant	83
b) Des évolutions jurisprudentielles récentes qui posent la question de la reconnaissance éventuelle d'un « sexe neutre » en droit français	84
c) Une reconnaissance plus ou moins explicite dans plusieurs pays	86
d) Les défis que poserait une telle reconnaissance en droit français.....	86
IV. RECOMMANDATIONS	88
A. RENFORCER LE RESPECT DU DROIT À L'INTÉGRITÉ PHYSIQUE ET À LA VIE PRIVÉE DES PERSONNES CONCERNÉES PAR LES VARIATIONS DU DÉVELOPPEMENT SEXUEL	88
B. AMÉLIORER LEUR PRISE EN CHARGE MÉDICALE ET PSYCHOLOGIQUE ET L'ACCOMPAGNEMENT DES FAMILLES	89
C. FAVORISER LEUR RECONNAISSANCE DANS NOTRE SOCIÉTÉ POUR LUTTER CONTRE LES TABOUS ET LES PRÉSERVER DE L'EXCLUSION ET DE LA STIGMATISATION	90
EXAMEN EN DÉLÉGATION	93
ANNEXES	109

Pour la commodité et la clarté du propos, le rapport utilise le plus souvent le terme de « personnes intersexes » pour désigner les personnes concernées par les variations du développement sexuel, même si les co-rapporteuses ont conscience que cette désignation ne fait pas consensus parmi le corps médical¹ et/ou les associations.

De la même manière, les co-rapporteuses ont conscience que l'expression « variations du développement sexuel », recommandée par la Commission nationale suisse d'éthique et à laquelle s'est rallié le Défenseur des droits lors de son audition du 16 février 2017, n'est pas celle qu'utilise le corps médical, lequel parle d' « anomalies du développement génital » ou de « désordres » - ou « troubles - du développement sexuel ».

Dès le début de la session 2015-2016, à l'initiative conjointe de nos collègues Maryvonne Blondin (groupe socialiste et républicain - Finistère) et Corinne Bouchoux (groupe écologiste - Maine-et-Loire), la délégation aux droits des femmes du Sénat a prévu d'inscrire à son programme de travail une **réflexion sur la situation et les droits des personnes dites « intersexes » en France**, lesquelles ne disposent pas, à la naissance, de caractères sexuels déterminés, masculins ou féminins.

Ce sujet s'inscrivait alors dans l'actualité judiciaire : le Tribunal de grande instance de Tours a, le 20 août 2015, reconnu le droit de faire apposer la mention « sexe neutre » sur l'état civil du plaignant ; la cour d'appel d'Orléans a toutefois décidé, le 22 mars 2016, **qu'il n'appartenait pas au juge mais au législateur de créer une « autre catégorie sexuelle »**.

Par ailleurs, l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe, dont notre collègue Maryvonne Blondin, co-rapporteuse, est membre, a réalisé un récent **rapport sur le Droit des enfants à l'intégrité physique², qui aborde entre autres questions celle des enfants dits « intersexes »**. Repris par le comité des ministres du Conseil de l'Europe, ce rapport a abouti à des recommandations dont les États membres sont invités à s'inspirer pour faire progresser la situation de ces personnes.

¹ Dans sa réponse au questionnaire des co-rapporteuses, la Direction générale de la santé indique ainsi que « les échanges avec les médecins experts qui s'occupent de ces enfants conduisent à suggérer de ne pas utiliser le terme « intersexes », car un individu ne naît pas « intersexué » mais le devient au fil de sa construction identitaire dont les déterminismes multifactoriels ne sont pas identifiés. Cet usage entraîne en particulier des risques de confusion avec les situations de dysphorie de genre qu'il ne faut pas confondre, qui posent des questions complètement différentes et qui ne font pas partie de la réflexion du Sénat. »

² Children's right to physical integrity (Doc. 13297 du 6 septembre 2013) par Marlene Rupprecht, députée européenne (Allemagne, SPD).

De plus, **ce sujet émerge également au niveau de l'Union européenne**, comme en témoignent les lignes directrices du Conseil de l'Union européenne du 24 juin 2013 en faveur de la reconnaissance de l'existence d'autres catégories de sexes que le féminin et le masculin¹.

Il a paru à la délégation que **les problèmes de santé et la stigmatisation, voire l'exclusion, dont peuvent être victimes les personnes concernées par les variations du développement sexuel**, dès l'enfance, ont toute leur place dans les réflexions du Parlement français car ces difficultés ont, entre autres effets, des **conséquences humaines, mais aussi juridiques, qui relèvent des compétences de la délégation, particulièrement sensible aux questions concernant l'égalité**.

Ce travail s'inscrit ainsi dans la continuité de ses réflexions sur les **stéréotypes masculins et féminins** et sur les **fondements de l'identité sexuée**².

Par ailleurs, la **France a été mise en cause par le Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes (CEDAW)** au regard des interventions chirurgicales pratiquées sur les enfants dits « intersexes », ce qui constitue une raison de plus, pour la délégation aux droits des femmes, de s'intéresser à cette question.

La délégation a commencé ses travaux en organisant, le 12 mai 2016, une **table ronde inédite réunissant des personnes dites « intersexes »**, des juristes et des spécialistes des sciences sociales et de l'éducation. **Les membres de la délégation ont été particulièrement touchés par les témoignages** des personnes qui se sont exprimées à cette occasion pour évoquer leurs souffrances et leurs difficultés.

Le 25 mai 2016, elle a entendu les représentant-e-s de la profession médicale, puis celles de l'association *Surrénales*, le 19 octobre 2016, ainsi qu'une professeure de droit, spécialiste du droit de la famille, le 13 décembre 2016.

Elle a conclu ses travaux le 16 février 2017 avec l'audition du Défenseur des droits.

Parallèlement, la délégation a sollicité l'éclairage d'une professeure émérite de chirurgie infantile et ancienne membre du Comité consultatif national d'éthique (CCNE). Elle s'est également adressée aux ministères de la Santé, de l'Intérieur et de la Justice pour **obtenir des informations sur les**

¹ Lignes directrices visant à promouvoir et garantir le respect de tous les droits fondamentaux des personnes lesbiennes, gays, bisexuelles, transgenres et intersexuées, Conseil de l'Union européenne, 24 juin 2013, 11492/13, COHOM 134, COPS 251, PESC 775.

² Voir par exemple les rapports Lutter contre les stéréotypes dans les manuels scolaires : faire de l'école un creuset de l'égalité, rapport n° 645 (2013-2014) de Roland Courteau fait au nom de la délégation aux droits des femmes, et Jouets : la première initiation à l'égalité, rapport n° 183 (2014-2015) de Chantal Jouanno et Roland Courteau fait au nom de la délégation aux droits des femmes.

actions conduites par le Gouvernement à l'égard des personnes dites « intersexes ».

La délégation a adopté ce rapport le 23 février 2017, un peu plus d'un an après les critiques émises par le Comité des droits de l'enfant de l'Organisation des Nations Unies (ONU) envers notre pays sur la question des interventions pratiquées sur les enfants dits « intersexes » sans leur consentement. Ces critiques avaient été relayées par la question orale au Gouvernement de Maryvonne Blondin, co-rapporteuse, le 9 février 2016.

Guidées par une problématique centrale – **comment mieux respecter les droits des personnes dites « intersexes » ?** – les analyses de la délégation ont porté sur trois aspects principaux :

- premièrement, **l'hétérogénéité des variations du développement sexuel, la terminologie retenue par le corps médical et les associations pour désigner ces situations, ainsi que la connaissance statistique des personnes dites « intersexes ».**

L'adjectif « intersexes » est un terme générique recouvrant de nombreuses variations des caractéristiques sexuelles, qui n'ont pas toutes les mêmes conséquences pour les individus concernés. En outre, du fait de la grande hétérogénéité des situations recouvertes sous cette notion globale, il est difficile de disposer de statistiques fiables sur le nombre de personnes concernées par ces phénomènes, et donc d'appréhender les difficultés qu'elles rencontrent tout au long de leur vie ;

- deuxièmement, le **traitement médical** des personnes concernées par les **variations du développement sexuel**, et notamment des **enfants**.

Les opérations précoces systématiquement effectuées sur ces enfants à la naissance au cours de la seconde moitié du XX^{ème} siècle ont été assimilées à des mutilations par les personnes qui les ont subies ainsi que par plusieurs comités de défense des droits de l'Homme de l'ONU.

Toutefois, depuis cette époque, **les pratiques ont beaucoup évolué, notamment grâce aux progrès de la médecine** qui permettent désormais des diagnostics prénataux très précis ; elles privilégient aujourd'hui un effort en matière d'information et d'accompagnement, tant pour les personnes dites « intersexes » que pour leurs familles, notamment à travers la création du Centre de références des maladies rares en charge des variations du développement sexuel ;

- troisièmement, **des interrogations sur les moyens d'assurer aux personnes dites « intersexes » une meilleure reconnaissance au sein de la société et le respect de leur vie privée.**

Un rapport du commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe de 2015 dénonce les **discriminations dont peuvent être victimes les personnes concernées par les variations du développement sexuel** et présente les démarches exemplaires initiées dans plusieurs pays.

Ces mesures passent notamment par une **réflexion sur une éventuelle évolution de l'état civil des personnes dites « intersexes »**. Une telle évolution constitue toutefois un vrai défi au regard du droit de la famille français, fondé sur la binarité des sexes.

L'objectif premier du rapport de la délégation n'est pas de présenter un rapport définitif sur une question complexe, sensible et par ailleurs actuellement encore mal documentée.

En effet, il n'existe que peu de sources complètes sur ce sujet, alors même que le phénomène n'est pas une découverte récente : en 1949, **Simone de Beauvoir** en parlait déjà dans *Le deuxième sexe*, et remarquait ainsi que « *le sens même de la section des espèces en deux sexes n'est pas clair.* » Elle évoquait l'intersexualité comme une situation dans laquelle « *l'équilibre hormonal n'a pas été réalisé* » et où « *aucune des deux potentialités sexuelles ne s'est nettement accomplie.* »¹

L'intention de la délégation est donc, par ce rapport, de **proposer un état des lieux des aspects médicaux, juridiques et sociologiques de la situation des personnes dites « intersexes »** pour mieux appréhender les questions qu'elle pose.

Il s'agit de « libérer la parole » et de faire évoluer la réflexion et les consciences sur un **sujet qui était encore récemment tabou dans notre société, et qui reste aujourd'hui très mal connu.**

Pour autant, comme l'a souligné le Défenseur des droits au cours de son audition, le 16 février 2017, « *au titre de la société, peu importe au fond l'ampleur arithmétique de la question, il faut la traiter en tant que telle*² ».

Les points de vue qui ont été exprimés au cours des tables rondes et auditions sur lesquelles ce rapport s'est appuyé ont en effet mis en lumière des **approches très différentes** :

- pour certain-e-s, les traitements chirurgicaux ont été vécus comme des « tortures » ;

- pour d'autres, ils semblent avoir été positifs.

Il faut donc **s'interroger sur ces divergences** :

- tiennent-elles à la **nature des variations du développement sexuel** concernées, aussi diverses que complexes ?

- Le **ressenti positif** exprimé par certains témoins est-il lié à un **meilleur accompagnement** des patient-e-s et de leur famille et à un **effort d'explication** de la part des soignants ?

- Ce ressenti est-il fonction des équipes médicales, ce qui rendrait cette **amélioration contingente**, ou est-il lié à une **évolution des pratiques médicales** au fil du temps ?

¹ Simone de Beauvoir, *Le deuxième sexe I*, édition Folio Essais.

² Compte rendu de l'audition du 16 février 2017.

-
- Cette amélioration est-elle partout constatée ?
 - À l'inverse, le **ressenti très négatif** exposé par plusieurs témoins à la délégation s'explique-t-il par l'éloignement dans le temps ?
 - Cette période est-elle définitivement révolue ?

Les co-rapporteuses ont abordé ces questions avec l'humilité qui convient à des non spécialistes.

L'état des lieux auquel procède ce rapport permet à la délégation de proposer des **pistes d'orientations**, selon trois axes principaux, pour :

- **renforcer** le respect du **droit à l'intégrité physique** et à la **vie privée** des personnes concernées par les variations du développement sexuel ;
- **améliorer** leur **prise en charge médicale** et psychologique et l'accompagnement des familles ;
- **favoriser leur reconnaissance** dans notre société pour lutter contre les tabous et les préserver de l'exclusion et de la stigmatisation.

I. LES PERSONNES « INTERSEXES » : UNE RÉALITÉ HÉTÉROGÈNE, DES STATISTIQUES INSUFFISANTES ET UNE CONNAISSANCE TROP PARTIELLE DE LEURS DIFFICULTÉS

Cette première partie présente **l'hétérogénéité des variations du développement sexuel** que recouvre le terme d'« intersexes » et le **débat sur la terminologie** retenue par le corps médical et par certaines associations : « anomalies du développement génital », « désordres - ou troubles - du développement sexuel » ou « variations du développement sexuel » ?

En outre, elle pointe le **manque de statistiques disponibles** sur les personnes présentant de telles variations, ce qui rend plus difficile leur reconnaissance et la prise en compte de leurs difficultés.

A. UNE NOTION GÉNÉRIQUE QUI REGROUPE DES SITUATIONS DIVERSES

1. Définition de l'intersexualité

Selon le commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe, le qualificatif « intersexes » n'est pas un type en soi mais plutôt un **terme générique qui regroupe l'ensemble des personnes présentant des « variations des caractéristiques sexuelles »**¹.

De même, pour l'Agence des droits fondamentaux de l'Union européenne, « *Intersexes est un terme générique recouvrant de nombreuses variations naturelles des caractéristiques sexuelles.* »²

Concrètement, cela désigne les enfants nés avec une ambiguïté des organes génitaux ; à la naissance, il est compliqué de déterminer s'il s'agit d'un garçon ou d'une fille au vu de leurs organes génitaux extérieurs.

Le commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe en donne une définition très complète. Selon lui, « *On qualifie d'intersexes les personnes qui, compte tenu de leur sexe chromosomique, gonadique ou anatomique, n'entrent pas dans la classification établie par les normes médicales des corps dits masculins et féminins. Ces spécificités se manifestent, par exemple, au niveau des caractéristiques sexuelles secondaires comme la masse musculaire, la pilosité, la stature, ou des caractéristiques sexuelles primaires telles que les organes génitaux internes et externes et/ou la structure chromosomique et hormonale* »³.

¹ Droits de l'homme et personnes intersexes, rapport du commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe, 2015, p. 15.

² The fundamental rights situation of intersex people, Étude de l'Agence des droits fondamentaux de l'Union européenne (FRA), présentée dans « FRA Focus », avril 2015.

³ Droits de l'homme et personnes intersexes, rapport du commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe, 2015.

De façon plus subjective, Vincent Guillot, co-fondateur de l'*Organisation internationale des intersexes (OII)*, entendu au cours de la table ronde du 12 mai 2016, se définit comme « *Né intersexes, c'est-à-dire avec des organes génitaux non conformes aux standards sociétaux couramment admis.* »¹

2. Des situations médicales hétérogènes

Auditionné par les co-rapporteuses le 25 mai 2016, le professeur Mouriquand, chef du service de chirurgie uro-viscérale de l'enfant du centre hospitalier universitaire (CHU) de Lyon, a présenté **l'hétérogénéité des variations du développement sexuel**. Pour sa part, il retient le terme d'anomalies du développement génital (ADG). Selon lui, « *Les anomalies du développement génital sont diverses et ne peuvent pas être toutes mises dans le même sac* ».

Entendue par les co-rapporteuses le 13 décembre 2016, Marie-Astrid Marais, professeure de droit à l'Université de Bretagne occidentale, a également insisté sur cette **hétérogénéité** : « *Parfois, le sexe morphologique est ambigu. Or, les causes et les manifestations de ces ambiguïtés sont tellement variées qu'il est très difficile de les appréhender de manière identique. Cette hétérogénéité est le cœur du problème. On regroupe sous le terme d'intersexualité – qui est parfois contesté – des situations qui n'ont rien en commun (...). Certaines ambiguïtés sont visibles à la naissance, d'autres sont découvertes à l'adolescence ou à l'âge adulte* »².

Depuis la Conférence de consensus de la profession médicale qui s'est tenue à Chicago en 2005³, les anomalies du développement génital font l'objet d'une distinction des situations selon les chromosomes.

L'encadré ci-après présente ainsi de façon détaillée les cinq groupes de patients en fonction de leur profil chromosomique.

¹ Compte rendu de la table ronde du 12 mai 2016.

² Compte rendu de l'audition d'Astrid Marais, 13 décembre 2016.

³ Déclaration du consensus sur la gestion des troubles des personnes intersexes, qui a proposé un nouveau système de classification. L'objectif déclaré était de présenter les meilleures normes de soins pour les personnes présentant ce que le corps médical appelle Disorder of Sex Development (DSD).

La classification des anomalies des organes génitaux selon les chromosomes retenue par le corps médical depuis la Conférence de Chicago de 2005

Le corps médical parle de « désordre du développement sexuel (DSD) » et distingue cinq groupes de patients en fonction de leur profil chromosomique.

1) Le **premier groupe**, le **46,XX Disorder of Sex Development (DSD)**, concerne les enfants - génétiquement des **filles** - qui naissent avec des organes génitaux anormaux. Ces filles sont « virilisées », elles ont un développement inhabituel du clitoris et ne possèdent pas d'ouverture du vagin au périnée. Pour ce groupe, **l'hyperplasie congénitale des surrénales (HCS) est la principale cause de ces anomalies.**

2) Le **deuxième groupe**, beaucoup plus hétérogène, concerne les enfants **46,XY DSD qui naissent avec un profil génétique de garçon**. Plusieurs situations existent au sein de ce groupe, distinctes les unes des autres :

- les **anomalies de la stéroïdogénèse** sont des anomalies de la fabrication des hormones. Elles peuvent mener à des sujets garçons présentant des organes génitaux insuffisamment formés sur le plan masculin ;

- la **dysplasie (dysgénésie gonadique)** concerne les garçons nés avec des gonades malformées qui ne fabriquent pas ces hormones en quantité suffisantes ;

- certains enfants naissent avec des testicules normaux, qui fabriquent ces hormones en quantité suffisante, mais leur corps ne possède pas les récepteurs permettant de répondre à cette stimulation hormonale (**anomalie 5 α réductase**) ou possèdent des récepteurs aux androgènes ne permettant pas aux hormones de transformer le petit garçon sur le plan masculin. Lorsque l'insensibilité aux androgènes est complète, les enfants sont entièrement féminins extérieurement mais portent intérieurement des testicules et fabriquent des hormones masculines qui sont totalement inopérantes ;

- les anomalies du contrôle de ces hormones au niveau central (**déficit en gonadotrophines**) ;

- enfin, il existe une catégorie d'enfants dont on ignore les raisons pour lesquelles ils naissent avec des organes génitaux incomplètement formés.

3) Le **troisième groupe** concerne les **enfants qui naissent avec des « ensembles » chromosomiques (« mosaïques »)** qui ne sont pas habituels dans l'un ou l'autre sexe. L'anomalie la plus couramment rencontrée est la 45,X/46,XY, c'est-à-dire des **enfants qui ont plusieurs groupes de chromosomes et dont les organes génitaux ne sont pas bien formés.**

4) Le **quatrième groupe**, très rare (300 à 400 cas connus à ce jour) concerne les enfants **Ovo-testicular DSD (autrefois appelés « hermaphrodites vrais »)** chez lesquels cohabitent les structures masculines et féminines.

5) Le cinquième et dernier groupe concerne les enfants qui fabriquent des hormones normales, qui ont des chromosomes normaux, mais présentent **des malformations graves de la partie inférieure du corps**. On ne reconnaît plus chez eux de structure génitale (DSD non-hormonales). Ces DSD non-hormonales correspondent principalement aux exstrophies vésicales, exstrophies du cloaque, certaines malformations cloacales et les aphallies.

Source : compte rendu de l'audition du professeur Pierre Mouriquand, 25 mai 2016

Pour résumer, de façon simplifiée :

« Les enfants XY, élevés comme des garçons, présentent souvent deux pathologies : l'hypospadias sévère (quand la verge, le canal de l'urètre et les bourses ne sont pas bien développés) ou la dysgénésie de la gonade (une anomalie chromosomique où les testicules ne fonctionnent pas et donc ne peuvent pas supprimer les organes féminins internes).

« Les enfants XX, élevés comme des filles, sont le plus souvent atteints d'hyperplasie congénitale des surrénales (des hormones virilisantes agissent sur le clitoris et le font grandir).

« Une troisième catégorie, plus rare, regroupe des enfants avec des anomalies chromosomiques. On parlait autrefois d'hermaphrodisme, aujourd'hui d'ovotestis. Ces enfants ont des tissus testiculaires et des tissus ovariens. »¹

3. « Anomalies du développement génital », « désordres - ou troubles - du développement sexuel », « variations du développement sexuel » : une terminologie non consensuelle

Signe de la complexité du sujet, **il n'existe pas de consensus sur la terminologie qui désigne les personnes concernées par les variations du développement sexuel**. On constate en particulier une opposition entre les médecins et les associations sur ce sujet.

Par ailleurs, **il n'y a pas non plus de consensus véritable sur les variations qui impliquent une réelle situation d'intersexualité**.

a) La terminologie médicale retenue par la Conférence de Chicago

Selon le professeur Mouriquand, le terme « intersexes » est inapproprié. Selon lui, certains termes ajoutent de la confusion à ces questions et sont la source de controverses qu'il estime non constructives. D'ailleurs, ces termes ont fait l'objet de critiques et de débats lors de la Conférence de Chicago en 2005, qui a permis de renommer et reclassifier ces situations compliquées : « *Il est important de savoir de quelles personnes nous parlons. Il y a une tendance à considérer comme identiques des situations qui n'ont rien à voir entre elles. C'est la raison pour laquelle il existe, à mon sens, des controverses, et parfois de la virulence dans les propos, car on parle de situations qui en réalité sont bien distinctes.*

« *Depuis la Conférence de Chicago, on distingue ces différentes situations selon les chromosomes. Cela peut être tout à fait contestable, mais il n'en demeure pas moins que cette méthode a quand-même considérablement simplifié notre approche et nous a permis d'évacuer des termes qui étaient déplaisants, voire insultants, pour un certain nombre de patients, comme « hermaphrodisme », « pseudohermaphrodisme », « sous-virilisé » et, en particulier, ce terme*

¹ Magazine Causette, n° 72 : Intersexes : le droit de ne pas choisir, par Hélène Guinhut.

d'« intersexes » que nous n'utilisons plus afin d'éviter de froisser certaines personnes. »

En outre, le professeur a indiqué qu'il était « délicat de qualifier ces situations car nous ne sommes pas tous d'accord sur les mots à employer. »

Consultée par la délégation, Claire Nihoul-Fékété, chirurgien pédiatrique, professeure émérite de chirurgie infantile et membre du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) de 1994 à 1999, estime qu'il vaut mieux parler de « désordres de la différenciation sexuelle » (DSD), d'« anomalie du développement sexuel » (ADS) ou d'« anomalies de la différenciation sexuelle », voire de « malformation des organes génitaux », plutôt que d'intersexualité, terme qui est mal vécu par les familles.

En tout état de cause, les dénominations relatives à une « identité sexuelle indéterminée » ou à une « ambiguïté » sexuelle lui paraissent inappropriées.

Le Centre de références des maladies rares (CRMR) coordonné par le professeur Mouriquand retient pour sa part la dénomination d' « anomalies du développement génital » (ADG) - *cf. supra*.

Les rapporteurs notent toutefois que l'*Organisation internationale des intersexes* (OII) se désigne par ce qualificatif d' « intersexes ».

b) Une terminologie médicale contestée par une partie des personnes « intersexes » pour son caractère pathologisant

Une partie des **personnes « intersexes » ainsi que des juristes et des psychiatres rejettent le vocabulaire selon eux péjoratif véhiculé par les notions de désordres du développement sexuel (DSD) (parfois troubles du développement sexuel) ou d'anomalies du développement génital (ADG), en raison de leur « connotation pathologisante ».**

Ils critiquent le paradigme scientifique de « pathologisation », dénonçant le fait que la médecine interprète comme pathologies ce qui relève selon eux de simples variations corporelles. Ils **préfèrent donc parler de « variation » sexuelle du développement et suggèrent que soit révisée la classification en ce sens.**

C'est ce qui est exprimé dans une tribune publiée par un collectif de défense des personnes « intersexes » dans le journal *Libération* du 31 mai 2016 : « *Contrairement à ce que beaucoup croient, l'état d'intersexuation n'est pas une « ambiguïté » génitale. Il s'agit, en fait, d'une variation des caractères sexués, notamment morphologiques, hormonaux ou génétiques, lesquels ne se laissent pas classer selon la binarité traditionnelle des sexes. Au lieu d'y reconnaître une variation parfaitement viable et saine, la médecine occidentale*

moderne s'obstine à en faire un état pathologique nommé « trouble du développement sexuel »¹.

Abondant dans ce sens, le psychiatre Erik Schneider, expert entendu par le Conseil de l'Europe dans le cadre d'un colloque sur le droit de l'enfant et de l'adolescent à son orientation sexuelle et à son identité de genre, considère que « *bien que les phénomènes associés à l'intersexuation correspondent à des variantes du développement sexué, la médecine interprète de façon très controversée ces variations corporelles comme le signe d'une « maladie », même lorsque les organes sont sains et fonctionnels* ». Selon lui, « *une autre perspective est possible : ce que la médecine juge être des « anomalies » pourrait au contraire être considéré de manière positive comme de simples variations.* »²

Philippe Reigné, juriste, professeur du Conservatoire national des arts et métiers (Cnam) a exprimé un point de vue similaire au cours de la table ronde du 12 mai 2016 : « *Voyez ma main. Elle compte cinq doigts, mais pourrait en compter six. Elle possède un seul pouce, mais pourrait en avoir deux. Cela s'appelle la polydactylie : c'est une variation absolument naturelle de la main. Tous nos organes, quels qu'ils soient, sont susceptibles de variations qui apparaissent au fil des générations. Certaines sont retenues par le processus de la sélection naturelle, d'autres non. La couleur de la peau est la variation la plus connue et la moins rare. L'intersexuation est aussi une variation, relative aux organes génitaux.* »³

Dans un article datant de 2011, Philippe Reigné exprimait par ailleurs le point de vue selon lequel « *plutôt qu'une pathologie qu'il conviendrait de soigner, l'intersexuation est un fait biologique qui remet en cause l'existence même, dans un domaine de vérité présocial, de deux sexes naturels, prémisses essentielles de la différence des sexes.* »⁴

Enfin, les co-rapporteuses notent que, sur ce point, le **commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe plaide pour une révision des classifications médicales nationales et internationales** qui confèrent un caractère pathologique aux variations des caractéristiques sexuelles, en vue de « *lever les obstacles qui s'opposent à l'exercice effectif des droits fondamentaux par les personnes intersexes* »⁵ (cf. infra).

¹ Stop aux mutilations des personnes intersexuées, tribune parue dans Libération du 31 mai 2016, signée par un collectif.

² Les droits des enfants intersexes et trans' sont-ils respectés en Europe ? Une perspective, Erik Schneider, psychiatre, psychothérapeute, Conseil de l'Europe, novembre 2013.

³ Compte rendu de la table ronde du 12 mai 2016.

⁴ Philippe Reigné, Sexe, genre et état des personnes, la semaine juridique, Edition générale, n° 42, 17 octobre 2011.

⁵ Rapport du commissaire aux droits de l'homme du conseil de l'Europe : Droits de l'homme et personnes intersexes, p. 9.

Entendu par la délégation le 16 février 2017, le Défenseur des droits a exprimé la même préoccupation. Selon lui, le terme de « variation » est plus adapté en ce qu'il introduit la notion de variabilité et évite ainsi tout risque de stigmatisation associé à la « pathologie » ou au « trouble ».

La délégation souscrit à cette analyse et formulera une recommandation pour préconiser que la terminologie officielle retienne la notion de « variations du développement sexuel », plutôt que celle d'« anomalies du développement génital » ou de « désordres/troubles du développement sexuel », de manière à s'abstenir de se référer à un terme relevant du vocabulaire de la pathologie, inutilement stigmatisant.

c) Un manque de consensus sur le champ des variations du développement sexuel relevant de l'intersexualité

En outre, il n'y a pas forcément de consensus sur le champ des variations du développement sexuel qui relèvent de l'intersexuation.

Selon le psychiatre Erik Schneider, « *il existe un grand nombre de formes d'intersexuation (...) et il n'y a pas de consensus sur la question de savoir quelles sont les variations du développement sexué à considérer comme intersexes.* »¹

Par exemple, **les personnes atteintes d'hyperplasie congénitale des surrénales (HCS)**, maladie qui représente dans l'hémisphère nord 50 % des variations du développement sexuel, **ne se considèrent en aucune façon comme des personnes « intersexes »**. Une jeune femme entendue par la délégation lors de l'audition des représentantes de l'association *Surrénales*, le 19 octobre 2016, a ainsi affirmé : « *Je suis une fille. Au niveau chromosomique, c'est très clair.* »

Ce témoin a par ailleurs indiqué qu'elle n'a jamais eu de doute sur sa féminité, qu'elle ne se reconnaissait « *pas du tout dans les propos des personnes dites intersexes* » et qu'elle « *ne comprend pas leur volonté d'inclure l'hyperplasie congénitale des surrénales dans le périmètre de leur mouvement. Ce sont deux problématiques différentes* »². Pour elle, sa maladie est une « *malformation au même titre qu'un bec de lièvre. C'est une erreur de la nature qu'il faut réparer.* »³

Au cours de la même audition, la présidente de l'association *Surrénales* a fait valoir que celle-ci ne « *[considère] pas les enfants atteints de l'hyperplasie congénitale des surrénales comme des personnes à identité sexuelle indéterminée ou intersexes.* »

¹ Les droits des enfants intersexes et trans' sont-ils respectés en Europe ? Une perspective, Erik Schneider, psychiatre, psychothérapeute, Conseil de l'Europe, novembre 2013.

² Compte rendu de l'audition de l'association *Surrénales*, 19 octobre 2016.

³ Compte rendu de l'audition du 19 octobre 2016.

Selon le professeur Mouriquand, entendu le 25 mai 2016, les personnes atteintes d'une hyperplasie congénitale des surrénales ne relèvent pas d'un état intersexué : *« Ce sont des filles qui naissent avec des organes génitaux masculinisés. Il n'y a pas d'ambiguïté sur la direction à donner »*¹.

d) Une réalité bien distincte de la dysphorie du genre

Les personnes « intersexes » ne souhaitent pas être confondues avec les personnes transgenres. Ce sont deux réalités bien distinctes. Ainsi, au cours de la table ronde du 12 mai 2016, Sylvaine Telesfort, présidente de l'Association Maison Intersexualité et Hermaphrodisme Europe (Amihe) a déploré que l'on *« persiste à faire coexister transsexualité et intersexes dans une même similitude alors que la transsexualité est une identité de genre pour laquelle les transformations sont un choix personnel. Les anomalies de développement sexuel (ADS), en revanche, relèvent d'une mutation génétique au cours de la gestation. »*²

Dans son document thématique sur les droits de l'homme et les personnes intersexes, le commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe insiste également sur la **distinction à marquer avec les transsexuels.**

Le professeur Mouriquand a également souligné la nécessité selon lui **de ne pas faire d'amalgame entre les personnes transsexuelles et celles concernée par une variation du développement sexuel** : *« Même s'il existe des techniques opératoires communes aux deux situations, il ne faut pas, à mon sens, comme le font certaines associations, faire un amalgame entre les personnes transsexuelles et les personnes souffrant de DSD. Pour le corps médical, cela n'est pas du tout la même chose. »*³

D'ailleurs, comme l'a souligné le Dr Claire Bouvattier, endocrinologue, au cours de la même audition, d'après des études menées dans le nord de l'Europe et aux États-Unis, seulement *« 1 % des enfants qui naissent avec des anomalies des organes génitaux demandent à changer de sexe dans le cadre d'une procédure de dysphorie du genre. »*

¹ Compte rendu de l'audition du 25 mai 2016.

² Compte rendu de la table ronde du 12 mai 2016.

³ Compte rendu de l'audition du 25 mai 2016.

B. UN PHÉNOMÈNE DIFFICILEMENT QUANTIFIABLE EN L'ABSENCE DE STATISTIQUES OFFICIELLES

1. La question des statistiques

a) *Des chiffres variables selon le périmètre retenu pour définir les situations d'intersexualité*

Il n'existe aucune statistique complète et fiable sur le nombre exact de naissances de personnes présentant une variation du développement sexuel. Les statistiques de l'état civil ne recensent pas les personnes dites « intersexes ».

Cette lacune oblige à recourir à des estimations qui ne sauraient être satisfaisantes.

Les **chiffres concernant l'hyperplasie congénitale des surrénales** sont connus grâce au dépistage à la naissance, généralisé depuis 1996, comme l'a précisé la présidente de l'association *Surrénales* au cours de l'audition du 25 mai 2016 : « *Chaque année, pour cette spécificité, nous savons quel est le nombre de naissances dans chaque région de France, départements d'outre-mer inclus¹* ».

D'après Claire Nihoul-Fékété, professeure émérite de chirurgie infantile, consultée par la délégation, dans l'hémisphère nord (pays dits industrialisés), **50 % des personnes concernées par des variations du développement sexuel** sont des femmes, dotées d'un utérus et de deux ovaires, atteintes d'une **hyperplasie congénitale des surrénales**. Ces personnes sont de caryotype féminin, mais la maladie a pour conséquence de masculiniser l'apparence de leurs organes génitaux extérieurs.

L'incertitude demeure en revanche pour **la seconde moitié des personnes atteintes de variations du développement sexuel, qui relèvent de cas très variés, aux causes multiples.**

Selon la Direction générale de la santé, « *Des données d'incidence à la naissance existent, mais sont elles-mêmes des estimations à partir de séries de cas très limités, et sont à considérer avec prudence.* »²

Par ailleurs, **les chiffres varient selon les définitions plus ou moins larges que l'on retient de l'intersexualité** et la région du monde où l'on se situe³. C'est la conséquence logique du flou quant à ce que recouvre la notion de « personnes intersexes ».

¹ Compte rendu de l'audition du 25 mai 2016.

² Réponse de la Direction générale de la santé au questionnaire des co-rapporteuses.

³ La professeure Claire Nihoul-Fékété a ainsi souligné que, pour ce qui concerne les chiffres, il faut prendre en compte la localisation géographique. Par exemple, dans les populations à la consanguinité élevée, les statistiques sont selon elle beaucoup plus élevées.

De façon très générale, plusieurs articles citent une **étude de référence** menée par une professeure de biologie de l'université américaine Brown, spécialiste des études de genre, qui a évalué à **1,7 % la part de personnes « intersexes » dans la population**¹.

On peut également mentionner une étude de la Haute Autorité de Santé (HAS) de novembre 2009, selon laquelle « *l'intersexuation pourrait atteindre 2 % des naissances* »².

Lors de son audition, le 16 février 2017, le Défenseur des droits a commenté cette incertitude statistique, relevant les différences entre les estimations de la HAS et celles de l'*Organisation internationale des intersexes (OII)* et a mentionné le chiffre de 4 500 naissances par an.

D'après Claire Nihoul-Fékété, professeure émérite de chirurgie infantile, en France, sur 800 000 naissances par an en moyenne, on compterait environ 200 personnes atteintes d'une malformation génétique du développement sexuel, soit une naissance sur 4 000³. Ce chiffre comprend les hyperplasies congénitales des surrénales.

Son approche rejoint celle du commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe, qui souligne que « *la prévalence des personnes intersexes n'est peut-être pas aussi faible qu'on l'imagine parfois.* »⁴

Au cours de la table ronde du 12 mai 2016, Sylvaine Telesfort, présidente de l'*Association Maison Intersexualité et Hermaphrodisme Europe (Amihe)*, a donné des **estimations comparables** à celle qu'établit Claire Nihoul-Fékété : « *En 2014, nous nous sommes rapprochés des centres de référence de Paris et de Lyon afin d'obtenir des statistiques sur le nombre de naissances d'enfants intersexués. Il en ressort que l'ADS concernerait une naissance sur 4 500 à 5 000, soit entre 160 et 178 enfants par an pour 800 000 naissances* ».

Le professeur Mouriquand a également fourni des **ordres de grandeur par type de maladies au cours de son audition** :

« *Les anomalies congénitales du développement génital représentent, tous groupes inclus, une naissance sur cinq mille :*

« *- le groupe 46,XX DSD, essentiellement les hyperplasies congénitales des surrénales, représente une naissance sur 12 000 à 15 000. En France, cela représente cinquante naissances par an, les deux sexes confondus ;*

¹ Article du Monde du 14 mai 2016 : Les intersexes revendiquent le droit de ne pas choisir de sexe, par Gaëlle Dupont.

² Haute Autorité de Santé, Situation actuelle et perspectives d'évolution de la prise en charge médicale du transsexualisme en France, novembre 2009, p. 23.

³ Données issues des centres de référence des maladies rares en charge des anomalies du développement génital.

⁴ Droits de l'homme et personnes intersexes, rapport du commissaire aux droits de l'homme du conseil de l'Europe, p. 16.

« - le nombre de naissances dans le groupe 46,XY DSD est extrêmement faible, quasiment impossible à déterminer. Il existe des régions dans le monde – Nouvelle Guinée, République dominicaine, Bande de Gaza – où les naissances sont plus nombreuses, en raison d'une consanguinité importante qui facilite ce type d'anomalie. »

En outre, dans un article du journal *Le Monde* du 14 mai 2016, le professeur Mouriquand indiquait que « les cas de véritable indétermination sexuelle sont rares. Nous en rencontrons quatre ou cinq par an »¹.

b) *Des perspectives d'évolution*

Il existe malgré tout des outils statistiques qui devraient permettre d'affiner la connaissance du nombre de personnes concernées par les variations du développement sexuel. Au cours de la table ronde du 12 mai 2016, Sylvaine Telesfort, présidente de l'AMIHE a mentionné la base de données Orphanet, qui a « permis à l'Union européenne de créer le premier plan de maladies rares. » En outre, « la France s'est dotée d'une Banque nationale sur les données liées aux maladies rares (Bamara), placée sous l'égide du ministère de la santé. » Il s'agit « d'un outil national de santé publique au service des maladies rares. Cette banque de données vise à suivre les patients (...) Elle s'appuie sur un système de codage non nominatif des personnes nées avec une ou plusieurs maladies rares. »

Dans ses réponses au questionnaire des co-rapporteuses, la Direction générale de la santé indique également que **la connaissance du nombre de personnes concernées sera meilleure lorsque la Banque nationale de données maladies rares (Bamara) sera complètement déployée.** Selon elle, « la codification utilisant les codes Orpha (établis par l'équipe Inserm Orphanet, base de données maladies rares) que cette banque utilise permettra de mieux connaître les types d'anomalies du développement génital pris en charge au sein du Centre de références des maladies rares (CRMR) concerné. Un travail préparatoire est en cours. »

La Direction générale de la santé n'a toutefois pas précisé d'échéance à cet égard.

Le professeur Mouriquand a précisément indiqué, le 25 mai 2016, qu'à l'égard des maladies autres que les hyperplasies congénitales des surrénales, pour lesquelles on dispose de statistiques fiables, « Un gros effort est fourni au niveau national, par l'intermédiaire des centres de références et des centres de compétences. Il existe un centre de références sur les variations du développement sexuel qui fait partie de la filière Maladies endocriniennes (Firendo), dont la mission est de recenser ces différentes pathologies au moyen d'une base de données mise en place avec le Gouvernement. »

¹ Étude citée par l'article du *Monde* du 14 mai 2016 : Les intersexes revendiquent le droit de ne pas choisir de sexe, par Gaëlle Dupont.

Sollicitée par les co-rapporteuses, la Direction générale de la santé (DGS) du ministère des Affaires sociales et de la Santé a fourni un tableau récapitulatif des **statistiques relatives aux différentes anomalies du développement génital (ADG)**, actualisées au titre de l'année 2016¹.

Liste des ADG prises en charge par le Centre de références des maladies rares (CRMR) de Lyon - Données de prévalence à la naissance²

- Prévalence globale estimée pour les ADG : 1 naissance sur 4500 à 5000
- 46, XX ADG - Hyperplasie surrénale congénitale : 1/12 000 soit 50 naissances par an en France, dont 25 filles
- 46, XY ADG - Anomalies de la stéroïdogénèse : 1/147 000
- 46, XY ADG - Déficit en 5 alpha réductase : très rare - inconnu
- 46, XY ADG - Insensibilité partielle aux androgènes : inconnu
- 46, XY ADG - Insensibilité complète aux androgènes : de 1/20 000 à 1/60 000
- 46, XY ADG : Dysgénésie gonadique : 1/20 000
- Mosaïques 45, X/46, XY avec anomalie des organes génitaux externes : 5/1000 000
- ADG ovotesticulaires : 400 cas rapportés dans la littérature
- ADG non-hormonales : de 1/100 000 à 1/270 000
- 46,XY Hypospades sévères : de 1/2 500 à 3 000 naissances masculines, soit 10 % de l'ensemble des hypospades
- 46, XX ADG Insuffisance ovarienne primitive XX : prévalence non connue
- 46,XY ADG Anorchidie : fréquence inconnue
- Syndrome de Turner et mosaïque : 1 / 2 500
- Syndrome de Klinefelter avec anomalie des organes génitaux : <2 500
- Syndrome de persistance des dérivés mullériens : 180 cas décrits dans la littérature
- 46, XX ADG testiculaire : prévalence non connue
- Hypogonadismes hypogonadotropes : 1/15 000
- Complexe extrophie-épispade (CEE) et autres anomalies caudales avec anomalies des organes génitaux : CEE de 1/60 000 naissances à 1/217 000 naissances

Source : données transmises par la DGS

¹ Les données transmises par la DGS sont issues du Centre de références des maladies rares (CRMR) en charge des anomalies du développement génital de Lyon, coordonné par le professeur Pierre Mouriouand.

² La plupart des maladies énumérées dans ce tableau sont présentées dans le compte rendu de l'audition du professeur Mouriouand, en annexe au présent rapport.

L'organisation actuelle¹, fondée sur un Centre de références des maladies rares (CRMR) en charge des variations du développement sexuel, réparti sur deux sites (l'un à Paris, l'autre à Lyon) devrait donc permettre **d'affiner la connaissance statistique** des personnes concernées.

À cet égard, il serait tout à fait opportun d'inscrire dans le cadre du troisième Plan national « Maladies rares », en cours d'élaboration, **l'objectif de réaliser une cartographie précise et régulièrement mise à jour du nombre de personnes atteintes de variations du développement sexuel.**

La délégation formulera donc une recommandation pour que soient établies des statistiques précises, fondées sur une base scientifique, concernant les personnes présentant des variations du développement sexuel et pour que le Centre de références des maladies rares (CRMR) soit chargé, dans le cadre du troisième Plan national « Maladies rares » en préparation, d'établir une cartographie précise et une base de données concernant les variations du développement sexuel.

2. Un suivi encore insuffisant des personnes « intersexes » tout au long de leur vie

a) Une absence d'études dans la durée sur la situation des personnes « intersexes »

Au-delà des données médicales relatives à la prévalence de chaque variation du développement sexuel à la naissance, il n'existe **pas d'études portant sur le suivi des personnes concernées tout au long de leur vie**, ce qui ne permet pas d'appréhender les problèmes qu'elles rencontrent, ainsi que leurs familles, et ne favorise pas leur reconnaissance dans la société.

Au cours de son audition, le 25 mai 2016, le docteur Claire Bouvattier, endocrinologue, a souligné la difficulté d'assurer un suivi régulier des enfants « intersexes » une fois qu'ils atteignent l'âge adolescent ou adulte : **« Il y a, pour ces maladies, beaucoup de « perdus de vue ».** Nous sommes pédiatres, ce qui signifie que lorsque nos patients atteignent l'âge de quinze ou seize ans, nous les confions aux équipes médicales qui prennent en charge des adultes. Neuf fois sur dix, au bout d'un an, les patients ont disparu, pour des raisons diverses : parce qu'ils vont mal, parce qu'ils préfèrent voir leur médecin

¹ Le premier Plan national « Maladies rares » (2005-2009) a permis la labellisation en 2006, parmi les 131 centres de référence labellisés, d'un centre de références des maladies rares (CRMR) en charge des anomalies du développement génital, comprenant un site coordonnateur aux Hospices Civils de Lyon (coordonnateur Pr Pierre Mouriquand, chirurgien) et un site à l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (responsable Dr Claire Bouvattier, endocrinologue).

généraliste qui leur prescrit tout aussi bien leur traitement, parfois parce qu'ils en ont assez de voir des médecins. »

Sur ce point, elle a valorisé les **procédures mises en places aux États-Unis pour inciter les patients à s'engager dans des protocoles de soins**, tout en déplorant la lourdeur des procédures administratives en France : *« Aux États-Unis, les patients engagés dans des protocoles bénéficient, ainsi que leur famille, d'une protection sociale : c'est un incitatif important et il n'y a donc pas de « perdu de vue » dans leur cohorte. Par ailleurs, en France, les protocoles mis en place par la Sécurité sociale pour obtenir l'adresse d'un patient qui a déménagé sont tellement lourds qu'il est quasiment impossible de les retrouver. Pourtant, obtenir le témoignage de patients devenus adultes serait fort utile à notre information »*¹.

Pour autant, le ministère de la Santé souligne que *« la meilleure connaissance de ces situations cliniques et de leur évolution, y compris en termes psycho-social, avec et sans traitement, et selon le traitement réalisé, passe par la constitution et le suivi de cohortes »*. Là encore, *« des projets sont en cours au sein du CMRM »*².

À cet égard, le docteur Claire Bouvattier, endocrinologue, a mentionné le 25 mai 2016 deux projets européens importants : *« L'étude européenne DSD life est menée auprès d'un panel de 1 500 personnes DSD, qui sont aujourd'hui des adultes ayant été opérés alors qu'ils étaient des enfants. L'étude porte sur leur vie sociale et socio-professionnelle, sur leurs revenus et leur qualité de vie. »*

Elle a cependant souligné que *« les militants intersexes, en France, ne veulent pas participer à ces études »* en avançant que *« leur objectif prioritaire semble être l'indemnisation des préjudices qu'ils considèrent avoir subis. »*³

Pourtant, le **manque de suivi global des personnes « intersexes » a également été regretté au cours de la table ronde du 12 mai 2016**. Vincent Guillot, co-fondateur de l'Organisation internationale des intersexes (OII), a indiqué le souhait *« que soient mises en place des études sur le vécu des personnes intersexes, notamment à propos du taux de suicide, des prises de risque, des addictions, de l'exclusion des personnes concernées, de leur espérance de vie. »*

b) *Un besoin : mieux connaître l'évolution de la situation médicale, psychologique, économique et sociale des personnes présentant une variation du développement sexuel tout au long de leur vie*

Une **meilleure connaissance des personnes « intersexes » dans la durée apparaît indispensable**, car ces personnes se trouvent souvent dans une situation extrêmement difficile tout au long de leur vie.

¹ Compte rendu de l'audition du 25 mai 2016.

² Réponses de la Direction générale de la santé au questionnaire des co-rapporteuses.

³ Compte rendu de la table ronde du 25 mai 2016.

Pour Claire Nihoul-Fékété, professeure émérite de chirurgie infantile, **les variations du développement sexuel atteignent l'être humain dans ce qu'il a de plus fondamental, dans une société profondément marquée par la binarité des sexes.** En outre, nombreuses sont les personnes concernées qui ne seront pas toujours orientées vers le sexe correspondant véritablement à leur identité.

C'est pourquoi il apparaît **fondamental de pouvoir réaliser un suivi des personnes « intersexes » au cours de leur vie, aussi bien sur les plans médical et psychologique que dans le domaine social et économique,** afin de mieux connaître :

- les conséquences médicales et psychologiques de leur traitement, en fonction des interventions subies et de l'âge auxquelles elles ont été pratiquées ;

- les situations d'exclusion, voire de discrimination, dont ces personnes peuvent être victimes (le rapport reviendra ultérieurement sur ce point).

Cette priorité est partagée par le commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe, qui souligne les **lacunes associées à la connaissance des personnes « intersexes », indiquant « qu'à ce jour on ne dispose que de peu d'informations sur la situation juridique et sociale de ces personnes dans de nombreux pays européens et dans le reste du monde. »**

Il rappelle à cet égard que la première résolution adoptée par le Conseil de l'Europe prenant en compte la situation des personnes « intersexes » invitait les États membres à « *entreprendre des recherches complémentaires afin d'augmenter les connaissances de la situation spécifique des personnes intersexuées.* »¹

La délégation formulera une recommandation pour privilégier le suivi dans la durée des personnes présentant des variations du développement sexuel, pour mieux connaître l'évolution de leur situation, non seulement sur les plans médical et psychologique, mais aussi dans le domaine économique et social.

Elle relève qu'au vu des chiffres disponibles, le phénomène est loin d'être anodin et plaide donc pour un soutien adapté des associations d'aide aux personnes concernées.

¹ Rapport du commissaire aux droits de l'homme du conseil de l'Europe : Droits de l'homme et personnes intersexes, p. 17.

II. UNE PRISE EN CHARGE MÉDICALE TROP LONGTEMPS FONDÉE SUR DES OPÉRATIONS PRÉCOCES SYSTÉMATIQUES, MAIS UNE ÉVOLUTION DES PRATIQUES EN FAVEUR D'UNE INFORMATION PLUS TRANSPARENTE ET D'UN MEILLEUR ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS ET DE LEURS FAMILLES

Cette partie aborde la question des **opérations effectuées** sur les **personnes présentant des variations du développement sexuel**, et plus particulièrement sur **les enfants**, pour leur **assigner un sexe masculin ou féminin**.

Comme l'a souligné Benjamin Moron-Puech, docteur en droit, auteur de plusieurs articles sur les personnes « intersexes »¹, au cours de la table ronde du 12 mai 2016, « *Le bien-fondé des actes médicaux réalisés sur les personnes intersexuées est en débat, qu'il s'agisse des actes réalisés in utero, des interruptions de grossesse pour diagnostic thérapeutique après douze semaines de grossesse, des traitements de féminisation à la dexaméthasone, ou des actes réalisés sur les enfants après leur naissance pour les assigner dans un sexe masculin ou féminin.* »

Selon un collectif de défense des personnes « intersexes », « *Ces interventions d'assignation sexuée sont (...) problématiques en ce qu'elles sont pratiquement toujours irréversibles et rarement effectuées avec le consentement libre et éclairé de la personne intersexuée, enfant ou adulte. Elles consistent notamment à modifier la taille du sexe, la cavité vaginale, ou à enlever les organes génitaux externes et internes (testicules, ovaires, utérus).* »²

A. LA PRATIQUE DES OPÉRATIONS ET DES TRAITEMENTS HORMONAUX PRÉCOCES A LONGTEMPS ÉTÉ LA RÈGLE

Pour l'Organisation internationale des intersexes (OII) et les juristes entendus le 12 mai 2016, ces pratiques relèvent de la « torture » ; elles doivent cesser immédiatement et une indemnisation des personnes concernées devrait être mise en œuvre pour les dédommager des préjudices subis.

A l'inverse, les médecins auditionnés le 25 mai 2016 ont insisté **sur l'évolution des pratiques au cours de la deuxième moitié du XX^{ème} siècle et sur les progrès qui ont été réalisés pour améliorer l'accompagnement et le soutien des patients et de leurs familles**, dans des situations souvent très difficiles.

¹ Voir notamment Le respect des droits des personnes intersexuées, Chantiers à venir ?, sous licence Creative Commons, (CC-BY-NC-ND), et L'identité sexuée des personnes intersexuées : les difficultés psychologiques d'un changement de paradigme, Recueil Dalloz, n° 16, 28 avril 2016.

² Stop aux mutilations des personnes intersexuées, tribune parue dans Libération du 31 mai 2016, signée par un collectif de personnes défendant les droits des personnes intersexes.

Comme l'a résumé Benjamin Moron-Puech, docteur en droit, « Pour les uns, ces actes médicaux seraient des mutilations car il n'y aurait pas de pathologie ; pour les autres, ces actes seraient des traitements. »¹

1. La question des interventions chirurgicales pratiquées dans une certaine opacité

a) Des interventions vécues par certain-e-s comme mutilantes

Au cours de la table ronde du 12 mai 2016, la grande majorité des intervenants ont dénoncé les **opérations systématiques réalisées dans la seconde moitié du XX^{ème} siècle sur les enfants** présentant des variations du développement sexuel, ainsi que **l'opacité qui a prévalu sur les pratiques du corps médical** à cette époque.

Les **témoignages des personnes « intersexes »** présentes le 12 mai 2016 **ont particulièrement ému et touché les membres de la délégation.**

En effet, ces personnes parlent, concernant le traitement qu'elles ont subi, de « mutilations » et de « tortures ». Elles ont insisté sur les **conséquences dramatiques et douloureuses de ces opérations, aussi bien sur le plan physique, à travers des douleurs post-opératoires importantes, que psychologique.** C'est en particulier le sens des témoignages bouleversants de Vincent Guillot et Mathieu Le Mentec.

Vincent Guillot : « Depuis l'âge de dix-huit ans, je suis souvent sous *anxiolytiques, antidépresseurs*, **alors qu'avant d'être mutilé, j'étais un enfant en bonne santé (...).** Aujourd'hui, j'ai cinquante-et-un ans et **toujours des douleurs** : je souffre d'infections urinaires, j'ai des **lésions neurologiques liées aux chirurgies qui me font souffrir en permanence** et m'obligent à marcher avec une canne. Ne pensez pas que le terme de torture pour ce que j'ai subi soit disproportionné. J'ai été torturé. »

Mathieu Le Mentec : « Au total, j'ai subi **sept interventions entre trois ans et huit ans.** Certaines de ces opérations ont été effectuées en urgence, dans un contexte de **septicémie**, des suites des précédentes opérations. Qu'est-ce que cela veut dire, être hospitalisé pour de la chirurgie de la sphère génitale quand on a trois, quatre, cinq, six, sept ans ? Cela signifie des **douleurs**, des contentions, car il faut éviter que l'enfant ne touche aux dispositifs médicaux, ce sont des **sondes urinaires, des infections, des odeurs, et un profond sentiment d'abandon (...).** Les enfants bénéficient d'une amnésie. Il n'en reste pas moins des traces physiques et psychiques qui surgissent tôt ou tard sous la forme de **traumatismes (...).** Je dois désormais surveiller de nombreux problèmes, dont des **kystes prostatiques contractés du fait des opérations.** »

¹ Compte rendu de la table ronde du 12 mai 2016.

Ces témoignages douloureux font écho au roman de Martin Winckler¹, *Le Chœur des femmes*, qui évoque le **calvaire vécu par un jeune garçon intersexué auquel les médecins ont assigné un sexe féminin, en accord avec sa famille** : « *La grande intervention s'est très mal passée. Camille a fait plusieurs hémorragies sur la table. Puis, à plusieurs reprises pendant les jours qui ont suivi, des sutures ont lâché. Et puis, elle... il s'est mis à faire plusieurs surinfections, l'une après l'autre. Une fin d'après-midi, quinze jours après l'intervention, j'étais de garde, on m'a appelé à son chevet (...). Quand je suis arrivé, Camille souffrait le martyr, ses plaies ne guérissaient pas, et bien entendu personne ne voulait lui donner de morphine* »².

Dans le même roman, le personnage principal exprime d'ailleurs le point de vue selon lequel ce type de geste chirurgical sur les nourrissons est « *purement cosmétique* » et « *pourrait avoir des conséquences dramatiques pour eux en termes de perte de sensibilité, de cicatrisation problématique* », rappelant aussi **que les organes génitaux « non conformes aux canons » ne menacent pas leur vie dans l'immédiat.**

Une autre citation du même ouvrage résume superbement les dérives dues à des interventions chirurgicales systématiques et leurs conséquences sur les personnes « intersexes » : « *Je crois qu'avant de toucher au corps d'un individu, il faut mûrement réfléchir aux conséquences, mais malheureusement, trop de chirurgiens coupent d'abord et réfléchissent ensuite.* »³

Les personnes entendues le 12 mai 2016 estiment, dans le même esprit, que les **traitements chirurgicaux et hormonaux imposés par le corps médical « n'ont aucune finalité médicale »**, et que « *ce sont des chirurgies esthétiques non consenties.* »⁴

Les co-rapporteuses notent que *l'Organisation internationale des intersexes (OII)* dénonce aussi bien les opérations de chirurgie que les interruptions médicales de grossesse et les traitements *in utero*, comme l'a très clairement exprimé Vincent Guillot au cours de la table ronde du 12 mai 2016 : « *Nous dénonçons les avortements systématiques lorsqu'il y a suspicion d'intersexuation du fœtus ainsi que les thérapies in utero de féminisation de fœtus présumés intersexués au moyen de la dexaméthasone.* »

Il faut toutefois rappeler que les opérations pratiquées au cours de la seconde moitié du XX^{ème} siècle s'inscrivaient dans un contexte où **les progrès de la médecine étaient beaucoup moins avancés qu'aujourd'hui, et où la question des personnes « intersexes » demeurait peu connue, voire taboue.**

¹ Martin Winckler, de son vrai nom Marc Zaffran, est un écrivain et médecin français, né à Alger en 1955.

² Martin Winckler, *Le Chœur des femmes*, éditions Folio, 2009.

³ Martin Winckler, *Le Chœur des femmes*, édition Folio, 2009.

⁴ Compte rendu de la table ronde du 12 mai 2016.

Ainsi que l'a rappelé Vincent Guillot lors de la table ronde du 12 mai 2016, ces personnes pouvaient avoir l'impression d'être considérées comme des « *monstres de foire* ». Leur prise en charge médicale était donc marquée, selon ces témoignages, par une **grande opacité**, par l'**absence de dialogue avec les médecins**, par une **information gravement défaillante** et par un **accompagnement psychologique** inexistant, tant pour les patient-e-s que pour les familles. Cela était incompatible avec un consentement libre et éclairé des parents.

Le témoignage des personnes entendues le 12 mai 2016 renvoie, peut-on espérer, à une époque révolue :

Vincent Guillot : « *Dès l'âge de six ans, j'ai subi des interventions chirurgicales sans que jamais l'on me dise ou que l'on dise à mes parents ce que l'on me faisait. Je ne connaîtrai donc jamais la réalité de ma situation car je n'ai obtenu qu'une toute petite partie de mon dossier médical. Selon cette partie de mon dossier, je n'aurais subi que trois opérations alors que j'ai dix cicatrices au bas ventre. Comment se construire sereinement quand on n'a pas le droit de dire ce qu'on ne nous a pas dit que nous étions ?* »

Nadine Coquet : « *J'ai grandi sans avoir conscience d'être intersexes malgré des difficultés de comportement (...). Je n'avais pas conscience d'avoir un problème d'hermaphrodisme* ».

Elle décrit aussi comment des gonades lui ont été retirées à son insu, sans son consentement et sans qu'elle en ait été informée. Elle rappelle le tabou que constituaient alors les « intersexes », les médecins employant des mots comme « *rarissime* », « *monstrueux* », « *indicible* », « *caché et honteux* » et parlant d'une vérité qui devait « *rester cachée* »¹.

Le **manque de transparence** dans lequel étaient pratiquées les opérations au cours de cette période explique par ailleurs l'**absence de statistiques officielles sur le nombre d'opérations**.

Du reste, le professeur Mouriquand, entendu le 25 mai 2016 par les co-rapporteurs, a reconnu lui-même le **manque de transparence dans lequel se pratiquaient les opérations**.

Il a toutefois souligné les **difficultés rencontrées par les médecins pour prendre en charge les personnes « intersexes », à une époque où les techniques médicales étaient moins performantes qu'aujourd'hui**, ce qui réduisait aussi les possibilités d'information et d'investigation : « *Nous sommes très souvent critiqués et attaqués au sujet des décisions que nous avons prises. Je souhaiterais que l'on accepte de comprendre quel était le contexte du moment (...). On nous reproche aujourd'hui des décisions que nous avons prises à un moment où l'échographie, l'imagerie médicale et la biologie moléculaire n'existaient pas ou n'étaient pas aussi sophistiquées* »

¹ Compte rendu de la table ronde du 12 mai 2016.

qu'aujourd'hui. Nous avons évolué et nous évoluerons encore, je l'espère, car beaucoup de problèmes ne sont pas encore résolus à ce jour. »

Les co-rapporteuses tiennent à souligner ici le **vécu très différent des témoins de l'association Surrénales**, qui apporte un soutien aux personnes atteintes d'hyperplasie congénitale des surrénales et à leurs familles, s'agissant des opérations.

Ces personnes ont au contraire souligné l'accompagnement et l'information dont elles ont bénéficié de la part du corps médical au moment des interventions (*cf. infra*).

Il est **difficile d'expliquer une telle différence de ressenti et d'appréciation**, et l'on ne peut approcher cette question de manière frontale. Dès lors, **l'ensemble des points de vue doit être pris en compte avec l'humilité qui convient à des non spécialistes.**

Ces divergences sont peut-être liées, comme cela a été envisagé dans l'avant-propos, à la différence des pathologies, aussi complexes que diverses, à l'époque à laquelle ont été réalisées les opérations, à l'évolution des pratiques médicales au fil du temps, ou encore à des approches variables du corps médical selon les centres de soin, certaines équipes pouvant être mieux sensibilisées que d'autres à la question de l'intersexuation et à la nécessité de mieux accompagner et informer les patient-e-s et les familles.

On peut dès lors se demander si les progrès évoqués par certains témoins sont valables pour toutes les équipes médicales, quel que soit l'établissement.

En tout état de cause, le docteur Claire Bouvattier, endocrinologue, a exprimé au cours de l'audition du 25 mai 2016 **la nécessité d'une réflexion éthique du corps médical** : *« Il est parfois difficile pour un médecin d'annoncer à une jeune adolescente qu'elle n'a pas d'utérus, qu'elle n'aura jamais de règles et qu'elle possède un caryotype de garçon. C'est extrêmement douloureux pour ces jeunes femmes. Il est plus facile de mentir, de prendre la décision à la place de l'enfant qui n'est pas en âge de la prendre et de l'imposer aux parents. Il faut reconnaître que le pouvoir du corps médical est grand face à ces gens désarmés par l'annonce du diagnostic. Il faut aussi se rendre compte à quel point il est difficile d'entendre, lorsque l'on est une femme, que l'on possède des testicules, et le supporter psychologiquement. C'est difficile pour le patient, pour les parents, mais aussi pour le médecin. Dans certaines situations, la transparence peut révéler ses limites. »*

Consultée par les co-rapporteuses, Claire Nihoul-Fékété, professeure émérite de chirurgie infantile et membre du CCNE de 1994 à 1999, a estimé parfaitement compréhensibles les réactions des personnes « intersexes ». Elle a fait valoir que les variations du développement sexuel créent des situations très difficiles pour les patients comme pour les familles et a rappelé que **les souffrances de ces personnes peuvent les conduire au suicide.**

b) *Une tendance à la normalisation des corps en lien avec la pression sociale qui résulte d'une conception binaire de l'identité sexuée*

Au cours de la table ronde du 12 mai 2016, plusieurs intervenants ont souligné l'importance de la **binarité des sexes** dans notre société, la force de la pression sociale qu'elle suscite et y ont vu l'un des facteurs expliquant le recours systématique aux opérations sur les enfants présentant des variations du développement sexuel.

La volonté de privilégier l'opération peut ainsi s'expliquer par le souhait des parents, très compréhensible, d'éviter à leur enfant les souffrances de la stigmatisation et de l'exclusion.

À cet égard, **l'intervention de Philippe Reigné, juriste, professeur du Conservatoire national des arts et métiers (Cnam), est particulièrement éclairante** : *« Pourquoi administre-t-on, dès la naissance, des traitements chirurgicaux ou hormonaux aux personnes intersexuées ? Parce que nous obéissons encore à la **logique du « sexe d'élevage »**, que formalisent, dans les années 1950 aux USA, les travaux du sexologue John Money. Celui-ci propose de **modifier les organes génitaux des enfants intersexués au plus tôt, pour que ceux-ci puissent s'identifier à l'une des catégories de sexe dès la petite enfance. C'est pourquoi il y a intervention sur les nouveau-nés, et non plus tard.** »*

Or, **la théorie de Money a eu une incidence disproportionnée sur le traitement médical des personnes « intersexes »**. Dans ce contexte, les opérations étaient perçues comme des **traitements de « normalisation »**, ainsi que l'ont exprimé plusieurs intervenants de la table ronde du 12 mai 2016 :

Nadine Coquet : *« Grâce à Internet, j'ai enfin compris qui j'étais et que j'étais **victime d'un système qui considère la différence entre les sexes comme binaire** : on est soit un homme, soit une femme. Or, ce système est un leurre : nous sommes la preuve que la biologie peut ignorer la binarité. »*

Mathieu le Mentec : *« La médecine continue d'intervenir sur des enfants en bonne santé afin de **normaliser leur apparence physique** pour les faire correspondre aux stéréotypes masculins et féminins. En matière d'intersexuation, dans la très grande majorité des cas, la **pratique médicale s'appuie sur des conceptions morales de la normalité dans le domaine du sexe et de la sexualité.** »*

Christèle Fraïssé, maître de conférences en psychologie sociale à l'Université de Bretagne occidentale (UBO) : *« Ces **opérations visent à normaliser les corps des enfants** qui naissent avec ce que l'on nomme une « ambigüité sexuelle » ou encore un « désordre, un trouble, une anomalie du développement sexuel (...) Les sexes sont pensés comme deux catégories strictement différentes et étanches l'une à l'autre. On considère que l'on est homme ou femme, il n'existe pas d'autre possibilité. »* Selon elle, les opérations réalisées sur les enfants qui naissent intersexués font ainsi partie de ces **« pratiques régulatrices visant à normaliser leur corps et à le rendre compatible avec**

cette représentation binaire de la différence des sexes » mais « ne répondent pas à une nécessité médicale vitale. »

Au-delà de la binarité des sexes, Christèle Fraïssé a mis en avant le concept d'hétéro-sexisme, défini comme un « **Système idéologique qui invisibilise les sexualités autres qu'hétérosexuelles, et qui établit une hiérarchie des sexualités au sein de notre société.** » Dans cette logique, « *Les opérations sont réalisées en partant d'un présupposé d'hétérosexualité. Il s'agit en effet de fabriquer un corps masculin ou un corps féminin dans l'optique de rapports hétérosexuels. En effet, le premier objectif cité par [les médecins] est de restaurer une anatomie génitale fonctionnelle afin de permettre de futures relations sexuelles pénétrantes comme un homme ou comme une femme. On voit ici comment la médecine et les médecins sont tributaires de la société dans laquelle ils exercent, et ceci au-delà de la dimension médicale et scientifique.* »

Enfin, Jacqueline Descarpentries, maître de conférences en sciences de l'éducation à l'Université de Paris VIII-Vincennes, a souligné le poids de la norme qui tend à « invisibiliser », voire à nier les personnes « intersexes » pour les conformer au modèle dominant et faire d'eux des hommes ou des femmes : « *Ce qui est au cœur du débat qui nous réunit aujourd'hui est la question de la norme, en particulier de la normativité biologique, qui va nous déterminer en tant qu'être « normal », en tant qu'homme ou femme. La supériorité de la normativité biologique sur la normativité sociale induit des processus d'éducation à la sexualité à la fois binaristes et genrés. Les travaux de Michel Foucault ont d'ailleurs parfaitement démontré comment l'éducation participe à la normation des corps et comment la normativité biologique utilise l'éducation à la sexualité pour normer les corps, pour construire un corps masculin et un corps féminin.* »¹

Cette binarité des sexes induisant une forme de rejet de tout ce qui n'est pas homme ou femme est très caractéristique de nos sociétés occidentalisées, mais elle n'est pas la règle partout. Ainsi, Claire Nihoul-Fékété, chirurgien pédiatrique, professeure émérite de chirurgie infantile et membre du CCNE de 1994 à 1999 a souligné que, dans d'autres sociétés moins marquées par la binarité des sexes, par exemple dans des sociétés primitives des îles Caraïbes ou encore chez les Bantous d'Afrique du Sud, où l'on dénombre plusieurs cas d'hermaphrodisme vrai, on n'opère pas ces enfants et ils « changent » de sexe à la puberté en fonction de leur identité.

Enfin, il faut relever aussi la « **pression légale** »² **qui peut exister sur les parents pour assigner un sexe masculin ou féminin à leur enfant présentant une variation du développement sexuel.** En effet, l'article 55 du code civil dispose que les **déclarations de naissance** sont faites **dans les cinq jours suivant l'accouchement.** En outre, l'article 56 indique que l'acte de naissance est rédigé « **immédiatement** » après la déclaration de naissance.

¹ Compte rendu de la table ronde du 12 mai 2016.

² Expression utilisée par le Défenseur des droits au cours de son audition, le 16 février 2017.

Aux termes de l'article 57 du même code, celui-ci doit énoncer, entre autres, « le jour, l'heure, le lieu de naissance, le sexe de l'enfant et les prénoms qui lui seront donnés (...) ».

c) La question du nombre d'opérations réalisées

L'une des problématiques qui a également émergé au cours de la table ronde du 12 mai 2016 tient à l'évaluation du **nombre d'opérations réalisées** dans le cadre de la réassignation d'un genre à des personnes présentant une variation du développement sexuel. L'OII souhaite ainsi que « *soit rendu public le nombre de personnes concernées par les chirurgies génitales non consenties en France, depuis l'origine de ces pratiques.* »¹

Un courrier relayant cette demande a d'ailleurs été adressé en octobre 2016 par Vincent Guillot au directeur de l'Union nationale des caisses d'assurance maladie (UNCAM)².

Cette demande est liée au souhait, exprimé le 12 mai 2016 par Benjamin Moron-Puech, docteur en droit, de « *connaître le coût des remboursements et le nombre des interventions* »³.

Dans un article récent, le magazine *Causette* évoque pour sa part un chiffre de « *200 [opérations] par an dans l'hexagone, sans que cette estimation soit confirmée par les médecins* »⁴.

Interrogé par les co-rapporteuses sur le nombre annuel d'opérations effectuées en France, le ministère de la Santé indique qu'il « *ne dispose ni de données sur le nombre d'opérations de réassignation réalisées chaque année, ni sur le suivi des personnes concernées* ». Il précise également que « *Le rapport d'activité du Centre de référence des maladies rares (CRMR) des anomalies du développement génital déclare 399 nouveaux patients en 2015, sans que le détail des patients (type d'ADG, âge, etc.) et les prises en charge thérapeutiques effectuées ne soient décrites, ces informations n'ayant pas été demandées dans le rapport d'activité* ».

¹ *Compte rendu de la table ronde du 12 mai.*

² *Le courrier demande des informations relatives à « l'avancée de l'étude approfondie permettant de dégager un état des lieux précis de la prise en charge des soins et actes médicaux visant les personnes intersexuées en France », ainsi que sur le « nombre d'interventions chirurgicales génitales pratiquées sur les mineurs en France ».*

³ *Compte rendu de la table ronde du 12 mai 2016.*

⁴ *Magazine Causette, n° 72 : Intersexes : le droit de ne pas choisir, par Hélène Guinhut.*

La délégation formulera une recommandation pour étendre les missions du Centre de références des maladies rares (CRMAR) en charge des variations du développement sexuel à l'établissement de statistiques précises et détaillées sur les opérations de réassignation effectuées chaque année et sur le suivi médical des personnes concernées.

2. Des pratiques dénoncées par certaines associations et par les organismes de défense des droits de l'homme

a) La France mise en cause par le Comité des droits de l'enfant et le Comité contre la torture de l'ONU

Les **opérations précoces pratiquées sur les enfants « intersexes »**, en l'absence de stricte nécessité médicale, sont aujourd'hui considérées par certaines associations et par plusieurs organismes de défense des droits de l'homme comme des violations des droits de l'homme à deux égards : d'une part, elles sont **assimilées à des mutilations**, voire à de la torture.

D'autre part, elles **remettraient en cause le droit à l'autodétermination** des personnes défini par la jurisprudence de la Cour européenne des droits de l'Homme (CEDH) sur le fondement de l'article 8 de la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales (CESDH) qui garantit à chacun le « *droit au respect de sa vie privée et familiale.* »

S'agissant du premier point, il convient de rappeler que le Comité des droits de l'enfant de l'Organisation des Nations Unies (ONU), le 29 janvier 2016, et son Comité contre la torture, en mai 2016, ont reproché à la France de soumettre les enfants dits « intersexes » à des actes médicaux irréversibles et pourtant non nécessaires sur un plan médical. Ils ont recommandé de **s'abstenir de pratiquer des interventions médicales précoces comportant des conséquences irréversibles, si elles n'étaient pas nécessaires ou urgentes, et de veiller, lorsqu'un traitement était envisagé, à une information complète des enfants et des parents afin qu'ils connaissent les différentes options possibles**¹.

S'agissant de la violation du droit à l'auto-détermination, le juriste Philippe Reigné a estimé, au cours de la table ronde du 12 mai 2016, que « *les traitements chirurgicaux et hormonaux pratiqués sur les nouveau-nés qui ont pour but de les faire adhérer psychologiquement à l'une ou l'autre des deux*

¹ Dans ses Observations concernant le septième rapport périodique sur la France, le Comité contre la torture de l'ONU a recommandé à notre État « de prendre des mesures législatives, administratives ou autres nécessaires pour garantir le respect de l'intégrité physique des personnes intersexuées » (§33.a).

catégories de sexe, sont radicalement contraires au droit à l'autodétermination. Il n'est pas possible de les concilier avec la jurisprudence de la CEDH. Nous sommes clairement dans un cas de violation de la Convention de sauvegarde des droits de l'homme et, puisque ces traitements s'appliquent à des enfants nouveaux-nés, de la Convention relative aux droits de l'enfant. »¹

En outre, le Conseil de l'Europe a pris, à la suite du rapport de la députée Marlene Rupprecht², une résolution qui mentionne une catégorie de violences particulières : celles qui sont infligées à l'enfant. Cette résolution recommande de **mettre fin aux traitements de normalisation des personnes « intersexes » médicalement non justifiés, y compris la chirurgie irréversible des organes génitaux, lorsque ces traitements sont forcés ou pratiqués sans le consentement libre et pleinement éclairé de la personne concernée.**

On notera que la chirurgie des enfants dits « intersexes » est traitée en même temps que les mutilations génitales féminines et la circoncision à des fins religieuses :

*« L'Assemblée parlementaire est particulièrement préoccupée par une catégorie particulière de violations de l'intégrité physique des enfants, que les tenants de ces pratiques présentent souvent comme un bienfait pour les enfants, en dépit d'éléments présentant manifestement la preuve du contraire. Ces pratiques comprennent notamment les mutilations génitales féminines, la circoncision de jeunes garçons pour des motifs religieux, **les interventions médicales à un âge précoce sur les enfants intersexués**, ainsi que les piercings, les tatouages ou les opérations de chirurgie plastique auxquels les enfants sont parfois soumis ou contraints. »³*

b) L'appel de l'Organisation internationale des intersexes (OII) en faveur de l'arrêt des opérations sur les mineur-e-s en l'absence de nécessité médicale avérée

Les personnes entendues au cours de la table ronde du 12 mai 2016 ont exprimé un certain nombre de positions et de revendications au sujet des opérations.

L'arrêt immédiat des opérations et traitements consentis sur les mineurs « intersexes » lorsque leur pronostic vital n'est pas engagé est une préoccupation exprimée comme une **demande prioritaire** par la majorité des intervenants à la table ronde du 12 mai 2016.

Vincent Guillot : *« Nous demandons en premier lieu l'arrêt des mutilations. Nous ne sommes pas contre les opérations si la personne le demande. Par contre, nous sommes contre les opérations dans la petite enfance qui ne seraient pas justifiées par un risque vital (...). Nous exigeons, avec des associations de*

¹ Compte rendu de la table ronde du 12 mai 2016.

² Children's right to physical integrity (Doc. 13297 du 6 septembre 2013) par Marlene Rupprecht, députée européenne (Allemagne, SPD).

³ Résolution 1952 (2013) Le droit des enfants à l'intégrité physique.

personnes intersexuées du monde entier (...) l'arrêt immédiat des traitements non consentis sur les mineurs intersexes lorsque le pronostic vital n'est pas engagé ».

Nadine Coquet : « *Ma principale revendication est que l'on arrête les mutilations qui sont reconnues comme des tortures par l'ONU.* »

Mathieu Le Mentec : « *Il est urgent d'arrêter toute intervention sur les enfants, dès lors que le pronostic vital n'est pas en jeu.* »

À cet égard, les co-rapporteuses notent avec intérêt que le récent plan de mobilisation contre la haine et les discriminations anti-LGBT¹ abonde dans ce sens, puisqu'il contient une mesure intitulée « Arrêter les opérations et mutilations sur les enfants intersexes ».

Cette mesure est ainsi déclinée : « *La France a été condamnée à trois reprises en 2016 sur cette question par l'ONU : en janvier par le Comité des droits de l'enfant, en mai par le Comité contre la torture, et en juillet par le Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes. Lorsqu'elles ne sont pas impératives pour raisons médicales, ces opérations sont des mutilations et doivent cesser.* »

Le corollaire de la demande d'arrêt des opérations, exprimé par Vincent Guillot, est le **respect du droit à l'intégrité physique des personnes dites « intersexes »** : « *Nous exigeons le droit à l'intégrité physique des personnes intersexes, conformément à la résolution n° 1952/2013 du Conseil de l'Europe et aux demandes expresses des Comités des tortures et Comité des droits des enfants de l'ONU, qui classent les modifications corporelles non consenties sur les mineurs intersexes comme des mutilations génitales, des actes inhumains et dégradants, des tortures.* »

En attendant un arrêt définitif des opérations, l'**Organisation internationale des Intersexes se satisferait d'un moratoire**, ainsi que l'a indiqué Vincent Guillot au cours de la table ronde du 12 mai 2016.

Comme l'a précisé Philippe Reigné, professeur du Conservatoire national des arts et métiers (Cnam), **le moratoire présente l'avantage d'une issue plus rapide** : « *Pour agir rapidement, il existe aussi la possibilité d'intervenir par voie administrative. Ces opérations pourraient faire l'objet d'un moratoire, simple décision de l'administration, afin de se donner le temps d'y voir plus clair. De plus, une telle décision n'engage pas l'avenir et ne dépend que du ministère de la Santé.* »

Par ailleurs, la demande consistant à **dérembourser les opérations de réassignation sexuelle pratiquées sur les enfants** a été exposée lors de la table ronde du 12 mai 2016 par les représentants des personnes « intersexes ».

¹ Délégation interministérielle à la lutte contre le racisme, l'antisémitisme et la haine anti-LGBT : Plan de mobilisation contre la haine et les discriminations anti-LGBT, la République mobilisée contre la haine et les discriminations anti-LGBT, janvier 2017.

Vincent Guillot a alors dénoncé ce qu'il considère comme des « *pratiques illicites ou illégales sur les enfants intersexes dans les hôpitaux français, avec la complicité de l'État et de la CNAM (Caisse nationale d'assurance maladie) qui rembourse les mutilations génitales.* »

Nadine Coquet a pour sa part jugé le remboursement de ces opérations incohérent avec le fait qu'il s'agit selon elle de tortures et de traitements inhumains et dégradants, réprimés par les conventions internationales auxquelles la France est partie.

Ce point de vue n'est pas partagé par le ministère de la Santé. Interrogée par les co-rapporteuses, la Direction générale de la santé estime au contraire que, « *En l'absence de recommandations médicales sur le sujet (notamment de la Haute Autorité de Santé), il n'existe pas de justification à ce que les interventions médicales concernées ne soient plus prises en charge par l'assurance maladie. Les actes visant la correction des ambiguïtés sexuelles peuvent aussi concerner des adultes consentants ou des enfants ayant des anomalies génitales sans impossibilité de déterminer le sexe. Ainsi, un déremboursement à visée dissuasive n'apparaît ni justifié, ni pertinent, en l'absence de raison purement médicale et de recommandations scientifiques.* »¹

c) *Quelle réparation des préjudices subis ?*

Au-delà de l'arrêt des opérations, **les représentants des personnes « intersexes » requièrent une indemnisation au titre des préjudices subis**, comme ils l'ont exprimé au cours de la table ronde du 12 mai 2016.

Mathieu Le Mentec : « *Il est nécessaire que la médecine et l'État reconnaissent l'horreur de ces pratiques et qu'un dispositif de réparation soit constitué.* »

Vincent Guillot : « **Nous exigeons que la prescription juridique soit abrogée pour les traitements inhumains, dégradants et les tortures, conformément à la demande de l'ONU, afin que les personnes intersexes puissent demander réparation des préjudices subis.** Nous demandons que l'État français prenne ses responsabilités et reconnaisse des décennies de pratiques inhumaines, dégradantes, humiliantes et de tortures à l'encontre des personnes intersexes. **Nous demandons que l'État mette immédiatement en place des mesures de dédommagement pour les personnes ayant subi ces traitements.** »²

Comme l'a relevé Astrid Marais, professeure de droit à l'Université de Bretagne occidentale, au cours de son audition le 13 décembre 2016, à ce jour, en France, aucun médecin n'a été condamné pour avoir pratiqué une opération sur des enfants « intersexes »³.

¹ Réponse de la Direction générale de la santé au questionnaire des co-rapporteuses.

² Compte rendu de la table ronde du 12 mai 2016.

³ Le commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe note un seul cas de personne ayant porté plainte contre son chirurgien, en Allemagne, en 2007.

Selon Benjamin Moron-Puech, docteur en droit, **cette absence de procès, et donc, de condamnation, s'explique par la difficulté pour les victimes de s'engager dans une démarche judiciaire** : « *Les victimes doivent aujourd'hui faire face à un obstacle psychologique car mener un procès requiert de l'énergie et suppose d'être inséré dans la société. Or, lorsque vous luttez quotidiennement pour trouver un logement ou même pour vous lever le matin, il semble difficile de mobiliser l'énergie nécessaire pour prendre part à un procès.* »

Sur ce point, Mila Petkova, avocate, a mis en exergue le **caractère encore très récent des associations de défense des personnes « intersexes »**. Elle a donc proposé que celles-ci puissent se constituer en partie civile. Il faudrait pour cela lever la condition qui exige que ces associations aient une antériorité de cinq ans, laquelle est prévue par les articles 2-2, 2-3 et 2-6 du code de procédure pénale.

De surcroît, les juristes entendus au cours de la table ronde du 12 mai 2016 estiment que **les dispositions existantes en matière de responsabilité civile ou pénale ne sont pas satisfaisantes**. Selon eux, la meilleure solution pour garantir une réparation des préjudices subis consisterait à **créer un fonds d'indemnisation**, sur le modèle de ce qui a été proposé par le Conseil d'éthique allemand.

Ainsi, le rapport du commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe indique que le Conseil d'éthique allemand, dans son *Avis sur l'intersexualité*¹, estime, entre autres, qu'il « *conviendrait d'envisager un dédommagement financier par l'intermédiaire d'un fonds financé par l'État ou d'une fondation, et de reconnaître ainsi que les interventions médicales considérées aujourd'hui comme des erreurs ont été tolérées et non interdites par l'État.* »²

Entendu par la délégation le 16 février 2017, le Défenseur des droits a estimé pertinente la possibilité d'envisager un **dispositif d'indemnisation qui pourrait être pris en charge par l'Office National d'Indemnisation des Accidents Médicaux, des Affections Iatrogènes et des Infections Nosocomiales (Oniam)**³.

La solution de l'indemnisation semble en effet préférable à celle de la réparation qui passerait par la mise en cause d'une responsabilité civile et pénale des professionnels de santé. Il convient à cet égard de remettre les choses en perspective et de rappeler quel était le contexte de l'époque, marqué par des techniques médicales beaucoup moins performantes.

¹ Conseil d'éthique allemand, *Avis sur l'intersexualité*, 2013.

² *Rapport du commissaire aux droits de l'homme du conseil de l'Europe : Droits de l'homme et personnes intersexes*, p. 55-56.

³ *Établissement public créé par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, l'Oniam a pour mission d'organiser le dispositif d'indemnisation - amiable, rapide et gratuit - des victimes d'accidents médicaux.*

Les co-rapporteuses souscrivent à l'analyse du Défenseur des droits et insistent sur le fait qu'elles ne sont pas favorables à une judiciarisation *a posteriori* sur des cas très anciens, ni à des recours individuels contre les soignants.

Pour se référer aux termes du Défenseur des droits, ce serait un « anachronisme intellectuel et scientifique » de prendre aujourd'hui de telles positions sans se référer à l'état de la science à cette époque (*cf. infra*).

D'ailleurs, le Comité des droits de l'enfant de l'ONU a évoqué à plusieurs reprises « d'adéquates compensations », sans parler de condamnation.

La délégation formulera donc une recommandation pour que soit mise à l'étude l'indemnisation des personnes ayant souffert des conséquences d'opérations pratiquées en lien avec une variation du développement sexuel, qui pourrait être confiée à l'ONIAM, le cas échéant dans le cadre d'un fonds dédié.

3. La question du consentement éclairé des enfants

Selon Laurence Brunet, juriste au Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin, entendue le 25 mai 2016, « *Il est nécessaire de mettre en place un cadre plus respectueux de l'information et du consentement des enfants eux-mêmes. Il ne faut pas que ces interventions deviennent des opérations routinières et il faut absolument réfléchir avant d'entreprendre toute chirurgie.* »¹

Les co-rapporteuses notent avec intérêt que **des réflexions sur le sujet ont été menées de manière approfondie en Allemagne et en Suisse** et ont abouti à la conclusion qu'**aucune intervention visant à déterminer le sexe d'un enfant de manière irréversible**, s'il n'existe pas de nécessité médicale ou d'urgence, ne doit être effectuée **avant que l'enfant soit en mesure de se prononcer lui-même**.

C'est aussi le point de vue défendu par le personnage principal du roman *Le Chœur des femmes*, qui, au cours d'un dialogue avec une personne lui faisant remarquer qu'« *on ne peut tout de même pas demander l'avis d'un nourrisson* », répond ainsi, soulignant l'importance du temps qu'il faut laisser aux parents et aux enfants pour « *digérer ce qui [leur] arrive* » et permettre l'auto-détermination de la personne « intersexes » : « *Non, mais on peut informer les parents sans leur mettre le scalpel sous la gorge et leur dire qu'il est possible d'attendre que leur enfant soit assez grand pour exprimer un avis. Il ne restera pas nourrisson éternellement. On n'exige pas des enfants pré-pubères*

¹ Compte rendu de l'audition du 25 mai 2016.

qu'ils expriment ce que seront leurs préférences sexuelles. Alors, de la même manière, je pense qu'il n'est pas scandaleux d'attendre la puberté pour laisser les enfants intersexués exprimer ce qu'ils veulent faire de leur corps.»¹

La Commission nationale d'éthique suisse a par exemple proposé que cette décision puisse être prise entre l'âge de dix et quatorze ans, tout en relevant que l'identité sexuée peut, parfois, être définie avant l'âge de dix ans. À titre d'exemple, la Cour constitutionnelle colombienne a considéré qu'un enfant de huit ans pouvait être à même de donner son avis dans ce domaine.

Entendue par les co-rapporteuses le 13 décembre 2016, Marie-Astrid Marais, professeure de droit à l'Université de Bretagne Occidentale, propose que cet âge soit celui de la **majorité sexuelle**, c'est-à-dire **quinze ans** : « Concernant la majorité, une question se pose : faut-il attendre la majorité civile (dix-huit ans) ou seulement la majorité sexuelle (quinze ans) ? En l'espèce, si l'intervention médicale pouvait faciliter l'appréhension des rapports sexuels des mineurs, ne faudrait-il pas permettre à ce mineur de quinze ans d'autoriser une telle intervention ? »²

**Interventions médicales sur le corps de l'enfant,
portée du consentement de celui-ci et responsabilité médicale**

« S'agissant des interventions médicales sur le corps de l'enfant, elles sont licites à la condition de répondre, selon l'article 16-3 du code civil, à une « finalité médicale ». La « finalité médicale » est un terme large qui englobe des actes médicaux de nécessité et de gravité variables. Il y a des actes nécessaires et d'autres simplement utiles. De même, certains actes portent une atteinte grave à l'intégrité de la personne, alors que d'autres lui causent une atteinte bénigne. En raison de cette variabilité, chaque médecin est tenu, en vertu de la règle de la raison proportionnée, de s'assurer, avant de porter atteinte à l'intégrité du patient, que les bénéfices de l'acte sont proportionnés à ces risques ; plus les bénéfices sont limités, moins l'atteinte doit être grave.

« En application de la règle de la raison proportionnée, l'article R. 4127-41 du code de la santé publique interdit au médecin de pratiquer une intervention mutilante sans motif médical très sérieux.

« Pour apprécier la licéité de l'acte médical « d'assignation » d'un sexe à un enfant, il est impératif de peser ses risques et ses avantages, avec d'autant plus d'attention que l'enfant en bas âge, par définition, n'a pas la faculté de discernement lui permettant d'exprimer son consentement éclairé, et que nul ne pourra, à sa place, garantir quel sera son sexe psychologique.

¹ Martin Winckler, *Le Chœur des femmes*, éditions Folio, 2009.

² Compte rendu de l'audition du 13 décembre 2016.

« En matière d'intersexuation, **certaines interventions répondent à une finalité médicale certaine** : il en est ainsi parfois des personnes qui ont un génotype féminin et un sexe apparent masculin. Les interventions qui visent à les féminiser se justifient dès lors que l'absence de traitements hormonaux pourrait mettre la vie de l'enfant en danger et que les traitements chirurgicaux sont destinés à permettre l'évacuation des menstruations et à rendre possible les rapports sexuels.

« En revanche, **la finalité médicale du traitement d'autres ambiguïtés sexuelles est parfois plus controversée**. Ce qui est le cas pour certains enfants ayant un génotype masculin, mais une apparence plutôt féminine. Le bilan risque/bénéfice de l'acte doit alors être soigneusement réalisé par une équipe médicale.

« Si, à l'issue du bilan, un doute persiste sur la nécessité médicale de pratiquer une chirurgie irréversible, il y a lieu d'attendre que l'enfant puisse prendre, lui-même, la décision en fonction de son degré de maturité, voire de la retarder jusqu'à sa majorité, afin qu'il puisse exprimer la réalité de son sexe psychologique.

« **À défaut de nécessité médicale, la responsabilité du médecin qui pratiquerait une intervention mutilante sur un enfant « intersexué » pourrait-être engagée** ».

Source : compte rendu de l'audition d'Astrid Marais, professeure de droit à l'Université de Bretagne occidentale

Pour sa part, le Défenseur des droits, entendu par la délégation le 16 février 2017, estime que seul doit primer l'intérêt de l'enfant et qu'il n'est donc pas nécessaire de fixer un âge légal à partir duquel celui-ci serait apte à exprimer son consentement. Il défend ainsi la position d'une « **présomption de discernement** » de l'enfant.

Il a en outre rappelé que le Comité des droits de l'enfant de l'ONU, à Genève, demande de manière constante que l'enfant soit entendu et donne son consentement éclairé dans les décisions qui le concernent.

La délégation formulera une recommandation pour que, sur la base de la présomption de discernement de l'enfant, celui-ci soit associé dans la mesure du possible par les équipes médicales à toute décision le concernant.

B. UNE ÉVOLUTION DE LA PRISE EN CHARGE MÉDICALE DES PERSONNES « INTERSEXES » EN FAVEUR DE L'INFORMATION ET DE L'ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS

1. Des pratiques influencées par une prise de conscience progressive des limites des opérations précoces systématiques

À travers les différentes auditions réalisées, **les co-rapporteuses ont le sentiment que l'on peut distinguer deux types de situations entre les pratiques actuelles et celles du passé.**

Une époque que l'on espère révolue, marquée par une opacité certaine et de nombreux tabous. Les personnes concernées, notamment parmi celles qui se sont exprimées au cours de la table ronde du 12 mai 2016, ressentent une colère légitime, car elles ont été privées de la vérité et ont l'impression d'avoir été prises pour des objets d'expérimentation.

Aujourd'hui, **les pratiques médicales ont évolué de façon positive, et on constate une volonté d'information, de préparation et d'accompagnement** au profit des patients et de leurs familles, ce qui facilite l'acceptation de la maladie. **Là où le silence a été cause de souffrances et de difficultés, la parole aujourd'hui est plus apaisante.**

Cette évolution tient à plusieurs facteurs : une prise de conscience de l'échec de la « théorie de Money », les progrès de la médecine et l'amélioration de la relation patients/médecins à travers une transparence accrue.

Néanmoins, des interrogations se posent toujours sur la temporalité des opérations – faut-il intervenir en urgence ? – et sur leur nécessité.

a) Le changement d'attitude du corps médical

Comme l'a indiqué de façon très claire le professeur Mouriquand au cours de son audition, le 25 mai 2016, **le corps médical a pris conscience des problèmes éthiques soulevés par les opérations systématiques, à l'occasion d'une affaire tragique qui a marqué l'échec de la « théorie de Money ».**

L'affaire Joan/John ou l'échec de la « théorie de Money »

« Au début des années 2000, aux États-Unis, l'affaire « Joan/John » a probablement été l'un des événements déclencheurs dans le changement d'attitude du corps médical : lors d'une circoncision, à cause d'une erreur médicale, un bébé de huit mois a été amputé de son pénis. John Money, psychologue et sexologue, convaincu que l'identité sexuelle d'un enfant était déterminée par la manière dont on l'élève et non par la biologie, les chromosomes et les hormones, a convaincu les parents que leur fils, dès qu'il aurait été opéré, deviendrait pleinement une fille. L'enfant « John », après avoir subi une castration et une chirurgie génitale, est devenu « Joan ». Habillée de vêtements féminins, cette enfant a vécu pendant douze ans dans un environnement social, mental et hormonal destiné à ancrer sa transformation physique dans sa psyché.

« Or, cela a été observé, **pendant son enfance, Joan était agressive, mal dans sa peau ; elle n'avait pas d'amis, ne voulait pas jouer avec des poupées et affirmait qu'elle était un garçon. En grandissant, son corps est devenu très masculin, tout comme sa voix. Lorsqu'elle a eu quatorze ans, un médecin a conseillé à ses parents de lui révéler la vérité. Elle a aussitôt demandé à être opérée pour redevenir un garçon, a subi toute une série d'opérations délicates pour faire coïncider son organisme avec son identité.** Toutefois, ces opérations ne pouvaient pas lui permettre d'avoir des enfants. **John est resté très marqué par la torture psychologique qu'a représentée pour lui l'obligation de vivre dans un corps qu'il ne ressentait pas comme étant le sien. Il s'est suicidé en 2004, à l'âge de 38 ans.** Cette histoire est l'un des événements importants qui sont à l'origine de cette fameuse conférence de Chicago. Toutes les spécialités médicales y étaient représentées, y compris les psychologues, les psychiatres et les associations. »

Source : compte rendu de l'audition du professeur Mouriquand, le 25 mai 2016

Selon Philippe Reigné, juriste, professeur du Conservatoire national des arts et métiers (Cnam), les échecs de Money « **montrent que ni les caractéristiques génitales, ni l'attribution d'un rôle social ne déterminent nécessairement l'identité de genre d'un être humain.** Il est maintenant recommandé, selon la Haute Autorité de Santé (HAS), **d'attendre que l'identité de genre des enfants intersexués se développe avant de recourir à une chirurgie arbitraire irréversible.** »¹

b) *L'évolution des pratiques médicales et de la relation patients-médecins*

- (1) Les progrès de la médecine avec l'apport du diagnostic prénatal et des examens génétiques

Comme l'a souligné Claire Nihoul-Fékété, chirurgien pédiatrique, professeure émérite de chirurgie infantile et membre du CCNE de 1994 à 1999, on a pu constater une **importante évolution au cours des trente dernières années** en ce qui concerne la prise en charge des enfants dits « intersexes », liée aux **progrès réalisés par la médecine**. Aujourd'hui, un **diagnostic prénatal** est possible, grâce aux échographies de plus en plus précises, mais cela n'était pas le cas par le passé².

On mesure tout l'intérêt de cette évolution dans la mesure où, selon Sylvaine Telesfort, présidente de l'Association Maison Intersexualité et Hermaphrodisme Europe (Amihe), « *une pathologie intersexes est avant tout un dossier médical de maladie rare. Il peut s'agir d'une mutation génétique simple ou d'une intrication de maladie rare, ce qui rend le diagnostic difficile. De nos jours, on procède de moins en moins à ces opérations. En effet, la génétique a fait des progrès fulgurants depuis quelques années. Les chirurgiens ne sont plus les seuls « maîtres à bord » pour décider du bien-fondé d'une opération. Les équipes médicales disposent aujourd'hui d'importants moyens*

¹ Philippe Reigné, Sexe, genre et état des personnes, la semaine juridique, Edition générale, n° 42, 17 octobre 2011.

² Pour mémoire, les premières échographies fœtales datent des années 1980.

d'exploration qui leur permettent de poser rapidement un diagnostic précis de la pathologie, particulièrement si l'on soupçonne une maladie rare. Face à un cas d'intersexes, c'est l'ADN qui sera analysé, avec l'espoir de comprendre les mutations génétiques dont est victime l'enfant concerné. Chaque personne intersexes est spécifique et le diagnostic est donc strictement individuel »¹.

Claire Nihoul-Fékété, professeure émérite de chirurgie infantile, a également souligné **l'importance du diagnostic prénatal précoce**. Par exemple, selon elle, lorsqu'une hyperplasie congénitale des surrénales est bien diagnostiquée et bien traitée, on constate une évolution satisfaisante des patient-e-s, même au prix d'un traitement à vie.

Au cours de l'audition du 25 mai 2016, Claudine Colin, présidente de l'association *Surrénales*, a elle aussi insisté sur **l'intérêt du diagnostic précoce**, en rappelant que le dépistage à la naissance de cette maladie est généralisé depuis 1996.

Enfin, Claire Bouvattier, endocrinologue, au cours de la même audition, a mis en avant la fréquence, voire le caractère désormais systématique, des examens génétiques, en rappelant que le diagnostic est posé « *par un examen génétique qui sera de toute façon effectué à la vue des anomalies physiques présentées par l'enfant. En France, le diagnostic se fait chez le nourrisson, grâce à l'examen avant la sortie de la maternité.* »²

(2) Une transparence accrue

Divers facteurs ont convergé vers une transparence accrue et une meilleure information des intéressés.

(a) Un impact positif des réseaux sociaux et d'Internet en général

Le **développement d'Internet et des réseaux sociaux** a permis de créer une communauté de parents qui peuvent échanger à propos des maladies de leurs enfants.

C'est ce qu'a indiqué Claudine Colin, présidente de l'association *Surrénales*, au cours de son audition du 25 mai 2016 : « *Je peux témoigner qu'il y a eu une énorme évolution des relations entre les médecins et les patients. Aujourd'hui, les patients exigent plus d'explications et n'hésitent pas à reposer plusieurs fois une question à laquelle le médecin n'a pas répondu. De la même façon, si la relation avec le médecin ne les satisfait pas, les patients et leurs familles n'ont aucune difficulté à changer de praticien. Les réseaux sociaux et Internet ont beaucoup contribué à cette évolution.* »

Elle a mentionné à titre d'exemple la création d'un groupe de discussion *Facebook* sur l'hyperplasie congénitale des surrénales.

¹ Compte rendu de la table ronde du 12 mai 2016.

² Compte rendu de l'audition du 25 mai 2016.

De même, Nadine Coquet, au cours de la table ronde du 12 mai 2016, a évoqué Internet comme la source d'information lui ayant permis de comprendre qu'elle était une personne « intersexes ».

(b) La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades

La **loi n° 2002-303 du 4 mars 2002** relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a **apporté une plus grande transparence dans la relation entre les médecins et leurs patients**, en instaurant le **droit du malade à accéder à son dossier médical**, défini à l'article L. 1111-7 du code de la santé publique.

Article L. 1111-7 du code de la santé publique

« Toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues, à quelque titre que ce soit, par des professionnels et établissements de santé, qui sont formalisées ou ont fait l'objet d'échanges écrits entre professionnels de santé, notamment des résultats d'examen, comptes rendus de consultation, d'intervention, d'exploration ou d'hospitalisation, des protocoles et prescriptions thérapeutiques mis en œuvre, feuilles de surveillance, correspondances entre professionnels de santé, à l'exception des informations mentionnant qu'elles ont été recueillies auprès de tiers n'intervenant pas dans la prise en charge thérapeutique ou concernant un tel tiers.

« Elle peut accéder à ces informations directement ou par l'intermédiaire d'un médecin qu'elle désigne et en obtenir communication, dans des conditions définies par voie réglementaire au plus tard dans les huit jours suivant sa demande et au plus tôt après qu'un délai de réflexion de quarante-huit heures aura été observé (...).

« Sous réserve de l'opposition prévue aux articles L. 1111-5 et L. 1111-5-1, dans le cas d'une personne mineure, le droit d'accès est exercé par le ou les titulaires de l'autorité parentale. À la demande du mineur, cet accès a lieu par l'intermédiaire d'un médecin (...).

« La consultation sur place des informations est gratuite. Lorsque le demandeur souhaite la délivrance de copies, quel qu'en soit le support, les frais laissés à sa charge ne peuvent excéder le coût de la reproduction et, le cas échéant, de l'envoi des documents ».

Sur ce point, il convient de souligner que, comme l'indiquent les réponses adressées par le ministère de la Santé aux co-rapporteuses, *« Certaines pratiques médicales qui notamment ne respectent pas le droit à l'information, rapportées lors de la table ronde du 12 mai 2016 au Sénat, témoignent de pratiques désormais obsolètes et contraires à nos textes, et ne reflètent pas l'évolution en cours. La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des patients et à la qualité du système de santé a consacré, dans la suite de la loi relative au respect du corps humain et des lois bioéthiques de 1994, le principe du consentement « libre et éclairé » et établit le droit à l'information des patients comme préalable indispensable à tout consentement. »*¹

¹ Réponses de la Direction générale de la santé au questionnaire des co-rapporteuses.

On peut donc penser que **le problème de l'accès aux dossiers médicaux**, mentionné par plusieurs représentants des personnes « intersexes » au cours de la table ronde du 12 mai 2016, **concernait spécifiquement une certaine catégorie d'âge**, notamment les personnes opérées jusque dans les années 1980, mais que cette question ne se pose plus dans les mêmes termes aujourd'hui.

(c) Une parole bénéfique qui a permis une remise en question de la part du corps médical

Les différentes auditions menées par les co-rapporteuses ont aussi révélé **l'importance de la parole pour permettre de faire évoluer les pratiques**. En effet, c'est à travers la prise de parole des personnes « intersexes » que les questions relatives à leur statut et à leur prise en charge médicale ont émergé, ce qui **a permis une remise en question, par le corps médical, de ses pratiques et l'évolution de celles-ci**.

Mathieu Le Mentec a rappelé que *« La question des intersexes n'est apparue sur la scène sociale que depuis le milieu des années 1990, alors que les opérations étaient systématiques depuis les années 1960/1970, car c'est une vraie bataille pour accéder à une parole libre. »*¹

Selon Claire Bouvattier, endocrinologue, *« Si les patients d'il y a vingt-cinq ans n'avaient pas pris la parole et ouvert ce débat, nous n'aurions pas évolué. S'ils n'avaient pas été capables d'exprimer leurs souffrances, s'ils ne nous avaient pas – parfois rudement – interpellés, nous serions-nous posé des questions ? Ce débat est donc positif. »*²

Le professeur Mouriquand a également mis en avant le **caractère cathartique de la prise de parole des personnes « intersexes », qui a abouti à une prise en charge beaucoup plus collégiale au niveau médical** : *« Je suis tout à fait d'accord, cette prise de parole, aussi dure qu'elle soit, a un effet positif. Nous ne pourrions pas continuer ce type d'approche du diagnostic et de la thérapeutique à mettre en œuvre sans nous entourer d'un collègue de personnes – psychiatres, juristes, etc. »*³

Pour autant, Laurence Brunet, juriste du Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin, a rappelé que **l'évolution des pratiques n'est pas encore généralisée à l'ensemble du corps médical** : *« Certains professionnels et hôpitaux sont effectivement très ouverts à la discussion pour faire évoluer les pratiques médicales et les approches thérapeutiques. (...) Lorsque j'entends la réalité de ce qui existe encore aujourd'hui, je conçois tout à fait que les militants intersexes ne puissent pas entendre cet argument du « contexte du moment », puisque ce moment est toujours d'actualité dans certaines équipes médicales qui ne sont pas toutes ouvertes à la discussion et favorables au changement. »*⁴

¹ Compte rendu de la table ronde du 12 mai 2016.

² Compte rendu de l'audition du 25 mai 2016.

³ Compte rendu de l'audition du 25 mai 2016.

⁴ Compte rendu de l'audition du 25 mai 2016.

(d) Une certaine prise de conscience et une relative amélioration de la visibilité des personnes « intersexes »

Conséquence de la prise de parole des personnes « intersexes », **la prise de conscience de leur existence a progressé**. Claire Nihoul-Fékété, chirurgien pédiatrique, professeure émérite de chirurgie infantile et membre du CCNE de 1994 à 1999, a estimé que des personnes « intersexes » avaient pu être considérées comme des « monstres », mais que cette attitude lui semblait appartenir au passé.

La question « intersexes » est donc actuellement moins taboue, et fait d'ailleurs l'objet d'une visibilité accrue, à travers des créations littéraires¹, des thèses en médecine ou sciences humaines², voire le travail de certains artistes³.

Par ailleurs, les co-rapporteuses notent avec intérêt que, depuis juin 2015, dans le cadre du **festival du cinéma des minorités de Douarnenez**, l'*Organisation internationale des Intersexes (OII)* accueille **des personnes « intersexes » du monde entier**, ainsi que des juristes, des médecins, des sociologues et le représentant du commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe. Le festival de Douarnenez, qui reçoit plus de 10 000 visiteurs chaque année, est ainsi l'occasion pour des personnes et des militants « intersexes » de différents continents de se rencontrer, de partager leurs expériences, d'élaborer de nouvelles stratégies de sensibilisation et de trouver des soutiens.

2. Une information plus complète et transparente et un meilleur accompagnement des patients et de leurs familles

a) Des patients mieux informés sur les traitements envisageables et mieux accompagnés dans leurs démarches médicales

Dans le droit fil des évolutions précédemment mentionnées, on constate aujourd'hui une **meilleure prise en charge des personnes concernées par les variations du développement sexuel** et de leurs familles, qu'il s'agisse de l'information ou de l'accompagnement.

C'est ce qui ressort notamment du témoignage des représentantes de l'association *Surrénales*, entendues le 19 octobre 2016, qui ont insisté sur **la bonne information, la qualité de l'accueil et la disponibilité des médecins dont elles ont pu bénéficier**, en opposant les pratiques actuelles à celles d'un passé que l'on espère révolu.

¹ On pense en particulier à deux ouvrages : *Le Chœur des femmes de Martin Winckler*, et *Middlesex*, de Jeffrey Eugenides.

² Sur ce point, voir la bibliographie indicative en annexe.

³ Citons par exemple le photographe américain intersexes *Del Grace Volcano*.

Selon Claudine Colin, présidente de l'association, « *l'information qui nous a été faite était bonne, même si elle n'a évidemment rien à voir avec celle qui peut être donnée aujourd'hui* ». Ce témoignage laisse supposer un progrès constant en faveur de l'information des familles et du dialogue avec les médecins, que l'on ne peut que saluer.

Mme D. a exprimé le même ressenti, soulignant que la décision d'opérer sa fille atteinte d'hyperplasie congénitale des surrénales ne lui avait pas été imposée, et qu'elle avait été bien informée : « *On nous a expliqué qu'il y aurait une opération si nous étions d'accord. Nous avons le choix, nous ne nous sommes jamais sentis obligés de le faire.* » Ainsi, selon elle, « *Les témoignages négatifs que l'on rencontre sur les forums Internet concernent plutôt des personnes des générations précédentes. Les pratiques que ces personnes mettent en cause n'ont rien à voir, il me semble, avec celles d'aujourd'hui.* »¹

Ce discours contraste avec celui des personnes entendues au cours de la table ronde du 12 mai 2016.

En outre, le docteur Claire Bouvattier, endocrinologue, a valorisé lors de l'audition du 25 mai 2016 le **rôle des centres de protection maternelle et infantile (PMI) en ce qui concerne l'information susceptible d'être apportée aux parents** : « *En France, les parents demandent un examen dès qu'ils soupçonnent – ou constatent – un développement de leur enfant qui leur semble anormal. Les centres de protection maternelle et infantile (PMI) peuvent aider les parents dans leur recherche des services médicaux appropriés.* »²

b) L'hypothèse des traitements hormonaux

Il peut exister des **solutions alternatives aux opérations**. Ainsi, le professeur Mouriquand a évoqué les traitements hormonaux auxquels il peut être recouru pour éviter une opération, tout en soulignant que **dans certains cas, le traitement hormonal reste insuffisant** : « *Quelles sont les alternatives à la chirurgie ? Un traitement hormonal bien administré peut permettre d'éviter certaines chirurgies – celle visant par exemple à la réduction de la taille du clitoris. Mais un traitement hormonal ne peut en aucun cas remplacer une opération visant à ouvrir le vagin sur le périnée.* »

Plusieurs personnes entendues par les co-rapporteuses ont également souligné la **possibilité pour les mères enceintes d'une fille atteinte d'une hyperplasie congénitale des surrénales de prendre un traitement hormonal au cours de la grossesse**, non sans en mentionner les effets secondaires.

D'après le professeur Mouriquand, « *Pour éviter la chirurgie, lorsque l'on prescrit un traitement hormonal, lors de sa grossesse, à une femme qui porte une fille atteinte d'une HCS, il est possible de réduire considérablement la virilisation de l'enfant. Ce traitement est très controversé car les effets*

¹ Compte rendu de l'audition du 19 octobre 2016.

² Compte rendu de l'audition du 25 mai 2016.

secondaires peuvent être sérieux, non seulement chez la mère, mais également chez l'enfant. C'est la raison pour laquelle certains pays comme la Suède et les États-Unis ont abandonné ces traitements hormonaux. » Les co-rapporteuses notent cependant que ce n'est pas le cas en France.

Le docteur Bouvattier, endocrinologue, a indiqué que « *La consigne officielle est l'abandon de ces traitements hormonaux sauf si les parents, par l'intermédiaire d'un centre de référence par exemple, sont parfaitement informés sur les risques encourus. Certains gynécologues en prescrivent également.* »¹

Au cours de son témoignage, Mme D., mère d'une petite fille atteinte d'une hyperplasie congénitale des surrénales, a indiqué avoir suivi un traitement à la dexaméthasone pendant sa seconde grossesse, tout en ayant pleinement connaissance des risques liés aux effets secondaires de ce traitement.

c) L'hypothèse des opérations

Les auditions réalisées ont permis de faire apparaître une **évolution des pratiques médicales, s'agissant des opérations, dans le sens d'une plus grande collégialité**, ainsi qu'une plus grande implication des patients dans leurs parcours thérapeutiques.

Selon le professeur Mouriquand, « *Aucun praticien ne décide plus, aujourd'hui, seul, des moyens à mettre en œuvre (...). C'est à l'issue de réunions nationales fréquentes réunissant des psychologues, des pédopsychiatres, des chirurgiens, des endocrinologues, des généticiens, des biologistes, de imageurs, que nous procédons à la synthèse de chaque situation.* »

Par ailleurs, il a mis en exergue le fait que « *Le corps médical ne prend plus aujourd'hui de décision contre l'avis des parents* », lesquels ont désormais un « *rôle prioritaire* ».

Il a, à cet égard, rappelé la position retenue par le corps médical à l'égard des opérations des enfants « intersexes » qui, lorsqu'elles sont indiquées, consistent à **ne pas intervenir de manière trop précoce, afin de laisser à l'enfant l'opportunité de participer à la décision lorsque cela est possible** : « *À sa naissance, l'enfant ne peut par définition participer à la discussion concernant sa situation. Lorsqu'il est possible d'attendre pour permettre à l'enfant de prendre une décision, il est évident que nous préférons pouvoir l'associer.* »

Cela se comprend d'autant mieux que ces opérations « *étaient, et sont encore en majorité, irréversibles.* » Dès lors, « *cela pose des problèmes si le sujet n'a pas été consulté et n'a pas donné son consentement.* »

¹ Compte rendu de l'audition du 25 mai 2016.

À cette occasion, il a également reconnu que cette position n'a pas toujours été la règle, comme l'ont dénoncé les représentants des personnes « intersexes » au cours de la table ronde du 12 mai 2016 : « *Je suis cependant suffisamment âgé pour avoir connu une période où les choses ne se passaient pas de cette façon, ce qui est sans doute à l'origine d'une grande partie des remarques.* »

De surcroît, le professeur Mouriquand a insisté sur **la précision beaucoup plus grande des informations et des explications qui sont aujourd'hui apportées aux patients et à leurs familles**, notamment dans le cadre du Centre de références des maladies rares (CRMR) en charge des variations du développement sexuel : « *Nous sommes désormais beaucoup plus précis dans les explications que nous donnons aux parents, que ce soit sur le diagnostic ou sur le traitement. Nous avons mis en place au CHU de Lyon un conseil d'éthique pédiatrique – composé notamment de juristes, de psychiatres, de religieux. Ce conseil d'éthique rencontre les parents autant de fois que nécessaire de manière à ce qu'ils comprennent les « troubles » ressentis par les médecins. Il me semble que nous avons perdu une certaine arrogance au profit de l'expression de nos doutes.* »¹

d) *Une réflexion obligatoire sur la nécessité et la temporalité des opérations pour permettre le consentement éclairé de la personne lorsque cela est possible*

Bien que les pratiques médicales aient favorablement évolué ces dernières années, il existe encore des **positions différentes sur la nécessité, et surtout, sur la temporalité des opérations réalisées sur les personnes « intersexes »**.

Les co-rapporteuses constatent à cet égard des **points de vue presque irréconciliables** entre celui de l'*Organisation internationale des intersexes (OII)*, qui proscrit toute opération précoce lorsque le pronostic vital n'est pas engagé et quand le consentement des intéressé-e-s ne peut être recueilli, et celui des médecins ou des représentant-e-s de l'association *Surrénales*, qui plaident au contraire pour des interventions précoces, avec le consentement des parents.

(1) La question de la nécessité des opérations

Le professeur Mouriquand a exposé les **raisons invoquées par le corps médical pour opérer les enfants présentant des variations du développement sexuel**. Elles sont, selon lui, de deux ordres.

D'une part, elles **répondent à une nécessité médicale** ; d'autre part, elles revêtent une **importante portée psychologique** : « *Nous essayons de reconstruire les organes génitaux externes pour permettre au patient d'avoir des rapports sexuels et de faciliter la reproduction (...). Un certain nombre de ces enfants présentent des problèmes urologiques liés à l'anatomie de leurs organes génitaux externes. Les infections urinaires successives accompagnées de fièvre*

¹ Compte rendu de l'audition du 25 mai 2016.

peuvent détruire leur fonction rénale : le risque médical est important. **Cette chirurgie n'est pas que « cosmétique »**. Elle vise à éviter, au moment de la puberté, les rétentions liquidiennes dans l'utérus et le vagin, à éviter la virilisation tardive chez le garçon élevé en fille et, à l'inverse, à éviter le développement de seins chez l'individu élevé en garçon. Nous travaillons aussi, par le biais de ces opérations, à réduire les cancers des gonades qui sont la cause de trop de décès chez les enfants. **Ces opérations visent également à favoriser la construction identitaire : je pense qu'il est important pour un enfant de pouvoir s'identifier au monde qui l'entoure.** La majorité des consultations dans mon service sont motivées par la **volonté des parents d'éviter la stigmatisation de leur enfant** (...). Nous pensons également aux parents et à leur souhait, très légitime, que leur enfant vive dans les meilleures conditions possibles au sein de la société qui est la nôtre. »

En outre, au cours de l'audition de l'association *Surrénales*, le 19 octobre 2016, Mme D. a souligné le caractère nécessaire de l'opération pour sa fille, atteinte d'hyperplasie congénitale des surrénales : « *Il était inenvisageable que ma fille soit sous antibiotiques pendant quinze ans. L'opération allait de soi.* »

De même, Mme C. a jugé positif d'avoir été opérée le plus tôt possible dans le cadre d'une hyperplasie congénitale des surrénales (HCS) : « *Je n'ai jamais reproché à mes parents de m'avoir fait opérer.* »¹

Pour autant, Claire Nihoul-Fékété, chirurgien pédiatrique, professeure émérite de chirurgie infantile et membre du CCNE de 1994 à 1999, a estimé que, en dehors des cas d'hyperplasie congénitale des surrénales, **les opérations des variations du développement sexuel pratiquées sur des nouveau-nés sont des interventions non vitales qui comportent des risques ; il reste en effet toujours dangereux d'opérer un bébé, même s'il est en bonne santé.**

(2) La question de la temporalité des opérations et de l'appréciation de l'urgence : le cas particulier des hyperplasies congénitales des surrénales

Le professeur Mouriquand a présenté avec une grande précision, lors de son audition, le 25 mai 2016, **les raisons médicales qui peuvent justifier une opération précoce plutôt qu'un report de l'intervention à l'adolescence ou à l'âge adulte.** Il a souligné que chez l'enfant post-pubère et chez l'adulte, les pertes sanguines et le risque infectieux sont beaucoup plus importants.

Toutefois, il a également reconnu que cela pose un **problème au regard du consentement de la personne** : « *L'intervention précoce présente l'avantage de la disponibilité des tissus et du climat hormonal de l'enfant (...). D'après ce que nous disent nos psychologues et nos psychiatres, l'impact psychologique d'une intervention chez le bébé est probablement moindre que*

¹ Compte rendu de l'audition du 19 octobre 2016.

chez une adolescente au moment de sa puberté (...). Les interventions qui sont décidées à un âge plus avancé permettent de recueillir le consentement de l'individu. C'est un avantage évident. Mais la chirurgie à l'âge de la puberté est beaucoup plus lourde, beaucoup plus complexe, et présente beaucoup plus de risques (hémorragies, infections). Les médecins ne disposent pas de la même magnitude de chirurgie lors d'une intervention sur un adolescent ou une adolescente que lors d'une intervention sur un nourrisson (...). Nous le savons tous, l'adolescence n'est pas une étape très simple de la vie ; si l'on y ajoute des interventions chirurgicales susceptibles d'entraîner des suites opératoires pénibles, l'impact psychologique peut être très sérieux. »¹

À travers les témoignages recueillis au cours de leurs auditions, les co-rapporteuses ont le sentiment que les situations d'hyperplasie congénitales des surrénales demeurent des cas à part, à distinguer des autres anomalies du développement génital.

Claire Nihoul-Fékété, chirurgien pédiatrique, professeure émérite de chirurgie infantile et membre du CCNE de 1994 à 1999, recommande ainsi **d'opérer le plus tôt possible dans le cas des hyperplasies congénitales des surrénales, l'intervention s'avérant très importante pour « convaincre » les parents que leur enfant est bel et bien une fille**, même si cela n'apparaît pas évident quand on regarde les organes génitaux extérieurs. Elle a souligné à cet égard que le bien-être de ces patients dépendra en grande partie de la réaction des parents et de la précocité de la prise en charge de la maladie. Selon elle, **moins la maladie aura le temps d'agir, meilleure sera l'évolution psychologique de l'enfant.**

Cette appréciation rejoint celle, plus subjective, de Mme C., qui s'est déclarée *« convaincue qu'il faut opérer le plus tôt possible pour n'en avoir aucun souvenir et pouvoir se construire. »* Comme l'a précisé sa mère, Claudine Colin, présidente de l'association *Surrénales*, *« Ma fille est née en 1983. Elle a été opérée à l'âge de deux ans et demi. À l'époque, les chirurgiens opéraient entre deux et trois ans, car ils craignaient l'impact psychologique de l'opération sur des enfants de plus de trois ans. »*²

En outre, le professeur Mouriquand a mentionné des **publications récentes relatives à la chirurgie des personnes atteintes d'hyperplasie congénitale des surrénales qui feraient état d'un ressenti plutôt positif des patients en cas d'intervention précoce** : *« Les publications récentes sur le sujet de la chirurgie précoce font état, pour les patients atteints de ces pathologies ayant subi à la fois des interventions précoces et à l'âge adulte, d'une très nette préférence pour les interventions précoces. C'est le cas, par exemple, des patients présentant une hyperplasie congénitale des surrénales (HCS). Ces résultats concernent le nord des États-Unis, l'Europe du Nord et la France. Dans mon service du CHU de Lyon, nous voyons aujourd'hui des patients devenus adultes qui ont été opérés pour des HCS. Nous leur demandons leur sentiment et*

¹ Compte rendu de l'audition du 25 mai 2016.

² Compte rendu de l'audition du 19 octobre 2016.

leur ressenti sur le choix qui a été fait de les opérer alors qu'ils étaient encore petits. Dans une très grande majorité, ces patients disent qu'il est préférable d'opérer tôt. Nous ne sommes pas opposés à évoluer, mais il faut faire preuve de prudence face à des positions qui sont rigoureusement contradictoires. »¹

En revanche, **dans les autres cas de variations du développement sexuel, le caractère précoce des opérations est beaucoup moins consensuel.** La professeure Claire Nihoul-Fékété estime ainsi que dans toutes les situations autres que l'hyperplasie congénitale des surrénales (HCS), les opérations ne permettront jamais d'atteindre un résultat totalement satisfaisant pour les patients et note que beaucoup d'entre eux seront stériles.

De surcroît, elle a rappelé que, à partir du milieu des années 1980, les médecins n'opéraient plus systématiquement les nouveau-nés. Elle a insisté sur le fait que **ce sont surtout les parents qui demandaient à ce que l'on opère leur enfant, soulignant que leur détresse les conduisait parfois à choisir l'opération.**

Sur ce point, elle rejoint le témoignage du professeur Mouriquand, qui a évoqué « *une certaine pression des parents* » pour opérer leur enfant présentant une variation du développement sexuel.

Selon la professeure Claire Nihoul-Fékété, des associations américaines représentant les personnes « intersexes » ont considéré à cet égard que les médecins ont parfois fait primer l'intérêt des parents sur celui des enfants.

Il est par ailleurs **difficile de comparer les situations respectives des personnes ayant été opérées dans l'enfance et celles opérées à l'âge adulte.** Sur ce point, Laurence Brunet, juriste au Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin, a jugé compliqué « *qu'une personne opérée à un âge très jeune puisse, vingt ans après, répondre qu'elle regrette d'avoir été opérée. Il faudrait qu'elle avoue ne pas être satisfaite de sa condition.* »²

De surcroît, au cours de la même audition, Claire Bouvattier, endocrinologue, a souligné **l'absence de données sur les patients opérés à l'âge adulte**, faute de cohorte de cette catégorie de patients.

e) La prise en charge des patients et leur suivi par des équipes pluridisciplinaires et l'accompagnement des familles : l'approche du ministère de la Santé

Si l'évolution de la prise en charge médicale des personnes « intersexes » a évolué favorablement depuis la fin des années 1990, il reste cependant encore des **progrès à réaliser pour garantir une approche**

¹ Compte rendu de l'audition du 25 mai 2016.

² Compte rendu de l'audition du 25 mai 2016.

collégiale dans le traitement de chaque dossier et pour améliorer l'accompagnement des familles ainsi que le suivi des patients.

Interrogée par les co-rapporteuses sur l'action menée pour améliorer la situation médicale des personnes « intersexes », la Direction générale de la santé a estimé que **l'approche générale du ministère de la Santé repose sur l'idée d'éviter les interventions précoces lorsqu'elles ne sont pas vitales et de renforcer l'accompagnement offert aux parents** : « *Le principe de ne pas réaliser d'interventions précocement quand elles ne sont pas indispensables, d'apporter un soutien psychologique et d'attendre que l'enfant acquière un niveau de maturité permettant l'expression de son choix est aujourd'hui partagé par les professionnels. Il doit permettre d'améliorer la situation médicale et psychologique des personnes concernées.*

« *La définition de règles de bonne pratique fait partie des moyens permettant une amélioration de la prise en charge des patients. Étant donné la diversité des maladies dans le domaine des anomalies du développement génital (ADG) et surtout l'absence de consensus professionnel pour certaines prises en charge, de telles recommandations peuvent être difficiles à établir. Il peut s'agir cependant d'une des missions des centres de références, avec l'aide de la filière de santé correspondante.*

« *La mise en place de travaux de recherche clinique et en sciences humaines et sociales, et de bases de données contribue à mieux faire connaître les besoins des patients et de leurs familles, et les résultats des prises en charge.*

« *L'information sur l'offre de soins et l'orientation en matière de maladies rares doit être renforcée pour que les personnes malades bénéficient de l'expertise des centres de références. La préparation du troisième Plan [Maladies rares] aborde en particulier ces questions.* »¹

Pour autant, les co-rapporteuses prennent acte que le futur plan ne devrait pas contenir un volet spécifique aux variations du développement sexuel : « *Ce plan, en préparation, couvrira, comme les deux précédents, l'ensemble des maladies rares, sans volet spécifique pour telle ou telle maladie.* »

Il semblerait pertinent que le troisième Plan national « Maladies rares » soit l'occasion de **marquer des avancées pour renforcer la connaissance statistique** des personnes atteintes de variations du développement sexuel et **améliorer leur prise en charge médicale à travers l'élaboration d'un protocole de soins**. Sans doute une conférence de consensus pluridisciplinaire devrait-elle être organisée au préalable pour faciliter la rédaction d'un tel document.

Le rapport reviendra sur ce point et la délégation formulera une recommandation à cet égard.

¹ Réponse de la Direction générale de la santé au questionnaire des co-rapporteuses.

f) Le rôle du Centre de références des maladies rares dans la prise en charge pluridisciplinaire des patients

La **prise en charge multidisciplinaire** des patients présentant une variation du développement sexuel se fait aujourd'hui **au niveau d'un Centre de références des maladies rares (CRMR)** dédié, dont le ministère de la Santé ambitionne de **renforcer le maillage territorial**, dans le cadre du troisième Plan national « Maladies rares ».

Comme l'a indiqué la Direction générale de la santé en réponse au questionnaire des co-rapporteuses, « *La prise en charge multidisciplinaire est assurée dans le centre de références maladies rares. Les anomalies du développement génital, comme les autres maladies rares, justifient des expertises complémentaires du fait de la rareté et de la complexité des cas pris en charge. L'expertise multidisciplinaire est une de leurs missions de base. La complémentarité urologique et endocrinologique assurée par le Centre de références des maladies rares (CRMR) en charge des anomalies du développement génital (ADG) en est l'exemple même, elle est complétée en tant que de besoin par d'autres spécialités (imagerie, génétique, etc.). Les réunions de concertation pluridisciplinaire régulièrement organisées par le centre de références permettent de définir la prise en charge des situations cliniques les plus délicates en mutualisant l'expertise.*

« (...) Dans le cadre de la **nouvelle labellisation des CRMR** engagée en octobre 2016, le centre de références des maladies rares en charge des anomalies du développement génital devrait soumettre une **nouvelle organisation renforçant le maillage territorial**, avec un nombre de site de références et des centres de compétences plus important et une meilleure répartition sur le territoire. Le renforcement de ce CRMR permettrait de développer l'information et la formation des professionnels de santé et médico-sociaux dans un objectif d'amélioration de la prise en charge des enfants ayant une ADG. »¹

3. Plusieurs pistes d'amélioration

Les personnes entendues au cours des différentes auditions ont fait émerger **plusieurs pistes susceptibles d'améliorer la prise en charge médicale des personnes « intersexes »**.

a) La formation des professionnel-le-s de santé

Tout d'abord, un **travail de formation** reste à fournir au niveau de l'ensemble des **professionnel-le-s du corps médical** susceptibles d'être en contact avec des personnes dites « intersexes » (chirurgiens, psychiatres, généralistes, gynécologues, obstétriciens, spécialiste du diagnostic anténatal, sages-femmes, pédiatres, infirmières, aides-soignantes...).

¹ Réponse de la Direction générale de la santé au questionnaire des co-rapporteuses.

Les premiers contacts des parents sont en effet déterminants pour le bien-être futur de l'enfant atteint d'une variation du développement sexuel.

Il est impératif que tous les soignant-e-s soient sensibilisés au caractère irréversible des interventions chirurgicales envisageables afin que l'information des parents et des patient-e-s soit complète et leur consentement véritablement éclairé, et que les soignant-e-s soient incité-e-s à **apprécier la nécessité médicale de l'opération à l'aune du principe de précaution précédemment évoqué.**

En ce qui concerne plus particulièrement les futurs médecins, selon la professeure Nihoul-Fékété, leur formation mériterait d'être **densifiée et étendue**. Actuellement, les questions relatives aux variations du développement sexuel sont abordées uniquement sous un angle médical, dans les cours d'endocrinologie et de chirurgie. Il serait sans doute pertinent d'appréhender également ces questions à travers le prisme des sciences sociales.

Du reste, la Direction générale de la santé, dans ses réponses au questionnaire des co-rapporteuses, reconnaît qu'il est **indispensable de « développer des travaux dans le domaine des sciences humaines et sociales sur ces sujets »**.

Cette orientation rejoint la nécessité d'un meilleur suivi des patient-e-s, dans la durée, qui ne se limite pas aux aspects strictement médicaux de leur vie, comme cela a été souligné précédemment.

La délégation formulera donc une recommandation :

- pour généraliser la formation des professionnel-le-s du corps médical susceptibles d'être en contact avec des personnes dites « intersexes » aux questions posées par le traitement des variations du développement sexuel ;
- pour que la formation des futur-e-s médecins aux variations du développement sexuel soit renforcée et étendue aux aspects de cette question relevant des sciences sociales.

b) L'élaboration d'un protocole de soins fondé sur le principe de précaution

Dans la perspective d'une meilleure formation des soignant-e-s, il paraît primordial de pouvoir **disposer d'un véritable protocole de soins auquel se référer dans ce type de situations**, fondé sur une démarche pluridisciplinaire, et de ne pas insister outre mesure auprès des parents sur le caractère pathologique de la variation du développement sexuel de leur enfant.

En tout état de cause, les co-rapporteuses estiment qu'il est impératif de **bien mesurer toutes les conséquences d'une intervention chirurgicale avant de l'envisager sur un enfant, car elles peuvent être irréversibles**. Il convient donc de réaliser un **bilan approfondi** mettant en balance, pour chaque cas, les bénéfices et les risques associés à toute opération de ce type, et que toute décision en la matière apprécie la nécessité médicale de l'opération ainsi que son urgence.

Sur ce sujet, le Défenseur des droits a plaidé pour qu'un « **principe de précaution** » guide les équipes médicales pluridisciplinaires du Centre de références des maladies rares dédié, avant d'envisager une intervention chirurgicale sur un enfant concerné par une variation du développement sexuel.

Dans le cadre de l'élaboration du troisième Plan national « Maladies rares », le ministère de la Santé devrait ainsi s'attacher à **formaliser un véritable protocole de soins qui devrait orienter les familles vers le centre de références spécialisé**, ainsi que vers l'ensemble des centres de compétences associés, afin de leur permettre d'être accueillies par des équipes pluridisciplinaires leur offrant les meilleures garanties. En outre, ce protocole devrait offrir aux familles une **vision claire des options en présence**, pour leur permettre d'apprécier en toute connaissance de cause le **meilleur moment pour envisager** une éventuelle opération (avant la naissance, juste après la naissance, au moment de l'adolescence...).

La délégation formule une recommandation pour que soit établi un protocole de traitement des variations du développement sexuel qui, en raison du caractère irréversible des opérations :

- fasse prévaloir le principe de précaution avant toute décision concernant une intervention chirurgicale ;
- préconise d'apprécier la nécessité médicale de l'opération envisagée et de s'interroger sur sa réelle urgence ;
- prévoie que les familles soient systématiquement orientées vers les centres spécialisés où leur enfant pourra être pris en charge par une équipe pluridisciplinaire offrant les meilleures garanties aux patient-e-s.

c) Un aspect déterminant : le suivi psychologique des patients et des familles dans la durée

Un autre aspect important de la prise en charge des variations du développement sexuel concerne le **suivi psychologique des patients et de leur famille**.

Le ministère de la santé souligne dans ses réponses que « *le soutien psychologique des patients et des familles fait partie de la prise en charge.* »

De même, Claudine Colin, présidente de l'association *Surrénales*, a mentionné qu'un nouveau protocole de soins prévoit systématiquement des séances avec un psychologue en cas de chirurgie des anomalies du développement génital.

Claire Nihoul-Fékété, chirurgien pédiatrique, professeure émérite de chirurgie infantile et membre du Comité consultatif national d'éthique de 1994 à 1999, a confirmé qu'un **suivi psychologique est proposé aux enfants et à leurs parents s'ils le souhaitent.**

En revanche, elle estime que **l'accompagnement des familles n'est pas toujours suffisant**, alors que la compréhension de la situation par les parents est déterminante. C'est pourquoi elle plaide pour que le corps médical prenne le temps nécessaire pour expliquer les choses aux familles. Elle a à cet égard souligné l'enjeu de la formation des médecins, lesquels devraient être suffisamment experts des différentes variations du développement sexuel pour être en mesure de répondre aux attentes des familles.

d) Un impératif : l'information et l'accompagnement des familles

Les co-rapporteuses estiment qu'il **faut privilégier le consentement éclairé à la fois des familles et des patient-e-s. Cela passe par un accompagnement renforcé et une meilleure information des patients et de leurs familles, ainsi que par une prise en charge collégiale et multidisciplinaire adaptée à chaque patient et à son environnement familial.**

La question de l'accompagnement des enfants atteints de problèmes de santé et de leur famille est d'ailleurs un point sur lequel insiste beaucoup le Comité des droits de l'enfant de l'ONU.

Les co-rapporteuses constatent un **consensus sur la nécessité de renforcer l'accompagnement des familles**, et plus particulièrement des parents. Ce point a été souligné aussi bien de la part des représentant-e-s des personnes « intersexes » que des médecins¹.

Vincent Guillot : « *Nous exigeons (...) l'accompagnement à l'autodétermination des personnes concernées et, bien sûr, l'accompagnement psychologique des parents.* »

Nadine Coquet : « *Il m'apparaît aussi urgent que l'État français se sente concerné par la condition des intersexes en offrant l'accompagnement nécessaire aux enfants et à leurs parents.* »

¹ Les citations ci-dessous sont extraites des comptes rendus de la table ronde du 12 mai et de l'audition du 25 mai 2016.

Mathieu Le Mentec : « *Il faut mettre en place des dispositifs pour accueillir non seulement les enfants qui naissent en situation d'intersexuation, mais aussi leurs parents. Il faut que ces dispositifs leur permettent de rencontrer d'autres personnes ayant le même vécu. Ces échanges doivent pouvoir aider les familles à prendre des décisions en conscience.* »

Sylvaine Telesfort : « *Les parents portent une lourde charge. Par conséquent, ils doivent être correctement informés par les équipes médicales dès la naissance de leur enfant.* »

Professeur Pierre Mouriquand : « *Je voudrais rappeler qu'il existe des situations très difficiles pour lesquelles le résultat, quelle que soit la décision qui va être prise, ne sera pas du tout satisfaisant. Pour ces situations, les anglais ont introduit le concept de coping - to cope with - c'est-à-dire l'accompagnement des enfants et de leurs familles. L'accompagnement est parfois plus important que les traitements ou la chirurgie que l'on propose. Accompagner les parents et l'enfant tout au long de la croissance, répondre à ces questions, constitue la véritable prise en charge des familles.* »

Au cours de son audition, le 16 février 2017, le Défenseur des droits a rappelé que deux études américaines, l'une de 1998 et la seconde de 2004, montrent le **caractère crucial de la manière dont les parents sont informés de la situation de leur enfant dès les premiers moments du diagnostic.**

Ceux à qui l'on a présenté celui-ci sous un angle exclusivement pathologique ont privilégié l'intervention chirurgicale alors même qu'ils étaient informés des risques de perte de sensibilité des zones érogènes susceptibles d'altérer considérablement la qualité de vie de leur enfant devenu adulte.

Ceux en revanche à qui l'on n'a pas parlé de pathologie acceptaient plus facilement de reculer la perspective de l'opération.

La délégation juge donc souhaitable que le ministère des Affaires sociales et de la Santé envisage des mesures permettant de garantir un accompagnement personnalisé aux enfants concernés par les variations du développement sexuel et à leurs parents et à dispenser à ces derniers, dès les premiers instants du diagnostic, une information médicale aussi sereine que possible et sous un angle non exclusivement pathologique.

Elle demande que cet accompagnement ne se limite pas à la période des premières démarches médicales, mais qu'il se poursuive dans la durée, et plus particulièrement au moment décisif de l'adolescence.

Elle formulera une recommandation en ce sens.

e) Généraliser les bonnes pratiques telle que la collégialité des décisions

Les co-rapporteuses souhaitent mettre en avant les **bonnes pratiques qu'elles ont relevées** au cours de leurs auditions.

Par exemple, en ce qui concerne l'hyperplasie congénitale des surrénales, Mme D. a indiqué qu'à l'hôpital Trousseau, site de référence pour cette maladie, les décisions sont prises collégalement au sein d'équipes pluridisciplinaires. **Tous les endocrinologues connaissent chaque patient et peuvent à tout moment répondre aux questions des parents.**

De même, Claudine Colin, présidente de l'association *Surrénales*, a indiqué que tous les quatre ans, depuis 2004, des chirurgiens sont invités à intervenir lors des assemblées générales de l'association, de sorte que chacun puisse « *apprécier l'évolution de la prise en charge médicale et chirurgicale au fil des ans.* »¹

En outre, compte tenu de la complexité des variations du développement sexuel, l'association *Surrénales* encourage les familles à consulter des chirurgiens qui ont une expérience de cette maladie, ou à **solliciter au moins un autre avis auprès du Centre de références.**

f) Élaborer une liste des équipes spécialisées et réfléchir à la taille critique des centres habilités à opérer

Si l'existence du Centre de références des maladies rares en charge des variations du développement sexuel et des sites associés marque une avancée indéniable, plusieurs des personnes entendues ont également mis en avant **l'utilité qu'il y aurait pour les familles à pouvoir disposer d'une liste de chirurgiens ayant une expertise de la maladie afin d'améliorer la qualité de vie des patients.**

Dans cette logique, la **constitution de réseaux de soins et la désignation officielle des centres habilités à opérer ce type de patients apparaîtraient comme un progrès.** Comme l'a rappelé le professeur Mouriquand, entre 1996 et 2003, sur 167 patients diagnostiqués pour une hyperplasie congénitale des surrénales (HCS), seuls 40 % d'entre eux avaient bénéficié d'une prise en charge optimale : « *25 enfants atteints d'une HCS naissent chaque année en France, nous avons 30 CHU sur tout le territoire.* ». Selon lui, « *il n'est pas possible d'avoir une expérience satisfaisante lorsque l'on n'opère qu'un enfant par an.* »

Par ailleurs, le professeur Mouriquand a mis en avant la **question de la taille critique des établissements susceptibles de traiter les pathologies les plus complexes dans de bonnes conditions, à travers une prise en charge globale, ainsi que la nécessité du dialogue et de la coopération entre les établissements de soins** : « *Il existe aujourd'hui des centres qui, de par leur petite taille, ne devraient pas prendre en charge un certain nombre de*

¹ Compte rendu de l'audition du 19 octobre 2016.

pathologies. Pour cette raison, je pense que des **réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) devraient décider des suites à donner à la situation d'un enfant présentant une des situations extrêmement complexes que je viens de vous présenter**. Les dossiers devraient être soumis à des groupes d'experts, à des parents, à des associations. Nous avons la chance de pouvoir tenir ces réunions avec certains centres à Paris et en province. Tous les dossiers qui nous posent problème font l'objet d'une décision entre nous afin que la décision soit collégiale. Mais nous avons tous notre ego ! **Il existe encore aujourd'hui des services qui refusent de laisser partir un patient vers un centre spécialisé.** »¹

Claudine Colin, présidente de l'association *Surrénales*, a abondé dans ce sens : « Donner les coordonnées de notre association est inscrit dans le protocole de diagnostic et de soin qui a été établi pour les HCS. Notre association souhaiterait, tout comme le professeur Mouriquand, qu'il existe une **liste des chirurgiens et centres spécialisés dans la prise en charge des patients présentant une HCS**. Les parents doivent pouvoir choisir de confier leur enfant à un chirurgien dont l'expertise et l'habitude auront un impact positif sur l'avenir de celui-ci. Dans certains CHU, il n'y a pas de psychologue. **Lorsqu'il y a chirurgie, il est nécessaire pour les parents et pour les enfants de pouvoir compter sur une équipe pluridisciplinaire. Il faut une prise en charge globale de ces patients.** »²

Enfin, sur le même sujet, le docteur Claire Bouvattier, endocrinologue, a insisté sur **les réticences de certains CHU à opérer de tels regroupements**. Elle a également souligné **l'enjeu associé à la communication et à la diffusion de l'information, donc à la sensibilisation du grand public** : « Ces chirurgiens experts sont peu nombreux. Il y a vingt-cinq filles qui naissent, chaque année, avec une HCS. Cinq ne seront pas opérées. Il serait souhaitable de créer, à Paris, deux centres spécialisés dans la prise en charge des vingt autres petites filles. Mais les CHU de province sont contre cette idée. Il n'y a pas, en France, de maladies rares pour lesquelles il existe une liste de médecins. **Dans la majorité des cas, les familles se débrouillent. Pour l'hyperplasie congénitale des surrénales, nous avons la chance d'avoir des centres de références, mais il n'est pas certain que le grand public soit au courant de leur existence.** »³.

La délégation formulera donc une recommandation visant à établir des listes d'équipes pluridisciplinaires ayant une expertise en matière de variations du développement sexuel, ainsi qu'à désigner officiellement les centres habilités à opérer ce type de patients.

¹ Compte rendu de l'audition du 25 mai 2016.

² Compte rendu de l'audition du 19 octobre 2016.

³ Compte rendu de l'audition du 25 mai 2016.

g) *Développer un conseil en génétique auprès des futurs parents*

En matière d'information et de sensibilisation, la proposition de l'association *Surrénales* consistant à **développer un conseil en génétique auprès des futurs parents**, semble pertinente.

Ainsi que l'a exposé Claudine Colin, sa présidente, « Une personne sur soixante est porteuse de la mutation (maladie génétique récessive). Quand deux porteurs se rencontrent, le risque d'avoir un enfant malade est de un sur quatre. C'est pour cette raison que nous insistons sur la diffusion d'une information et d'un conseil en génétique auprès des futurs parents. »¹

La délégation est favorable à la mise à l'étude du développement d'un conseil en génétique des futurs parents.

Elle formulera une recommandation en ce sens.

h) *Saisir le Comité consultatif national d'éthique (CCNE)*

Enfin, les co-rapporteuses rappellent que le Gouvernement avait annoncé en février 2016 une prochaine saisine du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) sur les personnes « intersexes », dans sa réponse à la question orale sans débat de Maryvonne Blondin sur la situation des enfants « intersexes » en France : « Au regard de la complexité d'un sujet qui se rapporte tant aux questions d'éthique qu'aux droits de la personne humaine, à la lutte contre les discriminations et à la santé, le Comité consultatif national d'éthique sera saisi avant que puisse être arrêtée la position du Gouvernement en la matière. »²

Interrogée sur ce point précis, la Direction générale de la santé a fourni les éléments de réponse suivants aux co-rapporteuses : « A ce jour, **cette saisine est envisagée, mais n'a pas encore été réalisée**. Le CCNE a été saisi par un cabinet d'avocats privés, au nom d'une association. Les auteurs de cette saisine n'avaient cependant pas qualité pour le faire, les particuliers ne peuvent en effet saisir le CCNE, selon l'article R 1412-4 du Code de la santé publique. **Le CCNE est actuellement en réflexion pour savoir s'il s'autosaisira**. Dans cette éventualité, une saisine ministérielle ne s'imposerait pas. Dans le cas contraire, le sujet sera abordé lors [d'une] réunion inter-administrations [le] 27 janvier 2017 afin de déterminer la modalité de cette saisine et l'implication d'autres institutions avant fin mai 2017. »

¹ Compte rendu de l'audition du 19 octobre 2016.

² Réponse du secrétariat d'État, auprès du ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, chargé de la famille, de l'enfance, des personnes âgées et de l'autonomie, publiée dans le JO du Sénat du 10/02/2016, page 2485.

Les co-rapporteuses estiment que **cette saisine serait pertinente parce qu'elle contribuerait à l'information et à la sensibilisation du grand public** sur la situation des personnes « intersexes ».

La délégation recommande donc la saisine du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) sur la situation des personnes concernées par les variations du développement sexuel, dans les meilleurs délais.

Elle formulera une recommandation en ce sens.

III. COMMENT AMÉLIORER LA RECONNAISSANCE DES PERSONNES « INTERSEXES » DANS NOTRE SOCIÉTÉ ET LE RESPECT DE LEUR VIE PRIVÉE ?

Cette dernière partie se concentre sur la problématique centrale de la **reconnaissance des personnes « intersexes » dans notre société** et sur les moyens qui seraient susceptibles de **garantir au mieux le respect de leur vie privée**.

Dans un premier temps, elle présente la stigmatisation et les risques de **discrimination dont peuvent être victimes les personnes « intersexes » tout au long de leur vie**, ainsi que les **atteintes qui sont portées à leur dignité et à leur vie privée**, à travers, notamment, l'obligation de révéler son identité sexuée dans de nombreuses démarches administratives.

Elle ébauche ainsi quelques **pistes de solutions pour sensibiliser davantage la société à l'existence et à la situation des personnes « intersexes »**, mais aussi **mieux former les intervenants médicaux, éducatifs et sociaux**.

Dans un second temps, elle s'intéresse à la **reconnaissance juridique des personnes « intersexes » dans une société marquée par la binarité des sexes**. À cet égard, elle analyse les difficultés particulières auxquelles sont confrontées ces personnes en matière d'état civil et recherche des orientations possibles pour améliorer la situation, tout en saluant des évolutions récentes qui devraient y contribuer.

Enfin, cette dernière partie présente les **défis que poserait la reconnaissance d'un « troisième sexe »¹**, à l'ordre juridique français, notamment du point de vue du droit de la filiation.

Plus généralement, les co-rapporteuses relèvent que **plusieurs pays, notamment européens, ont récemment fait évoluer leur législation pour mieux prendre en compte les revendications des personnes « intersexes »**

¹ Par exemple à travers la mention « neutre » ou « autre » ou « indéterminé ».

en matière d'état civil, avec la préoccupation de restreindre les risques de stigmatisation et de discrimination de ces personnes.

A. UN RISQUE QUOTIDIEN DE STIGMATISATION ET DE MARGINALISATION OU D'EXCLUSION

1. Des personnes exposées à un risque de stigmatisation

Les risques de stigmatisation et de discrimination au détriment des personnes « intersexes » sont élevés dans notre société où la binarité des sexes est la règle.

C'est le cas dans différents domaines (à l'école, dans le sport, en matière de santé, dans les démarches administratives), tout au long de leur vie, ce qui mène bien souvent à leur précarisation, voire à leur exclusion.

Il convient donc de faire progresser la **sensibilisation de chacune aux difficultés rencontrées par les personnes « intersexes »**.

a) Des personnes qui s'estiment « niées » par la société en général

Les membres de la délégation ont été particulièrement interpellés par les témoignages très forts des personnes « intersexes » au cours de la table ronde du 12 mai 2016, qui ont exprimé le sentiment d'être une « population niée » par notre société, d'être considérées comme des « monstres », et qui estiment avoir subi de nombreuses **atteintes à leur dignité**.

Vincent Guillot raconte ainsi son **sentiment d'avoir été exhibé** devant les étudiants des médecins : « *Pendant les rendez-vous trimestriels à l'hôpital, j'étais traité comme un **monstre de foire** et les médecins examinaient toujours mes organes génitaux, prenaient des photos et **me montraient nu** aux étudiants.* »

Selon lui, les personnes « intersexes » sont des « *parias, des bannis de la République qui n'ont accès à aucun droit aussi essentiel que le droit à la santé, à l'éducation, au logement ou au travail* ». Il a également souligné que **les personnes « intersexes » songent souvent au suicide pour mettre fin à une vie** « *rendue abjecte par une société qui ne leur donne aucune possibilité d'exister. Les violences institutionnelles quotidiennes que ces personnes subissent sont inacceptables.* »

On retrouve la même détresse dans les propos de Nadine Coquet, qui a évoqué son **impression d'appartenir « à un « tiers humain » que personne ne veut voir ni connaître** », estimant que les personnes « intersexes » sont « *ignorées par l'État, par les statistiques, par nos concitoyens.* »¹

¹ Compte rendu de la table ronde du 12 mai 2016.

b) Le cas particulier de la santé et du sport

Les **personnes « intersexes » sont exposées aux discriminations et à différents abus dans diverses sphères de la vie quotidienne**, notamment dans les domaines de la santé et du sport, sur lesquels ont plus particulièrement souhaité insister les co-rapporteuses.

(1) En matière de santé

Les personnes « intersexes » se retrouvent parfois dans l'incapacité de consulter un médecin, même en cas de problème grave, en raison du **manque de confiance qu'elles accordent au corps médical**.

Sur ce point, le commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe note que ces craintes peuvent être justifiées, car les personnes « intersexes » font face à une **discrimination directe et indirecte dans l'accès aux services de santé**. Ainsi, elles se voient parfois privées de soins lorsque leur anatomie atypique est dévoilée.

Il relève également que ces personnes peuvent faire l'objet de discrimination indirecte, dans la mesure où **certains traitements médicaux ne peuvent être appliqués qu'à l'un ou l'autre sexe** (par exemple, traitement du cancer de l'ovaire), et ne prennent pas en compte le cas des personnes « intersexes » qui, bien qu'enregistrées sous un autre sexe, ont besoin d'être soignées.

Nadine Coquet a évoqué au cours de la table ronde du 12 mai 2016 le **refus qui lui a été opposé s'agissant d'un recours à la procréation médicalement assistée (PMA)** : *« Ma gynécologue m'a tenu un discours plus positif et optimiste en insistant sur le fait que j'avais un utérus qui me permettrait d'avoir des enfants avec un don d'ovocytes. Soulignons que, dix-sept ans plus tard, on m'a refusé le droit à ce don en prétextant un risque de morbidité. »*

En outre, selon le rapport du commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe¹, les personnes « intersexes » rencontrent parfois des **difficultés à contracter une couverture d'assurance maladie, notamment en matière d'assurance privée**, lorsqu'une telle couverture est exclue si l'assuré présente une maladie médicalement attestée.

(2) Dans le domaine sportif

Le sport est également un domaine où la discrimination à l'encontre des personnes « intersexes » est plus particulièrement marquée.

Ainsi, Mathieu le Mentec a évoqué la **honte qu'il ressentait lorsqu'il pratiquait du sport, enfant**, et la conscience de sa différence par rapport aux autres, qui l'exposait aux moqueries de ses camarades : *« J'ai subi les premières humiliations lors des sorties scolaires ou sous les douches. »*

¹ Droits de l'homme et personnes intersexes, rapport du commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe, mai 2015.

Dès le CM1, j'ai débuté ma puberté : j'avais une pilosité très précoce. J'ai alors évité toute pratique sportive pour éviter les douches. »¹

Au cours de la réunion de délégation du 16 février 2017, Corinne Bouchoux, co-rapporteuse, a évoqué le « supplice des vestiaires » pour ces enfants et adolescents.

En outre, le rapport du commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe insiste sur le cas de **l'athlète Caster Semenya**. Cette personne a remporté en août 2009 la médaille d'or à l'épreuve du 800 mètres femmes du 12^{ème} championnat du monde d'athlétisme. Son intersexualité a été révélée après sa victoire et *l'Association internationale des fédérations d'athlétisme (IAFFG)* l'a **soumise à un « test de féminité », à l'issue duquel on lui interdit de participer à des compétitions internationales** jusqu'en juillet 2010.

Le rapport du commissaire note également que « *d'autres sportifs avant Semenya, et aussi après elle, ont connu un sort semblable* » et indique que **plusieurs organisations sportives internationales ont édicté des lignes directrices en matière de vérification du sexe, avec des conséquences parfois dramatiques**. Ainsi, ce type de politiques a incité plusieurs jeunes sportives de pays en développement (âgées de dix-huit à vingt-et-un ans) à subir une gonadectomie ou une clitoridectomie partielle pour se conformer aux lignes directrices et pouvoir participer aux compétitions.

c) Une interrogation sur la possibilité de ne pas faire figurer le sexe dans certains documents administratifs

(1) Une obligation trop fréquente de révéler son identité sexuée dans les démarches administratives, susceptible de porter atteinte à la vie privée des personnes « intersexes »

Selon Mila Petkova, avocate, entendue par la délégation dans le cadre de la table ronde du 12 mai 2016, de **nombreuses démarches administratives impliquent aujourd'hui la révélation de l'identité sexuée, sans pour autant que cela soit justifié par un but légitime**. Elle a cité l'exemple des formulaires de demande de logement social ou de demande d'un hébergement d'urgence, domaines dans lesquels elle a jugé que le sexe de la personne ne devrait pas conditionner la délivrance des prestations demandées.

Par ailleurs, des textes obligent à mentionner l'identité sexuée de la personne sur des titres d'identité, alors que le sexe ne permet pas selon elle d'identifier la personne au même titre que le nom, le prénom, la date et le lieu de naissance. **Elle a noté à cet égard que le permis de conduire français ou la carte d'identité allemande ne comportent pas de mention de sexe.**

¹ *Compte rendu de la table ronde du 12 mai 2016.*

En outre, Mila Petkova a rappelé qu'en application de l'article 8 de la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales (CESDH), l'identité sexuée appartient à la vie privée. En conséquence, elle estime que **l'obligation de révéler son identité sexuée dans les situations précédemment mentionnées crée des discriminations à l'encontre des personnes intersexuées lorsqu'il existe une différence entre le sexe perçu et la mention indiquée sur les documents d'identité** (suspicion d'usurpation d'identité notamment).

Dans cet esprit, Nadine Coquet a évoqué « *l'humiliation lors de contrôles de police, de démarches administratives ou simplement pour retirer un colis à La Poste* », « *pour les personnes transidentitaires ou intersexes dont l'apparence ne correspond pas au sexe mentionné.* »¹

Au nom du respect du droit à la vie privée, Mila Petkova estime donc que **le sexe ne devrait pas figurer sur les pièces d'identité, ou qu'au moins la possibilité pourrait être reconnue à chacun-e de décider s'il souhaite ou non la mention de son sexe sur ses papiers d'identité.**

Plus globalement, elle estime que la loi devrait prévoir que l'obligation de révéler son identité sexuée n'est justifiée que si elle est rendue nécessaire.

Dès lors, **peut-on limiter les cas où l'on requiert des informations sur l'identité sexuée des personnes dans les démarches administratives**, afin de garantir le respect de leur droit à la vie privée ?

Interrogé sur ce point par les co-rapporteuses, **le ministère de la Justice n'a pas exclu une telle évolution.** Il a d'abord rappelé que l'obligation de révéler les éléments de son identité répond en général à deux objectifs : identifier la personne, par exemple dans le cadre d'un contrôle d'identité, ou lui appliquer un traitement ou un cadre différencié, comme cela peut être le cas d'un tarif préférentiel en matière de transports publics ou dans le domaine de la pratique sportive.

Pour autant, **il a admis que parmi les éléments les plus communément utilisés de l'identité d'une personne, la mention du sexe n'est qu'un élément parmi d'autres** comme le nom, les prénoms, date et lieu de naissance, domicile, nationalité...

Il en conclut que « *l'apport discriminant de la mention de sexe est relatif dans certains domaines en comparaison des autres éléments d'identification, de sorte que celle-ci ne semble pas en soi un élément indispensable à l'identification des personnes devant être reproduit sur une demande d'accès à certains services, sous réserve de ce que l'élément ne puisse être considéré, dans certains cas, comme un critère de vulnérabilité, en particulier en matière d'attribution de logement social ou d'hébergement d'urgence.* »²

¹ Compte rendu de la table ronde du 12 mai 2016.

² Réponse du ministère de la Justice au questionnaire des co-rapporteuses.

Enfin, en ce qui concerne le respect de la vie privée des personnes intersexes, les co-rapporteuses notent avec intérêt que la **loi de modernisation de la justice du XXI^{ème} siècle¹ permet désormais que seul l'extrait avec filiation de l'acte de naissance soit sollicité auprès des futurs époux dans le cadre d'un projet de mariage, et non plus la copie intégrale de leur acte de naissance².**

D'après les informations communiquées aux co-rapporteuses, il est par ailleurs **envisagé qu'il en soit de même pour la conclusion d'un Pacte civil de solidarité (PACS)**, dans le cadre du décret d'application de l'article 48 de la loi précitée qui transfère la gestion des PACS des greffes des tribunaux d'instance aux officiers de l'état civil. Ainsi, **l'éventuel changement de sexe et/ou de prénom d'un futur époux ou d'un futur partenaire d'un PACS ne serait plus porté à la connaissance de l'officier de l'état civil qui sera amené à célébrer le mariage ou le PACS.** Pour le ministère, une telle disposition serait de nature à préserver la vie privée des intéressés. Il a également estimé envisageable d'étendre cette mesure à d'autres démarches administratives, sans toutefois préciser lesquelles.

En outre, les co-rapporteuses notent que le **Défenseur des droits s'est montré favorable à ce que les informations sur la rectification ou la modification du sexe ou du prénom à l'état civil ne soient pas mentionnées sur les extraits d'actes de naissance.** Aujourd'hui, les changements relatifs au sexe et au prénom portés à l'état civil figurent en effet dans les mentions marginales de la copie intégrale de l'acte de naissance, mais également dans les mentions de l'extrait de naissance, avec ou sans filiation, en raison de l'absence de pratique uniforme par les officiers d'état civil.

(2) Ne pas faire figurer le sexe d'une personne sur les pièces d'identité ?

Une autre piste d'évolution envisageable consisterait à **ne pas faire figurer la mention du sexe sur certains documents d'identité.** Interrogé sur ce point, le ministère de l'Intérieur a souhaité rappeler que la mention du sexe sur les titres d'identité et de voyage est prévue par les textes réglementaires relatifs à la carte nationale d'identité (CNI)³ et au passeport⁴, car les mentions figurant sur ces titres sont celles de l'état-civil.

Selon lui, **la suppression de la mention du sexe sur les documents d'identité ne serait envisageable qu'en conséquence de la suppression de cette mention sur les documents d'état-civil.**

En outre, il a indiqué que la mention du sexe sur le passeport ne résulte pas seulement du droit national mais découle de la documentation 9303 de l'Organisation de l'aviation civile internationale (OACI) reprise à l'annexe au règlement du Conseil n° 2252-2004 du 13 décembre 2004

¹ Loi n° 2016-1547 du 18 novembre 2016 de modernisation de la justice du XXI^{ème} siècle.

² Aux termes du nouvel article 70 du code civil.

³ Article 1^{er} du décret n° 55-1397 du 22 octobre 1955 modifié instituant la carte nationale d'identité.

⁴ Article 1^{er} du décret n° 2005-1726 du 20 décembre 2005 relatif aux passeports.

établissant des normes pour les éléments de sécurité et les éléments biométriques intégrés dans les passeports et les documents de voyage délivrés par les États membres.

Enfin, il a précisé que **la détention d'une carte nationale d'identité ou d'un passeport n'est pas obligatoire en France, pas même pour prouver son identité**, qui se prouve « par tout moyen », ce principe étant rappelé à l'article 1^{er} de la loi n° 2012-410 du 27 mars 2012 relative à la protection de l'identité. Les co-rapporteuses souhaitent toutefois rappeler que, dans les faits, une carte d'identité ou un passeport sont obligatoires pour passer un examen ou pour voyager.

Selon le ministère de l'Intérieur, **la demande de titre d'identité (CNI ou passeport) peut être différée autant que le souhaitent les parents, et au moins jusqu'à ce que le sexe de l'enfant soit établi**, ce qui lui paraît de nature à répondre à certaines des problématiques soulevées au cours de la table ronde du 12 mai 2016.

Au regard de ces éléments de réponse, **la proposition visant à ne pas faire figurer le sexe sur les pièces d'identité ou à laisser le choix aux personnes de la faire figurer semble difficilement envisageable à court terme**, puisqu'elle **nécessiterait une modification non seulement des textes réglementaires** en vigueur mais aussi, principalement, **des textes européens et internationaux** actuellement applicables.

(3) Ne pas faire figurer la référence au sexe dans le numéro de l'Insee ?

Sur la question plus générale de l'obligation de révéler son identité sexuée dans les démarches administratives, une autre piste suggérée aux co-rapporteuses consisterait à **modifier le numéro de l'Insee, qui apparaît sur certains documents administratifs, en enlevant le 1 ou le 2 renseignant sur l'identité sexuée des personnes**.

En effet, comme l'a rappelé Astrid Marais, professeure de droit à l'Université de Bretagne Occidentale, entendue le 13 décembre 2016, pour **mettre le droit français en conformité avec la jurisprudence de la Cour européenne des droits de l'Homme (CEDH) en matière de respect du droit à la vie privée des personnes transsexuelles**, il avait été envisagé de supprimer la référence au sexe dans le numéro de l'Insee qui apparaît dans de nombreux documents administratifs. Il s'agissait ainsi de préserver la vie privée de ces personnes en évitant de les contraindre à révéler leur situation. **Une telle jurisprudence pourrait être reprise au bénéfice des personnes « intersexes ».**

Interrogé sur ce point, **le ministère de la Justice a exclu cette formule**: « *Sous réserve de l'avis du ministère de l'économie et des finances, la modification du numéro de l'Insee, en supprimant le 1 ou le 2, ne pourrait se concevoir que dans l'hypothèse de la création d'une mention de sexe autre que « masculin » ou « féminin », ou de la suppression de la mention du sexe sur les actes*

de naissance, ce qui n'est pas l'option actuellement retenue par le ministère de la justice. »¹ (cf. *infra*).

Les co-rapporteuses notent par ailleurs que Mila Petkova, avocate, a indiqué que l'Insee, saisi de cette question, refuse d'enregistrer les personnes « intersexes » : « *Le droit d'appartenir à une catégorie non binaire n'étant pas reconnu par les textes, il n'est pas reconnu par les autorités administratives. Par exemple, l'Insee, qui a été saisi de cette question, refuse toujours d'enregistrer les personnes intersexuées.* »²

D'une façon plus générale, le Défenseur des droits a mis en avant au cours de son audition, le 16 février 2017, que le fait de **supprimer la mention du sexe à l'état civil** ou sur les pièces d'identité **iraît à l'encontre des politiques actuelles de lutte contre la discrimination fondées sur le sexe** telles que les quotas définis en matière d'accès aux responsabilités.

Au contraire, a-t-il fait observer, on constate actuellement, à travers cet objectif, un mouvement de « resexualisation » des normes juridiques, notamment en matière d'égalité professionnelle entre les femmes et les hommes.

Le fait de **supprimer la mention du sexe à l'état civil pourrait donc s'avérer contre-productif au regard, par exemple, de la lutte contre les inégalités entre les hommes et les femmes.**

2. Sensibiliser la société et mieux former les intervenants médicaux, éducatifs et sociaux pour améliorer la reconnaissance des personnes « intersexes » dans notre société et éviter qu'elles soient victimes d'exclusion

Compte tenu des nombreuses difficultés auxquelles sont confrontées les personnes dites « intersexes » dans les différents domaines de la vie et dans leurs démarches administratives, en raison de l'obligation fréquente de révéler son identité sexuée, les co-rapporteuses sont convaincues qu'un **travail pédagogique significatif reste à mener pour sensibiliser notre société à leur situation et faire en sorte que la prise de conscience de cette question progresse dans notre pays.**

L'objectif est de **briser les tabous** pour que ces personnes ne se sentent plus stigmatisées et reléguées aux marges de notre société.

Selon la professeure Nihoul-Fékété, il est en effet particulièrement important de « banaliser » les variations du développement sexuel **pour permettre une meilleure acceptation et reconnaissance des personnes qui en sont atteintes.**

¹ Réponses du ministère de la Justice au questionnaire des co-rapporteuses.

² Compte rendu de la table ronde du 12 mai 2016.

Le rapport du commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe précédemment cité sur les droits des personnes « intersexes » relève à cet égard que « *Dans tous les pays examinés (...), l'intersexuation est considérée comme un tabou et les personnes intersexes se heurtent à des préjugés.* »¹

La situation en France n'est donc pas, à cet égard, exceptionnelle.

Les co-rapporteuses estiment que **l'un des enjeux principaux pour améliorer la sensibilisation de notre société aux personnes « intersexes » réside dans la formation de tous les intervenants éducatifs et sociaux qui sont plus particulièrement au contact des enfants et des adolescents.**

Les co-rapporteuses sont convaincues également qu'une autre perspective d'amélioration de la sensibilisation de tous et toutes aux variations du développement sexuel et aux souffrances des personnes qui en sont atteintes, réside dans le contenu des **enseignements prodigués dans le cadre de l'éducation à la sexualité.**

Ce point semble d'ailleurs recueillir une certaine unanimité parmi les témoins entendus.

Comme l'a indiqué Vincent Guillot au cours de la table ronde du 12 mai 2016, *l'Organisation internationale des intersexes (OII)* souhaite « *l'inscription positive de l'existence de ces personnes dans les cours de biologie et d'éducation sexuelle tout au long des cursus scolaires.* »

Daniela Truffer, co-fondatrice de l'association *Stop Intersex Genital Mutilations (IGM)*, proche de l'OII, est convaincue que **l'éducation sexuelle est le meilleur instrument pour briser les tabous sociaux.**

Ces réflexions et revendications rejoignent d'ailleurs le point de vue exprimé par Jacqueline Descarpentries, maître de conférences en sciences de l'éducation à l'Université de Paris VIII-Vincennes, au cours de la table ronde du 12 mai 2016 : « *La question de l'intersexualité n'est pas abordée par ces programmes et/ou n'est pas connue. (...) Nous avons donc une responsabilité majeure à assumer en termes de formation des éducateurs à la santé* ».

En conséquence, elle estime qu'« *un travail doit donc être résolument mené dans les écoles (éducateurs, acteurs de la prévention) mais aussi dans les facultés de médecine pour qu'elles intègrent ces questions.* »²

À cet égard, les co-rapporteuses notent avec intérêt que **des initiatives intéressantes ont été menées dans plusieurs pays.**

Par exemple, en **Autriche**, il existe une **brochure sur l'éducation sexuelle des enfants âgés de six à douze ans**, qui présente des **informations sur l'intersexualité**, ainsi qu'une initiation à la façon de mener une activité sur ce thème avec des enfants.

¹ Rapport du commissaire aux droits de l'homme du conseil de l'Europe : Droits de l'homme et personnes intersexes, p. 45.

² Compte rendu de la table ronde du 12 mai 2016.

De même, en **Australie**, le ministère de l'Éducation et du Développement de la petite enfance de l'État de Victoria a adopté une **directive pour veiller à ce que les écoles prennent en compte le cas des élèves transgenres ou « intersexes »**. Ce document exige que les chefs d'établissement prévoient par exemple que les toilettes, les douches et les vestiaires soient adaptés au genre choisi par l'élève. Il indique également comment **veiller à ce que le personnel scolaire s'adapte au changement d'identité sexuée d'un élève** qui reste dans le même établissement et **précise comment les documents de scolarité doivent être modifiés pour correspondre au nom et au sexe choisi par l'élève**.

Au cours de son audition, le 16 février 2017, le Défenseur des droits a mentionné une **plateforme vidéo pédagogique dédiée à l'égalité des sexes**¹ (*matilda.education*) sur laquelle on peut voir des vidéos relatives à l'égalité, réalisées avec l'aide de professionnels de l'éducation nationale et de spécialistes de toutes les disciplines. Parmi elles, l'une traite de la détermination du sexe et aborde la question de l'intersexualité.

De telles initiatives doivent être valorisées et encouragées.

En outre, les co-rapporteuses notent avec intérêt que la **réforme annoncée des établissements d'information, de consultation ou de conseil familial** (EICCF) a « *notamment pour objectif d'actualiser et clarifier la nature des activités de ces établissements et d'améliorer leur articulation avec les autres dispositifs intervenant dans les champs du soutien à la parentalité, d'une part, et de la santé sexuelle, d'autre part* ». Dans ce cadre, est prévu de « *citer expressément la promotion du respect des orientations sexuelles, des identités de genre, des personnes intersexuées.* »²

Plus généralement, beaucoup reste à faire pour atteindre la population générale, d'où **l'importance d'inclure dans les campagnes pour l'égalité des messages sur les personnes « intersexes »**.

À cet égard, le commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe note **l'apport des structures nationales de protection des droits de l'homme**, telles que les *ombudsmans*, ou les organismes de promotion de l'égalité ou de lutte contre les discriminations **pour aider les personnes « intersexes » dans leurs démarches et contribuer à leur reconnaissance au sein de la société**.

¹ <http://www.educavox.fr/formation/les-ressources/matilda-une-plateforme-video-pedagogique-dediee-a-l-egalite-des-sexes>

² Réponse de la Direction générale de la santé au questionnaire des co-rapporteuses.

La délégation est favorable à un effort de sensibilisation aux difficultés vécues par les personnes atteintes d'une variation du développement sexuel, afin de briser les tabous et d'éviter l'exclusion et la marginalisation de ces personnes.

Elle recommande donc, dans cette perspective :

- de promouvoir l'information de toutes les personnes travaillant au contact avec les enfants et les adolescents sur la situation des personnes concernées par les variations du développement sexuel et sur les difficultés qu'elles rencontrent tout au long de leur vie ;

- d'intégrer l'information sur les variations du développement sexuel aux programmes d'éducation sexuelle ;

- de favoriser la réalisation et la diffusion de thèses de sciences humaines et sociales sur cette thématique.

Elle formulera une recommandation en ce sens.

B. QUELLE RECONNAISSANCE JURIDIQUE DES PERSONNES « INTERSEXES » ?

Interrogé par les co-rapporteuses sur la problématique de la reconnaissance juridique des personnes « intersexes », le ministère de la Justice a indiqué que la France, comme la plupart des autres pays de l'Union européenne a, depuis 2015, entamé une **réflexion approfondie autour des questions d'état civil de ces personnes**, qui a vocation à être enrichie par plusieurs travaux :

- d'une part, **ceux de l'équipe du professeur François Violla**, dans le cadre de la mission de recherche « Droit et Justice ». Ces travaux, intitulés *De l'assignation à la réassignation du sexe à l'état civil : étude de l'opportunité d'une réforme*, ont donné lieu au dépôt d'un rapport intermédiaire à la fin de l'année 2016, document de travail autour duquel se poursuivent les réflexions, à l'aune des évolutions législatives et jurisprudentielles récentes (*cf. infra*) ;

- d'autre part, **ceux du Comité de Bioéthique (dit comité DH-BIO) du Conseil de l'Europe**. Dans ce cadre, des travaux de réflexion ont été entrepris en 2016 sur la situation des enfants en général, et plus particulièrement sur leurs droits en matière de santé. Ainsi une **vaste étude** a été commandée à une équipe de juristes de l'université d'Uppsala, laquelle traitera également de la situation des **enfants exposés à des pratiques cliniques controversées**, notamment les enfants « intersexes », ainsi que du cadre juridique susceptible de les protéger contre les risques et les incertitudes scientifiques identifiées.

Le ministère indique à cet égard que « *La délégation française sera attentive à ce qui ressortira de ces travaux (...) s'agissant de la question du consentement de l'enfant, de son discernement, du consentement des parents et de ce que revêt la question du « bien de l'enfant » dans la problématique de l'assignation sexuelle par la médecine, notamment au regard du facteur religieux et de préjugés du corps médical.* »¹

Les co-rapporteuses constatent donc avec satisfaction que **des réflexions sont en cours, et qu'elles peuvent laisser présager de futures évolutions favorables aux personnes « intersexes »**, en ce qui concerne notamment les difficultés auxquelles elles sont confrontées en matière d'état civil.

1. Les difficultés auxquelles sont confrontées les personnes « intersexes » en matière d'état civil

a) Des procédures encore rigides d'inscription, de modification ou de rectification de l'état civil, problématiques au regard du droit à l'autodétermination des personnes « intersexes »

L'une des problématiques qui a particulièrement interpellé les membres de la délégation au cours des auditions concerne les **difficultés auxquelles peuvent être confrontées les personnes « intersexes » en matière d'état civil.**

Rappelons ici que les actes de l'état civil sont des actes authentiques, dressés par les officiers de l'état civil, lesquels exercent leur activité d'agent de l'État sous le contrôle du procureur de la République². **Ces actes constatent les événements essentiels de la vie des personnes** (naissance, mariage, décès) et sont enrichis de mentions apposées en marge de ceux-ci et ayant une incidence sur l'état des personnes (mention de la reconnaissance d'un enfant, mention d'un changement de prénom/nom/sexe, etc.)

De surcroît, **instrument de contrôle social**, l'état civil intéresse l'ordre public dès lors que les officiers de l'état civil ont pour mission de veiller à ce que toute personne soit pourvue d'un état civil régulier. De manière corrélative, **l'état civil permet également aux tiers d'être informés sur l'identité des personnes.**

Pour autant, selon le ministère de la Justice, l'état civil n'est pas « figé », dès lors que l'apposition en marge des actes de l'état civil des personnes de diverses mentions permet de refléter l'évolution de l'état des personnes, telles que les mentions relatives au changement de prénom/nom/sexe.

¹ Réponse du ministère de la Justice au questionnaire des co-rapporteuses.

² En vertu de l'article 34-1 du code civil.

Les personnes atteintes de variations du développement sexuel se heurtent pourtant à de **réelles difficultés en matière d'état civil**, aussi bien en ce qui concerne les déclarations de naissance qu'en ce qui concerne les procédures de modification et de rectification des actes de l'état civil¹.

Par exemple, Claudine Colin, présidente de l'association *Surrénales*, a indiqué que dans le cas des hyperplasies congénitales des surrénales, **il arrive qu'une petite fille soit déclarée par erreur comme garçon à la naissance, mais que les démarches de modifications de l'état civil s'avèrent particulièrement compliquées**, au grand désarroi des familles. Selon elle, « *Cette situation est extrêmement dure psychologiquement. Au sein de l'association, nous avons connaissance de tels cas, y compris dans des villes de taille moyenne. Nous nous efforçons chaque année de faire avancer les choses, sans savoir comment faire. Il est très important de trouver des solutions.* »²

Le professeur Mouriquand a relayé la **même préoccupation, dénonçant « d'énormes difficultés sur le plan administratif »** lorsque certaines petites filles présentent à la naissance des signes de virilisation si importants qu'elles sont déclarées comme étant des garçons.

De même, Vincent Guillot, co-fondateur de l'*Organisation internationale des intersexes (OII)*, a exprimé le sentiment selon lequel « *les personnes intersexes, non satisfaites de leur sexe administratif, se voient systématiquement refuser l'accès à la rectification de l'état civil.* »³

Plus généralement, Christèle Fraïssé, maître de conférences en psychologie sociale à l'université de Bretagne Occidentale, estime qu'il faut que « **les enfants et leurs familles soient accompagnés pour que ces enfants exercent leur droit à l'autodétermination** et décident du sexe – que l'on peut considérer comme social comme c'est le cas pour nous toutes et nous tous – qui sera inscrit à l'état civil (...). Selon elle, « *cela implique que l'état civil puisse être facilement modifié dans le cas où le choix effectué à la naissance ne conviendrait pas à la personne, voire que la mention du sexe à l'état civil disparaisse.* » Elle estime ainsi que « *la disparition de cette mention constituerait (...) un progrès pour nous tous-tes.* »⁴

¹ Le droit distingue les rectifications de l'état civil et les modifications des actes de l'état civil. Les rectifications visent à réparer des erreurs initiales, telles que l'orthographe défectueuse d'un nom, l'absence d'indication de la date ou du lieu de naissance, et s'intègrent, de manière rétroactive, dans l'acte originaire. Les changements des actes de l'état civil concernent quant à eux les modifications qui affectent l'état de la personne au cours de sa vie (mariage, divorce, changement de nom) et agissent pour l'avenir, sans caractère rétroactif.

² Compte rendu de l'audition de l'association *Surrénales*, le 19 octobre 2016.

³ Compte rendu de la table ronde du 12 mai 2016.

⁴ Compte rendu de la table ronde du 12 mai 2016.

Les co-rapporteuses ont adressé un questionnaire au ministère de la Justice pour recueillir des éléments d'information sur les solutions qui pourraient être apportées dans ce type de situations, en proposant deux orientations principales :

- assouplir et simplifier la procédure de modification ou de rectification de l'acte d'état civil ;

- ne pas faire figurer la mention du sexe sur l'acte de naissance ou du moins laisser la mention de sexe de l'enfant « intersexes » non renseignée jusqu'à un certain âge, le temps que celui-ci soit capable de discernement.

Le ministère a apporté des **éléments de réponse précis et intéressants sur ces différents points**, qui paraissent susceptibles d'améliorer, au moins partiellement, la situation des personnes « intersexes » à propos de certaines difficultés évoquées.

b) Des dispositions récentes qui facilitent les procédures de déclaration de naissance, de modification et de rectification des actes de l'état civil

Les rapporteurs remarquent avec intérêt que de **récentes dispositions** adoptées dans le cadre de la loi de modernisation de la justice du XXI^{ème} siècle¹ **permettent désormais de faciliter les démarches liées à la déclaration de naissance ou à la modification ultérieure du sexe dans l'acte de naissance**² :

- d'une part, **l'article 55 du code civil dans sa nouvelle rédaction**³, entré en vigueur le 20 novembre 2016, **a porté le délai de déclaration des naissances de trois à cinq jours**. Selon le ministère de la Justice, « *L'allongement de ce délai paraît susceptible de permettre l'établissement d'un acte de naissance comprenant l'intégralité des mentions, en particulier celle relative au sexe, pour les hypothèses dans lesquelles le sexe, indéterminé à la naissance, peut être établi par les médecins après analyses complémentaires, ce sexe étant alors soit certain, soit le plus probable.* »⁴. Le Défenseur des droits estime cependant qu'il serait utile **d'allonger encore ce délai au regard de la question des opérations** : en effet, plus le délai est court, plus la pression sera forte sur les parents et plus il sera alors difficile d'appliquer le « principe de précaution » précédemment mentionné⁵ ;

¹ Loi n° 2016-1547 du 18 novembre 2016 de modernisation de la justice du XXI^{ème} siècle.

² Les co-rapporteuses prennent acte du fait que le ministère indique à cet égard que, « Sous réserve des conclusions susceptibles d'être tirées des réflexions actuellement en cours, en particulier celles effectuées dans le cadre de la mission de recherche « Droit et Justice », Monsieur le Garde des Sceaux, ministre de la justice, n'envisage pas, en l'état, d'assouplir plus avant les procédures existantes en matière de rectification et de modification des actes de l'état civil ».

³ Modifié par l'article 54 de la loi n° 2016-1547 du 18 novembre 2016.

⁴ Réponse du ministère de la Justice au questionnaire des co-rapporteuses.

⁵ Voir le compte rendu de l'audition du 16 février 2017.

- d'autre part, les **nouveaux articles 61-5 à 61-8 du code civil**¹, également applicables depuis le 20 novembre 2016, **simplifient la procédure de changement de sexe en supprimant l'obligation d'apporter la preuve du changement de sexe par la production d'éléments médicaux et en instaurant une procédure gracieuse ne nécessitant pas de faire obligatoirement appel à un avocat**, engagée devant le tribunal de grande instance. Le ministère de la Justice a confirmé que cette nouvelle procédure de changement de sexe, accessible aux personnes majeures et mineures émancipées, pourra bénéficier aux personnes « intersexes » dont l'assignation sexuelle initiale à l'état civil serait erronée².

Là encore, le ministère estime que *« cette nouvelle procédure peu coûteuse et que l'absence de caractère contentieux s'accordent avec la volonté des personnes intersexuées de faire enregistrer à l'état civil la mention d'un sexe leur correspondant. »* Concrètement, au plan de l'état civil, la mise à jour de l'acte de naissance de l'intéressé pourra intervenir dans un délai de quinze jours.

Les co-rapporteuses notent toutefois que **cette nouvelle procédure ne concerne que les personnes majeures et les mineur-e-s émancipé-e-s, donc pas les mineur-e-s**. Entendu par la délégation le 16 février 2017, le Défenseur des droits a suggéré que cette possibilité de changer de sexe à l'état civil soit ouverte aux personnes mineures. Elle serait déclenchée par les représentants légaux de l'enfant et le juge recueillerait le **consentement du mineur**, conformément aux recommandations du Comité des droits de l'enfant de l'ONU.

La délégation formulera une recommandation pour que soit mise en œuvre une réflexion sur une évolution de notre droit visant à :

- prolonger le délai de déclaration des naissances au-delà des cinq jours prévus par l'article 55 du code civil ;
- permettre aux mineur-e-s de solliciter un changement de sexe à l'état-civil ;
- ne pas mentionner les informations sur la rectification ou la modification du sexe à l'état civil dans les mentions marginales des extraits d'actes de naissance.

¹ Créés par l'article 56 de la loi n° 2016-1547 du 18 novembre 2016.

² Le ministère indique qu'il pourra également être statué sur le changement de prénom de l'intéressé dans le cadre de cette nouvelle procédure.

Enfin, **l'article 56 de la loi de modernisation de la justice a également simplifié la procédure de changement de prénom** (article 60 du code civil). De la sorte, les personnes « intersexes » dont le prénom serait inadapté à leur identité ont désormais la possibilité de saisir sans frais l'officier de l'état civil afin de changer de prénom. Dans ce cadre, les personnes « intersexes » n'ont plus à saisir le juge aux affaires familiales d'une telle demande, lequel intervenait antérieurement au terme d'une procédure nécessitant la représentation obligatoire par un avocat. **Cela constitue un indéniable progrès.**

c) Envisager la possibilité de laisser la mention de sexe non renseignée pour les enfants « intersexes » jusqu'à un certain âge, le temps que l'enfant soit capable de discernement

Dans la plupart des États membres de l'Union européenne, **la loi exige que les naissances soient déclarées et que les nouveau-nés soient enregistrés comme étant de sexe masculin ou féminin.**

Selon le rapport *The fundamental rights situation of intersex people* publié en 2015 par l'Agence des droits fondamentaux de l'Union européenne, **dix-huit États membres autorisent cependant un délai pour l'enregistrement de la naissance des enfants intersexués.** Ce délai est d'une semaine en Autriche, en Belgique, en Bulgarie, au Luxembourg et en Slovaquie. Il est supérieur à Chypre, en Grèce, en Hongrie, en Irlande, en Italie, au Portugal, en Roumanie, en Slovénie, en Espagne et au Royaume-Uni.

En outre, **à Malte**, depuis la loi *Gender, Identity Gender Expression and Sex Characteristics Act* d'avril 2015, **l'enregistrement du sexe peut être retardé sans délai jusqu'à ce que le sexe de la personne soit déterminé.** D'une part, la loi prévoit que les représentants légaux de l'enfant dont le sexe n'a pas été déclaré à la naissance devront, avant que celui-ci ait atteint l'âge de dix-huit ans, déclarer auprès de la juridiction civile le genre et éventuellement un nouveau prénom pour leur enfant, avec le consentement exprès du mineur. Le Parquet ordonne ensuite l'enregistrement du genre et, le cas échéant, du nouveau prénom du mineur dans son acte de naissance.

En pratique, en France, il est possible de retarder la détermination du sexe.

La circulaire du 28 octobre 2011 relative aux règles particulières à divers actes de l'état civil relatifs à la naissance et à la filiation¹ préconise de **tolérer provisoirement que le sexe soit indéterminé dans l'attente, toutefois, de pouvoir opter pour la mention « masculin » ou « féminin ».** Elle autorise ainsi, à titre exceptionnel et de façon provisoire, de n'indiquer

¹ Circulaire NOR JUSC1119808C du 28 octobre 2011 relative aux règles particulières à divers actes de l'état civil - BO n° 2011-11 du 30 novembre 2011, §55. Sexe de l'enfant.

aucun sexe, après autorisation du procureur de la République et après avis du médecin, dans les hypothèses où le sexe de l'enfant peut être déterminé dans un délai d'un ou deux ans, à la suite de traitements appropriés.

Circulaire du 28 octobre 2011, §55. Sexe de l'enfant

Lorsque le sexe d'un nouveau-né est incertain, il convient d'éviter de porter l'indication de « sexe indéterminé » dans son acte de naissance. Il y a lieu de conseiller aux parents de se renseigner auprès de leur médecin pour savoir quel est le sexe qui apparaît le plus probable compte tenu, le cas échéant, des résultats prévisibles d'un traitement médical. Ce sexe sera indiqué dans l'acte, l'indication sera, le cas échéant, rectifiée judiciairement par la suite en cas d'erreur¹.

Si, dans certains cas exceptionnels, le médecin estime ne pouvoir immédiatement donner aucune indication sur le sexe probable d'un nouveau-né, mais si ce sexe peut être déterminé, définitivement, dans un délai d'un ou deux ans, à la suite de traitements appropriés, il pourrait être admis, avec l'accord du procureur de la République, qu'aucune mention sur le sexe de l'enfant ne soit initialement inscrite dans l'acte de naissance. Dans une telle hypothèse, il convient de prendre toutes mesures utiles pour que, par la suite, l'acte de naissance puisse être effectivement complété par décision judiciaire.

Dans tous les cas d'ambiguïté sexuelle, il doit être conseillé aux parents de choisir pour l'enfant un prénom pouvant être porté par une fille ou par un garçon.

Pour autant, le ministère de la Justice, sollicité par les co-rapporteuses, reconnaît qu'un tel **délai d'un ou deux ans s'avère parfois insuffisant pour assigner le sexe de manière certaine à l'enfant, notamment lorsque les représentants légaux de l'enfant ne souhaitent pas engager des traitements lourds à l'égard de leur enfant et dès lors qu'il ne s'agit pas d'une opération vitale.**

Toutefois, le sexe étant un élément d'identification des personnes, le **ministère n'envisage pas, en l'état des textes et des réflexions actuelles, de laisser la mention de sexe non renseignée de manière durable.**

Les co-rapporteuses relèvent par ailleurs que **plusieurs personnes entendues ont souligné l'insuffisance de cette circulaire, aussi bien du point de vue du fond que de la forme.**

Sur la forme, Astrid Marais, professeure de droit à l'Université de Bretagne occidentale, s'est interrogée sur la portée normative de ce texte : *« On peut d'ailleurs se demander si la **circulaire de 2011** qui autorise à ne pas déterminer le sexe d'un enfant pendant deux ans **ne dépasse pas la simple interprétation pour créer du droit, en contradiction avec la loi** qui, elle, impose à l'article 57 du code civil de donner un sexe à l'enfant dès sa naissance, la déclaration devant être faite dans les cinq jours. À mon avis, cette circulaire court*

¹ Sur le fondement de l'article 99 alinéa 1^{er} du code civil selon lequel « la rectification des actes de l'état civil est ordonné par le président du tribunal ».

le risque d'être remise en cause, étant entendu que la Cour de cassation n'accorde aucune valeur normative aux circulaires »¹.

Elle a **donc invité le législateur à intervenir pour « prévenir ce risque »** et éviter que les enfants « intersexes », leurs parents et les médecins ne se retrouvent dans une situation très délicate en cas de remise en cause de ce texte.

Sur le fond, la présidente de l'association *Surrénales* a rappelé que les **médecins déconseillent aujourd'hui de donner un prénom mixte, du point de vue de la construction identitaire de l'enfant.**

De plus, **Laurence Brunet**, juriste au Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin, **a plaidé pour la modification de cette circulaire.** Selon elle, *« laisser du temps est une bonne chose, mais (...) ce temps ne devrait pas être uniquement sous tension médicale, et le procureur de la République ne devrait pas être impliqué dans cette procédure ».*

Elle estime que le point le plus problématique tient à ce que la décision est du ressort du médecin, dans la mesure où *« il faut demander cette autorisation au procureur de la République et pouvoir justifier ce délai par le fait que le médecin estime, après que l'enfant aura suivi un traitement approprié, pouvoir permettre une assignation dans un des deux sexes autorisés par l'état civil à l'échéance d'un ou deux ans »².*

La délégation juge donc souhaitable :

- une évaluation de la circulaire du 28 octobre 2011 et des procédures qu'elle définit en cas de difficulté à déclarer le sexe d'un enfant à la naissance ;
- une réflexion sur une éventuelle extension du délai maximal de deux ans qu'elle prévoit, au terme duquel l'acte de naissance doit mentionner le sexe de l'enfant, ce délai pouvant être inadapté à certaines circonstances ;
- la mise à l'étude de l'inscription dans la loi de ce délai maximal, qui semble ne pas devoir relever d'une circulaire.

Elle suggère que ces propositions puissent être étudiées dans le cadre des travaux en cours de la mission « Droit et Justice ».

Elle formulera une recommandation en ce sens.

¹ Compte rendu de l'audition du 13 décembre 2016.

² Compte rendu de l'audition du 25 mai 2016.

2. Les enjeux et défis posés à l'ordre juridique français par l'éventuelle reconnaissance d'un « sexe neutre » ou « indéterminé »

Les co-rapporteuses ont souhaité s'intéresser à l'hypothèse éventuelle de la reconnaissance d'un « sexe neutre » ou « indéterminé » dans le droit français, et aux implications éventuelles d'une telle évolution pour notre droit.

a) *L'acte de naissance prévoit la mention du sexe de l'enfant*

L'article 57 du code civil a vocation à s'appliquer aux personnes « intersexes », au même titre que les autres personnes.

La première phrase du premier alinéa de l'article 57 du code civil, qui mentionne le sexe, est ainsi rédigée :

« L'acte de naissance énoncera le jour, l'heure et le lieu de naissance, le sexe de l'enfant, les prénoms qui lui seront donnés, le nom de famille, suivi le cas échéant de la mention de la déclaration conjointe de ses parents quant au choix effectué, ainsi que les prénoms, âges, professions et domiciles des père et mère et, s'il y a lieu, ceux du déclarant. »

Selon le ministère de la Justice, de l'esprit du texte, de même que de l'interprétation téléologique et de celle effectuée par la jurisprudence, il ressort que **l'article 57 n'autorise la déclaration que d'un sexe « masculin » ou « féminin »**.

A l'inverse, selon l'avocate Mila Petkova, le droit français ne semble pas s'opposer à la reconnaissance de plusieurs identités sexuées. Elle estime que l'article 57 du code civil impose de mentionner le sexe sur l'acte de naissance, sans préciser que le sexe doit être féminin ou masculin.

Elle plaide ainsi pour que la France reconnaisse l'identité « intersexe » en application de ses engagements internationaux : *« La reconnaissance de l'identité intersexuée résulte de l'obligation pour la France de sortir d'un système binaire de l'état civil, en application de ses engagements internationaux. Aujourd'hui, au nom du droit à la vie privée, toutes les instances européennes saisies de la question préconisent de sortir du système binaire actuel, pour reconnaître, d'une part, les lignes directrices du Conseil de l'Union européenne du 24 juin 2013 en faveur de la reconnaissance de l'existence d'autres catégories de sexes que le féminin et le masculin, ou les recommandations formulées par le Commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe sur les personnes intersexuées pour faciliter la reconnaissance des personnes intersexes devant la loi. La France, qui adhère à ces conventions internationales qui reconnaissent le droit à l'autodétermination, est tenue de les exécuter de bonne foi. »¹*

¹ Compte rendu de la table ronde du 12 mai 2016.

À cet égard, elle fait valoir que la jurisprudence récente s'est prononcée en faveur du rejet de la binarité du système actuel, au nom du respect du droit à la vie privée (*cf. infra*).

b) Des évolutions jurisprudentielles récentes qui posent la question de la reconnaissance éventuelle d'un « sexe neutre » en droit français

Deux décisions de justice récentes ont interrogé le statut des personnes « intersexes » en droit civil¹.

Tout d'abord, un jugement du Tribunal de grande instance de Tours du 20 août 2015 a ordonné la substitution, dans l'acte de naissance du requérant, de la mention « sexe masculin » par la mention « sexe neutre ».

Ce jugement a été infirmé par la Cour d'appel d'Orléans, dans un arrêt du 22 mars 2016, la cour considérant notamment que **la création de la mention du sexe neutre relève du seul pouvoir du législateur.**

Éléments de contexte sur les décisions du Tribunal de grande instance (TGI) de Tours et de la Cour d'appel d'Orléans

« À la naissance du requérant en 1951 à Tours, la mention « sexe masculin » a été portée sur son acte de naissance. Celui-ci a saisi le tribunal de grande instance (TGI) afin que soit ordonnée la substitution de la mention « masculin » portée sur son acte de naissance par la mention « neutre » à titre principal et, subsidiairement, par la mention « intersexes ». Invoquant l'article 8 (sous l'angle de la vie privée) de la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'Homme (CESDH), il soutenait qu'aucune disposition légale en France n'impose la binarité des sexes.

« Par jugement du 20 août 2015, le Tribunal de grande instance de Tours a fait droit à cette demande après avoir relevé, au visa de l'article 8 de la convention européenne, que le sexe qui avait été assigné à l'intéressé à la naissance apparaissait comme une pure fiction qui lui avait été imposée pendant toute son existence sans que jamais il ait pu exprimer son sentiment profond, ce qui contrevenait aux dispositions de l'article 8§1 de la CEDH, qui prime sur tout autre disposition de droit interne et qui prévoit que toute personne a droit au respect de sa vie privée.

« Le tribunal prend toutefois la précaution d'indiquer qu'il ne s'agit aucunement de « voir reconnaître l'existence d'un quelconque troisième sexe » mais « de prendre acte de l'impossibilité de rattacher en l'espèce l'intéressé à tel ou tel sexe et de constater que la mention qui figure sur son acte de naissance est simplement erronée ».

« Pour sa part, dans ses motifs, la Cour d'appel d'Orléans :

« - au regard du droit interne, reprend le visa de l'article 57 du code civil et rappelle qu'en l'état du droit interne, il n'est pas prévu de faire figurer à titre définitif, sur les actes d'état civil une autre mention que « sexe masculin » ou « sexe féminin » ;

¹ Tribunal de grande instance de Tours, 2^{ème} chambre civile, 20 août 2015 et Cour d'appel d'Orléans, chambre réunie, 22 mars 2016.

« - au regard du droit conventionnel, concernant l'atteinte portée à l'article 8 de la CEDH, relève « qu'en considération de la marge d'appréciation reconnue aux autorités nationales dans la mise en œuvre des obligations qui leur incombent au titre de l'article 8 de la CEDH, il doit être recherché un juste équilibre entre la protection de l'état des personnes qui est d'ordre public et le respect de la vie privée des personnes présentant une variation du développement sexuel. »

« Elle estime que ce juste équilibre conduit ces personnes à leur permettre d'obtenir, soit que leur état civil ne mentionne aucune catégorie sexuelle, soit que soit modifié le sexe qui leur est assigné, dès lors qu'il n'est pas en correspondance avec leur apparence physique et leur comportement social.

« Ainsi, pour la cour d'appel, ce juste équilibre est atteint par la possibilité prévue par la loi française de rectifier la mention du sexe à l'état civil, même si la demande du requérant ne peut être accueillie en l'espèce (celle-ci étant en contradiction avec son apparence physique et son comportement social, et en l'absence de la possibilité d'une autre mention que celle masculin ou féminin à l'état civil).

« La cour d'appel appelle cependant l'attention du législateur sur la question de la reconnaissance d'une autre catégorie sexuelle qui « soulève des questions biologiques, morales ou éthiques délicates alors que ces personnes présentant une variation du développement sexuel doivent être protégées pendant leur minorité de stigmatisations y compris de celles que pourraient susciter leur assignation dans une nouvelle catégorie ».

Source : réponse du ministère de la Justice au questionnaire des co-rapporteuses

Selon le ministère de la Justice, la **solution consacrée par le Tribunal de grande instance (TGI) de Tours est innovante** puisqu'elle autorise, au visa de l'article 8 de la convention européenne, que soit portée à l'état civil la mention « sexe neutre » au lieu de la mention « sexe masculin ».

Le ministère de la Justice n'a **pas connaissance d'un précédent jurisprudentiel en France dans ce domaine.**

Dans son jugement du 20 août 2015, **le juge du fond**, tout en constatant que l'intéressé était de caryotype masculin XY, **fait ainsi primer la notion subjective « d'identité sexuelle »**, définie en l'espèce comme « l'impossibilité de définir le sexe [du plaignant] d'un point de vue génital, hormonal et surtout psychologique », cette notion devant primer sur toute définition biologique.

Le ministère relève cependant que le jugement du Tribunal de grande instance de Tours relativise la portée de cette notion, puisqu'il précise qu'il ne s'agit pas de voir reconnaître l'existence d'un « troisième sexe », mais simplement de prendre acte de l'impossibilité de rattacher, en l'espèce, l'intéressé à un sexe donné et de constater que la mention qui figure sur son acte de naissance est simplement erronée.

Enfin, le ministère précise que **la Cour de cassation se prononcera prochainement sur cette affaire et que la Chancellerie sera amenée à tirer les conséquences de cette décision.** La situation connaîtra donc sans doute de nouveaux développements au cours de l'année 2017.

c) Une reconnaissance plus ou moins explicite dans plusieurs pays

Quelques États européens autorisent aujourd'hui une mention neutre dans le certificat de naissance, par exemple « sexe inconnu » en Grande-Bretagne.

En **Lettonie**, le sexe n'est pas indiqué sur le certificat de naissance mais la mention « sexe incertain » est autorisée dans les certificats médicaux.

Aux **Pays-Bas**, si le sexe de l'enfant est incertain, le certificat de naissance peut faire apparaître que le sexe n'a pas pu être déterminé. Dans les trois mois qui suivent, un nouveau certificat est délivré, fondé sur un certificat médical, et le précédent détruit. Si la détermination du sexe est impossible dans le délai de trois mois, **le nouveau certificat fait apparaître que la détermination du sexe est impossible**, étant précisé que la personne peut à tout moment faire changer cette mention et se faire assigner un sexe à l'état civil.

Au **Portugal**, la personne procédant à la déclaration de sexe d'un enfant intersexué est invitée à choisir un prénom mixte ou un prénom facilement adaptable à l'autre sexe afin que le prénom puisse être adapté au sexe finalement déterminé.

En **Allemagne**, le comité d'éthique a recommandé la mention « autre » dans les certificats et **il est possible, depuis 2013, de délivrer des certificats de naissances sans mention de sexe.**

En dehors de l'Europe, **certains pays** comme l'Australie, la Malaisie, le Népal, la Nouvelle-Zélande et l'Afrique du Sud **autorisent déjà l'indication « X » (autre sexe) sur les passeports**, tandis qu'en Inde, **trois catégories de genre** sont prévues sur le formulaire de demande de ce document : « féminin », « masculin », « autre ».

Enfin, le formulaire électronique à remplir pour se rendre au Canada offre aux personnes souhaitant entrer dans ce pays la possibilité d'enregistrer leur sexe comme « indéterminé ».

d) Les défis que poserait une telle reconnaissance en droit français

Les différentes auditions ont mis en lumière le **consensus des personnes entendues en ce qui concerne les profondes répercussions que la reconnaissance d'un « sexe neutre » en droit français aurait sur nos règles de droit construites à l'aune de la binarité des sexes.**

Comme l'ont rappelé Astrid Marais, professeure de droit à l'Université de Bretagne occidentale, et Philippe Reigné, professeur du Conservatoire national des arts et métiers (Cnam), certaines de ses règles tendent à s'estomper aujourd'hui - avec notamment le mariage des personnes de même sexe -, mais d'autres perdurent, comme celles qui concernent la filiation et la procréation artificielle.

Comme l'indique le ministère de la Justice, « *L'identité sexuelle mentionnée à l'état civil constitue (...) un élément nécessaire de notre organisation sociale et juridique en raison notamment de ses incidences sur le droit de la famille, la filiation, la procréation* ». La reconnaissance d'un « sexe neutre » entraînerait ainsi « *des modifications profondes dans notre système d'état-civil, celui-ci reposant sur le postulat que tous les individus ont un sexe déterminé même si une tolérance est admise quant au délai dans lequel la mention de ce sexe doit être portée à l'état civil.* »¹

La professeure Astrid Marais partage cette appréciation. Au cours de son audition, le 13 décembre 2016, elle a par ailleurs souligné que **l'admission d'un sexe neutre aurait également un impact sur l'avenir familial de l'individu « intersexes »** qui voudrait avoir des enfants après être devenu de sexe neutre, puisqu'il lui serait alors impossible d'établir le lien de filiation.

Elle a également posé la question de savoir si la procréation artificielle, actuellement réservée aux couples hétérosexuels, ne devrait pas être ouverte aussi, alors, aux individus de sexe neutre.

Enfin, elle a mis en exergue le fait que **d'autres règles de droit pourraient également être perturbées par l'admission d'un sexe neutre, notamment celles qui visent à imposer des quotas afin de garantir l'égalité homme-femme** : « *Devra-t-on constater que, confrontés aux mêmes discriminations fondées sur le sexe que les femmes, les personnes intersexes devraient bénéficier de quotas ? Dans l'affirmative, comment mettre en œuvre ces quotas ?* »

Ce point a également été mis en lumière par la Direction des affaires civiles et du sceau du ministère de la Justice, qui n'a pas manqué de relever que « *Les divers dispositifs destinés à lutter contre les discriminations femme/homme (en particulier les dispositifs destinés à promouvoir la parité femme/homme) pourraient difficilement subsister dans l'hypothèse de l'instauration d'une catégorie de sexe « neutre », « autre » ou « indéterminé ».* »²

Les implications sont donc considérables.

¹ Réponse du ministère de la Justice au questionnaire des co-rapporteuses.

² Réponse du ministère de la Justice au questionnaire des co-rapporteuses.

En conclusion, les co-rapporteuses estiment que s'il est indispensable de garantir le droit au respect de la vie privée des personnes « intersexes », **toute réforme du statut juridique de ces personnes devrait exiger une réflexion très approfondie.**

Là encore, on en revient à la **nécessité de procéder à l'établissement de statistiques fiables sur les personnes potentiellement concernées**, pour évaluer au préalable la portée d'un tel bouleversement.

IV. RECOMMANDATIONS

Au terme de ce rapport qui est conçu comme une première étape, la délégation souhaite présenter un certain nombre de **recommandations en vue d'améliorer la situation des personnes présentant des variations du développement sexuel et de mieux garantir leurs droits**. Elle suggère trois directions principales :

- le respect de leur intégrité physique et de leur vie privée ;
- une meilleure prise en charge médicale et psychologique et un accompagnement renforcé des familles ;
- une reconnaissance pleine et entière de ces personnes dans la société, pour lutter contre les tabous et éviter leur stigmatisation et leur marginalisation.

A. RENFORCER LE RESPECT DU DROIT À L'INTÉGRITÉ PHYSIQUE ET À LA VIE PRIVÉE DES PERSONNES CONCERNÉES PAR LES VARIATIONS DU DÉVELOPPEMENT SEXUEL

Recommandation n° 1 : La délégation appelle à retenir comme terminologie officielle la notion de « variations du développement sexuel », plutôt que celle d'« anomalies du développement génital » ou de « désordres/troubles du développement sexuel », de manière à s'abstenir de se référer à un terme relevant du vocabulaire de la pathologie, inutilement stigmatisant.

Recommandation n° 2 : La délégation recommande d'étendre les missions du Centre de références des maladies rares (CRMR) en charge des variations du développement sexuel à l'établissement de statistiques précises et détaillées sur les opérations de réassignation effectuées chaque année et sur le suivi médical des personnes concernées.

Recommandation n° 3 : La délégation préconise que, sur la base de la présomption de discernement de l'enfant, celui-ci soit associé dans la mesure du possible par les équipes médicales à toute décision le concernant.

Recommandation n° 4 : La délégation préconise la mise à l'étude de l'indemnisation des personnes ayant souffert des conséquences d'opérations pratiquées en lien avec une variation du développement sexuel, qui pourrait être confiée à l'ONIAM¹, le cas échéant dans le cadre d'un fonds dédié.

Recommandation n° 5 : La délégation recommande la saisine du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) sur la situation des personnes concernées par les variations du développement sexuel, dans les meilleurs délais.

B. AMÉLIORER LEUR PRISE EN CHARGE MÉDICALE ET PSYCHOLOGIQUE ET L'ACCOMPAGNEMENT DES FAMILLES

Recommandation n° 6 : La délégation promeut un suivi dans la durée des personnes présentant des variations du développement sexuel, de façon à mieux connaître l'évolution de leur situation, non seulement sur les plans médical et psychologique, mais aussi dans le domaine économique et social.

Elle relève qu'au vu des chiffres disponibles, le phénomène est loin d'être anodin et plaide donc pour un soutien adapté des associations d'aide aux personnes concernées.

Recommandation n° 7 : La délégation recommande de généraliser la formation des professionnel-le-s du corps médical susceptibles d'être en contact avec des personnes dites « intersexes » aux questions posées par le traitement des variations du développement sexuel. Elle préconise dans le même esprit de renforcer la formation des futur-e-s médecins aux variations du développement sexuel et de l'étendre aux aspects de cette question relevant des sciences sociales.

Recommandation n° 8 : La délégation souhaite que soit établi un protocole de traitement des variations du développement sexuel qui, en raison du caractère irréversible des opérations :

- fasse prévaloir le principe de précaution avant toute décision concernant une intervention chirurgicale ;

- préconise d'apprécier la nécessité médicale de l'opération envisagée et de s'interroger sur sa réelle urgence ;

- prévoie que les familles soient systématiquement orientées vers les centres spécialisés où leur enfant pourra être pris en charge par une équipe pluridisciplinaire offrant les meilleures garanties aux patient-e-s.

¹ Office National d'Indemnisation des Accidents Médicaux, des Affections Iatrogènes et des Infections Nosocomiales.

Recommandation n° 9 : La délégation juge souhaitable que le ministère des Affaires sociales et de la Santé envisage des mesures permettant de garantir un accompagnement personnalisé aux enfants concernés par les variations du développement sexuel et à leurs parents et à dispenser à ces derniers, dès les premiers instants du diagnostic, une information médicale aussi sereine que possible et sous un angle non exclusivement pathologique.

Elle demande que cet accompagnement ne se limite pas à la période des premières démarches médicales, mais qu'il se poursuive dans la durée, et plus particulièrement au moment décisif de l'adolescence.

Recommandation n° 10 : La délégation préconise l'établissement de listes d'équipes pluridisciplinaires ayant une expertise en matière de variations du développement sexuel, ainsi que la désignation officielle des centres habilités à opérer les patients concernés.

Recommandation n° 11 : La délégation est favorable à la mise à l'étude du développement d'un conseil en génétique auprès des futurs parents.

***C. FAVORISER LEUR RECONNAISSANCE DANS NOTRE SOCIÉTÉ POUR
LUTTER CONTRE LES TABOUS ET LES PRÉSERVER DE L'EXCLUSION ET
DE LA STIGMATISATION***

Recommandation n° 12 : La délégation préconise l'établissement de statistiques précises, fondées sur une base scientifique, concernant les personnes présentant des variations du développement sexuel. Dans cette perspective, elle recommande que le CRMR (centre de références des maladies rares) en charge des variations du développement sexuel soit mandaté, dans le cadre du troisième Plan national « Maladies rares » en préparation, pour établir une cartographie précise et une base de données concernant les variations du développement sexuel.

Recommandation n° 13 : La délégation est favorable à un effort de sensibilisation aux difficultés vécues par les personnes concernées par les variations du développement sexuel, afin de briser les tabous et d'éviter l'exclusion et la marginalisation de ces personnes.

Dans cette perspective, elle recommande de promouvoir l'information de toutes les personnes travaillant au contact avec les enfants et les adolescents sur la situation des personnes présentant une variation du développement sexuel, et sur les difficultés qu'elles rencontrent tout au long de leur vie.

Elle préconise également d'intégrer l'information sur les variations du développement sexuel aux programmes d'éducation sexuelle.

Enfin, elle souhaite favoriser la réalisation et la diffusion de thèses de sciences humaines et sociales sur cette thématique.

Recommandation n°14 : La délégation recommande que soit mise en œuvre une réflexion sur une évolution de notre droit visant à :

- prolonger le délai de déclaration des naissances au-delà des cinq jours prévus par l'article 55 du code civil ;

- permettre aux mineurs-e-s de solliciter un changement de sexe à l'état-civil ;

- ne pas mentionner les informations sur la rectification ou la modification du sexe à l'état civil dans les mentions marginales des extraits d'actes de naissance.

Recommandation n° 15 : La délégation juge souhaitable :

- une évaluation de la circulaire du 28 octobre 2011 et des procédures qu'elle définit en cas de difficulté à déclarer le sexe d'un enfant à la naissance ;

- une réflexion sur une éventuelle extension du délai maximal de deux ans qu'elle prévoit, au terme duquel l'acte de naissance doit mentionner le sexe de l'enfant, ce délai pouvant être inadapté à certaines circonstances ;

- la mise à l'étude de l'inscription dans la loi de ce délai maximal, qui semble ne pas devoir relever d'une circulaire.

Elle suggère que ces propositions puissent être étudiées dans le cadre des travaux en cours de la mission « Droit et Justice ».

EXAMEN EN DÉLÉGATION

Réunie le **jeudi 23 février 2017**, sous la présidence de **Mme Chantal Jouanno, présidente**, la délégation a examiné le rapport de **Mmes Maryvonne Blondin et Corinne Bouchoux**.

Mme Chantal Jouanno, présidente. – Je voudrais d'abord remercier toutes celles et tous ceux qui ont contribué au succès de notre colloque sur les agricultrices, qui a, je crois, créé beaucoup d'attentes auxquelles nous nous efforcerons de répondre, à travers le rapport d'information qui devrait être examiné en juillet prochain.

Notre ordre du jour appelle la présentation du rapport sur les enfants à identité sexuelle indéterminée. Cet intitulé est provisoire et nous débattons tout-à-l'heure du titre de ce rapport. La dénomination de ces personnes, en effet, fait débat. Nous y reviendrons car ce point fait l'objet d'une recommandation de nos co-rapporteuses.

Je voudrais remercier Corinne Bouchoux d'avoir mis ce sujet à l'ordre du jour de la délégation, ce qui nous a permis d'en comprendre les spécificités et de mesurer aussi que la question est loin d'être anecdotique, si l'on retient le chiffre de 2 % de la population cité par le Défenseur des droits la semaine dernière.

Je laisse sans plus tarder la parole à nos co-rapporteuses Maryvonne Blondin et Corinne Bouchoux, qui vont nous faire une présentation à deux voix.

Mme Corinne Bouchoux, co-rapporteuse. – Mes chers collègues, l'objet de ce rapport est de mener un état des lieux des aspects médicaux, juridiques et sociologiques de la situation, en France, des personnes concernées par les variations du développement sexuel – que nous appellerons pour le moment par commodité « personnes intersexes » – afin de contribuer à les faire connaître et améliorer leurs conditions de vie. Ces personnes ne naissent pas nécessairement avec des organes sexuels leur permettant d'être déclarées avec certitude « fille » ou « garçon », ce qui peut être la source de nombreux problèmes sur lesquels nous reviendrons.

Ce sujet longtemps tabou émerge peu à peu dans le débat public, grâce aux travaux effectués au niveau européen, aussi bien dans le cadre de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe, dont Maryvonne Blondin est membre, que de l'Union européenne.

Lorsque nous avons décidé d'en saisir la délégation, à l'automne 2015, ce sujet s'inscrivait par ailleurs dans l'actualité judiciaire, le tribunal de grande instance de Tours ayant reconnu, en août 2015, le droit de faire apposer la mention « sexe neutre » sur l'état civil du plaignant. Cette décision a par la suite été infirmée par la cour d'appel d'Orléans, cette dernière estimant qu'il n'appartenait pas au juge, mais au législateur, de créer une « autre catégorie sexuelle ».

Nous ne concevons pas ce rapport comme un travail définitif sur une question fort complexe, sensible, et par ailleurs encore assez mal documentée. Il s'agit plutôt de « libérer la parole » et de faire évoluer la réflexion et les consciences sur un sujet qui demeure encore très mal connu.

La délégation, particulièrement sensible aux questions d'égalité, a une vraie légitimité pour ce saisir de ce sujet : les problèmes de santé et la stigmatisation, voire l'exclusion et les discriminations dont peuvent être victimes les personnes dites « intersexes », dès l'enfance, ont toute leur place dans nos réflexions.

Dès 1949, Simone de Beauvoir, dans Le Deuxième sexe, rappelait que « le sens même de la section des espèces en deux sexes n'est pas clair » et évoquait l'intersexualité comme une situation dans laquelle « l'équilibre hormonal n'a pas été réalisé » et où « aucune des deux potentialités sexuelles ne s'est nettement accomplie ».

Signe supplémentaire du lien de notre sujet avec les compétences de notre délégation, la France a été mise en cause par le Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes (CEDAW) au regard des interventions chirurgicales pratiquées sur les enfants intersexes.

Nous avons mené nos travaux entre le mois de mai 2016 et le mois de février 2017, la dernière audition – celle du Défenseur des droits – s'étant tenue jeudi dernier. Vous vous souvenez sans doute de notre table ronde du 12 mai 2016, qui était réellement inédite au Parlement et qui nous a beaucoup marqués, à travers les témoignages de personnes « intersexes ». Nous avons également entendu le corps médical, des associations, des juristes et nous avons sollicité les réponses des ministères de la Justice, de l'Intérieur et de la Santé.

Ce qui est ressorti nettement de nos auditions est la différence des points de vue et des ressentis exprimés, notamment en ce qui concerne la question des opérations. Pour certains, les traitements chirurgicaux ont été vécus comme des tortures, pour d'autres, au contraire, ils semblent avoir été positifs. Plusieurs facteurs peuvent expliquer ces différences, mais nous reviendrons sur ce point.

Nous avons organisé notre rapport autour de trois parties, qui explorent chacune une problématique principale.

La première partie porte sur l'hétérogénéité des variations du développement sexuel, le débat entre le corps médical et les associations sur la terminologie pour désigner ces situations, ainsi que sur la connaissance statistique, encore lacunaire, des personnes dites « intersexes ».

La deuxième partie concerne la prise en charge médicale de ces personnes, et notamment des enfants.

La troisième partie aborde le questionnement pour garantir la reconnaissance des personnes dites « intersexes » au sein de la société et le respect de leur vie privée.

Quels sont les constats établis par le rapport ?

Le rapport montre tout d'abord que l'expression de « personnes intersexes » est une notion générique qui regroupe l'ensemble des personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles. Cela recouvre des situations aussi diverses que complexes, que les médecins classent en cinq groupes de patients en fonction de leur profil chromosomique. Je vous renvoie sur ce point au rapport pour plus de précisions.

Il est pourtant difficile d'appréhender ces situations de manière identique. D'ailleurs, il n'existe pas de consensus sur la terminologie qui désigne les personnes concernées par ces variations du développement sexuel.

Les médecins n'emploient pas – ou plus – le terme « d'intersexes » et préfèrent parler d'« anomalies du développement génital » (ADG) ou de « désordres du développement sexuel » (DSD).

En revanche, certains représentants des personnes concernées, notamment l'Organisation internationale des intersexes (OII) rejettent le vocabulaire selon eux péjoratif véhiculé par ces notions d'« anomalies » ou de « désordres ». Ils y voient une connotation excessivement pathologisante et préfèrent parler de « variations » du développement sexuel. Ce terme, suggéré par la commission nationale d'éthique suisse, rencontre aussi la préférence du Défenseur des droits.

Nous formulons une recommandation pour adopter cette terminologie moins stigmatisante.

Nous avons également pu constater qu'il n'y a pas non plus de consensus sur le champ des variations du développement sexuel qui impliquent une réelle situation d'intersexuation. Par exemple, les personnes atteintes d'hyperplasie congénitale des surrénales (HCS) ne se sentent pas du tout concernées par les problématiques soulevées par l'OII, et les médecins ont d'ailleurs souligné lors des auditions que dans ces cas, il n'y a généralement pas d'ambiguïté sexuelle.

Enfin, il faut bien distinguer la question de l'intersexuation de celle de la dysphorie du genre. Comme l'a exprimé la présidente de l'Association Maison Intersexualité et Hermaphrodisme Europe (Amihe) au cours de la table ronde du 12 mai 2016, « La transsexualité est une identité de genre pour laquelle les transformations sont un choix personnel. Les anomalies du développement sexuel, en revanche, relèvent d'une mutation génétique au cours de la gestation ».

Il est très important de ne pas confondre les transgenres et les intersexes, qui sont deux questions très différentes, même si l'on peut retrouver des problématiques communes.

Autre sujet, il n'existe aucune statistique sur le nombre exact de naissances de personnes présentant une variation du développement sexuel.

Les rares chiffres dont on dispose varient d'ailleurs selon les définitions plus ou moins larges que l'on retient de l'intersexualité.

Selon des données issues du Centre de référence des maladies rares (CRMR), en charge des variations du développement sexuel, en France, sur 800 000 naissances par an en moyenne, on compte environ 200 personnes concernées. Ce chiffre comprend les hyperplasies congénitales des surrénales.

Faute de statistiques, on peut déplorer le suivi encore insuffisant des personnes dites « intersexes » tout au long de leur vie, ce qui ne permet pas de disposer d'une connaissance de tous les problèmes qu'elles rencontrent. Il n'existe pas d'études dans la durée sur la situation de ces personnes.

De ce point de vue, on peut toutefois saluer la mise en place d'une Banque nationale de données maladies rares (Bamara), en cours de déploiement.

Nous formulons des recommandations pour améliorer la connaissance statistique et le suivi des personnes dites « intersexes », afin de permettre une meilleure prise en charge et un meilleur accompagnement de celles-ci tout au long de leur vie, et pour promouvoir le soutien des associations de personnes concernées.

Car, comme l'a dit le Défenseur des droits la semaine dernière, « Au titre de la société, peu importe au fond l'ampleur arithmétique de la question, il faut la traiter en tant que telle ».

Je cède la parole à Maryvonne Blondin qui va maintenant vous présenter les problématiques relatives à la prise en charge médicale des personnes dites « intersexes », et notamment des enfants.

Mme Maryvonne Blondin, co-rapporteuse. – *Notre rapport consacre des développements importants à la question des opérations effectuées sur les personnes concernées par les variations du développement sexuel pour leur assigner un sexe masculin ou féminin, et notamment sur les enfants.*

Les personnes qui ont témoigné le 12 mai 2016 ont dénoncé des interventions chirurgicales qu'elles ont vécues comme des actes « mutilants » et qui étaient pratiquées dans une grande opacité. Elles ont insisté par ailleurs sur les conséquences très douloureuses de ces opérations, aussi bien au plan physique que psychologique.

Selon elles, elles ont été victimes d'opérations qui ne revêtaient aucune nécessité vitale, d'une portée purement esthétique, qui s'inscrivaient dans une tendance à la normalisation des corps en lien avec une conception binaire de l'identité sexuée, et d'une forme de pression sociale. Elles demandent un arrêt de ces opérations, ou au minimum un moratoire. Elles réclament par ailleurs une réparation ou une indemnisation au titre des préjudices qu'elles estiment avoir subis.

Les médecins, sans méconnaître le manque de transparence de certaines pratiques, ont souligné les difficultés qu'ils avaient rencontrées à une époque où les techniques médicales étaient beaucoup moins performantes. La nécessité de replacer les choses dans leur contexte a été soulignée par le Défenseur des droits, qui a plaidé pour une indemnisation, qui pourrait passer par l'Oniam¹, plutôt que pour une réparation.

¹ Office national d'indemnisation des victimes d'accidents médicaux.

Notre position se rapproche de celle du Défenseur des droits : nous ne souhaitons pas de judiciarisation a posteriori sur des cas très anciens, ni de recours judiciaires individuels contre les soignants. Nous formulons ainsi une recommandation pour mettre à l'étude la création d'un mécanisme d'indemnisation.

Je veux revenir ici sur les points de vue très différents relatifs aux opérations qu'a évoqués Corinne Bouchoux en introduction.

Contrairement aux personnes qui ont témoigné le 12 mai 2016, les représentantes de l'association Surrénales, qui apporte un soutien aux personnes atteintes d'hyperplasie congénitale des surrénales, ont souligné l'accompagnement et la transparence dont elles ont bénéficié de la part du corps médical au moment des interventions chirurgicales, lesquelles leur sont apparues nécessaires.

Il est difficile d'expliquer une telle divergence de point de vue, et l'on ne peut approcher cette question de manière frontale : peut-être cette différence est-elle liée à la diversité des pathologies, à l'époque à laquelle ont été réalisées les opérations et à l'évolution des pratiques au fil du temps, ou encore à des approches variables du corps médical selon les centres de soins, certaines équipes pouvant être mieux sensibilisées que d'autres à la question de l'intersexuation.

Toujours est-il que la France a été mise en cause par le Comité des droits de l'enfant et le Comité contre la torture de l'ONU au regard des opérations précoces pratiquées sur les enfants dits « intersexes ». Cela pose notamment la question du consentement éclairé de ces enfants. Comme l'a fort bien résumé l'une des juristes que nous avons entendue : « Il est nécessaire de mettre en place un cadre plus respectueux de l'information et du consentement des enfants eux-mêmes. Il ne faut pas que ces interventions deviennent des opérations routinières et absolument réfléchir avant d'entreprendre toute chirurgie. »

Quel pourrait dans ce cas être l'âge idoine permettant à l'enfant de se déterminer ? Plusieurs pays ont mené des réflexions à cet égard, comme la Suisse et l'Allemagne, et proposent de fixer celui-ci dans une fourchette allant de dix à quatorze ans, tandis qu'une autre juriste entendue suggère de retenir l'âge de la majorité sexuelle (quinze ans). Pour sa part, le Défenseur des droits promeut une « présomption de discernement » de l'enfant.

L'une de nos recommandations préconise justement d'associer l'enfant à toute décision médicale le concernant, sur la base de cette présomption.

Au fil de nos auditions, nous avons pu constater une évolution de la prise en charge médicale des personnes présentant des variations du développement sexuel en faveur de l'information et de l'accompagnement des patients, à travers la prise de conscience progressive des limites des opérations précoces systématiques. Cette prise de conscience a plusieurs origines : un changement d'attitude du corps médical face à certains drames humains résultant des opérations, les progrès de la médecine et l'évolution de la relation patients/médecins fondée sur une transparence accrue, laquelle a été favorisée par les réseaux sociaux et Internet et par la loi de 2002¹ qui instaure un droit du malade à accéder à son dossier médical. Rappelez-vous les

¹ Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

témoignages entendus le 12 mai 2016 sur les dossiers médicaux qui avaient « disparu ».

Nous avons également noté l'apport bénéfique de la parole des personnes concernées par les opérations, qui a contribué à la remise en question du corps médical ainsi qu'à une meilleure connaissance et à davantage de visibilité pour ces personnes, ce qui rend le sujet un peu moins tabou.

On constate aussi une information aujourd'hui plus complète et un meilleur accompagnement des patients et de leurs familles en ce qui concerne les options possibles (opérations, traitements hormonaux...).

Pour autant, une réflexion demeure primordiale sur la nécessité et sur la temporalité des opérations. Il s'agit de permettre ce consentement éclairé de la personne lorsque cela est possible et de respecter un « principe de précaution », comme l'a dit le Défenseur des droits. Nous formulons donc une recommandation qui demande la formalisation d'un protocole de traitement des variations du développement sexuel respectant un tel principe.

Pour le corps médical, il y a plusieurs justifications aux opérations pratiquées sur les enfants présentant des variations du développement sexuel : elles répondent d'abord à une nécessité médicale (reconstruction d'organes génitaux externes pour permettre la reproduction, réponses à des problèmes urologiques qui peuvent détruire la fonction rénale, prévention de certains cancers des gonades) et revêtent aussi une portée psychologique (favoriser la construction identitaire de l'enfant pour lui permettre de s'identifier au monde qui l'entoure et éviter la stigmatisation). Ces raisons ne sont pas illégitimes, mais il ne faut pas oublier que les opérations dont nous parlons peuvent avoir des conséquences irréversibles, et qu'il faut donc, avant tout acte chirurgical, réaliser un bilan approfondi du point de vue des risques et des bénéfices attendus. Il faut, de manière plus générale, être bien conscient que toute opération sur un nouveau-né comporte des risques.

S'agissant de la temporalité des opérations, on peut clairement distinguer le cas des hyperplasies congénitales des surrénales, où il semble y avoir unanimité pour pratiquer l'intervention le plus tôt possible, des autres variations du développement sexuel, où ce point est beaucoup moins consensuel.

Afin de mieux appréhender la nécessité des opérations et leurs conséquences, nous formulons une recommandation visant à établir des statistiques précises et détaillées sur les opérations de réassignation effectuées chaque année et sur le suivi médical des personnes concernées.

En outre, même s'il y a eu d'indéniables progrès avec la création du Centre de références des maladies rares en charge des variations du développement sexuel et des centres de compétences associés, il nous semble important d'améliorer encore la prise en charge des patients et leur suivi par des équipes pluridisciplinaires et de privilégier l'accompagnement des familles dans la durée. Deux de nos recommandations insistent sur ces aspects, en soulignant aussi la nécessité de ne pas « surmédicaliser » ces situations.

Nos recommandations sur la prise en charge médicale des personnes dites « intersexes » mettent également l'accent sur la formation des professionnel-le-s du corps médical aux questions posées par le traitement des variations du développement sexuel, sur l'utilité qu'il pourrait y avoir à développer un conseil en génétique auprès des futurs parents, ainsi que sur la pertinence d'une saisine du Comité consultatif national d'éthique (CCNE), qui présenterait l'avantage de contribuer à une meilleure connaissance des variations du développement sexuel au sein de la population.

Je laisse maintenant la parole à Corinne Bouchoux qui va présenter les risques de stigmatisation et les atteintes à leur vie privée dont peuvent pâtir les personnes concernées par les variations du développement sexuel.

Mme Corinne Bouchoux, co-rapporteuse. – Nous avons pu constater dans le cadre de nos travaux que ces personnes sont exposées à un risque de discrimination, dans notre société où la binarité des sexes est la règle. Cela concerne d'ailleurs tous les domaines pratiques de la vie quotidienne (école, sport, avec la question des vestiaires en particulier, travail, santé).

Au-delà de ce risque de discrimination qui les expose à la moquerie ou à la précarisation, les personnes dites « intersexes » se heurtent à une obligation trop fréquente – loin d'être toujours indispensable – de révéler leur identité sexuée dans les démarches administratives, ce qui est susceptible de porter atteinte à leur vie privée, notamment lorsque leur apparence ne correspond pas au sexe mentionné.

Nous avons donc essayé de voir dans quelle mesure on pourrait limiter au strict minimum les cas où l'on requiert des informations sur l'identité sexuée des personnes à l'occasion de ces démarches.

Le ministère de la Justice a d'ailleurs reconnu que le sexe « ne semble pas en soi un élément indispensable à l'identification des personnes, devant être reproduit sur une demande d'accès à certains services ».

Nous avons envisagé la possibilité de supprimer – ou de ne pas mentionner systématiquement – le sexe sur différents documents (papiers d'identité, état civil – le débat est ouvert). Cette formule ne serait pas sans poser des difficultés juridiques.

Le Défenseur des droits a en particulier porté à notre attention qu'une telle suppression irait à l'encontre de la tendance actuelle qui vise à « resexualiser » un certain nombre de normes juridiques pour lutter contre les discriminations fondées sur le sexe, par exemple s'agissant des inégalités professionnelles entre les hommes et les femmes.

En revanche, afin de protéger la vie privée des personnes dites « intersexes », il préconise de ne plus faire figurer sur l'extrait d'acte de naissance les mentions marginales relatives au changement de sexe. Nous reprenons à notre compte cette recommandation.

Compte tenu des nombreuses difficultés dont sont victimes les personnes dites « intersexes » dans les différents domaines de la vie et dans leurs démarches administratives, en raison de l'obligation fréquente de révéler son identité sexuée, nous sommes aussi convaincues qu'un travail pédagogique d'ampleur reste à faire

pour sensibiliser notre société à leur situation et faire en sorte que cette prise de conscience progresse dans notre pays.

À cet égard, l'un des enjeux principaux réside dans la formation de tous les intervenants médicaux, éducatifs et sociaux qui peuvent être en contact avec ces enfants et adolescents et leurs familles, et dans le contenu des enseignements prodigués, notamment dans le cadre de l'éducation à la sexualité. La plateforme de vidéos pédagogiques en faveur de l'égalité des sexes « Matilda », mentionnée par le Défenseur des droits, pourrait par exemple constituer un support de communication adapté. De même, la réalisation de thèses en sciences humaines et sociales sur ces problématiques permettrait de constituer une avancée importante en termes de connaissances. Il faut donc encourager par tous moyens ce type de travaux.

Nous formulons une recommandation qui reprend ces différents aspects, et qui vise ainsi à renforcer les efforts de sensibilisation aux difficultés vécues par les personnes atteintes de variations du développement sexuel, afin de briser les tabous et d'éviter l'exclusion de ces personnes.

Je cède la parole à Maryvonne Blondin qui va évoquer les questions que nous avons abordées concernant l'évolution de l'état civil des personnes dites « intersexes », et qui est un sujet en soi.

Mme Maryvonne Blondin, co-rapporteuse. – Nous avons interrogé le ministère de la Justice sur la problématique de la reconnaissance juridique des personnes dites « intersexes ». Il nous a indiqué, et l'on peut s'en réjouir, que la France, au même titre que de nombreux pays de l'Union européenne a, depuis 2015, entamé une réflexion approfondie autour des questions d'état civil de ces personnes, qui a notamment vocation à être enrichie par les travaux du professeur Vialla menés dans le cadre de la mission de recherche « Droit et Justice »¹, et ceux du comité de bioéthique du Conseil de l'Europe. Les réflexions sont en cours et peuvent laisser présager de futures évolutions favorables aux personnes concernées par les variations du développement sexuel sur ces thématiques.

Pour autant, celles – ci se heurtent aujourd'hui à des procédures encore rigides d'inscription, de modification ou de rectification de l'état civil, qui apparaissent problématiques au regard du respect du droit à l'autodétermination de ces personnes. La présidente de l'association Surrénales nous a notamment fait part du désarroi de plusieurs parents dont les enfants, atteints d'hyperplasie congénitale des surrénales, étaient des petites filles mais avaient été déclarées comme garçons. Or, les démarches de modification de l'état civil s'avèrent dans ce cas très compliquées. Plusieurs témoignages sont allés dans le même sens.

Nous notons toutefois que la loi de modernisation de la justice du XXI^{ème} siècle², adoptée en novembre 2016, a introduit dans le code civil plusieurs dispositions qui facilitent les procédures de déclaration de naissance, de modification

¹ Les travaux du professeur Vialla sont intitulés *De l'assignation à la réassignation du sexe à l'état civil : étude de l'opportunité d'une réforme*, et ont donné lieu au dépôt d'un rapport intermédiaire à la fin de l'année 2016, document de travail autour duquel se poursuivent les réflexions, à l'aune des évolutions législatives et jurisprudentielles récentes.

² Loi n° 2016-1547 du 18 novembre 2016.

et de rectification des actes de l'état civil, et paraissent susceptibles d'apporter des réponses à certaines situations.

Néanmoins, le Défenseur des droits estime qu'on pourrait encore progresser pour faciliter la modification de la mention du sexe à l'état civil. Il plaide pour une procédure déclarative, qui ne passerait pas par un juge, à l'image de ce qui existe dans certains pays. Il souhaiterait par ailleurs qu'une telle procédure soit ouverte aux personnes mineures, et pas seulement aux majeurs et mineurs émancipés. L'une de nos recommandations va donc dans ce sens.

Une autre problématique qui a émergé au cours de nos auditions est celle du délai de la déclaration de naissance, prévu par l'article 55 du code civil et décliné par une circulaire d'octobre 2011.

Je rappelle que, dans le droit actuel, il est déjà possible de retarder la détermination du sexe, mais de manière exceptionnelle et provisoire (un ou deux ans maximum)¹. Or, ce délai s'avère parfois insuffisant pour déterminer le sexe de l'enfant avec certitude, notamment lorsque ses représentants légaux ne souhaitent pas engager de manière précoce des traitements lourds à l'égard de l'enfant et dès lors qu'il ne s'agit pas d'une opération d'urgence vitale.

Il nous semble que ces délais sont trop courts et tendent à aller à l'encontre du principe de précaution que nous appelons de nos vœux s'agissant des interventions chirurgicales sur les nouveaux-nés. Nous recommandons donc la mise en œuvre d'une réflexion visant à prolonger le délai de déclaration des naissances au-delà des cinq jours prévus par l'article 55 du code civil. Nous demandons aussi une évaluation de la circulaire de 2011 et souhaitons l'engagement d'une réflexion sur l'extension du délai de deux ans qu'elle prévoit. Nous nous interrogeons également sur la pertinence d'une inscription de ce délai dans la loi plutôt que dans une circulaire, niveau de norme qui nous paraît inadapté à la complexité de ces situations.

Pour terminer cet état des lieux des questions juridiques posées par la situation des personnes dites « intersexes », nous nous sommes intéressées à l'hypothèse éventuelle de la reconnaissance d'un sexe « neutre » ou « indéterminé » dans le droit français, et aux implications éventuelles d'une telle évolution pour notre droit. La question a émergé dans l'actualité judiciaire à la faveur de deux décisions récentes, déjà évoquées par Corinne Bouchoux.

Dans le droit actuel, l'article 57 du code civil relatif à l'acte de naissance prévoit la mention du sexe de l'enfant, sans toutefois préciser que le sexe doit être féminin ou masculin, tant cela paraît évident dans notre société.

Quelques États européens autorisent aujourd'hui une mention « neutre » ou « autre » dans le certificat de naissance.

La reconnaissance d'un sexe « neutre » dans notre droit aurait de profondes répercussions sur nos règles de droit construites à l'aune de la binarité des sexes, particulièrement s'agissant du droit de la famille et des règles de la filiation. Elle aurait aussi un impact sur l'avenir familial de l'individu intersexes qui

¹ Par ailleurs, cette possibilité est prévue par une circulaire et non par la loi.

voudrait avoir des enfants après être devenu de sexe neutre, puisqu'il serait alors impossible d'établir le lien de filiation (selon notre droit actuel).

Pourrait également se poser, dans cette hypothèse, la question de savoir si la procréation artificielle, actuellement réservée aux couples hétérosexuels, ne devrait pas être ouverte aussi, alors, aux individus de sexe neutre.

Enfin, d'autres règles pourraient être perturbées par l'admission d'un sexe neutre, notamment celles qui visent à imposer des quotas afin de garantir l'égalité homme-femme : devrait-on alors constater que, confrontés aux mêmes discriminations fondées sur le sexe que les femmes, les personnes intersexes devraient bénéficier de quotas spécifiques ? Dans l'affirmative, comment mettre en œuvre ces quotas ?

Les implications de la reconnaissance d'un sexe neutre en droit français seraient donc considérables, comme d'ailleurs sans doute dans d'autres pays, qui ont pourtant avancé sur ces questions...

S'il est indispensable de garantir le droit au respect de la vie privée des personnes intersexes, toute réforme du statut juridique de ces personnes devrait donc exiger une réflexion très approfondie fondée sur des études statistiques.

Avant de céder la parole à Corinne Bouchoux, je voudrais vous parler du Canada, qui a mis en place une autorisation de voyager électronique. Ainsi, depuis novembre dernier, pour se rendre dans ce pays, il faut faire une demande d'autorisation à l'ambassade du Canada et remplir un formulaire en ligne, dans lequel, à la mention du sexe, il est indiqué « homme », « femme » ou « indéterminé ». De plus, depuis janvier dernier, les Canadiens peuvent choisir de n'être ni homme, ni femme sur les actes administratifs. Le Gouvernement fédéral a en effet accordé à une personne transgenres qui avait déposé plainte en 2012 le droit de ne pas cocher « homme » ou « femme » sur les documents qu'il remplit.

On nous dit qu'en France la carte d'identité et le passeport ne sont pas obligatoires, mais quand l'enfant doit voyager, il est obligé d'avoir une carte d'identité ou un passeport ! Quand il doit passer un examen, c'est pareil. À mon sens, les ministères n'ont pas pleinement étudié tous les aspects de cette question. Selon l'agence Presse Canada, même les passeports pourraient devenir « neutres », sans mention du sexe de leur détenteur au Canada. C'est une avancée importante quand on sait que le sexe mentionné ne correspond pas toujours au sexe d'apparence. Or, dans ces cas, lorsque les personnes concernées passent les contrôles de sécurité, elles sont contrôlées par une personne du sexe mentionné sur le papier d'identité, ce qui peut être très inconfortable.

Mme Corinne Bouchoux, co-rapporteuse. – *Nous concluons notre rapport, que nous concevons comme un premier jalon sur un sujet très compliqué, par des pistes d'amélioration susceptibles d'être prises en compte pour que les choses évoluent à l'avenir. Elles se déclinent en quinze recommandations, regroupées selon trois axes principaux, qui tentent finalement de répondre à chacune des grandes problématiques que nous venons d'exposer. Nous avons souhaité adopter une approche pragmatique et modérée, qui vise d'abord à améliorer l'existant.*

Les recommandations visent ainsi à :

1 – améliorer le respect du droit à l'intégrité physique et à la vie privée des personnes atteintes de variations du développement sexuel ;

2 – renforcer leur prise en charge médicale et psychologique et l'accompagnement des familles, sur une longue durée, point très important quand on connaît la lourdeur des opérations et leurs conséquences ;

3 – favoriser leur reconnaissance dans notre société pour lutter contre les tabous et les préserver de l'exclusion, de la maltraitance et de la stigmatisation. Le débat reste ouvert sur cette question et nous voulons lancer des pistes.

Je propose de céder la parole à Chantal Jouanno pour passer les quinze recommandations en revue, une par une, dans l'ordre du document, telles qu'elles vous ont été distribuées. Nous n'avons fait preuve ni d'une grande originalité, ni d'une extrême audace, et nous nous sommes beaucoup appuyées sur la prestation du Défenseur des droits qui nous a fortement impressionnées, et qui nous a permis de mettre le curseur sur des choses qui nous semblent indispensables.

Puis Maryvonne Blondin vous présentera nos propositions de titres qui découlent de tout ce travail.

Mme Chantal Jouanno, présidente. – *La première recommandation propose de retenir la terminologie de « variations » du développement sexuel plutôt que celles d'« anomalies » ou de « désordres » du développement sexuel. Personne ne formule d'objection ?*

La recommandation n° 1 est adoptée à l'unanimité.

La recommandation n° 2 suggère que l'on confie au Centre de référence des maladies rares (CRMR) la mission d'établir des statistiques précises et détaillées sur les opérations de réassignation de genre effectuées chaque année et sur le suivi médical des personnes concernées. Toujours pas d'objection ?

La recommandation n° 2 est adoptée à l'unanimité.

La recommandation n° 3, évoquée par le Défenseur des droits, concerne la question du discernement de l'enfant. Elle préconise un principe de présomption de discernement de l'enfant afin que celui-ci soit associé dans la mesure du possible par les équipes médicales à toute décision le concernant. Je constate notre accord sur ce point.

La recommandation n° 3 est adoptée à l'unanimité.

La recommandation n° 4 aborde un point très important : elle concerne la création d'un fonds d'indemnisation des personnes ayant souffert des conséquences d'opérations pratiquées en vue de traiter une variation du développement sexuel, dont la gestion pourrait être confiée à l'Oniam. Le Défenseur des droits plaide pour une indemnisation plutôt que pour une réparation par voie judiciaire systématique de ces cas.

M. Didier Mandelli. – Sur le fond, je soutiens cette proposition. Toutefois, je m'interroge sur ses modalités concrètes : faut-il un fonds dédié spécifique ou plutôt intégré à l'Oniam à travers une nouvelle ligne, sachant que la contrainte de l'Oniam est que tout ce qui est antérieur au 4 septembre 2001 ne peut pas être pris en compte ? C'est une limite importante. Peut-être donc faudrait-il envisager un fonds spécifique, plutôt que de flécher cette indemnisation vers l'Oniam ? C'est là ma seule réserve.

Mme Michelle Meunier. – Pour compléter les propos de Didier Mandelli, je précise que la commission des affaires sociales du Sénat a reçu très récemment le directeur pressenti de l'Oniam. L'office a eu des difficultés et, dans une perspective de réorganisation, cette personne semblait suggérer de fonctionner de manière globale plutôt que par sujets spécifiques. Cette globalité irait dans le sens de notre proposition.

Mme Éliane Giraud. – Je veux souligner la qualité de votre travail. Je pense qu'il y a également un enjeu de reconnaissance pour les personnes opérées comme pour le corps médical, qui m'a paru en souffrance par rapport à cette question. Pour ma part, je ne sais pas si, administrativement, il faut un fonds, mais il faut veiller à un moment donné à bien faire ce travail de reconnaissance. Il me semble important de bien faire apparaître que la société reconnaît ce qui s'est passé.

Mme Chantal Jouanno, présidente. – Le principe de l'indemnisation sous une forme presque de responsabilité sans faute paraît en effet important. Je propose que la recommandation n° 4 soit reformulée dans le sens souhaité par notre collègue Didier Mandelli, de manière à suggérer la mise à l'étude de l'indemnisation de personnes ayant souffert des conséquences d'opérations chirurgicales pratiquées pour traiter une variation du développement sexuel, et pour que ce mécanisme d'indemnisation soit confié à l'Oniam, le cas échéant dans le cadre d'un fonds dédié.

La recommandation n° 4, ainsi modifiée, est adoptée à l'unanimité.

Mme Chantal Jouanno, présidente. – La recommandation n° 5 propose une saisine du Comité consultatif national d'éthique (CCNE). Il est vrai que ses avis sont toujours extrêmement intéressants.

Mme Michelle Meunier. – Je suis membre du comité, et je peux vous indiquer que le sujet des variations du développement sexuel et des opérations sur les enfants est régulièrement abordé, surtout par le groupe de travail sur les techniques de procréation, qui pourrait rendre très prochainement son rapport – cela fait trois ans et demi qu'il y travaille...

Cela étant dit, le CCNE a la capacité de s'autosaisir mais il peut aussi être saisi par diverses autorités. Le président du Sénat pourrait-il le saisir pour réflexion et travailler sur cette question spécifique ? Cela serait une bonne idée d'en faire un sujet à part plutôt que de l'intégrer à la réflexion sur la procréation et la filiation.

Mme Chantal Jouanno, présidente. – D'après les textes, le CCNE peut en effet être saisi par le président du Sénat.

La recommandation n° 5 est adoptée à l'unanimité.

La recommandation n° 6 promeut un suivi dans la durée des personnes atteintes de variations du développement sexuel, afin de mieux connaître l'évolution de leur situation, non seulement sur les plans médical et psychologique, mais aussi dans le domaine économique et social. Là encore, il n'y a pas d'objection.

La recommandation n° 6 est adoptée à l'unanimité.

La recommandation n° 7 porte sur la généralisation de la formation des professionnel-le-s du corps médical et des futur-e-s médecins susceptibles d'être en contact avec des personnes dites « intersexes » aux questions posées par le traitement des variations du développement sexuel. Cela paraît un minimum. Nous sommes tous d'accord, je pense.

La recommandation n° 7 est adoptée à l'unanimité.

La recommandation n° 8, très importante, demande que soit établi un protocole de traitement des variations du développement sexuel qui fasse prévaloir le principe de précaution ; préconise d'apprécier la nécessité médicale de l'opération envisagée et de s'interroger sur sa réelle urgence, prévoit que les familles soient systématiquement orientées vers les centres spécialisés où leur enfant pourra être pris en charge par une équipe pluridisciplinaire offrant les meilleures garanties aux patient-e-s.

La recommandation n° 8 est adoptée à l'unanimité.

La recommandation n° 9 propose un accompagnement personnalisé aux enfants et à leurs parents dans la durée et insiste sur le fait de ne pas surmédicaliser ces situations.

La recommandation n° 9 est adoptée à l'unanimité.

La recommandation n° 10 préconise l'établissement de listes d'équipes pluridisciplinaires ayant une expertise en matière de variations du développement sexuel ainsi que la désignation officielle des centres habilités à opérer les personnes concernées.

La recommandation n° 10, modifiée par un amendement rédactionnel, est adoptée à l'unanimité.

La recommandation n° 11 propose la mise à l'étude du développement d'un conseil en génétique auprès des futurs parents.

La recommandation n° 11 est adoptée à l'unanimité.

Dans le droit fil d'une recommandation précédente, la recommandation n° 12 préconise l'établissement de statistiques précises, fondées sur une base scientifique, concernant les personnes atteintes de variations du développement sexuel. Elle propose à cet égard que le CRMR¹ soit mandaté dans le cadre du troisième Plan Maladies rares en préparation, pour établir une cartographie précise et une base de données concernant les variations du développement sexuel.

¹ Centre de référence des maladies rares.

La recommandation n° 12, modifiée par un amendement rédactionnel, est adoptée à l'unanimité.

La recommandation n° 13 porte sur les efforts à mener pour sensibiliser la société aux difficultés vécues par les personnes atteintes de variations du développement sexuel, afin de briser les tabous et d'éviter l'exclusion et la marginalisation de ces personnes. Elle comprend plusieurs sous-propositions qui portent sur l'information de toutes les personnes travaillant au contact des enfants et des adolescents, le fait de privilégier cette information dans le cadre des programmes d'éducation sexuelle à partir de supports pédagogiques adaptés, et de favoriser la réalisation et la diffusion de thèses de sciences humaines et sociales sur cette thématique.

M. Didier Mandelli. – *En ce qui concerne les programmes d'éducation sexuelle, le terme « privilégier » me gêne un peu car il sous-entend l'idée de favoriser cette thématique par rapport à d'autres, ce qui ne me paraît pas forcément pertinent car il y a sans doute beaucoup de choses à dire en matière d'éducation sexuelle, sur de nombreux sujets. En outre, la référence à des « supports pédagogiques adaptés » ne me paraît pas vraiment utile.*

Mme Chantal Jouanno, présidente. – *Votre remarque me semble tout à fait justifiée et je propose d'en tenir compte dans la rédaction de la recommandation n° 13. Il n'y a pas d'objection, me semble-t-il.*

La recommandation n° 13, modifiée selon la proposition de M. Mandelli, est adoptée à l'unanimité.

La recommandation n° 14 préconise que soit mise en œuvre une réflexion sur l'évolution de notre droit visant à prolonger le délai de déclaration des naissances au-delà des cinq jours prévus par l'article 55 du code civil, de permettre aux mineur-e-s de solliciter un changement de sexe à l'état-civil, et de ne pas mentionner les informations sur la rectification ou la modification du sexe à l'état civil dans les mentions marginales des extraits d'actes de naissance.

La recommandation n° 14 est adoptée à l'unanimité.

Enfin, la recommandation n° 15 propose une évaluation de la circulaire du 28 octobre 2011 et des procédures qu'elle définit en cas de difficulté à déclarer le sexe d'un enfant à la naissance. Elle envisage une réflexion sur une éventuelle extension du délai maximal de deux ans prévu par cette circulaire, au terme duquel l'acte de naissance doit mentionner le sexe de l'enfant, ce délai pouvant être inadapté à certaines circonstances. Elle porte aussi sur la mise à l'étude de l'inscription dans la loi de ce délai maximal, qui semble ne pas devoir relever d'une circulaire. Elle suggère par ailleurs que ces propositions puissent être étudiées dans le cadre des travaux en cours de la mission « Droit et Justice ».

La recommandation n° 15 est adoptée à l'unanimité.

Enfin, nous devons délibérer sur le titre du rapport. Je laisse la parole à Maryvonne Blondin qui va vous présenter plusieurs propositions.

Mme Maryvonne Blondin, co-rapporteuse. – Nous avons six propositions de titres, et vous verrez que notre réflexion a évolué au fil de nos travaux. Une partie d'entre elles recourent à l'expression de « personnes intersexes », et les autres à celle de « variations du développement sexuel ». Je ne vous cache pas que les deux dernières propositions rencontrent notre préférence, dans la mesure où elles résument davantage les différents enjeux présentés dans le rapport, notamment s'agissant de la question de la terminologie. Nous sommes bien évidemment ouvertes à vos suggestions et remarques. Voici donc nos six propositions de titre :

1 – Comment mieux garantir les droits des personnes « intersexes » dans notre société ?

2 – Améliorer les droits des personnes « intersexes ».

3 – Favoriser la reconnaissance des personnes « intersexes » dans la société et renforcer leurs droits.

4 – Personnes « intersexes » : un enjeu de droits.

5 – Variations du développement sexuel : protéger les personnes, lutter contre les tabous.

6 – Variations du développement sexuel : lever un tabou, lutter contre la stigmatisation et les exclusions.

S'agissant de cette dernière proposition, le terme de « variations du développement sexuel » interpelle, car on ne sait pas forcément ce qu'il y a derrière, et les mots « tabou », « stigmatisation » et « exclusion » font allusion aux conséquences de ces variations pour les personnes concernées. Certes, ce titre n'évoque pas immédiatement la question médicale, mais on peut considérer qu'elle est suggérée à travers le mot « tabou ».

La délégation adopte alors pour son rapport d'information le titre Variations du développement sexuel : lever un tabou, lutter contre la stigmatisation et les exclusions.

Le rapport et les 15 recommandations sont donc adoptés à l'unanimité des présents et des représentés.

ANNEXES

Annexe 1 – Sénat – Séance du 9 février 2017

Question orale de Maryvonne Blondin sur la situation des enfants « intersexes » et réponse du Gouvernement

M. le président. - La parole est à Mme Maryvonne Blondin, auteur de la question n° 1276, adressée à Mme la ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes.

Mme Maryvonne Blondin. - Madame la secrétaire d'État, actuellement, en France, il naît environ 2 % d'enfants par an qui ne disposent pas, à la naissance, de caractères sexuels bien précis. Les parents, mal informés, doivent se déterminer sur l'assignation du sexe qu'ils veulent donner à leur enfant pour l'inscrire à l'état civil selon la classification binaire du genre, et ce dans un délai de trois ans.

Les actes de chirurgie corrective qui en découlent sont qualifiés de véritables mutilations et tortures par les institutions des Nations unies et par le Conseil de l'Europe, dans son rapport de 2013 sur les droits des enfants à l'intégrité physique. Au-delà de la violence physique, ces personnes sont niées dans ce qu'elles sont intrinsèquement. Les discriminations dont elles sont victimes entraînent bien souvent leur précarisation.

Les personnes intersexes réclament aujourd'hui le droit à leur intégrité physique et au respect de leur choix. Des associations se sont constituées dans de nombreux pays afin de faire entendre leurs revendications et leur volonté de faire changer la législation des États qui pratiquent les opérations destinées à la détermination sexuée des nourrissons.

Certains pays ont d'ores et déjà établi qu'aucune opération ne peut être pratiquée tant que l'enfant n'est pas en âge de dire s'il souhaite devenir un homme ou une femme, ou rester intersexes. Nous n'en sommes pas encore là en France. Aucune étude n'a été réalisée, ce qui rend encore plus invisibles les personnes intersexes. En revanche, la prise en compte de cette question progresse dans notre société.

En juin dernier, dans le cadre du festival du cinéma des minorités, *l'Organisation internationale des Intersexes* a mis en place une résidence à Douarnenez accueillant les témoignages des personnes intersexes du monde entier, ainsi que des juristes, des médecins, des sociologues et le représentant du Commissaire européen aux droits de l'homme.

Je me réjouis aussi que la délégation aux droits des femmes et à l'égalité des chances entre les hommes et les femmes organise une table ronde sur cette thématique le 12 mai prochain.

Par ailleurs, la décision du tribunal de grande instance de Tours, en octobre dernier, de modifier l'acte de naissance d'une personne intersexuée âgée de plus de soixante ans, désignée jusque-là comme étant de « sexe masculin », en acceptant d'enregistrer la mention « sexe neutre », constitue une avancée indéniable.

Aussi, madame la secrétaire d'État, quelles mesures le Gouvernement envisage-t-il de prendre pour mieux protéger ces enfants et garantir leurs droits fondamentaux ?

M. le président. - La parole est à Mme la secrétaire d'État.

Mme Laurence Rossignol, secrétaire d'État auprès de la ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, chargée de la famille, de l'enfance, des personnes âgées et de l'autonomie. - Madame la sénatrice, vous m'interrogez sur les enfants intersexes à la naissance, c'est-à-dire les nouveaux-nés qui ont une anomalie congénitale entraînant une difficulté de détermination du sexe.

Ces situations sont fort heureusement rares : l'incidence à la naissance est mal connue, mais serait de l'ordre d'une naissance sur 5 000, soit probablement environ 160 naissances par an. Pour autant, la marginalité de la situation n'altère en rien l'importance du sujet.

Mme Maryvonne Blondin. - Non, en effet !

Mme Laurence Rossignol. - Le Comité des droits de l'enfant de l'ONU a interrogé à ce sujet la France au cours des auditions des 13 et 14 janvier dernier. Le Comité a soulevé des questions relatives à la temporalité des interventions et au consentement de l'enfant lui-même, qui nécessiterait de décaler les interventions dans l'intérêt de l'enfant.

Avant toute décision thérapeutique, ces enfants nécessitent une prise en charge multidisciplinaire dans des centres experts spécialisés où seront réalisés les examens endocrinologiques, génétiques et d'imagerie indispensables pour définir la maladie responsable et les possibilités thérapeutiques, médicales autant que chirurgicales.

En France, il existe un centre de référence, le centre des maladies rares du développement sexuel, qui comprend un site à Lyon et un site au Kremlin-Bicêtre ; il travaille en lien avec les autres centres de référence des maladies endocriniennes rares. Le recours à un centre de référence est essentiel pour la démarche diagnostique, le traitement médical et les indications chirurgicales, précoces ou différées, le suivi, ainsi que pour la recherche clinique.

Les indications chirurgicales peuvent être difficiles. C'est pourquoi elles font l'objet de discussions et de travaux internationaux, qui, reconnaissons-le, ne sont pas parfaitement consensuels. Ces indications chirurgicales sont le plus souvent spécifiques à chaque cas et demandent donc une information personnalisée très complète et régulière des parents.

Le caractère irréversible de certaines interventions de reconstruction impose de tenir compte des données médicales, en particulier pronostiques, et du libre choix des parents et de l'enfant quand celui-ci est en mesure d'exprimer sa volonté.

Quelles que soient les modalités thérapeutiques, un suivi prolongé est nécessaire pour évaluer les conséquences physiques, sexuelles et psychiques des traitements réalisés.

Dans ces situations médicales complexes, aux conséquences multiples tout au long de la vie, la qualité de l'expertise, de la prise en charge et du dialogue continu est le meilleur garant du respect des droits de l'enfant. Elle doit permettre d'éviter toute décision hâtive et tout acte qui pourrait être vécu plus tard comme une mutilation inacceptable.

Enfin, cette question de l'orientation sexuelle et de l'identité de genre est une problématique partagée en Europe. Elle fait l'objet de travaux en cours au sein du plan d'action sur les droits des enfants 2016-2021 et de l'unité « SOGI » du Conseil de l'Europe, en charge des questions d'orientation sexuelle et d'identité de genre.

Au regard de la complexité d'un sujet qui se rapporte tant aux questions d'éthique qu'aux droits de la personne humaine, à la lutte contre les discriminations et à la santé, le Comité consultatif national d'éthique sera saisi avant que puisse être arrêtée une position du Gouvernement en la matière.

M. le président. - La parole est à Mme Maryvonne Blondin.

Mme Maryvonne Blondin. - Vous avez décrit toutes les difficultés d'un sujet sur lequel ma question visait à sensibiliser un peu plus encore notre société, madame la secrétaire d'État, et je vous en remercie.

Je veux tout de même souligner la force des témoignages qui ont été recueillis dans le cadre du travail réalisé par l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe, travail auquel j'ai participé auprès de Mme Rupperecht. En Allemagne, les interventions chirurgicales ont ainsi été différées jusqu'à l'âge de quinze ans, le temps que l'enfant puisse véritablement donner son avis.

Or, en France, s'impose un délai de trois ans pour remplir la fameuse case : « femme » ou « homme ». Nous en sommes là ! J'aimerais donc que ce sujet soit vraiment pris en compte et que le Défenseur des droits, qui y a été sensibilisé, puisse s'en saisir.

Annexe 2 – Textes des références juridiques citées dans le corps du rapport

Code civil

Article 16-3

Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité médicale pour la personne ou à titre exceptionnel dans l'intérêt thérapeutique d'autrui.

Le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir.

Article 55

Les déclarations de naissance sont faites dans les cinq jours de l'accouchement, à l'officier de l'état civil du lieu.

Par dérogation, ce délai est porté à huit jours lorsque l'éloignement entre le lieu de naissance et le lieu où se situe l'officier de l'état civil le justifie. Un décret en Conseil d'État détermine les communes où le présent alinéa s'applique.

Lorsqu'une naissance n'a pas été déclarée dans le délai légal, l'officier de l'état civil ne peut la relater sur ses registres qu'en vertu d'un jugement rendu par le tribunal de l'arrondissement dans lequel est né l'enfant, et mention sommaire en est faite en marge à la date de la naissance. Si le lieu de la naissance est inconnu, le tribunal compétent est celui du domicile du requérant. Le nom de l'enfant est déterminé en application des règles énoncées aux articles 311-21 et 311-23.

En pays étranger, les déclarations aux agents diplomatiques ou consulaires sont faites dans les quinze jours de l'accouchement. Toutefois, ce délai peut être prolongé par décret dans certaines circonscriptions consulaires.

Article 57

L'acte de naissance énoncera le jour, l'heure et le lieu de la naissance, le sexe de l'enfant, les prénoms qui lui seront donnés, le nom de famille, suivi le cas échéant de la mention de la déclaration conjointe de ses parents quant au choix effectué, ainsi que les prénoms, noms, âges, professions et domiciles des père et mère et, s'il y a lieu, ceux du déclarant. Si les père et mère de l'enfant ou l'un d'eux ne sont pas désignés à l'officier de l'état civil, il ne sera fait sur les registres aucune mention à ce sujet.

Les prénoms de l'enfant sont choisis par ses père et mère. La femme qui a demandé le secret de son identité lors de l'accouchement peut faire connaître les prénoms qu'elle souhaite voir attribuer à l'enfant. À défaut ou lorsque les parents de celui-ci ne sont pas connus, l'officier de l'état civil choisit trois prénoms dont le dernier tient lieu de nom de famille à l'enfant. L'officier de l'état civil porte immédiatement sur l'acte de naissance les prénoms choisis. Tout prénom inscrit dans l'acte de naissance peut être choisi comme prénom usuel.

Lorsque ces prénoms ou l'un d'eux, seul ou associé aux autres prénoms ou au nom, lui paraissent contraires à l'intérêt de l'enfant ou au droit des tiers à voir protéger leur nom de famille, l'officier de l'état civil en avise sans délai le procureur de la République. Celui-ci peut saisir le juge aux affaires familiales.

Si le juge estime que le prénom n'est pas conforme à l'intérêt de l'enfant ou méconnaît le droit des tiers à voir protéger leur nom de famille, il en ordonne la suppression sur les registres de l'état civil. Il attribue, le cas échéant, à l'enfant un autre prénom qu'il détermine lui-même à défaut par les parents d'un nouveau choix qui soit conforme aux intérêts susvisés. Mention de la décision est portée en marge des actes de l'état civil de l'enfant.

Article 60

Toute personne peut demander à l'officier de l'état civil à changer de prénom. La demande est remise à l'officier de l'état civil du lieu de résidence ou du lieu où l'acte de naissance a été dressé. S'il s'agit d'un mineur ou d'un majeur en tutelle, la demande est remise par son représentant légal. L'adjonction, la suppression ou la modification de l'ordre des prénoms peut également être demandée.

Si l'enfant est âgé de plus de treize ans, son consentement personnel est requis.

La décision de changement de prénom est inscrite sur le registre de l'état civil.

S'il estime que la demande ne revêt pas un intérêt légitime, en particulier lorsqu'elle est contraire à l'intérêt de l'enfant ou aux droits des tiers à voir protéger leur nom de famille, l'officier de l'état civil saisit sans délai le procureur de la République. Il en informe le demandeur. Si le procureur de la République s'oppose à ce changement, le demandeur, ou son représentant légal, peut alors saisir le juge aux affaires familiales.

NOTA :

Conformément à l'article 114 VI de la loi n° 2016-1547 du 18 novembre 2016, les présentes dispositions ne sont pas applicables aux affaires en cours.

Article 61-5

Toute personne majeure ou mineure émancipée qui démontre par une réunion suffisante de faits que la mention relative à son sexe dans les actes de l'état civil ne correspond pas à celui dans lequel elle se présente et dans lequel elle est connue peut en obtenir la modification.

Les principaux de ces faits, dont la preuve peut être rapportée par tous moyens, peuvent être :

- 1° Qu'elle se présente publiquement comme appartenant au sexe revendiqué ;
- 2° Qu'elle est connue sous le sexe revendiqué de son entourage familial, amical ou professionnel ;
- 3° Qu'elle a obtenu le changement de son prénom afin qu'il corresponde au sexe revendiqué.

Article 61-6

La demande est présentée devant le tribunal de grande instance.

Le demandeur fait état de son consentement libre et éclairé à la modification de la mention relative à son sexe dans les actes de l'état civil et produit tous éléments de preuve au soutien de sa demande.

Le fait de ne pas avoir subi des traitements médicaux, une opération chirurgicale ou une stérilisation ne peut motiver le refus de faire droit à la demande.

Le tribunal constate que le demandeur satisfait aux conditions fixées à l'article 61-5 et ordonne la modification de la mention relative au sexe ainsi que, le cas échéant, des prénoms, dans les actes de l'état civil.

Article 61-7

Mention de la décision de modification du sexe et, le cas échéant, des prénoms est portée en marge de l'acte de naissance de l'intéressé, à la requête du procureur de la République, dans les quinze jours suivant la date à laquelle cette décision est passée en force de chose jugée.

Par dérogation à l'article 61-4, les modifications de prénoms corrélatives à une décision de modification de sexe ne sont portées en marge des actes de l'état civil des conjoints et enfants qu'avec le consentement des intéressés ou de leurs représentants légaux.

Les articles 100 et 101 sont applicables aux modifications de sexe.

Article 61-8

La modification de la mention du sexe dans les actes de l'état civil est sans effet sur les obligations contractées à l'égard de tiers ni sur les filiations établies avant cette modification.

Code de procédure pénale

Article 2-2

Toute association régulièrement déclarée depuis au moins cinq ans à la date des faits, dont l'objet statutaire comporte la lutte contre les violences sexuelles, contre le harcèlement sexuel ou contre les violences exercées sur un membre de la famille, peut exercer les droits reconnus à la partie civile, en ce qui concerne les atteintes volontaires à la vie et à l'intégrité de la personne, les agressions et autres atteintes sexuelles, l'enlèvement et la séquestration et la violation de domicile réprimés par les articles 221-1 à 221-4, 222-1 à 222-18, 222-23 à 222-33, 224-1 à 224-5, 226-4 et 432-8 du code pénal, lorsque la victime de ces infractions était majeure à la date des faits. Toutefois, l'association ne sera recevable dans son action que si elle justifie avoir reçu l'accord de la victime. Si celle-ci est un majeur en tutelle, l'accord doit être donné par son représentant légal.

Toute fondation reconnue d'utilité publique peut exercer les droits reconnus à la partie civile dans les mêmes conditions et sous les mêmes réserves que l'association mentionnée au présent article.

En cas d'atteinte volontaire à la vie, si la victime est décédée, l'association doit justifier avoir reçu l'accord de ses ayant-droits.

Article 2-3

Toute association régulièrement déclarée depuis au moins cinq ans à la date des faits et dont l'objet statutaire comporte la défense ou l'assistance de l'enfant en danger et victime de toutes formes de maltraitance peut exercer les droits reconnus à la partie civile en ce qui concerne les atteintes volontaires à la vie et à l'intégrité, les agressions et autres atteintes sexuelles commises sur la personne d'un mineur et les infractions de mise en péril des mineurs réprimées par les articles 221-1 à 221-5, 222-1 à 222-18-1, 222-23

à 222-33-1, 223-1 à 223-10, 223-13, 224-1 à 224-5, 225-7 à 225-9, 225-12-1 à 225-12-4, 227-1, 227-2, 227-15 à 227-27-1 du code pénal, lorsque l'action publique a été mise en mouvement par le ministère public ou la partie lésée.

Toute association, inscrite auprès du ministère de la justice dans des conditions fixées par décret en Conseil d'État, est recevable dans son action même si l'action publique n'a pas été mise en mouvement par le ministère public ou la partie lésée en ce qui concerne l'infraction mentionnée à l'article 227-23 du code pénal. Il en est de même lorsqu'il est fait application des dispositions du second alinéa de l'article 222-22 et de l'article 227-27-1 dudit code.

Toute fondation reconnue d'utilité publique peut exercer les droits reconnus à la partie civile dans les mêmes conditions et sous les mêmes réserves que l'association mentionnée au présent article.

Article 2-6

Toute association régulièrement déclarée depuis au moins cinq ans à la date des faits, se proposant par ses statuts de combattre les discriminations fondées sur le sexe, sur les mœurs, sur l'orientation sexuelle ou sur l'identité de genre, peut exercer les droits reconnus à la partie civile en ce qui concerne les discriminations réprimées par les articles 225-2 et 432-7 du code pénal et les articles L. 1146-1 et L. 1155-2 du code du travail, lorsqu'elles sont commises en raison du sexe, de la situation de famille, des mœurs, de l'orientation sexuelle ou de l'identité de genre de la victime ou à la suite d'un harcèlement sexuel.

Toutefois, en ce qui concerne les discriminations commises à la suite d'un harcèlement sexuel, l'association n'est recevable dans son action que si elle justifie avoir reçu l'accord écrit de la personne intéressée, ou, si celle-ci est mineure et après l'avis de cette dernière, celui du titulaire de l'autorité parentale ou du représentant légal.

L'association peut également exercer les droits reconnus à la partie civile en cas d'atteintes volontaires à la vie ou à l'intégrité de la personne et de destructions, dégradations et détériorations réprimées par les articles 221-1 à 221-4, 222-1 à 222-18 et 322-1 à 322-13 du code pénal, lorsque ces faits ont été commis en raison du sexe ou des mœurs de la victime, dès lors qu'elle justifie avoir reçu l'accord de la victime ou, si celle-ci est un mineur ou un majeur protégé, celui de son représentant légal.

Toute fondation reconnue d'utilité publique peut exercer les droits reconnus à la partie civile dans les mêmes conditions et sous les mêmes réserves que l'association mentionnée au présent article.

En cas d'atteinte volontaire à la vie, si la victime est décédée, l'association doit justifier avoir reçu l'accord de ses ayants-droits.

Code de la santé publique

Article R1412-4

Le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé peut être saisi par le Président de la République, le président de l'Assemblée nationale, le président du Sénat ou un membre du Gouvernement, ainsi que par un établissement d'enseignement supérieur, un établissement public ou une fondation, reconnue d'utilité publique. Ces établissements ou fondations doivent avoir pour activité principale la recherche, le développement technologique ou la promotion et la protection de la santé.

Il peut également se saisir de questions posées par des personnes autres que celles qui sont mentionnées à l'alinéa ci-dessus ou par un ou plusieurs de ses membres.

Article R4127-41

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.

Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales (CESDH)

Article 8

1. Toute personne a droit au respect de sa vie privée et familiale, de son domicile et de sa correspondance.
2. Il ne peut y avoir ingérence d'une autorité publique dans l'exercice de ce droit que pour autant que cette ingérence est prévue par la loi et qu'elle constitue une mesure qui, dans une société démocratique, est nécessaire à la sécurité nationale, à la sûreté publique, au bien-être économique du pays, à la défense de l'ordre et à la prévention des infractions pénales, à la protection de la santé ou de la morale, ou à la protection des droits et des libertés d'autrui.

Loi 2012-410 du 27 mars 2012 relative à la protection de l'identité**Article 1**

L'identité d'une personne se prouve par tout moyen. La présentation d'une carte nationale d'identité ou d'un passeport français en cours de validité suffit à en justifier.

Annexe 3 – Éléments de Bibliographie

Thèses récentes ou en cours relatives aux variations du développement sexuel

- Thèses de doctorat en Médecine

Prise en charge de l'hermaphroditisme vrai chez l'enfant : à propos de vingt-neuf observations : étude clinique, biologique, radiologique, génétique, thérapeutique et résultats à long terme

Par Anne Moro. Sous la direction de Claire Nihoul Fékété. Soutenue en 2000 à Bordeaux 2. <http://www.theses.fr/2000BOR23101>

Ambiguïtés sexuelles en période néonatale : à propos de 18 observations

Par Patricia Martinez, sous la direction d'Hubert Bonnet. Soutenue en 1988 à Montpellier 1. <http://www.theses.fr/1988MON11192>

Hyperplasie congénitale des surrénales : devenir à long terme

Par Isabelle Galley, sous la direction de Pierre Rochiccioli. Soutenue en 1994 à Toulouse 3. <http://www.theses.fr/1994TOU31020>

Hyperplasie congénitale des surrénales par déficit enzymatique à propos de deux observations : discussion thérapeutique

Par Delphine Dupety, sous la direction de Louis Monnier. Soutenue en 1989 à Montpellier 1. <http://www.theses.fr/1989MON11244>

- Thèse de doctorat en Psychologie clinique et psychopathologie

La différence des sexes à l'épreuve de l'intersexuation : à partir de la rencontre clinique et projective avec des adolescents porteurs du syndrome de Klinefelter

Par Aurélien Lubienski, sous la direction de François Marty. Soutenue en 2011 à Paris 5. <http://www.theses.fr/2011PA05H129>

- Thèse de doctorat en Sciences biologiques et fondamentales appliquées. Psychologie

Pathologie du déterminisme et de la différenciation du sexe chez l'homme : étude des loci portés sur le chromosome x et sur les autosomes

Par Ruxandra Ion, sous la direction d'Alain Pompidou. Soutenue en 1996 à Paris 7. <http://www.theses.fr/1996PA077221>

-
- Projet de thèse en Recherche clinique, innovation technologique, santé publique
Étude moléculaire de remaniements chromosomiques et génération d'un modèle d'étude de la méiose à partir de cellules iPS de patients infertiles
Par Aurélie Mouka, sous la direction de Gérard Tachdjian et de Lucie Tosca.
Thèses en préparation à Paris Saclay, dans le cadre de Signalisations et Réseaux Intégratifs en Biologie, en partenariat avec Laboratoire Histologie Embryologie Cytogénétique (laboratoire) et de l'université Paris-Sud (établissement de préparation de la thèse) depuis le 01-10-2015. <http://www.theses.fr/s146602>
« En parallèle de ce travail, une étude conventionnelle et moléculaire de cas de patients présentant une anomalie du développement sexuel a été initiée. Cet autre axe d'étude se concentre sur les pathologies de la différenciation sexuelle pour identifier l'origine génétique de cette incohérence entre sexe chromosomique, sexe gonadique et sexe phénotypique. »

 - Thèse de doctorat en Physiologie, Physiopathologie et Thérapeutique
Deciphering the molecular mechanisms of gonadal development
Par Sandra Elena Rojo Mendoza, sous la direction de Kenneth McElreavey et d'Anu Bashamboo. Soutenue le 25-09-2015 à Paris 6, dans le cadre de École doctorale physiologie, physiopathologie et thérapeutique, en partenariat avec Génétique du Développement humain (laboratoire).
<http://www.theses.fr/2015PA066658>

 - Thèse de doctorat en Biologie moléculaire et cellulaire
Études fonctionnelles et structurales des mutants du gène CYP21A2 dans l'hyperplasie congénitale des surrénales
Par Rita Menasse (El Medawar), sous la direction d'Yves Morel et de Véronique Guidollet-Tardy. Soutenue le 02-11-2009 à Lyon 1, dans le cadre de École Doctorale Interdisciplinaire Sciences-Santé (Villeurbanne), en partenariat avec Laboratoire de Neuro-oncologie & Neuro-inflammation. Centre de recherche en neurosciences de Lyon (CNRL) (laboratoire).
<http://www.theses.fr/2009LYO10160>

 - Thèse de doctorat en Biologie cellulaire et moléculaire
Déficits de la biosynthèse de la testostérone et anomalies de la différenciation testiculaire chez l'homme
Par Delphine Mallet, sous la direction d'Yves Morel. Soutenue en 2006 à Lyon 1.
<http://www.theses.fr/2006LYO10045>

- Thèse de doctorat en Génétique humaine
Délétions du bras court du chromosome 9 et détermination du sexe chez l'homme : gènes de la famille doublesex-mab-3 et leur évolution
Par Chris Ottolenghi, sous la direction de Marc Fellous et de Marcello Barbieri. Soutenue en 2001 à Paris 7 en cotutelle avec l'Università degli studi (Ferrare, Italie). <http://www.theses.fr/2001PA077227>

- Thèse de doctorat en Biologie cellulaire et moléculaire
Polluants environnementaux et développement du testicule fœtal humain : effets et mécanismes des phtalates
Par Vincent Muczynski, sous la direction de Virginie Rouiller-Fabre. Soutenue le 11-04-2011 à Paris 11, dans le cadre de École doctorale Signalisations et Réseaux Intégratifs en Biologie (2000-2015 ; Kremlin-Bicêtre, Val-de-Marne), en partenariat avec Cellules Souches et Radiations (laboratoire) et de Cellules Souches et Radiations (laboratoire).
<http://www.theses.fr/2011PA11T011>

- Projet de thèse en Sciences du langage
Les discours de l'intersexualité : vécu(s) et construction(s) des corps
Par Noémie Marignier, sous la direction de Marie-Anne Paveau et de Luca Greco.
Thèses en préparation à Sorbonne Paris Cité, dans le cadre de École doctorale Érasme (Villetaneuse, Seine-Saint-Denis) et de Université Paris 13 (établissement de préparation) depuis le 08-10-2012. <http://www.theses.fr/s78924>

- Projet de thèse en Droit privé et Sciences criminelles
L'opportunité du maintien d'une mention du sexe à l'état civil au prisme des états d'intersexuation
Par Justine Fontana, sous la direction de François Vialla.
Thèses en préparation à Montpellier, dans le cadre de Droit et Science Politique, en partenariat avec Dynamiques du droit (laboratoire) depuis le 08-10-2012.
<http://www.theses.fr/s152548>

- Thèse de doctorat en Arts et science de l'art. Arts appliqués.
Intersexualité dans la mode contemporaine en Corée et en France : recherches et propositions.
Par Soo-Ran Bang, sous la direction de Pierre Baqué. Soutenue en 2006 à Paris 1.
<http://www.theses.fr/2006PA010544>

- Thèse de doctorat en Littérature et civilisation française

Androgynie et hermaphrodite dans le texte décadent

Par Cécile Ladjali, sous la direction d'André Guyaux. Soutenue en 2002 à Paris 4.
<http://www.theses.fr/2002PA040083>

Mémoires et travaux d'étudiants

- Antoine Bal, « Re-constituer son « histoire ». Une approche anthropologique des parcours de vie des personnes « intersexuées » », Mémoire de master 2, sous la direction de Laurence Héroult, soutenu en septembre 2006, Université de Provence, Aix-Marseille 1, UFR Civilisation et Humanité, Département d'Anthropologie.
- Cosette Carrara, « Intersexuation : un compromis entre sexe et genre. Le rôle des normes genrées et sexuelles dans la gestion sociale des intersexes », Mémoire de Bachelor sous la direction de Claudine Burton-Jeangros, soutenu en 2015, Université de Genève, Département de sociologie.
- L. Gosselin, (2012). *Intersexualité: Des sexes en question dans les sociétés occidentales* (Mémoire). Université Laval, Québec.
- *Variation du développement sexuel*, travail de mobilité réalisé par des étudiants en partenariat avec la Faculté de Médecine de l'Université de Genève, la HEDS (Haute école de santé de Genève) et la Hes-so/Genève (Haute école spécialisée de Suisse occidentale de Genève). Par Adriana Chédel, Elodie Fatio, Sarah Kiehl, Audrey Perseghini. Sous la direction du Dr. Philippe Garnerin. Juin 2013.

Revue scientifique

- Karkazis K., (2008). *Fixing Sex : Intersex, Medical Authority, and Lived Experience*. Durham (NC): Duke University Press.
- Kessler S. J., (1990). The Medical Construction of Gender : Case Management of Intersexed Infants. *Signs*, 16(1), 3-26. <http://doi.org/10.2307/3174605>
- Lee, P. A., Houk, C. P., Ahmed, F., & A. Hughes, I. (2006). Consensus Statement on Management of Intersex Disorders. *Pediatrics*, 118, e488-e500.
- Wilcox, A. (2015). L'enfant intersexué : dysphorie entre le modèle médical et l'intérêt supérieur de l'enfant. *Intervention*, (142), 65-77.
- Arboleda, V. A., Sandberg, D. E., & Vilain, E. (2014). DSDs: genetics, underlying pathologies and psychosexual differentiation. *Nature Reviews Endocrinology*, 10(10), 603-615. <http://doi.org/10.1038/nrendo.2014.130>

-
- Blackless, M., Charuvastra, A., Derryck, A., Fausto-Sterling, A., Lauzanne, K., & Lee, E. (2000). How sexually dimorphic are we ? Review and synthesis. *American Journal of Human Biology*, 12(2), 151-166.
 - Committee on Genetics : Section on Endocrinology and Section on Urology. (2000). Evaluation of the newborn with developmental anomalies of the external. *Pediatrics*, vol. 106, p. 138-142
 - Fausto-Sterling, A. (2000). *Sexing the Body: Gender Politics and the Construction of Sexuality*. New York: Basic Books.
 - Hester, D. J. (2006). Intersex and the rhetorics of healing. In S. E. Sytsma (Ed.), *Ethics and intersex* (pp. 47-71). Dordrecht : Springer.
 - Tamar-Mattis, A. (2014). Medical Treatment of People with Intersex Conditions as Torture and Cruel, Inhuman, or Degrading Treatment or Punishment. In *Torture in healthcare settings : Reflections on the special rapporteurs on torture's 2013 thematic report* (pp. 91-104). Washington (DC) : Washington College of Law - Center for Human Rights and Humanitarian Law.
 - Bastien Charlebois, J. (2014). Femmes intersexes: Sujet politique extrême du féminisme. *Recherches féministes*, 27(1), 237-256. <http://doi.org/10.7202/1025425ar>
 - Löwy Ilana, « Intersexe et transsexualités : Les technologies de la médecine et la séparation du sexe biologique du sexe social », *Cahiers du Genre*, 1/2003 (n° 34), p. 81-104.
 - Kraus Cynthia, Perrin Céline, Rey Séverine, Gosselin Lucie, Guillot Vincent, « Démédicaliser les corps, politiser les identités : convergences des luttes féministes et intersexes », *Nouvelles Questions Féministes*, 1/2008 (Vol. 27), p. 4-15.
 - Jacquet Loïc, « La réinvention de la sexualité chez les intersexes », *Nouvelles Questions Féministes*, 1/2008 (Vol. 27), p. 49-60. 168 pages. ISBN : 9782889010073
Lien : <http://www.cairn.info/revue-nouvelles-questions-feministes-2008-1.htm>
Loïc Jacquet est un militant trans' d'une vingtaine d'années. Depuis 2003, il diffuse de l'information en français sur les effets des traitements hormonaux et chirurgicaux, en particulier les traitements masculinisants.
 - Bal Antoine, « Re-constituer son « histoire ». Une approche anthropologique des parcours de vie des personnes « intersexuées » (résumé), *Nouvelles Questions Féministes*, 1/2008 (Vol. 27), p. 61-62.
Antoine Bal est titulaire d'un master d'anthropologie sociale et culturelle à l'Université de Provence. Son travail de recherche tant historique qu'ethnographique interroge l'appréhension des situations d'intersexualité dans la société contemporaine, et fait écho à une réflexion personnelle et centrale sur la fabrication, l'utilisation, et la déconstruction des catégories définitionnelles de soi.

-
- Boisclair Isabelle, « Le personnage intersexué : voie de renouvellement de l'imaginaire des sexes/genres ? », *Nouvelles Questions Féministes*, 1/2008 (Vol. 27), p. 63-78.
Isabelle Boisclair est professeure d'études littéraires et culturelles à l'Université de Sherbrooke (Québec).
 - Bohuon Anaïs, « Sport et bicatégorisation par sexe : test de féminité et ambiguïtés du discours médical », *Nouvelles Questions Féministes*, 1/2008 (Vol. 27), p. 80-91.
Anaïs Bohuon est attachée temporaire d'enseignement et de recherche (ATER) en sciences et techniques des activités physiques et sportives (STAPS) à l'Université Paris XI. Sa thèse de doctorat porte sur l'investissement médical dans la pratique physique féminine des années 1880 aux années 1920.
 - Gosselin Lucie, « Émergence de la parole intersexe francophone, de la conférence internationale de Montréal sur les droits humains LGBT aux premières universités d'été des intersexes et intergenres d'Europe », *Nouvelles Questions Féministes*, 1/2008 (Vol. 27), p. 128-134.
Lucie Gosselin est militante féministe et anthropologue. Elle est porte-parole pour les questions de genre de l'OII (Organisation internationale des intersexes). Elle s'intéresse à la prise de parole publique des personnes intersexuées qui cherchent à faire voir et accepter une différence jusqu'ici largement ignorée.

Annexe 4 – Avis du Défenseur des droits



Paris, le lundi 20 février 2017

Avis du Défenseur des droits n°17-04

Le Défenseur des droits,

Vu l'article 71-1 de la Constitution du 4 octobre 1958 ;

Vu la loi organique n°2011-333 du 29 mars 2011 relative au Défenseur des droits ;

Auditionné le 16 février 2017 par la Délégation aux droits des femmes et à l'égalité des chances entre les femmes et les hommes du Sénat sur le respect des droits des personnes intersexes, émet l'avis ci-joint.

Le Défenseur des droits

Jacques TOUBON

A la demande de Mme Maryvonne Blondin et de Mme Corinne Bouchoux, le Défenseur des droits a formulé ses observations dans le cadre des travaux de la Délégation aux droits des femmes et à l'égalité des chances entre les femmes et les hommes du Sénat sur le respect des droits des personnes intersexes. Il s'est exprimé au titre de sa mission de protection et de promotion des droits et de l'intérêt supérieur de l'enfant consacrés par la Convention des droits de l'enfant et de sa mission de promotion de l'égalité et de l'accès aux droits.

A titre liminaire, le Défenseur des droits souligne que, comme beaucoup de membres de la délégation sans doute, il a découvert en préparant cet avis la très grande complexité du sujet, le peu de données scientifiques et l'absence de consensus sur les définitions et les pratiques qui ont évolué au fil du temps. Il présente donc les observations qui vont suivre avec humilité et marque le caractère provisoire de certaines d'entre elles.

Le Défenseur des droits signale que les termes « personne intersexe » ou « personne qui présente une variation du développement sexuel » seront employés indifféremment et qu'il reviendra sur les enjeux de vocabulaire au cours de son intervention.

I. L'intersexualité, une réalité protéiforme difficile à appréhender

Toutes les sociétés humaines sont fondées sur la binarité de sexe : femmes et hommes. A cet égard, les connaissances scientifiques montrent qu'il n'y a pas de critère unique qui permettrait de définir clairement le sexe d'un individu mais plusieurs caractéristiques¹. Ces caractéristiques, qui reflètent les étapes des avancées de la science, sont aujourd'hui analysées comme un ensemble, aucune caractéristique n'étant considérée comme prépondérante pour déterminer le sexe : l'anatomie et les organes génitaux extérieurs (pénis / vagin ; début du XIX^e s.), les gonades (testicules / ovaires ; XIX^e s.), les hormones (testostérone / œstrogène ; début XX^e s.), ou encore la génétique (chromosomes XY ou XX voire une autre combinaison encore avec la découverte des chromosomes atypiques qui date de 1959 ; puis à partir des années 1970, les gènes).

Pour autant, depuis toujours, certains individus présentent des caractéristiques sexuelles dites ambiguës. Tous les niveaux d'interactions entre ces différentes caractéristiques mâles ou femelles étant possibles, savoir quel est le niveau décisif de masculin ou de féminin chez un individu peut donc constituer une quête infinie. De telles variations du développement sexuel peuvent être diagnostiquées au stade prénatal, à la naissance, à la puberté, voire plus tard dans la vie.

Dans le contexte clinique, ces cas sont qualifiés de « *disorder of sex development* » (DSD) ou de « *troubles/anomalies du développement sexuel* ». Les professionnels de santé utilisent cette notion comme un terme générique pour désigner une pluralité de situations référencées en fonction de leurs profils chromosomiques dans un système de classification médicale adopté à la suite de la conférence de consensus internationale qui s'est tenue à Chicago en 2005. Si une partie des organisations de personnes intersexuées, comme l'Intersex Society of North America, acceptent cette nomenclature, d'autres la jugent inadaptée car véhiculant une conception pathologisante et stigmatisante de l'intersexuation alors même que cette dernière n'entraîne pas nécessairement de problèmes de santé.

¹ Cynthia KRAUS, « La bicatégorisation par le sexe à l'épreuve de la science. Le cas des recherches en biologie sur la détermination du sexe chez les humains », In Delphine GARDEY et Ilana LOWY (Eds.), *L'invention du naturel - Les sciences et la fabrication du féminin et du masculin*, Edition des archives contemporaines, Paris, 2000, pp. 187-203.

Statistiquement, sur 4 500 naissances, une seule serait qualifiée d'intersexe². La Haute Autorité de Santé estime que la fréquence d'une telle indifférenciation sexuelle pourrait atteindre 2 % des naissances en France³. Pour l'Organisation internationale des intersexes (Oii), cette prévalence serait bien plus importante et toute personne ne correspondant pas aux standards morphologiques du mâle ou de la femelle est, pour eux, *de facto*, intersexuée.

Néanmoins, ces estimations - très variables - sont basées sur des extrapolations de plusieurs petites études réalisées à partir du recensement des patient.e.s d'un.e ou plusieurs praticien.ne.s sans réelle exhaustivité et dans le cadre d'une définition plus ou moins large de l'intersexualité. Cette problématique se retrouve pleinement en France.

En France, le centre de référence médico-chirurgical des maladies rares du développement et de la différenciation sexuels est établi sur deux sites à Lyon (Hôpital Femme Mère Enfant) et à Paris (Hôpital Bicêtre Paris Sud)⁴. Ce centre est en lien avec des centres de compétences répartis sur le territoire. Selon les membres du centre de référence, la quasi-totalité des naissances d'enfants intersexes seraient comptabilisées. Néanmoins, le Défenseur des droits ne s'est pas vu communiquer de données officielles.

A cet égard, le Défenseur des droits souligne qu'il serait nécessaire qu'une cartographie complète des naissances intersexes soit réalisée et rendue publique, pour disposer des données sur le nombre d'enfants concernés selon le type de variation du développement sexuel et sur la nature de leur prise en charge en centre de référence ou non.

II. La prise en charge médico-chirurgicale *passée* et la réparation des préjudices

Sans prétendre à une connaissance exhaustive des pratiques, le Défenseur des droits pourrait décrire ainsi la situation des enfants intersexes tels qu'ils étaient pris en charge dans le passé.

Lorsqu'une variation du développement sexuel était détectée à la naissance, la pratique médicale courante consistait le plus souvent à traiter voire à opérer l'enfant et ce, dans les plus brefs délais. De plus, plusieurs témoignages recueillis en France et à l'étranger suggèrent que les parents et les patient.e.s n'auraient pas été correctement informés avant, pendant et après le parcours d'assignation sexuée. Ces témoignages proviennent :

- des dossiers instruits par le Défenseur des droits ;
- de divers témoignages de personnes intersexuées en France, notamment ceux recueillis par la Délégation aux droits des femmes du Sénat, le 12 mai 2016, qui font état d'une information défailante ;

² Colette CHILAND, « La problématique de l'identité sexuée », *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, vol. 56, n°6, septembre 2008, p. 331.

³ Haute autorité de santé, *Situation actuelle et perspectives d'évolution de la prise en charge médicale du transsexualisme en France*, novembre 2009, p. 23.

⁴ Le Centre de Référence Médico-Chirurgical des Maladies Rares du Développement et de la Différenciation Sexuels a pour but la prise en charge de toutes les anomalies de développement des organes génitaux ainsi que de leurs complications (traitement médical, chirurgie, croissance, fertilité, reproduction), de la naissance à l'âge adulte. En septembre 2006, il a été « labellisé » par le Ministère de la Santé dans le cadre du « Plan national maladies rares » (2004-2008).

- des quelques contentieux portés ces dernières années en Allemagne à propos des actes médicaux réalisés sur les personnes intersexuées qui ont notamment porté sur le défaut d'obligation d'information de la personne intersexuée⁵ ;
- de documentaires qui ont été réalisés sur ce sujet.

L'intersexuation était perçue comme une pathologie en tant que telle et présentée ainsi aux parents, sans information complète sur la situation de l'enfant, l'ampleur des interventions qui seraient éventuellement réalisées tout au long de l'enfance et leurs conséquences sur les plans physique, sexuel, reproductif et psychologique. On peut donc penser, même si l'encadrement de l'obligation d'information dans le domaine médical n'était pas aussi précis qu'aujourd'hui, que les consentements accordés par les parents n'étaient pas véritablement libres et éclairés, ce qui rendrait les interventions réalisées illégales et possible l'indemnisation des préjudices qui en résultent⁶.

A titre d'illustration, une étude australienne parue en 2016 et ayant interrogé plusieurs centaines de personnes intersexuées a montré que celles-ci estimaient avoir été mal informées. Les résultats montraient que « *non seulement nombre des personnes sondées avaient été amenées à croire qu'elle n'avait aucun autre choix de que de se soumettre à différents actes médicaux, mais qu'il y avait en outre une indifférence institutionnelle à l'autonomie personnelle des personnes présentant des variations intersexuées, dans la mesure où leur pouvoir de décision et de choix n'était structurellement pas soutenu de manière adéquate et à un niveau acceptable par les professionnels de santé et les institutions* »⁷. Bien que cette étude ait été conduite dans un pays étranger, il est permis de penser que des résultats très proches se retrouveraient aussi en France.

Les personnes réalisant ces actes ou y prêtant leur concours pourraient-elles être tenues responsables pénalement et civilement ? Les importantes séquelles qui peuvent être engendrées par les interventions chirurgicales précoces constituent, en ce sens, un argument fort d'autant que leur nécessité médicale a depuis été largement revue⁸.

Néanmoins, étant donné le contexte de l'époque - état de la science au moment où les décisions ont été prises, absence de consensus et la chaîne très compliquée des responsabilités, l'aboutissement de procédures pénales et/ou civiles de réparation individuelle contre des médecins semble devoir être écartée.

A cet égard, la Commission d'éthique suisse indique que les souffrances des personnes opérées doivent être reconnues mais rappelle que « *La pratique médicale se conformait alors à des jugements de valeur culturels et sociaux que la perspective éthique actuelle n'estime plus compatibles avec les droits fondamentaux de la personne, notamment avec le respect de son intégrité physique et psychique ainsi qu'avec son droit à l'autodétermination* »⁹.

⁵ OLG Cologne, 3 sept. 2008, no 5 U 51/18 ; LG Nuremberg-Fürth, 17 déc. 2015, no 4 O 7000/11.

⁶ Benjamin MORON-PUECH, « Le droit des personnes intersexuées. Chantiers à venir ». *La revue des droits de l'Homme* [en ligne], mise en ligne le 23 décembre 2016.

⁷ Tiffany JONES et al., 2016. *Intersex. Stories and Statistics from Australia*, OpenBook Publishers, p. 106.

⁸ Sur ces conséquences, voir Benjamin MORON-PUECH, *Les intersexuels et le Droit*, Mémoire de Master 2, D. Fenouillet (dir.), sélectionné pour la Banque de Mémoire de l'Université Panthéon-Assas, 2010, n° 58-61 et 72.

⁹ Commission nationale suisse d'éthique pour la médecine humaine (NEK-CNE), *Attitude à adopter face aux variations du développement sexuel. Questions éthiques sur l'intersexualité*, prise de position n°20/2012, novembre 2012, p. 20.

Par conséquent, le Défenseur des droits recommande la mise en place d'une indemnisation **via un fonds d'indemnisation** pour obtenir une adéquate réparation des préjudices, l'Office National d'Indemnisation des Accidents Médicaux (ONIAM) semblant à cet égard le mieux indiqué.

Cette procédure collective de réparation, préconisée également par le Conseil d'éthique allemand¹⁰, permettrait :

- de répartir la charge de cette faute entre l'ensemble des membres de la société,
- de faciliter les procédures d'indemnisation tant dans les moyens de preuve que dans leur vitesse de traitement,
- d'éviter l'engorgement des tribunaux.

Est à noter que dans ses recommandations relatives au droit à être protégé contre les violences et pratiques préjudiciables, le Comité des droits de l'enfant demande également de veiller à « *enquêter sans tarder sur les cas d'enfants intersexués ayant subi des interventions sans consentement éclairé et fournir des mesures de réparation aux victimes* » (Nouvelle Zélande), « *des réparations aux victimes de tels traitements* » (Grande-Bretagne et Irlande). Dans ses recommandations au Népal, le Comité évoque « *reparation and/or adequate compensation* ».

III. La prise en charge médico-chirurgicale **actuelle**

Selon les médecins et les autres spécialistes auditionnés, la pratique consistant à traiter voire à opérer systématiquement l'enfant qui présente une variation du développement sexuel serait aujourd'hui révolue, tout du moins dans les pôles du centre de référence Médico-Chirurgical des Maladies Rares du Développement et de la Différenciation Sexuels dans lesquels ils exercent.

Pour autant, il est reconnu que des opérations chirurgicales peuvent être pratiquées alors que le pronostic vital de l'enfant n'est pas engagé. Elles seraient pratiquées avec le consentement des parents dans un but thérapeutique.

L'information des parents et des enfants

Elle comporte deux étapes au moins. L'étape cruciale de l'information donnée aux parents concernant l'intersexuation de leur enfant d'abord. Ensuite, la seconde étape comprend les informations plus précises, après examen approfondi de l'enfant, sur son état de santé, les options médicales qui s'offrent aux parents avec toutes leurs conséquences et enfin, la proposition des médecins.

La première réaction des professionnels de santé est primordiale pour les parents (et pour l'enfant quand l'intersexuation est identifiée plus tardivement). Une telle identification peut être faite lors de l'échographie ou lors de l'accouchement en maternité mais cette identification peut également être plus tardive, d'autant que les variations du développement sexuel sont peu connues, et intervenir par exemple chez le pédiatre. Cette information ne relève donc pas toujours des pôles spécialisés du centre de référence et peut être délivrée maladroitement, voire violemment, par des professionnels de santé non formés à la prise en charge des enfants intersexes.

¹⁰ Conseil d'éthique Allemand, *Intersexualität*, 23 février 2012 : <http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/stellungnahme-intersexualitaet.pdf>

Or, l'information initiale a un rôle majeur dans l'attitude et les décisions des parents, comme en témoignent les résultats d'études récentes réalisées auprès de deux groupes d'individus, les uns auxquels l'intersexuation a été présentée comme une pathologie et les autres où elle a été présentée comme une variation du corps humain. Dans une première étude conduite aux Etats-Unis en 2004 auprès de parents ayant un enfant dont les médecins avaient indiqué qu'il avait une « ambiguïté génitale », il a été montré que ces parents, estimant être dûment informés sur les inconvénients de l'opération d'assignation sexuée réalisée sur leur jeune enfant, acceptaient globalement une telle opération, malgré les risques de perte de sensibilité des zones érogènes¹¹. En revanche, une seconde étude, menée sur des personnes auxquelles l'intersexuation n'était pas présentée sous un angle pathologique, a montré que la très grande majorité des personnes interrogées auraient refusé pour elles-mêmes de telles opérations si elles leur avaient été proposées¹². La présentation de l'intersexuation de l'enfant comme une pathologie semble donc conduire les parents à demander une intervention pour « corriger » au plus vite lesdites anomalies de leur enfant.

Le Défenseur des droits recommande l'utilisation de l'expression « variations du développement sexuel » ou « différences du développement sexuel » par l'ensemble des professionnels en lieu et place des termes de « troubles » ou d' « anomalie » du développement sexuel. L'expression « variations du développement sexuel » est ainsi celle retenue par la Cour d'appel d'Orléans dans sa récente décision du 22 mars 2016 et préconisée par la Commission d'éthique suisse dans sa prise de position de novembre 2012¹³.

Si la qualité de l'information s'est améliorée dans les pôles du centre de référence, il semblerait pertinent qu'un comité d'éthique pluridisciplinaire examine systématiquement chaque situation individuelle dans le cadre d'une forme de contrôle de proportionnalité du but thérapeutique.

De façon plus générale, signalons que le manque d'informations délivrées aux patient.e.s mineur.e.s et leurs parents et/ou représentants légaux avait été relevé dans la décision du Défenseur des droits produite à l'issue du groupe de travail « Enfants et hôpital »¹⁴.

Aussi, le Défenseur recommande que les professionnels médicaux soient informés et formés sur les variations du développement sexuel, et sur l'existence des centres spécialisés, que les personnels soient guidés s'agissant des modalités et la nature des informations transmises aux parents

Il recommande également de s'assurer 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 et que l'accompagnement et le soutien proposés aux parents soient renforcés (comme l'a recommandé le Comité des droits de l'enfant dans ses observations à la Grande Bretagne et à l'Irlande du Nord, au Népal, à l'Irlande et à la Suisse) et prolongés sur le long terme.

¹¹ J. E. DAYNER, P. A. LEE et C. P. HOUK, « Medical treatment of intersex: parental perspectives », *The Journal of Urology*, vol. 172, p. 1762-1765, octobre 2004.

¹² Suzanne KESSLER, *Lessons from the intersexed*, Rutgers University Press, 1998, p. 101-104.

¹³ Commission nationale suisse d'éthique pour la médecine humaine (NEK-CNE), *Op. cit.*, recommandation n°14

¹⁴ Décision cadre MDE-MSP-2015-190 du 4 septembre 2015 relative au respect des droits des enfants et adolescents au sein des établissements de santé

Les traitements médicaux et chirurgicaux

La question des traitements se pose dans un contexte de pression sociale et légale majeure pour assigner l'enfant à l'un des deux sexes d'un point de vue juridique mais également du point de vue anatomique eu égard aux stéréotypes sur le corps masculin et le corps féminin qui marquent une société éminemment genrée.

Porter atteinte à l'intégrité du corps humain constitue en principe un acte illicite susceptible d'entraîner la responsabilité pénale et civile de son auteur. Toutefois, il existe des atteintes au corps qui, réalisées dans certaines conditions, sont licites. Ainsi, l'article 16-3 du code civil dispose qu'« il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité médicale pour la personne ».

Bien que la nécessité thérapeutique ne soit pas définie par le législateur, celle-ci implique une souffrance exprimée par la personne malade, mettant en péril ses conditions de vie normale dans son milieu et susceptible d'être établie empiriquement¹⁵. Si cette condition est remplie, les médecins peuvent alors réaliser un acte à condition qu'aucun autre acte moins grave ne soit possible et que les bénéfices attendus ne soient pas manifestement disproportionnés¹⁶ au regard des risques connus. Les consultations faites par le Défenseur des droits ont montré des divergences d'opinion et de pratique parmi les professionnels concernés, y compris au sein du corps médical lui-même¹⁷.

Cependant, pour celles ou ceux qui mettent en avant le but thérapeutique des interventions, en dehors des cas où le pronostic vital est engagé et où les organes ne sont pas fonctionnels, il est difficile de distinguer ce qui relève de la nécessité médicale ou non. Le but thérapeutique répond parfois à l'objectif de favoriser l'intégration de l'enfant dans sa famille, de ne pas le complexer et d'éviter sa stigmatisation en lui construisant, par exemple, des organes génitaux conformes aux stéréotypes du corps et sexe masculin ou féminin. Si ces objectifs peuvent paraître légitimes, il importe de souligner que les interventions pratiquées sur les enfants intersexes peuvent être irréversibles et affecter lourdement leur vie tout en ayant pu prendre en compte l'intérêt supérieur de l'enfant en la circonstance.

Des témoignages font état de séquelles majeures tant physiques que psychologiques chez des adultes (qui ont donc été traités il y a au moins une vingtaine d'années) : douleurs physiques suite aux interventions et médicalisation du corps, rapport au corps altéré, sexualité absente ou douloureuse, échec de l'assignation sexuée notamment à la puberté, infertilité... qui ne seraient pas justifiées par la nécessité médicale. De plus, 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.

¹⁵ Sur cette conception de la nécessité médicale, cf. Benjamin MORON-PUECH, « Aspects juridiques et éthiques des actes médicaux de conformation sexuée réalisés sur des personnes mineures », *Revue de droit de la santé*, Hors-série, n° 50, 2013, p. 200-214.

¹⁶ Clément COUSIN, *Vers une redéfinition de l'acte médical*, thèse de doctorat sous la dir. de B. FEUILLET-LIGER, Université de Rennes I, 2016

¹⁷ Sur ce sujet, voir notamment : Raphaël Albospeyre Thibeau, *Le corps médical face aux corps intersexués, Etude du « Centre national de référence des maladies rares du développement sexuel »*, mémoire de master préparé sous la direction d'Illana LÖWY, Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, Année universitaire 2011/2012.

A cet égard, le Défenseur des droits recommande qu'une conférence de consensus pluridisciplinaire soit organisée afin d'actualiser le protocole/référentiel de diagnostic et de soins de 2002. L'étude européenne DSD-LIFE¹⁸ débutée en 2012 et à laquelle participent des membres du centre de référence, constituera un point d'appui nécessaire.

Le Défenseur des droits recommande également de soutenir des recherches complémentaires pour mieux connaître la situation et le développement des enfants intersexes dans le temps, et surtout pour disposer de connaissances sur les enfants qui n'ont pas connu d'interventions chirurgicales ou de traitements médicamenteux.

Concernant les interventions actuelles, on relevera que les comités d'éthique suisse et allemand se sont prononcés contre des mesures irréversibles d'assignation sexuelle et souhaitent de façon générale renforcer les droits de participation de l'enfant mais qu'à l'heure actuelle, ces recommandations ne se sont pas traduites dans la législation. Néanmoins, cette prise de position a eu un impact important en Allemagne. En 2014, les 16 ministres de l'égalité femmes-hommes des Länder ainsi que la ministre fédérale de l'égalité femmes-hommes ont publié une position commune condamnant les interventions médicales irréversibles d'assignation sexuelle sur des enfants intersexes.¹⁹ En 2015, l'autorité fédérale pour la lutte contre les discriminations (*Antidiskriminierungsstelle des Bundes*) a également recommandé d'interdire ces pratiques²⁰ tout comme l'ordre fédéral des médecins allemands. Ce dernier s'est prononcé contre les interventions médicales irréversibles sur des enfants intersexes trop jeunes pour donner leur consentement éclairé.²¹

Sur le plan législatif, Malte semble être le pays européen qui a connu la plus grande évolution. Depuis l'entrée en vigueur de la loi « *Gender Identity, Gender Expression and Sex Characteristics Act* » de 2015, Malte interdit explicitement les traitements et/ou interventions chirurgicales d'attribution de sexe qui peuvent être réalisés plus tard, au moment où la personne peut donner son consentement éclairé, sauf circonstances exceptionnelles.²² L'Islande serait en train d'élaborer une loi similaire²³. La tendance observée serait donc d'attendre le moment où l'enfant peut exprimer son consentement.

Le droit à être protégé contre les violences et pratiques préjudiciables (articles 19, 37 et 39 de la CIDE) est également défendu par le Comité des droits de l'enfant qui, dans ses observations à

¹⁸ dsd-LIFE est une étude clinique européenne menée dans 15 pays (France, Allemagne, Pays-Bas, Pologne, Suède et Royaume-Uni) et est financée par l'Union européenne. Elle a pour but d'améliorer la qualité des soins apportés aux patients atteints de dysfonctions connues des gonades ou des surrénales, à partir de l'analyse de l'effet des différents traitements médicaux et chirurgicaux, du soutien psychologique éventuel et de l'information reçue au sujet du diagnostic. Pour plus d'informations : <https://www.dsd-life.eu/participant-information-about-the-study/francais/informations-sur-l-etude/?l=25>

¹⁹ Conclusions de la conférence des ministres de l'égalité : <http://lko-sachsen-anhalt.de/wp-content/uploads/2014/10/beschl%C3%BCsse-24-Konferenz-der-Gleichstellungs-und-Frauenministerinnen-und-minister-senatorinnen-und-senatoren-der-L%C3%A4nder-GFMK-.pdf>

²⁰ http://www.antidiskriminierungsstelle.de/SharedDocs/Downloads/DE/publikationen/Handlungsempfehlungen_Kommission_Geschlecht.pdf;cid350?__blob=publicationFile&v=5

²¹ Ordre fédéral des médecins allemand, *Prise de position sur les intersexes* : http://www.im-ev.de/pdf/2015-01-30_0AeK-DSD_Stellungnahme.pdf

²² Agence des droits fondamentaux de l'Union européenne, *The fundamental rights situation of intersex people*, 2015 : <http://fra.europa.eu/sites/default/files/fra-2015-focus-04-intersex.pdf>

²³ Organisation Internationale Intersexe, *Rapport*, https://oieurope.org/wp-content/uploads/2016/03/Oii_A4magazine_humanrights.pdf

l'Afrique du Sud, prie les Etats Parties « de garantir l'intégrité physique, l'autonomie et le droit à l'autodétermination de tous les enfants, y compris les enfants intersexués, en veillant à ce que les nourrissons et les enfants ne subissent pas de traitements médicaux ou chirurgicaux inutiles ». Dans ses observations à la Grande-Bretagne et à l'Irlande, le Comité précise « au cours de ses premières années ou de son enfance ».

Aussi, de façon constante, le Comité demande aux Etats de veiller à ce que l'enfant puisse être entendu, s'exprimer et donner son consentement éclairé – avec l'information nécessaire et adaptée – à des opérations chirurgicales ou des traitements médicamenteux inutiles, c'est-à-dire lorsqu'il n'y pas de danger vital pour lui. A cet égard, il est possible de réitérer la recommandation du Défenseur des droits à reconnaître une présomption de discernement à l'enfant afin de lui permettre d'être entendu dans toutes les procédures le concernant, selon des modalités adaptées à son degré de maturité et, en cas de refus d'audition, de motiver la décision de manière explicite, en prenant en considération l'intérêt supérieur de l'enfant²⁴.

Dans l'attente d'un consensus que faciliteraient un avis du Comité consultatif national d'éthique et une synthèse de la littérature scientifique, et s'agissant des traitements et/ou opérations précoces irréversibles, le Défenseur des droits recommande que le principe de précaution guide les équipes médicales pluridisciplinaires du centre de référence dans le cadre de l'appréciation circonstanciée, équilibrée, et *in concreto*, de la situation et de l'intérêt supérieur de l'enfant. L'application d'un tel principe pourrait permettre d'envisager plus systématiquement de retarder les opérations, dans l'attente de pouvoir recevoir le consentement éclairé de l'enfant lui-même²⁵.

IV. État civil

L'article 57 du code civil dispose que « l'acte de naissance énoncera le jour, l'heure et le lieu de la naissance, le sexe de l'enfant, les prénoms qui lui seront donnés, le nom de famille, [...] ainsi que les prénoms, noms, âges, professions et domiciles des père et mère ».

Si cet article n'impose pas de mentionner les sexes « féminin » ou « masculin », une circulaire du 10 janvier 2000 précise que le sexe doit être indiqué sur l'acte de naissance par la lettre M (masculin) ou F (féminin). Cette obligation repose sur la conviction que le sexe d'une personne « fait partie des marqueurs essentiels de son identité » et que « toute personne est de sexe soit féminin, soit masculin »²⁶.

L'assignation juridique au sexe masculin ou féminin peut donc constituer pour les enfants intersexes une atteinte à leur droit à la vie privée. Pour lever cette difficulté, trois mesures pourraient être envisagées, ensemble ou séparément :

- Supprimer la mention du sexe à l'état civil ;
- Créer une 3^e catégorie de sexe à l'état civil type « indéterminé » ;
- Faciliter le changement du sexe à l'état civil.

²⁴ Rapport du Défenseur des droits au Comité des droits de l'enfant des Nations Unies, 2015.

²⁵ Cf. droit à la participation de l'enfant sur les décisions qui le concernent (art. 12 et 13 de la Convention des droits de l'enfant).

²⁶ Commission nationale suisse d'éthique pour la médecine humaine (NEK-CNE), *Op. cit.*

Supprimer la mention du sexe à l'état civil ?

Dans une société qui combat les discriminations fondées sur le sexe, il peut sembler inutile de continuer à constater officiellement le sexe de la personne dans les actes de l'état civil et dans les documents officiels (passeport, carte d'identité). Au-delà des documents d'identité, le sexe est une donnée systématiquement recueillie dans les divers formulaires, administratifs ou non, sans que le droit ne l'impose toujours.

Comme souligné dans la décision MLD-MSP-2016-164 du Défenseur des droits relative au changement d'état civil des personnes transgenres, le principe d'état des personnes trouve sa source dans un contexte historique spécifique. En effet, l'état des personnes devait permettre de régir le statut d'un individu dans un groupe. Il « s'accompagnait [alors] d'une hiérarchisation des statuts » : femmes et hommes, libres et esclaves, enfants nés dans le mariage et hors mariage etc. Auparavant, « l'état des personnes dénotait [...] une stabilité de l'inscription sociale et juridique mais aussi le fait que tous les statuts ne s'équivalaient pas »²⁷.

Or, les différences de statuts n'ont assurément plus la même valeur de nos jours. L'égalité des sexes, qui est aujourd'hui consacrée par la Constitution, s'est peu à peu affirmée dans les différentes branches du droit. La plupart des règles qui accordaient à la femme un statut juridique inférieur à celui de l'homme ont disparu au cours du XXe siècle²⁸. On observe d'ailleurs, en droit contemporain, un mouvement de « déssexualisation » des règles juridiques qui adoptent une formulation neutre, sans référence au sexe de la personne : les sujets de droit sont des individus, des époux/ses ou conjoint.e.s et non des hommes ou des femmes.

La suppression du sexe à l'état civil et dans l'ensemble des documents est une idée qui peut séduire²⁹. Elle se heurte néanmoins à certains obstacles qui laissent penser qu'en l'état actuel du droit positif, elle est difficilement réalisable. En effet, certaines normes juridiques sont fondées sur le sexe afin de lutter contre les discriminations³⁰. Autrement dit, afin de renforcer, dans les faits, l'égalité entre les femmes et les hommes, il arrive au législateur d'instaurer des obligations de comptabilisation (ex. du rapport de situation comparée) et de mesures de « discrimination positive ». À l'évidence, la mise en œuvre de telles mesures impose de pouvoir faire état de son sexe pour en bénéficier. Il est donc nécessaire de considérer aussi cette hypothèse au regard de la promotion des droits des femmes.

Dépasser la binarité masculin/féminin en créant une 3^e catégorie ?

Pour que l'identité sexuée des personnes intersexes soit respectée, il serait légitime que les mentions existantes correspondent à l'identité de l'individu. Ainsi, à défaut de supprimer la mention du sexe à l'état civil, faudrait-il créer une troisième catégorie, non binaire, comme le préconisent les instances européennes ? Le Commissaire aux droits de l'homme du Conseil de

²⁷ Florence BELLIVIER, *Droit des personnes*, Coll. Précis Domat, Ed. LGDJ, 2015, p. 67

²⁸ Sur cette évolution, voir Laurent LEVENEUR, « La différenciation des sexes en droit privé contemporain », in *Le sexe, la sexualité et le droit*, Actes du XVIIe colloque national de la Confédération des Juristes Catholiques de France, Pierre TEQUI éditeur, 2002, p. 45, spéc. p. 52 et s.

²⁹ Pour une vue d'ensemble, voir Philippe GUEZ, « Faut-il supprimer la mention du sexe de la personne à l'état civil ? », *La Revue des droits de l'homme* [En ligne], 8 | 2015.

³⁰ Danièle LOCHAK, « Dualité de sexe et dualité de genre dans les normes juridiques », in *Jurisprudence Revue critique* 2011.

l'Europe, a ainsi recommandé d' « offrir la possibilité de ne pas choisir un marqueur de genre spécifié « masculin » ou « féminin »³¹.

En Europe, l'Allemagne semble être le seul pays où les parents d'un nouveau-né ont le choix entre trois options pour qualifier le sexe de celui-ci : masculin, féminin ou indéterminé³². Hors Europe, l'Australie, la Malaisie, le Népal, la Nouvelle-Zélande et l'Afrique du Sud autorisent l'indication « X » (autre sexe) sur les passeports, tandis qu'en Inde trois catégories de genre sont prévues sur le formulaire de demande ce document : « féminin », « masculin » et « autre ».

S'agissant du droit français, un requérant possédant un caryotype masculin XY, mais qui est né et a grandi avec des organes génitaux qui « ne correspondent pas à la norme habituelle de l'anatomie masculine ou féminine » a introduit une requête tendant à la rectification de son acte de naissance sur le fondement de l'article 99 du code civil et a demandé que la mention du « sexe neutre » remplace la mention « sexe masculin » initialement apposée sur son acte de naissance. Le TGI de Tours, dans une décision du 20 août 2015, a accueilli favorablement cette demande et a décidé que le sexe assigné au requérant à sa naissance « apparaît comme une pure fiction (...) imposée durant toute son existence », ce qui contrevient aux dispositions de l'article 8 alinéa 1^{er} de la Convention européenne des droits de l'homme prévoyant que « toute personne a le droit au respect de sa vie privée ».

Dans un arrêt du 22 mars 2016, la Cour d'appel d'Orléans a infirmé la décision rendue en première instance. La Cour a précisé que la reconnaissance d'une nouvelle catégorie sexuelle allait au-delà du pouvoir d'interprétation du juge judiciaire et relevait de la seule appréciation du législateur³³, l'état actuel du droit français ne permettant pas de rectification des actes d'état civil en ce sens. L'absence de mention peut donc constituer une solution³⁴.

Sans se prononcer sur une question qui appartient aux décideurs politiques, le Défenseur des droits souligne qu'il faudrait choisir une mention qui ne soit pas perçue comme stigmatisante pour la majorité des personnes intersexes. À ce titre, les mentions « non spécifique » ou « indéterminé » devraient être écartées. « Neutre » ou encore « intersexe » pourraient être des mots plus adaptés. L'absence de mention pourrait également constituer une solution.

De plus, il semble important qu'un enfant intersexe soit rattaché à un sexe social masculin ou féminin, un sexe d'éducation (dit « sexe d'élevage ») afin de ne pas l'exposer à des manifestations de rejet, de discrimination ou de violence. On peut même penser que l'existence d'une 3^{ème} catégorie pourrait même encourager les opérations précoces pour que l'enfant soit assigné à une catégorie socialement acceptée. Au nom de l'intérêt supérieur de l'enfant, la possibilité de mentionner une 3^{ème} catégorie ou l'absence de mention ne devrait donc être ouverte qu'aux adultes.

³¹ Commissaire aux droits de l'homme, *Droits de l'homme et personnes intersexes*, Conseil de l'Europe, mai 2015.

³² Loi du 1er novembre 2013.

³³ La Cour a précisé que les personnes présentant une variation du développement sexuel devaient pouvoir obtenir soit l'absence de mention d'une catégorie sexuelle dans leur état civil soit une modification du sexe assigné afin que ce dernier corresponde à leur comportement social et leur apparence physique.

³⁴ La Cour d'appel d'Orléans a ainsi estimé dans sa décision du 22 mars 2016 « que ce juste équilibre conduit à leur permettre d'obtenir, soit que leur état civil ne mentionne aucune catégorie sexuelle, soit que soit modifié le sexe qui leur a été assigné, dès lors qu'il n'est pas en correspondance avec leur apparence physique et leur comportement social... »

La modification de la mention du sexe

Etant donné que les deux catégories de sexe (masculin et féminin) sont profondément ancrées dans notre société et que les personnes qui présentent une variation du développement sexuel peuvent souhaiter trouver leur place dans la société en tant qu'homme ou femme, le Défenseur des droits recommande de faciliter le changement de la mention du sexe à l'état civil dans le droit fil de sa décision cadre 2016-164 relative aux personnes transgenres.

A l'heure actuelle il est possible de modifier la mention du sexe à l'état civil sur le fondement de l'article 99 du code civil (action en rectification) ou sur le fondement du récent article 61-5 du code civil (procédure de modification) mais ces deux voies présentent de sérieuses limites.

L'action en rectification est prévue par l'article 99 du code civil. Ainsi, dans un arrêt du 22 juin 2000, la Cour d'appel de Versailles a admis de procéder à la rectification de la mention du sexe initialement indiqué sur l'acte de naissance³⁵. Il s'agissait ici d'une personne qui, à sa naissance en 1995, avait des « *organes sexuels insuffisants* ». Son caryotype avait toutefois mis en évidence qu'il était génétiquement un garçon. Il avait donc été déclaré à l'état civil comme étant de sexe masculin. L'année suivante, les médecins avaient, avec l'accord des parents, procédé à une intervention « *susceptible de favoriser l'orientation du sexe de l'enfant vers une féminisation prévisible* ».

Dans ce contexte, la Cour d'appel a accepté de rectifier la mention du sexe de l'enfant à l'état civil et son prénom, après avoir relevé que « *la demande des parents de l'enfant ne résulte pas d'une quelconque démarche volontaire et prédéterminée, mais constitue l'aboutissement juridique d'une situation médicalement constatée et conseillée, en l'état des données scientifiques et des précédents familiaux* » et que depuis « *les parents ont accepté de donner à l'enfant un "sexe d'élevage" féminin* ».

L'action en rectification visée par le texte susmentionné suppose cependant l'établissement d'une erreur *ab initio* concernant l'identité sexuée et des auteurs s'entendent pour dire qu'il est « *délicat pour une personne intersexuée de convaincre les magistrats de ce qu'elle avait adopté, dès l'origine, un sexe distinct de celui indiqué à l'état civil; les indicateurs sociaux de l'identité sexuée évoluent avec le temps et ce qui était à un instant t un marqueur d'une identité sexuée donnée peut ne plus l'être à t + 1* »³⁶. Dans les faits, cette procédure reste complexe, longue et n'aboutit pas toujours.

A défaut de pouvoir obtenir le changement de la mention du sexe par une action en rectification, la personne peut utiliser la procédure en modification. Cette dernière a récemment été modifiée et considérablement assouplie (même s'il reste à savoir comment les juges vont l'appliquer) et se trouve désormais codifiée dans le code civil (art. 61-5) :

« Toute personne majeure ou mineure émancipée qui démontre par une réunion suffisante de faits que la mention relative à son sexe dans les actes de l'état civil ne correspond pas à celui dans lequel elle se présente et dans lequel elle est connue peut en obtenir la modification. Les principaux de ces faits, dont la preuve peut être rapportée par tous moyens, peuvent être :

³⁵ CA Versailles, 22 juin 2000, n° 7799-99

³⁶ Benjamin MORON-PUECH, *Op. cit.*

- 1° *Qu'elle se présente publiquement comme appartenant au sexe revendiqué*
- 2° *Qu'elle est connue sous le sexe revendiqué de son entourage familial, amical ou professionnel*
- 3° *Qu'elle a obtenu le changement de son prénom afin qu'il corresponde au sexe revendiqué.* »

Si cette nouvelle procédure, que le Défenseur des droits a considérée comme insuffisante, a été créée afin de faciliter les demandes de changement de sexe des personnes transgenres, elle est accessible aux personnes intersexes. Néanmoins, il est important de souligner que cette procédure reste judiciaire et uniquement ouverte aux personnes majeures ou mineures émancipées.

Ainsi, le Défenseur des droits réitère la recommandation formulée dans la décision cadre 2016-164 à savoir, mettre en place une procédure de changement de sexe déclarative rapide et transparente auprès de l'officier d'état civil dans le sillage des Etats danois, maltais et irlandais, et comme l'envisagent actuellement d'autres Etats européens.

En l'état actuel du droit, rien ne fait obstacle à ce qu'un officier d'état civil modifie l'état civil d'une personne puisque le principe de l'immutabilité de l'état des personnes n'est pas un principe absolu auquel le législateur ne peut déroger. En revanche, le législateur peut délimiter le périmètre de disponibilité de l'état civil et décider d'établir une procédure déclarative pour modifier la mention du sexe à l'état civil. L'officier d'état civil pourrait donc enregistrer le changement de la mention du sexe tout comme il peut, par exemple, modifier l'état matrimonial d'individus lors de l'enregistrement d'un mariage et peut modifier le prénom comme le prévoit désormais l'article 60 du code civil conformément à la loi du 18 novembre 2016 de modernisation de la Justice du XXI^{ème} siècle³⁷.

Pour s'assurer du consentement libre et éclairé du demandeur, l'officier d'état civil pourrait saisir le procureur de la République conformément à d'autres procédures en matière d'état civil. Rappelons que l'officier d'état civil agit toujours sous le contrôle et l'autorité du procureur de la République et qu'il doit le saisir notamment en cas de fraude.

De plus, si la logique de la procédure déclarative est de permettre un changement sans condition, le Défenseur des droits préconise cependant que toute éventuelle nouvelle demande de changement soit soumise à une décision du président du Tribunal de grande instance afin d'assurer la stabilité de l'état des personnes.

Enfin, à l'instar de la procédure mise en place à Malte et en Irlande, le Défenseur des droits recommande que la possibilité de changer la mention du sexe à l'état civil soit ouverte aux personnes mineures. La procédure serait déclenchée par les représentants légaux et prévoirait le recueil du consentement de l'enfant par le juge. Dans le même sens, le Comité des droits de l'enfant a signalé que « [...] les opinions de l'enfant doivent être dûment prises en considération lorsque l'enfant est capable de discernement. En d'autres termes, à mesure que les enfants

³⁷ « Toute personne peut demander à l'officier de l'état civil à changer de prénom (...) S'il s'agit d'un mineur ou d'un majeur en tutelle, la demande est remise par son représentant légal. L'adjonction, la suppression ou la modification de l'ordre des prénoms peut également être demandée. Si l'enfant est âgé de plus de treize ans, son consentement personnel est requis (...) ».

acquèrent des capacités, ils ont droit à un niveau croissant de responsabilité en ce qui concerne le règlement des questions qui les concernent »³⁸.

Délai de déclaration à l'état civil

Cette question est déterminante si l'on veut alléger la pression, l'émotion qui s'imposent dans les heures et les jours qui suivent la naissance et la découverte de la différence du développement sexuel.

A l'heure actuelle, l'article 55 al. 1er du code civil impose que les déclarations de naissance soient faites dans les cinq jours de l'accouchement (ou 8 jours dans certains cas particuliers). Or, les délais extrêmement courts ne permettent pas aux parents d'appréhender l'information, de prendre conseil et de se pencher sur les options qui s'offrent à eux avec sérénité.

Par conséquent, le Défenseur des droits recommande d'allonger le délai de déclaration des prénoms et du sexe³⁹ à la naissance en le portant à un mois ou plus.

Toutefois, afin de donner une existence juridique à l'enfant dès sa naissance et permettre par exemple aux parents de bénéficier des prestations sociales afférentes à cette naissance, il pourrait être envisagé d'émettre un acte de naissance sans les mentions du sexe et du prénom et de permettre ensuite sa complétion extra-judiciaire contrairement à la procédure actuelle, prévue dans la circulaire du 28 octobre 2011⁴⁰. Celle-ci prévoit en effet à son article 55 que si le médecin estime qu'il n'est pas en mesure de donner immédiatement une indication sur le sexe probable du nouveau-né mais que celui-ci pourra être déterminé dans un délai d'un ou deux ans, à l'issue de « traitements appropriés », la mention du sexe pourra être sursis à inscription sur l'acte de naissance, « avec l'accord du procureur de la République ». Dans cette dernière hypothèse, l'acte de naissance est complété par décision judiciaire, ce qui ne serait plus le cas dans le cadre de notre recommandation d'allongement du délai.

La protection de la vie privée

L'article 10 du décret n°62-921 du 3 août 1962 modifiant certaines règles relatives aux actes de l'état civil dispose que « Les extraits d'acte de naissance indiqueront, sans autres renseignements, l'année, le jour, l'heure et le lieu de naissance, le sexe, les prénoms et le nom de l'enfant tels qu'ils résulteront des énonciations de l'acte de naissance ou des mentions portées en marge de cet acte ». Autrement dit, les changements relatifs au sexe et/ou au prénom portés à l'état civil figurent dans les mentions marginales de la copie intégrale de l'acte de naissance mais également dans certains extraits (qu'il soit avec ou sans filiation) du fait de l'absence de pratique uniforme par les officiers d'état civil. Or, il est possible d'obtenir un extrait d'acte de naissance sans filiation, sans avoir à justifier sa demande ou sa qualité. Il suffit de faire la demande auprès de la mairie du lieu de naissance de la personne concernée par l'acte.

³⁸ Comité des droits de l'enfant, Observation générale n°12, § 85, 2009

³⁹ Benjamin MORON-PUECH, « La loi de modernisation de la justice au XXI^e siècle et les personnes intersexuées », *Recueil Dalloz*, 24 novembre 2016 - n° 40

⁴⁰ La circulaire du 28 octobre 2011 « relative aux règles particulières à divers actes de l'état civil relatifs à la naissance et à la filiation »⁴⁰ met à jour l'instruction générale relative à l'état civil (IGREC) et apporte des précisions dès lors qu'à la suite d'une naissance, se pose la question d'une « ambiguïté sexuelle ».

Afin de garantir le droit au respect à la vie privée, le Défenseur des droits recommande que les informations sur la rectification ou la modification du sexe à l'état civil ne soient pas mentionnées sur les extraits d'actes de naissance, de même pour les changements de prénoms.

Enfin, toute personne a le droit de conserver le secret sur son identité sexuée, toutes les fois que la révélation de cette information n'est pas rendue nécessaire par un but légitime. À ce titre, toute personne devrait avoir le droit de ne pas renseigner la mention de son sexe sur les documents de la vie courante. Une telle mesure serait également bénéfique aux personnes transgenres⁴¹.

⁴¹ Sur ce sujet voir la [Décision MLD-2015-228 du 6 octobre 2015 relative au cadre juridique applicable aux établissements bancaires concernant l'identification de leurs clients transgenres](#).

LES RECOMMANDATIONS DU DEFENSEUR DES DROITS

Concernant la connaissance des enfants intersexes

Le Défenseur des droits recommande qu'une cartographie complète des naissances intersexes soit réalisée et rendue publique, pour avoir des données sur le nombre d'enfants concernés selon le type de variation du développement sexuel et sur la nature de leur prise en charge.

Le Défenseur des droits recommande de soutenir des recherches pour mieux connaître la situation et le développement des enfants intersexes dans le temps, et pour disposer de connaissances sur les enfants qui n'ont pas connu d'interventions chirurgicales ou de traitements médicamenteux.

Concernant l'information, l'orientation et l'accompagnement

Le Défenseur des droits recommande l'utilisation de l'expression « variations du développement sexuel » ou « différences du développement sexuel » par l'ensemble des professionnels en lieu et place des termes de « troubles » ou d'« anomalie » du développement sexuel.

Le Défenseur des droits recommande que les professionnel.le.s médicaux soient informé.e.s et formé.e.s sur les variations du développement sexuel, et sur l'existence des centres spécialisés, que les personnel.le.s soient guidé.e.s s'agissant des modalités et la nature des informations transmises aux parents (document à élaborer et à diffuser).

Le Défenseur des droits recommande que les enfants qui présentent une variation du développement sexuel à la naissance soient systématiquement orientés vers un des deux pôles du centre de référence et que l'accompagnement et le soutien proposés aux parents soient renforcés et prolongés sur le long terme.

Concernant les traitements et/ou opérations précoces irréversibles

Le Défenseur des droits recommande qu'une conférence de consensus pluridisciplinaire soit organisée afin d'actualiser le protocole/référentiel de diagnostic et de soins de 2002.

Le Défenseur des droits recommande que le principe de précaution guide les équipes médicales pluridisciplinaires du centre de référence dans le cadre de l'appréciation circonstanciée, équilibrée, et *in concreto*, de la situation et de l'intérêt supérieur de l'enfant.

Concernant la réparation des préjudices subis

Le Défenseur des droits recommande la mise en place d'une indemnisation *via* un fonds d'indemnisation, sur le modèle de l'office national d'indemnisation des accidents médicaux.

Concernant l'état civil

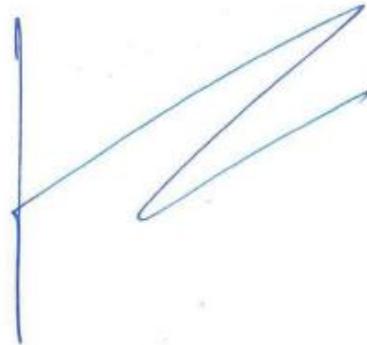
Le Défenseur des droits recommande de mettre en place une procédure de changement de sexe déclarative rapide et transparente auprès de l'officier d'état civil.

Le Défenseur des droits recommande que la possibilité de changer la mention du sexe à l'état civil soit ouverte aux personnes mineures. La procédure serait déclenchée par les représentants légaux et prévoirait le recueil du consentement de l'enfant par le juge.

Le Défenseur des droits recommande d'allonger le délai de déclaration des prénoms et du sexe à la naissance en le portant à un mois ou plus.

Le Défenseur des droits recommande que les informations sur la rectification ou la modification du sexe à l'état civil ne soient pas mentionnées sur les extraits d'actes de naissance, de même pour les changements de prénoms.

Enfin, le Défenseur des droits est d'avis que toute personne devrait avoir le droit de ne pas renseigner la mention de son sexe sur les documents de la vie courante.



Personnes et institutions consultées

- **Professeure Claire Nihoul-Fékété** Chirurgien pédiatrique, professeure émérite de chirurgie infantile, membre du Conseil consultatif national d'éthique (CCNE) de 1994 à 1999
- **Ministère des Affaires sociales et de la Santé** Direction générale de la Santé (DGS)
- **Ministère de la Justice** Direction des Affaires civiles et du Sceau (DACCS)
- **Ministère de l'Intérieur** Direction des Libertés publiques et des Affaires juridiques (DLPAJ)

Table ronde sur les enfants à identité sexuelle indéterminée

(12 mai 2016)

Présidence de Mme Chantal Jouanno, présidente

Chantal Jouanno, présidente. – Je vous remercie pour votre présence nombreuse à cette table ronde. Dès le début de la session 2015-2016, la délégation aux droits des femmes du Sénat a prévu d'inscrire à son programme de travail une réflexion sur la situation des personnes à identité sexuelle indéterminée ou « intersexes ». Ce sujet était, à l'époque, dans l'actualité judiciaire puisque le tribunal de grande instance de Tours avait, le 20 août 2015, reconnu le droit de faire apposer la mention « sexe neutre » sur l'état civil d'un plaignant. La cour d'appel d'Orléans a depuis lors décidé, le 21 mars dernier, qu'il était impossible de créer une « autre catégorie sexuelle ». Le législateur est donc directement concerné, lui aussi, par cette question qui place les juges dans l'embarras.

L'initiative de notre réunion revient à nos deux collègues, Corinne Bouchoux du groupe écologiste, et Maryvonne Blondin, du groupe socialiste, auxquelles je vais donner la parole dans un instant car elles ont particulièrement étudié ce sujet l'une et l'autre. Toute la délégation a rejoint leur préoccupation. Il nous apparaît en effet que les problèmes auxquels se confrontent les personnes dites « intersexes », dès l'enfance, ont toute leur place dans les réflexions du Parlement car ces difficultés ont, entre autres effets, des conséquences humaines, mais aussi juridiques, qui relèvent de nos compétences.

Il nous a paru aussi que cette réflexion pouvait être portée par la délégation aux droits des femmes, particulièrement sensible aux questions concernant l'égalité, et parce qu'elle s'inscrit dans nos travaux sur l'identité et les stéréotypes masculins et féminins.

Cette démarche est une première au Sénat et, pendant sa préparation, elle a suscité suffisamment d'intérêt pour que la décision ait été prise de l'ouvrir au public et à la presse. Je voudrais préciser que le public n'est pas appelé à participer à nos débats. Par ailleurs, j'ajoute que tout enregistrement d'images ou de son pendant cette réunion est strictement exclu.

Je m'adresse maintenant à celles et ceux qui sont appelés à intervenir devant nous pour les remercier d'être venus témoigner sur leur expérience personnelle et de nous faire partager leur expertise de ce sujet à la fois grave et sensible.

J'invite par ailleurs les intervenants et intervenantes à respecter autant que possible le temps de parole qui leur a été imparti.

Au cours de notre matinée, nous entendrons :

- Vincent Guillot, co-fondateur de l'*Organisation internationale des intersexes (OII)* ;

- Nadine Coquet ;

- Mathieu Le Mentec, militant intersexes ;

- Sylvaine Telesfort, qui représente l'*Association Maison intersexualité et Hermaphrodisme Europe (Amihe)* ;

- Christèle Fraïssé, maître de conférences en psychologie sociale à l'université de Bretagne Occidentale (UBO).

Puis, nous aurons une intervention conjointe de trois juristes : Clément Cousin, doctorant à l'Université Paris II-Panthéon Assas, Mila Petkova, avocate, et Benjamin Moron-Puech, docteur en droit de l'Université Paris II - Panthéon-Assas. Nous entendrons ensuite Philippe Reigné, agrégé des facultés de droit, professeur du Conservatoire national des arts et métiers (Cnam), et enfin Jacqueline Descarpentries, maître de conférences en sciences de l'éducation à l'Université de Paris VIII-Vincennes. Puis nous pourrons avoir un temps d'échanges.

Je donne sans plus tarder la parole à Corinne Bouchoux et Maryvonne Blondin, que je remercie d'avoir porté ce projet de réunion.

Corinne Bouchoux, co-rapporteuse. – Maryvonne Blondin a été la première à travailler sur ce sujet. Contrairement à ce que pensent certains, avoir un passé de militant *LGBT* ne signifie pas que je sois avertie des questions qui nous réunissent aujourd'hui. Depuis 2011, je reçois de nombreuses demandes et doléances, et j'ai dû suivre une formation pour comprendre les aspects juridiques, médicaux et sociologiques de la question des personnes intersexes pour mieux appréhender les questions qu'elle pose. Je vous remercie d'être venus aussi nombreux au Sénat ce matin. Il était important de pouvoir engager une réflexion ensemble. Le Sénat a su se montrer pionnier sur certains sujets et je pense qu'il y a urgence à ce que le législateur s'empare de la question qui nous réunit aujourd'hui, sans clichés ni idées préconçues. Nous comptons donc sur vos témoignages pour mener un débat serein, apaisé, constructif et surtout utile. Pour ma part, j'ai été confrontée à cette question au sein de l'Éducation nationale. Je rends hommage aux associations qui œuvrent dans ce domaine. Nous devons sortir de l'ère des secrets – secrets médicaux, secrets de famille, etc. – pour entrer dans une nouvelle ère. Nous comptons sur vous pour libérer la parole. Au sein de la délégation, quelle que soit notre famille politique, nous aurons à cœur de vous défendre. Cependant, pour porter votre parole, nous devons comprendre vos problématiques. Je vous remercie de nous éclairer.

Maryvonne Blondin, co-rapporteuse. – Je souhaite tout d’abord remercier la délégation et en particulier sa présidente, Chantal Jouanno, qui a accepté d’organiser cette rencontre. C’est une première qui - je l’espère - sera suivie d’autres réunions pour que nous puissions construire ensemble.

Je m’intéresse à cette question depuis quelques années. Avec Michelle Meunier, nous avons organisé de nombreuses auditions sur la transsexualité pour faire avancer les questions d’état civil des personnes transsexuelles. Mon groupe politique a également organisé diverses rencontres, dont une avec le professeur Philippe Reigné, qui prendra la parole au cours de notre réunion. Lors de l’une de ses interventions, il avait mentionné le calvaire que traversaient les enfants intersexes, plus particulièrement après les opérations chirurgicales. Il soulignait alors que ces situations créaient des drames au sein des familles. Il avait aussi été mentionné que certaines situations pouvaient poser des problèmes de conscience aux chirurgiens. Nous avons d’ailleurs auditionné un chirurgien à cette époque. J’ai également rencontré Vincent Guillot lors d’un colloque international intersexes organisé à Douarnenez l’année dernière.

Je suis membre de la Délégation française à l’Assemblée parlementaire du Conseil de l’Europe, dont les trois piliers sont les droits de l’homme, la démocratie et l’état de droit. Dans ce cadre, j’ai accompagné les travaux du rapport de Marlene Rupprecht¹ concernant le droit des enfants à l’intégrité physique. Ce rapport abordait la question de la circoncision, des mutilations génitales féminines et des enfants intersexes. Il a été repris par le comité des ministres et a abouti à des recommandations. Les États membres sont conviés à prendre acte de ces recommandations pour agir dans leur propre pays pour que la situation de ces personnes soit véritablement prise en compte. Depuis lors, des pays ont adopté des mesures législatives tirant les conséquences de certaines recommandations. Un travail pédagogique reste à mener pour rendre plus visibles les personnes intersexes et faire en sorte que la prise de conscience de cette question progresse dans notre pays où les aspects législatifs de la situation de ces personnes n’ont pas été pris en considération.

Chantal Jouanno, présidente. – Je donne tout de suite la parole à Vincent Guillot, doctorant en science de l’éducation.

Vincent Guillot, co-fondateur de l’Organisation internationale des intersexes (OII). – Je suis né intersexes, c’est-à-dire avec des organes génitaux non conformes aux standards sociétaux couramment admis. J’ai été déclaré garçon par défaut. Dès l’âge de six ans, j’ai subi des interventions chirurgicales sans jamais que l’on me dise ou que l’on dise à mes parents ce que l’on me faisait. Je ne connaîtrai donc jamais la réalité de ma situation car je n’ai obtenu qu’une toute petite partie de mon dossier médical. Selon cette

¹ Children’s right to physical integrity (Doc. 13297 du 6 septembre 2013) par Marlene Rupprecht, députée européenne (Allemagne, SPD).

partie de mon dossier, je n'aurais subi que trois opérations alors que j'ai dix cicatrices au bas ventre. Pendant les rendez-vous trimestriels à l'hôpital, j'étais traité comme un monstre de foire et les médecins examinaient toujours mes organes génitaux, prenaient des photos et me montraient nu aux étudiants. Très jeune, j'ai eu des injections de testostérone que je ne supportais pas. Les médecins m'ont retiré ce qui ne leur convenait pas et ont tenté de fabriquer ce dont ils avaient envie.

A seize ans, j'ai refusé tout traitement. Depuis l'âge de dix-huit ans, je suis souvent sous anxiolytiques, antidépresseurs, alors qu'avant d'être mutilé, j'étais un enfant en bonne santé. Comment se construire sereinement quand on n'a pas le droit de dire ce qu'on ne nous a pas dit que nous étions ? Aujourd'hui, j'ai cinquante-et-un ans et toujours des douleurs : je souffre d'infections urinaires, j'ai des lésions neurologiques liées aux chirurgies, qui me font souffrir en permanence et m'obligent à marcher avec une canne. Ne pensez pas que le terme de torture pour ce que j'ai subi soit disproportionné. J'ai été torturé, et mes tortionnaires - avec la complicité de l'État - s'en félicitent.

J'ai co-créé l'*Organisation internationale des Intersexes* en 2002 et me suis engagé pour que les enfants intersexes ne connaissent pas les souffrances que j'ai endurées, mais l'État et les médecins refusent de nous écouter malgré les traitements inhumains et dégradants que nous subissons de façon illégale ou illicite. Par exemple, en novembre dernier, j'ai à nouveau alerté par courrier les ministres de la Santé et de la Justice au sujet des personnes intersexes mais je n'ai reçu aucune réponse. Seul, le directeur de la Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM), suite aux injonctions du Comité des Droits des Enfants de l'ONU, m'a répondu. Il a validé les mutilations génitales sur les enfants intersexués et le principe de leur remboursement par la Sécurité Sociale, au prétexte que la pratique est « justifiée car approuvée par les acteurs de santé ». La Sécurité Sociale rembourse des mutilations !

Dans sa réponse à une question au Gouvernement, Madame Rossignol a récemment déclaré : « Ces situations sont fort heureusement rares ». Mais nous existons !

En France, jusqu'à aujourd'hui, aucune loi ne protège les enfants intersexués qui subissent quotidiennement des mutilations génitales. Les lois existantes pouvant les protéger sont systématiquement bafouées, à commencer par la loi de 2002 sur les droits des malades, qui pose le principe du consentement éclairé des patients et de l'accès au dossier médical. Par ailleurs, les personnes intersexes, non satisfaites de leur sexe administratif, se voient systématiquement refuser l'accès à la rectification de l'état civil.

Ces sévices subis pendant l'enfance produisent des parias, des bannis de la République qui n'ont accès à aucun droit aussi essentiel que le droit à la santé, à l'éducation, au logement ou au travail. Je suis en permanence en contact avec de jeunes adultes en très grande difficulté, qui souvent mettent fin à leur vie rendue abjecte par une société qui ne leur donne aucune possibilité d'exister. Les violences institutionnelles quotidiennes que ces personnes subissent sont inacceptables.

Notre combat est simplement le combat pour l'accès à l'humanité et à la citoyenneté, l'exigence banale du respect des lois et de la dignité humaine. Si le droit existant était respecté, ce serait déjà une avancée majeure pour cette population niée de la République. Cela permettrait aussi une réduction notable des coûts exorbitants, pour la société, liés aux traitements inhumains et dégradants que nous subissons.

Nous exigeons le droit à l'intégrité physique des personnes intersexes, conformément à la résolution n° 1952/2013 du Conseil de l'Europe et aux demandes expresses des Comité des tortures et Comité des droits des enfants de l'ONU, qui classent les modifications corporelles non consenties sur les mineurs intersexes comme des mutilations génitales, des actes inhumains et dégradants, des tortures.

Nous dénonçons les pratiques illicites ou illégales sur les enfants intersexes dans les hôpitaux français, avec la complicité de l'État et de la CNAM qui rembourse les mutilations génitales. Ces traitements n'ont aucune finalité médicale : ce sont des chirurgies esthétiques non consenties.

Nous dénonçons les avortements systématiques lorsqu'il y a suspicion d'intersexuation du fœtus ainsi que les thérapies *in utero* de féminisation de fœtus présumés intersexués au moyen de la dexaméthasone, toujours avec la complicité de la CNAM et de l'État français.

Nous exigeons, avec des associations de personnes intersexuées du monde entier, conformément au Manifeste de Malte du 1^{er} décembre 2013¹, l'arrêt immédiat des traitements non consentis sur les mineurs intersexes lorsque le pronostic vital n'est pas engagé, l'accompagnement à l'autodétermination des personnes concernées et, bien sûr, l'accompagnement psychologique des parents.

Nous exigeons l'inscription positive de l'existence de ces personnes dans les cours de biologie et d'éducation sexuelle tout au long des cursus scolaires. Nous exigeons l'accès libre et gratuit à une rectification de l'état civil et aux traitements, sans psychiatrisation ou judiciarisation de la demande.

¹ Manifeste du troisième Forum international Intersexes du 1^{er} décembre 2013.

Nous exigeons l'abrogation des protocoles médicaux des centres *DSD (Disorder of Sex Development* ou trouble du développement sexuel), conformément à la demande du Comité des Droits des enfants de l'ONU, et que l'État et la représentation nationale mettent tout en œuvre pour que la lumière soit faite sur ces pratiques inhumaines et dégradantes en menant une commission d'enquête.

Nous demandons que soit rendu public le nombre de personnes concernées par les chirurgies génitales non consenties en France, depuis l'origine de ces pratiques. Nous voulons que soient mises en place des études sur le vécu des personnes intersexes, notamment à propos du taux de suicide, des prises de risque, des addictions, de l'exclusion des personnes concernées, de leur espérance de vie.

Nous exigeons que la prescription juridique soit abrogée pour les traitements inhumains, dégradants et les tortures conformément à la demande de l'ONU, afin que les personnes intersexes puissent demander réparation des préjudices subis. Nous demandons que l'État français prenne ses responsabilités et reconnaisse des décennies de pratiques inhumaines, dégradantes, humiliantes et de tortures à l'encontre des personnes intersexes. Nous demandons que l'État mette immédiatement en place des mesures de dédommagement pour les personnes ayant subi ces traitements.

Chantal Jouanno, présidente. – Je vous remercie pour votre témoignage, très éloquent sur la solitude et la souffrance que vous ressentez. Votre intervention pose aussi la question de la liberté de choix et du consentement aux traitements médicaux. Le sujet est désormais clairement posé.

Je donne maintenant la parole à Nadine Coquet.

Nadine Coquet. – Je suis née en 1971 à Nantes. Déclarée fille à la naissance, j'ai grandi sans avoir conscience d'être intersexes malgré des difficultés de comportement. J'étais traitée de « garçon manqué » et je rejetais les filles. À l'adolescence, je n'ai pas eu de puberté. En 1988, à l'âge de dix-sept ans, j'ai décidé de consulter une gynécologue pour débloquer ma puberté, mais je n'avais pas conscience d'avoir un problème d'hermaphrodisme. Ce médecin m'a prescrit un examen de sang pour un dosage hormonal. Aujourd'hui encore, je n'ai pas connaissance des résultats de cet examen. Cette gynécologue m'a renvoyé vers un endocrinologue qui a demandé un caryotype révélant la présence des chromosomes X et Y. Cependant, face à une gynécologue qui affirmait que les résultats ne présentaient aucune anomalie, je suis restée éloignée de la vérité. À l'époque, j'avais une confiance absolue dans la médecine et je n'avais aucun doute sur ce que l'on m'affirmait. Après cet examen, on m'a proposé un examen cœlioscopique des ovaires, à l'aide d'une caméra et sous anesthésie générale. Je me suis rendue dans une clinique, j'ai subi cette anesthésie et j'y suis restée deux jours ; je n'ai pas vu le chirurgien ensuite avant ma sortie.

Habitée aux protocoles médicaux pour traiter une insuffisance rénale, je savais que ce n'était pas très normal mais ne m'en suis pas inquiétée outre mesure pensant avoir subi un examen sans conséquences, mais j'ai appris bien plus tard qu'en fait cette opération a consisté à me retirer une gonade. On m'a demandé ensuite de revenir à la clinique pour une exploration des ovaires. Lors de cette deuxième hospitalisation, le chirurgien m'a reçue la veille de l'intervention, un dimanche soir, alors que le service des consultations était fermé, pour me faire signer une autorisation lui permettant de retirer tout ce qui devait l'être pour raison médicale. J'ai signé ce document alors même que j'étais mineure à l'époque, et sans accord parental ! Une nouvelle fois, j'ai été anesthésiée puis hospitalisée pendant plusieurs jours, sans rencontrer le chirurgien au cours de mon séjour. L'infirmière n'était pas informée de mon dossier et ne pouvait pas me dire si un problème avait été détecté. On m'a seulement demandé d'aller voir mon médecin traitant, dix jours plus tard, pour retirer les fils. Après ce délai, je me suis rendue en toute confiance chez mon médecin de famille qui a été profondément choqué lors de la découverte de la nouvelle par courrier. C'est lui qui m'a expliqué que l'on m'avait retiré les ovaires pour m'éviter un cancer. Lors de cette consultation, j'étais dans un tel état de choc que je n'ai pas tout retenu de ses explications, mais quelques mots m'ont marquée comme « dysgénésie gonadique XY », « pseudohermaphrodisme », « rarissime », « monstrueux ». Je suis sortie de cette consultation complètement anéantie, avec pour seule identité le fait que j'étais un monstre qui ne devait pas se révéler aux autres. Je suis entrée dans la vie adulte sous cette identité.

Après cet entretien qui m'a détruite, j'ai été placée sous traitement hormonal par un endocrinologue, puis j'ai revu ma gynécologue qui m'a tenu un discours plus positif et optimiste en insistant sur le fait que j'avais un utérus qui me permettrait d'avoir des enfants avec un don d'ovocytes. Soulignons que, dix-sept ans plus tard, on m'a refusé le droit à ce don en prétextant un risque de morbidité. J'ai choisi de continuer à voir cette gynécologue car elle était la seule à tenir un discours positif. Je souhaitais me débarrasser des autres professionnels de santé qui me voyaient comme un monstre. Cette décision a favorisé un déni qui a duré pendant dix-neuf ans.

En 2007, j'ai décidé de revoir le chirurgien qui m'avait opérée, pour comprendre pourquoi il m'avait retiré les ovaires. Celui-ci a d'abord nié, affirmant que ce n'était pas lui qui m'avait opérée, avant de prendre le prétexte d'un accouchement pour me fausser compagnie. Malheureusement pour lui, je me souvenais très bien de son nom et je savais qu'il me mentait. J'ai donc attendu devant sa porte qu'il revienne. C'est ce qu'il a fait trente minutes plus tard, avec mon dossier médical à la main. Il a commencé par dire que mon dossier relevait de l'indicible. Ces seuls mots révélaient le caractère caché et honteux de mon cas, selon lui. Puis, il m'a avoué que mon caryotype comportait des chromosomes sexuels masculins, que la première opération avait permis de retirer une gonade qui, après analyse, s'était

révélee être un testicule, et que la deuxième opération avait conduit à retirer la deuxième gonade. En fait, il me mentait de nouveau, puisque j'ai su plus tard, après avoir menacé pour obtenir deux pages de mon dossier médical relatives à l'analyse des gonades, que ces gonades n'étaient pas des testicules mais des gonades indifférenciées, présentant des caractères ovariens et testiculaires. Toutefois, comme j'affirmais que j'étais prête à le poursuivre, ce chirurgien a prétendu qu'il était indispensable de retirer ces gonades. Il a affirmé, en outre, que cette opération était nécessaire pour éviter un risque de cancer. Or le compte rendu d'analyse révèle que les gonades que l'on m'a retirées ne présentaient aucun signe de malignité. Il n'existait donc aucune raison médicale de pratiquer cette opération. Je suis sortie de cette entrevue en pensant que j'étais transgenre. J'ignorais le terme intersexes, il m'avait juste parlé de dysgénésie XY. Puis, grâce à Internet, j'ai enfin compris qui j'étais et que j'étais victime d'un système qui considère la différence entre les sexes comme binaire : on est soit un homme, soit une femme. Or ce système est un leurre : nous sommes la preuve que la biologie peut ignorer la binarité. Mais cette vérité doit rester cachée. Dès lors, j'ai eu l'impression d'appartenir à un « tiers humain » que personne ne veut voir ni connaître.

Nous sommes ignorés par l'État, par les statistiques, par nos concitoyens. Pourtant, les seules revendications portées par l'OII depuis quinze ans sont le respect du droit à l'intégrité physique et le droit à l'autodétermination.

Ma principale revendication est que l'on arrête les mutilations qui sont reconnues comme des tortures par l'ONU. Aujourd'hui, en remboursant ces interventions chirurgicales par la Sécurité Sociale, la France viole les engagements qu'elle a pris en adhérant à la convention contre la torture et autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants, et la convention internationale pour les droits de l'enfant.

Je demande également que disparaisse la notion de sexe sur l'état civil, ce qui n'aurait aucune conséquence pour les hommes et les femmes qui n'ont pas besoin d'un papier pour s'identifier. En revanche, pour les personnes transidentitaires ou intersexes dont l'apparence ne correspond pas au sexe mentionné, cette décision éviterait beaucoup d'humiliation lors de contrôles de police, de démarches administratives ou simplement pour retirer un colis à La Poste.

Il m'apparaît aussi urgent que l'État français se sente concerné par la condition des intersexes en offrant l'accompagnement nécessaire aux enfants et à leurs parents.

Chantal Jouanno, présidente. - Je vous remercie pour votre témoignage qui illustre également la brutalité des messages qui vous sont renvoyés, en plus des mutilations génitales que vous avez subies.

Mathieu Le Mentec. – Ma communication sera de l'ordre du témoignage mais j'essaierai aussi d'apporter mon analyse du sujet. Je suis né en 1979 à Clermont-Ferrand, mes parents avaient vingt-deux et vingt-trois ans et travaillaient dans une manufacture de pneumatiques. J'ai été désiré. Je suis né en situation d'intersexuation, sans que cela entraîne un doute quant au sexe juridique que l'on m'a assigné à l'état civil : le sexe masculin.

Les professionnels de la naissance ont simplement fait part à mes parents d'une « malformation bien connue ». Mes parents étaient des parents aimants. Ils m'ont fait suivre par un pédiatre de ville, comme la plupart des enfants, pour accompagner mon développement et suivre ses conseils en matière de vaccination, de diversification alimentaire, etc. Il est indiqué, dans mon carnet de santé, que j'étais un enfant en parfaite santé. Le pédiatre connaissait ma situation d'intersexuation dès ma naissance, mais ce ne fut jamais nommé comme cela. Il proposa à mes parents de rencontrer des spécialistes des questions d'intersexuation, même si elles n'étaient pas ainsi dénommées à l'époque. Parmi ces spécialistes, il y avait un chirurgien, un urologue, un chirurgien-urologue et un endocrinologue. À neuf mois, j'ai subi mes premiers examens médicaux : échographie, génitographie, prise de sang afin de réaliser un caryotype, bilans hormonaux.

Après ces premières épreuves, le bilan médical est faible : il n'y a pas de maladie, seulement des hypothèses d'explications étiologiques. D'autres bilans sont alors entrepris pour approfondir les analyses génétiques. Ces techniques ont commencé à être développées au début des années 1980. Ces bilans consistent alors en une biopsie de ma peau dans la sphère génitale ; je subis d'autres prélèvements sanguins. À l'époque, j'ai deux ans et mes parents n'ont pas accès aux échanges entre médecins. C'est à ma demande, après la loi dite Kouchner de 2002, que j'ai eu communication de mon dossier et que j'ai pu reconstituer cette démarche médicale.

Les médecins proposent à mes parents une correction chirurgicale à un problème de « tuyauterie », pour faire correspondre mon anatomie aux standards de l'anatomie du sexe masculin. Mais, avant la chirurgie, il fallait une préparation chirurgicale pour faciliter le champ opératoire. Il s'agissait de grossir artificiellement mon sexe avec de la testostérone. J'ai reçu plusieurs injections de testostérone et quotidiennement, mes parents devaient me passer localement de la pommade à base de testostérone.

À trois ans, je subis ma première chirurgie dans un CHU parisien. Au total, j'ai subi sept interventions entre trois ans et huit ans. Cela consistait en des hospitalisations d'une dizaine de jours, le plus souvent pendant les vacances, à Noël, au printemps, en été. Je suis né en juillet et j'ai passé de nombreux anniversaires à l'hôpital... Certaines de ces opérations ont été effectuées en urgence, dans un contexte de septicémie, des suites des précédentes opérations.

Qu'est-ce que cela veut dire, être hospitalisé pour de la chirurgie de la sphère génitale quand on a trois, quatre, cinq, six, sept ans ? Cela signifie des douleurs, des contentions, car il faut éviter que l'enfant ne touche aux dispositifs médicaux, ce sont des sondes urinaires, des infections, des odeurs, et un profond sentiment d'abandon. À l'époque, les parents ne pouvaient pas rester dormir à l'hôpital.

Pourtant, sur le plan de mon développement, je suis régulièrement scolarisé, j'ai une vie affective et sociale tout à fait agréable, je n'ai pas de problème de santé. Mon parcours chirurgical se conclut à douze ans. Le chirurgien, très satisfait de son travail, m'a alors posé uniquement deux questions : est-ce que j'urinais debout ? Est-ce que mon érection était droite ? Mais ce n'était pas la fin du parcours médical. La testostérone, qui devait développer mes caractères masculins, a eu pour conséquence un avancement de l'âge osseux et le déclenchement d'une puberté à onze ans. Aussi, chaque année, entre cinq ans et douze ans, j'ai dû réaliser des radiographies pour surveiller l'avancement de ma croissance, le risque étant que le traitement hormonal conduise à ralentir ou arrêter ma croissance. Par chance, cela ne s'est pas réalisé.

Les décisions à prendre semblaient évidentes aux professionnels de santé, mais ils n'avaient pas conscience de ce que cela pouvait signifier pour un enfant ou un adolescent. Petit, je ne me souviens pas. Les enfants bénéficient d'une amnésie. Il n'en reste pas moins des traces physiques et psychiques qui surgissent plus tard sous la forme de traumatismes. En âge scolaire, je me souviens de mes questionnements. On attend des petits garçons qu'ils urinent debout, les toilettes des écoles sont faites comme ça. Or il m'était difficile de le faire, la construction du néo-urètre étant de piètre qualité. J'ai pris alors conscience de la fiction de la binarité des sexes. Puis, j'ai subi les premières humiliations lors des sorties scolaires ou sous les douches. Dès le CM1, j'ai débuté ma puberté : j'avais une pilosité très précoce. J'ai alors arrêté toute pratique sportive collective pour éviter les douches. Je me disais que j'étais simplement en avance et que le temps passerait. Je me disais aussi que mon sexe allait grandir pour ressembler à un sexe d'homme. La puberté entraîne des reconfigurations physiques et psychologiques et l'avènement du désir sexuel génitalisé, mais pas quand on n'a que onze ans !

Conscient de la différence anatomique et des attendus sociaux de la masculinité, je me suis engagé corps et âme dans la construction de ma virilité : je pratiquais des sports, je développais mes aptitudes physiques, je me lançais dans la compétition. J'ai vécu comme cela jusqu'à mes trente-quatre ans, mon corps devait répondre aux stéréotypes masculins.

Mes premières amours, à quinze ans, m'ont conduit à parler à un tiers, pour la première fois, de mon histoire médicale. Je n'avais alors pas ou peu de mots pour évoquer cela. Mes premières expériences sexuelles ont été catastrophiques avec, déjà, des douleurs. La honte pèse, le silence est roi.

Je suis une formation d'infirmier à vingt-et-un ans. Je rentre dans le champ de la santé.

Je rencontre une personne qui, après quelques années, souhaite avoir des enfants. Se pose alors la question de la transmission, car je ne voulais pas avoir un enfant qui souffre des mêmes maux. À vingt-cinq ans, je me retourne de nouveau vers la médecine pour réaliser de nouveaux examens, mais elle ne peut expliquer les choses : je ne suis pas malade. En revanche, je dois désormais surveiller de nombreux problèmes, dont des kystes prostatiques contractés du fait des opérations.

Un professeur de médecine, impuissant à m'aider, me soumet une proposition de recherche d'un anthropologue sur le processus de subjectivation des personnes intersexes. C'était la première fois que j'entendais ce terme. Au cours de cet entretien avec ce chercheur, j'ai pu m'ouvrir du drame que je vivais. Il s'est passé dix ans, avec des psychothérapies et de longues études (*master* en anthropologie de la santé), avant que je puisse penser et mettre des mots sur mon histoire. Je n'ai pas à avoir honte de mon corps, je n'avais pas à subir ces mutilations.

Aujourd'hui, à trente-sept ans, j'ai des douleurs régulières dans les zones génitales. Les médecins ne veulent pas ou ne peuvent pas intervenir sur mon corps, car il y a trop de risques. J'ai dépassé la honte, je vis une sexualité épanouissante malgré les douleurs physiques encore présentes. Je fais sauter le verrou du silence imposé par notre société sur les enfants qui naissent en situation d'intersexuation. Je prends la parole pour dénoncer ces pratiques médicales encore existantes en France. La médecine continue d'intervenir sur des enfants en bonne santé afin de normaliser leur apparence physique pour les faire correspondre aux stéréotypes masculin et féminin. Or, si tout le monde a un sexe, il n'y en a pas deux qui soient identiques. Et la sexualité est un domaine de relations, de création, de plaisir pour les gens qui y consentent.

Je suis infirmier dans un hôpital pour enfants à Bordeaux depuis trois ans. Je peux témoigner que la médecine continue à intervenir sur des corps d'enfants en bonne santé dans le but de les conformer physiquement. Comme je travaille aux urgences pédiatriques, je vois certaines choses. J'ai vu récemment un enfant de dix-huit mois, car la sonde qui lui avait été posée s'était déplacée et le faisait saigner. C'est le début de l'enfer pour cet enfant. Il y a quelques mois, un enfant de onze ans était amené par les pompiers car il avait retourné le bureau de sa pédiatre qui ne comprenait pas ce qui se passait. Elle me raconte que cet enfant a subi dix interventions chirurgicales qui ont provoqué chez lui un traumatisme, tant sur le plan physique que sur le plan psychique. Il y a deux mois, j'ai rencontré une adolescente de seize ans qui doit vivre avec une sonde car le chirurgien a probablement lésé les nerfs qui contrôlent ses sphincters. Depuis trois ans, je vois régulièrement à l'hôpital un adolescent qui est sous traitement psychotrope pour des troubles du comportement, après une vie de surveillance médicale.

La médecine bénéficie de technologies mais ne se pose pas toujours la question de ce qui fonde sa pratique. Elle oublie ce qui la rend légitime : soigner des personnes. En matière d'intersexuation, dans la très grande majorité des cas, la pratique médicale s'appuie sur des conceptions morales de la normalité dans le domaine du sexe et de la sexualité. Or ce n'est pas à la médecine de déterminer la vie sexuelle des personnes.

Mes revendications sont similaires à celles qui ont été exposées par Vincent Guillot. Il est urgent d'arrêter toute intervention sur les enfants, dès lors que le pronostic vital n'est pas en jeu. Il faut mettre en place des dispositifs pour accueillir non seulement les enfants qui naissent en situation d'intersexuation, mais aussi leurs parents. Il faut que ces dispositifs leur permettent de rencontrer d'autres personnes ayant le même vécu. Ces échanges doivent pouvoir aider les familles à prendre des décisions en conscience. Il est nécessaire que la médecine et l'État reconnaissent l'horreur de ces pratiques et qu'un dispositif de réparation soit constitué.

Chantal Jouanno, présidente. – Merci de votre beau témoignage. J'observe que vous avez, vous aussi, posé la question de la nécessité du traitement médical. Je vous propose de poursuivre avec le témoignage de Sylvaine Telesfort.

Sylvaine Telesfort, Association Maison intersexualité et Hermaphrodisme Europe (AMIHE) – En 2003, une personne transsexuelle me posait la question suivante : « C'est quoi, être hermaphrodite ? ». Ma réponse fut : ce sont des mutations génétiques de la septième semaine de gestation agissant sur le développement sexuel.

Aujourd'hui, cette personne, sous l'appellation intersexes, se revendique hermaphrodite. Je ne sais pas ce que cette personne a pu comprendre, mais de cette mutation génétique, elle a fait une orientation sexuelle, voire une identité de genre. Elle affirme que les personnes intersexuées auraient subi une mutilation de leurs organes génitaux. Or la vérité est que l'anomalie du développement sexuel (ADS) a pour conséquence première l'infertilité des intersexes qui, par voie de conséquence, les met dans l'incapacité de se reproduire, puisque leurs organes de reproduction sont atrophiés à la naissance. Dans certains cas, une chirurgie réparatrice peut être envisagée sur proposition du corps médical, réuni en équipe pluridisciplinaire, ou – le plus souvent – sur demande des parents.

Une pathologie intersexes est avant tout un dossier médical de maladie rare. Il peut s'agir d'une mutation génétique simple ou une intrication de maladie rare, ce qui rend le diagnostic difficile. De nos jours, on procède de moins en moins à ces opérations. En effet, la génétique a fait des progrès fulgurants depuis quelques années. Les chirurgiens ne sont plus les seuls « maîtres à bord » pour décider du bien-fondé d'une opération. Les équipes médicales disposent aujourd'hui d'importants moyens d'exploration qui leur permettent de poser rapidement un diagnostic précis

de la pathologie, particulièrement si l'on soupçonne une maladie rare. Face à un cas d'intersexes, c'est l'ADN qui sera analysé, avec l'espoir de comprendre les mutations génétiques dont est victime l'enfant concerné. Chaque personne intersexes est spécifique et le diagnostic est donc strictement individuel. Aucune généralisation n'est possible, contrairement à la transformation transsexuelle qui se décide nécessairement à l'âge adulte.

Plusieurs maladies rares touchent les organes génitaux. Contrairement à l'hermaphrodisme ou à l'intersexuation, les anomalies diagnostiquées n'affectent pas systématiquement la capacité de reproduction des individus concernés. L'hyperplasie congénitale des surrénales (HCS) se soigne bien. Cette pathologie affecte les glandes situées au-dessus des reins qui produisent notamment le cortisol, les androgènes et l'aldostérone. Une HCS limite la production des hormones par les surrénales aux androgènes uniquement. Un traitement hormonal approprié permet que les autres hormones soient créées. D'autres pathologies sont des anomalies chromosomiques comme le syndrome de Klinefelter (47XXY). Ce syndrome est diagnostiqué chez le jeune garçon. L'enfant recevra un traitement de testostérone pour pouvoir, une fois adulte, produire suffisamment de gamètes et assurer sa propre descendance. Nous pouvons citer aussi l'hypospadias qui est une maladie uro-génitale, c'est-à-dire une malformation du canal de l'urètre.

La France peut s'honorer d'avoir créé la base de données *Orphanet*, ce qui a permis à l'Union européenne de créer le premier Plan des maladies rares. La France s'est dotée d'une Banque nationale sur les données liées aux maladies rares (Bamara), placée sous l'égide du ministère de la Santé. C'est un outil national de santé publique au service des maladies rares. Cette banque de données vise à suivre les patients, même lorsqu'ils changent de département ou de région. Elle s'appuie sur un système de codage non nominatif des personnes nées avec une ou plusieurs maladies rares. Ce dont ont besoin les enfants porteurs d'une ADS, c'est de le savoir au plus tôt pour mieux appréhender leur vie future.

Pendant notre enfance et notre adolescence, nous avons bénéficié de la bienveillance de nos parents, seuls responsables de notre avenir. À ce titre, ils portent une lourde charge. Par conséquent, les parents doivent être correctement informés par les équipes médicales dès la naissance de leur enfant. Ils doivent savoir qu'il ne faut pas tenir compte de la seule apparence des organes génitaux externes, accepter des investigations poussées et envisager les conséquences à terme de l'anomalie, tout particulièrement lors de la puberté de l'enfant. Ils ne doivent pas écouter certains militants théoriciens qui affirment n'importe quoi. Pour eux, tout ce qui sort de l'ordinaire devient intersexes.

En 2014, nous nous sommes rapprochés des centres de référence de Paris et de Lyon afin d'obtenir des statistiques sur le nombre de naissances d'enfants intersexués. Il en ressort que l'ADS concernerait une naissance sur 4 500 à 5 000, soit entre 160 et 178 enfants par an pour 800 000 naissances.

Je déplore que le mouvement *LGBT+* entretienne la confusion et persiste à faire coexister transsexualité et intersexes dans une même similitude alors que la transsexualité est une identité de genre pour laquelle les transformations sont un choix personnel. Les ADS en revanche relèvent d'une mutation génétique au cours de la gestation. Je suis née sans le demander, je vais mourir sans le vouloir, mais puis-je au moins vivre ma vie ?

Chantal Jouanno, présidente. – Votre témoignage vient illustrer la diversité des points de vue, mais aussi la complexité de la question qui nous rassemble aujourd'hui.

Christèle Fraïssé, maître de conférences en psychologie sociale à l'Université de Bretagne occidentale (UBO). – Je suis enseignante-chercheuse en psychologie sociale. J'enseigne la psychologie, de la licence au *master*, à des étudiants qui exerceront le métier de psychologue pour certains dans le milieu hospitalier ou en libéral, et qui pourront être amenés à accompagner des enfants intersexués et leurs familles. En tant que chercheuse en psychologie sociale, je m'intéresse aux relations entre les individus et la société et, plus particulièrement, je travaille sur les représentations sociales que nous élaborons et qui nous permettent de comprendre notre réalité quotidienne. J'étudie plus précisément les représentations de l'homosexualité et de l'homoparentalité et l'influence de ces représentations sur les relations avec des personnes homosexuelles ou des familles homoparentales. Dans le cadre de mes recherches, je me suis intéressée à l'homophobie, qui consiste en un rejet des personnes homosexuelles par des insultes, des agressions ou des mises à l'écart. Mais, pour mieux comprendre la diversité des discriminations en lien avec ces représentations, je me suis également intéressée à l'hétéro-sexisme, que l'on peut décrire comme un système idéologique qui invisibilise les sexualités autres qu'hétérosexuelles, et qui établit une hiérarchie des sexualités au sein de notre société. Je me suis aussi intéressée à l'hétéro-normativité, qui prône que l'hétérosexualité est la norme, ce qui signifie que c'est la seule sexualité valorisée et présumée dans tous les espaces sociaux, qu'ils soient privés ou publics.

Avant d'aller plus loin, je tiens à vous faire part de ma position : je souhaite qu'il soit mis fin aux opérations qui sont des mutilations génitales réalisées sans l'accord de la personne concernée et sans qu'aucun pronostic vital ne soit engagé. Ces opérations visent à normaliser les corps des enfants qui naissent avec ce que l'on nomme une « ambiguïté sexuelle » ou encore un « désordre, un trouble, une anomalie du développement sexuel ».

Il faut que les enfants et leurs familles soient accompagnées pour que ces enfants exercent leur droit à l'autodétermination et décident du sexe - que l'on peut considérer comme social comme c'est le cas pour nous toutes et nous tous - qui sera inscrit à l'état civil. Cette décision permettrait de différer les opérations et/ou les traitements hormonaux, ou de ne pas les entreprendre, en fonction des souhaits de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte. Cela implique que l'état civil puisse être facilement modifié dans le cas où le choix effectué à la naissance ne conviendrait pas à la personne, voire que la mention du sexe à l'état civil disparaisse. La disparition de cette mention constituerait, à mon sens, un progrès pour nous tous-tes.

Je défends cette position à partir de mon activité de recherche sur les processus d'homophobie, d'hétéro-sexisme et d'hétéro-normativité. Me situant dans le champ théorique des représentations sociales, j'ai mis en évidence que ces processus fonctionnent à partir d'une même représentation de la différence des sexes. Selon cette représentation, les sexes sont pensés comme deux catégories strictement différentes et étanches l'une à l'autre. On considère ainsi que l'on est homme ou femme, il n'existe pas d'autre possibilité. Selon cette représentation, ces catégories sont aussi pensées comme complémentaires l'une de l'autre, c'est-à-dire que l'homme et la femme sont « faits l'un pour l'autre ». Cette représentation, fondée sur la nature et la biologie, implique des pratiques normatives de régulation de l'expression du genre, qui vont avoir pour effet de favoriser l'expression de certaines formes du genre et d'interdire l'expression d'autres formes. Ces pratiques peuvent être mises en œuvre par l'individu lui-même, dans un comportement d'autorégulation. J'autorégule mon comportement et mon apparence pour me conformer à l'expression du genre que j'estime convenable pour la société. Ce sont aussi des pratiques qui peuvent être mises en œuvre par d'autres personnes dans l'entourage, notamment l'entourage proche, pour réguler le comportement des autres. C'est le cas de la sphère familiale, des amis, des collègues de travail, etc. Ce sont aussi des pratiques mises en œuvre par un entourage plus éloigné, c'est-à-dire dans les espaces publics. Ces pratiques de régulation vont intervenir aussi bien dans la vie quotidienne, voire intime, que dans la sphère des institutions.

Les opérations réalisées sur les enfants qui naissent intersexués font partie de ces pratiques régulatrices visant à normaliser leur corps et à le rendre compatible avec cette représentation binaire de la différence des sexes. Cette situation conduit à de l'invisibilité, au secret, à l'indicible comme cela a été évoqué par les intervenant-e-s précédent-e-s. Ces opérations sont présentées comme visant au bien-être psychosocial de l'enfant, voire de ses parents, mais ne répondent pas à une nécessité médicale vitale.

Dans un article de 2016 écrit par un collectif de médecins proposant un état des lieux de la médecine et de la chirurgie par rapport au « désordre du développement sexuel », neuf objectifs de la chirurgie sont décrits. Les trois derniers sont : favoriser le développement de l'individu et de son

identité sociale, éviter la stigmatisation liée à une anatomie atypique, et répondre au désir des parents d'élever leur enfant dans les meilleures conditions possibles. Ces objectifs ne sont, à l'évidence, pas médicaux ! Le cinquième de ces objectifs est d'éviter une virilisation tardive au moment de la puberté pour les personnes élevées comme des filles, ou le développement de la poitrine pour les enfants élevés comme des garçons.

Cette déclaration médicale démontre qu'on ne laisse pas se faire le développement de ces personnes. Or le corps et le psychisme se développent conjointement avec des évolutions plus ou moins importantes et plus ou moins perturbantes pour chacun et chacune d'entre nous. On ne peut donc pas envisager un bien-être psychosocial si l'on empêche ce développement conjoint du corps et du psychisme en transformant le corps sans l'accord des individus. Par ailleurs, on constate que les opérations sont réalisées en partant d'un présupposé d'hétérosexualité. Il s'agit en effet de fabriquer un corps masculin ou un corps féminin dans l'optique de rapports hétérosexuels. En effet, le premier objectif cité par ce collectif de médecins est de restaurer une anatomie génitale fonctionnelle afin de permettre de futures relations sexuelles pénétrantes comme un homme ou comme une femme. On voit ici comment la médecine et les médecins sont tributaires de la société dans laquelle ils exercent, et ceci au-delà de la dimension médicale et scientifique.

Ceci n'est pas nouveau puisque c'est déjà ce qu'écrivait Foucault dans *Le vrai sexe* en 1978, en invoquant l'intérêt moral du diagnostic médical du vrai sexe que l'on peut traduire, ou extrapoler ici, par l'intérêt social et normatif de l'intervention médicale sous forme d'opérations et de traitements hormonaux pour fabriquer un vrai sexe. D'où l'intérêt d'arrêter ces interventions sur des personnes qui n'ont pas donné leur accord.

Chantal Jouanno, présidente. – Je vous remercie pour cette intervention. Je vous propose maintenant d'entendre l'intervention à trois voix des juristes que nous avons invités.

Benjamin Moron-Puech, docteur en droit. – Madame la présidente, mesdames et messieurs les sénateurs, je vous remercie d'organiser cette table ronde historique qui témoigne du souci d'une partie de nos institutions de résoudre les problèmes rencontrés par les personnes intersexuées dans notre société.

Si, avec mes collègues juristes ici présents, nous sommes aujourd'hui devant vous, c'est parce que nous sommes préoccupés par le sort réservé en France aux personnes intersexuées et notamment aux jeunes enfants. Il nous semble en effet, en notre qualité de juristes, que les droits fondamentaux de ces personnes – droits au fondement même de notre système juridique – ne sont pas respectés. Ces droits sont d'une part le droit à l'intégrité physique et d'autre part le droit à la vie privée.

Au cours des interventions qui vont suivre, nous allons tenter de vous proposer quelques mesures législatives qui permettraient de mieux assurer le respect de ces droits.

En premier lieu, renforcer le droit à l'intégrité physique. Comme les témoignages que nous avons entendus le démontrent, le bien-fondé des actes médicaux réalisés sur les personnes intersexuées est en débat, qu'il s'agisse des actes réalisés *in utero*, des interruptions de grossesse pour diagnostic thérapeutique après douze semaines de grossesse, des traitements de féminisation à la dexaméthasone, ou des actes réalisés sur les enfants après leur naissance pour les assigner dans un sexe masculin ou féminin.

Pour les uns, ces actes médicaux seraient des mutilations car il n'y aurait pas de pathologie ; pour les autres, ces actes seraient des traitements. Qu'en pense le droit ? Qu'en pensent les juristes ? Le propos qui va suivre se limitera au cas des enfants traités après leur naissance, mais vous aurez toute latitude pour nous interroger sur les traitements *in utero* dans les échanges qui suivront. Quelle est donc la licéité des actes médicaux d'assignation sexuée réalisés sur les jeunes enfants ?

Clément Cousin, doctorant à l'Université Paris II-Panthéon Assas. – Notre droit protège spécialement le corps humain et prohibe toute atteinte au corps. Notre droit pénal réprime ainsi les atteintes au corps humain ou à la vie de la personne. Pour agir sur le corps de la personne, il faut « désarmer » le droit pénal. Cela peut se faire en démontrant une cause d'irresponsabilité pénale. Parmi les causes d'irresponsabilité pénale, il y a l'autorisation de la loi.

Or l'article 16-3 du code civil¹ dispose que les actes médicaux doivent remplir deux conditions : d'une part, le consentement éclairé de la personne ou de son représentant légal ; d'autre part, la nécessité médicale pour la personne. Il faut donc que la balance entre les avantages et les inconvénients soit positive et que l'intervention soit la meilleure alternative. Il faut aussi que l'acte soit médical, ce qui ne signifie pas que l'acte soit effectué par un médecin. L'acte peut avoir un but thérapeutique ou non thérapeutique. Si l'acte n'a pas de but thérapeutique, il peut être autorisé par des textes spéciaux, comme l'assistance médicale à la procréation (AMP) et l'avortement. Il faudrait donc apporter une précision à l'article 16-3 pour évacuer ce que les médecins ressentent comme un risque médico-légal en disposant que répondent à une nécessité médicale, les actes médicaux poursuivant un but thérapeutique ou un but autorisé par une disposition spéciale. Il faut enfin que la personne subissant cet acte médical soit apte à consentir ou, à défaut, que l'on se fonde sur l'avis d'autres personnes placées dans une même situation.

¹ « Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité médicale pour la personne ou à titre exceptionnel dans l'intérêt thérapeutique d'autrui ». « Le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir ».

Je rappelle néanmoins que ces deux critères – le consentement et la nécessité médicale pour la personne – sont cumulatifs, c'est-à-dire que le consentement ne suffit pas. Il faudrait donc que les actes non thérapeutiques soient autorisés par un texte spécial, à défaut de quoi ils seraient illégaux.

Benjamin Moron-Puech. – Si l'on s'intéresse à l'application du critère de la nécessité médicale dans le cadre des personnes intersexuées, il ne semble pas possible de dire que ce critère est rempli pour les actes d'assignation sexuée. À s'en tenir tout d'abord au caractère nécessaire de ces actes, les témoignages précédents font état des très nombreux inconvénients de ces actes médicaux : douleurs ressenties, pertes de sensibilité, pertes fonctionnelles, souffrances psychiques, lesquelles permettent de douter que ces inconvénients seraient supérieurs aux avantages avancés par les défenseurs des actes d'assignation sexuée. Il n'est pas plus démontré que la qualité de vie des enfants intersexués soit meilleure après l'opération, par rapport à des méthodes alternatives (suivi psychologique de l'enfant et des parents par exemple). Ces opérations sont pratiquées depuis cinquante ans, mais ce doute sur leur nécessité n'est toujours pas levé puisqu'aucune étude ni aucune cohorte n'est menée pour suivre sur une période de temps l'état de santé des personnes opérées par rapport à celui de personnes qui ne le sont pas. Il serait donc difficile, en cas de contentieux, d'apporter la preuve de la nécessité de ces actes.

Ensuite, le caractère médical de ces actes n'est pas prouvé car ces actes d'assignation sexuée ne peuvent pas prétendre soigner une maladie, dès lors que le pronostic vital n'est pas en jeu. Selon certaines analyses médicales, ces actes permettraient d'éviter une souffrance psychique : or tous les enfants intersexués ne sont pas confrontés à une telle souffrance. Dès lors leur caractère thérapeutique n'est pas établi. En outre, aucun texte ne prévoit aujourd'hui que ces actes non thérapeutiques soient autorisés, contrairement à l'avortement. Ils sont donc, à mon avis, illégaux.

Clément Cousin. – Compte tenu de l'importance du débat, il apparaît important que le législateur intervienne explicitement, sans attendre que le juge se prononce, pour préciser que ces actes n'ont pas de caractère thérapeutique. Néanmoins il faut bien cibler cette interdiction car des personnes, qui seraient aptes à en exprimer le besoin, qu'elles soient intersexuées ou transsexuées, doivent pouvoir les subir si elles le souhaitent. Pour ce faire, il nous semble souhaitable que le législateur use de son droit d'initiative législative pour élaborer une proposition de loi sur les personnes intersexuées.

On peut considérer que les actes médicaux d'assignation sexuée réalisés sur des personnes inaptes à consentir ne peuvent répondre à une nécessité thérapeutique pour la personne, au sens de l'article 16-3 du code civil. Leur réalisation devrait être pénalement sanctionnée. Ce faisant, nous vous proposons de conditionner l'exercice d'actes d'assignation sexuée à l'aptitude à consentir de la personne. Afin d'assurer l'effectivité de cette

interdiction, deux mesures supplémentaires peuvent sembler nécessaires : empêcher la prise en charge par la Sécurité Sociale ; faciliter le dépôt de plaintes par les associations.

Les actes d'assignation sexué(e) sont aujourd'hui pris en charge par la Sécurité Sociale sous la codification « correction des ambiguïtés sexuelles ». La loi n'est certes pas le moyen le plus adapté pour modifier ces dispositions réglementaires. Néanmoins, il ne faut pas négliger l'efficacité de cette classification puisque celle-ci conditionne le financement des interventions et réglemente les conditions d'exercice de celles-ci. Deux solutions s'offrent au législateur. Vous pouvez enjoindre la Sécurité Sociale de supprimer ou de préciser les dispositions réglementaires concernant la classification des actes médicaux autorisant la prise en charge par les organismes d'assurance-maladie des actes de correction des ambiguïtés sexuelles. La Sécurité Sociale peut ainsi inclure, au début de la section concernée, une précision au terme de laquelle les actes d'assignation sexuelle ne peuvent être pris en charge. La seconde solution est de recourir à la loi pour inclure au sein du code de la Sécurité Sociale le principe selon lequel elle ne peut pas prendre en charge des actes illégaux – même si c'est une évidence. Cela reviendrait à insérer un nouvel article dans le code de la Sécurité Sociale, rédigé comme suit : « Les actes d'assignation sexué(e) ne peuvent être pris en charge par les organismes d'assurance-maladie que s'ils sont réalisés sur des personnes aptes à consentir ».

Mila Petkova, avocat. – Les associations qui défendent les personnes intersexuées sont récentes. Pour qu'elles puissent se constituer en partie civile, il faudrait pouvoir lever la condition qui exige que ces associations aient une antériorité de cinq ans, prévue par les articles 2-2, 2-3 et 2-6 du code de procédure pénale.

Benjamin Moron-Puech. – Quelles solutions pourraient être proposées aux personnes opérées par le passé ? Tant pour les victimes que pour les auteurs des actes, les dispositions existantes en matière de responsabilité civile ou pénale ne sont pas satisfaisantes. Il conviendrait donc de créer un fonds d'indemnisation.

En effet, les victimes doivent aujourd'hui faire face à un obstacle psychologique, car mener un procès requiert de l'énergie et suppose d'être inséré dans la société. Or, lorsque vous luttez quotidiennement pour trouver un logement ou même pour vous lever le matin, il semble difficile de mobiliser l'énergie nécessaire pour prendre part à un procès. Ceci explique pourquoi ces procès sont si rares. Un ou deux sont en cours en Allemagne et seulement un en France.

L'obstacle est également probatoire et tient au fait que les victimes n'ont pas accès à leur dossier médical, notamment parce que les durées de conservation sont trop courtes. Par ailleurs, dans la pratique, nous constatons que certains dossiers se perdent... C'est curieux !

Le dernier obstacle tient à la prescription. Souvent, la victime n'est en mesure d'intenter un procès qu'après un long cheminement personnel alors qu'il est trop tard pour agir juridiquement. Du point de vue des victimes potentielles, le droit de la responsabilité n'est donc pas forcément le meilleur mécanisme pour régler cette difficulté pour le passé.

Le droit de la responsabilité n'est pas non plus forcément un outil idéal si l'on adopte le point de vue des professionnels de santé. Ceux-ci pourraient en effet considérer qu'ils n'ont été que le « bras armé » d'une société victime de ces stéréotypes de genre et pourraient considérer comme inéquitable que l'intégralité de la responsabilité pèse sur eux. D'autant que cette responsabilité individuelle qui pèserait sur eux comporterait des risques importants tant sur le plan financier (leur assurance ne pourrait sans doute pas fonctionner) que sur le plan pénal.

Pour ces deux raisons, il nous semble utile de constituer un fonds d'indemnisation, comme le propose le Conseil d'éthique allemand.

Il me semble en outre que c'est une obligation pour le législateur. En effet, l'alinéa 11 du préambule de la Constitution de 1946 ouvre un droit à la solidarité nationale, par exemple en présence de calamités nationales. Par le passé, le législateur, devant des catastrophes sanitaires de même ampleur (sang contaminé, hormones de croissance), a pris une décision similaire. Pour des raisons d'égalité, il me semble que la solidarité nationale doit jouer et que le fonds qui serait créé soit rattaché aux mécanismes d'indemnisation existants.

Mila Petkova. – Un dernier point reste à aborder concernant l'inscription à l'état civil. Le droit à la vie privée des personnes intersexuées est aujourd'hui méconnu pour deux raisons principales : d'une part, l'impossibilité d'établir le détail de son identité sexuée ; d'autre part, l'obligation de révéler trop souvent son identité sexuée aux tiers.

La reconnaissance de l'identité intersexuée résulte de l'obligation pour la France de sortir d'un système binaire de l'état civil, en application de ses engagements internationaux. Aujourd'hui, au nom du droit à la vie privée, toutes les instances européennes saisies de la question préconisent de sortir du système binaire actuel, pour reconnaître, d'une part, les lignes directrices du Conseil de l'Union européenne du 24 juin 2013 en faveur de la reconnaissance de l'existence d'autres catégories de sexes que le féminin et le masculin, ou les recommandations formulées par le Commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe sur les personnes intersexuées pour faciliter la reconnaissance des personnes intersexes devant la loi. La France, qui adhère à ces conventions internationales qui reconnaissent le droit à l'autodétermination, est tenue de les exécuter de bonne foi.

Le droit français ne semble pas s'opposer à la reconnaissance de plusieurs identités sexuées. L'article 57 du code civil n'impose pas de mentionner un sexe masculin ou féminin sur les actes d'état civil et aucun texte n'interdit autre chose que ces deux catégories sexuées. Ces textes disent simplement qu'un sexe doit être mentionné. La jurisprudence récente s'est prononcée en faveur du rejet de la binarité du système actuel, au nom du respect du droit à la vie privée. Dans ces deux cas, les tribunaux ont estimé qu'il s'agissait de décisions individuelles des requérants et qu'il appartenait au législateur de régler cette difficulté qui relève de l'intérêt général.

On ne peut pas se contenter de solutions au cas par cas, risques d'interprétations divergentes. L'absence de loi pose des problèmes pratiques. Le droit d'appartenir à une catégorie non binaire n'étant pas reconnu par les textes, il n'est pas reconnu par les autorités administratives. Par exemple, l'Insee, qui a été saisi de cette question, refuse toujours d'enregistrer les personnes intersexuées.

Le silence de la loi pose aussi des problèmes d'accès au droit. Il reste à savoir comment mettre en œuvre le rejet de la binarité de manière concrète, en créant une identité « autre » pour les personnes majeures et les mineurs doués de discernement. Pour la déclaration du sexe à la naissance qui concerne les mineurs dépourvus de discernement, les associations intersexes sont unanimes à demander que l'enfant soit rattaché au sexe masculin ou féminin le plus probable à la naissance. Par ces dispositions, le droit pour toute personne intersexuée d'établir le détail de son identité, corollaire du droit à la vie privée, serait respecté. Subsisterait néanmoins une atteinte à la vie privée résultant des trop nombreuses obligations faites aux personnes intersexuées de révéler leur identité sexuée.

En application de l'article 8 de la Convention européenne des droits de l'homme, l'identité sexuée appartient à la vie privée. Or, il existe aujourd'hui plusieurs textes qui obligent la révélation de l'identité sexuée sans pour autant que cela soit justifié par un but légitime, par exemple pour obtenir un service, alors que cette information ne conditionne pas la délivrance de ce service. C'est le cas notamment pour le formulaire de demande de logement social ou la demande d'un hébergement d'urgence. D'autres textes obligent à mentionner l'identité sexuée de la personne sur des titres d'identité, alors que le sexe ne permet pas d'identifier la personne comme le permettent le nom, le prénom, la date et le lieu de naissance. Le permis de conduire français ou la carte d'identité allemande ne comportent pas de mention de sexe. Ces obligations de révéler son identité créent des discriminations à l'encontre des personnes intersexuées lorsqu'il existe une différence entre le sexe perçu et la mention indiquée sur les documents d'identité (suspicion d'usurpation d'identité notamment). Au nom du respect du droit à la vie privée, pour toute personne et non uniquement pour les personnes intersexuées, le sexe ne devrait pas figurer sur les pièces d'identité. À tout le moins, il faudrait reconnaître la possibilité

pour chacun de décider s'il souhaite ou non que la mention de son sexe figure sur ses papiers d'identité. Plus globalement, il devrait être prévu par la loi que l'obligation de révéler son identité sexuée n'est justifiée que si elle est rendue nécessaire par un but légitime.

Chantal Jouanno, présidente. – Je vous remercie pour votre intervention. Je donne la parole à M. Philippe Reigné, agrégé des facultés de droit et professeur du Conservatoire national des arts et métiers (Cnam).

Philippe Reigné. – Voyez ma main. Elle compte cinq doigts, mais pourrait en compter six. Elle possède un seul pouce, mais pourrait en avoir deux. Cela s'appelle la polydactylie : c'est une variation absolument naturelle de la main. Tous nos organes, quels qu'ils soient, sont susceptibles de variations qui apparaissent au fil des générations. Certaines sont retenues par le processus de la sélection naturelle, d'autres non. La couleur de la peau est la variation la plus connue et la moins rare. L'intersexuation est aussi une variation, relative aux organes génitaux. Les questions sociales, sociologiques, juridiques que nous nous posons ont donc pour origine un phénomène parfaitement naturel. Ces variations sont un avenir possible de notre espèce en cas de changement de milieu ou de circonstances. La polydactylie, l'intersexuation pourraient être l'avenir du genre humain...

Pourquoi administre-t-on, dès la naissance, des traitements chirurgicaux ou hormonaux aux personnes intersexuées ? Parce que nous obéissons encore à la logique du « sexe d'élevage », que formalisent, dans les années 1950 aux États-Unis, les travaux du sexologue John Money. Celui-ci propose de modifier les organes génitaux des enfants intersexués au plus tôt, pour que ceux-ci puissent s'identifier à l'une des catégories de sexe dès la petite enfance. C'est pourquoi il y a intervention sur les nouveaux-nés et non plus tard.

Qu'est-ce que le sexe sur le plan juridique ? Jean Carbonnier, un des grands juristes du XX^{ème} siècle, qui a participé à la réforme de la filiation dans les années 1970, disait que « le sexe est un classement de l'individu qui échappe à sa volonté ». Aujourd'hui, cette conception ne peut plus être soutenue. La Cour européenne des droits de l'homme (CEDH), dans deux arrêts rendus en 2003 et en 2015, a dégagé du droit au respect de la vie privée, qui figure à l'article 8 de la Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales, un droit à l'autodétermination qui inclut la liberté de définir son appartenance sexuelle. La CEDH a rappelé, dans son arrêt du 10 mars 2015 que la liberté de définir son appartenance sexuelle s'analyse comme un des éléments les plus essentiels du droit à l'autodétermination. Ainsi, le sexe n'est plus aujourd'hui un classement qui échappe à la volonté de l'individu. Par conséquent, les traitements chirurgicaux et hormonaux pratiqués sur les nouveaux-nés qui ont pour but de les faire adhérer psychologiquement à l'une ou l'autre des deux catégories de sexe, sont radicalement contraires au droit à l'autodétermination. Il n'est pas possible de les concilier avec la jurisprudence de la CEDH.

Nous sommes clairement dans un cas de violation de la Convention de sauvegarde des droits de l'homme et, puisque ces traitements s'appliquent à des enfants nouveaux-nés, de la Convention relative aux droits de l'enfant.

Est entré en vigueur, le 1^{er} janvier 2016, un nouvel article 387-2 du code civil issu de l'ordonnance du 15 octobre 2015 portant simplification et modernisation du droit de la famille, selon lequel « l'administrateur légal ne peut, même avec une autorisation, aliéner gratuitement les biens ou les droits du mineur (...) ». Autrement dit, les parents ne peuvent pas consentir de donations au nom du mineur, même avec l'autorisation du juge. Tout le monde le comprend ; il ne faut pas appauvrir le mineur car, une fois cette donation consentie, celle-ci aura des conséquences irréversibles sur son patrimoine.

La même logique devrait s'appliquer avec autant d'évidence aux traitements hormonaux et chirurgicaux sur les nouveaux-nés ; il faut attendre que les enfants aient atteint un âge leur permettant de décider par eux-mêmes. Ce qui est prévu par les textes en matière patrimoniale doit être étendu, dans le domaine des droits humains, à l'intégrité physique et psychique des enfants. On nous répond que les parents sont désemparés et que les enfants le seront aussi lorsqu'ils prendront conscience de leur situation. Toutefois, des accompagnements psychologiques sont possibles pour aider parents et enfants à surmonter ces difficultés.

Mes collègues viennent de suggérer à l'instant l'inscription, sur les registres d'état civil, d'une mention « sexe neutre ». Toutefois, une telle disposition nécessiterait de réformer le droit de la filiation, car celui-ci est sexué, hors le cas de la filiation adoptive : reconnaissance de paternité et reconnaissance de maternité ne sont pas rédigées dans les mêmes termes ; la présomption de paternité n'a pas d'équivalent pour la mère, etc. Il vous faudra donc achever la réforme de la filiation entamée en 2013 avec l'ouverture du mariage aux couples de même sexe, en « désexuant » complètement la filiation. La suppression de la mention du sexe à l'état civil en découlera alors et rendra inutile la mention de sexe neutre.

Chantal Jouanno, présidente. – Je vous remercie de nous renvoyer à nos difficultés...

Jacqueline Descarpentries, maître de conférences en sciences de l'éducation à l'Université de Paris VIII-Vincennes. – Je remercie les personnes intersexes qui ont accepté d'aborder avec nous des sujets très intimes. Étant chercheuse en sciences de l'éducation, je suis habituée à la pluridisciplinarité et à l'interdisciplinarité, et je me réjouis donc des apports pluriels de disciplines diverses lors de ce débat consacré à l'intersexualité. On pourrait s'étonner que les sciences de l'éducation s'intéressent à ce sujet. Mes travaux l'ont toutefois abordé sous le prisme de l'éducation à la sexualité, plus particulièrement sous l'angle de l'éducation à la santé. À ce titre, j'ai créé à Lille le premier *master* en sciences humaines et sociales, chargé de développer des compétences et des connaissances en matière de

prévention et d'éducation à la santé, ce qui constitue une approche différente de celle qui consiste à réduire la prévention à la connaissance des facteurs de risque et à la seule approche biomédicale de la prévention.

Une approche pluridisciplinaire de l'éducation à la sexualité m'a amenée à former à la fois les directeurs des centres de prévention : Comité régional d'éducation pour la santé (CRES), Comité départemental pour l'éducation à la santé (CODES), qui dépendent directement de l'Institut pour la prévention et l'éducation à la santé (INPES), et des directeurs et intervenants des centres de Planning familial.

Ce qui est au cœur du débat qui nous réunit aujourd'hui est la question de la norme, en particulier de la normativité biologique, qui va nous déterminer en tant qu'être « normal », en tant qu'homme ou femme. La supériorité de la normativité biologique sur la normativité sociale induit des processus d'éducation à la sexualité à la fois binaristes et genrés. Les travaux de Michel Foucault ont d'ailleurs parfaitement démontré comment l'éducation participe à la normation des corps et comment la normativité biologique utilise l'éducation à la sexualité pour normer les corps, pour construire un corps masculin et un corps féminin. L'éducation à la sexualité va être essentiellement basée sur la protection du corps de l'homme, les matériaux pédagogiques utilisés dans les centres de prévention reposent sur ce principe. Tous les dispositifs de prévention se basent sur la nécessité de se préserver des maladies sexuellement transmissibles. Par ailleurs, la question de l'intersexualité n'est pas abordée par ces programmes et/ou n'est pas connue, comme j'ai encore pu le constater lors de ma dernière intervention pour le quarantième anniversaire du Planning familial, alors que j'intervenais devant un parterre de professionnels de l'éducation à la sexualité. Nous avons donc une responsabilité majeure à assumer en termes de formation des éducateurs à la santé.

Nous devons aussi intégrer une véritable prise de conscience des pratiques d'éducation à la sexualité, c'est-à-dire comprendre les enjeux majeurs de l'éducation à la sexualité telle qu'elle est enseignée, car les éducateurs ne font aujourd'hui que renforcer la binarité. On aborde de plus en plus la transsexualité et on informe qu'il existe d'autres formes de pratiques que l'hétérosexualité, mais il n'en demeure pas moins vrai que les outils proposés se bornent encore à enseigner l'utilisation du préservatif. Nous avons une vision gonadique de l'éducation à la sexualité.

Un travail doit donc être résolument mené dans les écoles (éducateurs, acteurs de la prévention) mais aussi dans les facultés de médecine pour qu'elles intègrent ces questions. Il faut sortir de cette vision anatomo-centrée uniquement basée sur la binarité sexuée. Ces actions doivent aider à développer une éducation à la tolérance et à la différence.

Chantal Jouanno, présidente. – Il est essentiel que l'éducation à la sexualité intègre les notions de respect, de consentement et d'amour.

Maryvonne Blondin, co-rapporteuse. – Je souhaite tout d’abord saluer les intervenants qui ont porté ces témoignages. Je sais qu’il est toujours difficile de parler de soi, mais il était important que vous soyez là pour nous exposer vos expériences. La réalité de ce que vous vivez et de ce que vous exprimez est très différente de ce que certains d’entre nous, pourtant sensibilisés à ce sujet, pourraient en dire. Vos paroles ont pu nous éclairer et je vous en remercie, ainsi que de vos diverses propositions.

Je remercie également Jacqueline Descarpentries pour son exposé sur l’éducation à la sexualité qui rejoint un domaine qui m’intéresse tout particulièrement, celui de l’éducation et du suivi de la santé à l’école. Dans le cadre de travaux que mes collègues et moi-même avons menés sur le sujet du changement d’état civil des personnes transsexuelles, nous avons entendu un groupe d’infirmiers scolaires. Certains d’entre eux, sensibilisés par le mal-être récurrent de jeunes intersexes ne parvenant pas à parler de leur souffrance, ont décidé de se spécialiser dans l’accompagnement des enfants et de leurs parents. Ils ne sont certes qu’une minorité mais c’est néanmoins un début.

Chantal Jouanno, présidente. – Il faut souligner la grande force de caractère qu’il faut avoir pour témoigner devant nous ; ces témoignages sont particulièrement nécessaires au débat, afin de faire évoluer le droit et les consciences.

Michelle Meunier. – Je souhaite vous remercier pour la qualité de vos interventions et pour leur grande richesse et leur diversité, mais je trouve dommage que nous n’ayons pas pu entendre également des médecins. Le corps médical méconnaîtrait-il cette question, ou refuse-t-il de la voir, comme cela a été le cas pour certains enfants victimes de violences ou de maltraitance ?

Quant à la question de la filiation, M. Reigné a très bien résumé le bouleversement créé par la loi sur le mariage des personnes de même sexe sur ce point.

Mme Telesfort, pouvez-vous nous confirmer que 160 à 170 enfants intersexes naissent chaque année ?

Sylvaine Telesfort. – On estime que ce nombre est compris entre 160 et 178 naissances par an en France.

Michelle Meunier. – Il ne faut pas baisser la garde. Pour les personnes transsexuelles, nous avons pensé que la simplification des démarches administratives serait possible. Mais notre démarche n’a pas pu aboutir. Pour ce qui concerne la question de la filiation, je n’imagine pas qu’il soit possible de faire adopter une proposition de loi spécifique d’ici 2017.

Françoise Laborde. – Je vous remercie pour vos propos très riches qui soulèvent de nombreuses questions. Notamment, la question statistique n'est pas clarifiée. Combien d'enfants sont ainsi traités médicalement, et probablement mutilés chaque année ? De toute évidence, la Sécurité Sociale doit disposer de ces données, même si elle ne souhaite pas communiquer les chiffres.

Nous avons entendu des témoignages des personnes directement concernées et de leurs souffrances physiques et psychologiques, mais pas la parole des parents. C'est un sujet qui reste encore à explorer.

Je note également que la formation des professionnels est essentielle. Sur de nombreux sujets, nous constatons que les militants des associations connaissent parfois mieux le sujet que les spécialistes.

Enfin, il me paraît que le droit à l'autodétermination dont ont parlé les juristes est important. C'est un point essentiel que nous devons faire apparaître dans notre rapport.

Brigitte Gonthier-Maurin. – Je suis rigoureusement dans le même esprit que mes collègues. J'espère que la réflexion que nous commençons ce matin aboutira à un travail qui vous sera utile pour faire reconnaître la situation dans laquelle vous vous trouvez. Il y a une véritable méconnaissance du sujet. L'injustice à laquelle vous faites face me bouleverse et me conduit à réagir. Vous avez subi des tortures, des mutilations et je comprends vos réactions. Je trouve normal que vous préconisiez de ne pas intervenir médicalement sans que la personne puisse prendre sa décision en connaissance de cause. Il faut aussi accompagner les parents qui pourraient, pour le bien-être de leur enfant, accepter ces mutilations, sans avoir vraiment été éclairés sur les conséquences de ces interventions. Enfin, la norme de la binarisation des sexes renvoie aussi à la notion de pouvoir. Or, la société a le vertige dès que l'on cherche à toucher à ce pouvoir, et en premier lieu au pouvoir patriarcal.

Encore une fois, je salue le courage qu'il vous a fallu pour témoigner.

Chantal Jouanno, présidente. – Nous avons tenu des propos pessimistes sur la possibilité d'une évolution rapide du droit compte tenu du contexte actuel, peu propice à des débats sereins. Néanmoins, si la question de la filiation et de l'état civil reste difficile à traiter, en revanche, poser le principe du report des actes médicaux qui ne sont pas nécessaires pourrait être possible plus rapidement. Il n'est certes pas satisfaisant de séparer les deux sujets sur le plan légal, mais dans un souci de cohérence, ce serait une manière d'avancer plus vite.

Nadine Coquet. – Je souhaite réagir brièvement à vos propos sur la normativité pour indiquer que, pour se conformer à la pseudo-norme attachée à un sexe, beaucoup d'individus passent par la chirurgie esthétique ou par des privations de nourriture. Ce débat dépasse les questions intersexes et concerne tout le monde.

Mathieu Le Mentec. – Je souhaite aussi réagir sur la question du nombre de personnes concernées en France car cette bataille des chiffres est problématique. La France est dans l'incapacité de produire des chiffres fiables. D'après une chercheuse américaine, Anne Fausto-Sterling, ces situations concerneraient 1,7 % des naissances. Il semble toutefois s'agir d'une fourchette basse. Par ailleurs, un médecin, qui a effectué la quasi-totalité de sa carrière à Necker a reconnu, au moment de sa retraite, qu'il était pratiqué 2 000 primo-interventions par an. Il serait nécessaire que l'État produise des chiffres sérieux.

Concernant l'avis des parents, je souhaite évoquer mon propre cas. Lorsque j'ai dit à ma mère que j'allais intervenir devant vous, elle m'a avoué être toujours inquiète. Elle m'a dit : « Tu vas me tuer psychologiquement, à prendre ainsi la parole ». Je lui ai répondu qu'elle n'avait pas à avoir honte. La honte est du côté de ceux qui ont pratiqué ces actes sans nous les expliquer. La question des intersexes n'est apparue sur la scène sociale que depuis le milieu des années 1990, alors que les opérations étaient systématiques depuis les années 1960/1970, car c'est une vraie bataille pour accéder à une parole libre.

Corinne Bouchoux, co-rapporteuse. – On ne va pas ici se livrer à la bataille des chiffres. Il n'y aurait qu'une opération par an qu'elle serait déjà une injustice faite à tous. Je pense que ces cas sont beaucoup plus nombreux que ce que l'on croit. Il n'y a pas un établissement scolaire où la question ne se pose pas. Pour cette raison, je suis une fervente militante de l'*open data*. Il faudrait que la Sécurité Sociale soit beaucoup plus encline à communiquer les chiffres. Certains, notamment des médecins, n'y sont pas favorables, car ils s'estiment remis en cause ou pensent, en toute bonne foi, avoir fait ce qui était nécessaire pour traiter ces situations.

Au-delà de l'hostilité de quelques-uns, ce qu'il faut combattre avant tout, c'est l'ignorance. Cela suppose de la pédagogie.

La France passe son temps à donner des leçons mais doit faire son autocritique afin de rendre à tous ces citoyens leur droit de cité. Je rêve donc que l'on puisse avoir un débat en séance et que nous puissions aborder cette question avant le prochain renouvellement du Sénat.

Sylvaine Telesfort. – En ce qui concerne les chiffres, j'appelle à dissocier les mutations génétiques des malformations congénitales.

Vincent Guillot. – Les organisations intersexes du monde entier ne sont pas en demande d’une modification du droit ou de la création d’une autre catégorie de personnes. Nous demandons en premier lieu l’arrêt des mutilations. Nous ne sommes pas contre les opérations si la personne les demande. Par contre, nous sommes contre les opérations dans la petite enfance qui ne seraient pas justifiées par un risque vital. Les seuls chiffres qui sont intéressants sont ceux qui portent sur le nombre d’opérations génitales non consenties sur des enfants, que la personne soit intersexes ou non.

Philippe Reigné. – Pour agir rapidement, il existe aussi la possibilité d’intervenir par voie administrative. Ces opérations pourraient faire l’objet d’un moratoire, simple décision de l’administration, afin de se donner le temps d’y voir plus clair. De plus, une telle décision n’engage pas l’avenir et ne dépend que du ministère de la Santé.

Vincent Guillot. – Le moratoire est une bonne possibilité. L’équipe de Strasbourg nous a proposé de faire un moratoire sur les opérations, nous n’y avons pas répondu car nous souhaitons l’arrêt des opérations. Mais des médecins en France sont pour un moratoire, à Strasbourg, justement.

Benjamin Moron-Puech. – Sur la question des chiffres, il faudrait pouvoir connaître le coût des remboursements et le nombre d’interventions. Ce sont des chiffres que les parlementaires peuvent réclamer. Par ailleurs, le fonds dont nous demandons la création pourrait dédommager les parents qui, de par ce qu’ils ont vécu dans le passé, sont aujourd’hui en grande souffrance psychologique. Pour l’avenir, il faudrait que chaque maternité puisse donner à ces parents les coordonnées d’une association compétente sur l’intersexuation.

Philippe Reigné. – Tout d’abord, l’arrêt des interventions chirurgicales et des traitements hormonaux est essentiel. Ensuite, je rappelle que la mention de sexe neutre interdit d’établir une filiation, sauf, peut-être, par voie adoptive.

Clément Cousin. – Je suis également surpris par la faible présence des sciences sociales dans le cursus des médecins, ce qui contribue à expliquer les situations actuelles.

Mila Petkova. – Les cours d’éthique et de droit dans les facultés de médecine sont dispensés par les médecins.

Chantal Jouanno, présidente. – Je vous propose de clore nos débats. Merci à toutes et à tous de nous avoir éclairés sur ce sujet complexe.

**Audition des Docteurs Pierre Mouriquand, chef du service de chirurgie
uro-viscérale de l'enfant du CHU de Lyon
et Claire Bouvattier, endocrinologue,
de Mmes Laurence Brunet, du centre d'Éthique clinique de l'hôpital Cochin
et Claudine Colin, présidente de l'association *Surrénales***

(25 mai 2016)

Maryvonne Blondin, co-rapporteuse. – Merci à toutes et à tous de votre présence.

Notre rencontre d'aujourd'hui fait suite à la table ronde que nous avons organisée le 12 mai dernier avec des associations représentant les personnes dites intersexes. Ces entretiens visent à nous permettre de procéder à un état des lieux des problèmes rencontrés par ces personnes, dans le cadre d'un rapport de la délégation, dont ma collègue Corinne Bouchoux et moi-même sommes les co-rapporteuses.

Les témoignages entendus lors de cette table ronde mettent en cause de manière parfois assez virulente les interventions médicales et chirurgicales, allant jusqu'à les assimiler à de la torture : il était donc important de donner sur ce sujet la parole aux médecins.

Nous aimerions donc savoir où en est la pratique médicale à l'égard de ces enfants. Plus particulièrement, comment réagissez-vous à ces témoignages faisant état d'une telle souffrance psychologique et physique, que ces personnes imputent aux interventions médicales et chirurgicales ? Dans ce domaine, la pratique médicale a-t-elle évolué ? Les opérations sont-elles toujours systématiques ? Est-il toujours jugé nécessaire d'intervenir le plus tôt possible ?

Les parents sont au cœur de ces questions. Comment sont-ils informés ? Leur donne-t-on le choix du moment ?

Y a-t-il un suivi psychologique systématique des parents et des enfants ?

Je suis membre de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe. J'ai collaboré aux travaux de ma collègue Marlene Rupprecht¹ sur le droit des enfants à l'intégrité physique. J'ai participé dans ce cadre à de nombreuses auditions au cours desquelles j'ai entendu des témoignages de médecins et de juristes. Ce rapport a permis de faire évoluer la législation en Allemagne.

¹ *Children's right to physical integrity (Doc. 13297 du 6 septembre 2013) par Marlene Rupprecht, députée européenne (Allemagne, SPD).*

Quelles réponses apportons-nous en France à ces « cas » et qu'en est-il de la coopération avec vos homologues à l'étranger ? Est-il toujours nécessaire de recourir à la chirurgie ? Comment le faites-vous et comment y associez-vous les parents ?

Dr Pierre Mouriquand, chef du service de chirurgie uro-viscérale de l'enfant du CHU de Lyon. – Je vais vous parler de la façon dont se présentent ces enfants dans notre pratique quotidienne, aussi bien sous l'angle de l'endocrinologue pédiatre, qui est souvent le premier médecin à rencontrer ces patients, que sous l'angle du chirurgien. Je précise que nous travaillons en étroite collaboration avec les associations qui s'occupent de certaines de ces pathologies.

Je souhaiterais éviter un certain nombre de termes qui ajoutent de la confusion à ces questions et qui sont la source de controverses qui ne me paraissent pas constructives. Ces termes ont fait l'objet de critiques et de débats lors de la Conférence de Consensus qui s'est tenue à Chicago en 2005, qui a permis de renommer et de reclassifier ces situations compliquées. Le terme d'« intersexes » me paraît inapproprié pour désigner ces patients. Je comprends qu'il soit délicat de qualifier ces situations car nous ne sommes pas tous d'accord sur les mots à employer.

J'aimerais rappeler rapidement le contexte du diagnostic des enfants qui naissent avec des anomalies des organes génitaux, terme qui est le moins controversé pour désigner ces pathologies.

Il existe quatre situations, très différentes, dans lesquelles sont décelées ces anomalies :

- avant la naissance : un certain nombre de ces anomalies anatomiques peuvent être révélées lors des échographies pratiquées pendant la grossesse. Lorsqu'il existe des contradictions entre les constatations anatomiques et échographiques et les constatations biologiques – en particulier le caryotype –, il est possible de poser un diagnostic d'anomalie du développement génital à partir de la vingt-troisième semaine de gestation ;

- à la naissance : face à un aspect inhabituel des organes génitaux, les endocrinologues pédiatres sont les premiers à être contactés ;

- pendant l'enfance : la situation la plus typique est celle de la petite fille chez qui l'on découvre, au cours d'une intervention chirurgicale banale destinée à réparer une hernie inguinale, deux testicules. Cette situation porte le nom d'« insensibilité aux androgènes ». Je vais l'évoquer dans un instant ;

- à la puberté : une enfant considérée jusqu'alors comme une fille se « virilise », ou un enfant considéré depuis sa naissance comme un garçon voit ses seins se développer.

Le diagnostic se fait dès l'enfance, mais à des âges qui diffèrent : c'est donc sur ce point que peut exister le débat sur l'âge auquel ces enfants commencent à être traités, lorsqu'ils le sont. Mon service les prend en charge jusqu'à leur puberté, ils sont ensuite dirigés vers des endocrinologues traitant les adultes.

Il est important de savoir de quelles personnes nous parlons. Il y a une tendance à considérer comme identiques des situations qui n'ont rien à voir entre elles. C'est la raison pour laquelle il existe, à mon sens, des controverses, et parfois de la virulence dans les propos, car on parle de situations qui en réalité sont bien distinctes.

Depuis la Conférence de Chicago, on distingue ces différentes situations selon les chromosomes. Cela peut être tout à fait contestable, mais il n'en demeure pas moins que cette méthode a quand-même considérablement simplifié notre approche et nous a permis d'évacuer des termes qui étaient déplaisants, voire insultants, pour un certain nombre de patients, comme « hermaphrodisme », « pseudohermaphrodisme », « sous-virilisé » et, en particulier, ce terme d'« intersexes » que nous n'utilisons plus afin d'éviter de froisser certaines personnes.

Nous distinguons cinq groupes de patients en fonction de leur profil chromosomique.

Le premier groupe, le *46,XX Disorder of Sex Development (DSD)*, concerne les enfants - génétiquement des filles - qui naissent avec des organes génitaux anormaux. Ces filles sont « virilisées », elles ont un développement inhabituel du clitoris et ne possèdent pas d'ouverture du vagin au périnée. Pour ce groupe, l'hyperplasie congénitale des surrénales (HCS) est la principale cause de ces anomalies. Ce ne sont pas des états intersexués, ce sont des filles qui naissent avec des organes génitaux masculinisés. Il n'y a pas d'ambiguïté sur la direction à donner.

Le deuxième groupe, beaucoup plus hétérogène, concerne les enfants *46,XY DSD* qui naissent avec un profil génétique de garçon. Plusieurs situations existent au sein de ce groupe, complètement distinctes les unes des autres :

- les anomalies de la stéroïdogénèse sont des anomalies de la fabrication des hormones. Elles peuvent mener à des sujets garçons présentant des organes génitaux insuffisamment formés sur le plan masculin ;

- la dysplasie (dysgénésie gonadique) concerne les garçons nés avec des gonades malformées qui ne fabriquent pas ces hormones en quantité suffisante ;

- certains enfants naissent avec des testicules normaux, qui fabriquent ces hormones en quantité suffisante, mais leur corps ne possède pas les récepteurs permettant de répondre à cette stimulation hormonale

(anomalie 5 α réductase) ou possèdent des récepteurs aux androgènes ne permettant pas aux hormones de pouvoir transformer le petit garçon sur le plan masculin. Lorsque l'insensibilité aux androgènes est complète, les enfants sont entièrement féminins extérieurement mais portent intérieurement des testicules et fabriquent des hormones masculines qui sont totalement inefficaces ;

- les anomalies du contrôle de ces hormones au niveau central (déficit en gonadotrophines) ;

- enfin, il existe une catégorie d'enfants dont on ignore les raisons pour lesquelles ils naissent avec des organes génitaux incomplètement formés.

Le troisième groupe concerne les enfants qui naissent avec des « ensembles » chromosomiques (« mosaïques ») qui ne sont pas habituels dans l'un ou l'autre sexe. L'anomalie la plus couramment rencontrée est la 45,X/46,XY, c'est-à-dire des enfants qui ont plusieurs groupes de chromosomes et dont les organes génitaux ne sont pas bien formés.

Le quatrième groupe, très rare (300 à 400 cas publiés à ce jour) concerne les enfants *Ovo-testicular DSD* (autrefois appelés « hermaphrodites vrais ») chez lesquels cohabitent les structures masculines et féminines.

Le cinquième et dernier groupe concerne les enfants qui fabriquent des hormones normales, qui ont des chromosomes normaux, mais présentent des malformations graves de la partie inférieure du corps. On ne reconnaît plus chez eux de structure génitale (*DSD non-hormonales*). Ces *DSD non-hormonales* correspondent principalement aux exstrophies vésicales, exstrophies du cloaque, certaines malformations cloacales et les aphallies.

Ces cinq groupes sont très différents les uns des autres. Il faut distinguer les patients cas par cas, car les approches sont différentes selon la pathologie. Cette nomenclature est désormais utilisée depuis la Conférence de Chicago en 2005.

Les chiffres qui ont circulé dans la presse ne correspondent pas véritablement, à mon sens, à ce que nous rencontrons au quotidien.

Les anomalies congénitales du développement génital représentent, tous groupes inclus, une naissance sur cinq mille :

- le groupe 46,XX *DSD*, essentiellement les hyperplasies congénitales des surrénales, représente une naissance sur 12 000 à 15 000. En France, cela représente cinquante naissances par an, les deux sexes confondus ;

- le nombre de naissance dans le groupe 46,XY *DSD* est extrêmement faible, quasiment impossible à déterminer. Il existe des régions dans le monde - Nouvelle Guinée, République dominicaine, Bande de Gaza - où les naissances sont plus nombreuses, en raison d'une consanguinité importante qui facilite ce type d'anomalie.

Maryvonne Blondin, co-rapporteuse. – D’où proviennent ces chiffres ?

Dr Pierre Mouriquand. – Ils sont issus des revues de la littérature médicale.

Claudine Colin, présidente de l’association Surrénales. – Le dépistage systématique à la naissance de l’hyperplasie congénitale des surrénales est généralisé depuis 1996. Chaque année, pour cette maladie, nous savons quel est le nombre de naissances dans chaque région de France et départements d’outre-mer : par exemple 47 cas en 2015, (source : www.afdphe.org).

Dr Pierre Mouriquand. – Pour les autres groupes, un gros effort est fourni au niveau national, par l’intermédiaire des Centres de référence et des Centres de compétences. Il existe un Centre de référence sur les *DSD* qui fait partie de la Filière Maladies Endocriniennes (FIRENDO) dont la mission est de recenser ces différentes pathologies au moyen d’une base de données mise en place avec le Gouvernement.

Ces pathologies restent très rares au regard de l’ensemble de la population.

Quelles sont les situations pour lesquelles il existe un problème d’assignation du genre, c’est-à-dire pour lesquelles la pathologie détectée ne permet pas de déterminer clairement le genre vers lequel nous devons orienter cet enfant ?

Dans le premier groupe, celui des *46,XX DSD*, la quasi-totalité des cas d’hyperplasie congénitale des surrénales (HCS) ne pose pas de problème de détermination du genre : ce sont des filles et elles seront élevées dans le sexe féminin. Le problème survient lorsque le diagnostic est tardif, c’est-à-dire non détecté à la naissance. On se trouve alors devant une enfant de quatre ans, cinq ans, voire dix ans, dont le processus de virilisation est très engagé. Elle ressemble extérieurement beaucoup plus à un petit garçon qu’à une petite fille. Faut-il que l’enfant reste dans le sexe qui lui a été assigné au départ ou peut-il y avoir discussion à ce sujet ? Cette situation est critique mais peu fréquente.

Les enfants appartenant au deuxième groupe, celui des *46,XY DSD*, naissent avec un phénotype féminin et se masculinisent à la puberté. Là encore se pose le problème de savoir si l’on maintient l’enfant dans le genre qui a été déterminé à sa naissance.

Dans certaines anomalies du développement des testicules et des gonades, on peut être amené à se poser les mêmes questions pour des enfants dont les testicules ne peuvent pas produire suffisamment d’hormones pour permettre la virilisation de ces enfants.

Il y a, enfin, des anomalies des tissus cibles – je vous ai parlé des récepteurs aux androgènes. Certains enfants répondant très mal à la stimulation par les hormones, la question du genre peut se poser. En 2016, il est très rare qu'un enfant porteur de matériel Y ne soit pas orienté vers le sexe masculin. Il existe, en revanche, une situation dans laquelle des enfants 46,XY DSD sont orientés dans le sexe féminin : ce sont ceux qui présentent une insensibilité complète aux androgènes car ils sont physiquement des filles.

Cela devient plus compliqué pour les enfants « mosaïques », c'est-à-dire présentant une diversité chromosomique, dont l'orientation pose problème dès le diagnostic. Autrefois, ces enfants étaient automatiquement orientés dans le sexe féminin. Aujourd'hui, la majorité de ces enfants, qui possèdent du matériel Y, est orientée vers le sexe masculin. Ce choix offre l'avantage de permettre une certaine réversibilité. Je reviendrai sur ce sujet tout à l'heure.

Pour ce qui concerne les hermaphrodites vrais, c'est-à-dire les *Ovo-testicular DSD* – je vous rappelle qu'il existe 400 cas publiés dans le monde – ces cas ne peuvent être abordés que dans un cadre interservices et interdisciplinaire.

Aucun praticien ne décide plus, aujourd'hui, seul, des moyens à mettre en œuvre pour résoudre les situations extrêmement difficiles que je viens de vous exposer. C'est à l'issue de réunions nationales fréquentes réunissant des psychologues, des pédopsychiatres, des chirurgiens, des endocrinologues, des généticiens, des biologistes, des imageurs, que nous procédons à la synthèse de chaque situation.

Brigitte Gonthier-Maurin. – Les enfants et les familles sont-ils conviés à ces réunions ?

Dr Pierre Mouriquand. – Le corps médical ne prend plus aujourd'hui de décision contre l'avis des parents. Ceux-ci ont un rôle prioritaire.

À sa naissance, l'enfant ne peut par définition participer à la discussion concernant sa situation. Lorsqu'il est possible d'attendre pour permettre à l'enfant de prendre une décision, il est évident que nous préférons pouvoir l'associer.

Je suis cependant suffisamment âgé pour avoir connu une période où les choses ne se passaient pas de cette façon, ce qui est sans doute à l'origine d'une grande partie des remarques que vous avez entendues lors de la table ronde que vous avez organisée le 12 mai dernier.

Michelle Meunier. – À quelle date est intervenu ce changement dans l'attitude du corps médical ?

Dr Pierre Mouriquand. - Il y a eu des événements déclencheurs. Vous avez peut-être entendu parler, aux États-Unis, de l'affaire « Joan/John ». C'est l'histoire d'un enfant qui est né masculin, tout-à-fait bien formé, qui a eu une circoncision qui s'est mal passée, la verge de l'enfant a été amputée. Il a été décidé de le transformer en fille parce que l'on considérait à l'époque qu'un enfant dépourvu de pénis ne pouvait être que féminin. De John, il est donc devenu Joan.

Cet enfant qui a été élevé en fille s'est senti très mal dans sa peau à l'adolescence. Découvrant ce qui lui était arrivé, il s'est naturellement rebellé, de manière tout-à-fait logique, contre les gens qui avaient pris ces décisions. Il a donc été opéré à nouveau et est redevenu un garçon. Il s'est suicidé, si ma mémoire est bonne, au début des années 2000.

Cette histoire est l'un des événements importants qui sont à l'origine de cette fameuse Conférence de Chicago. Toutes les spécialités médicales y étaient représentées, y compris les psychologues, les psychiatres et les associations.

Maryvonne Blondin, co-rapporteuse. - Les familles ont-elles témoigné ?

Dr Pierre Mouriquand. - Le compte rendu de cette conférence ainsi que ceux des multiples réunions qui ont suivi relatent les témoignages qui sont à l'origine des changements d'attitude du corps médical, dont nous parlons cet après-midi.

Je vous ai communiqué des chiffres au début de cette réunion, je souhaite maintenant vous projeter les images de quelques-unes des situations concrètes auxquelles nous devons faire face.

La première situation que je vous montre est celle de l'hyperplasie congénitale des surrénales : les hormones masculines engendrent un phénomène de virilisation qui empêche la séparation entre l'étage urinaire, génital et digestif. La petite fille possède une vessie et un canal de l'urètre tout-à-fait normaux, mais le vagin ne parvient pas à se séparer de l'urètre, il est branché sur l'urètre et le clitoris présente une taille importante. Les organes génitaux internes - utérus et ovaires - sont normaux, les possibilités de reproduction sont assurées. Mais si rien n'est entrepris par voie chirurgicale, les rapports sexuels sont impossibles et l'évacuation des menstruations ne se fait pas ou se fait par l'urètre, qui n'est pas le conduit physiologique approprié.

Certaines petites filles présentent à la naissance des signes de virilisation si importants qu'elles sont déclarées comme étant des garçons - vous pouvez voir sur la diapositive suivante qu'il est difficile d'en faire grief à la sage-femme - ce qui crée d'énormes difficultés sur le plan administratif. Une des plus graves insultes qui puisse exister pour ces personnes est de recevoir leur extrait complet d'acte de naissance, sur lequel il est écrit « né garçon, transformé en fille ». C'est une situation que nous considérons

comme inacceptable. Nous avons connaissance de plusieurs patients qui ont été détruits psychologiquement, car on leur rappelle par le biais d'un document administratif émanant de l'État qu'ils ont été, à leur naissance, orientés vers un sexe qui n'était pas le sexe apparent à la naissance...

Claudine Colin. - Effectivement, la première mention qui apparaît dans la copie intégrale de l'acte de naissance est que l'enfant est « né de sexe masculin », ainsi que le prénom qui lui avait été donné. Ce sont des petites lignes, tout en bas du document, qui font mention du prénom et du sexe féminins.

Laurence Cohen. - Si le diagnostic n'a pas été fait avant la naissance, on peut comprendre que la sage-femme l'ait déclaré garçon...

Dr Claire Bouvattier, endocrinologue - Mais ce bébé est né avec des ovaires. Avant sa sortie de la maternité, chaque enfant est examiné par un pédiatre. Si le médecin ne décèle pas de testicules lorsque l'enfant présente une apparence masculine, il doit rechercher une possible HCS.

Il est courant chez un petit garçon que l'un ou les deux testicules ne soient pas descendus à la naissance. Un pédiatre de maternité, qui rencontrera peut-être une seule fois dans sa vie professionnelle une HCS, préfère ne pas inquiéter les parents avec des informations sur une maladie que leur enfant ne présenterait finalement pas. Mais ne pas avoir procédé à cet examen constitue une faute médicale que le patient portera toute sa vie.

Dr Pierre Mouriquand. - Je vais maintenant vous présenter deux photographies : celle d'une petite fille née avec des organes génitaux externes paraissant féminins et celle de sa sœur.

Ces deux fillettes sont nées de parents turcs consanguins vivant en France mais ne parlant pas français. L'aînée des fillettes est née avec des chromosomes 46,XY DSD ; elle était donc un garçon sur le plan génétique. Diagnostiquée très jeune, l'enfant a été opérée et entièrement féminisée - création d'une cavité vaginale et ablation des gonades masculines avant sa puberté. Cette enfant a été mariée à l'âge de quatorze ans. Souffrant psychologiquement d'être devenue stérile après l'intervention du chirurgien, elle a conseillé à sa sœur de ne jamais consulter un médecin.

Ce n'est qu'à l'âge de seize ans que sa cadette a fait cette démarche car elle s'inquiétait de ne pas avoir de poitrine. Elle n'avait aucune notion des anatomies féminine et masculine normales. Outre des organes génitaux et un torse masculin, elle présentait également une pilosité importante sur le visage, une voix grave et une grande taille.

Le vote de la loi n° 2004-228 du 15 mars 2004 encadrant, en application du principe de laïcité, le port de signes ou de tenues manifestant une appartenance religieuse dans les écoles, collèges et lycées publics, l'a contrainte à retirer le voile qu'elle portait pour aller à l'école. Ayant eu

à subir des moqueries et des critiques sur son apparence physique et sur sa voix, elle a décidé d'abandonner ses études.

Avec l'aide de pédopsychiatres et de psychologues, nous lui avons expliqué sa situation. Nous avons ensuite envoyé toute la famille en Turquie, afin que des médecins leur explique, dans leur langue, les mêmes informations.

Cette jeune fille, aujourd'hui majeure, a reçu un traitement hormonal - des œstrogènes - et nous avons réalisé, à sa demande, l'intervention chirurgicale destinée à lui donner des organes génitaux extérieurs féminins. Elle est aujourd'hui mariée, stérile car elle n'a pas d'utérus, mais elle affirme avoir une vie intime satisfaisante.

Cette histoire illustre la difficulté qui est la nôtre de faire prendre la bonne orientation sexuelle à la naissance d'un enfant présentant ce déficit biochimique, dans un contexte social de parents ne parlant pas le français.

La situation suivante est celle d'un enfant qui présentait à sa naissance des organes génitaux plutôt féminins. Le pédiatre qui assurait son suivi l'a diagnostiqué, à l'âge de un an, comme 46,XY *DSD*, c'est-à-dire un garçon. Ses parents l'ont néanmoins élevé comme une fille.

Dès lors, la question se pose de savoir ce qu'il faut faire. Si rien n'est fait, à la puberté, cet enfant va se masculiniser. Dans certaines des régions dont je vous ai parlé - Nouvelle Guinée, République dominicaine, Bande de Gaza - il y a tellement de patients porteurs de cette anomalie qu'un troisième sexe a été admis.

Autrefois, on enlevait très tôt les testicules pour que ces enfants ne se virilisent pas à la puberté, aujourd'hui ce n'est plus le cas.

Maryvonne Blondin, co-rapporteuse. - Comment pose-t-on ce diagnostic ?

Dr Claire Bouvattier. - Par un examen génétique qui sera de toute façon effectué à la vue des anomalies physiques présentées par l'enfant. En France, le diagnostic se fait chez le nourrisson, grâce à l'examen avant la sortie de la maternité.

Les premiers articles parus sur les *DSD* provenaient de pays où les nouveaux-nés ne subissaient pas d'examen de sortie de la maternité ; la situation de ces enfants n'était alors connue que lorsqu'ils venaient consulter lors de leur puberté.

En France, les parents demandent un examen dès qu'ils soupçonnent - ou constatent - un développement de leur enfant qui leur semble anormal. Les centres de Protection maternelle et infantile (PMI) peuvent aider les parents dans leur recherche des services médicaux appropriés.

Dr Pierre Mouriquand. – Pour les enfants présentant un déficit en 5 α réductase, si l'on décide une assignation en fille, la première question qui se pose est de savoir quand retirer les gonades – s'il faut les enlever. Doit-on attendre l'âge hypothétique où l'identité individuelle est établie pour prendre une décision ? Si oui, j'aimerais que l'on me dise quel est cet âge. Enfin, si on garde les gonades, il faut bloquer la puberté chez ces enfants à l'aide d'un traitement hormonal lourd qui leur permet d'attendre cet âge hypothétique qui, très régulièrement, nous est opposé dans nos décisions.

S'il est décidé d'assigner l'enfant en garçon, même en considérant qu'il est possible de développer son tubercule génital en utilisant des hormones telles que la dihydrotestostérone (DHT), il est fort probable qu'il présentera à la puberté un pénis peu développé. Aucune des deux décisions que je viens d'évoquer n'est totalement satisfaisante pour le patient.

La photographie suivante montre un garçon de quatorze ans présentant une insensibilité partielle aux androgènes. En dépit de multiples chirurgies et d'un traitement hormonal conséquent, il n'a pas été possible d'obtenir un résultat probant. Ce garçon, aujourd'hui âgé de dix-sept ans, est désormais pris en charge par un chirurgien qui pratique des phalloplasties. Mais bien que les techniques de ces interventions aient évolué, elles ne sont que partiellement satisfaisantes.

Vous voyez maintenant l'illustration du cas très courant dont je vous ai parlé, celui de la découverte de deux testicules chez une petite fille opérée pour fermer une hernie inguinale. Nous n'enlevons pas ces gonades, nous traitons seulement la hernie. À la sortie du bloc opératoire, il faut expliquer à ces parents la situation complexe de leur fille.

Ces enfants sont des filles qui le resteront. L'illustration la plus répandue est celle qui figure sur les couvertures des magazines : ce sont ces grands mannequins longilignes, qui sont de très belles femmes qui, dans l'ensemble, ne présentent pas de dysphorie du genre, c'est-à-dire qu'elles ne sont pas mécontentes du sexe qu'elles présentent depuis leur naissance.

Pourquoi laisse-t-on leurs gonades à ces enfants ? Lors de la puberté, les testicules vont se « mettre en marche ». Une autre enzyme, l'aromatase, va permettre la conversion des androgènes en œstrogènes et ces derniers vont permettre aux seins de se développer. Il est également important, pour la maturation des os, de conserver ces gonades. Par ailleurs, ces femmes ne possèdent pas d'utérus et présentent une cavité vaginale qui, bien que souvent très petite, ne nécessite que rarement une intervention chirurgicale destinée à permettre des relations sexuelles.

La situation de ces femmes leur permet de prendre seules la décision d'enlever ou de garder ces testicules, en toute connaissance de cause...

Dr Claire Bouvattier. – C'est le cas aujourd'hui mais il y a dix ans, ces femmes ne savaient rien sur leur situation !

Dr Pierre Mouriquand. – En effet, j’ai connu l’époque où, lorsque ce diagnostic avait été posé et écrit, on arrachait parfois la page du dossier médical ou du carnet de santé ! Ces femmes qui possèdent des testicules qui fonctionnent devront donc se poser la question de savoir si elles souhaitent les conserver ou non, car ces gonades présentent un risque de développer des tumeurs important.

Dr Claire Bouvattier. – On se servait autrefois de cet argument pour inciter les patientes à retirer ces gonades. Mais le risque est inférieur à 15 %.

Dr Pierre Mouriquand. – Nous n’avons malheureusement pas de matériel échographique qui nous permette une vision satisfaisante de l’évolution de ces gonades dans l’abdomen. Toutefois, même si le risque tumoral n’est pas supérieur à celui présenté par des testicules non descendus, un pourcentage non négligeable de cancer du testicule chez l’adulte est dû à des gonades non descendus dans l’enfance : il ne faut pas sous-estimer ce risque.

Laurence Cohen. – Je comprends qu’il soit important de conserver les testicules pour la maturation des os, pour la formation des seins. Mais une fois que la puberté est achevée, le travail de ces gonades étant terminé, la décision de les enlever est-elle prise en concertation avec la personne ?

Dr Claire Bouvattier. – La décision de conserver les gonades est motivée par le fait que si elles sont retirées avant la puberté, la jeune fille devra prendre un traitement hormonal substitutif.

Dr Pierre Mouriquand. – Certaines femmes ayant subi l’ablation de ces gonades se plaignent d’une libido très diminuée, ce qui peut également motiver la décision de les conserver.

Chantal Jouanno, présidente. – Nous n’avons pas beaucoup de recul pour analyser les conséquences de la conservation de ces organes chez ces femmes, puisque ce choix est assez récent...

Dr Pierre Mouriquand. – Un des premiers médecins qui a proposé à ces femmes de conserver leurs gonades est le docteur Claire Nihoul-Fékété, à l’époque chef de service de chirurgie pédiatrique viscérale à l’hôpital Necker Enfants Malades, il a y environ vingt ans. Nous ne faisons pas ce choix à Lyon où j’exerce.

Dr Claire Bouvattier. – Il est parfois difficile pour un médecin d’annoncer à une jeune adolescente qu’elle n’a pas d’utérus, qu’elle n’aura jamais de règles et qu’elle possède un caryotype de garçon. C’est extrêmement douloureux pour ces jeunes femmes. Il est plus facile de mentir, de prendre la décision à la place de l’enfant qui n’est pas en âge de la prendre et de l’imposer aux parents. Il faut reconnaître que le pouvoir du corps médical est grand face à des gens désemparés par l’annonce du diagnostic.

Il faut aussi se rendre compte à quel point il est difficile d'entendre, lorsque l'on est une femme, que l'on possède des testicules, et le supporter psychologiquement. C'est difficile pour le patient, pour les parents, mais aussi pour le médecin. Dans certaines situations, la transparence peut révéler ses limites.

Dr Pierre Mouriquand. – Je vais maintenant vous présenter la situation, très difficile pour nous, des enfants « mosaïques ». L'enfant possède un testicule, une verge hypospade, une grande lèvre, un vagin et un utérus. Cette situation génère un haut risque de cancer car la gonade qui est dans le ventre contient du matériel Y. La plupart de ces enfants sont élevés dans le sexe masculin qui présente l'avantage de la réversibilité.

Dr Claire Bouvattier. – Mais c'est en fait, à mon avis, de l'hypocrisie : la formule consiste à ne pas intervenir et si, un jour, ce patient souhaite devenir une femme – ce qui serait particulièrement difficile –, vous pouvez faire valoir que vous n'avez pas fait de geste définitif. Mais comment dire que cette enfant, qui possède un testicule, est une fille ? La société ne l'accepte pas.

Dr Pierre Mouriquand. – L'exemple suivant est celui de l'hermaphrodisme vrai, c'est-à-dire un enfant qui possède les deux appareils génitaux : utérus, testicules, ovaires, bourgeon génital, trompes, canal déférent. Que faire ? Vers quel genre orienter cet enfant ? Les réunions interdisciplinaires sont indispensables pour aider les parents face à cette situation dramatique.

Le dernier exemple que vous voyez est une situation pour laquelle ni les chromosomes ni les hormones ne sont en cause : c'est un enfant dont la partie inférieure du tronc est malformée et qui présente une exstrophie cloacale. Cette malformation, lorsqu'elle est détectée par l'échographie prénatale, conduit généralement à une interruption médicale de la grossesse (IMG).

Dans ce genre de situation, interrompre la grossesse a du sens, mais des familles refusent l'IMG, pour des raisons religieuses notamment. Cette situation constitue cependant un risque vital pour l'enfant et, malheureusement, elle générera ensuite des handicaps importants : incontinence, absence de verge, colostomie, qui affecteront lourdement sa qualité de vie.

Pour terminer, j'aimerais vous exposer les raisons pour lesquelles nous opérons les enfants présentant des anomalies congénitales du développement génital. Nous essayons de reconstruire les organes génitaux externes pour permettre au patient d'avoir des rapports sexuels et de faciliter la reproduction ; vous avez compris que cela n'est pas toujours facile ni possible. Un certain nombre de ces enfants présentent des problèmes urologiques liés à l'anatomie de leurs organes génitaux externes.

Les infections urinaires successives accompagnées de fièvre peuvent détruire leur fonction rénale : le risque médical est important.

Cette chirurgie n'est pas que « cosmétique ». Elle vise à éviter, au moment de la puberté, les rétentions liquidiennes dans l'utérus et le vagin, à éviter la virilisation tardive chez le garçon élevé en fille et, à l'inverse, à éviter le développement de seins chez l'individu élevé en garçon. Nous travaillons aussi, par le biais de ces opérations, à réduire les cancers des gonades qui sont la cause de trop de décès chez les enfants.

Ces opérations visent également à favoriser la construction identitaire : je pense qu'il est important pour un enfant de pouvoir s'identifier au monde qui l'entoure. La majorité des consultations dans mon service sont motivées par la volonté des parents d'éviter la stigmatisation de leur enfant. Personne ne niera que les enfants sont très cruels entre eux : certains enfants présentant un sexe neutre ou des organes génitaux indéfinis ont arrêté de faire du sport. Les moqueries et critiques permanentes entendues dans les vestiaires ont eu pour conséquence de les y faire renoncer.

Nous pensons également aux parents et à leur souhait, très légitime, que leur enfant vive dans les meilleures conditions possibles au sein de la société qui est la nôtre.

Faut-il opérer ces enfants et à quel moment faut-il le faire ?

Je voudrais vous donner le point de vue du chirurgien. L'intervention précoce présente l'avantage de la disponibilité des tissus et du climat hormonal de l'enfant. Il existe en outre, souvent, une certaine pression des parents. D'après ce que nous disent nos psychologues et nos psychiatres, l'impact psychologique d'une intervention chez le bébé est probablement moindre que chez une adolescente au moment de sa puberté. L'inconvénient de cette chirurgie précoce, d'après les techniques utilisées il y a vingt ans, est toutefois qu'elle aboutit à un taux de révision à la puberté important, de l'ordre de 60 %. La question qui se pose alors est : pourquoi les opérer de manière précoce si vous devez intervenir à nouveau plus tard ?

Depuis vingt ans, la chirurgie a connu des évolutions techniques importantes. Toute la difficulté est de savoir si les techniques utilisées maintenant apporteront, dans vingt ans, des résultats satisfaisants et limiteront le nombre des interventions ultérieures. Nous ne sommes pas capables de l'affirmer aujourd'hui, mais nous l'espérons.

Les interventions qui sont décidées à un âge plus avancé permettent de recueillir le consentement de l'individu. C'est un avantage évident. Mais la chirurgie à l'âge de la puberté est beaucoup plus lourde, beaucoup plus complexe, et présente beaucoup plus de risques (hémorragies, infections). Les médecins ne disposent pas de la même magnitude de chirurgie lors d'une intervention sur un adolescent ou sur une adolescente que lors d'une intervention sur un nourrisson.

L'intervention chirurgicale de féminisation consiste à ouvrir le vagin au périnée, à réduire la taille du clitoris si nécessaire et à redonner au périnée un aspect féminin. Je ne connais pas de chirurgien qui pratique aujourd'hui, en France, des opérations premières de féminisation à la puberté ou à l'âge adulte dans le cadre des *DSD*. Il n'existe aucune publication, à ma connaissance, rapportant une chirurgie première sur des *DSD* à l'âge adulte et leurs résultats. Il est donc surprenant que certains prônent la chirurgie première tardive alors que personne n'est en mesure de rapporter des résultats. La plupart des experts en chirurgie dans ce domaine sont des chirurgiens-pédiatres, comme je le suis. Cela ne veut pas dire qu'il ne faut pas faire ces interventions, mais il faut être conscient qu'il risque d'y avoir, si on intervient tardivement, des problèmes non négligeables.

Laurence Cohen. – Cette approche est-elle la même dans les autres pays du monde ?

Dr Pierre Mouriquand. – Je suis membre de plusieurs sociétés américaines et nord-européennes et je peux vous certifier que cette approche n'est pas seulement franco-française.

Laurence Brunet, centre d'Éthique clinique de l'hôpital Cochin. – L'amélioration de la chirurgie effectuée sur les personnes transsexuelles n'a-t-elle pas permis de contribuer à faire évoluer la chirurgie sur les adolescents ou les adultes présentant des *DSD* ?

Dr Pierre Mouriquand. – La phalloplastie reste une chirurgie extrêmement compliquée, avec un taux de difficultés post-opératoires élevé. Compte tenu des difficultés rencontrées, les patients subissent parfois plusieurs opérations avant d'obtenir un résultat satisfaisant. Les opérations de féminisation d'un patient masculin adulte sont également très compliquées, car les individus sont musclés, présentent une vascularisation pelvienne différente et un risque infectieux plus sérieux. Les risques de thrombose ou de phlébite sont importants.

La production d'androgènes chez un garçon modifie radicalement, outre son aspect physique, les suites de la chirurgie. La cicatrisation est beaucoup moins bonne chez un individu qui produit des androgènes que chez un petit garçon qui n'en produit pas.

Les chirurgies de féminisation sont également très lourdes. Nous le savons tous, l'adolescence n'est pas une étape très simple de la vie ; si l'on y ajoute des interventions chirurgicales génitales susceptibles d'entraîner des suites opératoires pénibles, l'impact psychologique peut être très sérieux.

Les publications récentes sur le sujet de la chirurgie précoce font état, pour les patients atteints de ces pathologies ayant subi à la fois des interventions précoces et à l'âge adulte, d'une très nette préférence pour les interventions précoces. C'est le cas, par exemple, des patients présentant une HCS. Ces résultats concernent le nord des États-Unis, l'Europe du Nord et la France.

Dans mon service du CHU de Lyon, nous voyons aujourd'hui des patients devenus adultes qui ont été opérés pour des HCS. Nous leur demandons leur sentiment et leur ressenti sur le choix qui a été fait de les opérer alors qu'ils étaient encore petits. Dans une très grande majorité, ces patients disent qu'il est préférable d'opérer tôt.

Nous ne sommes pas opposés à évoluer, mais il faut faire preuve de prudence face à des positions qui sont rigoureusement contradictoires.

Laurence Brunet. - Je n'imagine pas qu'une personne qui a été opérée à un âge très jeune puisse, vingt ans après, répondre qu'elle regrette d'avoir été opérée. Il faudrait qu'elle avoue ne pas être satisfaite de sa condition. Ne pourrait-on pas mener ces études comparatives d'une façon différente ?

Dr Claire Bouvattier. - Mais nous ne disposons d'aucune cohorte de patients qui ont été opérés à l'âge adulte...

Dr Pierre Mouriquand. - Les gens insatisfaits peuvent aussi exprimer leur mécontentement...

Dr Claire Bouvattier. - Mais ils ne le font pas lors de nos consultations...

Maryvonne Blondin, co-rapporteuse. - La loi de 2002¹ a permis à chaque patient d'accéder à son dossier médical, mais il n'en reste pas moins que ces dossiers ont parfois été tronqués ou ont complètement disparu...

Dr Pierre Mouriquand. - Quelles sont les alternatives à la chirurgie ? Un traitement hormonal bien administré peut permettre d'éviter certaines chirurgies - celle visant par exemple à la réduction de la taille du clitoris. Mais un traitement hormonal ne peut en aucun cas remplacer une opération visant à ouvrir le vagin sur le périnée.

Les chirurgies utilisées autrefois nécessitaient beaucoup de reprises. Elles étaient, elles sont encore en majorité, irréversibles ; cela pose des problèmes si le sujet n'a pas été consulté et n'a pas donné son consentement. Il peut y avoir des conséquences sur la fonction vésicale et sur la continence du patient en raison des inflammations chirurgicales. Je rappelle que, chez l'enfant post-pubère et chez l'adulte, les pertes sanguines et le risque infectieux sont beaucoup plus importants.

Pour éviter la chirurgie, lorsque l'on prescrit un traitement hormonal, lors de sa grossesse, à une femme qui porte une petite fille atteinte d'une HCS, il est possible de réduire considérablement la virilisation de l'enfant. Ce traitement est très controversé car les effets secondaires peuvent être sérieux, non seulement chez la mère - hypertension, vergetures, diabète - mais également chez l'enfant qui peut présenter des troubles cognitifs très

¹ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

importants. Ce sont les raisons pour lesquelles certains pays – la Suède ou les États-Unis – ont abandonné ces traitements hormonaux.

Maryvonne Blondin, co-rapporteuse. – Qu'en est-il en France ?

Dr Pierre Mouriquand. – Nous continuons à les prescrire.

Dr Claire Bouvattier. – La consigne officielle est l'abandon de ces traitements hormonaux sauf si les parents, par l'intermédiaire d'un centre de référence par exemple, sont parfaitement informés sur les risques encourus. Certains gynécologues en prescrivent également.

Dr Pierre Mouriquand. – Je terminerai en disant que ne pas prendre de décision est aussi une décision. Entre 1996 et 2003, sur 167 patients diagnostiqués pour une HCS, seuls 40 % d'entre eux avaient bénéficié d'une prise en charge optimale : 25 enfants atteints d'une HCS naissent chaque année en France, nous avons 30 CHU sur tout le territoire. Il n'est pas possible d'avoir une expérience satisfaisante lorsque l'on n'opère qu'un enfant par an. Pour cette raison, nous aimerions qu'il existe des réseaux de soins et que l'on désigne clairement les centres habilités à opérer ce type de patients.

Maryvonne Blondin, co-rapporteuse. – Je vous remercie pour votre exposé très complet.

Françoise Laborde. – Est-ce que l'on envoie aujourd'hui ces patients dans des centres spécialisés ? Cela fonctionne-t-il ? Les chirurgiens acceptent-ils tous que leurs patients soient opérés par un confrère d'un autre CHU ?

Dr Pierre Mouriquand. – Il existe aujourd'hui des centres qui, de par leur petite taille, ne devraient pas prendre en charge un certain nombre de pathologies. Pour cette raison, je pense que ce sont des réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) qui devraient décider des suites à donner à la situation d'un enfant présentant une des situations extrêmement complexes que je viens de vous présenter. Les dossiers devraient être soumis à des groupes d'experts, à des parents, à des associations. Nous avons la chance de pouvoir tenir ces réunions avec certains centres à Paris et en province. Tous les dossiers qui nous posent problème font l'objet d'une discussion entre nous afin que la décision soit collégiale.

Mais nous avons tous notre ego ! Il existe encore aujourd'hui des services qui refusent de laisser partir un patient vers un centre spécialisé !

Michelle Meunier. – Les centres médicaux en province qui prennent en charge les personnes souffrant de DSD sont-ils les mêmes que ceux qui opèrent les personnes transsexuelles ?

Dr Pierre Mouriquand. – Même s'il existe des techniques opératoires communes aux deux situations, il ne faut pas, à mon sens, comme le font certaines associations, faire un amalgame entre les personnes

transsexuelles et les personnes souffrant de *DSD*. Pour le corps médical, cela n'est pas du tout la même chose. Les enfants dont je viens de vous parler ne sont pas des enfants « intersexués », mais des enfants qui présentent des anomalies génitales et biologiques.

Maryvonne Blondin, co-rapporteuse. – La différence de gravité des situations que nous avons vues peuvent-elles être l'origine d'une demande de changement de sexe à l'âge adulte ?

Dr Claire Bouvattier. – Des études ont été menées dans le nord de l'Europe et aux États-Unis : 1 % des enfants qui naissent avec des anomalies des organes génitaux demandent à changer de sexe dans le cadre d'une procédure de dysphorie du genre.

Il y a aujourd'hui, à Paris et à Toulouse, des équipes de pédiatres qui prennent en charge des adolescents pour des dysphories du genre, mais aucun de ces enfants ne présentait d'ambiguïté physique à la naissance.

Les situations d'un adulte qui demande une chirurgie en conscience et d'un nourrisson dont les parents vont devoir prendre une décision sont tout à fait différentes.

Le transsexualisme est, en France, un phénomène encore majoritairement psychiatrisé et qui n'a aucun lien avec une maladie hormonale.

Mme Claudine Colin. – En ce qui concerne l'association *Surrénales*, les familles nous contactent lorsqu'ils ont déjà pris la décision de faire opérer leur enfant, pour que nous leur fournissions les coordonnées des centres dans lesquels ils peuvent se rendre.

Maryvonne Blondin, co-rapporteuse. – Comment ont-ils connaissance de votre existence ?

Dr Claire Bouvattier. – Ce sont les médecins qui orientent les parents vers l'association *Surrénales*.

Claudine Colin. – Ils doivent donner les coordonnées de notre association, c'est inscrit dans le protocole national de diagnostic et de soin (PNDS) pour l'HCS.

Notre association souhaiterait, tout comme le Pr Mouriquand, qu'il existe une liste des chirurgiens et des centres spécialisés dans la prise en charge des patients présentant une HCS. Les parents doivent pouvoir choisir de confier leur fille à un chirurgien dont l'expertise et l'habitude auront un impact positif sur l'avenir de celle-ci. Dans certains CHU, il n'y a pas de psychologue connaissant bien l'HCS et les problèmes particuliers de cette maladie. Or, lorsqu'il y a chirurgie, il est nécessaire pour les parents et pour les enfants de pouvoir compter sur une équipe pluridisciplinaire. Il faut une prise en charge globale de ces patients.

Dr Claire Bouvattier. – Mais ces chirurgiens experts sont peu nombreux. Il y a vingt-cinq filles qui naissent, chaque année, avec une HCS. Cinq ne seront pas opérées. Il serait souhaitable de créer, à Paris, deux centres spécialisés dans la prise en charge des vingt autres petites filles. Mais les CHU de province sont contre cette idée.

Il n’y a pas, en France, de maladies rares pour lesquelles il existe une liste de médecins. Dans la majorité des cas, les familles se débrouillent.

Pour l’hyperplasie congénitale des surrénales, nous avons la chance d’avoir des centres de référence, mais il n’est pas certain que le grand public soit au courant de leur existence.

Dr Pierre Mouriquand. – En conclusion, je voudrais rappeler qu’il existe des situations très difficiles pour lesquelles le résultat, quelle que soit la décision qui va être prise, ne sera pas du tout satisfaisant.

Pour ces situations, les anglais ont introduit le concept de *coping – to cope with* – c’est-à-dire l’accompagnement des enfants et de leurs familles. L’accompagnement est parfois plus important que les traitements ou la chirurgie que l’on propose. Accompagner les parents et l’enfant tout au long de la croissance, répondre à leurs questions, constitue la véritable prise en charge de ces familles.

Il est important que les médecins se rencontrent et qu’il y ait des réunions de concertation pluridisciplinaires nationales ou régionales. La création des centres de référence constitue un progrès.

Par ailleurs, ma consœur Claire Bouvattier travaille sur deux projets européens importants et je participe moi-même à toutes les réunions américaines.

Dr Claire Bouvattier. – L’étude européenne *DSD life* est menée auprès d’un panel de 1 500 personnes *DSD*, qui sont aujourd’hui des adultes ayant été opérés alors qu’ils étaient des enfants. L’étude porte sur leur vie sociale et socio-professionnelle, sur leurs revenus et sur leur qualité de vie.

Les militants intersexes, en France, ne veulent pas participer à ces études. Leur objectif prioritaire semble être l’indemnisation des préjudices qu’ils considèrent avoir subis. Il n’en reste pas moins que l’émergence de leur parole a obligé le corps médical à entreprendre une réflexion et à se remettre en question. C’est un point positif.

Il y a, pour ces maladies, beaucoup de « perdus de vue ». Nous sommes pédiatres, ce qui signifie que lorsque nos patients atteignent l’âge de quinze ou seize ans, nous les confions aux équipes médicales qui prennent en charge des adultes. Neuf fois sur dix, au bout d’un an, les patients ont disparu, pour des raisons diverses : parce qu’ils vont mal, parce qu’ils préfèrent voir leur médecin généraliste qui leur prescrit tout aussi bien leur traitement, parfois parce qu’ils en ont assez de voir des médecins.

Nous ne savons pas vraiment si les patients qui reviennent à l'hôpital se portent bien ou, à l'inverse, si ceux qui reviennent ne sont que les mécontents. Les médecins sont donc obligés de composer : si tout va bien, c'est peut-être parce que les mécontents ne reviennent pas ; si tout va mal, c'est peut-être parce que ceux qui vont bien ne reviennent pas... Aux États-Unis, les patients engagés dans des protocoles bénéficient, ainsi que leur famille, d'une protection sociale : c'est un incitatif important et il n'y a donc pas de « perdu de vue » dans leur cohorte.

Par ailleurs, en France, les protocoles mis en place par la Sécurité Sociale pour obtenir l'adresse d'un patient qui a déménagé sont tellement lourds qu'il est quasiment impossible de le retrouver. Pourtant, obtenir le témoignage de patients devenus adultes serait fort utile à notre information. Nous entendons actuellement beaucoup plus la parole des personnes en souffrance.

Corinne Bouchoux, co-rapporteuse. - J'ai été militante *LGBT* à l'époque où l'on n'ajoutait pas encore le « I » pour « intersexes ». J'ai entendu un certain nombre de témoignages qui m'ont sensibilisée sur des situations dont je n'avais pas connaissance.

Je vous remercie beaucoup pour votre exposé très éclairant. Les pratiques médicales ont évolué et les patients s'impliquent aujourd'hui dans leur parcours thérapeutique.

Ma question va peut-être vous sembler terre à terre : les documents que l'on fait signer aujourd'hui aux parents sont-ils différents de ceux qu'ils signaient, ou pas, il y a trente ans ? Le corps médical est-il aujourd'hui plus explicite envers les familles ?

Claudine Colin. - Je peux témoigner qu'il y a eu une énorme évolution des relations entre les médecins et les patients. Aujourd'hui, les patients exigent plus d'explication et n'hésitent pas à reposer plusieurs fois une question à laquelle le médecin n'a pas répondu. De la même façon, si la relation avec le médecin ne les satisfait pas, les patients et leurs familles n'ont aucune difficulté à changer de praticien. Les réseaux sociaux et Internet ont beaucoup contribué à cette évolution. Développer l'information des malades, des professionnels de santé et du grand public sur les maladies rares était l'un des axes du « Plan national maladies rares 2005-2008 ».

Corinne Bouchoux, co-rapporteuse. - Vos pratiques médicales ont évolué. Avez-vous adapté les formulaires médicaux à en ce sens ou restez-vous toujours aujourd'hui dans l'oralité ?

Comment réagissez-vous lorsque vous entendez le débat sur la pratique médicale dans le domaine des anomalies congénitales du développement génital ? Les opposants à ces méthodes chirurgicales, qui en sont eux-mêmes des victimes, sont certes peu nombreux à prendre la parole ; il faut néanmoins les entendre.

Vous nous avez dit être un certain nombre de médecins à travailler sur ce sujet, sur le plan national et international. Comment envisagez-vous la question de la résilience ? Quel est votre regard de professionnel sur ce sujet ? Lors des réunions organisées avec vos confrères des autres pays, évoquez-vous ce sujet de la résilience ou cette question reste-t-elle sans réponse, laissant chacun face à des non-dits ?

Peut-on prendre le parti de ne rien faire ? Ne peut-on pas aussi, s'agissant du passé, considérer que tout le monde – médecins, parents – était certain de bien faire, d'agir uniquement pour le bien de l'enfant ? Même si le ressenti de ce dernier, une fois devenu adulte, est négatif ?

Dr Pierre Mouriquand. – Nous sommes désormais beaucoup plus précis dans les explications que nous donnons aux parents, que ce soit sur le diagnostic ou sur le traitement. Nous avons mis en place au CHU de Lyon un conseil d'éthique pédiatrique – composé notamment de juristes, de psychiatres, de religieux. Ce conseil d'éthique rencontre les parents autant de fois que nécessaire de manière à ce qu'ils comprennent les « troubles » ressentis par les médecins. Il me semble que nous avons perdu une certaine arrogance au profit de l'expression de nos doutes. Personne ne détient la vérité, nous en sommes bien conscients. Nous avons besoin d'expliquer aux parents les procédures ou protocoles mis en œuvre pour leur enfant, nous le faisons en parlant avec eux ou par écrit. Les courriers que j'écris aux parents leur font part de toutes mes hésitations, car il faut aussi, c'est compréhensible, que je puisse me défendre face à d'éventuels contentieux.

Nous sommes très souvent critiqués et attaqués au sujet des décisions que nous avons prises. Je souhaiterais que l'on accepte de comprendre quel était le contexte du moment. Ce n'est pas que je réclame de l'indulgence, mais je souhaite simplement que l'on se rappelle les conditions dans lesquelles nous posions par le passé le diagnostic des pathologies que je vous ai exposées. On nous reproche aujourd'hui des décisions que nous avons prises à un moment où l'échographie, l'imagerie médicale et la biologie moléculaire n'existaient pas ou n'étaient pas aussi sophistiquées qu'aujourd'hui. Nous avons évolué et nous évoluerons encore, je l'espère, car beaucoup de problèmes ne sont pas encore résolus à ce jour.

Dr Claire Bouvattier. – Mais si les patients d'il y a vingt-cinq ans n'avaient pas pris la parole et ouvert ce débat, nous n'aurions pas évolué. S'ils n'avaient pas été capables d'exprimer leurs souffrances, s'ils ne nous avaient pas – parfois – rudement interpellés, nous serions-nous posé des questions ? Ce débat est donc positif...

Dr Pierre Mouriquand. – Je suis tout à fait d'accord, cette prise de parole, aussi dure qu'elle soit, a un effet positif. Nous ne pourrions plus continuer à faire ce type d'approche du diagnostic et de la thérapeutique à mettre en œuvre sans nous entourer d'un collège de personnes – psychiatres, juristes, etc. Mais je n'aimerais pas que nous arrivions au stade où, comme en Australie par exemple, la décision serait prise par un tribunal.

Je vais être franc : le corps médical a besoin d'aide. De temps en temps, comme en ce moment, nous devons faire face à des propos virulents, voire agressifs. J'espère que vous avez entendu aujourd'hui le message du corps médical.

Laurence Brunet. – J'entends très bien, Professeur Mouriquand, vos propos sur les questions que se pose le corps médical.

En 2015, lors d'un colloque organisé par une psychiatre spécialisée dans le domaine de la transsexualité, une psychologue de l'hôpital Necker nous a raconté l'histoire d'une femme, originaire d'Amérique du Sud, mère d'un enfant *DSD* défini à l'état civil comme une fille, qui était réticente à le faire opérer. L'équipe médicale de l'hôpital a circonvenu cette femme, exerçant sur elle une forte pression jusqu'à ce qu'elle accepte que son enfant soit opéré. Or toutes nos sociétés ne pensent pas la même chose, les parents hésitent et se posent des questions. Cette psychologue nous a clairement dit – au cours d'un atelier destiné à former d'autres psychologues ! – qu'elle estimait être la seule à savoir ce qui était le mieux pour cet enfant, et cela m'a semblé difficile à entendre. Ni l'enfant ni ses parents ne semblaient avoir une quelconque importance pour elle.

Certains professionnels et hôpitaux sont effectivement très ouverts à la discussion pour faire évoluer les pratiques médicales et les approches thérapeutiques, comme c'est le cas des Dr Mouriquand et Bouvattier, avec lesquels je travaille.

Lorsque j'entends la réalité de ce qui existe encore aujourd'hui, je conçois tout à fait que les militants intersexes ne puissent pas entendre cet argument de « contexte du moment », puisque ce moment est toujours d'actualité dans certaines équipes médicales qui ne sont pas toutes ouvertes à la discussion et favorables au changement.

Par ailleurs, je suis juriste et la législation européenne me paraît évoluer de manière très inquiétante.

Maryvonne Blondin, co-rapporteuse. – En quoi ces textes vous semblent-ils inquiétants ?

Laurence Brunet. – Vous connaissez toutes et tous l'Instruction générale relative à l'état civil (IGREC) élaborée en 1955. Le paragraphe 55 de la circulaire du 28 octobre 2011 relative aux règles particulières à divers actes de l'état civil relatifs à la naissance et à la filiation, permet aux parents d'un enfant présentant un *DSD* un délai de « réflexion » ou d'« indétermination »

pouvant aller jusqu'à deux ans. Mais il faut demander cette autorisation au procureur de la République et pouvoir justifier ce délai par le fait que le médecin estime, après que l'enfant aura suivi un traitement approprié, pouvoir permettre une assignation dans un des deux sexes autorisés par l'état civil à l'échéance d'un ou deux ans. C'est ce qui me paraît inquiétant : la décision est du ressort du médecin.

Il faudrait modifier cette circulaire. Laisser du temps est une bonne chose mais, à mon sens, ce temps ne devrait pas être uniquement sous tension médicale, et le procureur de la République ne devrait pas être impliqué dans cette procédure.

Pour revenir à ce que disait Mme Colin sur l'état civil, il faut savoir ce qu'est la copie intégrale d'un acte de naissance. Cet acte est la recension de tout ce que la personne est ou de tout ce qu'elle a fait : naissance, nom des parents, mariage, enfants, divorce, remariage, etc. Il constitue l'historique administratif d'une vie et n'est modifié que par les mentions marginales.

Lorsqu'une personne demande à justifier de son état civil par sa filiation, pour une demande de passeport par exemple, il faut fournir un extrait d'acte de naissance. Mais la préfecture a-t-elle besoin de toutes les mentions marginales y figurant ? A-t-elle besoin de savoir quelle était la situation de cette personne à sa naissance et si elle a été ensuite, ou non, rectifiée ? Non, il suffit de pouvoir justifier de sa parenté et de sa filiation. Comme Mme Colin, je pense que les extraits d'acte de naissance comportant des mentions très personnelles circulent beaucoup trop. Cela peut être préjudiciable aux personnes, dans certains cas.

Le législateur devrait se pencher sur la publicité des actes d'état civil. Le conjoint doit-il tout savoir par le biais de l'extrait de naissance ?

J'ai été membre du groupe de travail « Filiation, origines, parentalité » présidé par Irène Théry. Nous avons beaucoup insisté sur le fait que certaines mentions devaient rester strictement réservées à l'enfant et à ses parents, que ce soit pour l'adoption ou pour l'accès à ses origines.

Le rapporteur spécial sur la torture et autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants de l'Assemblée générale des Nations Unies a fait figurer, dans son rapport de 2013, la question des réassignations comme étant « un des exemples de traitements inhumains, cruels et dégradants ».

Le Conseil de l'Europe¹ a pris, à la suite du rapport² de la députée Marlene Rupperecht, une résolution qui fait mention d'une catégorie de violences particulières, celles qui sont infligées à l'enfant³.

La Cour européenne des droits de l'Homme (CEDH) se saisit parfois de ces résolutions - elle le fait en ce moment en ce qui concerne le transsexualisme - dans le but de contraindre les États parties de l'Union européenne à adapter leur législation.

La résolution 1952 a été adoptée. Elle insiste sur le fait qu'« il faut mettre fin aux traitements de normalisation des personnes intersexes médicalement non justifiés, y compris la chirurgie irréversible des organes génitaux, la stérilisation, lorsque ces traitements sont forcés, ou pratiqués sans le consentement libre et pleinement éclairé de la personne concernée ».

Les commissions nationales d'éthique allemande et suisse ont mené une réflexion parallèle. Ils sont tombés d'accord, en 2010 et en 2012, sur le fait qu'aucune intervention visant à déterminer le sexe d'un enfant de manière irréversible, s'il n'existe pas de nécessité médicale ou d'urgence, ne doit être effectuée avant que l'enfant ne puisse se prononcer lui-même.

La commission nationale d'éthique suisse a proposé que cette décision puisse être prise entre l'âge de dix et quatorze ans, tout en soulignant que l'identité sexuée peut, bien souvent, être définie avant l'âge de dix ans. La Cour constitutionnelle colombienne a pour sa part considéré qu'un enfant de huit ans pouvait être à même de donner son avis.

Le Comité sur les droits de l'enfant de l'ONU (CRC) a tancé récemment la France sur le fait qu'elle laissait pratiquer « en routine » des opérations d'assignation sexuée sans aucune nécessité médicale sur les enfants intersexes. Il est donc nécessaire de mettre en place un cadre plus respectueux de l'information et du consentement des enfants eux-mêmes.

Il ne faut pas que ces interventions deviennent des opérations routinières et il faut absolument réfléchir avant d'entreprendre toute chirurgie.

La République de Malte a également changé sa législation sur ce point.

¹ Résolution 1952 (2013) *Le droit des enfants à l'intégrité physique*.

² Children's right to physical integrity (Doc. 13297 du 6 septembre 2013) par Marlene Rupperecht, députée européenne (Allemagne, SPD).

³ « L'Assemblée parlementaire est particulièrement préoccupée par une catégorie particulière de violations de l'intégrité physique des enfants, que les tenants de ces pratiques présentent souvent comme un bienfait pour les enfants, en dépit d'éléments présentant manifestement la preuve du contraire. Ces pratiques comprennent notamment les mutilations génitales féminines, la circoncision de jeunes garçons pour des motifs religieux, les interventions médicales à un âge précoce sur les enfants intersexués, ainsi que les piercings, les tatouages ou les opérations de chirurgie plastique auxquels les enfants sont parfois soumis ou contraints. »

Maryvonne Blondin, co-rapporteur. – La présidente de la République de Malte a été l'une de mes collègues à l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe. Malte a effectivement modifié sa législation afin d'autoriser ses citoyens transsexuels à changer d'état civil sur simple déclaration.

Laurence Brunet. – Un pays peut faire preuve d'ouverture d'esprit en matière d'identité sexuelle mais ne pas admettre l'IVG. Nous n'avons pas de leçons à recevoir ni à donner, mais peut-être pourrions-nous nous inspirer des questions que se posent certains États...

Dr Pierre Mouriquand. – Je voudrais vous signaler qu'un groupe de nos confrères et consœurs endocrinologues européens a décidé de répondre au Conseil de l'Europe – *Response to the Council of Europe Human Rights Commissioner's Issue Paper on Human Rights and Intersex People* – sur la question notamment de l'assimilation de la chirurgie des enfants souffrants de DSD à des actes néfastes. Cet article sera publié dans la revue *European Urology*.¹

Corinne Bouchoux, co-rapporteuse. – Je vous remercie tous d'être venus et que nos échanges se soient déroulés dans une atmosphère sereine.

Dr Claire Bouvattier. – Nous sommes désormais très réticents à nous exprimer dans un but de confrontation. Nous avons beau comprendre la violence de certains discours, il faut comprendre que l'emploi de mots tels que « bouchers » ou « assassins » n'est pas de nature à nous inciter au dialogue avec certains militants.

¹ Les auteurs de cette réponse remettent en question la représentativité que s'attribuent certaines associations entendues par le Conseil de l'Europe. Le mouvement LGBT estime être le porte-parole légitime des personnes dites intersexes quand bien même aucun travail de groupe LGBT en collaboration avec les services cliniques pour l'amélioration des soins ou dans la mise en place de services de soutien parental n'a été rapporté. Si les militants intersexes sont efficaces pour faire entendre leur voix, il n'est pas sûr qu'ils soient représentatifs de la plupart des personnes vivant avec des variations de développement sexuel. La réponse qu'ils adressent au Conseil de l'Europe souligne également que l'assimilation de ces personnes aux combats du mouvement LGBT introduit une confusion néfaste à la compréhension des variations de développement sexuel. Les auteurs de cette réponse soulignent par ailleurs que le rapport du Conseil de l'Europe n'exprime pas le point de vue d'autres acteurs (tels que les groupes de soutien et de défense des personnes concernées par les variations de développement sexuel, ou des professionnels de santé associés). Pourtant, ces acteurs ont permis de nombreuses avancées en adoptant un rôle de conciliateur.

Audition de l'association *Surrénales*

(19 octobre 2016)

Maryvonne Blondin, co-rapporteuse. – Nous sommes très heureuses que vous ayez pu revenir. Nous vous avons rencontrée le 25 mai dernier dans le cadre de l'audition des docteurs Pierre Mouriquand et Claire Bouvattier sur les enfants à identité sexuelle indéterminée. Mais, en raison de la richesse et de l'abondance des échanges, nous n'avions pas eu le temps de vous entendre autant que nous l'aurions souhaité. Pour conforter et compléter notre information, nous sommes heureuses que vous ayez pu nous rejoindre aujourd'hui. Étant donné que vous connaissez l'objet de nos travaux, nous vous proposons de commencer l'échange sans plus attendre.

Claudine Colin, présidente de l'association *Surrénales*. – J'accompagnais effectivement ces deux médecins le 25 mai dernier. Je suis membre de l'association *Surrénales* depuis 2001 et présidente depuis 2007. De 2002 à 2007, j'étais chargée de l'accueil et de la prise en charge des parents et des adultes sur l'hyperplasie congénitale des surrénales¹ au sein de l'association. J'ai donc une longue expérience de l'écoute concernant cette maladie.

Nous ne considérons pas les enfants atteints de l'hyperplasie congénitale des surrénales comme des personnes à identité sexuelle indéterminée ou intersexes. Ni les parents, ni les grands-parents qui nous contactent souvent, n'ont jamais évoqué cette question sous cet angle. Il faut bien préciser cependant que nos adhérents sont généralement plus jeunes que les personnes que vous avez entendues lors de votre table ronde du 12 mai 2016. Les personnes de plus de 50 ans qui viennent vers nous nous posent généralement des questions d'ordre médical. Elles se demandent comment elles vont vivre leur traitement avec la ménopause, comment leur vieillesse va se passer.

Mme C. – Je suis atteinte d'hyperplasie congénitale des surrénales. Nous avons découvert l'association par Internet en 2001 alors que j'avais 17 ans. Je ne me reconnais pas du tout dans les propos des personnes dites intersexes et je ne comprends pas leur volonté d'inclure l'hyperplasie congénitale des surrénales dans le périmètre de leur mouvement. Ce sont deux problématiques différentes, à mon avis.

¹ *L'hyperplasie congénitale des surrénales est une anomalie des glandes surrénales situées au-dessus des reins, qui entraîne différents troubles en l'absence de traitement, notamment des perturbations de la croissance et de la puberté. Cette maladie héréditaire provoque une production anormale des hormones par les glandes surrénales : certaines hormones ne sont pas produites en quantité suffisante alors que d'autres sont fabriquées en excès.*

Ma maladie a été découverte à ma naissance, j'avais une malformation de stade 3. Mes parents m'ont fait opérer. Alors qu'elle n'était pas au courant de ma maladie, ma mère a pris de la cortisone pendant sa grossesse, ce qui, par chance, a permis de réduire la malformation.

Claudine Colin. - C'est ce que m'ont dit les médecins à l'époque. D'ailleurs, s'il y a un cas de cette maladie dans une famille, il peut être proposé à la femme enceinte de prendre une forme de cortisone, la dexaméthasone, pour réduire les malformations du fœtus.

Ma fille est née en 1983. Elle a été opérée à l'âge de deux ans et demi. À l'époque les chirurgiens opéraient entre deux et trois ans, car ils craignaient l'impact psychologique de l'opération sur des enfants de plus de trois ans. Aujourd'hui, l'opération est même proposée plus tôt. L'information qui nous a été faite à l'époque était bonne, même si elle n'a évidemment rien à voir avec celle qui peut être donnée aujourd'hui.

Maryvonne Blondin, co-rapporteuse. - Vous connaissiez l'existence de ce type de maladie ?

Claudine Colin. - Pas du tout.

Maryvonne Blondin, co-rapporteuse. - Le médecin vous l'a-t-il annoncée à la naissance ?

Claudine Colin. - J'ai accouché par césarienne. Quand notre enfant est née, elle a été placée en couveuse. Le gynécologue m'a dit que tout allait bien mais qu'il y avait une malformation au niveau du sexe et que celle-ci s'opérait très bien, vers l'âge de deux ans. On m'a dit que j'avais une fille, il n'y a pas eu d'ambiguïté là-dessus. J'ai eu beaucoup de chance. Car chaque terme, chaque mot est important et peut laisser une marque.

Ainsi, à la clinique de proximité où j'ai accouché, la pédiatre m'avait dit de ne pas donner à ma fille un prénom féminin, mais mixte, comme Frédérique. Les mots qu'elle a prononcés sont restés, 33 ans après. Aujourd'hui, au contraire, les médecins déconseillent de donner un prénom mixte. Mais ce type de réaction peut encore se rencontrer dans des cliniques qui n'ont jamais traité de cas d'enfant atteint d'une hyperplasie.

Sur les conseils d'un parent médecin, nous avons emmené notre fille au plus vite dans un centre hospitalier universitaire (CHU). Lorsque ma fille a été transférée au CHU de Rouen, la prise en charge médicale a commencé.

Maryvonne Blondin, co-rapporteuse. - Cette prise en charge médicale a-t-elle duré longtemps ?

Mme C. - Je n'ai pas de souvenir de cette époque. Je ne me souviens pas de l'opération que j'ai subie à deux ans et demi, seulement de celle de mes 14 ans. Quand j'étais petite, le terme employé était « pseudohermaphrodisme féminin », ce qui est incorrect puisqu'il n'y a pas d'hermaphrodisme¹.

Je jouais beaucoup aux jeux de garçon : j'ai fait du foot et non de la danse, j'avais des *Lego*[®] et non des *Barbie*[®]. Je travaille dans un milieu masculin, l'informatique. Mais cela ne m'empêche pas d'avoir un compagnon.

Maryvonne Blondin, co-rapporteuse. - Vous dites n'avoir pas de souvenir de votre première opération. Quel souvenir gardez-vous d'après ? Avez-vous eu l'impression d'être soumise à un traitement ou des opérations régulières ?

Mme C. - Je dois prendre des médicaments quotidiennement, c'est impératif. Et je me souviens de l'intervention que j'ai eue à 14 ans pour vérifier les suites de la première opération. Car la chirurgie d'aujourd'hui n'est pas la même que celle d'il y a trente ans.

Claudine Colin. - La deuxième opération, sous anesthésie générale, visait à s'assurer que tout allait bien et que notre fille pouvait avoir une vie de femme normale. Il fallait vérifier qu'elle pouvait avoir des rapports sexuels, contrôler qu'il n'y avait pas de sténose² du vagin. Parfois, lors de ce contrôle, les chirurgiens peuvent intervenir s'ils estiment que c'est nécessaire, d'où l'anesthésie générale. Mais pour ma fille, tout allait bien.

Maryvonne Blondin, co-rapporteuse. - Avez-vous eu l'impression d'être bien accompagnée ? Vous n'aviez pas le sentiment d'être perturbée ?

Mme C. - J'ai vu une psychologue mais j'ai rapidement arrêté car je considérais que j'allais bien.

Claudine Colin. - Cela faisait partie d'un nouveau protocole. Quand une chirurgie de cet ordre est pratiquée, des séances avec un psychologue sont obligatoires.

Maryvonne Blondin, co-rapporteuse. - C'est une bonne chose. Vous n'en n'avez pas éprouvé le besoin, mais d'autres le ressentent peut-être.

Mme C. - On me demande souvent comment on m'a annoncé ma maladie et mon opération. En quelque sorte, on ne me l'a jamais annoncée. Je l'ai toujours su, c'est tout. J'ignore comment je l'ai appris. Pour moi, c'est une malformation au même titre qu'un bec de lièvre. C'est une erreur de la nature qu'il faut réparer.

¹ L'hermaphrodisme renvoie à des cas où la présence simultanée de caractères sexuels des deux sexes induit une indétermination sexuelle.

² La sténose du vagin est un rétrécissement du vagin.

Tout se passe bien pour moi par ailleurs. Mon côté masculin – comme jouer aux jeux de garçon ou évoluer dans un milieu professionnel masculin – est peut-être dû à la maladie, à la production d'androgènes¹. Mais cela n'a rien à voir avec les opérations. Je n'ai jamais reproché à mes parents de m'avoir fait opérer.

Je suis convaincue qu'il faut opérer le plus tôt possible pour n'en avoir aucun souvenir et pouvoir se construire. Je suis une fille. Au niveau chromosomique, c'est très clair.

Maryvonne Blondin, co-rapporteuse. – Nous avons compris, lors de notre rencontre avec le corps médical, qu'il y avait différents stades de la maladie. Dans votre cas, la maladie se situait à un stade peu avancé ?

Claudine Colin. – Effectivement, dans le cas de ma fille, l'opération était assez simple car la malformation était à un stade peu avancé.

Maryvonne Blondin, co-rapporteuse. – Je vous remercie. Mme D., pourriez-vous nous faire part de votre témoignage ?

Mme D. – J'ai deux filles. L'aînée de huit ans est atteinte de la maladie. La seconde de cinq ans n'est pas malade, ce qui me donne une sorte de repère. La maladie de mon aînée a été découverte à la naissance, il n'a pas été possible de détecter la malformation avant. On me l'a annoncé pendant l'accouchement. Je rejoins Claudine Colin sur ce point : il y a des mots qui marquent. Nous avons toujours considéré notre enfant comme une fille, et non comme un enfant intersexes. Quand j'ai accouché en 2008, on m'a annoncé plusieurs possibilités : l'hermaphrodisme et les maladies hormonales comme l'hyperplasie congénitale des surrénales.

On m'a dit que tout allait être exploré pour nous apporter des réponses le plus rapidement possible. Trois jours plus tard, nous avons été reçus à l'hôpital Trousseau pour connaître les résultats du prélèvement 17 OHP qui dépiste la maladie. Les résultats n'étaient pas encore disponibles mais plusieurs endocrinologues nous ont reçus. On a fait une échographie à ma fille qui a révélé la présence de la partie haute du vagin, de l'utérus et des ovaires dont l'un présentait des follicules. Il n'y avait plus de doute : c'était une fille. On nous a expliqué qu'il y aurait une opération si nous étions d'accord. Nous avons le choix, nous ne nous sommes jamais sentis obligés de le faire. Notre objectif était qu'elle puisse grandir, physiquement et psychologiquement, de la manière la plus fluide possible. Il a toujours été clair pour nous que nous lui dirions tout. Nous avons aussi tout expliqué à la famille.

¹ Les androgènes sont les hormones responsables des caractères sexuels masculins.

Les témoignages négatifs que l'on rencontre sur les forums Internet concernent plutôt des personnes des générations précédentes. Les pratiques que ces personnes mettent en cause n'ont rien à voir, il me semble, avec celles d'aujourd'hui. Si nous allions voir l'endocrinologue tous les deux jours, c'était dans le but de vérifier que le traitement hormonal de ma fille était correct afin qu'elle reste en vie. La priorité n'était pas de l'opérer mais de parvenir à lui faire avaler ses médicaments – chose difficile avec un bébé – et de vérifier qu'elle ne décompense¹ pas ou qu'elle ne se déshydrate pas. L'endocrinologue s'est toujours montré disponible pour répondre à nos questions. Nous avons également eu la chance d'être pris en charge par un chirurgien exceptionnel qui a vraiment su nous écouter.

Notre fille a d'abord subi une cystographie² lors de laquelle, grâce à un produit de contraste, on regarde comment se présentent les organes. Elle est atteinte d'une malformation plus importante que ma voisine car elle avait un Prader³ de type 4 : la partie haute de son vagin débouchait dans l'urètre. Elle a été mise sous antibiotiques pendant trois mois pour éviter les infections. Pour moi, il était inenvisageable que ma fille soit sous antibiotiques pendant quinze ans. L'opération allait de soi. Elle a ensuite subi deux examens sous anesthésie générale afin de préparer l'opération. Elle a été opérée à l'âge de huit mois, en juin 2009. Notre souci était avant tout qu'elle ne souffre pas et que sa vie ne soit pas en danger. Nous avons aussi des craintes concernant sa vie sexuelle future. C'était notre rôle à nous, en tant que parents.

Nous avons été bien informés sur l'opération. L'anesthésiste a répété son protocole autant de fois que j'en ai ressenti le besoin pour être rassurée. L'opération a duré six heures. Le chirurgien devait veiller à ne pas léser les nerfs. L'opération s'est très bien passée et à aucun moment je n'ai eu l'impression que ma fille avait souffert. À huit mois, elle ne s'asseyait pas et portait des couches, ce qui était un gros atout pour l'opération : c'était donc, je pense, le bon moment pour le faire. Ce qui lui était désagréable, c'était les prélèvements faits pour vérifier ses dosages. Mais, même dans ces moments, tout était fait de façon attentionnée : à l'hôpital, ma fille était endormie à l'aide de patches pour ne pas souffrir.

Aujourd'hui, elle va très bien. Elle suit une scolarité normale. Elle est extrêmement sportive. Elle va dans les vestiaires avec ses copines. Elle n'est pas gênée de se déshabiller. À aucun moment elle ne s'est sentie différente. Nous lui parlons beaucoup, elle sait qu'elle a été opérée. Quand je lui demande si elle aurait voulu attendre pour l'opération, elle me répond qu'elle est bien contente d'en être débarrassée.

¹ La décompensation survient lorsque l'organisme n'est plus capable de compenser les effets nuisibles engendrés par la maladie et de rétablir l'équilibre physiologique normal.

² Une cystographie est une radiographie de la vessie obtenue avec une opacification par un produit iodé.

³ La classification de Prader permet de définir le degré d'ambiguïté sexuelle selon cinq stades.

Elle est suivie par un chirurgien qu'elle voit tous les deux ans. Il a voulu l'examiner et nous a demandé notre permission. Elle avait alors six ans et demi. Nous nous demandions si le fait qu'il soit un homme n'allait pas la perturber. Tout a été fait pour qu'elle ne soit pas gênée : l'examen s'est fait en présence d'une infirmière qui lui parlait pour la distraire et après inhalation de MEOPA, un gaz apaisant. Le médecin a pu nous confirmer que tout allait bien, que la partie basse de son vagin avait bien grandi. Elle devra revoir le chirurgien autour de ses dix ans et éventuellement avant l'âge des premiers rapports sexuels pour un contrôle.

Maryvonne Blondin, co-rapporteuse. - Votre fille suit donc un traitement quotidien ?

Mme D. - Oui, elle prend tous les jours un traitement à la fludrocortisone et l'hydrocortisone. Il est vital pour elle.

Corinne Bouchoux, co-rapporteuse. - Merci de la clarté de votre propos et de votre franchise. Si j'ai bien compris votre réaction, Mme C., vous ne vous reconnaissez pas dans les témoignages recueillis lors de la première table ronde que nous avons organisée ?

Mme C. - Je ne me reconnais pas dans le débat qui a été soulevé sur les intersexes, l'identité, le genre. Je n'ai jamais eu de doute sur ma féminité. Je ne me suis jamais demandé si j'étais un garçon. Je suis une fille qui joue à des jeux de garçon, une fille qui fait une profession plutôt masculine.

Corinne Bouchoux, co-rapporteuse. - J'entends ce que vous dites. Pouvez-vous néanmoins comprendre cette réaction de la part de ceux à qui on a menti ? Car nous parlons de deux situations différentes. À l'époque, les médecins taisaient la vérité aux parents qui eux-mêmes la taisaient aux enfants. Ces personnes sont en colère d'abord parce qu'elles ont été privées de la vérité. Votre témoignage nous intéresse beaucoup car, finalement, c'est un plaidoyer en faveur de la vérité scientifique.

Je voudrais vous poser une question concernant les groupes de paroles pour les enfants et les parents. Comment travaillez-vous sur cette parole qui est visiblement apaisante et vertueuse, là où le silence a été source de souffrance et de difficultés ?

Mme C. - Au début, j'ai participé à l'association pour avoir des réponses, maintenant je m'emploie à donner à d'autres ces réponses dont ils ont tant besoin.

Oui, je suis convaincue que, sur plan médical, il faut tout dire. Et cela ne concerne pas seulement l'hyperplasie congénitale.

Les personnes que vous avez rencontrées lors de la table ronde du 12 mai 2016 étaient-elles atteintes d'une hyperplasie congénitale des surrénales ?

Mme Maryvonne Blondin, co-rapporteuse. - Je pense que certaines l'étaient. Mais c'est quelque chose qui n'était pas dit, parfois même pas connu.

Ces personnes sont en colère car elles ont l'impression d'avoir été prises pour des objets. L'évolution des pratiques médicales, la préparation et l'accompagnement dont vous avez bénéficié vous ont permis l'acceptation de la maladie. Ces personnes en ont été privées. Quand elles ont découvert la vérité, elles ont à nouveau rencontré une grande frustration car bien souvent elles n'ont pas eu accès à leur dossier médical. On peut ainsi expliquer leur virulence et leur défiance vis-à-vis du corps médical. Les pratiques n'étaient pas les mêmes. Vous évoquiez d'ailleurs la réaction dépassée de la pédiatre dont le propos vous a blessée. L'évolution des pratiques est visiblement positive. Il faudrait sans doute s'inspirer de certaines d'entre elles pour le dialogue et l'accompagnement des familles. Vous parliez par exemple des endocrinologues qui vous recevaient à plusieurs.

Mme D. - En effet, à l'hôpital Trousseau, qui est le centre de référence pour cette maladie, les décisions sont prises collégialement. Tous les endocrinologues connaissent donc ma fille et peuvent à tout moment répondre à mes questions. Car chaque cas est différent. Chaque organisme réagit d'une manière spécifique en matière de décompensation. Il est nécessaire de recevoir des réponses adaptées.

Maryvonne Blondin, co-rapporteuse. - Il est donc important d'avoir des centres de référence.

Claudine Colin. - Depuis 2004, tous les quatre ans nous faisons venir des chirurgiens lors des assemblées générales de l'association. Dans ce cadre, ils interviennent au profit de tous les adhérents. Nous pouvons ainsi apprécier les évolutions de la prise en charge médicale et chirurgicale au fil des ans.

Corinne Bouchoux, co-rapporteuse. - Je vous remercie. Avant de vous libérer, je souhaiterais savoir si vous avez déjà rencontré dans l'association des situations de désaccord au sein des familles. Dans de tels cas, l'association joue-t-elle un rôle d'intermédiaire ?

Claudine Colin. - Un groupe de discussion pour l'hyperplasie congénitale des surrénales a été créé en 2003. Aujourd'hui, les groupes *facebook* sont davantage actifs. Tout au long de mon expérience des groupes de discussion, je ne me suis jamais heurtée à un problème de désaccord entre les parents. Il n'est jamais question de savoir si l'on doit opérer ou non. Dans la plupart des cas, l'opération est souvent déjà programmée et les gens cherchent à savoir comment elle s'est passée pour d'autres.

Mme C. - Concernant la chirurgie, la seule demande qui est formulée a trait au nom d'un chirurgien.

Claudine Colin. – L'état des lieux publié par l'Association Française pour le Dépistage et la Prévention des handicaps de l'Enfant montre que l'hyperplasie congénitale des surrénales est moins présente dans certaines régions que dans d'autres. Les chiffres oscillent entre une naissance sur 25 000 et une naissance sur 7 000. Là où il y a une naissance sur 25 000, les chirurgiens opèrent logiquement extrêmement peu cette malformation. Nous encourageons donc les familles à consulter des chirurgiens qui ont une expérience de cette maladie, ou à prendre au moins un deuxième avis auprès de nos centres de référence.

Corinne Bouchoux, co-rapporteuse. – Les chiffres dont nous disposons indiquent entre 50 et 60 naissances par an. Confirmez-vous cet ordre de grandeur ?

Claudine Colin. – Oui.

Corinne Bouchoux, co-rapporteuse. – Concernant la répartition de la maladie sur le territoire, les médecins que nous avons rencontrés ne semblaient pas être d'accord. Avez-vous des données nationales sur la répartition de la maladie ? Est-elle répartie de façon équilibrée ou bien, au contraire, est-elle plus prononcée chez certaines populations ?

Claudine Colin. – Oui, il y a des régions où il y a plus de cas que d'autres. Mais le taux de cas pour chaque région varie aussi en fonction des années. Le dépistage systématique nous permet d'avoir un recul sur 15 ans. On sait notamment que les techniques opératoires ont beaucoup évolué – par exemple, il y a eu des découvertes concernant l'innervation¹.

Il existe déjà des centres de référence et de compétence, ce qui est très important. Pour autant, nous souhaiterions également disposer d'une liste de chirurgiens ayant une expertise de la maladie afin d'améliorer la qualité de vie des patients.

Maryvonne Blondin, co-rapporteuse. – Avez-vous pu mener des études sur les régions avec une plus forte prévalence ? Quels sont les types de régions les plus concernées (plus urbaines, plus rurales) ?

Mme D. – Il me semble qu'un document recensant les résultats de la prévalence de la maladie a circulé sur le groupe *facebook*. À La Réunion par exemple, si la prévalence est un peu plus forte, cela s'explique par le caractère héréditaire de la maladie.

Maryvonne Blondin, co-rapporteuse. – Le travail de réparation est entamé, le dépistage est mis en place. Mais il faudrait effectivement aller plus loin et s'interroger sur les causes de la maladie. Un travail a-t-il été engagé par des équipes médicales et des chercheurs à ce sujet ? Est-elle simplement d'origine génétique ?

¹ L'innervation désigne la distribution et la répartition des nerfs au sein d'un organe.

Claudine Colin. – Il s’agit d’une maladie génétique récessive. Je peux vous rapporter le cas d’une famille en Belgique dans laquelle la mère avait eu, d’un premier mariage, une fille atteinte d’une hyperplasie congénitale des surrénales. Avec un autre homme, lui aussi porteur de la mutation, elle a eu une seconde fille, elle aussi atteinte de la maladie.

Une personne sur 60 est porteuse de la mutation. Quand deux porteurs se rencontrent, le risque d’avoir un enfant malade est de un sur quatre. C’est pour cette raison que nous insistons sur la diffusion d’une information et d’un conseil en génétique auprès des futurs parents. Lors de nos réunions, nous les sensibilisons systématiquement sur ce point.

Maryvonne Blondin, co-rapporteuse – Ce risque génétique est-il évoqué pendant la grossesse ? Je sais notamment que, s’il n’y avait à mon époque aucune prévention ni information sur le syndrome d’alcoolisation fœtale, c’est aujourd’hui le cas. Est-ce la même chose pour l’hyperplasie congénitale des surrénales ?

Mme D. – Lors de ma première grossesse, je n’ai jamais été informée sur cette maladie. Pour ma deuxième grossesse en revanche, un dépistage a été fait en amont. Des tests génétiques ont été pratiqués sur mon conjoint et moi-même : il s’est avéré que nous étions tous les deux porteurs du gène. Une prise de sang a été effectuée à cinq semaines de grossesse pour déterminer le sexe de l’enfant à venir. Comme c’était une fille, j’ai suivi un traitement à la dexaméthasone qui permet de réduire les malformations. Ce traitement a beaucoup d’effets secondaires sur les mamans. C’est en connaissance de cause que j’ai décidé de le prendre. À ma 11^{ème} ou 12^{ème} semaine de grossesse, j’ai subi une ponction de villosités choriales¹ qui consiste à pratiquer une biopsie du trophoblaste : un bout de placenta a été prélevé pour analyser les cellules du bébé. Les résultats n’ayant pas révélé d’anomalie, j’ai pu réduire le traitement puis l’arrêter. Si ma fille avait été atteinte de la maladie, j’aurais poursuivi le traitement jusqu’au terme de ma grossesse avant de l’arrêter progressivement.

Corinne Bouchoux, co-rapporteuse. – Merci de votre témoignage qui nous permet d’avoir une vision plus globale de la situation qu’à l’issue de la première table ronde. On pourra noter les progrès réalisés au niveau de la médecine et de l’accompagnement psychologique des parents. Notre rôle de législateur est d’entendre tout le monde pour identifier les difficultés et voir ce qui peut être amélioré. Au Sénat, c’est la première fois que nous nous penchons sur cette question. Nous pensons qu’il est important que votre parole soit entendue et qu’elle existe à travers nous.

¹ La ponction des villosités choriales ou biopsie du trophoblaste consiste prélever des fragments du tissu qui deviendra le placenta. Les cellules de ce tissu présentant le même patrimoine génétique que celle de l’embryon, l’analyse de ce prélèvement permet d’établir son caryotype (la carte des chromosomes).

Claudine Colin. - Je voudrais insister sur un dernier point. Il y a des cas où une petite fille atteinte de cette maladie est déclarée garçon à la naissance. Et, une fois que les parents ont compris la situation, ils rencontrent de réelles difficultés concernant l'état civil. Cette situation est extrêmement dure psychologiquement. Au sein de l'association, nous avons connaissance de tels cas, y compris dans des villes de taille moyenne. Nous nous efforçons chaque année de faire avancer les choses, sans savoir comment faire. Il est très important de trouver des solutions.

Maryvonne Blondin, co-rapporteure. - Nous nous efforcerons d'apporter notre contribution pour apporter des solutions ou des réponses à ces cas douloureux et nous mesurons les difficultés auxquelles se heurtent ces personnes.

**Audition de Mme Astrid Marais, professeure de droit
à l'Université de Bretagne Occidentale**

(13 décembre 2016)

Maryvonne Blondin, co-rapporteuse. – Nous vous remercions d'avoir accepté de nous rencontrer, Corinne Bouchoux et moi-même, pour poursuivre notre réflexion sur les enfants dits « intersexes ». Avec l'accord de la délégation aux droits des femmes, ce travail sur les personnes présentant des anomalies de développement sexuel, ou « intersexes » – le terme, nous en avons conscience, est contesté – a été lancé en mai dernier. Nous avons déjà mené plusieurs auditions d'associations, de juristes et de médecins. Nous souhaitons que vous puissiez nous faire part de votre point de vue et de votre expérience sur ce sujet, puisque vous avez déjà eu l'occasion de travailler sur la question du statut juridique des personnes dites « intersexes ».

Deux récentes décisions de justice rendues par le tribunal de grande instance (TGI) de Tours et la cour d'appel d'Orléans ont interrogé ce statut. Pour ma part, je relève que l'autorisation de voyage électronique que j'ai dû remplir pour me rendre au Canada offre à présent aux personnes la possibilité d'enregistrer leur sexe comme « indéterminé ». On voit que les choses évoluent.

Astrid Marais, professeure de droit à l'Université de Bretagne Occidentale. – Je me propose de répondre globalement aux questions que vous m'avez adressées préalablement à l'audition, en essayant de procéder de la façon la plus structurée possible.

La première chose à noter est que le sexe est une notion complexe. Certaines composantes sont dites objectives : parmi elles, le sexe *anatomique* (ou morphologique) révélé par les organes génitaux externes, mais aussi le sexe *chromosomique* (le sexe génétique) et encore le sexe *hormonal*. D'autres composantes sont subjectives : il s'agit du sexe *psychologique* (le sentiment d'appartenir à un sexe) et du sexe *social* (le comportement adopté en société en conformité avec le sexe).

Le droit fait du sexe de chaque individu un élément de l'état des personnes qui participe à son identification dans la société. En tant qu'élément de l'état des personnes, le sexe relève de la compétence du législateur en application de l'article 34 de la Constitution. L'article 57 du code civil impose d'indiquer sur l'acte de naissance « le sexe de l'enfant ». Pour le déterminer, on se fonde sur le sexe morphologique, car on présume que le sexe anatomique coïncide avec les autres éléments du sexe.

Mais parfois le sexe morphologique est ambigu. Or, les causes et les manifestations de ces ambiguïtés sont tellement variées qu'il est très difficile de les appréhender de manière identique. Cette hétérogénéité est le cœur du problème. On regroupe sous le terme d'intersexualisme – qui est parfois contesté – des situations qui n'ont rien en commun. Les médecins préfèrent parler de « désordre du développement sexuel » (DSD). Certaines ambiguïtés sont visibles à la naissance, d'autres sont découvertes à l'adolescence ou à l'âge adulte (dans les cas de testicules intra abdominaux notamment).

Deux questions se posent en droit. La première consiste à se demander, lorsque le doute sur le sexe de l'enfant apparaît à la naissance, si les interventions médicales qui visent à lever l'ambiguïté en assignant un sexe masculin ou féminin à la personne sont licites. La seconde impose de déterminer quel sexe inscrire à l'état civil en présence de telles ambiguïtés.

S'agissant des interventions médicales sur le corps de l'enfant, elles sont licites à la condition de répondre, selon l'article 16-3 du code civil, à une « finalité médicale ». La « finalité médicale » est un terme large qui englobe des actes médicaux de nécessité et de gravité variables. Il y a des actes nécessaires et d'autres simplement utiles. De même, certains actes portent une atteinte grave à l'intégrité de la personne, alors que d'autres lui causent une atteinte bénigne. En raison de cette variabilité, chaque médecin est tenu, en vertu de la règle de la raison proportionnée, de s'assurer, avant de porter atteinte à l'intégrité du patient, que les bénéfices de l'acte sont proportionnés à ces risques ; plus les bénéfices sont limités, moins l'atteinte doit être grave. En application de la règle de la raison proportionnée, l'article R. 4127-41 du code de la santé publique interdit au médecin de pratiquer une intervention mutilante sans motif médical très sérieux.

Pour apprécier la licéité de l'acte médical « d'assignation » d'un sexe à un enfant, il est impératif de peser ses risques et ses avantages, avec d'autant plus d'attention que l'enfant en bas-âge, par définition, n'a pas la faculté de discernement lui permettant d'exprimer son consentement éclairé, et que nul ne pourra, à sa place, garantir quel sera son sexe psychologique.

En matière d'intersexuation, certaines interventions répondent à une finalité médicale certaine : il en est ainsi parfois des personnes qui ont un génotype féminin et un sexe apparent masculin. Les interventions qui visent à les féminiser se justifient dès lors que l'absence de traitements hormonaux pourrait mettre la vie de l'enfant en danger et que les traitements chirurgicaux sont destinés à permettre l'évacuation des menstruations et à rendre possible les rapports sexuels.

En revanche, la finalité médicale du traitement d'autres ambiguïtés sexuelles est parfois plus controversée. Ce qui est le cas pour certains enfants ayant un génotype masculin, mais une apparence plutôt féminine. Le bilan risque/bénéfice de l'acte doit alors être soigneusement réalisé par une équipe médicale. Si, à l'issue du bilan, un doute persiste sur la nécessité

médicale de pratiquer une chirurgie irréversible, il y a lieu d'attendre que l'enfant puisse prendre, lui-même, la décision en fonction de son degré de maturité, voire de la retarder jusqu'à sa majorité, afin qu'il puisse exprimer la réalité de son sexe psychologique. Concernant la majorité, une question se pose : faut-il attendre la majorité civile (dix-huit ans) ou seulement la majorité sexuelle (quinze ans) ? En l'espèce, si l'intervention médicale pouvait faciliter l'appréhension des rapports sexuels des mineurs, ne faudrait-il pas permettre à ce mineur de quinze ans d'autoriser une telle intervention ?

À défaut de nécessité médicale, la responsabilité du médecin qui pratiquerait une intervention mutilante sur un enfant « intersexué » pourrait être engagée. Mais, à ce jour, aucun médecin n'a été condamné. Le fait que ces opérations soient, aujourd'hui, réalisées dans « un centre de référence des maladies rares du développement sexuel »¹ permet sans doute d'en garantir la licéité. Il faut néanmoins observer que, dernièrement, le Comité des droits de l'enfant de l'Organisation des Nations Unies (ONU), le 29 janvier 2016, et son Comité contre la torture, en mai 2016, ont reproché à la France de soumettre les enfants dits « intersexués » à des actes médicaux irréversibles et pourtant non nécessaires. Ils ont rappelé qu'il fallait non seulement s'abstenir de pratiquer des interventions médicales précoces comportant des conséquences irréversibles, si elles n'étaient pas nécessaires ou urgentes, mais aussi veiller, lorsqu'un traitement était envisagé, à ce que les enfants et les parents soient informés de toutes les options qui s'offraient à eux.

S'agissant de la seconde question, liée à la détermination du sexe de l'enfant à l'état civil, l'article 57 du code civil exige d'indiquer le sexe de l'enfant dans l'acte de naissance. Mais il ne précise pas que le sexe doit être féminin ou masculin. La binarité des sexes était une évidence autrefois. Le législateur a d'ailleurs construit toutes les règles de la filiation sur cette binarité. Pourtant les évidences d'autrefois sont nos incertitudes d'aujourd'hui.

Une circulaire du 28 octobre 2011, relative aux règles particulières à divers actes d'état civil relatifs à la naissance et la filiation², a pris la mesure de cette incertitude. Elle prévoit que, lorsque le sexe d'un nouveau-né est incertain, il y a lieu d'éviter d'indiquer la mention « sexe indéterminé ». Les parents doivent demander au médecin de lui indiquer quel est le sexe qui apparaît le plus probable, compte tenu des résultats prévisibles des traitements médicaux. En cas d'erreur, ce sexe pourra être rectifié, par la suite, par voie judiciaire, sur le fondement de l'article 99 du code civil.

¹ Arrêté du 29 mai 2008 modifiant l'arrêté du 12 juillet 2006 portant labellisation de centres de référence pour une maladie rare ou un groupe de maladies rares, JORF n° 0132 du 7 juin 2008, page 9379.

² BO n° 2011-11 du 30 novembre 2011.

La cour d'appel de Versailles, dans un arrêt du 22 juin 2000, avait admis que si le sexe indiqué à l'état civil ne correspondait pas finalement à celui dont l'enfant est le plus proche, il y avait lieu d'en rectifier la mention. En l'espèce, un enfant avait été déclaré à l'état civil comme un garçon. Son caryotype avait révélé qu'il était génétiquement un garçon, mais il présentait dès la naissance, en 1995, « des organes sexuels masculins insuffisants ». Après l'échec de la stimulation des organes sexuels, les médecins réalisèrent en 1996 une intervention de féminisation, avec l'accord des parents. La Cour d'appel a fait droit à la demande de rectification de la mention du sexe sur l'acte civil en posant trois conditions : d'une part, la modification du sexe ne doit pas résulter d'une démarche volontaire et prédéterminée de la part des parents qui n'auraient pas eu un enfant du sexe souhaité, mais doit constituer « l'aboutissement juridique d'une situation médicalement constatée et conseillée ». D'autre part, il faut une impossibilité médicalement constatée de mettre fin à l'ambiguïté sexuelle dans le sens du sexe déclaré à l'état. La troisième condition, qui me semble très maladroitement formulée, pose que, une fois réalisée l'opération de féminisation, l'enfant doit avoir un « sexe d'élevage féminin ».

Maryvonne Blondin, co-rapporteuse. – Cette formulation exacte figure-t-elle dans l'arrêt ?

Astrid Marais. – Oui, elle est mise entre guillemets. Peut-être fait-elle référence aux propos des médecins. On peut la traduire comme une sorte de possession d'état de femme : l'enfant doit être considéré et élevé comme une fille. Mais une telle notion contribue à véhiculer des stéréotypes regrettables...

Le principe d'indisponibilité de l'état des personnes n'est pas contredit par une telle rectification de l'état civil : en effet, l'indisponibilité de l'état s'oppose sans doute à ce que la personne puisse choisir initialement les éléments de son état qui servent à l'identifier dans la société ou à ce qu'elle puisse les modifier, ultérieurement, comme elle le souhaite. Mais l'indisponibilité de l'état des personnes ne fait pas obstacle à toute modification. L'état civil doit refléter la réalité, car il sert à identifier les sujets dans la société. Les modifications de l'état civil sont possibles dès lors que le changement vise à mettre en conformité l'état civil avec la réalité.

Si les parents avaient échoué dans leur action en rectification, la personne dite « intersexes » devenue majeure aurait pu agir sur le fondement du changement d'état civil. Depuis la loi de modernisation de la justice du XXI^{ème} siècle¹, l'article 61-5 du code civil autorise une personne à obtenir « la modification à l'état civil de la mention de son sexe, si elle démontre par une réunion suffisante de faits que la mention relative à son sexe dans les actes de l'état civil ne correspond pas au sexe dans lequel elle se présente et dans lequel elle est

¹ Loi n° 2016-1547 du 18 novembre 2016.

connue ». Il est précisé à l'article 61-6 que « *le fait de ne pas avoir subi des traitements médicaux (...) ne peut motiver le refus de faire droit à la demande* ».

Le droit distingue ainsi les rectifications de l'état civil et les changements (les modifications) des actes de l'état civil. Les rectifications visent à réparer des erreurs initiales (par exemple, l'orthographe défectueuse d'un nom, l'absence d'indication de la date ou du lieu de naissance...) et s'intègrent, de manière rétroactive, dans l'acte originaire (art. 99 et suivants du code civil). Les changements des actes de l'état civil concernent quant à eux les modifications qui affectent l'état de la personne au cours de sa vie (mariage, divorce, changement de nom...) et agissent pour l'avenir, sans caractère rétroactif.

La rectification de la mention de sexe d'un acte d'état civil n'est possible que pour corriger une erreur : il faut au préalable savoir quelle est la réalité du sexe afin d'apprécier si son indication sur l'acte de naissance est erronée. Mais la réalité n'est pas nécessairement binaire. La circulaire de 2011 admet ainsi que si, de façon exceptionnelle, « *le médecin estime ne pouvoir immédiatement donner aucune indication sur le sexe probable d'un nouveau-né, mais si ce sexe peut être déterminé définitivement, dans un délai d'un ou deux ans, à la suite de traitements appropriés, il pourrait être admis, avec l'accord du procureur de la République, qu'aucune mention sur le sexe de l'enfant ne soit immédiatement inscrite dans l'acte de naissance* ». L'indétermination, semble-t-il, ne peut donc durer que deux ans. Au-delà, il faut trancher en indiquant à l'état civil le sexe, masculin ou féminin, de l'enfant. Même si la circulaire laisse planer le doute, l'obligation de donner un sexe à l'issue des deux ans ne justifie pas pour autant la réalisation d'une intervention mutilante sur l'enfant, en l'absence de nécessité médicale. Bien au contraire, le médecin qui la réaliserait engagerait sa responsabilité.

Si l'individu « intersexes » devenu adulte ne se sentait ni homme ni femme, pourrait-il obtenir un changement, voire la rectification de son état civil, pour y inscrire la mention de « sexe neutre » ? La cour d'appel d'Orléans l'a refusé dans un arrêt du 22 mars 2016¹ que vous avez rappelé.

En l'espèce, une personne « intersexes » née avec une ambiguïté anatomique, de caryotype masculin, avait été inscrite à l'état civil comme étant de sexe masculin. Elle avait subi à l'âge de 35 ans des traitements hormonaux visant à lui donner une apparence masculine. Cette personne s'était mariée en 1993 avec une femme et avait adopté un enfant. Néanmoins, elle ne se sentait véritablement ni homme ni femme. À 64 ans, elle demanda à ce que la mention de son sexe masculin à l'état civil soit remplacée par la mention de sexe neutre. La cour d'appel d'Orléans a refusé cette substitution car elle a considéré que la reconnaissance de l'existence d'une catégorie autre que « sexe féminin » ou « sexe masculin » ne relevait pas du pouvoir du juge. Afin de garantir l'équilibre entre la protection de l'état des personnes, qui est

¹ CA Orléans, 22 mars 2016, n° 15/03281.

d'ordre public, et le respect de la vie privée, la seule solution, selon la cour, est de n'indiquer aucune catégorie sexuelle dans l'acte de naissance (même si la circulaire limite à deux années la période pendant laquelle on peut accepter l'absence de mention de sexe), ou de modifier la mention de sexe, inscrite à l'état civil, dès lors qu'elle ne correspond pas à l'apparence physique ou au comportement social de l'individu. Or ce n'était pas le cas en l'espèce. L'homme avait une apparence d'homme et avait un comportement social d'homme : il s'était marié avec une femme à un moment où seul le mariage hétérosexuel était admis.

À juste titre – à mon avis –, la cour d'appel d'Orléans indique que la création de la mention du sexe neutre relève du seul pouvoir du législateur, en application de l'article 34 de la Constitution. On peut d'ailleurs se demander si la circulaire de 2011 qui autorise à ne pas déterminer le sexe d'un enfant pendant deux ans ne dépasse pas la simple interprétation pour créer du droit, en contradiction avec la loi qui, elle, impose à l'article 57 du code civil de donner un sexe à l'enfant dès sa naissance, la déclaration devant être faite dans les cinq jours. À mon sens, cette circulaire court le risque d'être remise en cause, étant entendu que la Cour de cassation n'accorde aucune valeur normative aux circulaires. Le législateur devrait intervenir pour prévenir ce risque.

Si l'on reconnaît la prévalence du sexe psychologique sur le sexe biologique, il faut alors considérer qu'assigner un sexe féminin ou masculin à un individu qui ne se sent ni homme ni femme ne correspond pas à la réalité. Si cela ne correspond pas à la réalité, alors le principe d'indisponibilité ne saurait justifier de maintenir l'individu intersexes dans le sexe féminin ou masculin assigné à la naissance. Bien au contraire, une telle assignation reviendrait à violer le droit au respect de la vie privée de l'individu « intersexes ».

Le droit accepte-t-il de faire prévaloir le sexe psychologique sur le sexe biologique ? Oui, il l'a fait, autrefois, en matière de transsexualisme, à la suite d'une longue évolution jurisprudentielle. Mais le sexe psychologique à la naissance d'un enfant « intersexes », par hypothèse, ne peut pas être connu. Dans la mesure où la circulaire de 2011 semble contestable en droit, il est impératif que le législateur s'empare de la question en permettant de ne pas indiquer le sexe dans l'acte de naissance, en présence d'une incertitude sur celui-ci. Il devrait fixer une durée maximale à cette absence d'indication, qui, dans l'intérêt de l'enfant, ne devrait pas dépasser l'âge de l'entrée à l'école. À l'expiration de cette durée (deux ou trois ans maximum), un sexe féminin ou masculin devrait être inscrit à l'état civil de l'enfant. Il est de l'intérêt de l'enfant de lui assigner à ce moment un sexe, même si celui-ci ne correspond pas à la réalité de son sexe psychologique qui ne se révélera que plus tard. Il devrait aussi être rappelé que cela n'impose pas de réaliser une intervention mutilante sur l'enfant, hors nécessité médicale strictement appréciée.

Si l'individu « intersexes » devenu adulte ne se sentait ni homme ni femme, le législateur serait le seul compétent pour lui permettre de voir inscrire à son état civil, le cas échéant, la mention de « sexe neutre ». Si cette réforme était adoptée, il faudrait préciser que l'intéressé doit établir « la réalité » de son sexe neutre.

Depuis la loi de modernisation de la justice du XXI^{ème} siècle¹, pour obtenir un changement de sexe à l'état civil (sans effet rétroactif), on s'appuie moins sur le sexe psychologique que sur le comportement social. En faisant du comportement social le critère exclusif du changement de sexe, cette loi est fondée sur l'idée, peut-être critiquable, qu'il y a des comportements typiquement féminins et masculins dans la société, ce qui risque d'avaliser les « stéréotypes de genre ». Dès lors, si le législateur acceptait la création d'un sexe neutre, tout individu, même non affecté d'un DSD, pourrait obtenir, à l'âge adulte, le changement de la mention de son sexe en démontrant avoir un comportement social « neutre » (par exemple l'usage d'un prénom neutre comme « Dominique »). Ce changement de sexe à l'état civil serait sans effet rétroactif.

Pour la personne « intersexes », dont la morphologie sexuelle était incertaine à la naissance, mais qui se serait vue assigner un sexe masculin ou féminin à l'état civil, il faudrait agir non pas par changement d'état civil, mais plutôt par la voie de la rectification d'état civil (avec effet rétroactif), pour faire apparaître la mention « sexe neutre » sur l'acte de naissance, à la condition de démontrer la réalité de son sexe psychologique.

Néanmoins l'admission d'un sexe neutre, en théorie envisageable, ne pourrait se faire sans envisager ses répercussions sur les règles de droit construites à l'aune de la binarité des sexes. Même si ces règles tendent à disparaître aujourd'hui (avec notamment le mariage des personnes de même sexe), certaines perdurent. Il en est ainsi des règles de la filiation et de la procréation artificielle.

Les modes d'établissement de la filiation varient selon le sexe des parents : l'accouchement désigne la mère, dont le nom est indiqué dans l'acte de naissance (art. 311- 25 et 325 al. 2 du code civil), tandis que l'homme, s'il est marié avec cette dernière, est présumé le père de l'enfant par le biais de la présomption de paternité (art. 312 du code civil). À défaut, il devra reconnaître l'enfant.

Ces règles risquent-elles d'être déstabilisées par l'admission d'un sexe neutre ? Une telle évolution pourrait par exemple avoir pour conséquence de revenir sur le passé familial de l'individu « intersexes » : dans l'hypothèse où il aurait eu des enfants avant d'obtenir la rectification de son sexe, cette dernière, puisqu'elle opère rétroactivement, remettrait en cause la filiation paternelle ou maternelle reliant l'enfant à la personne intersexes. Pour sauvegarder ces liens, seule l'action en changement de sexe -

¹ Loi n° 2016-1547 du 18 novembre 2016.

et non en rectification - devrait alors être ouverte à la personne « intersexes » qui aurait déjà eu des enfants, car le changement n'a pas d'effet rétroactif.

L'admission du sexe neutre aurait également un impact sur l'avenir familial de l'individu « intersexes » qui voudrait avoir des enfants après être devenu de sexe neutre. En effet, il serait impossible d'établir le lien de la filiation qui, en l'état actuel, ne peut être que paternelle ou maternelle. La solution pourrait être de décider que l'individu de sexe neutre qui accoucherait d'un enfant verrait sa maternité établie, en raison de cet accouchement, selon les règles de la filiation maternelle ; en conséquence de cet accouchement, il serait automatiquement « rétabli » de sexe féminin à l'état civil. Inversement, la personne de sexe neutre dont la compagne accoucherait d'un enfant pourrait se voir appliquer les règles de la filiation paternelle pour établir sa paternité. Mais, dès lors qu'on appliquerait à cet individu les règles de la filiation paternelle, il faudrait le « rétablir » dans un sexe masculin à l'état civil.

Maryvonne Blondin, co-rapporteuse. – Il s'agit là sans doute de cas extrêmes...

Astrid Marais. – Effectivement, beaucoup d'individus « intersexes » sont stériles et les cas de ce type ne devraient pas être fréquents. Toutefois, la démedicalisation du changement de sexe opérée par la loi de novembre 2016 pourrait permettre à des personnes non affectées d'un DSD de revendiquer un sexe neutre dès lors que leur comportement social serait « neutre ». Quoiqu'il en soit, se pose également la question de savoir si la procréation artificielle, actuellement réservée aux couples hétérosexuels, ne devrait pas être ouverte aux individus de sexe neutre. Pour que l'accès à la procréation médicalement assistée (PMA) puisse leur être garanti, l'individu intersexes devrait, en l'état actuel du droit de la filiation, accepter d'abandonner son sexe neutre au profit d'un sexe masculin ou féminin.

Je tiens à préciser que mes questionnements et réponses sont sans aucun doute trop théoriques : ils ne se fondent pas suffisamment sur la pratique. L'intersexuation étant très diverse, il est difficile d'avoir accès à des données qui permettent de connaître, parmi les individus intersexes, la proportion de ceux qui ne se sentent ni homme, ni femme et dont les facultés procréatives ne sont pas altérées, ou qui, dénués de telles facultés, souhaiteraient recourir à la procréation artificielle. De telles données sont pourtant indispensables et j'aimerais y avoir accès.

Mme Maryvonne Blondin, co-rapporteuse. – Vous soulignez à juste titre des points qui ont déjà été évoqués lors de précédentes auditions : d'une part, la variété des situations d'intersexualité rend complexe l'appréhension globale de cette problématique et commande des réponses aussi diverses que les situations ; d'autre part, il y a un problème concernant l'accès aux données sur le nombre et la situation des personnes « intersexes ».

Certains intervenants ont également mentionné le problème de l'accès aux dossiers médicaux rencontré par plusieurs personnes « intersexes ». Ce problème concernait spécifiquement une certaine catégorie d'âge de personnes « intersexes » : les individus opérés jusque dans les années 1980, qui ont aujourd'hui un certain âge. La loi de 2002 relative aux droits des malades a prévu le droit du malade à accéder à son dossier médical. Je suppose que les données qui étaient difficiles à obtenir avant cette date devraient maintenant être connues.

Astrid Marais. – Votre réflexion m'amène à formuler une autre observation. Il est intéressant de constater que les cas juridiques rencontrés jusqu'ici concernent tous des personnes « intersexes » présentant un caryotype masculin et un phénotype féminin à la naissance. Or, les pratiques médicales relatives à ce type d'intersexualité ont considérablement évolué. On peut donc supposer qu'en raison de ces évolutions, ces personnes auraient, aujourd'hui, bénéficié d'une meilleure prise en charge étant enfants et qu'elles n'auraient pas rencontré, à l'âge adulte, les problèmes dont certaines vous ont fait part en vous rencontrant.

Maryvonne Blondin, co-rapporteuse. – Nous avons bien noté qu'il faut prendre en compte l'évolution dans le temps des pratiques médicales.

Astrid Marais. – D'autres règles de droit pourraient également être perturbées par l'admission d'un sexe neutre. Je pense à celles visant à imposer des quotas afin de garantir l'égalité homme-femme¹. Devra-t-on constater que, confrontés aux mêmes discriminations fondées sur le sexe que les femmes, les personnes intersexes devraient bénéficier des quotas ? Dans l'affirmative, comment mettre en œuvre ces quotas ? On rencontrera ici aussi le problème du manque de statistiques disponibles concernant la population des personnes « intersexes ».

L'admission du sexe neutre, si elle est en théorie souhaitable en ce qu'elle permet d'assurer le respect de la vie privée des personnes qui ne se sentent ni homme, ni femme, est néanmoins, à l'heure actuelle, susceptible de bouleverser des règles juridiques fondées encore sur la différence de sexe. Avant de consacrer une telle évolution, des études médicales et sociologiques devraient être soigneusement réalisées pour en mesurer la nécessité. D'autant plus qu'après le changement de sexe fondé sur le comportement social, l'admission d'un sexe neutre poserait la question du maintien de la mention de sexe comme élément de l'état des personnes.

On comprendrait donc que le législateur hésite à remettre en cause des règles qui fonctionnent dans la très grande majorité des cas. Toutefois, si le législateur refusait d'admettre la mention de « sexe neutre » ou de faire disparaître la mention de sexe à l'état civil, il devrait alors trouver d'autres moyens pour préserver la vie privée des individus intersexes. Il faut se

¹ B. Haftel, *Identité sexuelle et droit international privé*, in *L'identité à l'épreuve de la mondialisation*, dir. S. Bollée et E. Pataut, IRJS, 2016.

souvenir ici des raisons qui ont conduit la Cour européenne des droits de l'Homme (CEDH) à condamner la France en matière de transsexualisme. Le 25 mars 1992, elle estimait dans une décision que la France qui refusait au transsexuel opéré de changer de sexe plaçait ce dernier dans une situation « globalement incompatible avec le droit dû au respect de la vie privée »¹. La mention de sexe se trouve dans « toutes les pièces où apparaît le numéro d'identification attribué à chacun par l'Institut national de la Statistique et des Études Économiques (Insee). Or ce numéro (est) d'un usage systématique dans les rapports entre les caisses de sécurité sociale, les employeurs, les assurés ; il (figure) en conséquence sur les bordereaux de versement des cotisations et sur les feuilles de paye. Un transsexuel ne (pouvait) donc cacher sa situation à un employeur potentiel et à son personnel administratif, ni dans les multiples occasions de la vie quotidienne où l'on doit prouver la réalité et le montant de son salaire (conclusion d'un bail, ouverture d'un compte en banque, demande de crédit, etc.) ». A cet égard, l'individu « intersexes » se trouve aujourd'hui dans la même situation que le transsexuel hier (qui dorénavant peut obtenir la modification de son état civil).

Pour mettre le droit français en conformité avec la jurisprudence de la CEDH en matière de transsexualisme, il avait été envisagé de faire disparaître la mention de sexe des principales pièces d'identité et/ou de modifier le numéro de l'Insee qui apparaît sur certains documents administratifs. Cela aurait permis de préserver la vie privée du transsexuel en évitant de le contraindre à révéler aux tiers sa situation.

On pourrait s'inspirer de ces propositions à l'égard de la personne « intersexes ». La mention du sexe pourrait être supprimée de certains documents d'identité, tels la carte d'identité ou la carte vitale. Déjà la mention de sexe n'apparaît plus sur le permis de conduire. Il y a donc un précédent. Il serait également possible d'en rendre l'inscription facultative, au même titre que le nom d'usage sur la carte d'identité. Sur ce point, je vous renvoie à un récent article de Benjamin Moron-Puech². Pour cela, l'intervention d'une loi, pour être possible, n'est pas nécessaire. En effet, la carte d'identité et la carte vitale sont des documents administratifs qui ne se substituent pas à l'état civil, et qui, à ce titre, sont régis par des textes réglementaires³. Je me demande toutefois si, tout en faisant disparaître sur la carte elle-même le numéro 1 ou 2 qui indique le sexe de la personne, il ne serait pas possible de maintenir les indications relatives au sexe dans la puce, car elles peuvent être nécessaires lors de la prescription d'actes médicaux. Cette solution me semble envisageable mais je ne suis pas en mesure d'évaluer toutes les difficultés qu'elle pourrait poser.

¹ CEDH, B. c/France, req. n°13343/87, JCP 1992. II. 21955, note T. Garé ; D. 1993. 101, note J.-P. Marguénaud ; RTD civ. 1992. 540, obs. J. Hauser.

² Voir B. Moron-Puech, Le respect des droits des personnes intersexuées – Chantiers à venir ?, 2016, hal-01250476v2.

³ Décret n° 55-1397 du 22 octobre 1995 modifié instituant la carte nationale d'identité, pour la carte d'identité et article R. 161-33-1 du Code de la sécurité sociale pour la carte vitale.

Maryvonne Blondin, co-rapporteuse. – La question de la publicité des informations relatives au sexe a été soulevée dans le cadre d'une réflexion engagée depuis vingt ans sur les dossiers médicaux partagés. Lorsque nous avons commencé les auditions sur les personnes transsexuelles en 2010-2011, la solution que vous évoquez - qui consiste à conserver dans la puce de la carte vitale les informations relatives au sexe tout en ne les laissant pas apparaître sur la carte elle-même - avait effectivement été envisagée. Vous confirmez qu'une loi ne serait pas nécessaire pour appliquer cette mesure à la carte vitale ?

Astrid Marais. – Oui. Néanmoins, en ce qui concerne la circulaire de 2011 qui autorise à ne pas déterminer le sexe pendant deux ans, l'intervention du législateur me semble nécessaire. En effet, si cette circulaire était remise en cause, la situation dans laquelle se retrouveraient les enfants « intersexes », leurs parents et les médecins serait extrêmement délicate. Ils se verraient contraints d'assigner un sexe à l'enfant sans disposer du délai de réflexion nécessaire, au risque de choisir un sexe erroné et de nécessiter des actions en rectification. Lorsque le sexe apparaît incertain à la naissance, le législateur devrait prendre le relais de la circulaire, en permettant que le sexe ne soit pas indiqué dans l'acte de naissance pendant un certain temps. La circulaire avait fixé cette durée à deux ans, avant l'entrée de l'enfant à l'école. Dans l'intérêt de l'enfant, il me semble en effet préférable de déclarer un sexe à l'état civil lorsqu'il intègre l'école. Par ailleurs, il faudrait préciser expressément que l'exigence de détermination du sexe de l'enfant à l'état civil au-delà de ce délai n'impose pas d'appliquer des traitements mutilants pour mettre le sexe de l'enfant en conformité avec son état civil. Il me semble que les pratiques médicales d'aujourd'hui respectent ce principe. Mais, afin d'éviter toute nouvelle mise en cause de la France par l'ONU, il conviendrait de rappeler qu'aucune intervention chirurgicale irréversible ne devrait être admise, hors nécessité médicale, sur l'enfant, tant que celui-ci ne sera pas doté d'une faculté de discernement lui permettant de l'autoriser. Il faudrait peut-être attendre qu'il ait atteint l'âge de quinze ans, l'âge de la majorité sexuelle.

Maryvonne Blondin, co-rapporteuse. – Vous n'avez pas évoqué la question de l'usurpation d'identité. Cette objection nous avait été opposée à l'occasion de notre travail sur les transsexuels.

Astrid Marais. – Vous voulez dire, dans l'hypothèse où le changement d'identité ne serait pas accepté, mais où les informations relatives au sexe disparaîtraient de certains documents d'identité ? Je ne vois pas très bien quel serait le problème. Le numéro de l'Insee resterait inchangé. D'ailleurs, l'avocat général Jéol qui avait commenté les décisions de 1992¹ avait noté qu'il ne concevait pas que cette mesure puisse favoriser l'usurpation d'identité.

¹ Cour de cassation, Assemblée plénière, du 11 décembre 1992.

Maryvonne Blondin, co-rapporteuse. – C’est pourtant une objection qui nous a été faite plusieurs fois, de même que le principe d’indisponibilité de l’état des personnes.

Astrid Marais. – Concernant l’indisponibilité de l’état des personnes, il faut comprendre que le raisonnement de la Cour de cassation avant 1992 était justifié. Dans la mesure où la cour niait le sexe psychologique et faisait du sexe chromosomique le seul élément déterminant du sexe à l’état civil, il était logique qu’elle invoque le principe d’indisponibilité de l’état des personnes pour s’opposer à la modification du sexe. En revanche, à partir de 1992, la Cour de cassation a admis la réalité du sexe psychologique. Si le sexe psychologique de l’individu ne correspond pas à la réalité de son état civil, le principe d’indisponibilité de l’état des personnes ne peut pas être opposé à cet individu.

En conclusion, s’il est indispensable de garantir le droit au respect de la vie privée des personnes « intersexes », toute réforme du statut juridique de ces personnes devra être envisagée avec précaution. S’agissant de la loi de modernisation de la justice du XXI^{ème} siècle, il me semble que les incidences des nouvelles dispositions relatives au changement de sexe à l’état civil sur les règles de la filiation ont été insuffisamment prises en compte. Que va-t-il se passer si un individu déclaré homme à l’état civil est enceinte ?

Maryvonne Blondin, co-rapporteuse. – Cette question a été abordée à l’occasion des travaux préparatoires.

Astrid Marais. – Le texte laisse néanmoins un grand vide : le juge va être confronté à une situation inextricable.

Maryvonne Blondin, co-rapporteuse. – Le cas que vous évoquez, dans lequel un homme se retrouverait enceinte, s’est d’ailleurs déjà produit en Allemagne.

Astrid Marais. – Oui, et cela a donné lieu à une grande bataille judiciaire. On a reproché à la Cour de cassation l’interprétation qu’elle faisait du caractère irréversible du changement de sexe. Néanmoins, faire du sexe une notion qui dépend du seul comportement social, sans incidence médicale, risque de se retourner contre l’individu. Je pense notamment au changement de sexe d’apparence réalisé à des fins de prostitution. La présidente de la cour d’appel de Versailles rapportait des cas de personnes ayant réalisé des opérations de chirurgie esthétique à des fins de prostitution. Je regrette que la loi de modernisation de la justice du XXI^{ème} siècle ait été adoptée sans que des études médicales approfondies aient été réalisées au préalable.

Maryvonne Blondin, co-rapporteuse. – La loi est le résultat de plusieurs années de travaux préparatoires, à l’occasion desquels de nombreux avocats, mais aussi des médecins, ont été auditionnés.

Concernant les personnes « intersexes », d'autres pays sont déjà parvenus à réformer le statut juridique de ces personnes : à Malte ou en Allemagne (pays dans lequel il est autorisé de laisser la mention du sexe non renseigné jusqu'à l'âge de la majorité sexuelle), par exemple. Ces pays ont aussi développé des cliniques spécialisées.

Astrid Marais. – En France, un arrêté prévoit l'organisation de centres spécifiques, au Kremlin-Bicêtre et à Lyon.

Maryvonne Blondin, co-rapporteuse. – Tout à fait. On observe une évolution de la prise en charge médicale de ces enfants « intersexes ». Mais la question reste complexe.

Ma collègue et moi vous remercions pour l'ensemble de ces éléments fort éclairants.

Audition de M. Jacques Toubon, Défenseur des droits

(16 février 2017)

Présidence de Mme Chantal Jouanno, présidente

Mme Chantal Jouanno, présidente. – Mes chers collègues, nous avons le plaisir d'accueillir ce matin Jacques Toubon, Défenseur des droits, pour clôturer nos travaux sur le rapport relatif aux enfants à identité sexuelle indéterminée, que nous examinerons jeudi prochain.

Je rappelle que la délégation a souhaité se saisir de ce grave sujet à l'initiative de nos collègues Corinne Bouchoux, que je salue, et Maryvonne Blondin, qui ne peut malheureusement pas être présente aujourd'hui et qui vous prie de l'excuser.

Il nous a en effet paru que les problèmes de santé et de discrimination dont peuvent être victimes les personnes intersexes dès l'enfance sont en lien avec le champ de compétence de notre délégation, particulièrement sensible aux questions d'égalité et d'identité.

Nos travaux ont débuté au mois de mai dernier par une grande table ronde réunissant des personnes intersexes, des juristes et des spécialistes en sciences de l'éducation, et en sciences sociales.

Monsieur le Défenseur des droits, compte tenu de vos compétences, il nous paraissait particulièrement important de vous entendre sur cette question. J'avoue que la plupart des membres de la délégation ont découvert le sujet. Nous aimerions bénéficier de votre éclairage, notamment en ce qui concerne le respect des droits des personnes intersexes, qu'il s'agisse de leur droit à l'intégrité physique ou du respect de la vie privée. Ce dernier point touche à la portée juridique de la question des personnes intersexes, plus particulièrement tout ce qui concerne l'état civil.

Plusieurs rapports, notamment une étude publiée par le commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe en 2015, attestent que les personnes intersexes sont victimes de discriminations dans de nombreux domaines : école, santé, sport. Quel pourrait être votre rôle pour garantir les droits des personnes intersexes en France ?

D'ailleurs, je me tourne vers Corinne Bouchoux, faut-il parler de personnes à identité sexuelle indéterminée ou de personnes intersexes ?

Mme Corinne Bouchoux, co-rapporteuse. – Ce point ne fait pas consensus ; les associations ne sont pas d'accord entre elles.

M. Jacques Toubon, Défenseur des droits. – Je vous remercie de votre invitation ; je salue en particulier Corinne Bouchoux, qui est à l'origine de votre travail.

J'aborde cette audition avec beaucoup d'humilité, car les connaissances sur le sujet sont faibles. Gardons-nous de faire des choix clivants entre les pratiques professionnelles des uns et des autres, et restons prudents.

L'expérience du Défenseur des droits est relativement peu étendue. Néanmoins, les droits fondamentaux sont en cause. Nous avons donc la tâche de rechercher le chemin de l'égalité à travers une complexité indiscutable. Toutes les questions d'ordre médical ou qui concernent la reproduction et la sexualité exigent de nous, comme je m'y suis efforcé devant la mission Tasca sur la procréation médicalement assistée (PMA), à la fois une vision sociétale et beaucoup de délicatesse.

Aux termes de l'article 16-3 du code civil il « ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité médicale ». Or la nécessité médicale, s'agissant des enfants dont nous parlons, ne fait pas consensus. La définition de l'intersexualité est très complexe. Ce que je souhaiterais que l'on appelle « les variations du développement sexuel » sont d'une très grande diversité. Il existe des interprétations différentes, voire divergentes, sur les éléments permettant de conclure à la « nécessité médicale ». De plus, les pratiques sont disparates, en France comme à l'étranger. Elles sont critiquées par certains, mais légitimées par d'autres, et font l'objet auprès du Défenseur des droits comme du Conseil de l'Europe de protestations et de revendications de la part d'associations françaises ou européennes.

Il importe de prendre en considération les préconisations des instances européennes et internationales. Chantal Jouanno a cité le rapport du commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe. Cependant, les témoignages et les préconisations ne doivent pas avoir un caractère trop militant et il faut être prudent, car les études portent souvent sur un nombre limité de personnes et couvrent des périodes très éloignées, au cours desquelles les personnes ne faisaient pas l'objet de la prise en charge plus évoluée qu'on connaît aujourd'hui dans le cadre des centres de référence et de compétences. Pour ce qui concerne les situations actuelles, j'ajoute que nous ne pourrions mesurer réellement que dans quinze ou vingt ans les effets des traitements pratiqués aujourd'hui.

Par ailleurs, il convient de bien distinguer ce qui relève de la nécessité médicale de ce qui n'en relève pas. Et lorsque la nécessité médicale est éventuellement reconnue, il faut la différencier de l'urgence, qui conduit à pratiquer des opérations sur les tout-petits. Pour les cas qui ne sont pas urgents, l'intervention chirurgicale pourrait être réalisée plus tardivement,

au moment où l'enfant est susceptible d'exprimer d'une manière ou d'une autre son consentement.

Jusqu'à maintenant, les médecins ont plutôt tendance à considérer qu'il y a urgence médicale ou but thérapeutique dans la majorité des situations. En revanche, un certain nombre de chercheurs spécialisés, de sociologues ou de juristes ont plutôt le sentiment inverse. C'est toute cette question qu'il nous faudra élucider.

Nous ne disposons pas sur le sujet de publications solides. Une étude européenne est en cours, à laquelle participent plusieurs pays, dont la France. Cette étude portera sur les enfants ayant subi une intervention, mais non sur les autres, c'est-à-dire ceux sur lesquels aucune opération n'aura été pratiquée. Malgré cette lacune, ce travail est d'un grand intérêt, car c'est la première fois qu'une telle réflexion rétrospective est engagée.

Autre point de vigilance, en dehors d'une recommandation de la Haute Autorité de Santé (HAS) sur l'hyperplasie congénitale des surrénales et d'un encadrement des pratiques des centres de référence, qui remonte à 2002, il n'existe aujourd'hui aucun protocole officiel de diagnostic et de soins standardisé. Il serait essentiel d'avancer vers des *guidelines*.

Le dernier point sur lequel le Défenseur des droits veut s'exprimer est le droit fondamental à la vie privée, mentionné à l'article 8 de la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales (CEDSH). C'est le principal argument sur lequel s'appuient les juristes pour refuser l'assignation précoce. Quoi qu'il en soit, il convient de tenir compte aussi des nécessités de la société, de la volonté des familles et de l'intérêt supérieur de l'enfant, dont j'ai également la charge en tant que Défenseur des enfants. Ce sujet est donc pour moi une vraie préoccupation.

L'intersexualité est une notion très difficile à définir. Les caractéristiques des sexes et de leur binarité ont évolué au fil des avancées de la science. Aujourd'hui, aucune caractéristique n'est prépondérante pour déterminer le sexe. Il faut toutes les considérer ensemble ou à égalité : l'anatomie et les organes génitaux extérieurs, les gonades, les hormones et la génétique. À partir de là, il est possible d'établir que certains individus présentent des caractéristiques sexuelles ambiguës. Où mettre le curseur ? Quel est le niveau décisif du féminin ou du masculin ? C'est une sorte de quête infinie, mais les médecins doivent proposer des options et les familles et les enfants concernés auront des choix à faire.

Aujourd'hui, on enregistre une seule naissance de cette sorte sur 4 500¹. La Haute Autorité de Santé a estimé en 2009 que la fréquence d'une telle indifférenciation sexuelle pourrait atteindre 2 % des naissances

¹ Colette Chiland, « La problématique de l'identité sexuée », *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, vol. 56, n° 6, septembre 2008, p. 3331.

en France¹. À en croire l'*Organisation Internationale des Intersexes (OII)*, ce taux serait plus important. Selon elle, toute personne ne correspondant pas au standard morphologique du mâle ou de la femelle est *de facto* intersexuée. Les estimations, résultant d'extrapolations de plusieurs petites études, sont donc extrêmement variables.

L'organisation médicale actuelle en France comporte un centre national de références, qui comprend le pôle de référence de l'hôpital Bicêtre, dont on dit qu'il est plutôt tourné vers le médical, et la structure de Lyon, dont on dit qu'elle est plutôt tournée vers le chirurgical. Est-elle capable de produire une cartographie complète de la situation ? Il semble que le centre de références et les centres de compétences associés seraient en mesure d'avoir une connaissance à peu près totale du phénomène, si la demande leur en était faite. Reste à prendre la décision officielle d'entreprendre ce travail. Le troisième Plan national « Maladies rares », qui ambitionne d'intégrer les centres de compétences au sein du centre de référence, pourrait en fournir l'occasion, et le Parlement a un rôle à jouer à cet égard.

Vous connaissez les différentes catégories de la nomenclature *DSD* élaborée par la conférence de consensus de Chicago en 2005 ; je n'y reviendrai donc pas. Au-delà de cela, je pense qu'il faut traiter la question du vocabulaire. Si une partie des organisations de personnes intersexuées, comme l'*Intersex Society of North America*, acceptent cette nomenclature, d'autres la jugent inadaptée. Je suis plutôt favorable, comme beaucoup d'autres, à l'expression « variations du développement sexuel » : préconisée par la Commission nationale d'éthique suisse, elle évite de retenir l'idée d'un trouble, d'une anomalie, *a fortiori* d'une pathologie. Elle introduit l'idée d'une évolution, d'une variabilité. Elle évite aussi, ce qui est très important, tout risque de stigmatisation. Je pense que l'un des objectifs de votre réflexion devrait être d'avancer sur cette question du vocabulaire.

La deuxième question qui m'a été posée porte sur les saisines du Défenseur des droits. J'ai reçu en 2012 une saisine individuelle, relative à un différend entre des parents et un chirurgien. Nous avons organisé une médiation avec les chirurgiens, les endocrinologues, et abouti à un résultat globalement consensuel. Les parents n'ont pas déposé plainte, et les professionnels les ont suivis dans l'accompagnement de leur fille. C'est le seul exemple dont nous disposons de la difficulté posée par l'information aux parents.

Nous avons reçu aussi la réclamation collective, que vous connaissez, de la branche française de l'*OII*. Vincent Guillot nous a saisis des difficultés des personnes intersexes opérées, comme lui-même, il y a plus de vingt ans, et ayant été sexuellement assignées. Nous avons saisi le ministère des Affaires sociales et de la Santé, celui des Familles, de l'Enfance et

¹ Haute Autorité de Santé, *Situation actuelle et perspectives d'évolution de la prise en charge médicale du transsexualisme en France*, novembre 2009, p. 23.

des Droits des Femmes et celui de la Justice. Pour l'instant, nous avons obtenu une réponse des ministères des Affaires sociales et des Familles, qui ne porte pas sur le fond, mais pas du ministère la Justice, dont l'avis est évidemment essentiel sur les questions de droit civil et de droit à la vie privée.

La Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) nous a indiqué, dans un courrier du 14 décembre 2016, qu'un travail de rassemblement de l'état d'avancement sur ce dossier était en cours auprès des différents ministères, que la Délégation interministérielle à la lutte contre le racisme, l'antisémitisme et la haine anti-LGBT avait été interrogée et qu'un entretien serait proposé à Vincent Guillot.

Entre la réflexion engagée au Sénat, chez le Défenseur des droits et dans les ministères, la question est donc prise en considération, ce qui est déjà un acquis important.

La troisième question concerne la prise en charge médico-chirurgicale passée. Sur ce point, nous avons travaillé à partir des deux dossiers dont nous disposons et de témoignages, notamment ceux de la table ronde organisée par votre délégation le 12 mai 2016. Nous avons également étudié les quelques contentieux qui ont eu lieu en Allemagne, et qui tous portent sur le défaut d'information préalable de la personne. Nous avons complété notre information par d'autres sources, notamment des documentaires, et nous avons procédé à nos propres consultations et auditions. Nous avons entendu des professionnels de santé exerçant notamment dans le centre de références, des juristes et des sociologues.

Par le passé, la variation du développement sexuel était perçue comme une pathologie et présentée comme telle aux parents, sans information complète sur la situation de l'enfant ni sur l'ampleur des interventions qui seraient réalisées tout au long de l'enfance, ni sur leurs conséquences physiques, sexuelles, reproductives et psychologiques. On peut donc penser que, à l'époque, les consentements des parents n'étaient pas, loin s'en faut, libres et éclairés, ce qui entache naturellement la légalité de ces interventions. Dès lors, on peut se demander s'il n'y a pas une responsabilité et s'il ne faut pas engager des procédures d'indemnisation.

Vous avez certainement consulté l'étude parue en Australie en 2016 sur plusieurs centaines de personnes intersexuées estimant avoir été mal informées. En voici l'une des conclusions : « Nombre de personnes sondées avaient été amenées à croire non seulement qu'elles n'avaient aucun autre choix que de se soumettre à différents actes médicaux, mais en outre qu'il y avait une indifférence institutionnelle à l'autonomie personnelle des personnes présentant des variations intersexuées, dans la mesure où leur pouvoir de décision et de choix n'était structurellement pas soutenu de manière adéquate et à un niveau acceptable par les professionnels de santé et les institutions ». C'est sur cette question du choix, du consentement, que

le Défenseur des droits est particulièrement qualifié pour donner son opinion.

J'estime qu'il faut être très prudent sur l'idée de mise en cause de la responsabilité civile, *a fortiori* pénale, des médecins. Étant donné le contexte de l'époque, c'est-à-dire l'état de la science au moment où les décisions ont été prises, l'absence de protocole et de formation adéquate, l'absence de consensus et la chaîne très compliquée des responsabilités, notre sentiment est que l'aboutissement de procédures pénales ou civiles de réparation individuelle dirigées contre des médecins semble peu probable. La responsabilité individuelle des médecins, demandée par certains, semble donc devoir être écartée.

La Commission d'éthique suisse considère que les souffrances des personnes opérées doivent être reconnues, mais rappelle que « la pratique médicale se conformait alors à des jugements de valeur culturels et sociaux que la perspective éthique actuelle n'estime plus compatibles avec les droits fondamentaux de la personne, notamment avec le respect de son intégrité physique et psychique, ainsi qu'avec son droit à l'autodétermination ». En d'autres termes, pour cette commission, il y aurait un anachronisme intellectuel et scientifique à prendre aujourd'hui des positions qui ne se réfèrent pas au contexte de l'époque. Je crois honnêtement que cette position est raisonnable.

C'est la raison pour laquelle nous recommandons plutôt d'étudier la mise en place d'une indemnisation *via* un fonds. L'Office national d'indemnisation des accidents médicaux (Oniam) pourrait très bien devenir compétent dans ce domaine. Le Conseil d'éthique allemand a préconisé, de la même façon, une procédure d'indemnisation officielle et collective. Cette solution permettrait d'éviter l'engorgement des tribunaux, de répartir la charge de la faute entre l'ensemble des membres de la société, vu que, d'une certaine façon, à l'époque, la société était tout autant en cause que les professionnels, et de faciliter les procédures d'indemnisation, s'agissant tant des moyens de preuve que de la rapidité de traitement.

Le Comité des droits de l'enfant de Genève, avec lequel nous sommes en étroite relation, parle, pour le Népal, d'« adéquate compensation » et, pour la Nouvelle-Zélande, de « réparation aux victimes », mais il ne dit jamais qu'il faut condamner tel ou tel. Je pense que c'est la direction qu'il faut suivre.

J'en viens à la pratique médico-chirurgicale actuelle. Ce qui me paraît important, c'est, je le répète, de disposer d'une connaissance de la situation - ce qui est possible grâce au bon recueil des informations -, mais aussi d'élaborer un protocole. À cet égard, la bonne formule consiste sans doute à reprendre les lignes directrices de 2002 en les actualisant. Cela impliquera probablement de passer par une conférence de consensus, pour que personne ne continue de faire ce qui lui paraît bon dans son coin.

En ce qui concerne l'information des parents, la première étape, celle de l'annonce du problème, est essentielle. Doit-on parler de maladie, de pathologie, de difficulté, d'ambiguïté ? Nous devons avoir sur ce point un protocole bien établi. Ensuite vient l'étape de l'information sur les options médicales ou chirurgicales.

Vous savez très bien que le repérage peut avoir lieu avant la naissance, par échographie, ou au stade périnatal, immédiatement après la naissance, mais aussi intervenir plus tard. En effet, l'identification de la variation du développement sexuel peut être beaucoup plus tardive, d'autant que la plupart des pédiatres ne sont pas très informés de ces questions. C'est pourquoi l'information est primordiale et doit provenir de différentes disciplines. En particulier, il faut travailler sur la formation de tous les médecins : des médecins de famille, et pas seulement des urologues et des endocrinologues.

Ce qui se passe dans les premiers instants est déterminant. Une étude américaine a été menée en 2004 auprès de parents ayant un enfant dont les médecins avaient indiqué qu'il avait une « ambiguïté génitale ». Ces parents, estimant être dûment informés sur les inconvénients de l'opération d'assignation sexuée réalisée sur leur petit enfant, acceptaient globalement l'opération, malgré les risques de perte de sensibilité des zones érogènes, avec les conséquences que cette perte aurait sur la sexualité future. À l'inverse, une autre étude américaine, publiée en 1998, réalisée auprès de personnes auxquelles l'intersexuation n'était pas présentée sous un angle pathologique, a montré que les personnes interrogées, dans leur très grande majorité, auraient refusé pour elles-mêmes de telles opérations si elles leur avaient été proposées. On voit bien là le nœud que constitue la présentation de la situation, ne serait-ce qu'au plan du vocabulaire.

À cet égard, je rappelle qu'une juridiction française, la cour d'appel d'Orléans, a utilisé, dans sa décision du 22 mars 2016, la formule « variation du développement sexuel », recommandée par le Comité d'éthique suisse dès 2012.

L'information doit se caractériser par le fait de ne pas engager les parents immédiatement dans l'idée que c'est une maladie, sauf en cas d'hyperplasie congénitale des surrénales dont on sait qu'elle engage le pronostic vital. En outre, il est de la plus haute importance que les familles soient immédiatement orientées vers le centre de références regroupant à terme tous les centres de compétences ; le troisième plan « maladies rares » doit permettre de dégager sur ce point des positions très claires. Ainsi l'information pourra-t-elle être encadrée et normalisée. Aucune situation ne doit échapper à cet encadrement de l'information et des pratiques, un encadrement, je le répète, à caractère pluridisciplinaire.

Les parents doivent avoir devant eux un ensemble de professionnels qui discutent, qui ne sont peut-être pas d'accord au départ, mais qui, dans le cadre du protocole, arrivent à un consensus. C'est ainsi qu'ils seront en mesure de faire un choix véritablement libre et éclairé, sans subir une espèce de pression ni être influencés par une émotion au demeurant parfaitement compréhensible. En particulier, il faut que les différents délais soient bien expliqués aux parents : qu'est-ce qui doit être fait immédiatement, qu'est-ce qui peut l'être un peu plus tard, qu'est-ce qui peut attendre l'adolescence ? Les parents doivent avoir une vision claire de ce que peut devenir l'enfant, des interventions envisageables et de leurs conséquences.

Je signale que le Défenseur des droits a publié, en novembre 2015, une décision cadre relative au respect des droits des enfants et adolescents au sein des établissements de santé¹. Le groupe de travail « enfants et hôpital » mis en place par le Défenseur des droits avait alors identifié plusieurs obstacles dans la prise en charge des enfants, dont le manque d'information délivrée aux patients et à leurs parents, et avait formulé plusieurs recommandations. Le cas des variations du développement sexuel est particulièrement difficile, traumatisant et compliqué, et on manque de connaissances. Mais la question de l'information et du consentement au traitement se pose dans de nombreuses autres situations, relevant, pour le coup, de la pathologie. C'est ce que nous avons signalé, au nom des droits de l'enfant, dans cette décision cadre.

En résumé, l'information doit reposer sur l'idée d'une variation du développement sexuel, être pluridisciplinaire et être encadrée par les lignes directrices de 2002 actualisées. L'orientation vers le centre de références doit être systématique, de même que l'accompagnement des parents. Ce soutien ne doit pas se limiter à un mois ou deux. Il faut mettre en place une organisation permettant d'offrir aux parents un accompagnement personnalisé et social au long cours, car, pendant des années et des années, les parents et l'enfant vont vivre, plus ou moins bien, avec cette situation. Le Comité des droits de l'enfant de Genève a beaucoup insisté, dans certaines observations faites à la Grande-Bretagne, au Népal et à l'Irlande, sur ce point.

En ce qui concerne les traitements, la grande difficulté tient à la pression sociale et légale majeure qui s'exerce dans l'instant pour assigner l'enfant à l'un des deux sexes qui, socialement et juridiquement, sont aujourd'hui la norme, et pour que l'anatomie corresponde à cette assignation sociale et juridique. Cela conduit à la question de la nécessité thérapeutique et à celle de la souffrance de l'enfant et de sa famille. Quand la condition de la nécessité médicale est-elle véritablement remplie ? Aujourd'hui, on a quelquefois le sentiment que, le plus souvent, le but thérapeutique des interventions est mis en avant par le personnel médical, alors que, en dehors

¹ *Décision cadre MDE-MSP-2015-190 du 4 septembre 2015 relative au respect des droits des enfants et adolescents au sein des établissements de santé.*

des cas d'urgence totale, il est très difficile de distinguer ce qui relève vraiment de la nécessité médicale.

Le but recherché par l'intervention est souvent de permettre à l'enfant une intégration dans sa famille, de lui éviter des complexes, de prévenir sa stigmatisation, par exemple en lui construisant des organes génitaux conformes aux stéréotypes du corps masculin ou féminin. On n'a pas le droit de considérer ces objectifs comme illégitimes. Mais il faut bien voir que, contrairement à certaines interventions immédiates pratiquées sur des enfants ayant des organes « atypiques » (« bec de lièvre », « doigts palmés », etc.), celles pratiquées sur les enfants présentant une variation du développement sexuel peuvent affecter lourdement leur vie. En d'autres termes, face à des objectifs légitimes, il faut mesurer les conséquences particulièrement lourdes de l'intervention médicale ou chirurgicale. Il convient, en tirant des leçons de l'étude européenne qui est en cours, de se poser la question du bilan entre les bénéfices attendus de ces interventions et les risques connus.

Sur un tel sujet, une conférence de consensus pluridisciplinaire paraît tout à fait indispensable pour élaborer le nouvel encadrement, non seulement de l'information, mais aussi de la pratique médicale et chirurgicale.

De ce point de vue, je veux évoquer la situation à l'étranger, sur laquelle vous avez dû vous pencher. J'ai sous les yeux un tableau extrêmement intéressant, qui concerne le Royaume-Uni, la Suède, les États-Unis, la Suisse, Malte, l'Allemagne, le Portugal, la Finlande et l'Islande. Ce ne sont pas des pays lointains : leurs questionnements sont tout à fait comparables aux nôtres.

Pour résumer, depuis 2012-2013, l'idée dominante est plutôt d'attendre la possibilité d'obtenir un consentement de l'enfant. On relèvera que les comités d'éthique suisse et allemand se sont prononcés contre des mesures irréversibles d'assignation sexuelle et souhaitent de façon générale renforcer les droits de participation de l'enfant, mais qu'à l'heure actuelle, ces recommandations ne se sont pas traduites dans la législation, ni dans certaines pratiques en cours. Seul Malte interdit explicitement les traitements et/ou interventions chirurgicales d'attribution de sexe qui peuvent être réalisés plus tard, au moment où la personne peut donner son consentement éclairé, sauf circonstances exceptionnelles.

Les expériences étrangères nous montrent donc qu'il est très important de rechercher un véritable consensus, comme cela a été bien fait en Allemagne et en Suisse. Sinon, celui qui veut opérer tout de suite s'opposera toujours à celui qui renvoie à plus tard, chacun ayant des arguments excellents.

Je pense que, au fond, la variation du développement sexuel implique que nous soyons extrêmement prudents, et que l'on tienne compte du droit des enfants. Je rappelle que le Comité des droits de l'enfant de Genève demande aux États de manière constante que l'enfant puisse être entendu, s'exprimer et donner son consentement éclairé à des opérations chirurgicales ou des traitements médicamenteux inutiles, c'est-à-dire lorsqu'il n'y a pas de danger vital pour lui.

Vous savez que, sur ces sujets, j'ai toujours défendu la position d'une présomption de discernement de l'enfant, afin de lui permettre d'être entendu dans toutes les procédures le concernant. Ainsi, je suis de ceux qui considèrent qu'il ne faut pas fixer un âge dans la loi, mais l'apprécier *in concreto*, en fonction de l'intérêt de l'enfant.

S'agissant des pratiques médicales, je recommande d'adopter un principe de précaution qui guiderait les équipes médicales pluridisciplinaires du centre de références dans le cadre d'une appréciation circonstanciée, équilibrée, *in concreto* de la situation et de l'intérêt supérieur de l'enfant. Ce principe de précaution doit l'emporter sur le principe d'intervention tel qu'il a été appliqué par le passé. La question de savoir dans quelle mesure on peut attendre pour intervenir chirurgicalement doit être résolue par le protocole qui doit être établi à la suite d'une conférence de consensus.

La question de l'état civil se pose ensuite. L'article 57 du code civil prévoit que l'acte de naissance énonce le sexe de l'enfant, sans préciser « masculin ou féminin ». La loi applique donc déjà, si j'ose dire, le principe de prudence. Certes, la circulaire du 10 janvier 2004¹ précise que le sexe mentionné sur l'acte de naissance doit être indiqué par la lettre « M » pour « masculin », ou la lettre « F » pour « féminin » sur la carte d'identité. Mais cette précision ne concerne pas les actes de naissance et ne figure pas dans le code civil.

Cette assignation juridique peut-elle constituer pour les enfants présentant une variation du développement sexuel une atteinte à leur droit à la vie privée ? Peut-on imaginer d'autres solutions ? Faut-il supprimer la mention du sexe à l'état civil ? Créer une nouvelle catégorie de sexe qui serait indéterminée ? Faciliter le changement du sexe à l'état civil ?

Supprimer la mention du sexe à l'état civil est une idée qui peut séduire, mais qui se heurte à des obstacles qui la rendent, à mon sens, difficilement réalisable. Ne serait-ce que parce que, dans la période récente, on assiste à la « resexualisation » d'un certain nombre de normes juridiques, afin de lutter contre les discriminations fondées sur le sexe. Pour renforcer l'égalité entre les femmes et les hommes, il arrive que le législateur impose une comptabilisation. Je songe en particulier aux dispositions de la loi

¹ Circulaire du 10 janvier 2000 relative à l'établissement et à la délivrance des cartes nationales d'identité.

Roudy¹ et au rapport de situation comparée qui figure dans la loi Rebsamen² – un rapport que, du reste, les membres de cette délégation et nous-mêmes avons sauvé. Pensons, de manière générale, à toutes les mesures de discrimination positive. Du point de vue de la lutte contre les discriminations et pour l'égalité, la suppression de la mention du sexe à l'état civil ne serait donc pas très opportune.

On peut aussi envisager de sortir de la binarité en créant une nouvelle catégorie de sexe à l'état civil : la catégorie « indéterminée ». C'est ce que préconise le commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe : offrir la possibilité de ne pas choisir un marqueur de genre spécifié. L'Allemagne prévoit le choix entre trois options : « masculin », « féminin » et « indéterminé ». En dehors de l'Europe, l'Australie, la Malaisie, le Népal, la Nouvelle-Zélande et l'Afrique du Sud autorisent sur les passeports l'indication « X », pour « autre sexe ». En Inde, trois catégories de genre sont prévues sur les formulaires de demande de passeport : « féminin », « masculin » et « autre ».

Qu'en est-il en droit français ? Récemment, le Tribunal de Grande Instance de Tours a considéré que le sexe assigné, masculin ou féminin, était une pure fiction imposée aux individus durant leur existence, en invoquant l'article 8 de la CESDH. Néanmoins, le 22 mars 2016, la cour d'appel d'Orléans a infirmé ce jugement. Elle ne l'a pas désavoué sur le fond, mais elle a estimé que, en l'état actuel du code civil, il n'appartient pas au juge de prendre cette position et de créer une catégorie de sexe indéterminée : cette décision ne peut découler que de la loi.

La solution est-elle de créer une troisième catégorie ou plutôt d'opter pour une forme de *continuum* sexuel ? En tout cas, il faut se garder de toute assignation paralysante, enfermante ou aliénante.

Je pense plutôt que des formules comme « non spécifique » ou « indéterminé » doivent être écartées. La catégorie « neutre » est peut-être légèrement meilleure. Mais, en toute franchise, je suis incapable de prendre position sur ce sujet. Je souhaite que le Parlement en délibère, et la délégation sénatoriale aux droits des femmes a à cet égard un rôle très important à jouer. Je ne vois pas sur quelle base le Défenseur des droits pourrait se prononcer en faveur de telle ou telle catégorie ; les considérations en présence s'équilibrent.

La troisième solution, à mon avis la plus intéressante, consiste à faciliter la modification de la mention du sexe à l'état civil.

¹ Loi n° 83-635 du 13 juillet 1983 portant modification du code du travail et du code pénal en ce qui concerne l'égalité professionnelle entre les hommes et les femmes.

² Loi n° 205-994 du 17 août 2015 relative au dialogue social et à l'emploi.

La procédure de rectification fait l'objet d'une jurisprudence établie : dans son arrêt du 22 juin 2000, la cour d'appel de Versailles a permis la rectification de la mention de sexe initialement portée sur l'acte de naissance. J'estime qu'il faut aller au-delà pour faciliter les modifications.

Il ne faut surtout pas mélanger les sujets, mais vous vous souvenez, s'agissant des personnes transgenres, de la proposition de loi Crozon-Binet et qui est devenue l'article 61-5 du code civil après l'adoption de la loi du 18 novembre 2016 de modernisation de la justice du XXI^{ème} siècle. Sur ce sujet, j'ai pris clairement position, en indiquant qu'on n'allait pas assez loin : il ne faut pas en rester à un système imposant une décision du juge, mais instaurer une procédure purement déclarative, à l'instar de ce qui existe dans un certain nombre de pays, avec simplement un garde-fou en cas de nouvelle modification, sous la forme d'une saisine du Parquet. Mais, je le répète, sans confondre la question des transgenres et celle de l'intersexuation, je pense que le même principe pourrait s'appliquer aux personnes intersexes.

Il s'agit donc d'envisager une procédure déclarative, rapide et transparente, sur le modèle du Danemark, de Malte, de l'Irlande et d'autres pays. Je recommanderais que la possibilité de changer la mention du sexe à l'état civil soit ouverte aux personnes mineures et non seulement aux adultes. La procédure serait déclenchée par les représentants légaux de l'enfant, et le juge recueillerait le consentement du mineur. Cela serait parfaitement conforme à ce que demande le Comité des droits de l'enfant de Genève.

De surcroît, plus le délai de déclaration à l'état civil est court, plus la pression est forte sur les parents, les équipes médicales, etc., ce qui va à l'encontre de la mise en œuvre du principe de précaution que j'évoquais précédemment. Il serait raisonnable, pour alléger cette pression, d'allonger le délai de déclaration prévu par les textes. On peut très bien s'adapter aux besoins de la société, à la géographie de notre pays... Je ne crois pas qu'il faille opposer une sorte de dogme bureaucratique à ce délai. Faut-il mettre un ou trois mois à déclarer le prénom ou le sexe ? En tout cas, il importe avant tout de pouvoir émettre tout de suite un acte de naissance, dans cette hypothèse, sans les mentions du sexe et du prénom, afin, par exemple, que les prestations sociales soient mises en route, et de permettre ensuite sa complétion extra-judiciaire contrairement à la procédure actuelle, prévue dans la circulaire du 28 octobre 2011¹, qui nécessite l'accord du Procureur de la République. Or, en attendant cette décision, la complétude juridique du bébé et de sa famille n'est pas totale. Il faut donc dépasser les termes actuels de l'article 55 du code civil : ma proposition d'allongement du délai fait l'économie de la décision judiciaire qu'il prévoit. Cet allongement deviendrait en quelque sorte de droit.

¹ *Circulaire du 28 octobre 2011 relative aux règles particulières à divers actes d'état civil relatifs à la naissance et à la filiation. NOR : JUSC1119808C.*

J'en viens à la protection de la vie privée. Le décret du 3 août 1962¹ dispose que « les extraits d'acte de naissance indiqueront, sans autre renseignement, l'année, le jour l'heure et le lieu de naissance, le sexe, les prénoms et le nom de l'enfant, tels qu'ils résulteront des énonciations de l'acte de naissance ou des mentions portées en marge. » Aujourd'hui, les changements relatifs au sexe et au prénom portés à l'état civil figurent dans les mentions marginales de la copie intégrale de l'acte de naissance, mais également dans les mentions de l'extrait de naissance, avec ou sans filiation, du fait de l'absence de pratique uniforme par les officiers d'état civil. Or on peut obtenir un extrait d'acte de naissance sans filiation, sans avoir à justifier sa demande ou sa qualité ; il suffit de faire la demande auprès de la mairie du lieu de naissance de la personne concernée par l'acte. Je propose, afin de garantir le droit au respect de la vie privée, que les informations sur la rectification ou la modification du sexe ou du prénom à l'état civil ne soient pas mentionnées sur les extraits d'acte de naissance. Il faut maintenir le secret sur ces changements pour protéger la vie privée.

Enfin, toute personne devrait avoir le droit de ne pas renseigner la mention de son sexe sur les documents de la vie courante, utilisés dans la vie civile et commerciale. J'ai émis en 2015 une recommandation analogue pour les personnes transgenres, sur le respect de l'identité de genre, notamment par les organismes bancaires, publics ou privés².

Telles sont, avec toutes les nuances qui conviennent, les analyses et préconisations du Défenseur des droits, à partir de la consultation pluridisciplinaire que nous avons réalisée.

Mme Chantal Jouanno, présidente. – Merci pour ce travail très complet.

Mme Corinne Bouchoux, co-rapporteuse. – Oui, merci pour l'ampleur de votre travail quasi exhaustif, documenté et nuancé. Merci aussi à Chantal Jouanno et à l'ensemble de la délégation. Vous avez démontré que ce sujet relève bien de notre délégation.

Vous avez cité des chiffres, on nous a donné d'autres ; tous prouvent que le phénomène est loin d'être anodin : une naissance sur 4 500, une sur 2 000 selon d'autres critères, vous avez dit aussi 2 %...

M. Jacques Toubon. – C'est ce que dit la Haute Autorité de Santé (HAS).

Mme Corinne Bouchoux, co-rapporteuse. – En effet. Nous ne sommes pas dans une logique de judiciarisation, mais dans celle de l'attitude positive, de la prise en compte d'un problème pour lequel le législateur français n'est pas en avance. Si nous réussissons, et j'ai bon espoir qu'on y

¹ Décret n° 62-921 du 3 août 1962 modifiant certaines règles relatives aux actes de l'état civil.

² Décision du Défenseur des droits MLD-2015-228 du 6 octobre 2015 relative au cadre juridique applicable aux établissements bancaires concernant l'identification de leurs clients transgenres.

parvienne, à faire des propositions qui recueillent un large consensus, ne faudrait-il pas aussi améliorer l'information de tous les professionnels en lien avec les enfants, notamment ceux de l'éducation nationale, des associations et de l'éducation populaire ? ...

Mme Brigitte Gonthier-Maurin. – Bien sûr.

Mme Corinne Bouchoux, co-rapporteuse. – ... car l'on voit arriver une génération de grands adolescents ou de jeunes adultes qui ont échappé à l'opération systématique, pour lesquels le vestiaire est un supplice, confrontés qu'ils sont au regard de l'autre ? Comment pourrait-on développer à cet égard une pédagogie nuancée pour éviter les stéréotypes et le rejet ?

M. Jacques Toubon. – Bien sûr il faut sensibiliser, au-delà des personnes directement concernées, enfants et parents, les professionnels de tous calibres, et les pouvoirs publics. Cela concerne la société, et il faut passer par l'information. Bref, le sujet ne doit plus être tabou et vous allez y contribuer. Nous devons disposer d'une information générale, dans les grands journaux, par exemple. Les enfants eux-mêmes, élèves ou étudiants, doivent être informés, notamment par les programmes d'éducation à la sexualité. J'ai découvert une plateforme vidéo pédagogique dédiée à l'égalité des sexes, *matilda.education*, sur laquelle on peut voir des vidéos relatives à l'égalité, réalisées avec l'aide de professionnels de l'éducation nationale et de spécialistes de toutes les disciplines. Parmi elle, l'une traite de la détermination du sexe et aborde notamment la question de l'intersexualité.

Au titre de la société, peu importe au fond l'ampleur arithmétique de la question, il faut la traiter en tant que telle : oui à l'information et à l'éducation. Votre travail en fait partie.

Mme Michelle Meunier. – Outre la pluridisciplinarité, j'insiste sur l'interdisciplinarité, au-delà du corps médical, en formant le vœu que la formation des médecins s'intéresse à ces questions. Face aux réticences constatées sur d'autres sujets concernant les enfants, comme les violences sexuelles, gageons que la route sera longue et jonchée d'obstacles... Je partage votre point de vue : il faut en parler, le plus tôt possible, en associant l'enfant dès que son discernement le permet. C'est l'une des voies pour arriver à moins de violences et pour répondre aux interrogations des parents qui ne s'attendent pas forcément, lorsqu'ils mettent un enfant au monde, à ce qu'il présente de telles spécificités. Comment faire en sorte que les médecins, et d'autres, puissent penser cette situation pour pouvoir l'aborder concrètement ?

M. Jacques Toubon. – Il faut que les travailleurs sociaux, ceux de la protection maternelle et infantile (PMI), des services départementaux, en contact avec les familles, soient aussi informés de ces questions, au-delà de la maternité, des spécialistes médicaux, urologues et autres.

Mme Catherine Génisson. – Je tiens à vous exprimer à mon tour mes remerciements, ainsi qu'à la délégation, pour avoir pris ce sujet à bras-le-corps. L'environnement sociétal me paraît fondamental : il y a un devoir de prise en compte au nom de l'égalité des citoyens, au regard de la forte pression de la norme sociale. On constate une très grande mansuétude à l'égard de la prise en compte des maladies rares. Or la question que nous évoquons relève de l'intime et de son rapport au contexte social. Les enfants, les familles dans ces situations subissent de façon dramatique la norme.

Je propose comme titre « la variabilité du développement sexuel ». La conférence de consensus est nécessaire, mais elle sera difficile à mettre en place, car les connaissances en la matière sont récentes et en pleine évolution. Il sera difficile de trouver un protocole simple.

Je suis d'accord sur la rectification de l'état civil, mais je suis également très intéressée par l'hypothèse d'une « troisième case », qui illustre le mieux selon moi la variabilité de la situation de ces personnes.

M. Jacques Toubon. – À vouloir s'enfermer dans des normes, il y a des risques d'inégalité ; en même temps, l'égalité doit reposer sur des règles, notamment celles de la lutte contre les discriminations. L'exemple suisse, à travers la position exprimée par la Commission nationale d'éthique, dès 2012, et par le réseau helvète des droits de l'enfant, est intéressant. Le département fédéral de la justice, en charge de l'état civil, ne rend possible la modification de manière simplifiée que pendant quelques années après la naissance. Ensuite, la personne intersexes doit recourir à une procédure judiciaire.

Mme Brigitte Gonthier-Maurin. – Je joins mes remerciements aux précédents. Votre travail sera d'une grande utilité pour nous. J'insiste sur la nécessité de construire le consensus, pour percer le plafond de verre, faire admettre à la société qu'il faut identifier une problématique, afin de construire ensemble des connaissances. Je ne sais s'il faut une troisième case ou pas de case du tout, mais travaillons la réponse ensemble. Tout *a priori* serait rédhibitoire.

Dire ce besoin de connaissance, d'efficacité peut-être, de construction d'un protocole, de pluridisciplinarité, à nos concitoyens, c'est déjà construire ce consensus que j'appelle de mes vœux. Votre travail est abouti en cela qu'il nous permet d'apercevoir ce chemin. Ce sera difficile : souvenons-nous de l'ABCD de l'égalité... La brutalité vis-à-vis de la société sera contreproductive. Notre travail contribuera à construire la réponse. J'espère que ce sera utile.

M. Jacques Toubon. – Je suis prêt à participer, à la place qui est à la mienne, à la construction de ce consensus.

Mme Éliane Giraud. – J'ai trouvé votre exposé extrêmement intéressant parce que très construit. Il me semble essentiel de travailler sur la « non-catégorisation » que vous avez évoquée. Il faut travailler finement sur

ces aspects de construction de l'individu dans toutes ses dimensions, y compris psychologique. Je suis heureuse que vous ayez évoqué l'accompagnement des parents, face à cette réalité, difficile à vivre et à accepter. Tel est assurément le chemin qu'il faut emprunter, même s'il n'est pas forcément partagé au niveau international.

M. Jacques Toubon. – Merci. Oui, les témoignages montrent la différence entre les parents qui ont été accompagnés et ceux qui n'ont eu affaire qu'aux spécialistes procédant à l'intervention, sans suivi spécifique. Il faut organiser ce suivi, au-delà des seuls médecins à l'hôpital.

Mme Chantal Jouanno, présidente. – Merci encore pour cette contribution très riche et intéressante à nos travaux, dont nous vous tiendrons informé.