



HAL
open science

Prise en charge de l'intersexuation : problèmes éthiques et perspectives d'amélioration des pratiques actuelles en France

Léa Thibault

► **To cite this version:**

Léa Thibault. Prise en charge de l'intersexuation : problèmes éthiques et perspectives d'amélioration des pratiques actuelles en France. Santé publique et épidémiologie. 2019. dumas-03066175

HAL Id: dumas-03066175

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03066175v1>

Submitted on 15 Dec 2020

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

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



UNIVERSITÉ
CAEN
NORMANDIE

Année universitaire 2018-2019

Prise en charge de l'intersexuation

Problèmes éthiques et perspectives d'amélioration des pratiques actuelles en France

Présenté par **Léa THIBAULT**

Sous la direction de **Grégoire MOUTEL**, Professeur de médecine légale, droit de la santé et éthique en santé

Et **Guillaume GRANDAZZI**, Maître de conférences en sociologie

Mémoire de Master 1 Santé parcours Éthique en Santé
À l'Université de Caen Normandie – UFR Santé

Stage effectué à l'Espace de Réflexion Éthique de Normandie

Contact : lea.thibault.lt@gmail.com

Sommaire

| | | |
|-------|---|----|
| I. | Introduction | 4 |
| II. | Objectifs et questions de recherche | 4 |
| III. | Méthode | 5 |
| IV. | Résultats et discussion | 5 |
| 1. | Contexte | 5 |
| A. | Définitions, vocabulaire et enjeux de la terminologie | 5 |
| i. | Définitions | 5 |
| ii. | Enjeux de la terminologie | 6 |
| iii. | Vocabulaire médical | 7 |
| iv. | Classification médicale | 7 |
| v. | Vocabulaire prôné par le milieu associatif et le Défenseur des droits | 8 |
| B. | Manque de données | 9 |
| C. | Paradigme traditionnel, pratiques de 1950 à 2000 et conséquences | 10 |
| 2. | Prise en charge actuelle des personnes présentant des variations congénitales du développement génital : pratiques médicales, critiques et apports de la société civile et aspects éthiques et légaux | 12 |
| A. | Etat des lieux des pratiques médicales et critiques du milieu associatif | 12 |
| i. | Pratiques actuelles selon la littérature médicale | 13 |
| a) | Buts décrits des chirurgies | 13 |
| b) | Précocité des opérations | 14 |
| c) | Evolutions limitées de la prise en charge | 16 |
| ii. | Recommandations HAS actuelles et critiques | 16 |
| a) | Insensibilité aux androgènes | 17 |
| b) | Hyperplasie congénitale des surrénales | 18 |
| iii. | Pauvreté des données de suivi | 19 |
| a) | Manque de données de suivi | 19 |
| b) | Critique des études de suivi effectuées | 20 |
| c) | Influence du corps médical dans le débat sur la prise en charge des personnes intersexes | 21 |
| iv. | Accompagnement psychologique des parents et de la personne intersexe | 21 |
| v. | Étude de cas : témoignage récent | 22 |
| vi. | Synthèse concernant les pratiques actuelles | 23 |
| B. | Société civile : critiques et apports | 24 |
| i. | Revendications du milieu associatif | 25 |
| a) | Dépathologisation de l'intersexuation | 25 |
| b) | Intervention du législateur imposant un arrêt des actes non consentis sans nécessité vitale | 25 |
| c) | Condition de la demande et du consentement de la personne intersexe | 25 |
| d) | Visibilité et reconnaissance | 26 |
| ii. | Organisation des Nations unies | 26 |
| iii. | ONG internationales de défense des droits humains | 26 |
| iv. | Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe | 26 |
| v. | DILCRAH | 27 |
| vi. | Défenseur des droits | 27 |
| vii. | Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme | 27 |
| viii. | Conseil d'Etat | 27 |
| ix. | Conseil national de l'Ordre des médecins | 27 |

| | | |
|------------|--|----|
| x. | Comité Consultatif National d’Ethique | 28 |
| C. | Aspects légaux et éthique médicale | 28 |
| i. | Conditions de l’atteinte à l’intégrité corporelle des mineurs | 28 |
| ii. | Argument de la nécessité médicale | 29 |
| iii. | Non-respect de l’autonomie de la personne intersexe | 30 |
| iv. | Limite au caractère éclairé du consentement des titulaires de l’autorité parentale | 31 |
| V. | Perspectives et pistes d’amélioration | 32 |
| 1. | Pistes d’amélioration de la prise en charge médicale | 32 |
| A. | Changement de paradigme | 32 |
| B. | Vocabulaire recommandé | 33 |
| C. | Intégration de « patients experts » | 33 |
| D. | Pluridisciplinarité et formation des professionnels de santé | 34 |
| E. | Soutien psychologique adapté | 35 |
| F. | Recueil de données | 35 |
| 2. | Sensibilisation de la société civile | 36 |
| 3. | Légiférer pour encadrer les actes et favoriser une reconnaissance sociale | 36 |
| A. | De la nécessité de légiférer | 36 |
| B. | Proposition de cadre légal pour une prise en charge adaptée | 37 |
| i. | Cadre légal de prise en charge médico-psycho-sociale échelonnée sur l’âge de la personne intersexe | 37 |
| a) | Avant cinq ans | 38 |
| b) | De cinq à quinze ans | 38 |
| c) | Après quinze ans | 39 |
| d) | Précisions | 39 |
| ii. | Légiférer sur l’état civil et la reconnaissance juridique du genre | 40 |
| iii. | Création d’un réseau de centres de référence coordonné par un comité national | 40 |
| C. | De la nécessité d’informer : connaissance et reconnaissance | 43 |
| D. | Au-delà de l’intersexuation : genre, société et théories psychanalytiques | 44 |
| VI. | Conclusion | 46 |

I. Introduction

Si aujourd'hui le paternalisme médical semble en déclin et la différence entre le normal et le pathologique mieux appréhendée, certaines situations demeurent problématiques et interrogent sur la légitimité de l'intervention du corps médical.

Nous allons ici aborder le cas des personnes intersexes, et plus particulièrement de celles qui naissent avec des variations des organes génitaux. La prise en charge actuelle, bien que non universelle de par la diversité des cas et des centres de prise en charge, implique une ou très souvent plusieurs opérations chirurgicales dans les premières années de vie, ainsi que des traitements hormonaux et autres actes tels que les dilatations vaginales sur des enfants qui ne peuvent donner un consentement éclairé.

Nombre de ces personnes devenues adultes dénoncent ces pratiques, desquelles elles gardent des séquelles physiques et psychologiques et appellent à un changement radical de la prise en charge.

II. Objectifs et questions de recherche

Le but de ce travail est de tenter d'établir un état des lieux de la prise en charge actuelle des personnes intersexuées nées avec une variation du développement génital en France, afin de questionner leur légitimité en discutant des problèmes éthiques que cela soulève. Ce travail vise *in fine* à concourir à une prise de conscience des pratiques actuelles et à la connaissance des problématiques de la prise en charge de l'intersexuation. Il se veut également support de réflexion et de propositions à mettre en débat afin de faire évoluer législation, pratiques et représentations, espérant ainsi contribuer à une véritable reconnaissance de l'intersexuation, tant par le corps médical que par la société civile.

Si la présentation des pratiques se concentre sur les cas de variations congénitales visibles, les problèmes éthiques soulevés comme les perspectives d'amélioration peuvent s'étendre à toutes les formes d'intersexuation.

Les questions abordées sont les suivantes : Quelle est la prise en charge actuelle des enfants intersexes naissant avec des variations des organes génitaux et quels en sont les enjeux ? Quels en sont les aspects légaux et éthiques ? Comment l'améliorer pour accompagner au mieux les personnes intersexes ainsi que leurs parents à l'avenir ? Pourquoi et comment faire évoluer les représentations autour de l'intersexuation, du sexe biologique et du genre dans notre société ?

III. Méthode

Ce mémoire est principalement le fruit d'un travail de recherche bibliographique et de réflexion personnelle. Les informations figurant dans ce travail sont tirées d'articles médicaux, d'articles journalistiques, ainsi que de diverses sources institutionnelles telles qu'un rapport sénatorial, un avis du Défenseur des droits, des avis de Comités des Nations unies, des résolutions de l'Assemblée du Conseil de l'Europe, etc.

Il a également semblé pertinent de prendre contact avec un chirurgien français exerçant dans un des principaux centres de référence, ainsi qu'avec un pédiatre endocrinologue exerçant dans un autre grand centre de référence.

De même, il était essentiel de recueillir le vécu de patients et de parents de patients. Nous nous appuyons donc sur des témoignages extraits d'articles journalistiques, ainsi que sur le témoignage direct de parents d'un enfant intersexe.

Cependant, il est à noter que l'intersexuation et sa prise en charge étant pour beaucoup taboues, il a été difficile de trouver des professionnels et des patients prêts à s'exprimer. Une réponse de la part de deux praticiens ainsi qu'un témoignage direct ont tout de même été obtenus. Notons également que ces trois témoignages sont issus de trois centres de référence différents

IV. Résultats et discussion

Dans un premier temps, nous tenterons de définir l'intersexuation et de poser les éléments de contexte nécessaires pour appréhender le sujet et comprendre les pratiques actuelles. Nous ferons ensuite un état des lieux des pratiques et de leurs critiques. Nous aborderons les aspects médicaux, légaux ainsi que les revendications du milieu associatif. Finalement nous verrons quelle pourrait être la prise en charge adaptée au vu des dangers et limites des pratiques actuelles.

1. Contexte

A. Définitions, vocabulaire et enjeux de la terminologie

i. Définitions

Le terme d'intersexe regroupe différentes situations hétérogènes. Selon le Haut-Commissariat des Nations unies aux droits de l'homme, « *les personnes intersexes naissent avec des caractères sexuels qui ne correspondent pas aux définitions traditionnelles du sexe masculin ou du sexe féminin* ». ¹

Une personne peut être découverte intersexe à la naissance, ou plus tard dans l'enfance, à la puberté voire à l'âge adulte lors d'investigations motivées par une infertilité.

Selon le commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe,

*« 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 ».*²

Ce travail explore notamment la prise en charge des cas d'enfants intersexes nés avec des variations anatomiques des organes génitaux, qui peuvent être victimes d'actes de conformation sexuée. Ces derniers peuvent être définis comme *« les actes matériels visant à modifier le sexe biologique d'un individu, de façon à le conformer à l'un des deux idéaux-types de genre reçus dans notre société : l'homme et la femme. Il s'agit d'actes particulièrement lourds, telles les thérapies hormonales, l'ablation ou la reconstruction des organes génitaux. »*³

ii. Enjeux de la terminologie

La prise en charge des personnes intersexes est aujourd'hui objet de débat. Ainsi se délimitent manifestement deux opinions antagonistes : celle d'une majorité de médecins spécialistes intervenant sur les personnes intersexes depuis des années, et celle des associations de personnes intersexes, soutenue également entre autres par les Nations unies à travers trois de ses comités, comme nous le verrons plus loin.

Dans ce contexte d'opposition, le vocabulaire utilisé fait également l'objet de dissensions voire d'outil idéologique entre d'une part les équipes médicales et de l'autre les associations. En effet, si la majorité des médecins s'exprimant et publiant sur le sujet caractérisent ces situations comme des pathologies, nécessitant donc une intervention médicale, les associations de personnes intersexes luttent pour démedicaliser les variations du développement sexuel et dénoncent un vocabulaire pathologisant, effrayant les parents et les poussant à accepter les actes de conformation sexuée précoces et non consentis par leur enfant.

iii. Vocabulaire médical

Le corps médical utilise le terme de « *désordre du développement sexuel* » (DSD) ou d'« *anomalie* » ou de « *troubles* » du développement sexuel ou génital.

Dans le rapport d'information sénatorial numéro 441 fait au nom de la délégation aux droits des femmes et à l'égalité des chances entre les hommes et les femmes, sur les variations du développement sexuel, les co-rapporteuses indiquent que « *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.*»⁴

Ayant pris contact avec un chirurgien spécialisé dans la prise en charge des personnes intersexes, ce dernier indique par mail que les « *équipes médico-chirurgicales prennent en charge des personnes porteuses d'anomalies (variations, atypies...) du développement génital (ADG) et non pas des personnes intersexuées* » et ajoute que « *l'amalgame entre ces deux thématiques est fréquent mais ne correspond pas à la réalité.* »

Interrogé ensuite par entretien téléphonique sur cette déclaration, le Collectif Intersexes et Allié.e.s, principale association française de défense des intérêts intersexes affirme qu'il s'agit selon eux d'une façon pour ces professionnels de décrédibiliser toute critique faite sur leurs pratiques et d'entretenir le trouble sur les faits. En effet, nier le concept d'intersexuation et se réduire à évoquer des « *anomalies* » médicalisées permet une annihilation du débat et une mainmise sur le sujet de la prise en charge par une forme d'argumentaire d'autorité des quelques spécialistes du corps médical.

iv. Classification médicale

Les situations très diverses désignées par le terme médical de trouble du développement sexuel (DSD) ont été classées en grands groupes lors de la conférence de consensus internationale de Chicago en 2005. Le classement élaboré a ensuite été publié en 2016⁵. Il est à noter que nous adopterons ici le vocabulaire médical, bien que critiqué par les associations car pathologisant, dans le but de faire le lien entre la notion de variation chez les personnes intersexes et les cadres nosologiques tels qu'ils sont décrits actuellement par la communauté médicale.

Le premier groupe réunit les cas d'individus 46,XX, génétiquement femmes mais ayant un clitoris surdéveloppé, n'ayant pas d'ouverture du vagin sur le périnée et/ou étant globalement « *sur-virilisées* ». Ces variations sont dues dans la plupart des cas à une hyperplasie congénitale des surrénales. Parmi les personnes intersexes 46,XX il existe aussi des cas autres de dysgénésie des ovaires (dysgénésie, ovotestis, testicules dus à la présence du gène SRY).

Un deuxième groupe est formé par les individus 46,XY donc génétiquement masculins. Certains présentent un trouble de développement testiculaire (dysgénésie partielle, complète, régression gonadique, ovotestis), incluant le cas du syndrome de Swyer caractérisé par un phénotype entièrement féminin et la présence d'ovaires, dû à la mutation du gène SRY. Il existe également des cas de défaut de synthèse d'androgènes dus à des mutations d'enzymes participant à leur synthèse, des cas de troubles d'action des androgènes sur leurs cibles, entraînant une insensibilité aux androgènes et une « *sous-virilisation* ». Les troubles peuvent aussi s'expliquer par un défaut du récepteur au LH, un défaut de synthèse ou d'action de l'AMH.

Restent ensuite les syndromes de Turner (45,X) et Klinefelter (47,XXY), les mosaïques formant au niveau gonadique des ovotestis ou des mélanges dysgénésiques, et les DSD dites non hormonales provoquant selon les cas des extrophies vésicales ou du cloaque, et/ou des aphallies.

v. Vocabulaire prôné par le milieu associatif et le Défenseur des droits

Les associations comme le Collectif Intersexes et Allié.e.s et l'Organisation Internationale des Intersexués rejettent le vocabulaire médical actuel et tout terme pathologisant, l'intersexuation étant pour eux une variation à la norme et non une pathologie en elle-même, comme exposé dans une tribune publiée dans Libération le 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 ».
»⁶

Dans son avis n°17-04, « 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. »⁷, reconnaissant sur la base de plusieurs études^{8,9} l'impact de la terminologie utilisée sur l'opinion des parents et donc sur la prise de décision d'opérer précocement, comme nous le verrons plus loin.

B. Manque de données

Comme le souligne le rapport sénatorial n°441 des sénatrices Maryvonne Blondin et Corinne Bouchoux, « *il n'existe aucune statistique complète et fiable sur le nombre exact de naissances de personnes présentant une variation du développement sexuel.* »⁴

En l'absence de chiffres officiels, seules des estimations peuvent nous aiguiller sur la fréquence de ces naissances. Selon l'ONU, les personnes intersexes pourraient représenter 1,7% des naissances et indique pour comparaison que « *cela signifie que les personnes intersexes sont presque aussi nombreuses que les personnes aux cheveux roux* »¹⁰. La Haute Autorité de Santé l'évalue pour sa part à 2% en France en 2009.¹¹

De même, il n'existe pas de données publiques sur les interventions médicales pratiquées sur ces personnes. Le nombre d'opérations réalisées n'est pas connu malgré de nombreuses demandes formulées notamment par Vincent Guillot, co-fondateur de l'Organisation Internationale des Intersexués, en octobre 2016 au directeur de l'Union Nationale des Caisses d'Assurance Maladie⁴, et par les sénatrices Maryvonne Blondin et Corinne Bouchoux à l'origine du rapport sénatorial n°441 sur les variations du développement sexuel au ministère de la Santé. Suite à la demande de ces dernières, le ministère de la Santé a ainsi indiqué qu'il « *ne dispose ni de données sur le nombre d'opérations de réassignation réalisées chaque année, ni sur le suivi des personnes concernées* » et 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* ». ⁴

Afin d'essayer d'obtenir plus d'informations et notamment des données chiffrées, une prise de contact a été entreprise avec un chirurgien d'un centre de référence des anomalies du développement génital. Aujourd'hui, la prise en charge des personnes intersexes se fait dans ces centres spécialisés, hiérarchisés et *a priori* sous la coordination du centre de Lyon, comme l'illustre la figure 1 ci-après. Les Centres de Référence Médico-Chirurgicaux des Maladies Rares du Développement et de la Différenciation Sexuels ont pour but « *la prise en charge de toutes les anomalies de développement des organes génitaux et de leurs complications (traitement médical, chirurgie, croissance, fertilité, reproduction), de la naissance à l'âge adulte* ». Ils ont été « *labellisés* » en 2006 par le Ministère de la Santé dans le cadre du Plan national maladies rares. Le chirurgien interrogé n'a malheureusement pas voulu répondre quant au nombre d'opérations annuelles pratiquées sur des personnes intersexes.

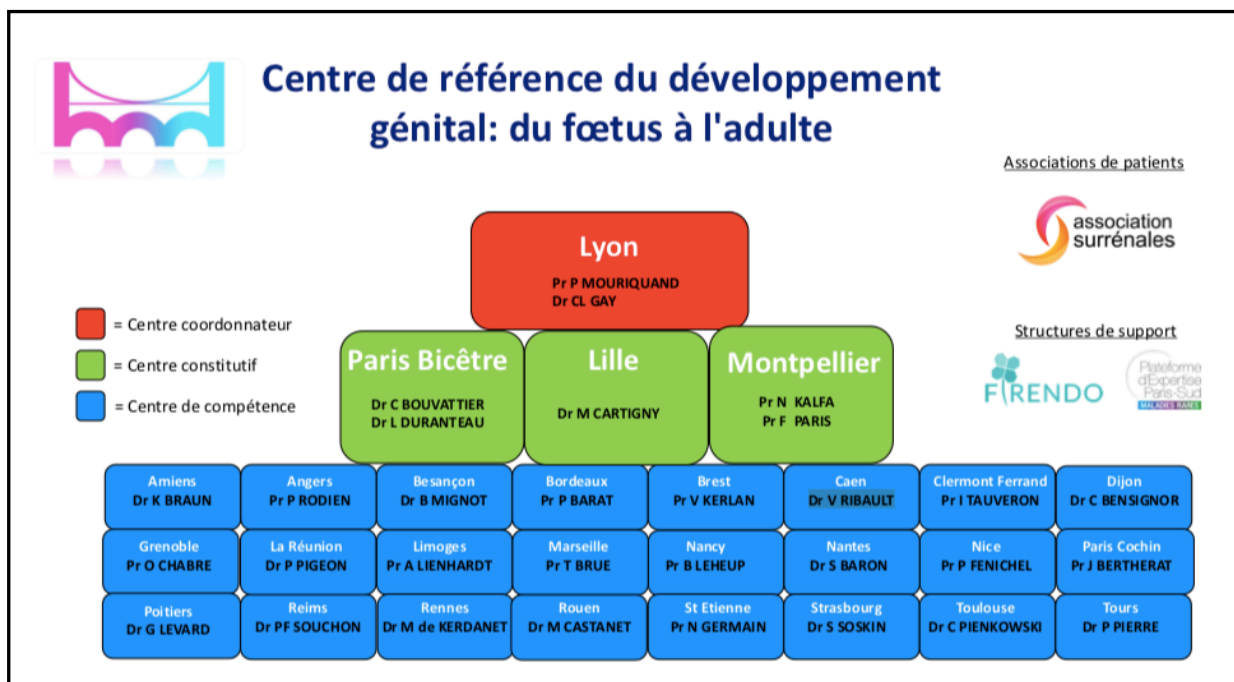


Figure 1 : Organigramme des centres de référence du développement génital

Dans Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Insensibilités aux androgènes par le Centre de référence du développement génital : du fœtus à l'adulte, décembre 2017

C. Paradigme traditionnel, pratiques de 1950 à 2000 et conséquences

Nombre de reportages, documentaires et témoignages de personnes intersexes nées entre 1950 et 2000 font état de prises en charge radicales et précoces systématiques ayant un objectif de conformation sexuée.^{12, 13, 14, 15}

Ces pratiques prennent leurs racines dans le paradigme dit de Johns Hopkins, du nom de l'hôpital américain où exerçait le psychiatre John Money. Il affirmait que l'identité de genre se fondait dans les dix-huit premiers mois sur le conditionnement et l'éducation sociale reçue, prévalant sur la biologie du corps à la naissance¹⁶. Cette théorie justifiait donc des opérations les plus précoces possible, ainsi que la dissimulation auprès de l'enfant de sa propre condition, pour qu'il ne remette pas en compte son identité de genre. Pour appuyer ces opérations dites d'assignation, le discours tenu aux parents était celui de l'anomalie à cacher à l'enfant¹⁷ et aux autres, assorti de directives d'éducation strictement dans les normes binaires de genre en accord avec la décision initiale. Les chirurgiens réalisaient donc des opérations dès les premières années de vie, souvent à répétition, avec parfois des complications nécessitant d'hospitaliser plusieurs semaines ces enfants, dans le but d'obtenir un aspect typique des organes génitaux féminins ou masculins.

Le Défenseur des droits, dans son avis n° 17-04, fait état de séquelles importantes sur les plans physique et psychologique que sont les « douleurs physiques suite aux interventions et médicalisation du corps », un « rapport au corps altéré », une « sexualité absente ou douloureuse », un « échec de l'assignation sexuée notamment à la puberté », ainsi que l'« infertilité »⁷. Les traitements hormonaux apportent aussi leur lot de répercussions : prise de poids, troubles cutanés, et également rapport au corps altéré. Ces actes médicaux à répétition doublés du secret familial, du tabou et/ou du sentiment de honte imposé aux enfants, aux parents et à leur entourage ne font aucun doute sur leur impact extrêmement délétère sur ces personnes.

Outre les opérations et traitements hormonaux, certaines personnes intersexes assignées filles se voyaient - et se voient toujours comme nous le verrons plus loin - subir des dilatations vaginales manuelles ou par insertions de bougies chirurgicales dans un vagin créé chirurgicalement afin que la cavité ainsi construite ne se referme pas. Souvent très mal vécues, ces dilatations, parfois quotidiennes dans les suites des opérations, étaient réalisées par les parents ou par le corps médical et pouvaient nécessiter de tenir les enfants pour le faire de force, comme le rapportent Ehrenreich et Barr :

« Dans une vidéo éducative publiée par l'ISNA [Intersex Society of North America], un conférencier décrit une scène impliquant une famille qui était venue à l'hôpital pour obtenir de l'aide pour procéder à une dilatation vaginale sur leur enfant qui n'obtempérait pas. Dans la scène (comme décrit dans la vidéo), un médecin a essayé de dilater une fillette de neuf ans qui a été retenue, bras et jambes écartées sur la table d'examen par les étudiants en médecine, tandis que huit à dix professionnels regardaient »¹⁸ (traduction libre)

Dans un article d'Aude Lorriaux publié par *Slate*, le 10 avril 2019, une personne intersexe prise en charge entre 1980 et 1993, qui a subi cinq interventions chirurgicales, des traitements hormonaux lourds et des dilatations vaginales en parle en ces termes : « Moi j'étais à poil, sous la chemise en papier d'hôpital, j'avais froid, je pleurais. Ils regardaient la taille du vagin, fallait tout le temps l'entretenir pour que je sois pénétrable... jusqu'à ce que j'aie mal ». ¹⁵

De plus, toutes ces interventions nécessitant une évaluation et un suivi, certains auteurs rapportent des manipulations récurrentes, douloureuses et humiliantes des organes génitaux de ces enfants par le corps médical, ainsi que des masturbations de garçons intersexes pour observer une érection afin de vérifier la fonction pénienne.¹⁹

Les conséquences de ces pratiques à plus long terme font également l'objet de témoignages dramatiques. Pouvaient s'en suivre des hospitalisations plus ou moins longues, et des difficultés scolaires dues à l'absentéisme, aux douleurs physiques et à la souffrance psychique de ces enfants. Toujours traumatisés psychologiquement par les actes médicaux, beaucoup décrivent toujours à l'âge adulte des douleurs à la miction, des cicatrices fragiles un manque de sensibilité des zones érogènes opérées et l'impossibilité d'avoir des rapports sexuels.

De plus, nombre de ces personnes ne se reconnaissent pas dans le sexe qui leur a été attribué médicalement. Ne sachant pas que de tels actes avaient été effectués, ou pour quelles raisons, c'est parfois au prix de recherches personnelles acharnées, de tentatives d'accès à leur dossier médical souvent déclaré perdu qu'ils finissent par apprendre leur état d'intersexuation et les décisions médicales qui ont été prises.

Beaucoup sont aujourd'hui en difficultés socio-économiques car coupés de la société des suites de leur parcours médical et de leurs séquelles, et expriment une colère légitime contre les praticiens ayant effectué sur eux ce qu'ils considèrent comme des mutilations, ainsi que contre ceux qui les pratiquent encore aujourd'hui. Cette colère est parfois utilisée par les défenseurs des pratiques médicales actuelles de conformation sexuée pour décrédibiliser le discours des militants intersexes, en soulignant l'émotivité et donc l'absence d'objectivité de leurs propos. Si quelques témoignages négatifs ne pourraient en effet raisonnablement pas remettre en cause une prise en charge par ailleurs efficacement évaluée et approuvée, il est à noter qu'il n'existe de surcroît pas d'études validant le bénéfice des actes de conformations sexuées.

2. Prise en charge actuelle des personnes présentant des variations congénitales du développement génital : pratiques médicales, critiques et apports de la société civile et aspects éthiques et légaux

A. État des lieux des pratiques médicales et critiques du milieu associatif

Après avoir appréhendé le contexte global médico-associatif de la question de la prise en charge des personnes intersexes, ce travail a donc consisté à établir un état des lieux des pratiques médicales actuelles en France. Ces informations se sont avérées difficiles voire impossibles à obtenir, les différentes situations d'intersexuation et les prises en charge étant taboues et se faisant dans des centres spécialisés *a priori* peu enclins à la transparence. Il est donc à souligner et à regretter que cet

état des lieux ne soit pas basé sur des données complètes et probantes, mais il se veut le plus fidèle possible en regroupant des sources d'informations récentes et variées.

Afin de souligner les problèmes soulevés selon la nature des actes évoqués, nous traiterons dans cette partie, au fur et à mesure, les questions éthiques associées, ainsi que les critiques faites par le milieu associatif qui a pour habitude de réagir aux propos et publications des médecins spécialistes. Cela nous permettra d'établir une réflexion amenant progressivement critiques et aspects éthiques. Nous reviendrons d'une part sur les critiques et apports de la société civile en général et d'autre part sur les aspects éthiques dans des parties dédiées respectives.

i. Pratiques actuelles selon la littérature médicale

a) Buts décrits des chirurgies

Les praticiens spécialisés et le rapport sénatorial déjà évoqué se veulent rassurants, insistant sur une rupture des pratiques entre le vingtième siècle et aujourd'hui. Les équipes spécialisées affirment intervenir de manière plus raisonnée et avec une meilleure technique que leurs prédécesseurs. Cependant, le manque de données et les réponses floues fournies notamment par les spécialistes à des centres de référence ne sont pas pour rassurer quant à la réelle légitimité des actes médicaux actuels.

Dans un article publié en 2018 rédigé par le Dr. Pierre Mouriquand et Dr. Gorduz les auteurs exposent les buts des chirurgies des « *anomalies du développement gonadique et génital* ». Pratiquant tous deux dans le centre de Lyon et le Pr. Mouriquand étant à la tête du centre de Lyon, coordonnant les centres de référence et autres centres de compétences français, nous pouvons penser que ses dernières publications sont le reflet des pratiques actuelles en France, ou du moins dans le centre de Lyon.

Les buts exposés sont les suivants :

- « - Réduire les risques urologiques liés aux anomalies génito-urinaires
- Réduire le risque de cancer des gonades chez les patients à risque considérablement accru
- Éviter la virilisation à la puberté chez les 46,XY personnes vivant comme des filles [...]
- Éviter le développement mammaire chez les individus vivant en tant que garçons [...]
- Refaire, créer, restaurer une anatomie génitale plus compatible avec le sexe de l'éducation qui facilitera les futurs rapports pénétrants (en tant qu'homme ou femme), si désirés
- Préserver la sensibilité érogène des tissus génitaux
- Faciliter la reproduction future (en tant qu'individu mâle ou femelle) dans la mesure du possible

- Éviter la rétention de liquide ou de sang dans les cavités vaginales ou utérines
- Favoriser le développement d'identités « personnelles » et « sociales » en fournissant une anatomie qui concorde avec l'identité de genre
- Réduire le risque de stigmatisation liée à l'anatomie atypique
- Répondre aux souhaits des parents pour leur enfant »²⁰ (traduction libre)

Dans les premières années de vie, certains buts peuvent représenter des indications médicales légitimes si la vie de l'enfant est en jeu, mais beaucoup sont vraisemblablement à visée esthétique ou ayant pour objectif de permettre la pénétration. S'il peut être indiqué par exemple de « descendre » précocement un testicule abdominal pour éviter l'infertilité et la transformation maligne, il est plus controversé, afin de « réduire le risque de stigmatisation » de procéder à une réduction clitoridienne qui, malgré la volonté de « préserver la sensibilité érogène », privera la personne de sa sensibilité d'origine. Il paraît pareillement discutable de construire chez un enfant âgé de quelques mois ou années une cavité se voulant vaginale mais n'en ayant ni la sensibilité ni les fonctions sécrétrices et contractiles par de multiples opérations précoces et/ou dilatations vaginales vécues comme des mutilations pour « faciliter la reproduction future ».

Tous ces objectifs seraient néanmoins légitimes si la personne intersexe, durant son enfance ou plus tard, était à l'origine de la demande. Mais les auteurs présentent au même titre l'indication de « répondre aux souhaits des parents », qui peuvent être facilement orientés par le discours de l'équipe médicale et de leur entourage, et *a fortiori* par les normes sociales. C'est ainsi l'autonomie et le droit à l'autodétermination de la personne intersexe qui sont mis à mal, et comme nous l'avons vu, au-delà des principes éthiques c'est potentiellement toute la vie de cette personne qui en sera ébranlée. Car bien que les chirurgiens actuels défendent leurs pratiques en affirmant l'évolution de la technique depuis le vingtième siècle, il est évident que toute chirurgie effectuée sur les organes si richement et complexement innervés que sont les organes génitaux leur fera perdre en sensibilité et en fonctionnalité.

b) Précocité des opérations

La plupart des opérations d'assignation sont réalisées très tôt après la naissance. Or, il n'y a la plupart du temps pas d'urgence médicale justifiant d'agir aussi tôt. Dans l'article cité précédemment, les auteurs justifient les opérations précoces par plusieurs arguments que sont :

« - la pression exercée par les parents pour donner à leur enfant une apparence génitale conforme à leurs attentes pour le sexe d'éducation

- les conséquences non évaluées de la vie avec des organes génitaux atypiques (potentiel de stigmatisation),
- la potentielle morbidité physique de la chirurgie tardive, le manque de données sur les résultats de chirurgie tardive,
- l'expérience des chirurgiens aux premiers stades de l'AGD et le manque d'expérience de la chirurgie de l'AGD à un âge avancé,
- l'impact psychologique éventuellement réduit de la chirurgie de l'AGD pratiquée chez les nourrissons et l'impact psychologique potentiel de la chirurgie de l'AGD pendant l'adolescence, qui est connue pour être une période difficile pour de nombreuses personnes,
- les témoignages de certains patients adultes qui ont subi une intervention chirurgicale pendant l'enfance. »²⁰ (traduction libre).

Ces arguments semblent indiquer une fois encore que la prise en charge actuelle répond à la demande des parents d'avoir un enfant dans la norme. De plus, elle se fonde sur l'expérience acquise par les pratiques controversées des soixante dernières années, ainsi que sur le manque de données, sur lequel nous reviendrons plus loin. A l'ère de l'Evidence-Based Medicine, il est difficilement envisageable de légitimer sans études probantes des actes médicaux irréversibles et aux lourdes conséquences sur des enfants pour éviter des « conséquences non évaluées ».

Par ailleurs, les témoignages de patients adultes satisfaits d'avoir subi des actes précoces évoqués dans cet article n'ont pas été trouvés lors des travaux de recherche de ce mémoire.

Notons que malgré ce que semblent affirmer certains spécialistes de la prise en charge, même précoce et esthétiquement ressemblante à des organes génitaux « typiques », une opération de conformation sexuée ne permet pas d'obtenir des organes génitaux normalement sensibles et fonctionnels. François Ansermet, chef du service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent des Hôpitaux universitaires de Genève, explique :

« À mesure que j'écoutais mes patients, dit-il, j'ai commencé à comprendre que les médecins, en voulant les mettre dans une norme anatomique, leur imposent en fait une norme cicatricielle. Qu'un vagin fabriqué à coups d'opérations n'a pas de sensibilité, qu'un pénis non fonctionnel est très pénible. Et qu'il vaut parfois mieux une sexualité hors normes qu'une adéquation à la pénétration, si celle-ci doit être au prix d'une insensibilité des zones génitales. »²¹

c) Évolutions limitées de la prise en charge

Un autre article publié en juin 2016 dans le *Journal of Pediatric Urology* dont la liste d'auteurs nomme neuf spécialistes pratiquant dans les Centres Nationaux de Référence Maladies Rares sur les Anomalies Congénitales du Développement Génito-Sexuel de Lyon ou Paris ou dans des centres de compétences français comme exposés dans la figure 1, les auteurs affirment que la plupart des experts sont d'accord sur les points suivants :

- « 1) La nécessité d'identifier les centres d'expertise ayant une approche multidisciplinaire
- 2) Une gestion conservatrice des gonades dans le syndrome complet d'insensibilité aux androgènes au moins jusqu'à la puberté, bien que certaines études aient exprimé des doutes au sujet du risque accru de tumeur dans ce groupe
- 3) Éviter la dilatation vaginale chez les enfants après la reconstruction chirurgicale
- 4) Garder les restes mullériens asymptomatiques pendant l'enfance
- 5) Retirer les gonades dysgénésiques confirmées lorsque le matériel Y est présent
- 6) Il est préférable que les 46,XY avec extrophie cloacale, aphallie et micropénis sévères soient élevés comme des garçons »²² (traduction libre)

Ces directives marquent de manière nuancée une volonté d'évolution par rapport aux pratiques du siècle précédent. En effet, il était par exemple courant de transformer les enfants 46,XY avec extrophie cloacale, aphallie ou micropénis en « filles » en créant une cavité vaginale artificielle, enfants une fois devenus adolescents ou adultes ne se reconnaissant pas dans ce sexe.

Autre exemple, la constitution de centres pluridisciplinaires permet en théorie la mise en commun et la confrontation des points de vue, même si en pratique ces spécialistes sont pour la plupart en accord avec la prise en charge actuelle visant une réduction du « *risque de stigmatisation* » et une réponse « *aux souhaits des parents* ».

D'autre part, si certains actes sont plus raisonnés, les cas évoqués ici ne représentent que quelques exemples et ces recommandations ne constituent qu'une évolution limitée puisque les opérations précoces sans nécessité médicale telle que « *la reconstruction chirurgicale* » vaginale chez les enfants sont toujours d'actualité comme évoqué dans cet article.

ii. Recommandations HAS actuelles et critiques

Du fait de l'hétérogénéité des cas et n'existant pas suffisamment de données pour en déduire une prise en charge médicale, les quelques recommandations de la Haute Autorité de Santé se basent également sur des avis d'experts composant les CRMR. Le niveau de preuve sur lequel reposent ces

recommandations est donc extrêmement faible. De plus, il n'existe pas de recommandations nationales pour tous les cas, seulement pour deux types de conditions : l'insensibilité aux androgènes et l'hyperplasie congénitale des surrénales.

a) Insensibilité aux androgènes

Sur son site internet, la Haute Autorité de Santé précise que le protocole de prise en charge de l'insensibilité aux androgènes « a été élaboré par le centre de référence du développement génital du fœtus à l'adulte » mais « n'a pas fait l'objet d'une validation par la HAS qui n'a pas participé à son élaboration. »²³

Dans ce protocole, le CMCR développement génital préconise notamment que chez « l'enfant IPA » (Insensibilité Partielle aux Androgènes) « tant que l'enfant ne peut pas participer à la décision thérapeutique, aucune action médicale ou chirurgicale potentiellement irréversible ne doit être pratiquée », ce qui semble témoigner d'une évolution positive dans les pratiques, ou du moins dans les recommandations.

Plus loin dans le protocole il est cependant indiqué que « la chirurgie des patients IPA élevés dans le sexe masculin est réalisée le plus souvent dans la deuxième année de vie ». Chez « la fille IPA », « l'opportunité d'une chirurgie (clitoris, vulve, vagin) doit être discutée en RCP. Elle peut parfois être différée jusqu'à l'âge où l'enfant pourra participer aux questions et décisions concernant son corps ». Les opérations non nécessaires ne sont donc pas systématiquement différées en l'attente du consentement de l'enfant ou de l'adolescent, contrairement à la consigne donnée précédemment dans le même document. Il a été noté lors des travaux de recherche de ce mémoire une tendance de certains spécialistes français à déclarer une évolution vers une prise en charge plus raisonnée, dans un discours global relevant toujours de la prise en charge normative systématique précoce. Ce double discours ambivalent, s'il n'est pas un moyen rhétorique d'étouffer les critiques faites aux pratiques actuelles et ainsi éviter la mise en place d'une nouvelle législation les encadrant, semble du moins mettre en évidence les différences d'opinion parmi les spécialistes médicaux.

Les chirurgies du clitoris, de la vulve et du vagin statuées en RCP et non « différées » évoquées posent réellement question car elles ne répondent pas à une nécessité médicale qui conditionne pourtant l'atteinte à l'intégrité corporelle. Les dilatations vaginales les succédant, si elles ne sont pas pleinement consenties, sont souvent psychiquement traumatiques et peuvent être considérées comme des viols, définis par l'article 222-23 du Code Pénal comme « tout acte de pénétration sexuelle, de

quelque nature qu'il soit, commis sur la personne d'autrui ou sur la personne de l'auteur par violence, contrainte, menace ou surprise ». La construction et le maintien artificiel de cette cavité dans les premières années de vie relèvent d'une vision indéniablement hétéronormée de la sexualité puisque centrée sur la pénétration projetée sur ces jeunes enfants.

Suite à la lecture de ce protocole, le Collectif Intersexes et Allié.e.s a publié un communiqué, dénonçant « *des opérations de chirurgies esthétiques lourdes sur des enfants en bas âge, dans le plus grand consensus, et ce malgré leurs conséquences psychiques et physiques, notamment le haut risque de complications mentionnées dans le même document* », à savoir des « *résultats cosmétiques insatisfaisants, défaillances urétrales (fistule, déhiscence), difficultés mictionnelles (sténose, urétrocèle), difficultés sexuelles (la courbure persistante du pénis, les troubles de l'érection) chez le garçon, sténose vaginale chez la fille* ». ²⁴

Dans son avis « *Agir contre les maltraitances du système de santé* », la Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme rejoint l'avis du CIA en estimant que « *la HAS tient un discours ambigu sur la pratique d'opérations de mutilation sexuelle sur les nouveaux nés intersexes. Ces opérations, réalisées afin de rendre l'apparence de leurs organes génitaux conforme au sexe dans lequel sera élevé l'enfant, et ce sans nécessité médicale, entraînent de lourdes conséquences à vie pour les patients et de nombreuses complications.* » ²⁵

b) Hyperplasie congénitale des surrénales

Dans le protocole national de diagnostic et de soin de l'hyperplasie congénitale des surrénales par déficit en 21-hydroxylase de la HAS, nous pouvons noter que beaucoup des objectifs sont là aussi esthétiques et répondant aux normes binaires, comme vouloir « *obtenir chez la fille un aspect d'organes génitaux externes féminins et fonctionnels, éviter l'hyperandrogénie (hirsutisme, morphotype)* ». ²⁶

La « *prise en charge chirurgicale... s'adresse aux enfants de sexe féminin présentant une virilisation des organes génitaux externes.* » Il est précisé que « *les chirurgiens français opèrent les petites filles lorsque la situation métabolique et endocrinienne est stable, le plus souvent dans les premiers mois de vie* », donc très précocement et sans le consentement de la personne intersexe.

Ces opérations consistant en « *l'ouverture de la cavité vaginale au plancher pelvien (vaginoplastie)... ; si besoin, la réduction de la taille du clitoris avec préservation de sa vascularisation et de son innervation ; la périnéoplastie qui consiste à reconstruire quand cela est possible les petites lèvres, les marges de l'introitus vaginal, et à abaisser les grandes lèvres souvent de volume important* ». A la

puberté, le protocole préconise « *en cas de sténose de l'introitus de réaliser un nouveau geste chirurgical ou des dilatations vaginales* ».

Tous ces actes visent là aussi à former des organes génitaux d'aspect correspondant à la norme, et à permettre des rapports sexuels centrés sur pénétration. Nous l'avons vu, ils se font souvent au prix d'une diminution de la sensibilité, voire de douleurs et de troubles fonctionnels.

Notons que dans le rapport d'information sénatorial n°441, les co-rapporteuses affirment que les cas d'hyperplasie congénitale des surrénales sont à mettre à part puisque l'association française de patients spécifique appelée Surrénales déclare être satisfaite de cette prise en charge.

Ayant contacté l'association Surrénales pour obtenir confirmation de son avis sur la question, la réponse fournie a en effet été que l'association est en accord avec l'affirmation selon laquelle les personnes atteintes d'hyperplasie congénitale des surrénales sont en majorité satisfaites des prises en charge précoces. Interrogé par entretien téléphonique à la suite, le Collectif Intersexes et Allié.e.s argumente que cette association est formée de parents d'enfants intersexes, et qu'ils sont par conséquent satisfaits des opérations qu'ils ont autorisées sur leur enfant mais qu' « *ils n'ont probablement pas demandé à leur adolescente si elle était contente des mutilations comme la réduction clitoridienne qu'ils ont décidées pour elle à deux ou trois ans* ».

iii. Pauvreté des données de suivi

Comme nous l'avons vu, les témoignages des opérations précoces du siècle précédent n'ont pas suffi à imposer un changement radical de paradigme. Il est certain que le manque actuel de données statistiquement validées y participe. Cette lacune permet aux spécialistes de continuer à imposer comme recommandations nationales, leur avis d'expert au sein de la communauté médicale. Persuadés que les actes de conformation sexuée précoces sont bénéfiques, ils se fondent non pas sur des preuves statistiques mais sur leurs convictions concernant leurs propres pratiques, qu'ils ne peuvent donc évaluer objectivement.

a) Manque de données de suivi

En effet, comme indiqué dans le rapport d'information sénatorial 441, « *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 ceux de leurs familles, et ne favorise pas leur reconnaissance dans la société.* »⁴

Il semble pourtant indispensable de réaliser un suivi des personnes intersexes tout au long de leur vie, tant sur les plans médical et psychologique que social et économique. Ces cohortes permettraient d'établir la prise en charge idéale et de mettre en évidence les conséquences médicales et psychologiques des actes médicaux effectués, et selon l'âge et les conditions dans lesquelles elles ont été pratiquées.

Le peu d'études de suivi effectuées, bien que peu évoqué par les praticiens spécialisés, fait l'objet de quelques explications dans le rapport sénatorial sur les variations du développement sexuel. Au cours de son audition dans le cadre de ce même rapport, Claire Bouvattier, endocrinologue dans le CRM de Paris « 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 ». »⁴

b) Critique des études de suivi effectuées

Dans un article intitulé « *Qualité de vie et fertilité dans les études de suivi des personnes intersexuées* »²⁷, Michal Raz, doctorante en sociologie propose une analyse sociologique des quelques productions scientifiques françaises contemporaines qui évaluent les résultats à long terme de la prise en charge médicale des personnes intersexuées.

Michal Raz rappelle le faible nombre d'études médicales sur la qualité de vie des adultes, « en raison d'un manque d'intérêt et de ressources allouées, et du refus de nombreuses personnes d'y participer », souvent par rejet du corps médical des suites d'une prise en charge traumatique.

L'auteure soulève également les lourds écueils méthodologiques de ces études, dus au faible nombre de personnes suivies, à la difficulté de comparer les personnes opérées à celles qui ne le sont pas du fait de la généralisation des interventions médicales. Elle indique que les résultats statistiques sont pourtant « souvent présentés sous la forme d'un fait scientifiquement avéré » et ajoute que « paradoxalement, bien que les médecins eux-mêmes admettent, à l'oral comme à l'écrit, la limite de la représentativité de leurs propres études, celles-ci sont néanmoins publiées et font autorité scientifiquement, voire statistiquement. »

Autre limite de ces études, « les questionnements autour du timing de la chirurgie ne sont que partiellement pris en considération », il est ainsi difficile d'attribuer des résultats globalement médiocres voire déplorables à la précocité et à l'automatisme des interventions, « les mauvais résultats du passé étant presque toujours expliqués par la prise en charge, de la part des prédécesseurs, moins performante techniquement et moins sensible sur le plan humain ». N'étant traités de manière satisfaisante, il persiste un trouble sur les rapports bénéfice-risque des opérations précoces non consenties qui permet leur réalisation à l'heure actuelle.

L'auteure note que « *parmi les aspects centraux de l'évaluation du bien-être des intersexué-e-s, se trouvent la fertilité, les orientations et pratiques sexuelles et, enfin, l'identité de genre* ». Ces deux derniers aspects semblent plutôt évaluer l'adhérence à la norme sociale et relèvent plus de questionnements autour de la théorie du genre et d'hypothétiques causes de l'homosexualité ou de transidentité, que d'une véritable évaluation de pratique médicale. Rappelons-le, la médecine a pour but premier la santé, elle-même définie par l'OMS depuis 1946 comme un état de complet bien-être physique, mental et social.

Finalement, l'auteure tempère son propos puisqu' « *il semble que les recherches sont en passe de basculer d'une approche esthétique et normative à une perspective non catégorique centrée sur la qualité de vie telle qu'elle s'exprime par les personnes concernées* ». La qualité de vie ressentie par ces personnes étant en effet un objectif plus légitime que de savoir si les organes génitaux opérés permettent telle ou telle pratique sexuelle. Puisque tous les aspects de la vie de la personne sont impactés, il semble plus pertinent de considérer la situation de manière globale et subjective, en demandant par exemple aux personnes interrogées d'autoévaluer leur bien-être, de juger de leur niveau de satisfaction concernant leur prise en charge.

c) Influence du corps médical dans le débat sur la prise en charge des personnes intersexes

L'avis des médecins partisans de la conformation sexuée précoce peut paraître plus objectif que celui des militants intersexes mais il est basé sur des présupposés ou normes sociales et nie l'autonomie et le droit à l'auto-détermination des personnes intersexes. Il nous faut préférer un positionnement fondé sur le respect des droits humains que nous développerons plus loin et qui devrait surpasser tout argumentaire d'autorité que représentent les recommandations actuelles puisque non basées sur des preuves. Ayant l'avantage d'une certaine déférence de la part de la société, le corps médical devrait *a fortiori* ouvrir la voie et participer à l'acceptation de l'altérité par tous.

iv. Accompagnement psychologique des parents et de la personne intersexe

Si des psychiatres et psychologues s'intéressent à la prise en charge des personnes intersexes, certains défendent également la prise en charge normalisatrice de ce qu'ils considèrent comme un drame familial.

Karinne Gueniche, psychologue clinicienne et psychanalyste à l'Hôpital Necker Enfants malades dans le service d'endocrinologie, gynécologie et diabétologie pédiatrique, affirme que la variation du développement sexuel est « *difficilement pensable et contre-nature* », qu'elle plonge les parents « *dans le chaos de l'annonce d'une anomalie qui confine à l'inhumain* » et dans « *une confusion à l'allure*

psychotique et les conduit souvent d'emblée à des débordements comportementaux de nature sensitive (surtout les pères) et au retrait dépressif (notamment les mères). »²⁸ Se cantonnant à ses convictions et à sa formation de psychanalyste, elle qualifie l'altérité pourtant innée donc naturelle de ces enfants de « contre-nature » et justifie donc les chirurgies et autres actes médicaux précoces non consentis afin de mouler ces enfants dans les normes sociales binaires du corps.

Jean-Yves Tamet, psychiatre, psychanalyste au Centre de Référence des Maladies de la Différenciation sexuelle de Lyon, écrit en 2012 que ces naissances « mettent à l'épreuve autant les parents que les médecins qui ne sortent pas non plus indemnes de telles rencontres. »²⁹

Il est évident que face à des parents désarmés par l'altérité inattendue du corps de leur enfant, ces professionnels de santé présentés comme spécialistes peuvent aisément imposer l'idée de la différence de leur enfant comme étant une tragédie monstrueuse. Le rôle des psychiatres et psychologues doit être de soutenir parents et personnes intersexes, et cela sans imposer leurs convictions.

Aujourd'hui cependant, avec l'essor des réseaux sociaux, les parents trouvent une autre source d'information, celle des personnes intersexes et des parents de personnes intersexes ayant un point de vue critique sur cette vision aux lourdes conséquences.

v. Étude de cas : témoignage récent

Recherchant un témoignage de parents d'enfants intersexes nés dans les dix dernières années, un appel à témoignage a été entrepris auprès d'un groupe d'échange et de pédagogie sur le réseau social Facebook, outil très utilisé par le Collectif Intersexes et Allié.e.s. Un couple dont l'enfant a été pris en charge en 2016 dans un des centres de référence français a accepté de transmettre son expérience.

Après un retard de croissance *in utero* diagnostiqué à la sixième semaine de grossesse, plusieurs anomalies échographiques ont été repérées sur leur enfant qui « devait » être une fille. Les parents ont été adressés au CRMR le plus proche pour une prise en charge spécialisée. Ils ont ensuite bénéficié d'un suivi échographique rapproché en attendant la naissance et donc la possibilité de procéder à des examens directs sur le nouveau-né.

Après dix jours d'examens divers, il a été établi que malgré des chromosomes sexuels de formule XY, l'enfant présentait une variation des organes génitaux externes, ainsi que deux gonades abdominales, l'une dite dysgénésique et l'autre se rapprochant d'un testicule.

Le couple rapporte que le chirurgien plastique leur a ensuite exposé les options chirurgicales : descendre le testicule pour qu'il puisse être fonctionnel à l'avenir ainsi que les différentes possibilités de chirurgie plastique de transformation des organes génitaux externes en organes génitaux typiques masculins ou féminins.

Les parents ont pris la décision de faire réaliser « *une opération pour faire descendre le testicule* » mais ont refusé tout autre geste d'assignation de sexe afin que leur enfant « *fasse son choix plus tard* ». Ils déclarent avoir « *bien été entourés par le chirurgien plastique qui [les] a très vite compris, et a accepté [leur] choix* ». Ils s'estiment « *chanceux* » d'avoir été pris en charge par ce chirurgien qui n'a pas cherché à orienter leur décision ni fait pression pour qu'ils choisissent d'assigner un sexe binaire à leur enfant, et, reconnaissent qu'il n'en aurait peut-être pas été de même face à un médecin plus pressant.

Concernant l'accompagnement, les parents ont indiqué avoir été mis en contact avec une psychologue à la maternité à la suite de l'accouchement mais ne pas avoir bénéficié d'un réel accompagnement psychologique ni avant ni après. L'enfant qui a aujourd'hui deux ans est suivi par un endocrinologue et le chirurgien plastique ayant réalisé la première opération. De plus, notons que c'est en faisant des recherches à propos de l'intersexuation sur internet et notamment en s'informant par réseaux sociaux que les parents ont construit leur opinion « dépathologisée » de la situation de leur enfant.

vi. Synthèse concernant les pratiques actuelles

L'étude de cas exposée précédemment nous permet de construire un peu plus notre état des lieux des pratiques actuelles. Il faut en effet souligner que la prise en charge varie selon les centres de référence et selon les praticiens. La prise en charge de cet enfant est bien plus proche de ce que recommandent les associations intersexes ainsi que les ONG de défense des droits de l'homme et les comités des Nations unies comme nous allons le voir plus loin.

Par ailleurs, le Collectif Intersexes et Allié.e.s a indiqué par entretien téléphonique que certains professionnels pratiquant dans ces centres avaient vu évoluer leur opinion de la prise en charge idéale au fil du temps. De même, dans son avis 17-04, le Défenseur des droits indique que ses consultations « *ont montré des divergences d'opinion et de pratique parmi les professionnels concernés, y compris au sein du corps médical lui-même* »⁷.

Ayant obtenu un entretien dans un des autres principaux centres de référence français avec un endocrinologue pédiatrique spécialisé dans la prise en charge des enfants intersexes, cette information a ainsi été confirmée. Lors de cet entretien, le spécialiste a assuré qu'il et plus généralement le centre

de référence dans lequel il exerce sont « *pour le respect du principe de nécessité médicale et le respect de l'assentiment/du consentement de l'enfant* » et ne pratiquent plus les actes de conformation sexuée précoces depuis une dizaine d'années. Il a également confirmé que la prise en charge actuelle est très dépendante du centre car des opinions et habitudes de pratique des équipes médicales.

Au-delà des différences entre centres de référence, il a insisté sur la prise en charge déplorable de la majorité de ces naissances dans les hôpitaux français. En effet, dans la majorité des hôpitaux hors centres de référence, aucun professionnel n'est formé sur l'existence ou la prise en charge des enfants intersexes. Ainsi, à la naissance, les enfants intersexes avec des variations visibles des organes génitaux externes sont accueillis par une sidération des professionnels, et souvent qualifiés d'hermaphrodites, réactions et terme effrayant les parents. Il est également courant que des chirurgiens hors centres de référence opèrent avec une technique qualifiée de catastrophique car n'ayant quasiment aucune expérience dans ce type d'intervention.

Ce spécialiste dit également regretter le manque d'accompagnement psychologique adapté des parents et personnes intersexes et a indiqué avoir récemment engagé une psychologue dans son centre, en s'assurant qu'elle ait une approche d'accompagnement et non de dramatisation de l'altérité de ces enfants comme le font par exemple les psychanalystes cités précédemment.

B. Société civile : critiques et apports

Nous avons établi qu'au moins une partie du corps médical, par la terminologie, le discours tenu aux parents, les recommandations et les publications dans la littérature médicale, entretient la pratique des actes de conformations sexuées précoces non consentis par les personnes intersexes elles-mêmes. Nous allons maintenant faire un état des lieux des critiques et apports émanant de la société civile face au paradigme traditionnel toujours très présent chez les spécialistes médicaux.

Le milieu associatif, qui, comme nous l'avons vu, s'oppose frontalement à la communauté médicale, est rejoint par des ONG et différentes instances nationales, européennes et internationales. Notons que dans la société civile en général, l'intersexuation et les problématiques de sa prise en charge médicale sont quasiment inconnus, ce manque de visibilité concourant indéniablement au maintien d'un certain *statu quo*.

i. Revendications du milieu associatif

a) Dépathologisation de l'intersexuation

Les associations Organisation Intersexe Internationale et Collectif Intersexes et Allié.e.s luttent contre le vocabulaire dit pathologisant qu'utilise le corps médical. Pour elles, l'intersexuation en elle-même ne relève pas du domaine médical, mais peut être associée dans certains cas à de réels troubles fonctionnels comme les troubles de la fonction urinaire ou la « perte de sel » de certaines hyperplasies congénitales des surrénales. S'ils correspondent à une nécessité vitale, ces troubles doivent être traités comme tels, comme chez un enfant sans variation du développement sexuel.

b) Intervention du législateur imposant un arrêt des actes non consentis sans nécessité vitale

La principale revendication du milieu associatif est l'arrêt des actes médicaux d'assignation de sexe précoces, non consentis par la personne intersexe elle-même. Dans un communiqué intitulé « *Pour l'arrêt des mutilations sur les enfants intersexes* » de sa campagne « *Ce sera son choix* », le Collectif Intersexes et Allié.e.s affirme qu'« *il n'y a aucune urgence à agir médicalement sur un corps sain d'enfant. Il n'est pas du ressort des médecins ou des parents de décider d'attenter à l'intégrité physique d'un-e mineur-e sans nécessité vitale. Une circulaire de rappel à la loi s'impose* ». ³⁰ Déclaration reprise dans sa pétition « *Pour l'arrêt des mutilations des enfants intersexes* » adressée à Nicole Belloubet, Garde des Sceaux et ministre de la Justice et à Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé, et regroupant près de 60 000 signataires le 8 juillet 2019.

Notons que la communauté intersexe ne se prononce pas fortement et unanimement sur la nécessité d'établir des données probantes sur les prises en charge et leurs conséquences par des études de suivi. Certains acteurs semblent plutôt demander une mise à distance du corps médical sur la notion d'intersexuation, et concentre ses efforts de communication sur l'objectif principal et « *urgent* » de faire interdire « *des opérations de chirurgies esthétiques lourdes sur des enfants en bas âge, dans le plus grand consensus, et ce malgré leurs conséquences psychiques et physiques, notamment le haut risque de complications.* » ²⁴

c) Condition de la demande et du consentement de la personne intersexe

La communauté intersexe souhaite que seule la personne intersexe puisse prendre la décision d'éventuels actes médicaux sans nécessité vitale, et préconise donc d'attendre que la demande provienne de l'enfant, sans préciser à partir de quel âge ni dans quelles conditions.

d) Visibilité et reconnaissance

Beaucoup de militants déplorent un manque d'information de la société civile en général, et essayent de porter la voix des personnes intersexes sur les réseaux sociaux tels que Facebook, Twitter et YouTube, et lors de rassemblements LGBTI+ comme les marches des fiertés. En effet, ce manque de visibilité et donc d'information laisse page blanche pour les professionnels de santé quant à la présentation et la prise en charge des nouveau-nés intersexes, et mène les parents vers un choix de normalisation de leur enfant sans son consentement.

ii. Organisation des Nations unies

La France a été largement critiquée du fait de ces pratiques par plusieurs comités des Nations unies en 2016 : premièrement par le Comité des droits de l'enfant³¹, puis par le Comité contre la torture³² et finalement par le Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes, préoccupé par « *les actes chirurgicaux et autres traitements, non nécessaires du point de vue médical et irréversibles, réalisés de façon courante sur les enfants intersexués, comme l'ont signalé le Comité des droits de l'enfant et le Comité contre la torture.* »³³

iii. ONG internationales de défense des droits humains

Les associations internationales de défense des droits humains que sont Human Rights Watch³⁴ et Amnesty International ont pris position en faveur de l'arrêt de ces pratiques à l'échelle mondiale en 2017 et 2018. Amnesty International affirme que « *les États ont le devoir de lutter contre les stéréotypes préjudiciables en matière de genre et de diversité. Or, beaucoup choisissent de soumettre ces enfants à des opérations inutiles uniquement pour qu'ils « s'intègrent ».* »³⁵

iv. Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe

Dans sa résolution 152 de 2013, l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe a exprimé son inquiétude concernant « *les interventions médicales à un âge précoce sur les enfants intersexués* » et a invité les États membres à « *prendre des mesures législatives et politiques qui contribuent à renforcer la protection des enfants dans ce contexte* »³⁶. De même, en 2017, dans sa résolution 2191 « *Promouvoir les droits humains et éliminer les discriminations à l'égard des personnes intersexes* », l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe réaffirme que « *la majorité des personnes intersexes sont en bonne santé physique* » et que l'approche médicale actuelle « *entraîne des atteintes graves à l'intégrité physique* ». ³⁷

v. DILCRAH

En France, la Délégation Interministérielle à la Lutte Contre le Racisme, l'Antisémitisme et la Haine anti-LGBT (DILCRAH) appelle également à l'arrêt de ces mutilations. En effet, dans son Plan de mobilisation contre la haine et les discriminations anti-LGBT de décembre 2016, elle rappelle que « *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.* » et ajoute que « *lorsqu'elles ne sont pas impératives pour raisons médicales, ces opérations sont des mutilations et doivent cesser.* »³⁸

vi. Défenseur des droits

En 2017, dans son avis n°17-04, moins tranché sur l'illégitimité des pratiques actuelles, le Défenseur des droits recommande cependant « *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.* »⁷

vii. Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme

En 2018, dans son avis « *Agir contre les maltraitances du système de santé* », « *La CNCDH considère aussi que certains traitements infligés aux personnes intersexes relèvent des traitements inhumains et dégradants* » et que les opérations pratiquées « *se font au mépris du consentement de la personne, les parents étant contraints de décider immédiatement, et sans tenir compte des normes internationales de protection de l'enfant, du respect de son intégrité physique* ». ³⁹

viii. Conseil d'État

Le Conseil d'État a également pris position contre ces pratiques dans son rapport du 28 juin 2018 en énonçant que « *lorsque le mineur n'est pas apte à exprimer sa volonté, seul un « motif médical très sérieux » peut justifier que, sans attendre que l'enfant soit en âge de participer à la décision, un acte médical portant gravement atteinte à son intégrité corporelle soit mis en œuvre* ». ⁴⁰

ix. Conseil national de l'Ordre des médecins

Le 19 septembre 2018, lors d'une audition à l'Assemblée Nationale, le Dr. Jean-Marie Faroudja, président de la section d'éthique et de déontologie du Conseil national de l'Ordre des médecins, affirme concernant les interventions sur les enfants intersexes qu'il est « *urgent d'attendre* », argumentant que :

« D'un point de vue médical, soit une intervention chirurgicale se justifie d'emblée car, à trop attendre, des complications rénales se produiront, soit il n'y a pas urgence auquel cas, il est plutôt conseillé d'attendre que l'enfant atteigne la majorité, le temps pour lui de se construire sa propre identité plutôt que celle qu'aurait choisi pour lui ses parents... Il est vrai que, dans l'intervalle, il passera dix-huit années dans une situation ambiguë, avec des problèmes dramatiques, mais nous pensons qu'il est dangereux de provoquer une assignation irréversible. »⁴¹

x. Comité Consultatif National d'Éthique

Notons qu'à ce jour le CCNE ne s'est pas prononcé sur la question de la prise en charge médicale des personnes intersexes, malgré une demande d'auto-saisine du CCNE « sur les problèmes éthiques posés par le traitement juridique et médical des personnes intersexuées en France » en 2016 par Benjamin Moron-Puech, doctorant en droit à l'Université Panthéon-Assas Paris II, Mila Petkova et Benjamin Pitcho avocats à la Cour.

C. Aspects légaux et éthique médicale

Bien que les associations comme le Collectif Intersexes et Allié.e.s soutiennent que les opérations précoces visant à donner un aspect typique aux organes génitaux, dites opérations de conformation sexuée, sont illégales, elles sont toujours pratiquées en l'état actuel du droit.

i. Conditions de l'atteinte à l'intégrité corporelle des mineurs

Le principe d'inviolabilité du corps humain, énoncé dans l'article 16-1 du Code civil, garantit le droit pour chacun au respect de son intégrité physique. Afin de permettre des actes médicaux, l'article 16-3 du Code civil conditionne la légalité de l'atteinte à l'intégrité corporelle à la présence de deux éléments : la nécessité médicale « pour la personne »⁴² et le consentement de la personne. De même, il est rappelé dans le Code de déontologie médicale qu'« aucune intervention mutilante ne peut être pratiquée sans motif médical très sérieux et, sauf urgence ou impossibilité, sans information de l'intéressé et sans son consentement ».⁴³

Dans le cas des patients mineurs, le consentement revient aux parents, selon l'article 371-1 du Code civil. Selon ce même article, « les parents associent l'enfant aux décisions qui le concernent, selon son âge et son degré de maturité »⁴⁴. De même, selon le Code de la santé publique, les mineurs « ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une

manière adaptée... à leur degré de maturité »⁴⁵. Il dispose également que « le consentement du mineur... doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision ».⁴⁶

ii. Argument de la nécessité médicale

La réalisation de ces actes repose en partie sur l'argument de leur nécessité médicale. Or, cette nécessité médicale est aujourd'hui largement remise en cause. Il s'agit ici de critiquer l'automatisme des interventions médicales à la naissance d'un enfant intersexué, sans remettre en question la nécessité médicale lorsque le pronostic vital est en jeu ou que la personne intersexe y consent et a pu exprimer son mal-être, qu'il soit physique ou psychologique.

Au vu des éléments regroupés dans ce travail et selon plusieurs institutions et ONG, ce serait « pour les faire rentrer dans une norme que l'on opère les nouveau-nés intersexués »⁴⁰ puisque ces actes ont pour objectif de favoriser l'intégration de l'enfant dans sa famille et dans la société et de prévenir sa stigmatisation, en lui imposant des « organes génitaux conformes aux stéréotypes du corps masculin ou féminin »⁴. Cette prise en charge normalisatrice répond donc plus à un impératif donné par la société qu'à un mal-être personnel de l'enfant.

Il semble, selon les partisans des actes de conformation sexuée, que la nécessité médicale de ces opérations réside dans le fait d'éviter des souffrances psychologiques à la personne intersexe. Il s'agit d'une conception extensive de la nécessité médicale et donc du champ d'action du médecin. Notons qu'une étude citée par le Défenseur des droits dans son avis du 20 février 2017 fait notamment apparaître que l'état de mal-être est loin d'être omniprésent chez les personnes intersexuées qui peuvent tout à fait mener une vie épanouie.⁴⁷ De plus, ce sont ces actes médicaux, imposant des séquelles physiques et psychiques qui impacteront le plus la vie de ces personnes. Il semble donc pertinent de parler des actes de conformation sexuée comme un exemple de médicalisation à outrance. La médecine se fait l'outil des normes sociales et prétend corriger des anomalies pourtant décrites par ceux qui les portent comme des variations non pathologiques.

Ces actes d'assignation peuvent ainsi être considérés contraires au principe de primauté de l'intérêt de l'enfant protégé par les articles 371-2 du Code civil, R4127-43 du Code de la santé publique et 3.1 de la Convention de 1990 relative aux droits de l'enfant.

De plus, si l'article R4127-43 du CSP érige le médecin en « défenseur de l'enfant lorsqu'il estime que l'intérêt de sa santé est mal compris ou mal préservé par son entourage »⁴⁸, cette garantie est

insuffisante puisque nombre de médecins prenant en charge ces variations est aujourd'hui encore favorable à de tels actes précoces non consentis.

Enfin, dans l'intérêt même des médecins, ces actes de conformation ne devraient plus être effectués puisqu'ils risquent de voir leurs responsabilités civile et/ou pénale engagées. Nous pouvons ainsi faire un lien entre les actes de conformation sexuée précoces et les mutilations sexuelles féminines comme l'excision pourtant activement combattues en France, désignant selon l'OMS toutes les interventions aboutissant à une ablation partielle ou totale des organes génitaux externes de la femme et/ou toute autre mutilation des organes génitaux féminins pratiqués à des fins non thérapeutiques. Selon l'article 222-9 du Code pénal, « *les violences ayant entraîné une mutilation ou une infirmité permanente sont punies de dix ans d'emprisonnement et de 150 000 euros d'amende.* »

iii. Non-respect de l'autonomie de la personne intersexe

Comme le mentionne en juin 2018 l'étude concernant la révision de la loi de bioéthique du Conseil d'État, l'autorité parentale « *ne confère pas [aux parents] un pouvoir de décision discrétionnaire s'agissant des actes médicaux effectués à l'égard de leur enfant* »⁴⁰, notamment puisque tout acte portant atteinte à l'intégrité corporelle de l'enfant doit impérativement répondre à une nécessité médicale.

En pratique, les opérations précoces sont aujourd'hui faites avec le consentement des parents, souvent pour « *répondre aux souhaits des parents pour leur enfant* »²⁰ comme nous l'avons vu précédemment, puisque c'est le consentement des titulaires de l'autorité parentale qui va être recherché au titre de l'article 371-1 alinéa 2 du Code civil.

En effet, en l'état actuel du droit, dès lors que les titulaires de l'autorité parentale consentent à des actes de conformation sexuée sur des personnes mineures, rien ne s'y oppose, même en cas de refus de la part du mineur. Si le droit prend néanmoins en considération la volonté de l'enfant, cette prise en compte est insuffisante en pratique.

Bien qu'indéniablement non autonome dans ses premières années, on peut estimer, considérant les conséquences graves et irréversibles sur l'individu autonome en devenir, qu'il s'agit de non-respect de l'autonomie de l'individu, un des grands principes de l'éthique biomédicale tels que décrits par Beauchamp et Childress⁴⁹.

iv. Limite au caractère éclairé du consentement des titulaires de l'autorité parentale

Si les titulaires de l'autorité parentale peuvent en l'état actuel du droit prendre de telles décisions sur le corps et la vie de leur enfant, il nous faut ajouter qu'il est possible de douter du caractère parfaitement « éclairé » de leur consentement à ces actes.

En effet, le droit et *a fortiori* la complexité des situations et les conséquences sur la vie de la personne intersexe nécessitent qu'une information complète et satisfaisante ait été fournie. Or, dans son rapport du 20 février 2017, le Défenseur des droits souligne que l'information donnée aux parents par le personnel de santé peut être délivrée « *maladroitement* », voire « *violemment* ». ⁷

De plus, le Conseil d'État « *constate que les soignants sont souvent dans l'incapacité de fournir aux parents d'un nourrisson présentant des variations du développement génital une information exhaustive sur l'utilité et les risques des actes médicaux envisagés* » ⁴¹. Or, selon des études mises en avant par le Défenseur des droits, cette information a une influence primordiale sur le choix des parents. En effet, la présentation de l'intersexuation de l'enfant comme une « *ambiguïté génitale* » les conduirait à opter pour une intervention visant à « *corriger* » ces dites anomalies malgré les risques de perte de sensibilité des zones érogènes. ⁸ Alors que présentée de manière non pathologique, la très grande majorité des personnes interrogées auraient refusé pour elles-mêmes de telles opérations si elles leur avaient été proposées. ⁹ En pratique, ces cas sont souvent qualifiés de « *troubles* » ou d'« *anomalies du développement sexuel* », alors que les expressions « *variations du développement sexuel* » ou « *différences du développement sexuel* » seraient préférables. ⁴¹

Ces études montrent que même ne prenant plus directement les décisions de ces actes comme au vingtième siècle, le corps médical garde une place décisive dans la prise de décision normalisatrice, constituant la première et plus grave discrimination subie par les personnes intersexes. Au vu de ces données, il est donc impératif pour le corps médical de changer son discours et ses pratiques.

De même, selon la façon dont l'information est délivrée par l'équipe médicale, les parents peuvent avoir l'impression de ne pas avoir réellement le choix, alors que dans beaucoup de cas, aucune intervention médicale n'est nécessaire. Surtout, la décision des parents de recourir ou non à des actes médicaux de conformation sexuée pour leur enfant se pose dans un contexte de pression sociale et légale puisque la déclaration du sexe à l'état civil doit se faire dans les cinq jours suivants la naissance d'après l'article 55 du Code civil. Cette contrainte peut évidemment influencer leur choix qui pourra alors ne pas être en accord avec l'intérêt de l'enfant.

V. Perspectives et pistes d'amélioration

Si on note une évolution limitée dans les pratiques, nous savons qu'aujourd'hui encore des enfants intersexes subissent des opérations de conformation sexuée, sans nécessité vitale. Ces actes sont contraires aux principes éthiques de respect de l'autonomie et, au vu des témoignages, de celui de non maltraitance comme décrits par Childress et Beauchamp.⁵⁰ La question du nombre et de la proportion des nouveau-nés les subissant en France demeure importante mais, quels qu'ils soient, ils doivent idéalement tendre et se réduire à zéro dans un avenir proche.

1. Pistes d'amélioration de la prise en charge médicale

Comme nous l'avons vu, il apparaît deux points de vue opposés que sont le paradigme traditionnel promouvant les opérations précoces, et celui issu du milieu associatif intersexe souhaitant interdire toutes les opérations précoces non consenties sans nécessité vitale. Cette opposition entre professionnels de santé et associations ne doit plus être, au risque de voir les parents et les personnes intersexes se couper totalement du corps médical et de voir les CRMR persévérer dans la normalisation du corps de ces enfants.

Aujourd'hui, en l'absence d'études comparant les différentes prises en charge par une auto-évaluation du bien-être de la personne intersexe (et non par la possibilité de rapports hétérosexuels traditionnels de pénétrant ou pénétré), il est impossible de définir une prise charge idéale avec certitude. Il semble néanmoins plus juste d'écouter la voix des personnes intersexes, qui dénoncent des mutilations qu'elles vivent comme telles, même si les parents et le corps médical pensent prendre ces décisions de normalisation systématique précoce dans l'intérêt de l'enfant.

Les pratiques médicales actuelles doivent donc être modifiées. Il est déplorable que le corps médical français soit aujourd'hui encore à l'origine d'actes de mutilation dénoncés entre autres par les Nations unies, par les ONG de défense des droits de l'homme ainsi que par plusieurs instances nationales et internationales.

A. Changement de paradigme

Si les associations et militants intersexes prônent une dépathologisation des variations du développement sexuel, il n'est pas indiqué pour autant de démedicaliser ces enfants qui ont des caractéristiques anatomiques pouvant faire soupçonner par exemple des troubles fonctionnels urinaires ou hormonaux graves. Les investigations, le suivi échographique, puis biologique et clinique ne doivent pas être rejetés par des parents qui, effrayés par les témoignages de personnes intersexes refuseraient tout contact avec le corps médical.

Il est donc nécessaire pour le corps médical français de changer de paradigme, en mettant un terme définitif aux pratiques de conformation sexuées précoces et en donnant aux parents un discours d'acceptation de la différence de leur enfant, tout en assurant le suivi particulier que les variations peuvent imposer. Et, si durant ce suivi, une situation de véritable nécessité vitale se présente, il est évident que le corps médical doit intervenir avec le consentement éclairé des parents. Mais idéalement, pour toute opération ou acte médical non urgent, à visée esthétique ou concernant la fonction sexuelle, c'est seulement dans un second temps, lorsque la personne intersexe sera à l'origine d'une demande d'intervention et pourra fournir un consentement libre et éclairé que les équipes pourront les effectuer.

Les investigations et le suivi devront se faire avec de grandes précautions quant au respect du corps, de la pudeur et des éventuels refus de l'enfant qui ne doit jamais se sentir menacé ou humilié par le corps médical. Ainsi pourra se fonder une véritable alliance thérapeutique, permettant à la personne intersexe de mieux vivre ses variations, d'exprimer librement et en confiance ses éventuelles demandes d'actes à visée esthétique ou reproductive en temps voulu. De plus, cette relation de confiance permettra probablement de limiter le nombre de perdus de vue et donc d'obtenir à terme des données statistiques probantes sur la prise en charge idéale des personnes intersexes.

B. Vocabulaire recommandé

Nous l'avons vu, le vocabulaire utilisé a un fort impact sur les choix que feront les parents, ainsi que sur le vécu de l'altérité par la personne intersexe et par son entourage. Il faut donc, comme le préconisent le Défenseur des droits⁷ et la Commission d'éthique suisse dans sa prise de position de novembre 2012, promouvoir l'utilisation des expressions « *variations du développement sexuel* » ou « *différences du développement sexuel* » et idéalement bannir le vocabulaire pathologisant comme les termes de « *troubles* » ou d'« *anomalies* ».

C. Intégration de « patients experts »

Aujourd'hui ni le corps médical ni les parents ne semblent garantir que les décisions soient prises dans l'intérêt de l'enfant, il est donc pertinent d'intégrer des personnes intersexes dans ces prises de décision. Si les médecins des centres de référence reprochent une trop grande émotion et subjectivité à ces derniers, ce sont pourtant ceux qui comprennent le mieux les problématiques et les répercussions des actes de conformation sexuée.

Le franc clivage entre la communauté médicale et la communauté intersexe doit être dépassé pour intégrer des personnes intersexes dans ces équipes, à l'image des patients experts pour certaines pathologies comme le VIH ou le diabète.

D. Pluridisciplinarité et formation des professionnels de santé

Dans sa résolution 2191, l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe, appelle « à assurer à toutes les personnes intersexes des soins de santé dispensés par une équipe multidisciplinaire spécialisée, composée de professionnels de santé, mais aussi d'autres professionnels compétents tels que des psychologues, des travailleurs sociaux et des éthiciens, selon une approche globale centrée sur le patient et suivant des lignes directrices élaborées ensemble par les organisations de personnes intersexes et les professionnels concernés ». ³⁷

Les professionnels de santé intervenant auprès de personnes intersexes ne peuvent être persuadés du bien-fondé des actes chirurgicaux de normalisation non consentis comme c'est le cas aujourd'hui.

Ces professionnels devraient être formés, notamment par des associations de personnes intersexes, par des psychologues, sociologues, éthiciens et travailleurs sociaux eux-mêmes en dialogue avec des personnes intersexes. Plus globalement, tous les médecins devraient voir apparaître dans leur formation initiale les notions d'intersexuation, de variation du développement sexuel et non uniquement la liste des entités nosologiques auxquelles elles correspondent, ainsi que l'approche médicale adaptée.

Dans cette optique, l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe demande « à assurer une formation complète et actualisée sur ces questions à l'ensemble des professionnels du secteur médico-psychologique et autres professionnels concernés, en expliquant notamment de manière claire que les corps intersexes sont le résultat de variations naturelles du développement sexuel et qu'ils n'ont pas en tant que tels à être modifiés. » ³⁸

Il serait sûrement pertinent de confier la direction de ces centres à des professionnels considérant les variations du développement sexuel comme telles et non comme des anomalies à corriger. Il est en effet peu probable que même formés et intégrant des patients experts dans les équipes, les médecins partisans des actes de conformation précoces non consentis et à la tête des centres de référence changent radicalement une pratique qu'ils ont défendue ces dernières années, et ce malgré la prise de parole croissante des personnes intersexes devenues adultes.

Au-delà de la question de l'intersexuation, ce sont les notions éthiques et surtout la réflexion autour de ces principes qui doit s'imposer dans les études médicales. Il paraît essentiel d'enseigner les sciences humaines et la réflexion éthique tout au long des cursus des études de santé, afin de donner

aux futurs médecins, sages-femmes et autres professionnels de santé les outils nécessaires pour appréhender la complexité de situations telles que la naissance d'un enfant intersexe.

E. Soutien psychologique adapté

Comme nous l'avons vu, si certains psychiatres ont un discours soutenant les actes de conformation sexuée, dans d'autres centres comme celui de Montpellier, une simple consultation a été mise en place pour les parents. Il faut s'assurer que les parents puis les enfants reçoivent un soutien psychologique et social adapté dans ces centres nationaux.

Dans sa résolution 2191, l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe, appelle « à veiller à ce qu'il existe des mécanismes de soutien psychosocial adaptés pour les personnes intersexes et leur famille, tout au long de leur vie ».³⁸

À l'heure actuelle, certains psychologues et psychiatres publiant sur l'intersexuation et pratiquant dans les CRMR soutiennent les actes précoces d'assignation sexuée, argumentant que les variations des organes génitaux externes ne permettent pas à l'enfant de se construire sainement. On peut ainsi considérer que les véritables spécialistes de la question pouvant apporter un soutien approprié sont vraisemblablement les associations de personnes intersexes, c'est pourquoi dans cette même résolution, les États membres sont invités « à soutenir les organisations de la société civile qui œuvrent pour briser le silence sur la situation des personnes intersexes et pour créer un environnement dans lequel les personnes intersexes peuvent parler ouvertement et sans risque de ce qu'elles vivent ».³⁸

Aujourd'hui déjà, ce sont les associations qui permettent le rassemblement et le dialogue entre personnes intersexes, organisant des équivalents de groupes de parole, utilisant l'outil de communication que sont les réseaux sociaux. Il existe par exemple le groupe Facebook « *Échanges et soutien entre personnes intersexes* » créé et géré par le Collectif Intersexes et Allié.e.s qui rassemblait 205 membres le 7 juin 2019. Ces associations, au regard du soutien psycho-social individuel qu'elles prodiguent et de l'effort de communication public qu'elles fournissent, devraient se voir attribuer une légitimité par le corps médical, ainsi que des moyens financiers par l'État.

F. Recueil de données

Nous l'avons vu, les recommandations actuelles basées sur des données de probité discutables et sur des opinions d'experts doivent être refondées. Dans un premier temps en s'appuyant sur le respect des principes de l'éthique médicale, puis idéalement sur des données statistiques probantes issues de cohortes effectuées au long terme.

Comme il est souligné dans le rapport d'information sénatorial n°441, « *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* »⁴. Dans ce même rapport, les sénatrices formulent donc 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.* »

De même, l'Assemblée parlementaire du Conseil de L'Europe préconise ce suivi, « *notamment sur l'impact à long terme des actes chirurgicaux de « normalisation sexuelle », des stérilisations et des autres traitements pratiqués sur les personnes intersexes sans leur consentement libre et éclairé, et à cet égard à réaliser une enquête sur les effets dommageables des traitements invasifs et/ou irréversibles de « normalisation sexuelle » déjà pratiqués sur des individus sans leur consentement* ». Elle ajoute qu'il serait profitable de « *tenir un registre de toutes les interventions pratiquées sur les caractéristiques sexuelles d'enfants* ».³⁸

2. Sensibilisation de la société civile

Nous l'avons vu, un des buts des actes de conformation sexuée non consentis est d'éviter aux personnes intersexes des situations de stigmatisation et de discrimination. Plutôt que de modifier le corps de ces enfants pour leur faire une place dans la société, l'opinion publique devrait être sensibilisée à ces variations comme telles et non comme des anomalies. La notion d'intersexuation pourrait apparaître par exemple dans les programmes d'enseignement de sciences au collège et lycée.

L'Assemblée parlementaire du Conseil de L'Europe invite ses États membres « *à mener des campagnes pour sensibiliser les professionnels concernés et le grand public à la situation et aux droits des personnes intersexes* » et « *les parlements nationaux à œuvrer activement, avec la participation des personnes intersexes et de leurs organisations représentatives, pour sensibiliser l'opinion publique sur la situation des personnes intersexes dans leur pays* ».³⁸

3. Légiférer pour encadrer les actes et favoriser une reconnaissance sociale

A. De la nécessité de légiférer

Si le corps médical, persévérant dans sa prise en charge inadaptée et délétère depuis des décennies n'a pu se remettre en question ou que de manière limitée, il est probablement nécessaire

pour le législateur d'intervenir de manière forte en encadrant clairement ces actes de conformation sexuée, dans le cadre des révisions des lois de bioéthique.

Dans ses résolutions 1952 et 2191 évoquées précédemment, l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe, invite les États membres à « *interdire les actes chirurgicaux de « normalisation sexuelle » sans nécessité médicale ainsi que les stérilisations et autres traitements pratiqués sur les enfants intersexes sans leur consentement éclairé* » et « *à garantir que, hormis dans les cas où la vie de l'enfant est directement en jeu, tout traitement visant à modifier les caractéristiques sexuelles de l'enfant, notamment ses gonades ou ses organes génitaux externes ou internes, est reporté jusqu'au moment où cet enfant est en mesure de participer à la décision, en vertu du droit à l'autodétermination et du principe du consentement libre et éclairé.* »

Afin de préserver l'intérêt des enfants intersexes, il semble donc pertinent de suivre l'exemple de Malte, qui, depuis l'entrée en vigueur de la loi « *Gender Identity, Gender Expression and Sex Characteristics Act* » de 2015, a interdit les traitements et/ou interventions chirurgicales d'attribution de sexe qui peuvent être réalisées plus tard, au moment où la personne peut donner son consentement éclairé.

De plus, peu évoquées dans ce travail de recherche car ne relevant pas de la prise en charge médicale, les questions concernant l'état civil et la reconnaissance juridique du genre sont aussi un facteur prépondérant, renforçant l'idée de binarité absolue des sexes et incitant les parents à faire un choix précipité afin de déclarer le sexe de leur enfant. L'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe appelle donc ses États membres « *à garantir que les lois et les pratiques relatives à l'enregistrement des naissances, en particulier à l'enregistrement du sexe des nouveau-nés, respectent dûment le droit à la vie privée en laissant une latitude suffisante pour prendre en compte la situation des enfants intersexes sans contraindre les parents ni les professionnels de santé à révéler inutilement le statut intersexe d'un enfant* ». Elle invite même ses États membres « *à envisager de rendre facultatif pour tous l'enregistrement du sexe sur les certificats de naissance et autres documents d'identité* ». ³⁸

B. Proposition de cadre légal pour une prise en charge adaptée

i. Cadre légal de prise en charge médico-psycho-sociale échelonnée sur l'âge de la personne intersexe

Si la communauté associative réclame une interdiction des actes sans nécessité vitale avant que l'enfant intersexe ne soit à l'origine de la demande, conditionnant l'acte au consentement de la

personne, comment s'assurer que l'enfant agisse de son propre chef et non sous l'influence de son entourage, que son consentement soit bien libre et éclairé et qu'il ait assez de recul sur sa demande ? Selon une approche plus pratique, nous pouvons proposer un modèle de prise en charge échelonné sur l'âge de la personne intersexe, encadré par des comités et plaçant toujours l'individu au centre de la décision. Inscrit dans les lois de bioéthique, le cadre légal interdirait tout acte de conformation sexuée avant cinq ans, permettrait, sur demande de l'enfant et après délibération d'un comité d'en réaliser certains après cinq ans, avec l'accord des parents avant quinze puis sans condition de l'accord des parents après quinze ans.

Ce modèle s'appliquerait à toutes les formes d'intersexuation, les congénitales comme celles se manifestant plus tard dans l'enfance ou à la puberté.

a) Avant cinq ans

Nous pourrions considérer qu'avant cinq ans, un enfant ne peut formuler une véritable demande relevant du consentement pleinement libre et éclairé, faisant de cette période un temps illégitime durant lequel il serait formellement interdit d'intervenir afin de normaliser les organes génitaux de la personne intersexe. Cette interdiction ne concernerait évidemment pas les actes répondant à une nécessité vitale.

Dans un premier temps cela supposerait donc de définir une liste exhaustive des actes esthétiques ou fonctionnels considérés comme relevant de la conformation sexuée, par exemple, par un groupe de travail national sous la direction du ministère des Solidarités et de la Santé et composé de représentants des personnes intersexes, de professionnels de santé de toutes les disciplines concernées, de juristes spécialisés dans les droits de l'homme, d'éthiciens et de travailleurs sociaux. Nous y reviendrons plus loin.

Concernant les troubles parfois associés aux variations des organes génitaux, il serait également opportun de dresser une liste des éventuels actes réalisables avant l'âge de cinq ans, comme l'orchidopexie, traitement chirurgical de la cryptorchidie, qui se fait entre un et trois ans chez tous les enfants concernés. Ainsi, la limite entre les actes normalisateurs et les actes dont nécessité médicale fait l'unanimité serait clairement établie et ne laisserait pas médecins et parents libres décisionnaires comme aujourd'hui.

b) De cinq à quinze ans

Entre cinq et quinze ans, sur demande de l'enfant adressée aux professionnels de santé, médecins ou psychologues le suivant, et avec l'accord des titulaires de l'autorité parentale, il serait possible de

faire examiner la demande par un comité ayant une obligation de collégialité, regroupant une fois encore personnes intersexes, parents de personnes intersexes, endocrinologues, pédiatres, chirurgiens, psychiatres, psychologues, éthiciens et juristes. Ces comités, dans chaque centre de référence, pourraient être formés par le comité national pour une durée de trois ans, renouvelable. Un ou plusieurs pédopsychiatres ou pédopsychologues formés évalueraient le degré d'autonomie et les raisons de la demande sur des critères prédéfinis par le groupe de travail national. Le comité, basé également sur un cadre prédéfini et après analyse de la situation singulière, confrontation des points de vue et délibération, refuserait ou accorderait une autorisation de pratiquer certains actes par des professionnels de santé nommés selon un protocole déterminé par le comité.

c) Après quinze ans

A partir de 15 ans, âge de la majorité sexuelle en France, la personne intersexe pourrait prendre ses décisions sans nécessité d'obtenir le consentement des titulaires de l'autorité parentale. En effet, ces actes médicaux sont intimement liés à la sexualité de la personne intersexe, et en cas de refus des parents, il paraît inadapté de demander à la personne intersexe d'attendre la majorité légale à dix-huit ans pour bénéficier d'actes impactant sa sexualité. Pour s'assurer de la légitimité de la demande, il est probablement souhaitable d'appliquer le même modèle d'évaluation de la demande puis d'autorisation ou de refus par un comité pluridisciplinaire, cette fois plus souple et prenant en compte l'âge et la maturité de la personne.

d) Précisions

Afin de s'assurer que les enfants intersexes soient bien informés de leurs droits et de leurs options d'interventions médicales, les médecins et psychologues référents assurant le suivi et l'accompagnement devront y être formés et à leur tour informer la personne intersexe en s'adaptant au degré de compréhension progressif. Il va de soi que si certaines personnes voudront bénéficier d'actes médicaux esthétiques ou fonctionnels, d'autres n'en exprimeront jamais le désir, là aussi les professionnels référents devront s'assurer que ce processus ne devienne pas imposable.

Restent également les questions de remboursement de ces actes puisque pouvant être considérés comme esthétiques, d'une éventuelle mise en commun de règles avec les personnes non intersexes transgenres souhaitant bénéficier de chirurgies de réattribution sexuelle, que nous n'avons pas traitées dans ce travail.

Il sera aussi à préciser que tout acte effectué hors de ce cadre sera interdit, tout comme les mutilations sexuelles féminines activement combattues en France. En effet, selon l'article 222-9 du Code pénal, « *les violences ayant entraîné une mutilation ou une infirmité permanente sont punies de dix ans d'emprisonnement et de 150 000 euros d'amende.* »

ii. Légiférer sur l'état civil et la reconnaissance juridique du genre

Afin de créer un parcours cohérent pour les personnes intersexes, il serait préférable de ne pas inscrire de sexe lors de la déclaration des naissances de nouveau-nés intersexes. Les associations de personnes intersexes devraient être consultées afin de déterminer ce qui conviendrait le mieux parmi l'inscription des mentions « autre », « X », « indéterminé » ou de rendre « *facultatif pour tous l'enregistrement du sexe sur les certificats de naissance et autres documents d'identité* » comme le suggère l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe.

Les personnes intersexes devraient ensuite pouvoir choisir de se voir attribuer les sexes « féminin », « masculin » ou la troisième option avec l'accord de leurs parents entre dix et quinze ans puis seuls à partir de quinze ans, selon une procédure gratuite et simple, sans que cette personne ait à justifier avoir subi des traitements médicaux, une opération chirurgicale ou une stérilisation.

Concernant les personnes dont l'intersexuation se révèle plus tard, elles devraient également, si tel est leur souhait, pouvoir choisir de faire modifier la mention de leur sexe à l'état civil en « féminin », « masculin » ou la troisième mention avec l'accord de leurs parents entre dix et quinze ans puis seuls à partir de quinze ans.

La création d'une troisième mention pour le sexe à l'état civil ou la non inscription systématique du sexe sur les documents d'identité, bien que soulevant de nombreuses problématiques juridiques non détaillées dans ce travail, constituerait probablement une étape majeure pour la reconnaissance des personnes intersexes et contre la propension à la normalisation non consentie des corps.

iii. Création d'un réseau de centres de référence coordonné par un comité national

Afin d'établir un cadre légal adapté, tous les acteurs concernés doivent participer à son élaboration ainsi qu'à son application. Il serait donc pertinent voire nécessaire de créer un groupe de travail national sous la direction du ministère des Solidarités et de la Santé, composé de représentants des personnes intersexes, de professionnels de santé de toutes les disciplines concernées, de juristes spécialisés dans les droits de l'homme, d'éthiciens et de travailleurs sociaux. Tout comme l'individu et son intérêt supérieur doivent toujours être au centre de toute prise de décision thérapeutique

individuelle, les personnes intersexes représentées dans ce comité devront être au centre de cette prise de décision collective.

Ce groupe de travail créé par décret devrait idéalement constituer un comité permanent et être inscrit dans la loi française. En effet, il permettrait de maintenir à long terme la démarche d'amélioration de la prise en charge des personnes intersexes, l'adaptant aux éventuelles difficultés soulevées *a posteriori*, ainsi qu'aux évolutions technico-scientifiques. Ce comité se verrait donc attribuer plusieurs missions, étant à la fois consultatif pour la création et les éventuelles révisions du nouveau cadre légal, mais également décisionnel, s'assurant de la bonne mise en application des nouvelles pratiques dans les centres de référence. Ses missions seraient les suivantes :

Établissement et évolution d'une nouvelle législation et de nouvelles recommandations professionnelles :

- Proposer un texte de loi encadrant la prise en charge des personnes intersexes, recouvrant la diversité des cas d'intersexuation : décrire des modalités d'analyse de la demande et de prise de décision selon l'âge de la personne ; lister idéalement de façon exhaustive les actes illégaux avant cinq ans (réduction clitoridienne, dilatation vaginale, etc.) ; indiquer les modalités et conditions des actes autorisés (selon un protocole national prédéfini et adapté au cas individuel par le comité du centre de référence) ;
- Proposer des éventuelles modifications du cadre légal à l'occasion des révisions des lois de bioéthique, selon les conclusions des études de suivi ;
- Établir et soumettre à la HAS un protocole général de prise en charge de la personne intersexe (centré sur l'accompagnement, regroupant les aspects médicaux, psychologiques et sociaux et précisant la nature, les modalités et conséquences des actes médicaux possibles) et des protocoles nationaux spécifiques selon les cadres nosologiques ;
- Procéder à d'éventuelles modifications des recommandations, selon les conclusions des études de suivi.

Recueil et traitement des données de suivi :

- Mener et coordonner des études de suivi au long terme avec l'appui de tous les centres de référence français ;
- Rédiger un protocole d'évaluation national centré sur l'auto-évaluation du bien-être et de la qualité de vie ;
- Publier les résultats des études de suivi dans la littérature médicale internationale.

Création et supervision des centres de références sur le territoire :

- Créer et accréditer les centres de référence ;
- Créer une ou des formations accréditées par les ministères concernés pour les professionnels prenant en charge les personnes intersexes dans les centres de référence ;
- Créer une ou des formations accréditées pour les professionnels de santé exerçant dans les hôpitaux français hors centres de référence souhaitant devenir référent de l'hôpital sur la prise en charge des naissances et personnes intersexes, s'assurant que les parents reçoivent les informations adaptées et soient orientés vers un centre de référence ;
- Créer une ou des formations accréditées par les ministères concernés pour les personnes intersexes (et éventuellement parents de personnes intersexes) souhaitant devenir « patient expert » intégrés dans les centres de référence ;
- Accréditer individuellement les professionnels et les personnes intersexes exerçant dans et hors centres de référence à la suite de ces formations ;
- Accréditer individuellement les personnes composant les comités de chaque centre de référence, selon une obligation de collégialité ;
- Accréditer les médecins et psychologues « référents » ou « de suivi et d'accompagnement » comme interlocuteurs privilégiés de la personne intersexe et de ses parents ;
- Organiser un réseau de communication (via internet et éventuellement en organisant des congrès ouverts réguliers) entre les centres de référence (professionnels et « patients experts » les composants) afin de mettre en commun les avancées, difficultés, données de suivi et pistes de réflexion concernant la prise en charge des personnes intersexes ;
- Examiner les rapports d'activité des centres de référence ;
- Faire office de « juridiction du second degré » en cas d'« appel » d'une personne intersexe non satisfaite de la décision de son centre de référence, ou déléguer au comité d'un autre centre de référence.

Information et formation :

- Proposer une description adaptée de l'intersexuation figurant dans les programmes d'enseignement de Sciences de la Vie du collège, lycée et dans les programmes d'enseignement de toutes les professions de santé ;
- Rédiger et distribuer un support d'information ou « guide » national pour les parents et les familles de personnes intersexes ;

- Rédiger et distribuer un guide national pour les enfants intersexes de cinq à quinze ans adapté à leur niveau de compréhension, ainsi qu'un guide pour les personnes intersexes de plus de quinze ans, expliquant l'intersexuation, exposant leurs droits, le modèle de prise en charge, les actes médicaux possibles et leurs conséquences, l'importance du suivi, etc. ;
- Rédiger et faire parvenir à tous les médecins (ou au moins aux endocrinologues, pédiatres, médecins généralistes, gynécologues, généticiens, psychiatres, chirurgiens pédiatres et plastiques et urologues) et sages-femmes exerçant en France un court guide de bonnes pratiques cliniques pour les patients intersexes, incluant la description adaptée de l'intersexuation figurant dans les programmes d'enseignement, un bref historique des problématiques de la prise en charge, des conseils pour un discours et une pratique adaptés ;
- Créer et entretenir un site internet accrédité par le ministère des Solidarités et de la Santé pour les personnes intersexes, les parents, les professionnels, regroupant toutes les informations utiles, proposant un forum réservé aux personnes intersexes et aux parents de personnes intersexes, un forum public, un numéro d'information et servant aussi d'outil de communication auprès de la société civile ;
- Créer et entretenir des comptes sur les principaux réseaux sociaux, faisant le lien vers le site internet.

C. De la nécessité d'informer : connaissance et reconnaissance

Toutes ces propositions sont à débattre, non seulement avec le corps médical, les personnes intersexes et le législateur, mais aussi idéalement avec toute la société civile qui doit se saisir des problématiques de la prise en charge médicale des personnes intersexes. Cela permettrait non seulement la mise en place de lois et de modèles de prise en charge acceptées par le plus grand nombre mais aussi une sensibilisation et *in fine* une diminution de la stigmatisation et des discriminations subies par les personnes intersexes.

Cela suppose un effort d'information d'une plus grande ampleur que celui permis par les faibles moyens des associations, par exemple par l'autorité nationale indépendante que représente le CCNE, à l'occasion d'états généraux précédant les révisions des lois de bioéthique. Il est donc à déplorer, comme nous l'avons évoqué précédemment, que le CCNE n'ait toujours pas publié d'avis sur le sujet à ce jour.

A défaut, espérons que les associations, ONG, instances françaises et internationales auront donné au moins assez de visibilité pour que la prise en charge des intersexes soit traitée comme il se doit dans la prochaine révision des lois de bioéthique.

Lors de notre entretien, l'endocrinologue pédiatrique interrogé a affirmé avoir été contacté par le ministère des Solidarités et de la Santé pour la révision des lois de bioéthique comme d'autres spécialistes exerçant dans les centres de référence. Bien qu'il se soit positionné pour le respect du principe de nécessité médicale et le respect du consentement de l'enfant, il doute que son avis sera pris en compte étant donné qu'une majorité de chirurgiens exprime vouloir persévérer dans sa pratique.

D. Au-delà de l'intersexuation : genre, société et théories psychanalytiques

La question du genre et de ses représentations dans notre société est au cœur de la problématique de la prise en charge des personnes intersexes. Qu'il soit considéré comme binaire, découlant invariablement du sexe et fixé, ou au contraire considéré comme une construction multifactorielle plus fluide, c'est vraisemblablement dans ces opinions que s'enracinent les différentes positions de volonté normalisatrice ou d'acceptation de l'altérité. L'évolution de ces représentations dans la société laisse espérer une lente progression vers une véritable reconnaissance de l'intersexuation. Mais aujourd'hui encore, beaucoup amalgament sexe et genre, faisant du transsexualisme un trouble psychiatrique et de l'intersexuation une monstruosité.

Exemple du lien entre cette vision sclérosée du genre et la prise en charge normalisatrice de l'intersexuation, un entretien donné par Christian Flavigny au Figaro en mai 2019 en réaction au rapport du Conseil d'État envoyé par le chirurgien spécialiste attaché aux pratiques de conformation sexuée contacté. Dans celui-ci, le psychanalyste affirme que « *chaque enfant ne peut grandir qu'en tant que fille ou garçon* » et que l'« *anomalie met en porte-à-faux le processus psychique et relationnel de la sexuation* », autrement dit, la construction du genre.

Le genre, bien que pouvant paraître binaire et universel car étiqueté voire revendiqué par une majorité d'individus comme féminin ou masculin, se place dans les représentations de chaque individu par une variation infinie de critères associés. Il s'agit d'une construction sociale appliquée différemment à chacun mais qui, idéalement, ne devrait s'imposer à personne. La croyance en un genre binaire comme conséquence logique du sexe et sa place prépondérante dans la construction sociale sont les principaux obstacles à la reconnaissance de l'intersexuation et donc aux changements de pratiques.

Christian Flavigny affirme même dans cet entretien, avec un point de vue manifestement empreint de paternalisme que l'« *on n'est jamais bon juge pour soi-même lorsque l'on souffre, tout simplement parce que l'enjeu prioritaire est de soulager la souffrance* ». Si la posture paternaliste dans

la relation thérapeutique peut aujourd'hui encore s'appliquer dans l'urgence lorsqu'il y a une nécessité vitale, elle ne doit plus être imposée par les médecins dans des prises de décision aussi lourdes de conséquences pour l'intimité et le bien-être des personnes.

La théorie développée par Christian Flavigny fait de l'enfant un être sexué plutôt qu'un être humain autonome et unique en construction. Laisser l'enfant choisir son sexe « *serait laisser grandir l'enfant dans une situation troublante, obérant son développement psychique global* ».

S'il est indéniable que l'intersexuation complique l'intégration et les relations sociales dans une société imprégnée de normes sociales liées au genre, il apparaît déraisonnable voire fallacieux d'affirmer sans preuve aucune que l'adhésion stricte à un genre binaire est indispensable pour la construction psychique d'un individu. De plus, il reste possible pour les parents d'éduquer leur enfant dans les normes d'un genre donné sans l'imposer irrémédiablement dans la chair de leur enfant. Si certaines théories et théoriciens issus notamment de la psychanalyse affirment que des corps sains d'enfants doivent être modifiés, la médecine ne doit mésestimer la discrimination dont cela relève et doit imposer le respect de l'intégrité corporelle et des principes d'autonomie et de droit à l'auto-détermination.

Il n'est donc pas question d'affirmer que grandir sans sexe et/ou genre clairement défini serait aisé, mais plutôt de comparer les différentes actions possibles du corps médical face au corps et à la personne intersexuée, dans ce contexte culturel. Plutôt que de vouloir intervenir à tout prix pour corriger la variation et ajouter au stigmatisme de l'altérité la souffrance et le stigmatisme cicatriciels, il nous faut donc œuvrer pour que les personnes intersexes n'aient plus à s'adapter à ces normes de genre aujourd'hui largement critiquées par ailleurs, et idéalement concourir à façonner une société qui s'adapte à l'altérité, c'est à dire aux individus. La médecine d'aujourd'hui et de demain, suivant une démarche éthique, doit replacer son raisonnement et son intervention en réponse aux besoins et demandes des êtres autonomes qui composent la société et non suivre cette propension à utiliser son savoir et sa technique pour façonner des individus conformes, confortant les représentations culturelles.

VI. Conclusion

Les actes de conformation sexuée précoces non consentis mettent en lumière le poids des normes sociales sur les corps, au travers de médecins se basant sur leurs convictions lorsqu'il n'existe pas de statistiques probantes étayant la prise en charge adéquate.

L'altérité des variations ne devient stigmatique que par le jugement humain. Bien qu'un médecin puisse se méprendre sur les limites de son rôle et sur les tenants et aboutissants de ses actes, la médecine, notamment par l'éthique, doit savoir reconnaître, prévenir et empêcher l'utilisation de sa technique pour répondre à une volonté de normalisation systématique, qui plus est au prix de graves souffrances.

Ce travail vise à concourir à une prise de conscience des pratiques actuelles et à la connaissance des problématiques de la prise en charge de l'intersexuation. Il se veut également support de réflexion et de propositions à mettre en débat afin de faire évoluer législation, pratiques et représentations, espérant ainsi contribuer à une véritable reconnaissance de l'intersexuation, tant par le corps médical que par la société civile.

Pour conclure et dans un souci de clarté, ces perspectives d'évolution et les limites actuelles auxquelles elles répondent ont été synthétisées comme suit :

Tableau 1 : Synthèse des limites actuelles et des propositions d'amélioration de la prise en charge des personnes intersexes

| | Limites des pratiques actuelles | Propositions d'améliorations |
|---|--|---|
| Terminologie médicale | - Vocabulaire pathologisant d'« anomalie », de « désordre » | - Utilisation des termes d'« intersexuation », de « variation du développement sexuel », de « variation des organes génitaux » |
| Discours tenu aux parents | - A la naissance, présentation de l'intersexuation souvent comme une anomalie voire une monstruosité dramatique pouvant ou devant être corrigée - Pas d'accompagnement particulier systématique | - Présentation de l'intersexuation comme simple variation par le « référent intersexuation » de la maternité - Rassurer sur la santé de l'enfant - Exposition du cadre médico-légal et de la prise en charge médico-psycho-sociale en centre de référence - Remise d'un guide validé par tous les acteurs pour les parents de personnes intersexes |
| Grandes lignes de la prise en charge | - Très dépendantes des hôpitaux et centres de référence | - Formation d'un professionnel référent dans chaque maternité, informant et dirigeant les familles vers les centres de référence |

| | | |
|---|--|--|
| | <ul style="list-style-type: none"> - Praticiens pouvant facilement orienter le choix des parents - Décision revenant aux parents d'actes non vitaux irréversibles - Nombreux enfants opérés sans leur consentement dans les premières années de vie, entraînant des séquelles physiques et psychiques et un rapport au corps altéré | <ul style="list-style-type: none"> - Création d'un ou de plusieurs protocoles nationaux de prise en charge médico-psycho-sociale dans des centres de référence pour tous les cas d'intersexuation (discours, documentation à donner, examens, suivi, accompagnement, actes autorisés) - Création d'un cadre légal interdisant tout acte de conformation sexuée avant cinq ans, sous condition de demande de l'enfant, accord des parents et après délibération du comité du centre de référence après cinq ans, puis sans condition de l'accord des parents après quinze ans - Formation et accréditation individuelle des professionnels exerçant dans les centres de référence et composant leur comité - Examen des rapports d'activité des centres de référence par le comité national |
| Notion de nécessité médicale | <ul style="list-style-type: none"> - Nécessité médicale des actes précoces non consentis justifiée par la supposée réduction de risques de discriminations | <ul style="list-style-type: none"> - Texte de loi encadrant la prise en charge des personnes intersexes : <ul style="list-style-type: none"> • détaillant les modalités d'analyse de la demande et de prise de décision selon l'âge de la personne • listant idéalement de façon exhaustive les actes illégaux avant cinq ans (réduction clitoridienne, dilatation vaginale, etc.) • indiquant les modalités et conditions des actes autorisés (selon un protocole national prédéfini et adapté au cas individuel par le comité du centre de référence) - Évolution du cadre légal, selon les conclusions des études de suivi |
| Relation médecin-patient | <ul style="list-style-type: none"> - Souvent paternalisme normalisateur imposant des actes vécus comme des mutilations - Entraînant une défiance voire un rejet total du corps médical par les personnes intersexes, et par conséquent une perte de chance impactant l'état de santé des personnes | <ul style="list-style-type: none"> - Grandes précautions quant au respect de l'intimité du patient dès le plus jeune âge - Suivi et accompagnement par un ou deux professionnels référents (médecins ou psychologue) créant une véritable alliance thérapeutique - Médecins de toutes spécialités formés à une prise en charge bio-psycho-sociale respectueuse de l'altérité des personnes intersexes, encourageant leur accès au soin |
| Accompagnement psycho-social | <ul style="list-style-type: none"> - Souvent inexistant malgré de lourdes séquelles des actes médicaux et conséquences de l'intersexuation sur la vie des personnes | <ul style="list-style-type: none"> - Formation de psychologues et de psychiatres spécialisés dans l'accompagnement des personnes intersexes et de leurs parents - Mise à dispositions de moyens financiers pour les associations organisant des groupes de paroles - Création d'un site internet avec un forum - Suivi et accompagnement des parents et de la personne intersexe par un assistant de service social - Guides nationaux pour les personnes intersexes, adaptés à l'âge et au niveau de compréhension |
| Relation corps médical-communauté associative | <ul style="list-style-type: none"> - Opposition entre professionnels de santé et associations : pas de prise en compte du vécu des patients, risque de « diabolisation » du corps médical | <ul style="list-style-type: none"> - Création d'un comité national ayant une obligation de collégialité coordonnant des centres de référence intégrant eux-mêmes des personnes intersexes dans leur comité |

| | | |
|--------------------------------------|---|---|
| Recommandations | <ul style="list-style-type: none"> - Pratiques et recommandations basées sur des opinions ou sur des études à la méthodologie discutable | <ul style="list-style-type: none"> - Basées sur des études de suivi au long terme coordonnées par le comité national et effectuées dans chaque centre de référence, comparant selon un protocole prédéfini les différentes prises en charge par une auto-évaluation du bien-être de la personne |
| Formation des professionnels | <ul style="list-style-type: none"> - Brève description de certains cadres nosologiques dans les programmes du premier et second cycle des études médicales, aucune apparition du terme d'intersexuation et de sa prise en charge - Transmission restreinte des techniques chirurgicales par compagnonnage | <ul style="list-style-type: none"> - Description adaptée de l'intersexuation dans les programmes de médecine, maïeutique, pharmacie, soins infirmiers - Guide de bonnes pratiques cliniques pour la prise en charge des patients intersexes, idéalement distribué à l'ensemble du corps médical français ainsi qu'à tous les professionnels de santé |
| Sensibilisation de la société civile | <ul style="list-style-type: none"> - Très limitée, dépendante des quelques associations intersexes peinant aujourd'hui à obtenir de la visibilité | <ul style="list-style-type: none"> - Saisine du CCNE et mise en lumière aux états généraux de bioéthique - Description adaptée de l'intersexuation figurant dans les programmes de collège et lycée et dans les études de santé - Information et sensibilisation mise à disposition sur un site internet géré par le comité national, accrédité par le ministère des Solidarités et de la Santé - Présence du comité national sur les réseaux sociaux |

Références :

¹ Libres et égaux, initiative du Haut-commissariat des Nations unies aux droits de l'homme, campagne Intersex Awareness, octobre 2016, disponible sur <https://www.unfe.org/fr/intersex-awareness/>, consulté le 8 juillet 2019

² Commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe, rapport Droits de l'homme et personnes intersexes, 2015, disponible sur <https://rm.coe.int/droits-de-l-homme-et-personnes-intersexes-document-thematique-publie-p/16806da66e>, consulté le 8 juillet 2019.

³ Moron-Puech Benjamin "Aspects juridiques et éthiques des actes médicaux de conformation sexuée réalisés sur des personnes mineures : Étude du concept de nécessité médicale et de la place du mineur dans les décisions médicales le concernant". Revue Droit Santé, 2013, disponible sur <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01251054/document>, consulté le 8 juillet 2019.

⁴ Sénat, Rapport d'information n° 441 de Mmes Maryvonne BLONDIN et Corinne BOUCHOUX, fait au nom de la délégation aux droits des femmes, déposé le 23 février 2017 « variations du développement sexuel : lever un tabou, lutter contre la stigmatisation et les exclusions », p.37, disponible sur <http://www.senat.fr/rap/r16-441/r16-4412.html>, consulté le 8 juillet 2019.

⁵ I A Hughes, C Houk, S F Ahmed, P A Lee, and LWPES1/ESPE2 Consensus Group, Consensus statement on management of intersex disorders, Archives of Disease in Childhood.

⁶ Collectif, Tribune Stop aux mutilations des personnes intersexuées, Libération, 31 mai 2016, disponible sur https://www.liberation.fr/debats/2016/05/31/stop-aux-mutilations-des-personnes-intersexuees_1456398, consulté le 8 juillet 2019.

⁷ Le Défenseur des droits, Avis 17-04 du 20 février 2017 relatif au respect des droits des personnes intersexes, disponible sur https://juridique.defenseurdesdroits.fr/doc_num.php?explnum_id=18576, consulté le 8 juillet 2019.

⁸ 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.

⁹ Suzanne KESSLER, Lessons from the intersexed, Rutgers University Press, 1998, p. 101-104.

¹⁰ Libre et égaux, Nations unies, Note d'information Intersexe. Disponible sur <https://www.unfe.org/fr/intersex-awareness/>, consulté le 8 juillet 2019.

¹¹ Haute Autorité de Santé, Situation actuelle et perspectives d'évolution de la prise en charge médicale du transsexualisme en France, novembre 2009, disponible sur https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-12/rapport_transsexualisme.pdf, consulté le 8 juillet 2019.

¹² ARTE Reportage, N'être ni fille ni garçon, 7 janvier 2017, disponible sur <https://info.arte.tv/fr/france-netre-ni-fille-ni-garcon>, consulté le 8 juillet 2019.

¹³ ARTE, Intersexe : Vincent Guillot, l'écorché vif, 31 janvier 2016, disponible sur <https://info.arte.tv/fr/intersexe-vincent-guillot-lecorche-vif>, consulté le 8 juillet 2019.

-
- ¹⁴ Floriane Devigne, France Télévisions, Ni d'Ève, ni d'Adam - Une histoire intersexe.
- ¹⁵ Aude Lorriaux, L'histoire de M., première personne intersexe au monde à porter plainte pour mutilations, Slate, 10 avril 2019.
- ¹⁶ E. PEYRE, J. WIELS, Mon corps a-t-il un sexe ? La Découverte, 2015.
- ¹⁷ Janik Bastien Charlebois, « Les sujets intersexes peuvent-ils (se) penser ? », 19 décembre 2017, disponible sur <http://journals.openedition.org/socio/2945>, consulté le 8 juillet 2019.
- ¹⁸ N. Ehrenreich, M. Barr, Intersex Surgery, Female Genital Cutting, and the Selective Condemnation of "Cultural Practices", 2005.
- ¹⁹ Anne Fausto-Sterling, Sexing the body : gender politics and the construction of sexuality, novembre 2000.
- ²⁰ Daniela B. Gorduza, Charmian A. Quigley, Anthony A. Caldamone, Pierre D.E. Mouriquand, Surgery of Anomalies of Gonadal and Genital Development in the "Post-Truth Era", septembre 2018.
- ²¹ Catherine Vincent, Ni lui ni elle... alors qui ?, Le Monde, août 200, disponible sur https://www.lemonde.fr/vous/article/2009/08/08/ni-lui-ni-elle-alors-qui_1226800_3238.html, consulté le 8 juillet 2019.
- ²² Mouriquand, P. D., Gorduza, D. B., Gay, C.-L., Meyer-Bahlburg, H. F., Baker, L., Baskin, L. S., Bouvattier, C., et al. (2016). Surgery in disorders of sex development (DSD) with a gender issue : if (why), when, and how? Journal of Pediatric Urology.
- ²³ Haute Autorité de Santé, Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Insensibilités aux androgènes par le Centre de référence du développement génital: du fœtus à l'adulte, décembre 2017, disponible sur https://www.has-sante.fr/jcms/c_2818977/fr/insensibilites-aux-androgenes, consulté le 8 juillet 2019.
- ²⁴ Collectif Intersexes et Allié.e.s, Communiqué : la Haute Autorité de Santé recommande des mutilations d'enfants intersexes ! - Communiqué du Collectif Intersexes et Allié.e.s sur le nouveau Protocole National de Diagnostic et de Soins concernant les personnes présentant une insensibilité partielle ou complète aux androgènes (IPA/ICA), élaboré par la Haute Autorité de Santé, janvier 2018, disponible sur <https://cia-oiifrance.org/2018/01/18/communique-du-collectif-intersexes-et-allie-e-s-sur-le-nouveau-protocole-national-de-diagnostic-et-de-soins-concernant-les-personnes-presentant-une-insensibilite-partielle-ou-complete-aux-androgenes/>, consulté le 8 juillet 2019.
- ²⁵ CNCDH, Avis : « Agir contre les maltraitances dans le système de santé : une nécessité pour respecter les droits fondamentaux », mai 2018, disponible sur <https://www.cncdh.fr/fr/publications/agir-contre-les-maltraitances-dans-le-systeme-de-sante-une-necessite-pour-respecter-les>, consulté le 8 juillet 2019.
- ²⁶ Haute Autorité de Santé, Hyperplasie congénitale des surrénales par déficit en 21-hydroxylase, Protocole national de diagnostic et de soins pour les maladies rares, avril 2011, disponible sur https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-05/ald_hors_liste_-_pnds_sur_lhyperplasie_congenitale_des_surrenales.pdf, consulté le 8 juillet 2019.

-
- ²⁷ Michal Raz, Qualité de vie et fertilité dans les études de suivi des personnes intersexuées, Les Cahiers du Genre, 2016, disponible sur <https://www.cairn.info/revue-cahiers-du-genre-2016-1-page-145.htm>, consulté le 8 juillet 2019.
- ²⁸ Gueniche Karinne, Duchet Clara, « Anatomies limites – Limites psychiques, Cliniques des parents d’enfants nés avec une anomalie du développement des organes génitaux », Perspectives Psy, 2010/4 (Vol. 49).
- ²⁹ Tamet Jean-Yves, « Sur l’identité sexuelle, sa découverte dans les disorders of sex development », Archives de pédiatrie, Vol. 19, N° 6S1, p. H284-H285, 2012.
- ³⁰ Collectif Intersexes et Allié.e.s, « Pour l’arrêt des mutilations sur les enfants intersexes », septembre 2018, disponible sur https://www.change.org/p/mesdames-les-ministres-de-la-santé-et-de-la-justice-faites-cesser-les-mutilations-des-enfants-intersexes?recruiter=318826355&recruited_by_id=6a854fa0-1457-11e5-91b8-b177b61776c7 -, consulté le 8 juillet 2019.
- ³¹ Comité des droits de l’enfant, Observations finales concernant le cinquième rapport périodique de la France, février 2016, CRC/C/FRA/5.
- ³² Comité contre la torture, Observations finales concernant le septième rapport périodique de la France, mai 2016, CAT/C/FRA/7.
- ³³ Comité pour l’élimination de la discrimination à l’égard des femmes, Observations finales concernant le rapport de la France valant septième et huitième rapports périodiques, juillet 2016, CEDAW/C/FRA/CO/7-8
- ³⁴ Human Rights Watch, États-Unis : Des opérations chirurgicales nocives pratiquées sur des enfants intersexués, juillet 2017, disponible sur <https://www.hrw.org/fr/news/2017/07/25/etats-unis-des-operations-chirurgicales-nocives-pratiquees-sur-des-enfants>, consulté le 8 juillet 2019.
- ³⁵ Amnesty International, Cinq fausses idées sur les personnes intersexes, 31 octobre 2018, disponible sur <https://www.amnesty.fr/discriminations/actualites/5-fausses-idees-sur-les-personnes-intersexes>, consulté le 8 juillet 2019.
- ³⁶ Assemblée parlementaire du Conseil de l’Europe, Résolution 1952 (2013) sur le droit des enfants à l’intégrité physique, disponible sur <https://pace.coe.int/pdf/e2beda2ce3459773028e3d8c58a47f26368ee1723326667a8259ffe25682ae848428feba12/résolution%201952.pdf>, consulté le 8 juillet 2019.
- ³⁷ Assemblée parlementaire du Conseil de l’Europe, Résolution 2191 (2017), Promouvoir les droits humains et éliminer les discriminations à l’égard des personnes intersexes, disponible sur <https://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-fr.asp?fileid=24232&lang=fr>, consulté le 8 juillet 2019
- ³⁸ 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, décembre 2016, disponible sur https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2017/01/plan_de_mobilisation_contre_la_haine_et_les_discriminations_anti-lgbt_dilcrah.pdf, consulté le 8 juillet 2019.

³⁹ CNCDH, Avis : « Agir contre les maltraitances dans le système de santé : une nécessité pour respecter les droits fondamentaux », 22 mai 2018, disponible sur https://www.cncdh.fr/sites/default/files/180522_avis_maltraitances_systeme_de_sante.pdf, consulté le 8 juillet 2019.

⁴⁰ Conseil d'État, Révision de la loi de bioéthique : quelles options pour demain ?, 28 juin 2018, disponible sur <https://www.conseil-etat.fr/ressources/etudes-publications/rapports-etudes/etudes/revision-de-la-loi-de-bioethique-queelles-options-pour-demain>, consulté le 8 juillet 2019.

⁴¹ Assemblée Nationale, Mission d'information de la Conférence des présidents sur la révision de la loi relative à la bioéthique, 19 septembre 2018, disponible sur http://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/comptes-rendus/bioethique/l15bioethique1718013_compte-rendu, consulté le 8 juillet 2019.

⁴² République Française, Code civil, Loi n°2004-800 du 6/08/2004, Article 16-3, publié au Journal Officiel de la République Française le 7 août 2004.

⁴³ République Française, Code de la santé publique, Article R.4127-41, Décret n° 2004-802 du 29 juillet 2004 relatif aux parties IV et V (dispositions réglementaires) du code de la santé publique et modifiant certaines dispositions de ce code, publié au Journal Officiel de la République Française du 8 août 2004.

⁴⁴ République Française, Code civil, Article 371-1.

⁴⁵ République Française, Code de la santé publique, Article L. 1111-2.

⁴⁶ République Française, Code de la santé publique, Article L. 1111-4.

⁴⁷ HESTER J.D., « Intersex and the rhetorics of healing », S. E. SYTSMA (dir.), *Ethics and intersex*, Springer, 2010, p. 50 s. ; M. DIAMOND & H.G. BEH, « The right to be wrong », idem, p. 108 ; G. REINER, « Prenatal gender imprinting and medical decision-making », id., p. 159.

⁴⁸ République Française, Code de la santé publique, Article R4127-43.

⁴⁹ T. L. BEAUCHAMP & J. F. CHILDRESS, *les principes de l'éthique biomédicale*, Les belles Lettres, 2008.