



**HAL**  
open science

## Prise en charge de l'intersexuation en France : de l'intervention normative à l'accompagnement personnalisé

Léa Thibault, Audrey Boisgontier, Maud Charvin, Guillaume Grandazzi,  
Grégoire Moutel

### ► To cite this version:

Léa Thibault, Audrey Boisgontier, Maud Charvin, Guillaume Grandazzi, Grégoire Moutel. Prise en charge de l'intersexuation en France : de l'intervention normative à l'accompagnement personnalisé. *Revue du Praticien (La)*, 2020, 70 (10), pp.1069-1075. hal-03362217

**HAL Id: hal-03362217**

**<https://normandie-univ.hal.science/hal-03362217>**

Submitted on 15 May 2023

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

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

Dans un souci de normalisation pour éviter une stigmatisation ultérieure, la prise en charge des personnes intersexuées a longtemps reposé sur une chirurgie très précoce et des traitements traumatisants et non consentis par les enfants eux-mêmes. Une analyse des enjeux éthiques de cette situation permet de réfléchir à une réorganisation du parcours de soins tenant compte du choix de la personne.

## Prise en charge de l'intersexuation en France

### De l'intervention normative à l'accompagnement personnalisé

LÉA THIBAUT\*  
AUDREY BOISGONTIER\*\*  
MAUD CHARVIN\*\*\*  
GUILLAUME GRANDAZZI\* #  
GRÉGOIRE MOUTEL\*\*\*

\* Espace de réflexion éthique de Normandie, CHU de Caen, Normandie Université, Caen, France

\*\* Centre de recherches et d'études sur les droits fondamentaux, Université Paris Nanterre, Nanterre, France

\*\*\* ANTICIPE, Normandie Université, Unicaen, Inserm, Caen, France

# Centre de recherche Risques & vulnérabilités EA 3918, Caen, France

lea.thibault.it@gmail.com

#### Éléments du débat actuel

##### LE CONCEPT D'INTERSEXUATION EN QUESTION

Le terme d'intersexuation regroupe différentes conditions hétérogènes. 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* ». <sup>1</sup>

Mais dans les pratiques médicales, cette définition du conseil de l'Europe

n'est pas toujours reconnue par les spécialistes médicaux. L'approche médicale traditionnelle des années 1950 attribue à ces variations corporelles un caractère pathologique et qualifie ces situations d'anomalies, qui seraient donc à corriger par un interventionnisme systématique. Si ces prises en charge sont déclarées moins systématiques et radicales que par le passé, les centres de référence ne souhaitent pas communiquer le nombre et la nature des actes effectués. <sup>2</sup> Le juriste B. Moron-Puech souligne à ce propos que la « *consultation des bases de données, en particulier celle du SNIIRAM (Système national d'information inter-régimes de l'Assurance maladie), laisse apparaître qu'il n'y a aucun changement substantiel de ces pratiques* », relevant que plus de 4000 opérations de conformation sexuelle ont été effectuées en 2017 en France sur des enfants de moins de 5 ans, « *étant entendu qu'en raison d'importantes "erreurs de codage", reconnues par certain(es) professionnel(les) des centres de références eux-mêmes, nombre d'actes n'ont pas pu être comptabilisés* ». <sup>3</sup>

Ces variations sont classées depuis 2005 par la conférence de Chicago, <sup>4</sup> groupant ainsi les personnes 46,XX génétiquement femmes, avec des spécificités morphologiques de l'appareil génital tels que des degrés variables de développement du clitoris et d'ouverture du vagin sur le périnée, dus dans la plupart des cas à une hyperplasie congénitale des surrénales ainsi qu'à d'autres cas de dysgénésie des ovaires. Un deuxième groupe est formé par les personnes 46,XY donc génétiquement masculins, avec un trouble de développement testiculaire, un défaut de synthèse ou une insensibilité aux androgènes. Sont aussi décrits dans d'autres groupes les syndromes de Turner (45,X) et Klinefelter (47,XXY), les mosaïques formant au niveau gonadique des ovotestis ou des mélanges dysgénésiques, et les « désordres » dits non hormonaux provoquant selon les cas des extrophies vésicales ou du cloaque, des aphallies. Les situations d'intersexuation sont ainsi actuellement décrites dans la littérature médicale comme des cadres nosologiques relevant

A. Boisgontier,  
M. Charvin,  
G. Grandazzi et  
L. Thibault déclarent  
n'avoir aucun  
lien d'intérêts.

G. Moutel déclare  
être expert judiciaire  
près la cours d'appel  
de Caen.

des « troubles » ou « désordres du développement sexuels », terme considéré comme pathologisant par le Collectif Intersexes et Allié.e.s, association française de personnes intersexes.<sup>5</sup> La surmédicalisation des personnes résultant de la pathologisation des variations fait également débat, établissant donc l'opposition de deux paradigmes que sont l'interventionnisme systématique normatif et l'accompagnement bio-psycho-social personnalisé.

## L'INTERVENTIONNISME SYSTÉMATIQUE, UN PARADIGME HISTORIQUE QUI VACILLE

Les principaux objectifs de ces actes de conformation précoces sont décrits par les praticiens des centres de référence français comme visant à « réduire le risque de stigmatisation liée à l'anatomie atypique », de « permettre des rapports sexuels de pénétration », et de « favoriser le développement d'identités « personnelles » et « sociales » en fournissant une anatomie qui concorde avec l'identité de genre ». <sup>6</sup> Les recommandations pour la prise en charge de l'hyperplasie congénitale des surrénales par déficit en 21-hydroxylase <sup>7</sup> publiées par la Haute Autorité de santé (HAS) indiquent qu'afin d'« obtenir chez la fille un aspect d'organes génitaux externes féminins et fonctionnels », « les chirurgiens français opèrent les petites filles [...] 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 », « la réduction de la taille du clitoris », « la périnéoplastie qui consiste à reconstruire quand cela est possible les petites lèvres, les marges de l'introïtus vaginal, et à abaisser les grandes lèvres souvent de volume important ». À la puberté, le protocole préconise « en cas de sténose de l'introïtus de réaliser un nouveau geste chirurgical ou des dilatations vaginales ». Ces dilatations vaginales consistent en l'insertion de doigts ou de bougies chirurgicales dans un vagin créé chirurgicalement afin que la cavité

ainsi construite ne se referme pas. Ces actes sont décrits comme traumatiques dans les témoignages de personnes intersexes : « *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'ai mal* ». <sup>8</sup> Ainsi, les corps de ces enfants tendraient à devoir être « normalisés » pour pouvoir correspondre aux normes binaires du sexe sur le plan biologique et aux normes binaires du genre sur le plan psycho-sexuel et social. Il semble selon les partisans de l'interventionnisme systématique que la nécessité médicale des actes réside dans le fait d'éviter des souffrances psychologiques et difficultés sociales. Pourtant saines car viables, il est indéniable que ces variations deviennent stigmatisées dans une société genrée et normative. Toutefois, l'intervention du corps médical sans consentement de la personne est décrite par les associations intersexes comme la plus grande violence subie car inscrivant la discrimination dans les corps. En outre, ces arguments reposent sur des hypothèses concernant le développement psycho-social par ailleurs décrites par certains psychiatres et psychologues comme relevant de la « méconnaissance, sinon négation du fonctionnement de la psyché infantile et du psychotraumatisme ». <sup>9</sup> De son côté, le Collectif Intersexe et Allié.e.s soutient à ce propos qu'« à ce jour, aucune étude ne permet d'affirmer que les enfants intersexes n'ayant pas subi d'actes chirurgicaux d'assignation sexuée souffrent de troubles du développement psychologique ou affectif plus fréquents que parmi la population générale ». <sup>10</sup>

Nombre de spécialistes médicaux rapportent une forte demande de la part des parents de procéder à ces actes. Si la volonté de prévenir les troubles de l'attachement n'est pas clairement décrite dans la littérature comme objectif, elle est en pratique prépondérante dans les prises de décision. Il apparaît dans les indications de ces actes de « répondre aux souhaits des

parents pour leur enfant ». <sup>6</sup> Cette naissance peut être ainsi très mal vécue, notamment par méconnaissance de l'intersexuation et par peur légitime du devenir de leur enfant. Les projections faites par les futurs parents sont souvent elles aussi fondées sur les fortes représentations binaires et normatives du genre. Elles se voient souvent mises à mal par l'altérité de l'enfant parce qu'elle n'avait jamais été envisagée et parce qu'elle est encore souvent présentée comme une anomalie pathologique par le corps médical, concourant ainsi à la forte demande d'actes de la part des parents. Toutefois, certains parents, informés par des recherches personnelles et par le milieu associatif sur les tenants et aboutissants de tels actes non consentis par l'enfant lui-même, choisissent de ne pas y recourir précocement pour laisser libre choix à leur enfant. <sup>11</sup>

## L'ÉMERGENCE DU PARADIGME DE MÉDICALISATION BIO- PSYCHO-SOCIALE RAISONNÉE

Si, à la fin du XX<sup>e</sup> siècle, la normalisation systématique était la règle, cette approche se voit remise en question par tous les acteurs à commencer par les personnes intersexes notamment via les associations ainsi que par certains professionnels. Ces acteurs revendiquent pour certains une démedicalisation ou pour d'autres une prise en charge non normalisatrice et intégrant les composantes psychosociales, avec l'argument que le consentement du sujet est insuffisamment pris en compte et que le pronostic vital n'est pas en jeu donc que l'intervention médicale n'a pas à être systématique. Dans ce contexte de franche et durable opposition entre la communauté associative et certains professionnels, l'avis 132 du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) « Questions soulevées par la situation des personnes ayant des variations du développement sexuel » <sup>12</sup> a pu poser les problématiques multiples et complexes du débat. À la suite de la publication de cet avis en novembre 2019, le Collectif Intersexes et Allié.e.s publie

une tribune dans laquelle il «*seréjouit de ces préconisations symboliques*» mais regrette «*que ces recommandations préconisées soient très en deçà du sursaut éthique nécessaire pour mettre fin aux actes illicites qui sont encore réalisés dans les hôpitaux français*». <sup>13</sup> La principale revendication du milieu associatif est l'interdiction claire et urgente de ces actes précoces, ni consentis ni vitaux puisqu'«*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*». <sup>14</sup>

La France a été par ailleurs largement critiquée en 2016, du fait de ces pratiques par le Comité des droits de l'enfant, <sup>15</sup> par le Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes <sup>16</sup> et par le Comité contre la torture des Nations Unies. <sup>17</sup> Ce dernier s'est déclaré «*préoccupé par les informations faisant état d'interventions chirurgicales non nécessaires et parfois irréversibles pratiquées sur des enfants*» et regrettant l'absence d'«*enquête, sanction ou réparation*». Les associations internationales de défense des droits humains que sont *Human Rights Watch* <sup>18</sup> et *Amnesty International* <sup>19</sup> ont pris position en faveur de l'arrêt de ces pratiques à l'échelle mondiale en 2017 et 2018. L'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe a également exprimé son inquiétude les concernant en 2013 et 2017. <sup>20, 21</sup> À l'échelle nationale, la Délégation interministérielle à la lutte contre le racisme, l'antisémitisme et la haine anti-LGBT (DILCRAH) appelle en 2016 à l'arrêt de ces «*mutilations*». <sup>22</sup> En 2018 la Commission nationale consultative des droits de l'homme (CNCDH) «*considère que certains traitements infligés aux personnes intersexes relèvent des traitements inhumains et dégradants*», <sup>23</sup> le Conseil d'État prend position contre ces pratiques <sup>24</sup> et le président de la section d'éthique et de déontologie du Conseil national de l'Ordre des médecins se déclare aussi préoccupé de la prise en charge actuelle, <sup>25</sup> tout comme le CCNE <sup>12</sup> en 2019.

Toutefois, dans la société médicale et civile en général, l'intersexuation et les problématiques de sa prise en charge sont quasiment inconnus, ce manque de visibilité concourant indéniablement au maintien d'un certain *statu quo* législatif et clinique.

## Réinterroger les grands principes éthiques dans les parcours et la prise en charge

### PRINCIPE DE NON-MALFAISANCE, MUTILATIONS SEXUELLES ET RESPECT DE L'INTÉGRITÉ PHYSIQUE

Au vu de nombre de témoignages, <sup>2, 8, 26-28</sup> se pose la question du respect du principe de non-malfaisance, un des grands principes de l'éthique biomédicale tels que décrits par Beauchamp et Childress. <sup>29</sup> Ce principe, faisant écho au «*primum non nocere*», est défini comme visant à ne pas infliger un préjudice à autrui, et à agir sans risquer de nuire à la personne. Les chirurgies répétées des organes génitaux, suivies d'hospitalisations longues et les douleurs physiques résultantes ne font aucun doute sur les souffrances relationnelles et existentielles qui ont été imposées à certains enfants. Certains décrivent encore à l'âge adulte des douleurs à la miction, des cicatrices fragiles, un manque de sensibilité des zones érogènes opérées, voire l'impossibilité d'avoir des rapports sexuels. Aux suites des difficultés scolaires dues à l'absentéisme et aux traumatismes psychiques résultant de certains actes médicaux, s'ajoutent à l'âge adulte des difficultés socio-économiques, une image corporelle perturbée, la persistance voire l'aggravation de troubles psycho-affectifs et relationnels. Ces chirurgies sont souvent qualifiées de mutilations sexuelles, au même titre que l'excision pourtant activement combattue en France. D'autres actes tels que les dilatations vaginales toujours pratiquées, consistant en une insertion régulière de doigts ou de bougies chirurgicales dans un vagin créé chirurgicalement afin que la cavité construite ne se referme pas, s'ils ne

sont pas consentis par l'enfant peuvent être considérés comme des viols. <sup>30</sup> Rappelons que le Code civil conditionne la légalité de l'atteinte à l'intégrité corporelle à la présence de deux éléments : la nécessité médicale et le consentement de la personne. <sup>31</sup> 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*». <sup>32</sup> Bien qu'en l'état actuel du droit français ces actes non vitaux sont considérés comme étant illégaux par certains juristes et associations, <sup>3, 33</sup> ils n'ont pas fait l'objet de condamnations. Il semble falloir systématiquement axer la prise de décision sur le principe de non-malfaisance et ne rien initier dès qu'il existe un doute. Cela pourrait se traduire par une clarification du cadre juridique, comme par exemple à Malte, où les actes de conformation sexuée non vitaux non consentis par l'enfant ont été interdits depuis l'entrée en vigueur de la loi «*Gender Identity, Gender Expression and Sex Characteristics Act*» de 2015. <sup>34</sup>

### UN RISQUE DE DISCRIMINATION EN LIEN AVEC LA QUESTION DU GENRE

La question de ces actes de conformation sexuée systématiques comme un exemple de médicalisation à outrance se pose donc. La médecine se fait-elle l'outil des normes sociales pour corriger des «*désordres*» pourtant décrits d'autre part comme des variations physiologiques ? La question du genre et de ses représentations dans notre société est indéniablement au cœur de ce débat. Qu'il soit considéré comme binaire, découlant invariablement du sexe et fixé, ou au contraire comme une construction multifactorielle plus fluide, c'est vraisemblablement dans ces opinions que s'enracinent les différents paradigmes de volonté normalisatrice systématique ou d'acceptation de l'altérité. L'évolution de ces représentations semble ouvrir la voie d'une progression vers une reconnaissance de l'intersexuation comme

variant physiologique et ainsi mener vers une prise en charge adaptée. Il n'est pas question d'affirmer que grandir intersexe ne représente pas une difficulté, mais plutôt de comparer les différentes actions possibles du corps médical face au corps et à la personne intersexuée ainsi qu'à sa famille, dans ce contexte culturel. Plutôt que d'ajouter systématiquement au stigmate de l'altérité la souffrance et le stigmate cicatriciels imposés, ne nous faudrait-il pas accompagner ces personnes face à leurs difficultés tout en respectant leur unicité et leurs choix comme ceux de chaque patient ? Ayant l'avantage d'une certaine déférence de la part de la société, le corps médical peut *a fortiori* concourir à l'acceptation de l'altérité par tous et ainsi œuvrer pour que les personnes intersexes n'aient plus à se voir imposer dans leur chair ces normes de sexe et de genre, par ailleurs aujourd'hui largement critiquées.

## AUTONOMISATION DU MINEUR POUR LE RESPECT DE SON AUTO-DÉTERMINATION

Bien que non autonome dans ses toutes premières années, on peut estimer sachant les conséquences bio-psycho-sociales importantes et irréversibles qu'il convienne de considérer l'enfant comme autonome en devenir et donc de s'imposer le respect de son autonomie dès que cela est possible. Le milieu associatif dénonce une dénégation du droit à l'autodétermination des personnes sur lesquelles ces actes ont été effectués dans les premières années de vie, puisque subissant leur vie durant les conséquences des décisions de leurs parents et médecins. D'autre part, la dichotomie entre le mineur considéré non capable de discernement et le majeur considéré autonome vient à être dépassée. D'un point de vue juridique, « le développement d'un « modèle autonomiste » dans le domaine du droit médical conduit à accorder des prérogatives supplémentaires aux personnes mineures en matière de consentement aux actes médicaux ». <sup>35</sup> Ainsi, ne sont pas soumises au consente-

ment des représentants légaux la prescription, la délivrance ou l'administration de contraceptifs aux personnes mineures. Par ailleurs, la loi n° 2002-305 du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, <sup>36</sup> énonce de façon plus générale que « les parents associent l'enfant aux décisions qui le concernent, selon son âge et son degré de maturité ». Si dans ses premières années de vie un enfant ne peut prendre une décision d'acte de conformation sexuée, il est possible d'attendre que la personnalité et le discernement de l'enfant soient suffisamment construits pour qu'il puisse décider lui-même des modifications apportées à son corps. En Suisse, les mineurs sont estimés capables de discernement à partir de l'âge de 10 à 14 ans et peuvent alors s'opposer à des actes sur leur corps en usant de leur droit de véto et la Commission nationale d'éthique suisse « plaide fermement pour que les enfants [présentant des variations du développement sexuel] puissent prendre part, en fonction de leur maturité, aux décisions relatives à des traitements médicaux avant même qu'ils soient capables de discernement ». <sup>37</sup>

## Vers une évolution de la formation, des recommandations et des modalités de décision

À l'occasion de la récente révision des lois de bioéthique et dans le cadre de cette lente évolution de paradigme, des amendements interdisant la pratique de tout acte médical de conformation sexuée irréversible sans consentement de l'enfant ont été proposés par certains parlementaires mais rejetés. Durant la seconde lecture à l'Assemblée nationale a été prévu une « concertation des équipes pluridisciplinaires compétentes des centres de référence » établissant « le diagnostic ainsi que les propositions thérapeutiques possibles, y compris d'abstention thérapeutique, et leurs conséquences prévisibles, en application du principe de proportionnalité ». Il préconise aux équipes d'« assurer

une information complète et un accompagnement psychosocial approprié de l'enfant et de sa famille et veille à ce que ces derniers disposent du temps nécessaire pour procéder à un choix éclairé », ainsi que d'informer les « titulaires de l'autorité parentale de l'existence d'associations spécialisées ». Il rappelle que « le consentement du mineur doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision » et prévoit « un rapport relatif à l'activité et au fonctionnement des centres de référence » présentant des « éléments chiffrés quant au nombre de personnes concernées et quant à la nature des actes médicaux réalisés chaque année ». <sup>38</sup> Si cette mesure favorise la prise en charge experte et pluridisciplinaire, rappelons qu'exercent dans ces centres certains médecins pratiquant toujours ces actes de normalisation systématiques et défendant leurs pratiques dans le débat public <sup>39</sup> qui peuvent aisément orienter le choix de prise en charge, qui *a fortiori* incombe toujours aux parents et non à la personne elle-même. Ni la pluridisciplinarité – qui peut désigner trois médecins formés dans l'ancien paradigme –, ni la compétence – actuellement technique et purement somatique –, ni l'information – dite complète mais jamais exhaustive, chaque situation bio-psycho-sociale étant unique, complexe et imprévisible au long cours –, ni l'application du principe de proportionnalité – fortement dépendante des opinions de chacun – ni la recherche du consentement du mineur – qui peut toujours être désigné comme inapte à participer à la prise de décision – ne peuvent assurer la meilleure prise de décision, qui est celle de la personne intersexe elle-même sur son propre corps, son intimité, son individualité.

## FORMER LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ : VERS UNE MÉDICALISATION RAISONNÉE ET UNE AMÉLIORATION DU LIEN THÉRAPEUTIQUE

Tous les professionnels exerçant dans les centres de référence devraient être formés sur les aspects historiques,

psychiques, sociaux, légaux et éthiques de l'intersexuation et de sa prise en charge, notamment par des personnes intersexes, psychologues et psychiatres, sociologues, travailleurs sociaux, juristes et éthiciens. Plus globalement, toutes les professions de santé devraient voir apparaître dans leur formation initiale les notions d'intersexuation et de variation du développement sexuel, ainsi que les enjeux éthiques liés et l'approche bio-psycho-sociale adaptée. Au-delà de la question de l'intersexuation, il paraît essentiel d'enseigner les sciences humaines et la réflexion éthique tout au long des cursus, afin de donner aux futurs praticiens les outils indispensables pour appréhender la complexité de ces situations.

Si nombre d'acteurs 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 suspecter des troubles fonctionnels urinaires ou hormonaux graves. Afin de créer une relation thérapeutique propice, les investigations et le suivi doivent se faire avec de grandes précautions quant au respect du corps, de la pudeur et du consentement de l'enfant. Ainsi peut se fonder une véritable alliance thérapeutique, permettant à la personne intersexe de mieux vivre ses variations et d'exprimer en toute confiance ses éventuelles demandes d'actes en temps voulu. Par ailleurs, afin de prévenir d'éventuels troubles de l'attachement et du développement psycho-social, les parents doivent pouvoir bénéficier systématiquement de psychothérapies de soutien et d'aide à la parentalité, idéalement intégrées dans les centres de référence. Des professionnels formés sur ces questions permettront à la famille d'appréhender avec plus de sérénité l'altérité de leur enfant et de favoriser un lien parental de qualité. De même, un suivi médico-psycho-social propice et pérenne est à mettre en place pour chaque personne intersexe, regroupant une équipe de pédiatres, endocrinologues,

chirurgiens, psychologues, psychiatres, travailleurs sociaux, juristes et associations de personnes intersexes.

## ÉLABORER DES RECOMMANDATIONS FONDÉES SUR DES COHORTES DE SUIVI, AMÉLIORER LA TRANSPARENCE ET L'INFORMATION

Après rédaction nationale et collégiale d'un protocole d'évaluation des pratiques centré sur l'auto-évaluation du bien-être et de la qualité de vie, chaque centre de référence pourrait procéder à un recueil de données systématique grâce au lien thérapeutique qualitatif établi avec les personnes intersexes, limitant le nombre de perdus de vue aujourd'hui déploré. De nouvelles recommandations se fonderaient ainsi sur des données statistiques probantes issues de cohortes effectuées au long terme et dont les résultats seraient publiés dans la littérature médicale internationale. D'autre part, le manque de transparence aujourd'hui reproché aux centres de référence se verrait annihilé par la publication de rapports d'activité exhaustifs contrôlés au niveau national.

Il paraît aussi nécessaire de fournir aux parents, enfants et personnes intersexes une information complète, adaptée et validée, par exemple en distribuant des supports d'informations établis à l'échelle nationale de manière collégiale. Les équipes pluridisciplinaires s'assureraient que les enfants intersexes soient bien informés de leurs droits et de leurs options d'interventions médicales en s'adaptant au degré de compréhension croissant de la personne.

## PROPOSITION DE PARCOURS DE SOIN ET ENCADREMENT DES ACTES DE CONFORMATION SEXUÉE

Selon une approche pratique, un modèle de prise en charge bio-psycho-sociale fondé sur la demande de la personne intersexe et échelonné sur son âge peut être proposé<sup>11</sup>, associant recommandations médicales

et cadre juridique. Inscrit dans les lois de bioéthique, le cadre légal interdirait tout acte de conformation sexuée dans les premières années de vie, par exemple avant 5 ans. En Colombie, la Cour constitutionnelle a rendu une jurisprudence en 1999 statuant que les chirurgies de conformation ne pouvaient être consenties par l'enfant avant l'âge de 5 ans.<sup>40</sup> Ainsi, nous pourrions aussi considérer que cette période constitue un temps illégitime durant lequel il serait formellement interdit d'intervenir sur les caractères sexuels hors nécessité vitale. La limite entre les actes de normalisation sexuée esthétiques ou fonctionnels et les actes dont la nécessité vitale fait l'unanimité devrait être clairement établie, toujours au niveau national et avec tous les acteurs, en dressant des listes aussi exhaustives que possible. Dans un second temps, ce modèle de parcours de soin permettrait de réaliser certains actes non vitaux sur demande de l'enfant de plus de 5 ans. Des pédopsychiatres ou pédopsychologues formés évalueraient le degré de discernement et la demande sur des critères prédéfinis par les recommandations nationales. Le comité collégial du centre, intégrant des personnes issues du milieu associatif intersexe, se fonderait également sur un cadre national 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 et selon un protocole déterminé.

## CONSTRUIRE UNE VÉRITABLE COLLÉGIALITÉ ET UNE ÉTHIQUE DE LA DISCUSSION

Puisque ni le corps médical ni les parents ne semblent garantir que les décisions soient prises dans l'intérêt de l'enfant, le clivage entre la communauté médicale et la communauté intersexe doit être dépassé pour inclure des personnes intersexes dans les centres de référence comme « patients experts ». Si les personnes intersexes et la multiplicité des acteurs

doivent absolument s'intégrer dans la collégialité des décisions au cas par cas, elles doivent également être entendues dans le débat national. Il est nécessaire de proposer une démarche nationale d'éthique de la discussion par l'organisation régulière, d'« assises interdisciplinaires, conférences périodiques de consensus éthique, rassemblant toutes les parties – professionnelles, scientifiques, associations de personnes concernées – afin que soient créées les conditions de réflexions communes sur les pratiques »,<sup>12</sup> comme le propose en ces termes le CCNE. Ainsi pourront se construire de nouvelles recommandations faisant idéalement consensus en attendant que des données statistiques soient produites. Il semble également pertinent de créer un comité national permanent pluridisciplinaire,<sup>11</sup> intégrant tous les acteurs spécifiques du débat qui permettrait de maintenir à long terme la démarche d'amélioration du cadre légal et des recommandations soumises à la HAS, de coordonner les centres de référence et études de suivi, d'examiner les rapports d'activité s'assurant de l'application des bonnes pratiques ainsi que de porter les différents axes d'évolution.

## SENSIBILISER ET CONSULTER LA SOCIÉTÉ CIVILE

L'opinion publique pourrait être sensibilisée à ces variations par exemple en les introduisant dans les programmes d'enseignement de collège et lycée. Au-delà des plus jeunes il est important que l'information du grand public permette une meilleure connaissance et acceptation dans la société, et donc également de la part des futurs parents d'enfants intersexes. L'ensemble de nos propositions pourraient également être soumises au débat public, 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, par exemple à l'occasion d'états généraux précédant les prochaines révisions des lois de bioéthique. Cela permettrait non seulement la mise en place de lois et de modèles de prise en charge acceptés 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.

## NOUVEAU PARADIGME

La prise en charge des variations du développement sexuel et ses conséquences questionnent de manière croissante, dans un contexte de déclin du paternalisme médical, d'une plus grande visibilité des minorités et de débat autour du genre. Ainsi semble émerger un nouveau paradigme accueillant l'unicité et le choix des personnes intersexes. Les actes de conformation sexuée systématiques, encore effectués, mettent en lumière le poids des normes sociales sur les corps et soulèvent de nombreux problèmes éthiques. 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. Si, par le passé, il a pu être tentant de laisser aux seuls spécialistes médicaux la prise de décision, prétextant le caractère complexe et délicat des situations, ignorer les problématiques de fond apparaît désormais impossible. Il convient en effet de promouvoir des pratiques collectivement et largement débattues afin de ne pas compromettre le crédit du corps médical. ❧

## RÉSUMÉ PRISE EN CHARGE DE L'INTERSEXUATION EN FRANCE

Si une meilleure appréhension des nuances du spectre reliant le normal au pathologique semble acquise aujourd'hui, certaines situations comme celles de l'intersexuation demeurent problématiques et imposent des interrogations légitimes sur les modalités d'intervention du corps médical. Elle se caractérise par des variations du développement sexuel tant au niveau des organes génitaux que des caractéristiques sexuelles globales. Depuis les années 1950, sa prise en charge repose sur des actes médicaux lourds dans les premières années de vie et tout au long de l'enfance et l'adolescence, souvent non consentis par l'enfant, tels que des opérations chirurgicales répétées, des traitements hormonaux et des dilatations vaginales. Au début des années 2000, la naissance d'associations portant les intérêts de personnes intersexes et la diffusion de témoignages visant à alerter l'opinion publique ont mis en lumière les conséquences et limites de ce paradigme de conformation sexuée précoce systématique. Ces actes, pratiqués et défendus par certains spécialistes aujourd'hui, font donc l'objet de débats. C'est pourquoi nous proposons une analyse des enjeux éthiques de la situation s'inscrivant dans le débat actuel sur les modalités de prise en charge. Se dessinerait donc une réorganisation du parcours de soin fondé sur une approche bio-psycho-sociale raisonnée et encadrée permettant d'éviter l'interventionnisme systématique et de permettre un réel libre choix des patients.

## SUMMARY CLINICAL MANAGEMENT OF INTERSEX CONDITIONS IN FRANCE

Although a better understanding of the nuances of the spectrum linking the normal to the pathological seems to be acquired today, some situations such as intersexuality remain problematic and impose legitimate questions about intervention modalities by medical profession. It is characterized by variations in sexual development both in the genital organs and overall sexual characteristics. Since the 1950s, its clinical management has been based on heavy medical procedures in the first years of life and throughout childhood and adolescence. These procedures such as repeated surgical operations, hormonal treatments and vaginal dilations are often not agreed by the child. In the early 2000s, there was an emergence of associations promoting interests of intersex people and a dissemination of intersex testimonies. They aiming to alert the public opinion by showing consequences and limitations of early systematic sexual conformation. These procedures, practiced and defended today by some specialists, are a subject of debate. Therefore, we propose an analysis of ethical stakes of this situation, which is part of the current debate on patient care modalities. A reorganisation of care pathway based on a well-reasoned and supervised bio-psycho-social approach would therefore emerge. This approach avoids systematic interventionism and allows patients to make free choices.

## RÉFÉRENCES

1. Commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe, Rapport Droits de l'homme et personnes intersexes, 2015.
2. Sénat, Variations du développement sexuel : lever un tabou, lutter contre la stigmatisation et les exclusions, Rapport d'information n° 441, 23 février 2017.
3. Moron-Puech B. Notes d'audition au Sénat sur l'article 21 bis du projet de loi relatif à la bioéthique, février 2020. <https://sexandlaw.hypotheses.org> ou <https://bit.ly/3n2eEpl>
4. Lee PA, Houk CP, Ahmed SF, Hughes IA; International Consensus Conference on Intersex organized by the Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society and the European Society for Paediatric Endocrinology. Consensus statement on management of intersex disorders. International Consensus Conference on Intersex. *Pediatrics* 2006;118:e488-500.
5. Collectif Intersexe et Allié.e.s. La Haute Autorité de Santé recommande des mutilations d'enfants intersexes ! Communiqué, janvier 2018. <https://cia-oiifrance.org/> ou <https://bit.ly/2Lm1ar1>
6. Gorduza DB, Quigley CA, Caldamone AA, Mouriquand PDE. Surgery of anomalies of gonadal and genital development in the "post-truth era". *Urol Clin North Am* 2018;45:659-69.
7. Haute Autorité de santé. Hyperplasie congénitale des surrénales par déficit en 21-hydroxylase. Protocole national de diagnostic et de soins pour les maladies rares, HAS avril 2011.
8. Lorriaux A. L'histoire de M., première personne intersexe au monde à porter plainte pour mutilations. *Slate*, 10 avril 2019.
9. Collectif Intersexes et Allié.e.s., Condat A, François L, Delanoë D. Les mutilations ne sont pas favorables à la santé mentale des enfants intersexes. *Mediapart*, octobre 2019.
10. Collectif Intersexes et Allié.e.s. La tribune de la honte : les mutilateurs montent au créneau, Twitter, 6 juillet 2019. <https://bit.ly/3n0Gf1>
11. Thibault L. Prise en charge de l'intersexuation, problèmes éthiques et perspectives d'amélioration des pratiques actuelles en France. Mémoire sous la direction de G. Moutel et G. Grandazzi. Caen : Université Caen Normandie, 2019. <https://www.espace-ethique-normandie.fr/ressources/publications/>
12. Comité consultatif national d'éthique. Questions soulevées par la situation des personnes ayant des variations du développement sexuel. Avis 132, CCNE novembre 2019.
13. Collectif Intersexes et Allié.e.s. Un plaidoyer pour la fin des mutilations aux bien maigres recommandations. Avis 132, CCNE novembre 2019. <https://bit.ly/3IWETfX>
14. Collectif Intersexes et Allié.e.s. Pour l'arrêt des mutilations sur les enfants intersexes de sa campagne « Ce sera son choix », septembre 2018. <https://bit.ly/3IWETfX>
15. Comité des droits de l'enfant. Observations finales concernant le cinquième rapport périodique de la France, 02/2016, CRC/C/FRA/5.
16. 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.
17. Comité contre la torture. Observations finales concernant le septième rapport périodique de la France, mai 2016, CAT/C/FRA/7.
18. Human Rights Watch, États-Unis. Des opérations chirurgicales nocives pratiquées sur des enfants intersexués, juillet 2017. [www.hrw.org](http://www.hrw.org) ou <https://bit.ly/33VGKLI>
19. Amnesty International. Cinq fausses idées sur les personnes intersexes, octobre 2018, disponible sur <https://www.amnesty.fr> ou <https://bit.ly/2VTDzjg>
20. Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe. Résolution 1952 sur le droit des enfants à l'intégrité physique, 1<sup>er</sup> octobre 2013.
21. Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe. Résolution 2191. Promouvoir les droits humains et éliminer les discriminations à l'égard des personnes intersexes, 12 octobre 2017.
22. 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.
23. Commission nationale consultative des droits de l'homme. Agir contre les maltraitances dans le système de santé : une nécessité pour respecter les droits fondamentaux. Avis ; mai 2018.
24. Conseil d'État. Révision de la loi de bioéthique : quelles options pour demain ? juin 2018.
25. Assemblée nationale. Mission d'information de la Conférence des présidents sur la révision de la loi relative à la bioéthique, 19 septembre 2018. <https://bit.ly/36VCkqd>
26. ARTE. Entre deux sexes, 19 octobre 2017. <https://bit.ly/37JTtTG>
27. ARTE. France : n'être ni fille ni garçon, 2017. <https://bit.ly/2KaarBJ>
28. ARTE. Intersexe : Vincent Guillot, l'écorché vif. 31 janvier 2016. <https://bit.ly/36Z2EQp>
29. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. New York/Oxford : Oxford University Press, [1983] 1994.
30. Code pénal, Loi n° 2018-703 du 3/08/2018 renforçant la lutte contre les violences sexuelles et sexistes, article 222-23. JO 2018,n° 0179.
31. Code civil. Loi n° 2004-800 du 6/08/2004, article 16-3. JO du 7 août 2004.
32. Code de la santé publique, article R.4127-41, décret n° 2004-802 du 29/07/2004 relatif aux parties IV et V (dispositions réglementaires) du code de la santé publique et modifiant certaines dispositions de ce code. JO du 8 août 2004.
33. Collectif Intersexes et Allié.e.s. Les intersexes et le droit français, 7 décembre 2017. <https://bit.ly/2JNXr55>
34. Maltese Parliament. Gender identity, gender expression and sex characteristics act, chapitre 540, avril 2015. <https://bit.ly/2JNXr55>
35. Boisgontier A. Intégrité physique et intersexuation, la bicatégorisation du droit comme pouvoir de normalisation sur le corps des personnes intersexes. Mémoire sous la direction de S. Hennette-Vauchez. Nanterre : Université Paris Nanterre, 2019.
36. Loi n° 2002-303 du 4/03/2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. <https://bit.ly/3mZKN1p>
37. Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine suisse. Attitude à adopter face aux variations du développement sexuel. Questions éthiques sur l'« intersexualité ». Prise de position n° 20/2012. Berne, novembre 2012. <https://bit.ly/3qJoSxM>
38. Projet de loi relatif à la bioéthique, article 21. <https://bit.ly/3grfRV8>
39. Alessandrini P, Auber F, Boillot B, et al. L'absence systématique d'intervention chirurgicale précoce aurait de graves conséquences. *Le Monde*, juillet 2019. <https://bit.ly/3oAXgbZ>
40. International Commission of Jurists. Sentencia SU 337/99, Constitutional Court of Colombia (12 May 1999).