

VARIATIONS DU DÉVELOPPEMENT SEXUEL : LEVER UN TABOU, LUTTER CONTRE LA STIGMATISATION ET LES EXCLUSIONS



Maryvonne Blondin,
co-rapporteuse



Corinne Bouchoux,
co-rapporteuse

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

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

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

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

Par ailleurs, l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe, dont notre collègue Maryvonne Blondin, co-rapporteuse, est membre, a réalisé un récent **rapport sur le Droit des enfants à l'intégrité physique**², qui aborde entre

autres questions celle des enfants dits « intersexes ». Repris par le comité des ministres du Conseil de l'Europe, ce rapport a abouti à des recommandations dont les États membres sont invités à s'inspirer pour faire progresser la situation de ces personnes.

De plus, **ce sujet émerge également au niveau de l'Union européenne**, comme en témoignent les lignes directrices du Conseil de l'Union européenne du 24 juin 2013 en faveur de la reconnaissance de l'existence d'autres catégories de sexes que le féminin et le masculin³.

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

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

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

³ Lignes directrices visant à promouvoir et garantir le respect de tous les droits fondamentaux des personnes lesbiennes, gays, bisexuelles, transgenres et intersexuées, Conseil de l'Union européenne, 24 juin 2013, 11492/13, COHOM 134, COPS 251, PESCE 775.

VARIATIONS DU DÉVELOPPEMENT SEXUEL : LEVER UN TABOU, LUTTER CONTRE LA STIGMATISATION ET LES EXCLUSIONS

Ce travail s'inscrit ainsi dans la continuité de ses réflexions sur les **stéréotypes masculins et féminins** et sur les **fondements de l'identité sexuée**¹.

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

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

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

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

Parallèlement, la délégation a sollicité l'éclairage d'une professeure émérite de chirurgie infantile et ancienne membre du Comité consultatif national d'éthique (CCNE). Elle s'est également adressée aux ministères de la Santé, de l'Intérieur et de la Justice pour **obtenir des informations sur les actions conduites par le Gouvernement à l'égard des personnes dites « intersexes »**.

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

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

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

L'adjectif « intersexes » est un **terme générique** recouvrant de nombreuses variations des caractéristiques sexuelles, qui n'ont pas toutes les mêmes conséquences pour les individus concernés. En outre,

du fait de la **grande hétérogénéité des situations** recouvertes sous cette notion globale, il est difficile de disposer de statistiques fiables sur le nombre de personnes concernées par ces phénomènes, et donc d'appréhender les difficultés qu'elles rencontrent tout au long de leur vie ;

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

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

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

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

Un rapport du commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe de 2015 dénonce les **discriminations dont peuvent être victimes les personnes concernées par les variations du développement sexuel** et présente les démarches exemplaires initiées dans plusieurs pays. Ces mesures passent notamment par une **réflexion sur une éventuelle évolution de l'état civil des personnes dites « intersexes »**. Une telle évolution constitue toutefois un vrai défi au regard du droit de la famille français, fondé sur la binarité des sexes.

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

En effet, il n'existe que **peu de sources complètes sur ce sujet**, alors même que le phénomène n'est pas une découverte récente : en 1949, **Simone de Beauvoir** en parlait déjà dans *Le deuxième sexe*, et remarquait ainsi que « *le sens même de la section des espèces en deux sexes n'est pas clair.* » Elle évoquait l'intersexualité comme une situation dans laquelle « *l'équilibre hormonal n'a pas été réalisé* » et où « *aucune des deux potentialités sexuelles ne s'est nettement accomplie.* »²

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

¹ Voir par exemple les rapports Lutter contre les stéréotypes dans les manuels scolaires : faire de l'école un creuset de l'égalité, rapport n° 645 (2013-2014) de Roland Courteau fait au nom de la délégation aux droits des femmes, et Jouets : la première initiation à l'égalité, rapport n° 183 (2014-2015) de Chantal Jouanno et Roland Courteau fait au nom de la délégation aux droits des femmes.

² Simone de Beauvoir, *Le Deuxième sexe I, édition Folio Essais*.

VARIATIONS DU DÉVELOPPEMENT SEXUEL : LEVER UN TABOU, LUTTER CONTRE LA STIGMATISATION ET LES EXCLUSIONS

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

Pour autant, comme l'a souligné le Défenseur des droits au cours de son audition, le 16 février 2017, « *au titre de la société, peu importe au fond l'ampleur arithmétique de la question, il faut la traiter en tant que telle* »¹.

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

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

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

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

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

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

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

- Cette amélioration est-elle partout constatée ?

- À l'inverse, le **ressenti très négatif** exposé par plusieurs témoins à la délégation s'explique-t-il par l'éloignement dans le temps ?

- Cette période est-elle définitivement révolue ?

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

Au terme de ce rapport, la délégation présente un certain nombre de **recommandations** en vue de faire progresser la **situation des personnes présentant des variations du développement sexuel** et de **mieux garantir leurs droits.**

Elle suggère pour ce faire trois directions principales :

- **renforcer** le respect de leur **droit à l'intégrité physique** et à la **vie privée** ;

- **améliorer** leur **prise en charge médicale** et psychologique et l'accompagnement des familles ;

- **favoriser leur reconnaissance** dans notre société pour lutter contre les tabous et les préserver de l'exclusion et de la stigmatisation.

LES 15 RECOMMANDATIONS ADOPTÉES PAR LA DÉLÉGATION

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

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

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

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

Recommandation n° 4 : La délégation préconise la mise à l'étude de l'indemnisation des personnes ayant souffert des conséquences d'opérations pratiquées en lien avec une variation du développement sexuel, qui pourrait être confiée à l'ONIAM², le cas échéant dans le cadre d'un fonds dédié.

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

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

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

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

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

¹ *Compte rendu de l'audition du 16 février 2017.*

² *Office National d'Indemnisation des Accidents Médicaux, des Affections Iatrogènes et des Infections Nosocomiales.*

VARIATIONS DU DÉVELOPPEMENT SEXUEL : LEVER UN TABOU, LUTTER CONTRE LA STIGMATISATION ET LES EXCLUSIONS

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Recommandation n° 12 : La délégation préconise l'établissement de statistiques précises, fondées sur une base scientifique, concernant les personnes présentant des variations du développement sexuel. Dans cette perspective, elle recommande que le CRMR (Centre de références des maladies rares) en charge des variations du développement sexuel soit mandaté, dans le cadre du 3^{ème} plan national « Maladies rares » en préparation, pour établir une cartographie précise et une base de données concernant les variations du développement sexuel.

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

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

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

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

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

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

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

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

Recommandation n° 15 : La délégation juge souhaitable :

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

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

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

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