

RAPPORT DU SÉMINAIRE

INTERVENTION PRÉCOCE SUR LES ENFANTS INTERSEXES
PROMOUVOIR LES DROITS DE L'ENFANT



Préparé par Mélodie Bernaux, Rapporteur

Comité directeur pour les droits de l'homme
dans les domaines de la biomédecine
et de la santé (CDBIO)

Introduction	3
La nécessité d'intervenir.....	4
La place du droit, la notion de consentement	6
Information et formation : famille, soignants, société	8
Recommandations	11
Références.....	13

Introduction

« Pourquoi intervenir sur le corps des enfants si le problème est dans la tête des adultes ? »

Commissaire aux Droits de l'Homme du Conseil de l'Europe

Le séminaire organisé par le Comité directeur pour les droits de l'Homme dans les domaines de la biomédecine et de la santé ([CDBIO](#)) du Conseil de l'Europe au sujet des interventions précoces sur les enfants intersexes s'est déroulé à Strasbourg le 31 Mai 2022.

Prévue par le **plan d'action stratégique sur les droits de l'homme et les technologies en biomédecine**¹ (2020-2025), cette action s'inscrit en parallèle des travaux du Comité sur la participation des enfants à la prise de décision concernant leur santé.

Ritva HALILA, présidente du CD BIO, a rappelé que les objectifs de cette action sont de promouvoir et protéger les droits des enfants à l'égard des pratiques médicales ayant pour eux des implications futures ou à long terme. Elle prend pour point de départ **l'article 14 de la Convention des Nations unies relative aux droits de l'enfant**² qui dispose que chaque enfant est détenteur de droits à titre individuel, c'est-à-dire d'avoir une existence propre et une autonome et que son intérêt supérieur devrait toujours être préservé.

La **notion d'autonomie** de l'enfant qui peut être conceptualisée comme « le droit de l'enfant à un futur ouvert », signifie que les choix de l'enfant doivent pouvoir rester entier jusqu'au moment où il sera en capacité de prendre ses propres décisions. Il s'agit donc pour l'enfant et pour chacun de garder la possibilité de s'autodéterminer. Cette capacité est régulièrement restreinte, parfois par nécessité, par les choix que parents et tiers peuvent faire pour l'enfant. La possibilité d'un futur ouvert suppose donc que les choix doivent être pesés dans le respect de ce principe.

Ce sont ces questions qui sont au centre des préoccupations concernant les interventions que les parents et d'autres personnes ne devraient pas être autorisés à choisir pour préserver la santé d'un enfant, en particulier dans le cas des enfants dits "intersexes".

Grâce à la richesse des interventions des participants, le séminaire organisé par le Comité a permis de revenir sur les questions éthiques et de droits de l'Homme (droits de l'Enfant), prégnantes et sensibles, soulevées par la prise en charge chirurgicale précoce de ces enfants pour ouvrir de nouvelles pistes de réflexions et axes de travail pour les Comités Directeurs du Conseil de l'Europe : Comité directeur sur l'anti-discrimination, la diversité et l'inclusion ([CDADI](#)), présidé par Sophie ELIZEON, le CDBIO et le Comité directeur pour les droits de l'enfant ([CDENF](#)).

¹ <https://rm.coe.int/plan-d-action-strategique-final-f/1680a2c5d1>

² <https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-child#:~:text=Article%2014,-1.&text=Les%20Etats%20parties%20respectent%20le,au%20d%C3%A9veloppement%20de%20ses%20capacit%C3%A9s>

La nécessité d'intervenir

La **résolution 2191(2017) de l'Assemblée Parlementaire du Conseil de l'Europe**³ relative à la promotion des droits de l'Homme et l'élimination de la discrimination à l'égard des personnes intersexes, appelle à « *interdire les actes chirurgicaux de normalisation sexuelle sans nécessité médicale* » sur les enfants intersexes, ainsi que d'autres traitements pratiqués sur les enfants et les jeunes intersexes sans leur consentement éclairé. Elle recommande d'effectuer des recherches supplémentaires sur l'impact à long terme de ces traitements de s'assurer que, sauf s'il existe un risque immédiat pour la vie de l'enfant, l'altération de ses caractéristiques sexuelles soit repoussée jusqu'à ce que l'enfant puisse participer à la décision

Ruzica BOSKIC, représentante du Comité directeur pour les droits de l'enfant, a rappelé **la décision rendue le 19 mai 2022 par la Cour Européenne des droits de l'Hommes dans l'affaire M c. France.**

Dans cette affaire, la requérante déclare avoir subi des interventions et traitements féminisants avant qu'elle soit en âge de participer à la décision et ayant engendré de graves souffrances psychiques et conséquences sociales, tandis que ses parents avaient reçu des informations fragmentaires et inexactes quant à sa situation et aux traitements nécessaires. Si la Cour a considéré que toutes les voies de recours interne n'avaient pas été épuisées et en conséquence considéré la requête comme irrecevable, elle a néanmoins laissé ouverte la question de savoir si une intervention menée sans nécessité médicale et sans le consentement de la personne pouvait s'apparenter à un traitement dégradant et inhumain tel que décrit à l'article 3 de la Convention Européenne des Droits de l'Homme.

A son tour, Dunja MIJATOVIC, Commissaire aux Droits de l'Homme du Conseil de l'Europe, a constaté que de nombreux états membres semblaient aujourd'hui unanimes sur le fait que de nombreuses procédures réalisées précocement chez ces enfants s'apparentaient à une violation des droits de l'enfant et que l'intégrité corporelle de ces enfants se devaient d'être protégée. De fait, elle a appelé les Etats membres à **légiférer pour interdire explicitement les interventions non nécessaires** réalisées précocement chez ces enfants et sans leur consentement, comme Malte, l'Islande, l'Allemagne et le Portugal l'ont déjà fait.

Laurence BRUNET, avocate spécialisée en bioéthique, droit de la famille et droits fondamentaux et chercheuse à l'Institut des sciences juridiques et philosophiques de la Sorbonne à Paris, a rappelé par la suite combien la question de **l'évaluation de la nécessité médicale des interventions** était au cœur des débats entourant l'article 30 de la dernière révision des lois de bioéthique en France. La plus haute juridiction administrative française a ainsi estimé dès 2018 que les interventions non médicalement nécessaires devraient attendre que l'enfant soit en âge de participer à la décision. **La seule finalité de conformation des organes génitaux atypiques de l'enfant aux représentations du féminin et du masculin ne constituant pas une nécessité médicale, il convenait alors d'attendre dans ce cas que le mineur soit apte à participer à la décision.**

Kristof VAN ASSCHE, professeur chercheur associé à l'Université d'Antwerpen en Belgique, a confirmé qu'il n'existait aucun consensus actuellement sur le type, l'âge des traitements chirurgicaux chez ces enfants. Les chirurgies d'assignation sont souvent réalisées avant 24 mois. Certaines interventions sont évidemment urgentes par exemple quand il s'agit de créer une ouverture urinaire mais **comment déterminer les interventions nécessaires en dehors**

³ <http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-FR.asp?fileid=24232>

de l'urgence ? Le traitement hormonal soulève souvent les mêmes questions que les interventions chirurgicales.

Les arguments avancés pour la réalisation d'une chirurgie précoce ont longtemps été majoritaires, ils recouvrent la prévention de tout mauvais développement fonctionnel urinaire ou rétention sanguine et les supposés meilleurs développement psycho-social et satisfaction sexuelle à l'âge adulte.

Avec le temps, les arguments contre la réalisation précoce de ces traitements chirurgicaux se sont enrichis : ils recouvrent la douleur et les complications chirurgicales nombreuses, la nécessité de réinterventions fréquentes, les troubles de la sexualité à long terme, les troubles de la fertilité et les traumatismes psychiques pour les enfants ayant subi ces interventions, la possibilité de reporter ces chirurgies à un âge plus tardif où l'enfant pourrait participer à la décision, les taux importants de « mauvaises assignations » (c'est-à-dire quand le sexe attribué à l'enfant ne correspond pas au genre dans lequel il se perçoit) et les motifs non médicaux de ces interventions qui relèvent le plus souvent d'une demande sociétale.

Pour ce qui est de la nécessité médicale, il est de plus en plus recommandé de tenir compte de l'état de l'art, de ne pas retirer de tissus sains, d'assurer la préservation de l'innervation et de reporter les vagino et phallo-plasties à l'âge adulte. Ces recommandations sont aujourd'hui appliquées de façon très hétérogène.

Katharina LUGANI, de la faculté de droit de l'Université Heinrich Heine de Dusseldorf a confirmé les restrictions existant en Allemagne pour la réalisation d'intervention chirurgicale précoce chez les enfants intersexes depuis la loi de 2011 (Bürgerliches Gesetzbuch (BGB) § 1631e Behandlung von Kindern mit Varianten der Geschlechtsentwicklung). En pratique en absence de consentement de l'enfant ou d'urgence médicale l'intervention est interdite. L'évaluation de la nécessité par une commission spéciale est possible. Cette **commission est multidisciplinaire**.

Gaby CALLEJA, cheffe de l'unité LGBTIQ à la Direction des droits de l'Homme du ministère de l'égalité, de la recherche et de l'innovation Maltais, a tout d'abord rappelé l'ancienneté de l'engagement maltais pour les droits des personnes intersexes notamment au travers de la déclaration de Malte de 2013 (adoptée en [Conclusion du 3e forum International intersexe](#)) appelant à mettre fin à la discrimination à l'encontre des personnes intersexuées et à défendre le droit à l'intégrité corporelle, à l'autonomie physique et à l'autodétermination. Cet engagement s'est concrétisé par l'adoption de la loi GIGESC (Gender identity, gender expression and sex characteristic act) en 2015.

Cette dernière a établi le droit à l'identité de genre basé sur l'autodétermination, et le droit à l'intégrité corporelle (article 14 posant l'interdiction des interventions normalisantes) et à l'autonomie physique en se fondant sur le devoir de l'État de protéger les enfants dont les parents demandent des interventions qui violent manifestement le bien-être ou les droits de décision de l'enfant. Ainsi toutes les décisions de traitement d'assignation de sexe qui ont des conséquences irréversibles mais peuvent être différées ne devraient pas être prises tant que la personne à traiter ne peut pas décider pour elle-même. Cela inclut la chirurgie génitale et l'ablation des gonades, à moins qu'il n'y ait une indication médicale urgente pour ces interventions.

La présente législation maltaise prévoit également la création d'un groupe de travail multidisciplinaire composé d'experts médicaux, psychosociaux et des droits de l'homme, chargé d'examiner les protocoles de traitement de l'intersexualité et chargé d'accompagner

parents et professionnels de santé pour les prises de décisions. Ces évaluations doivent faire prévaloir le principe de l'intérêt supérieur de l'enfant à toutes les étapes de la discussion.

A son tour, Kári HOLMAR RAGNARSSON, professeur adjoint de droit à l'Université d'Islande à Reykjavík, a présenté le cadre juridique islandais avec l'adoption en 2020 de la loi 154/2020 concernant les enfants de moins de 16 ans, nés avec des variations des caractéristiques sexuelles ou caractéristiques sexuelles atypiques. Les principaux enjeux de ce texte sont de garantir l'intégrité physique, l'autodétermination et le droit aux meilleurs soins de santé disponibles pour ces enfants.

Si l'enfant est trop jeune pour donner son consentement (ou s'il n'est pas en mesure de le faire) : la loi n'autorise aucune modification permanente des caractéristiques sexuelles, sauf si des "raisons de santé" pregnant l'exigent. Sont ainsi exclues les raisons sociales, psychosociales et liées à l'apparence.

Comme dans les exemples précédents le processus décisionnel implique une équipe interdisciplinaire d'experts devant réaliser une évaluation détaillée des risques et des avantages à court et à long terme. Certaines situations font néanmoins l'objet d'exception à cette règle (hypospadias et traitement médicamenteux du micropenis).

A noter, que comme la loi française, la loi islandaise pose des garanties supplémentaires pour l'information de l'enfant avec en particulier l'obligation de consigner les éléments du processus décisionnel dans les dossiers médicaux individuels.

Tous les intervenants ont ainsi pointé **l'intérêt d'une évaluation collégiale et multidisciplinaire de la nécessité médicale** des interventions qu'elles soient médicamenteuses (hormonales) ou chirurgicales, ainsi que l'importance de l'accès à l'information lors du processus décisionnel notamment en consignand les évaluations et avis formulés dans le dossier médical de l'enfant.

Le processus décisionnel, la place du droit, la notion de consentement

- **La notion de consentement et la responsabilité des parents**

Les interventions chirurgicales précoces rendent impossible le recueil du consentement de l'enfant concerné. La responsabilité des adultes : parents et professionnels, que dit le droit ?

Dans plusieurs Etats membres, Portugal, Islande, Allemagne et Chypre, les interventions précoces ne relevant pas d'une urgence vitale sont interdites. En Allemagne il est éventuellement possible de former un recours devant un tribunal administratif. Cependant, tous les Etats membres n'ont pas légiféré sur la question des interventions précoces chez les enfants intersexes.

L'article 4 de la **Convention d'Oviedo**⁴ dispose que « *Toute intervention dans le domaine de la santé, y compris la recherche, doit être effectuée dans le respect des normes et obligations professionnelles, ainsi que des règles de conduite applicables en l'espèce.* », et il convient, dans les Etats n'ayant pas légiféré spécifiquement sur la question, de se reporter alors aux codes de déontologie locaux ou aux lois de santé publique générales.

⁴ <https://rm.coe.int/168007cf99>

Kristof VAN ASSCHE a rappelé que trois obligations déontologiques existaient dans tous les Etats membre : fournir de l'information, obtenir le consentement éclairé de l'individu et prendre en compte l'état de l'art des connaissances médicales.

Dans ce cadre, le consentement éclairé doit-il être celui des parents et autres représentants ?

Conformément aux articles 5 et 6 de la **Convention d'Oviedo** ⁵, « Lorsque, selon la loi, un mineur n'a pas la capacité de consentir à une intervention, celle-ci ne peut être effectuée sans l'autorisation de son représentant, d'une autorité ou d'une personne ou instance désignée par la loi. L'avis du mineur est pris en considération comme un facteur de plus en plus déterminant, en fonction de son âge et de son degré de maturité. » Les représentants devraient alors recevoir la même information complète et adéquate, utile à la prise de décision.

Les parents ont évidemment le droit de prendre des décisions concernant la santé de leur enfant. Ils doivent agir dans l'intérêt supérieur de l'enfant. Cependant il convient que ces décisions soient prises avec **une information complète et suffisante et indépendamment d'une pression sociale ou médicale**. Quelle légitimité pour les parents d'autoriser des interventions irréversibles telle qu'une stérilisation ? Ce débat est toujours en cours.

Jameson GARLAND, professeur associé de droit médical et maître de conférences en droit de la famille à l'Université d'Uppsala, évoque la façon dont le législateur suédois a été confronté à la question du consentement dans la prise en charge des enfants intersexes et en particulier pour la prise en charge chirurgicale. Le prérequis indispensable à tout consentement est une information de qualité et compréhensible.

La Suède dispose aujourd'hui de recommandations, non juridiquement contraignantes, permettant d'assurer le report de nombreux actes chirurgicaux chez les enfants intersexes à un âge où l'enfant est apte à participer à la décision.

Jameson GARLAND rappelle que la Suède a travaillé sur la possibilité pour un enfant de recevoir des conseils et des informations de façon autonome et indépendante de ses parents mais ce sujet reste encore largement mal connu et mal mis en œuvre.

- **Le processus décisionnel**

Vladimir KOJOVIC, professeur à la faculté de médecine de Belgrade et chirurgien pédiatrique au Centre d'Urologie reconstructive de Serbie a partagé son expérience du processus décisionnel pour la chirurgie des enfants intersexes. Il a rappelé qu'au début de sa formation il y a une vingtaine d'année, prévalait le dogme selon lequel aucun enfant ne devrait quitter la maternité sans sexe assigné et prise en charge chirurgicale terminée. Depuis, son équipe s'est engagée, notamment en travaillant régulièrement avec des ONG, pour le respect des droits fondamentaux de l'enfant et tente d'éviter toutes les interventions non nécessaires. Pour y parvenir, son équipe poursuit un processus décisionnel défini. Ce dernier ne doit jamais être réalisé dans la précipitation car il n'y a pas urgence. La prise de décision s'organise ainsi autour d'une équipe pluridisciplinaire composée de médecins, mais aussi de juristes, associations, groupes de soutiens et paramédicaux et s'articule autour de trois questions principales : la chirurgie est-elle nécessaire et pourquoi ? Quand devrait-elle être réalisée ? Quels sont les bénéfices et risques attendus ?

⁵ <https://rm.coe.int/168007cf99>

Dans cette démarche, des objectifs clairs et concrets devraient être poursuivis. Il s'agit tout d'abord d'objectifs de viser des objectifs fonctionnels. Viennent ensuite, les objectifs pouvant être qualifiés d'esthétiques tels que la conformité de l'apparence des organes génitaux à l'identité de genre du sujet (qui peut être différente de celle de son état civil) et la recherche de cicatrices minimales.

Plusieurs intervenants ont par la suite pointé les difficultés posées par le cadre juridique et l'obligation dans de nombreux pays de déclarer la naissance d'un enfant et donc son sexe très rapidement après la naissance. Cette contrainte est source de pression dans la prise de décision. Le délai est de 30 jours notamment en Serbie. En France, Laurence BRUNET a précisé la souplesse nouvellement autorisée par la dernière révision des lois de bioéthique. Le délai peut dorénavant être prolongé mais surtout la déclaration du sexe peut être modifiée sans que cette modification soit visible sur l'acte de naissance. De tels assouplissements visent à diminuer la pression et à redonner du temps à la démarche décisionnelle.

- **L'éthique de la décision**

Jurg STREULI, chef de l'équipe de soins palliatifs et avancés pédiatriques à l'Hôpital des enfants de Suisse orientale, chef de groupe de recherche en bioéthique pédiatrique à l'Institut d'éthique biomédicale de l'Université de Zurich propose les principes qui devraient guider toute décision médicale chez les enfants intersexes. Il convient ainsi selon lui, lors de tout processus décisionnel, de clarifier quel est le seuil de préjudice acceptable. Ce principe devrait se traduire par moins de discussions sur la "nécessité médicale" d'intervenir (rare en réalité chez les enfants intersexes) et davantage sur les limites de l'indication médicale.

Ces décisions devraient être prises au sein d'équipes pluridisciplinaires et en associant autant que possible l'enfant et sa famille pour une décision partagée.

Il invite chacun à garder à l'esprit que l'absence de décision ou d'intervention demeure une décision et aura des conséquences.

- **La place des professionnels**

Lih-Mei LIAO, psychologue clinicienne consultante au Royaume-Uni, observe que la responsabilité de la réalisation de la chirurgie infantile incombe de plus en plus aux parents, les professionnels de santé considérant leurs conseils comme neutres et exempts d'effets d'encadrement. Elle encourage donc à comprendre les facteurs systémiques des services médicaux, tels que les effets de pathologisation et d'objectivation, mais aussi du technocratie dans les services de prise en charge des enfants intersexes, sur le choix des prises en charges et la formation des soignants.

Information et formation : famille, soignants, société

Lors de cette session, Mika VENHOLA, chirurgien pédiatrique à l'hôpital universitaire d'Oulu en Finlande, a fait référence aux travaux de la National Federation of Voluntary Bodies en Irlande pour le développement de recommandations sur la façon d'informer et accompagner les familles ayant un enfant handicapé. Le projet, initié en 2004 a permis de mettre en évidence six principes essentiels qui devraient également s'appliquer dans le cas très particulier des familles ayant un enfant intersexe. L'initiative propose sur son site internet des supports d'information à destination des professionnels et des familles pour les illustrer.

Les idées directrices qu'elle met en avant se retrouvent dans les propos de nombreux intervenants du séminaire.

Selon ces principes, l'information devrait ainsi être adaptée spécifiquement à chaque famille et prendre en compte toutes les singularités de cette dernière, en particulier, les membres qui la compose et leur besoin d'accompagnement par un tiers de confiance ou un interprète, mais aussi leur culture et leurs croyances.

Tout au long de la démarche, il convient pour le professionnel de s'interroger sur la meilleure façon d'accompagner les participants dans la compréhension et l'acceptation des informations qui lui sont délivrées, notamment en prenant en compte leurs émotions et en adoptant un mode de communication empathique tout en s'assurant que contenu de l'information soit le plus juste et le plus précis possible.

Au cours de la matinée, la mère d'un enfant intersexe, né XXY il y a 13 ans, a témoigné de sa souffrance de ne recevoir aucune félicitation et aucune réassurance sur la bonne santé de son enfant de la part des médecins à la naissance de ce dernier. Elle insiste sur la nécessité pour les parents de recevoir un premier message positif à l'arrivée de son enfant.

Enfin, quelle que soit la situation, le message devrait être positif et réaliste sur les perspectives et l'histoire naturelle de l'enfant.

- **Le choix des mots et le poids des représentations**

Dès les premières minutes du séminaire, le représentant de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe, Christophe LACROIX, rapporteur général sur les droits des personnes lesbiennes, gays, bisexuelles, transgenres et intersexes (LGBTI) a rappelé l'invisibilisation dont pouvaient faire l'objet les enfants et personnes dites intersexes et la nécessité d'ouvrir le débat, de connaître et faire connaître les questions nombreuses soulevées par ce sujet. Invisibilisation consécutive selon lui au réflexe banal qui veut que *« tout corps qui ne peut être facilement classé est immédiatement considéré comme anormal et caché »*.

Gary BUTLER, Professeur d'endocrinologie pédiatrique et adolescente à l'University College Hospital de Londres l'enfant, est revenu sur les définitions du sexe et du genre, le contexte de l'apparition d'un sexe biologique au cours du développement embryologique et le poids de ce déterminisme dans nos représentations.

A son tour François ANSERMET a présenté les longs débats du Comité consultatif national d'éthique français autour de la terminologie à employer : s'agit-il de variations ou de désordres ? sexuel ou génital ? Selon lui, la sémantique est importante aussi pour le regard que porte la société sur ces enfants. Il a rappelé les exemples connus de la honte ressentie par certains parents au moment de déposer leurs enfants en crèche et la facilité que peut représenter pour eux l'intervention chirurgicale normalisatrice.

Katharina LUGANI a confirmé les débats sémantiques existant aussi en Allemagne. Elle a également mentionné la reconnaissance d'une troisième catégorie. Les associations et activistes pour la reconnaissance des enfants intersexes présentent eux même des opinions différentes. Certains ne souhaitant pas de « pathologisation » mais revendiquant la reconnaissance d'une certaine différence.

La question de la pathologisation reste ouverte : à quel point pouvons-nous dépathologiser les enfants présentant ces variations. Quel niveau de médical est-il souhaitable ?

Jurg STREULI invite à son tour à démedicaliser l'information pour les problèmes non médicaux.

Gary BUTLER souligne en parallèle la nécessité de lutter contre la confusion qui existe parfois dans le grand public entre dysphorie de genre et enfant intersexe, en informant clairement sur les notions de sexe et genre.

- **L'accompagnement**

Ružica BOSKIC, représentante du Comité directeur pour les droits de l'enfant, a souligné le rôle immense des professionnels qu'il s'agisse de renoncer aux interventions précoces non nécessaires, mais aussi et surtout dans la réassurance et l'orientation des parents.

A son tour, Mika VENHOLA, pédiatre à l'hôpital universitaire d'Oulu en Finlande, a insisté sur la rareté des urgences (en dehors de la supplémentation hormonale des insuffisances surrénaliennes) et l'impérieuse nécessité de rassurer les parents. Il a souligné la nécessité de rechercher à chaque étape de la prise en charge de se présenter en allié de la famille et d'envisager la prise en charge comme un voyage que famille et professionnel vont entamer ensemble. Il convient d'évaluer la qualité du soutien de la famille pour proposer les meilleures options d'accompagnement.

Comme l'a indiqué François ANSERMET, le comité consultatif national d'éthique avait également insisté sur le contenu et les modalités de l'information délivrée aux parents. Celle-ci se devait d'être rassurante, complète et exhaustive en portant sur les caractéristiques de la variation du développement génital de l'enfant et les conséquences physiologiques et psychologiques possibles, à court, moyen et long terme avec et sans traitement.

François ANSERMET a également pointé que lorsqu'un traitement spécifique de la variation du développement génital est envisagé, l'enfant et ses parents devraient bénéficier des toutes les informations leur permettant d'apprécier le motif qui le motive et ses conséquences.

A son tour Laurence BRUNET a rappelé la place importante donnée à l'accompagnement dans la loi française puisque celle-ci dispose dorénavant que les parents sont **informés de l'existence d'associations spécialisées** dans l'accompagnement des personnes présentant une variation du développement génital.

Dans tous les cas, une prise en charge et un accompagnement psychologique au long cours devraient être proposés systématiquement aux parents et à l'enfant pour lui permettre un développement adapté.

- **La transparence et les supports d'information**

Jameson GARLAND, professeur associé de droit médical et maître de conférences en droit de la famille à l'Université d'Uppsala, a souligné la nécessité de multiplier les supports et documents d'information à l'attention des personnes concernées et de leurs familles. Ces supports doivent permettre d'apporter une information fiable et compréhensible, de documenter les propos tenus par l'équipe médicale et d'assurer une communication transparente.

Ils permettent également lors de la prise de décision de s'assurer que le consentement est éclairé. Il constate cependant que ces informations sont rarement disponibles que ce soit à l'attention des personnes concernées ou des professionnels. Les quelques outils disponibles restent encore, selon lui, très superficiels et devraient faire l'objet d'un travail approfondi pour

mettre en évidence notamment les facteurs sociaux pouvant influencer les parents, de mêmes que les bénéfices et limites des prises en charge chirurgicales précoces.

Jameson GARLAND mentionne les exemples de l'association interACT aux États-Unis, qui a contribué à la discrimination positive dans les hôpitaux et développe des supports d'information à destination du grand public et du National Board of Health and Welfare en Suède en 2022, qui quant à lui, a mis l'accent sur une information scientifique et sur les traitements disponibles.

Plusieurs intervenants, parmi lesquels Jurg STREULI, invitent à développer un matériel d'information adéquat pour aider les parents à informer l'enfant, mais aussi ses grands-parents et plus largement la société.

- **La formation des professionnels**

Jurg STREULI souligne la nécessité de développer la formation des professionnels. Ces derniers devraient notamment apprendre à mettre en œuvre une démarche décisionnelle permettant d'associer tous les acteurs concernés mais aussi à mettre en œuvre cette décision partagée.

Au delà du pluridisciplinaire, il encourage le travail d'équipes trans professionnelles (y compris des groupes de soutien).

A son tour Gary BUTLER, a insisté sur l'importance d'une formation générale et l'établissement d'un socle de connaissance fondamentale sur les enfants intersexes, le sexe et le genre à destination de tous les étudiants en santé et professionnels de santé comme du grand public, mais aussi sur la nécessité d'une formation avancée et spécialisée sur ce sujet à l'attention de tout pédiatre ou néo pédiatre, obstétricien, sage-femme et infirmière pédiatrique. Ces formations devraient aborder devraient permettre aux professionnels en devenir d'aborder des questions sensibles (Doit-on décider du sexe/genre dès la petite enfance ? qui devrait décider du sexe et de la réalisation d'intervention ?).

Recommandations

Les interventions des participants et les échanges avec la salle permettent de mettre en avant de nombreuses pistes de réflexion et recommandations pour promouvoir les droits de l'enfant. Retenons principalement :

- Information
 - Informer les parents et représentants de façon complète et adaptée
 - Adopter une attitude rassurante et positive
 - Développer les supports d'information
 - Permettre à l'enfant de bénéficier d'une information dédiée
 - Assurer le soutien de l'enfant et sa famille : tiers de confiance, associations
 - Mieux informer la société
- Formation des professionnels
 - Mieux former les professionnels à l'accompagnement des parents et à la prise de décision
 - Mieux comprendre la place des professionnels dans la prise de décision
- Processus décisionnel
 - Évaluer les bénéfices et limites des indications chirurgicales

- Ne prendre aucune décision dans la précipitation
- Reporter, dans la mesure du possible les interventions médicales et chirurgicales à un âge où l'enfant peut participer à la décision
- En cas de discussion d'intervention et en absence d'urgence vitale, recourir à une prise de décision collégiale et multidisciplinaire, favoriser les décisions partagées
- Favoriser la prise de décision multidisciplinaire et trans professionnelle
- Facteurs sociétaux et juridiques
 - Reporter et limiter la pression sur la famille et l'équipe soignante de la déclaration du sexe de l'enfant
 - Promouvoir la discrimination positive et la diversité de la société

Pistes de travail

Les différentes interventions ont permis de mettre en évidence des pistes de travail nombreuses et variées.

L'une des priorités devrait être le développement et la promotion de modèles de prise de décision partagée impliquant professionnels de santé, familles et représentants de personnes concernées (par exemple par le biais d'association), pour s'assurer que toute intervention ou son report ont bien été évalués dans le plus grand intérêt de l'enfant.

Plus tard, lorsqu'un report d'intervention a pu être décidé, il conviendra pour la famille et les professionnels de santé de disposer d'outils et de lignes directrices permettant de rechercher et de s'assurer du consentement de l'enfant à une éventuelle prise en charge.

L'accompagnement des familles comme des professionnels est un autre enjeu essentiel. Il s'agit alors de proposer des formations et d'élaborer des bonnes pratiques pour l'information des familles à destination des professionnels de santé.

Une réflexion sur la nature et les modalités d'accompagnement des familles serait également utile : soutien par des tiers aidants, des associations, des psychologues ou travailleurs sociaux.

Plus généralement, il semble indispensable d'encourager et d'accompagner toutes les initiatives permettant de promouvoir la diffusion des connaissances sur l'intersexualité et favoriser son acceptation dans la société.

Références

Allemagne – [Bürgerliches Gesetzbuch](#) (BGB) § 1631e Behandlung von Kindern mit Varianten der Geschlechtsentwicklung

Association mondiale pour la santé transgenre : WPATH: www.wpath.org

CoE - Assemblée Parlementaire du Conseil de l'Europe - [résolution 2191\(2017\)](#)

CoE - CEDH - Jurisprudence de la Cour 262 - M c. France (déc.) - 42821/18 - Décision 26.4.2022 - [M c. FRANCE \(coe.int\)](#)

Europe – DSD Life consortium pour l'amélioration de la prise en charge des patients présents des variations du développement sexuel en Europe – [DSD-Life](#)

France - Avis 132 - Questions éthiques soulevées par la situation des personnes ayant des variations du développement sexuel - Comité consultatif national d'éthique [avis_132.pdf \(ccne-ethique.fr\)](#)

France - Loi 2021-1017 du 2 août 2021 relative à la bioéthique – [Article 30](#)

France – Conseil d'Etat – Révision des lois de bioéthique quelles options pour demain, 2018 - [Etude bioéthique](#)

Irlande – site « Informer les familles » pour une information appropriée des familles : <http://www.informingfamilies.ie>

Suède – Recommandations pour la prise de décision et la prise en charge des enfants intersexes : <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2020-4-6695.pdf>

UK - <https://interconnecteduk.org>

UK : Association de soutien sur le genre : <https://gids.nhs.uk>

UN - Haut-Commissariat des Nations unies aux droits de l'homme - [Convention des droits de l'Enfant](#)

USA – Association interACT – Advocates for Intersex Youth - <https://interactadvocates.org>