

06 – 2020

RAPPORT

Défendre **les droits** **des personnes intersexes**

Pour une évolution ambitieuse du droit et des pratiques

– Flora Bolter – Anne-Lise Savart

DIL **RAH**

Fondation
Jean Jaurès
ÉDITIONS

Flora Bolter est co-directrice
de l'Observatoire LGBT+ de
la Fondation Jean-Jaurès

Anne-Lise Savart est chargée
de mission lutte contre la haine
anti-LGBT et la haine sur Internet
à la Délégation interministérielle
à la lutte contre le racisme,
l'antisémitisme et la haine
anti-LGBT (Dilcrah)

Introduction

Alors même que ses effets différenciés en droit tendent à disparaître, la division de l'humanité en deux catégories (hommes et femmes) – et deux catégories seulement – se retrouve à tous les échelons juridiques et réglementaires de notre quotidien, de l'article premier de la Constitution de 1958 en vigueur au premier chiffre des numéros de sécurité sociale (numéro NIR). Inscrite partout, souvent présentée comme un invariant anthropologique, la binarité du sexe et du genre est cependant loin d'aller de soi. D'abord pour des raisons liées à la diversité d'acceptation de ce qui régit le féminin et le masculin dans nos sociétés et donc notre droit : là où le terme français « sexe » renvoie avant tout à des caractéristiques physiques et donc au biologique, l'usage anglophone du mot *gender* (le genre) privilégie l'usage social, qui est plus pertinent notamment en ce qu'il traduit une identité personnelle et son expression, plutôt qu'une détermination depuis la naissance en fonction de caractéristiques physiques, génétiques ou phénotypiques¹. Mais aussi parce que le dimorphisme sexuel² entre corps « masculins » et « féminins » relève en réalité bien plus de la polarité que de la dichotomie : dit autrement, les corps sont plus divers que ce que l'opposition binaire homme/femme pourrait laisser penser. Celles et ceux qui présentent des caractéristiques physiques atypiques ou pouvant relever des deux sexes paradigmatiques représentent une proportion non négligeable des naissances, 1,7 %³.

Sachant qu'il y a eu 758 000 naissances en France en 2018, l'intersexuation concernait donc près de 13 000 d'entre elles. Pour autant, toutes les situations d'intersexuation ne sont pas repérées dès la naissance, nombre d'entre elles étant identifiées plus tardivement dans la vie. Par ailleurs, les enfants reconnus intersexes⁴ dès la naissance sont souvent déclarés comme garçons ou filles à l'état civil : l'Insee ne compte ainsi que 28 personnes nées « de sexe indéterminé » de 2013 à 2017⁵, ces personnes étant ensuite rattachées à l'un ou l'autre sexe comme l'impose, en l'état actuel du droit, la circulaire du 28 octobre 2011⁶.

En effet, l'image de la personne « hermaphrodite », souvent invoquée pour penser l'intersexuation, tend à représenter une situation bien particulière qui ne recoupe pas la totalité des variations anatomiques recouvertes par le terme « intersexe », et dont certaines ne sont pas apparentes à la naissance ou *in utero*.

« On qualifie d'intersexes les personnes qui, compte tenu de leur sexe chromosomique, gonadique⁷ 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 et la stature, ou des caractéristiques sexuelles primaires telles que les organes génitaux internes et externes, et/ou la structure chromosomique et hormonale⁸. »

1. Relatif à l'ensemble des caractères apparents d'un individu dus aux facteurs héréditaires (génotype) et aux modifications apportées par le milieu environnant.

2. Différence d'aspect au sein d'une même espèce.

3. Conseil de l'Europe, *Droits de l'Homme et personnes intersexes*, document thématique publié par le Commissaire aux droits de l'Homme du Conseil de l'Europe, Strasbourg, 2015.

4. L'expression « personnes intersexuées » est également employée. Nous suivons ici l'usage privilégié par les associations de personnes concernées en France (« personnes intersexes »).

5. Chiffres issus du Recensement national de la population 2017, cités par le Rapport *État civil de demain et transidentité* (sous la direction de Laurence Hérault).

6. Circulaire 28 octobre 2011 relative aux règles particulières à divers actes de l'état civil relatifs à la naissance et à la filiation, NOR : JUSC1119808C.

7. Relatif à la gonade, l'organe sexuel qui produit les gamètes.

8. Conseil de l'Europe, *Droits de l'Homme et personnes intersexes*, document thématique publié par le Commissaire aux droits de l'Homme du Conseil de l'Europe, Strasbourg, 2015.

Les variations des caractéristiques sexuelles peuvent être de trois grands types⁹ :

- atypicité des organes sexuels (clitoris jugé trop grand, hypospadias¹⁰, soudure des lèvres génitales, absence de vagin, pénis jugé trop petit, développement de seins chez une personne dont les autres organes sont « masculins ») ;
- production atypique d'hormones ou comportement hormonal atypique (tissus ovariens et testiculaires au niveau des gonades, hyperplasie congénitale des surrénales, syndrome d'insensibilité partielle ou totale aux androgènes, hyperplasie à cellules de Leydig, dysgénésie partielle ou complète, syndrome des ovaires polykystiques) ;
- constitution génétique atypique.

Il est important de noter que ces différentes réalités ne sont pas des pathologies. La santé n'est pas menacée par des caractéristiques sexuelles primaires ou secondaires atypiques, même si d'autres aspects d'une maladie ou d'un syndrome peuvent requérir, exceptionnellement, un traitement. Les personnes intersexes ne sont par ailleurs pas toujours infertiles. C'est pourquoi les expressions de « troubles » ou d'« anomalies » du développement sexuel sont à proscrire. Elles doivent être remplacées par les expressions « variation des caractéristiques sexuelles »¹¹ ou « personnes en situation d'intersexuation ».

Ce qui rassemble les personnes intersexes, au-delà des variations qu'elles présentent, c'est avant tout une expérience sociale¹², c'est-à-dire l'expérience partagée d'un traitement social spécifique, dont une partie des manifestations sont traduites par des interventions

chirurgicales. Cette précision est loin d'être inutile, car la pathologisation de l'intersexuation est au cœur des atteintes les plus graves aux droits humains des personnes intersexes : la réalité d'opérations réalisées sur elles dans leur petite enfance ou pendant l'adolescence, sans consentement éclairé, sans nécessité médicale sérieuse, avec des risques de complications et des conséquences physiologiques et psychiques parfois dramatiques. Ces opérations sont associées à des traitements médicaux pratiqués au long cours, avec notamment l'administration d'hormones. Rendues invisibles malgré leur nombre par une binarité sociale et légale de genre qui invoque un supposé fondement biologique, les personnes intersexes se voient assigner cette binarité parfois jusque dans leur chair par le biais de telles mutilations. Couramment perçues comme « allant de soi » par le passé, les opérations pratiquées pour « normaliser » le corps des personnes intersexes sont interdites par un nombre croissant de textes internationaux et, en principe, par les textes du droit français. Le Conseil d'État a ainsi explicitement considéré, dans son avis préalable à la révision en cours des lois bioéthiques, que ces actes étaient illicites au regard de l'article 16-3 du Code civil notamment¹³.

Ces actes continuent cependant de figurer dans certains protocoles de soins de la Haute Autorité de santé ou dans les recommandations de certaines sociétés médicales¹⁴ et sont toujours pratiqués dans les établissements de santé. Ces interventions prennent le plus souvent les formes suivantes¹⁵ :

- ablation de gonades, qui entraîne systématiquement un traitement hormonal à vie ;

9. La description des variations de l'anatomie sexuelle recouvertes par le terme « intersexe » est largement empruntée au Rapport alternatif aux 7^e et 8^e rapports périodiques de la France au Comité pour l'élimination de toutes les formes de violence à l'égard des femmes (CEDAW), *Intersex Genital Mutilations : Human Rights Violations Of Persons With Variations Of Sex Anatomy*, compilé par l'ONG StopIGM.org / Zwischenengeschlecht.org. Ce document présente des descriptions des variations mentionnées ci-dessous et peut donc être utilement consulté pour une meilleure compréhension des termes médicaux.

10. Ouverture de l'urètre dans la face inférieure du pénis au lieu de son extrémité.

11. Voir notamment la brochure de présentation du Collectif intersexes et Allié.e.s-OII France.

12. Voir à ce sujet Loé Petit, *De l'objet médical au sujet politique : récits de vies de personnes intersexes*, mémoire de master 2 sous la direction d'Éric Fassin, université Paris-8, Saint-Denis, 2018.

13. Conseil d'État, *Révision de la loi de bioéthique. Quelles options pour demain ?*, avis du 11 juillet 2018.

14. Par exemple : Protocole national de diagnostic et de soin (PNDS) de la HAS sur les insensibilités aux androgènes, recommandations de la Société française d'urologie sur la prise en charge chirurgicale de l'hyperplasie congénitale des surrénales chez la fille. Exemples cités dans la note de synthèse du Collectif Intersexes et Allié.e.s, *Inscrire la fin des traitements précoces non consentis sur les enfants intersexes dans la révision de la loi relative à la bioéthique*, 2019.

15. La description des traitements médicaux parfois imposés aux enfants intersexes s'inspire du Rapport alternatif aux 7^e et 8^e rapports périodiques de la France au Comité pour l'élimination de toutes les formes de violence à l'égard des femmes (CEDAW), *Intersex Genital Mutilations : Human Rights Violations Of Persons With Variations Of Sex Anatomy*, compilé par l'ONG StopIGM.org / Zwischenengeschlecht.org.

- ablation du vagin et/ou de l'utérus, castration, stérilisation (secondaire) ;
- opérations « féminisantes » : clitoridectomie et récession clitoridienne, réduction des petites lèvres, y compris chez des enfants alors que les opérations sur le vagin appellent, pour éviter les sténoses¹⁶, des pénétrations répétées au moyen d'objets, c'est-à-dire, en dehors de tout consentement éclairé, des violences sexuelles ;
- opérations « masculinisantes » : la « réparation » de l'hypospadias est encore pratiquée sur de très jeunes enfants, alors que les complications (fistules, sténoses) sont courantes et peuvent être invalidantes, et que les personnes opérées se plaignent souvent de douleurs récurrentes, le tout pour un intérêt comparativement faible (pouvoir uriner debout comme « les autres garçons ») ; allongement et redressement de la verge, vérifiés par des masturbations réalisées par les médecins, ce qui, en l'absence de nécessité médicale, constitue des agressions sexuelles ;
- assignation à un genre masculin ou féminin strictement arbitraire, sans connaissance de l'identité qui sera développée par le sujet. Lorsqu'elle est plus âgée, la personne devra recourir à un parcours de transition si l'assignation était erronée ;
- consentement forcé, information sélective : les risques associés aux traitements proposés et la possibilité de reporter une intervention ne sont pas toujours expliqués aux parents ni aux enfants. Par ailleurs, l'accès au dossier médical est rapporté comme particulièrement difficile pour les parents comme pour les personnes elles-mêmes à l'âge adulte ;
- diverses autres atteintes à l'intégrité physique et à la dignité sont également rapportées, avec moins de fréquence, par les personnes intersexes : mastectomies¹⁷ forcées, traitements hormonaux imposés, refus de soin, expérimentations médicales, exposi-

tions non consenties à des étudiants en médecine, prises de photos et de vidéos et diffusion sans consentement, multiplication d'examen génitaux contraints.

Le panel des opérations et traitements possibles est large, mais la question du consentement est constante : il s'agit d'interventions auxquelles l'intéressé (l'enfant) ne peut pas consentir et qui ne présentent pas de nécessité médicale pour celui-ci, en l'absence d'état pathologique. Surtout, si elles sont réalisées, ces interventions ont le plus souvent un impact négatif. Or, les parents d'enfants intersexes rapportent une pression très forte de la part de médecins pour qu'elles aient lieu le plus tôt possible, alors même que l'enfant ne peut pas être consulté ou associé à la décision. Cette pression contribue à contraindre leur consentement, qui ne peut donc pas être considéré comme éclairé dans ces conditions, par une information incomplète et partielle.

L'inventaire des différentes réalités couvertes par le terme d'intersexuation, ainsi que celui des différentes opérations pratiquées sur les corps des enfants intersexes, ne doit pas prendre le dessus sur la question de la manière dont le droit et les politiques publiques doivent permettre le respect des droits humains des personnes intersexes. Le droit à l'intégrité physique et sexuelle n'est pas une question de médecine, mais bien une question de droits fondamentaux. Il ne s'agit pas d'un débat ésotérique sur les modalités des opérations effectuées mais un enjeu d'interventions non urgentes effectuées sur des personnes hors de tout consentement éclairé, qui questionne le droit à la protection contre les traitements inhumains ou dégradants¹⁸. S'il faut saluer la volonté de l'Assemblée nationale d'aborder la situation des personnes intersexes par le biais d'un amendement sur le sujet complétant le projet initial qui n'en parlait pas, le contenu de cet amendement et la manière dont les

16. Rétrécissement d'un canal, ici du vagin.

17. Ablation des seins.

18. Tel que ce droit est affirmé notamment à l'article 5 de la Déclaration universelle des droits de l'Homme, à l'article 3 de la Convention européenne des droits de l'Homme, et aux articles 19 et 37 de la Convention internationale des droits de l'enfant. Sur la pertinence de cette qualification, voir notamment Benjamin Moron-Puech, Mila Petkova et Benjamin Pitcho, *Demande d'auto-saisine du CCNE sur les problèmes éthiques posés par le traitement juridique et médical des personnes intersexuées en France*, 23 février 2016 ; 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 ; Charly Derave, *Venir à bout des procédures médicales de normalisation des personnes inter* : une requête à la Cour européenne des droits de l'Homme*, travail de fin d'études sous la direction d'Isabelle Rorive, Centre Perelman de philosophie du droit, août 2018.

débats ont été menés traduisent une incapacité à aborder la question envisagée en termes de droits. Renvoyant les enfants intersexes et leurs parents aux bons soins de « centres d'excellence » hospitaliers, l'amendement relègue de fait entièrement le respect des droits fondamentaux au seul jugement des médecins qui les composent, comme s'il s'agissait uniquement d'une question de médecine. Les personnes intersexes, ainsi que les engagements internationaux de la France en matière de droits humains, mériteraient une approche plus exigeante.

Le présent rapport vise à expliquer les enjeux de droits concernés pour que le sujet de l'intersexuation soit abordé de manière claire et cohérente dans le débat public. Pour cela, nous analyserons les contributions des instances internationales et européennes, avant d'aborder les prises de position françaises sur le sujet.

Un corpus conséquent de recommandations internationales et européennes

L'intersexuation, un sujet émergent au croisement de multiples préoccupations de droit international

La prise en compte du genre est relativement récente en droit international¹⁹. La conceptualisation des multiples identités de genre comme dépassant la binarité femme/homme et séparée des caractéristiques morphologiques, ainsi que la distinction de ces dernières d'avec l'expression de genre ou l'orientation sexuelle sont plus récentes encore : les « Principes de Yogyakarta », qui systématisent pour le droit international ces différents concepts, n'ont été présentés devant le Conseil des droits de l'homme des Nations unies que le 26 mars 2007²⁰.

S'agissant cependant de concepts d'application transversale, les implications de ces différentes notions ont mobilisé des instances très différentes pour leur interprétation. En l'espèce, les enjeux de droits humains auxquels sont confrontées les personnes intersexes sont de diverses natures. L'atteinte à l'intégrité physique et sexuelle, les traitements inhumains ou dégradants que sont les interventions invasives et non nécessaires en l'absence de toute possibilité de consentement éclairé

de l'enfant constituent la première et la plus urgente des atteintes à régler. Mais cette question n'est pas la seule à nécessiter des aménagements dans le droit : la mention du sexe à l'état civil et la manière dont son changement est autorisé sont également inadaptées à la situation des personnes intersexes. Au-delà, c'est une véritable approche de lutte contre les discriminations qui est à mettre en œuvre autour de l'intersexuation. Ceci nécessite des mesures faisant intervenir des acteurs institutionnels différents, et le grand nombre d'instances internationales ayant émis des recommandations pertinentes traduit cette urgence juridique.

Rien que dans le système des Nations unies, la déclaration *Eliminating forced, coercive and otherwise involuntary sterilization* (mai 2014)²¹ a mobilisé le Haut-Commissariat aux droits de l'Homme (HCDH), l'ONU-Femmes, l'ONUSIDA, le Programme des Nations unies pour le développement (PNUD), le Fonds des Nations unies pour la population (UNFPA), l'Unicef et l'Organisation mondiale de la santé. En outre, le Rapporteur spécial sur la torture et autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants a lui aussi abordé le sujet²², et les discriminations et violences dont font l'objet les personnes intersexes ont été condamnées par un rapport du Haut-Commissariat aux droits de l'Homme en 2015²³. Au sein du

19. Le terme lui-même n'est consacré que depuis 1995 dans le droit international avec la déclaration de Beijing.

20. Ces principes ont ensuite été consacrés dans la *Déclaration relative à l'orientation sexuelle et l'identité de genre* du 18 décembre 2008.

21. Accessible en ligne (en anglais) : https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/112848/9789241507325_eng.pdf?sequence=1.

22. Nations unies, *Rapport du Rapporteur spécial sur la torture et autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants* par Juan E. Méndez, 2013 (A/HRC/22/53), § 77 et 88.

23. Nations unies, Haut-Commissariat pour les droits de l'Homme, *Discrimination et violence à l'encontre de personnes en raison de leur orientation sexuelle ou de leur identité de genre*, 4 mai 2015.

Conseil de l'Europe, l'intersexuation a largement été abordée par le Commissaire aux droits de l'homme, qui y a consacré un document thématique en juin 2015. L'Assemblée parlementaire a également voté deux résolutions concernant les droits des personnes intersexes, en 2013²⁴ et 2017²⁵, ainsi qu'une recommandation²⁶. La question est par ailleurs traitée à l'intersection des droits des enfants et de la biomédecine, notamment à l'occasion du 20^e anniversaire de la Convention d'Oviedo où les deux rapports commandités par le Comité de bioéthique (DH-BIO)²⁷ soulignent la nécessité d'élaborer des normes et recommandations plus claires. Il est à noter que le sujet est considéré suffisamment préoccupant dans les pays membres du Conseil de l'Europe pour qu'un séminaire sur les législations pertinentes et les bonnes pratiques à l'égard des interventions précoces sur les enfants intersexes ait été programmé dans le Plan d'action stratégique sur les droits de l'Homme et les technologies en biomédecine (2020-2025). Enfin, l'Union européenne n'est pas en reste, avec deux textes principaux que sont les Lignes directrices de juin 2014 sur les droits des personnes LGBTI²⁸ et le focus de l'Agence des droits fondamentaux de l'Union européenne sur les droits fondamentaux des personnes intersexes²⁹, récemment complété par une étude statistique sur le vécu des personnes LGBTI en Europe³⁰, ainsi que plusieurs résolutions du Parlement européen³¹. Si les recommandations sont donc pléthoriques et univoques, et même si elles s'appuient sur des conventions largement ratifiées³², il faut noter

qu'elles restent relativement récentes et surtout qu'elles n'ont pas encore fait l'objet d'une jurisprudence de la Cour européenne des droits de l'Homme. Mais, la France a déjà été condamnée pour son traitement des personnes intersexes trois fois par l'ONU en 2016 par exemple³³. La France a beaucoup à craindre du contentieux de la Cour européenne des droits de l'Homme, qui a récemment accepté d'instruire ses premières plaintes de la part de personnes intersexes (à l'encontre précisément de la France).

Protéger les corps intersexes : la question des mutilations

Le point qui fait l'objet du plus grand nombre de condamnations et de recommandations est celui relatif au corps des personnes intersexes lui-même, dès leur plus jeune âge : c'est la question du respect de l'intégrité physique et sexuelle et de l'interdiction des mutilations. Une intervention chirurgicale ou médicale sans consentement de la personne ni urgence vitale est un mauvais traitement ; ce mauvais traitement est considéré comme « humiliant » selon la jurisprudence constante de la Cour européenne des droits de l'Homme, dès lors qu'il est « appliqué avec préméditation pendant des heures et qu'il avait causé soit des lésions corporelles, soit de vives souffrances physiques et morales³⁴ » et « dégradant » s'il est « de nature à inspirer à ses victimes des senti-

24. Assemblée parlementaire, APCE, Résolution 1952, *Le droit des enfants à l'intégrité physique*, 2013.

25. Assemblée parlementaire, APCE, Résolution 2191, *Promouvoir les droits humains et éliminer les discriminations à l'égard des personnes intersexes*, 2017.

26. Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe, *Promouvoir les droits humains et éliminer les discriminations à l'égard des personnes intersexes*, Recommandation 2116 (2017).

27. Ton Liefwaard, Aart Hendriks et Daniella Zlotnik, *From Law to Practice: Towards a Roadmap to Strengthen Children's Rights in the Area of Biomedicine*, Université de Leiden, 30 juin 2017 ; Kavot Zillén, Jameson Garland et Santa Sklodnerberga, *The Rights of Children in Biomedicine: Challenges Posed by Scientific Advances and Uncertainties*, rapport commandé par le Comité de bioéthique du Conseil de l'Europe, 11 janvier 2017.

28. Conseil de l'Union européenne, *Lignes directrices visant à promouvoir et garantir le respect de tous les droits fondamentaux des personnes lesbiennes, gays, bisexuelles, transgenres et intersexués* (LGBTI), 24 juin 2013.

29. Agence des droits fondamentaux de l'Union européenne (FRA), *The fundamental rights situation of intersex people*, avril 2015.

30. Agence des droits fondamentaux de l'Union européenne (FRA), *A long way to go for LGBTI equality*, 2020.

31. Parlement européen, *Résolution du Parlement européen du 14 février 2019 sur les droits des personnes intersexuées*, (2018/28785RSP). Voir déjà Observatoire législatif du Parlement européen, *Résolution sur la promotion de l'égalité des genres en matière de santé mentale et de recherche clinique* (2016/2096.INI), 14 février 2017.

32. Convention européenne des droits de l'Homme, Convention internationale des droits de l'enfant, Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes, etc.

33. En janvier par le Comité des droits de l'enfant, en mai par le Comité contre la torture et en juillet par le comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes.

34. *Labita c. Italie*, § 120.

ments de peur, d'angoisse et d'infériorité propres à les humilier et à les avilir et à briser éventuellement leur résistance physique ou morale [...] ou à les conduire à agir contre leur volonté ou leur conscience³⁵ », et ce même s'il n'y a pas de volonté d'humilier et de rabaisser la personne³⁶. Si l'on reprend les critères de la Cour, au regard de la littérature scientifique et des témoignages recueillis, pour les appliquer aux traitements d'assignation sexué subis par les personnes intersexes, il apparaît désormais clairement que ces traitements sont délibérés et le plus souvent répétés, et que les souffrances physiques et morales importantes, notamment au point de briser la résistance des personnes, sont établies par « toutes les évaluations fondées sur les faits³⁷ ». De même, s'agissant de la nécessité, le Comité de bioéthique du Conseil de l'Europe n'identifie que trois cas, très rares, relevant de l'urgence vitale : les traitements endocriniens pour éviter une perte de sel mortelle chez certains nouveau-nés, l'ablation précoce de gonades dysgénésiques³⁸ et les opérations en cas d'extrophie lorsque l'excrétion n'est plus possible³⁹. En l'absence de données comparatives sur les risques cancéreux des gonades dysgénésiques, le deuxième de ces traitements est loin de faire consensus et n'est donc pas reconnu comme une urgence vitale par l'Organisation internationale intersexue (OII) – la décision pouvant être reportée sans dommage jusqu'à la puberté, voire l'âge adulte⁴⁰.

Dans la quasi-totalité des cas, donc, les interventions chirurgicales ou médicales sur les personnes intersexes correspondent aux critères définissant les

traitements inhumains et dégradants, voire à ceux définissant la torture⁴¹. Ce sont ainsi des actes illicites qui peuvent être sanctionnés au titre de l'article 3 de la Convention européenne des droits de l'Homme, comme les autres mutilations. Mais, dans les faits, ces interventions en principe illégales restent souvent considérées comme légitimes du point de vue médical, et donc traitées comme n'importe quel acte médical : c'est ainsi qu'en France une étude du fichier de l'assurance maladie, le SNIIRAM, identifie 4 678 opérations potentiellement illégales réalisées en 2017 sur des enfants de moins de treize ans, dont 87,4 % sur des enfants de moins de quatre ans⁴².

La Convention sur les droits de l'Homme et la bio-médecine, dite Convention d'Oviedo, définit ce qu'est le consentement libre et éclairé dans son article 5 : « Une intervention dans le domaine de la santé ne peut être effectuée qu'après que la personne concernée y a donné son consentement libre et éclairé. Cette personne reçoit préalablement une information adéquate quant au but et à la nature de l'intervention ainsi que quant à ses conséquences et ses risques. La personne concernée peut, à tout moment, librement retirer son consentement. » Dès l'article 6, cependant, une exception est faite pour les mineurs : « 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. » Les parents se retrouvent donc en situation d'exercer pleinement, sauf situation de nécessité ou litige avec le corps

35. Hurtado c. Suisse, 28 janvier 1994, § 67, avis de la Commission, série A n° 280.

36. Jalloh c. Allemagne, n° 54810/00, § 68.

37. Rapport de Kavot Zillén, Jameson Garland et Santa Sklodnerberga, *The Rights of Children in Biomedicine: Challenges Posed by Scientific Advances and Uncertainties*, op. cit., p. 41.

38. Présentant une forme atypique issue du développement de l'embryon.

39. Rapport de Kavot Zillén, Jameson Garland et Santa Sklodnerberga, *The Rights of Children in Biomedicine: Challenges Posed by Scientific Advances and Uncertainties*, op. cit., p. 43.

40. Rapport de Kavot Zillén, Jameson Garland et Santa Sklodnerberga, *The Rights of Children in Biomedicine: Challenges Posed by Scientific Advances and Uncertainties*, op. cit.

41. Anne Tamar-Mattis, « Medical treatment of people with intersex conditions as torture and cruel, inhuman or degrading treatment or punishment », in *Torture in healthcare settings: reflections on the Special Rapporteur on Torture's 2013 thematic report*, Washington College of Law, Center for Human rights and humanitarian law, février 2014, pp. 91-104 ; Charly Derave, *Venir à bout des procédures médicales de normalisation des personnes inter* : une requête à la Cour européenne des droits de l'homme*, op. cit. ; Manon Yermans, *La pratique de la conformation sexué des mineurs intersexes au regard des obligations incombant à la France en vertu de la Convention européenne des droits de l'Homme*, mémoire de master 2 Droits de l'Homme sous la direction de Marine Eudes et Tatiana Grundler, université Paris-Nanterre, 2019.

42. Chiffres mentionnés lors de l'audition de Benjamin Moron-Puech au Sénat sur l'article 21 bis du projet de loi relatif à la bioéthique adopté par l'Assemblée nationale en première lecture, 12 décembre 2019.

médical dûment tranché par les autorités compétentes, le consentement à la place de l'enfant. Appliquer le régime du consentement libre et éclairé aux opérations sur les enfants intersexes est déjà infondé dans la grande majorité des cas puisque, comme indiqué précédemment, la santé de l'enfant n'est pas mise en danger immédiat ni vital par une absence d'intervention : le cadre de réflexion est donc éminemment critiquable.

Cependant, même en considérant ces situations sous l'angle du consentement parental, il faut souligner que ce dernier doit être libre et éclairé, et donc que les parents doivent recevoir une information pertinente et complète. C'est précisément ce qui est souvent peu ou mal fait. La réversibilité du consentement parental et sa viciation dans le cas d'une information incomplète ont déjà été sanctionnées par la Cour européenne des droits de l'Homme⁴³. Il y a donc une obligation substantielle d'informer les parents de manière complète, avec les alternatives disponibles et, surtout, sans présenter l'intersexuation comme une pathologie ou une anomalie grave et de reconnaître le retrait du consentement⁴⁴.

En tous les cas, aucun État ne peut sans limite s'en remettre aux seuls médecins. Une protection défaillante, l'inaction des autorités s'agissant de permettre aux parents d'exercer le consentement médical dans l'intérêt de l'enfant peuvent être interprétées comme des violations des obligations positives substantielles des États au titre des articles 3 et 8 de la Convention européenne des droits de l'Homme.

Protéger l'identité de genre des personnes intersexes : quelques éléments concernant l'état civil

Une autre difficulté structurelle portant atteinte aux droits des personnes intersexes concerne leur reconnaissance juridique et sociale par le biais de l'état civil.

Une importante jurisprudence de la Cour européenne des droits de l'Homme existe déjà pour établir que l'identité de genre fait partie du droit à la vie privée (article 8) et qu'il existe en la matière un droit à l'autodétermination, dont la liberté de définir son appartenance sexuelle est l'un des éléments les plus essentiels⁴⁵.

Les revendications légitimes de certaines personnes intersexes concernent la possibilité pour tous de pouvoir faire modifier simplement et sans médicalisation la mention du sexe à l'état civil. La possibilité de différer l'affiliation à l'un ou l'autre sexe des nouveau-nés pour permettre à l'enfant d'être pris en compte de manière significative correspondrait à ce que le Conseil de l'Europe conceptualise comme « le droit de l'enfant à un futur ouvert⁴⁶ ». Cette possibilité de différer l'inscription ne fait toutefois pas consensus parmi les personnes intersexes.

Une autre demande, plus spécifique à certaines personnes intersexes adultes (mais qui pourrait également correspondre aux personnes non-binaires dyadiques⁴⁷), concerne l'existence d'une tierce possibilité de genre, sans aucune condition médicale. Une requête contre la France a d'ores et déjà été déposée auprès de la Cour européenne des droits de l'Homme en ce sens. La crainte d'une stigmatisation en cas de marqueur tiers suggère, de même, de réfléchir à la suppression de ces marqueurs sur les

43. Décision *Glass c. Royaume-Uni*, CEDH, 9 mars 2004.

44. Pour pallier ce manque d'information, IGLYO, OII Europe et EPA (respectivement associations européennes de jeunes LGBTI, de personnes intersexes et de parents) ont rédigé un guide, disponible en français, à l'intention des parents.

45. *A.P., Garçon et Nicot c. France*, § 92-96.

46. *Plan d'action stratégique sur les droits de l'Homme et les technologies en biomédecine (2020-2025)*, (§24).

47. C'est-à-dire non-intersexes, selon la terminologie adéquate.

documents les plus communs, de l'état civil jusqu'à la carte d'identité et le NIR, ou en tout cas à les rendre facultatifs comme l'a recommandé le Conseil de l'Europe dans sa résolution de 2017 précitée.

Une protection effective contre les discriminations et les violences

Enfin, les personnes intersexes sont exposées à des discriminations et à des violences, car leurs réalités médicales sont souvent mal comprises. Les caractéristiques sexuelles doivent donc figurer, comme l'orientation sexuelle et l'identité de genre, parmi les « critères prohibés » permettant de sanctionner discriminations et violences aggravées par un motif discriminatoire (en s'appuyant sur l'intersection des critères de sexe, d'état de santé, de handicap, de caractéristiques génétiques et d'apparence physique). Les domaines de la santé, de l'éducation et du soutien aux familles sont particulièrement pertinents pour mettre en œuvre des campagnes de sensibilisation et de prévention, ainsi que des mécanismes de plainte et de redressement des griefs effectivement accessibles, comme y encourage l'ensemble des comités internationaux pertinents.

Une multiplication de timides prises de position en France

Avant la loi, un débat confiné

Le 17 mars 2017, le président de la République François Hollande déclare, lors d'une réception des associations LGBT à l'Élysée, vouloir mettre fin aux chirurgies qui « sont de plus en plus largement considérées comme des mutilations⁴⁸ ». Cette prise de position est inédite.

Jusqu'au débat sur la loi bioéthique, seule la Délégation interministérielle à la lutte contre le racisme, l'antisémitisme et la haine anti-LGBT (Dilcrah) avait inscrit, dès son plan de mobilisation de 2016, la cessation des mutilations sur les enfants intersexes⁴⁹. En février 2017, le Défenseur des droits émet un avis sur le sujet⁵⁰, dans le cadre d'auditions menées par la Délégation aux droits des femmes et à l'égalité des chances entre les femmes et les hommes du Sénat sur le respect des droits des personnes intersexes⁵¹. Faute de données de long terme sur les choix médicaux et constatant des désaccords au sein de ces professions, il se limite à recommander que « le principe de précaution guide les équipes médicales » dans leur décision d'opérer ou non et que soit organisée une « conférence de consensus pluridisciplinaire » sur les protocoles et référentiels de soin. Il souhaite également que soit mis en place un fonds d'indemnisation spécifique pour les victimes de telles interventions par le passé

au sein de l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux (ONIAM). L'avis développe enfin quatre pistes de réforme de l'état civil : suppression de la mention du sexe, création d'une troisième catégorie, simplification de la modification et/ou la rectification de la mention du sexe et allongement du délai de déclaration de la mention. Le Défenseur des droits conseille de simplifier la modification de la mention du sexe (accès aux mineurs et déjudiciarisation) et d'allonger le délai de déclaration à un mois ou plus. Toutefois, ces propositions ne répondent pas à la situation des parents devant inscrire la mention du sexe inconnu de leur enfant intersexe à l'état civil.

Le rapport du Sénat illustre les facteurs de mobilisation sur l'intersexuation en France. Il est, en effet, publié à la suite, d'une part, du rapport du Conseil de l'Europe sur le droit à l'intégrité physique des enfants⁵² et, d'autre part, de l'arrêt de la Cour de cassation sur l'affaire d'une personne ayant demandé une mention « sexe neutre » sur son état civil. Cette demande fut refusée au motif que la binarité de l'état civil « poursuit un but légitime, car elle est nécessaire à l'organisation sociale et juridique, dont elle constitue un élément fondateur⁵³ ». La judiciarisation et le traitement par des instances européennes voire internationales consolident la reconnaissance de la prise en charge de l'intersexuation comme un problème public et non purement médical. Cette judiciarisation demeure cependant limitée par le coût psychologique des procédures

48. Virginie Ballet, « Hollande prône l'interdiction des chirurgies sur les enfants intersexes », *Libération*, 17 mars 2017.

49. Dilcrah, *Plan de mobilisation contre la haine et les discriminations anti-LGBT*, décembre 2016.

50. Avis du Défenseur des droits n°17-04, 20 février 2017.

51. Sénat, *Variations du développement sexuel : lever un tabou, lutter contre la stigmatisation et les exclusions. Rapport d'information n°441*, par Maryvonne Blondin et Corinne Bouchoux, Délégation aux droits des femmes et à l'égalité des chances entre les femmes et les hommes du Sénat, 23 février 2017.

52. Assemblée parlementaire, *Le droit des enfants à l'intégrité physique*, Rapport n°13297 par Marlene Rupprecht, 6 septembre 2013.

53. Cour de cassation, *Sexe neutre et état civil*, 4 mai 2017.

pour les personnes intersexes et l'apprentissage tardif des mutilations subies⁵⁴. Le rapport sénatorial préconise de prendre l'avis de l'enfant en compte et d'appliquer le principe de précaution, sans préciser de mesures concrètes pour assurer le respect de ces principes.

Enfin, l'avis de la Commission nationale consultative des droits de l'Homme (CNCDDH) de 2013 sur l'identité de genre et sur le changement de la mention du sexe à l'état civil ne traite pas de la question de l'intersexuation⁵⁵. En revanche, dans son avis de 2018 sur les maltraitements dans le système de santé, la CNCDDH « considère [...] que certains traitements infligés aux personnes intersexes relèvent des traitements inhumains et dégradants [...] sans tenir compte des normes internationales de protection de l'enfant, du respect de l'intégrité physique et des recommandations de l'ONU⁵⁶ ». Cette approche par les droits humains est sans appel : les opérations précoces sur les enfants intersexes sans leur consentement, lorsqu'elles ne sont pas nécessaires, violent leurs droits fondamentaux.

La loi sur la bioéthique ou l'amplification du sujet intersexe

En France, la prise en charge médicale des enfants intersexes a pour la première fois été débattue dans le cadre d'un projet de loi, à l'occasion de la lecture du projet de loi bioéthique à l'Assemblée nationale en octobre 2019⁵⁷. Alors que le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) n'avait pas étudié cette question et que le gouvernement n'avait donc pas inclus le sujet dans son texte, les propositions des parlementaires ont ouvert un débat salubre. Cer-

tains ont suggéré le remplacement de la notion de « nécessité médicale » par celle de « nécessité vitale » dans le Code civil pour interdire plus clairement les opérations non légitimes sur les enfants intersexes. Des amendements ont également été déposés afin d'assouplir les exigences d'inscription de la mention du sexe à l'état civil ou de la supprimer. Toutefois, l'unique amendement voté établit que les enfants intersexes seront accueillis dans l'un des centres de référence des maladies rares du développement génital qui devront envisager « l'abstention thérapeutique ». Leurs parents seront informés de l'existence d'associations spécialisées, « le consentement du mineur [devra] être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision » et un rapport sera remis au Parlement dans un an sur l'activité de ces centres⁵⁸. Cet amendement n'interdit donc pas explicitement les mutilations sur les enfants intersexes, au motif que celles-ci seraient déjà prohibées par le Code de la santé publique, que l'on manquerait de données sur l'intersexuation pour prononcer une telle interdiction et que les centres spécialisés garantiraient une prise en charge adaptée. Un rapport de l'ONG StopIMG souligne le danger de confier aux auteurs mêmes des mutilations le soin de recevoir les enfants intersexes et de réduire l'enjeu à une dimension purement médicale⁵⁹. De plus, d'après AlterCorpus, les données de la Classification commune des actes médicaux (CCAM) permettant d'affirmer l'absence d'opérations non vitales sur les enfants intersexes ne seraient pas communiquées.

Dans son avis de 2018 sur la bioéthique, le Conseil d'État consacre une partie de sa réflexion à l'étude de la situation des enfants intersexes⁶⁰. De son analyse juridique des notions de « nécessité médicale » et de « consentement », le Conseil d'État déduit que « lorsque le mineur n'est pas apte à exprimer sa

54. Benjamin Moron-Puech, « Les droits des personnes intersexuées, Chantiers à venir, 2^e partie », *Revue des droits de l'Homme*, vol. 11, 2017.

55. CNCDDH, *Avis sur l'identité de genre et sur le changement de la mention du sexe à l'état civil*, 27 juin 2013.

56. CNCDDH, *Agir contre les maltraitements dans le système de santé : une nécessité pour respecter les droits fondamentaux*, 22 mai 2018.

57. Projet de loi n°2187 relatif à la bioéthique, déposé à l'Assemblée nationale le 24 juillet 2019.

58. Amendement n°2334 après l'article 21, présenté le 20 septembre 2019.

59. Rapport alternatif aux 7^e et 8^e rapports périodiques de la France au Comité pour l'élimination de toutes les formes de violence à l'égard des femmes (CEDAW), *Intersex Genital Mutilations : Human Rights Violations Of Persons With Variations Of Sex Anatomy*, compilé par l'ONG StopIGM.org / Zwischeneschlecht.org.

60. Conseil d'État, *Avis sur un projet de loi relatif à la bioéthique*, 18 juillet 2019.

volonté, seul un « motif médical très sérieux » peut justifier que, sans attendre que l'enfant soit en âge de participer à la décision, un acte médical portant gravement atteinte à son intégrité corporelle soit mis en œuvre ». Ce motif médical très sérieux renvoie « aux seules interventions qui s'imposent afin d'éviter de mettre en jeu le pronostic vital de la personne ou les souffrances physiques associées à ces variations. Les traitements qui ont uniquement pour finalité de favoriser la construction identitaire des enfants [...] ne répondent pas à une telle exigence ». En l'état actuel du droit, les opérations sur les enfants intersexes sont donc, sauf motif très sérieux, illégales. Le rapport de la mission d'information sur la révision de la loi bioéthique formule le même avis⁶¹.

Alors qu'il ne s'était pas prononcé sur la prise en charge médicale des enfants intersexes dans son avis de contribution à la révision de la loi bioéthique⁶², le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) a été saisi par le ministère des Solidarités et de la Santé en 2019⁶³. Son approche médicale de l'intersexuation le conduit aux mêmes conclusions que le Conseil d'État : « compte tenu des incertitudes scientifiques, une indication motivée par des considérations psychosociales ne saurait justifier à elle seule une opération liée à une assignation sexuelle pratiquée sur les organes génitaux d'un enfant incapable de discernement ». Toutefois, prônant une « pratique au cas par cas », il « exclut toute modification du Code civil dans le sens d'un ajout disposant que les actes d'assignation sexuée sans motif urgent et vital ne répondent pas à une nécessité médicale ». Le CCNE semble ainsi privilégier la responsabilité médicale à une approche fondée sur les droits humains, accordant aux médecins un pouvoir disproportionné de régulation des corps.

Mouvement intersexe et médecins : l'impossible coopération ?

Les premières mobilisations des instances nationales sur l'intersexuation correspondent à la naissance d'associations intersexes françaises. Ainsi, le Groupement d'information et de soutien sur les questions sexuées et sexuelles (GISS)⁶⁴, devenu AlterCorpus, et le Collectif Intersexes et Allié.e.s (CIA) ont été créés en 2016. La particularité du CIA est qu'il réunit des personnes selon leur identification comme intersexes en tant qu'expérience sociale, et non comme catégorie médicale⁶⁵. Il s'agit d'une approche récente, qui se distingue des organisations plus anciennes regroupant des « malades », telles que l'association Surrénales, l'AGAT sur le syndrome de Turner, ou l'Association du syndrome de Rokitansky. Le CIA se donne pour vocation de structurer une communauté, d'informer sur l'intersexuation et de défendre les droits des personnes intersexes. AlterCorpus et le CIA considèrent que seule une inscription dans la loi de l'interdiction des opérations visant « à altérer les caractéristiques sexuelles d'une personne mineure » en l'absence d'urgence vitale et de son consentement permettrait de mettre fin aux mutilations⁶⁶. En effet, alors que l'analyse juridique du Conseil d'État démontre que l'état actuel du droit interdit déjà ces opérations, l'avis du CCNE affirme qu'en principe « ce texte n'exclut pas des décisions médicales très ponctuelles, au cas par cas, dans certaines hypothèses, alors même que le risque vital n'est pas en cause⁶⁷ ».

L'ambiguïté, du côté des médecins, reste entière : « Ils insistent sur le fait qu'au fil des décennies, leur

61. *Rapport d'information n°1572 déposé par la mission d'information sur la révision de la loi relative à la bioéthique*, présenté par Xavier Breton et Jean-Louis Touraine, 15 janvier 2019.

62. *Avis n°129, contribution du Comité consultatif national d'éthique à la révision de la loi de bioéthique*, 18 septembre 2018.

63. Comité consultatif national d'éthique, *Avis n°132, Questions éthiques soulevées par la situation des personnes ayant des variations du développement sexuel*, 19 septembre 2019.

64. Benjamin Moron-Puech *et al.*, « Le GISS - AlterCorpus : une association engagée auprès des personnes intersexuées », *HAL*, 1^{er} novembre 2017.

65. Pour aller plus loin, voir le mémoire de Loé Petit, *De l'objet médical au sujet politique : récits de vies de personnes intersexes*, *op. cit.*, 2018.

66. CIA, *Inscrire la fin des traitements précoces non consentis sur les enfants intersexes dans la révision de la loi relative à la bioéthique*, note de synthèse.

67. Comité consultatif national d'éthique, *Avis n°132, op.cit.*, 19 septembre 2019.

appréhension du sujet a évolué et que les interventions chirurgicales ou hormonales précoces ont considérablement diminué⁶⁸. Cependant, dans certaines situations, l'apport des interventions précoces leur apparaît fondamental pour la construction de l'identité sexuelle des enfants⁶⁹ ». Cette vision est toujours très partagée, puisque cent quarante médecins l'ont réaffirmée dans deux tribunes en juillet 2019⁷⁰. La même ambiguïté se retrouve dans les protocoles nationaux de diagnostic et de soins (PNDS) sur les variations du développement sexuel de la Haute Autorité de la santé (HAS), oscillant entre la recherche de consentement des enfants et la recommandation de traitements précoces⁷¹. L'Association française d'urologie (AFU) écrit à propos de la prise en charge de l'hyperplasie congénitale des surrénales : « La correction chirurgicale est habituellement programmée entre l'âge de deux et six mois, principalement pour des raisons psychologiques concernant à la fois les parents et l'enfant. Il est certainement assez traumatisant pour la mère de voir sa fille avec des organes génitaux externes anormaux à chaque change. Il est également admis qu'une apparence "normale des organes génitaux" est importante pour l'enfant afin de développer son identité sexuelle bien que cette détermination soit multifactorielle et reste mal connue⁷² ». La justification des opérations précoces non vitales par le malaise des parents, le risque de stigmatisation et le lien supposé entre les organes génitaux et l'identité de genre, témoignant d'une réelle ignorance de la transidentité, laisse à penser que le dialogue préconisé par le CCNE entre les médecins et les personnes intersexes serait bien insuffisant. Les médecins sont, en effet, formés à « corriger » les corps sortant de la norme statistique, sans volonté de malveillance vis-à-vis des nouveau-nés intersexes perçus comme des êtres de souffrance à qui l'on

rétablit des droits en les opérant. Des spécialistes en bioéthique analysent ainsi la situation : « La logique implicite des médecins [...] reflète ce que George Annas a appelé "l'éthique du monstre", qui peut être résumée de la façon suivante : les bébés avec des variations du développement sexuel ne sont pas encore complètement humains, et n'ont pas vraiment de droits fondamentaux. Les chirurgiens en font des êtres humains en les rendant manifestement garçons ou filles, et seulement alors peuvent-ils être considérés comme relevant des droits sexuels et médicaux fondamentaux [...]»⁷³. Les interrogations d'ordre médical des médecins sur l'intersexuation ne doivent donc pas dominer le débat au risque d'éclipser sa nature fondamentalement juridique.

68. Toutefois, l'Association française d'urologie affiche une augmentation des actes chirurgicaux pour les hypospadias (J. Carrouget, E. Eyssartier, M. Margaryan, C. Duverne, G. Podevin, « Évolution des formes d'hypospadias dans le temps : expérience d'un centre hospitalo-universitaire », *Progrès en urologie*, vol. 25, n°13, novembre 2015, qui mentionne une augmentation de 37%).

69. Comité consultatif national d'éthique, *Avis n°132, op.cit.*, 19 septembre 2019.

70. Voir par exemple « L'absence systématique d'intervention chirurgicale précoce aurait de graves conséquences », *Le Monde*, 4 juillet 2019.

71. Haute Autorité de la santé, *Syndrome de Turner, Protocole national de diagnostic et de soins*, janvier 2008.

72. P.Y. Mure, T. Gelas, M. Ripepi, M. Hoch, P. Mouriquand, « Prise en charge chirurgicale de l'hyperplasie congénitale des surrénales (HCS) chez la fille », *Progrès Urologie*, vol. 13, 2003, pp. 1381-1391.

73. Ellen K. Feder et Alice Dreger, « Still ignoring human rights in intersex care », *Journal of Pediatric Urology*, juin 2016, (traduction de l'auteur).

Conclusion

Aujourd'hui encore, les signalements rassemblés par les associations intersexes ainsi que les recherches faites sur les données d'activité de l'Assurance maladie témoignent de la réalité d'interventions chirurgicales précoces non nécessaires sur des enfants en France, malgré une interdiction de principe. L'absence de sanctions réelles, le défaut de réparation pour les victimes ainsi que la difficulté pour beaucoup d'entre elles d'accéder à leur dossier médical sont autant d'indices que le sujet est encore tabou, et qu'il n'existe pas de mécanisme efficace de redressement des griefs.

Le présent rapport rappelle quatre réalités encore trop souvent incomprises en France, qu'il est essentiel de prendre en compte pour une protection effective des droits des personnes intersexes :

- les personnes intersexes existent et sont porteuses de droits (elles représentent par ailleurs une population significative) ;
- les interventions médicales précoces, sans consentement libre et éclairé et sans nécessité vitale, ont toujours lieu en France en 2020 ;
- ces opérations mutilantes sont une grave atteinte à leurs droits humains et ne sauraient donc être traitées sous l'angle de la médecine uniquement ;
- les conséquences de long terme de ces interventions et l'absence de nécessité vitale dans la grande majorité des cas ont été largement démontrées et reconnues par l'ensemble des instances internationales.

Ces réalités obligent le législateur et le personnel politique vis-à-vis des enfants qui naissent aujourd'hui, comme des adultes qui ont subi ces traitements hier. Les pouvoirs publics doivent exercer leur responsabilité à faire prévaloir les droits et l'intégrité physique des enfants intersexes, et pour cela mettre des limites à l'action du corps médical en direction de ces enfants et de leurs parents. Il est indispensable d'interdire effectivement ces mutilations et d'en indemniser les victimes pour reconnaître les erreurs du passé et passer, collectivement, à une

société respectueuse des droits de tous et de toutes. De nombreuses solutions concrètes ont été proposées par des organisations nationales et internationales en ce sens.

La prise en compte de l'intersexuation dans notre société remet en question notre division de l'humanité en deux catégories imperméables. Au lieu de considérer la reconnaissance légale des réalités des personnes intersexes comme une dangereuse atteinte à notre système de lutte contre les inégalités de sexe et de genre, voyons-y l'opportunité de bâtir une société qui fait primer les droits fondamentaux des individus sur ses normes sociales. Le respect de la diversité des corps des personnes intersexes dans les pratiques et dans le droit ouvre une réflexion nécessaire sur le sexe et le genre, pour proposer une politique de lutte contre les violences liées au sexe ou au genre et pour l'égalité des droits qui soit inclusive de toutes les réalités de notre société aujourd'hui.

9 propositions pour reconnaître les droits des personnes intersexes

1. S'agissant **des interventions mutilantes réalisées malgré leur interdiction** de principe sur les enfants intersexes, il est nécessaire d'**estimer leur nombre et leur évolution année après année en France**, par **le biais d'extractions anonymisées** (dans des conditions validées par la CNIL) des fichiers de l'Assurance maladie (SNIIRAM) ou des données d'hospitalisation (PMSI). Santé publique France pourrait être en charge de cette analyse. En fonction de cette veille régulière, une cartographie doit être réalisée.
2. Il est nécessaire de clarifier, par un texte interprétatif, que **les interventions ainsi réalisées sans nécessité médicale sont illicites et ne peuvent plus être pratiquées**, sous peine de différentes sanctions.
3. Cette évolution suppose également **la mise en place d'un mécanisme de réparation collective** dont les modalités de mise en œuvre seront à déterminer.
4. Il est essentiel d'**intégrer des modules sur les variations des caractéristiques sexuelles, les droits et expériences des personnes intersexes dans les programmes de formation initiale et continue des professionnels de santé, de l'éducation, et du social**. Ces formations devraient entraîner une révision des protocoles de soins impliquant des modifications des caractéristiques sexuelles de l'enfant sans nécessité vitale.
5. Dans les maternités et tous les services accueillant de futurs parents, il faut **mettre en place des supports et protocoles d'information des parents sur les réalités vécues par les enfants intersexes et donner systématiquement aux parents concernés les ressources existantes** (en particulier le contact des associations intersexes). **L'accès des personnes à leur dossier médical doit également être rendu plus transparent**, au besoin par une instance de médiation dans des conditions à définir, de manière à leur permettre de faire valoir leurs droits.
6. À la naissance de leur enfant intersexe, les parents doivent déclarer son sexe à l'état civil sans pouvoir le déterminer ou connaître son genre. Il est donc indispensable d'**assouplir les règles concernant la déclaration du sexe de l'enfant à sa naissance en cas d'intersexuation et de supprimer les références à des traitements médicaux dans la circulaire du 28 octobre 2011 qui régit cette déclaration**.
7. Pour respecter au mieux les identités de genre des personnes intersexes, **le changement de la mention du sexe à l'état civil doit pouvoir se faire de manière simple**, déconnectée de considérations physiologiques et sans frais prohibitifs. En ce sens, par rapport à la situation existante, il faut dans l'immédiat **veiller à éviter une « médicalisation de fait » des documents apportés en soutien de la demande, et permettre une transcription plus rapide des jugements rendus**. Le changement de la mention du sexe à l'état civil doit par ailleurs **être explicitement ouvert, sous le contrôle du juge des enfants, aux personnes mineures, avec l'accord des parents sauf lorsque l'intérêt supérieur de l'enfant l'exige**.

8. Les identités de genre des personnes intersexes, comme celles des personnes dyadiques, ne se retrouvent pas nécessairement dans la binarité femme/homme. Pour faire droit à cette réalité, **plusieurs scénarios sont possibles : une solution serait la suppression de la mention du sexe**, puisque les droits et devoirs des personnes ne sont pas différenciés en fonction du sexe. S'il est certainement possible de restreindre cette mention dans les usages du quotidien, le Défenseur des droits juge qu'« une telle suppression en l'état actuel du droit positif [...] est difficilement réalisable », notamment en raison des mécanismes existants de lutte contre les **discriminations. La création d'une mention tierce est une autre possibilité**, en veillant à adopter un vocabulaire non stigmatisant et à éviter de potentiels effets d'assignation identitaire. L'OII plaide pour cette solution, par l'instauration d'une « mention neutre ». Ce n'est toutefois pas le cas du Collectif intersexes et Allié.e.s, qui craint les effets stigmatisants d'une telle mention pour les enfants et ses potentielles conséquences contre-productives (notamment une augmentation du recours aux mutilations précoces). À terme, le Collectif recommande la suppression de la mention du sexe, qui semble plus satisfaisante de ce point de vue.
9. Enfin, **la protection des droits des personnes intersexes doit être pleinement reconnue dans les politiques de lutte contre les discriminations et les violences** ; les associations intersexes doivent être associées aux comités consultatifs *ad hoc* aux niveaux départemental, régional et national, et les formations et campagnes de sensibilisation mises en œuvre contre les discriminations et violences doivent intégrer les enjeux relatifs aux personnes intersexes.

Ce rapport a bénéficié de la contribution de

- **Loé Petit** du CIA-OII France,
- **Benjamin Pitcho**, avocat,
- **Benjamin Moron-Puech**, maître de conférences à l'Université Paris II-Assas,
- **Mila Petkova**, avocate.

Les autrices remercient également **Diane Vitoux** et **Sana Hamdi** pour leur aide.

Table des matières

- 01 Introduction

- 07 Un corpus conséquent de recommandations internationales et européennes
- 07 L'intersexuation, un sujet émergent au croisement de multiples préoccupations de droit international
- 08 Protéger les corps intersexes : la question des mutilations
- 10 Protéger l'identité de genre des personnes intersexes : quelques éléments concernant l'état civil
- 11 Une protection effective contre les discriminations et les violences

- 13 Une multiplication de timides prises de position en France
- 13 Avant la loi, un débat confiné
- 14 La loi sur la bioéthique ou l'amplification du sujet intersexe
- 15 Mouvement intersexe et médecins : l'impossible coopération ?

- 17 Conclusion

- 19 9 propositions pour reconnaître les droits des personnes intersexes

Derniers rapports :

12_2019 : Renforcer l'information des Français sur l'Union européenne : le défi du cycle européen 2019-2024

Rémy Broc, Rémi Lauwerier, Théo Verdier

01_2020 : Pour travailler à l'âge du numérique, défendons la coopérative !

Jérôme Giusti, Thomas Thévenoud

02_2020 : Financement de la vie politique en France : 11 propositions pour insuffler de la justice

Émeric Bréhier, Hugo Le Neveu-Dejault

**Collection dirigée par Gilles Finchelstein
et Laurent Cohen**

© Éditions Jean-Jaurès
12, cité Malesherbes - 75009 Paris

www.jean-jaures.org



fondationjeanjaures



@j_jaures



fondation-jean-jaures



www.youtube.com/c/FondationJeanJaures



Fondation
Jean Jaurès
ÉDITIONS