

**Audition au Sénat sur l'article 21 *bis*
du projet de loi relatif à la bioéthique
adopté par l'Assemblée Nationale en première lecture¹**

Propos introductifs

Madame la sénatrice,
Monsieur le sénateur,

Merci de me recevoir à l'occasion de cette audition pour laquelle vous avez souhaité recueillir mon expertise sur l'article 21 *bis* du projet de loi relatif à la bioéthique adopté par l'Assemblée Nationale en première lecture.

Avant de vous donner mon avis sur cet article, il m'apparaît important de vous indiquer depuis quelle position je parle. Deux éléments à cet égard.

Premièrement, je viens d'une famille de médecins : mon père est médecin généraliste, son père était lui aussi médecin généraliste et député, mon grand-oncle était psychiatre et pionnier dans la prise en charge des personnes transgenres, et enfin mon grand-père maternel était également médecin radiologue.

Deuxièmement, je viens vous parler aujourd'hui en tant qu'enseignant-chercheur en droit, spécialiste dans les droits humains, en particulier les droits des minorités corporelles. Ce terrain je le laboure depuis dix ans, en usant notamment d'une méthodologie expérimentale et participatives qui me conduit à formuler des hypothèses de recherche à partir notamment d'informations recueillies auprès des acteurs et actrices de terrain et à les soumettre ensuite au jugement des magistrats et éventuellement des acteurs et actrices émanant de la société civile ou d'institutions publiques. C'est ainsi par exemple que j'ai pu formuler l'hypothèse que le droit au respect de la vie privée, tel garanti par l'article 8 de la Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales, imposait aux États parties à cette convention de reconnaître un sexe neutre et que j'ai ensuite entendu éprouver cette hypothèse en apportant mon concours à une démarche judiciaire que souhaitait initier en ce sens une personne intersexuée.

Aujourd'hui, la question qui va m'intéresser est de savoir si cet article 21 *bis* permet à la France de se conformer à ses engagements internationaux ou s'il laisse subsister des violations des droits humains des personnes intersexuées. Par personne intersexuée ou personne en état d'intersexuation — je ne parle pas de « personne intersexe » pour ma part —, j'entends, pour reprendre la définition de l'ONU que je fais mienne, les personnes qui « *sont nées avec des caractères sexuels (génitaux, gonadiques ou chromosomiques) qui ne correspondent pas aux définitions binaires types des corps masculins ou féminins* »². Cette définition comprend notamment les personnes présentant un « hypospade » (quel qu'en soit le type) ou une « hyperplasie congénitale des surrénales », tout cela en conformité avec

¹ Le présent document reprend avec davantage de références bibliographiques le contenu d'une communication faite au Sénat le jeudi 12 décembre, lors d'une des deux tables rondes organisée par la Commission spéciale chargée d'examiner le projet de loi relatif à la bioéthique. Nous sommes redevables à Lucie Dupin, Vincent Guillot et Laurence Brunet pour leur relecture et commentaires sur ce texte.

² <https://www.unfe.org/wp-content/uploads/2017/05/Intersex-FR.pdf>

l'acceptation que le CCNE retient de cette notion dans son avis n° 132³. Cette acceptation large se justifie par le fait que toutes ces personnes sont exposées au même risque : celui de voir leur caractéristiques sexuées conformées sans y avoir consenti.

Je commencerai par vous présenter les obligations internationales pesant sur la France en matière de protection de l'intégrité des personnes intersexuées (1.), puis je vous montrerai que l'article 21 *bis* que vous examinez ne permettra pas à la France de remplir ses obligations (2.), d'où la nécessité, comme nous le verrons en conclusion, de modifier substantiellement cet article 21 *bis* pour empêcher une probable nouvelle condamnation de la France liée à sa prise en charge des personnes intersexuées (3.)

1. Les obligations internationales pesant sur la France

Dans un souci de simplicité, mais aussi d'efficacité, je me concentrerai ici sur la seule Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales (la CSDHFLF) telle qu'appliquée et interprétée par la Cour européenne des droits de l'homme (CEDH). Ce choix tient au caractère obligatoire des décisions de cette Cour pour la France, tant au regard des règles de la Convention prévoyant que les décisions de la Cour s'imposent à la France (art. 46 de la Convention⁴), qu'au regard des règles internes puisque la Cour de cassation et le Conseil d'État reconnaissent aux décisions de la CEDH l'autorité de la chose jugée, et même interprétée et que le législateur a en outre, depuis la loi dite « J21 » de 2016 ([art. 42 de la loi](#)), étendu de la matière pénale vers la matière civile la possibilité d'un recours en révision des décisions de justice ayant donné lieu définitive ayant donné lieu à une condamnation de la France par la CEDH. Je me concentrerai ici, au regard de l'objet d'une loi de bioéthique qui est d'encadrer les pratiques médicales sur le corps au regard des enjeux de droits humains qu'elles posent, sur l'**article 3** de la **CSDHFLF**. Cet article dispose :

« Nul ne peut être soumis à la torture ni à des peines ou traitements inhumains ou dégradants. »

Cet **article** a été **interprété** par la Cour européenne des droits de l'homme comme signifiant non seulement que les États (et leurs agenz*) ne devaient pas réaliser d'actes de torture ou de traitements inhumains et dégradants, mais aussi que pesaient sur ces premiers deux **obligations positives**. D'une part, enquêter sur les allégations de torture et de traitements inhumains et dégradants et d'autre part, ce qui nous intéresse davantage pour cette loi de bioéthique, qu'ils devaient **prévenir, de manière efficace**, la réalisation d'actes de **tortures et de traitements inhumains et dégradants**. On peut en particulier ici citer l'affaire [A. c/ Royaume-Uni rendue le 23 septembre 1998](#). Voici ce qu'on peut y lire :

*« La Cour considère que, combinée avec l'article 3, l'obligation que l'article 1 de la Convention impose aux Hautes Parties contractantes de **garantir à toute personne** relevant de leur juridiction les droits et libertés consacrés par la Convention leur commande de prendre **des mesures propres à empêcher que lesdites personnes ne soient soumises à des tortures ou à des peines ou traitements inhumains ou dégradants**, même administrés par des particuliers (voir, mutatis mutandis, l'arrêt H.L.R. c. France du 29 avril 1997, Recueil 1997-III, p. 758, § 40). **Les enfants et autres personnes vulnérables,***

³ https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/avis_132_1.pdf. Le CCNE use certes de l'expression « variation du développement sexuel », mais celle-ci est empiriquement équivalente à celle d'intersexuation ici utilisée, ainsi qu'en atteste la liste des variations qu'il y fait entrer (p. 10-11).

⁴ « Les Hautes Parties contractantes s'engagent à se conformer aux arrêts définitifs de la Cour dans les litiges auxquels elles sont parties. »^{[1][SEP]}

en particulier, ont droit à la protection de l'Etat, sous la forme d'une prévention efficace, les mettant à l'abri de formes aussi graves d'atteinte à l'intégrité de la personne »

Si l'on applique cela aux problèmes soulevés par les personnes intersexuées, il apparaît que **toute atteinte à l'intégrité du corps d'une personne intersexuée** motivée par le seul but de conformer son corps aux idéaux-types du mâle et de la femelle, constitue, en raison de l'âge de la personne et des conséquences négatives graves et irréversibles que cela entraîne, un **traitement inhumain et dégradant**. Nous l'avons montré une première fois en 2017⁵ et redémontré minutieusement dans un article à paraître en 2020⁶. D'autres collègues ont également montré que la qualification de **torture**, telle qu'entendue en droit international public, était pleinement applicable⁷ et nous l'avons rappelé lors d'un colloque organisé en juin dernier à l'Assemblée Nationale par l'Espace Éthique d'Île-de-France⁸ (sur ces démonstrations, cf. *Encadré n° 1, infra*).

Pourtant, comme nous allons à présent le montrer de tels actes médicaux de conformation sexuée ont bien lieu en France, en raison de l'absence de dispositif de prévention efficace.

Encadré n° 1 : *Les qualifications juridiques des actes de conformation sexuée au regard de l'article 3 de la CSDHLP*

L'utilisation des qualificatifs de « torture » ou de « traitements inhumains et dégradants » pour désigner des actes médicaux réalisés par des professionnel·les de santé peut sans doute surprendre, voire heurter. En effet, il est peu commun d'user de ces qualificatifs pour décrire l'activité médicale, du moins celle qui nous est contemporaine⁹. Juridiquement, cependant, ces qualificatifs sont appropriés pour qualifier les actes de conformation sexuée.

En droit, la question de l'application à des actes médicaux de ces qualificatifs a trouvé une intéressante application dans l'affaire *Jalloh c. Allemagne*, rendue en 2006 par la Cour

⁵ « Le droit des personnes intersexuées, Chantiers à venir, 2^e partie », *La Revue des droits de l'Homme*, n° 11, p. 34-38.

⁶ Avec M. Petkova, « L'universalité de la « Déclaration universelle des droits de l'Homme » en question : le cas des personnes intersexuées », *Les approches queer du droit international : Des droits LGBTI à la critique transversale*, Réseau Olympe, Société de législation comparée, 2020, à paraître.

⁷ A. 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 ; C. 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 dir. d'I. Rorive. Centre Perelman de Philosophie du droit, août 2018* ; M. Yzermans, *La pratique de la conformation sexuée 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, Université Paris Nanterre, 2019.

⁸ Cf. la captation vidéo : https://www.youtube.com/watch?v=XxDzkxm_Hn4.

⁹ Rappr. A. Leca, *L'ordre sanitaire national-socialiste. Rémanence, résilience et récurrence au XXI^e siècle. Manuel anti-nazi*, LEH, 2016, p. 16 : « Certains pensent que les nazis n'ont été que des monstres et cette conviction a donné naissance à une altérité radicale : nous ne sommes pas comme eux et c'est réconfortant [...]. Or si l'histoire de l'aventure hitlérienne peut utilement nous instruire, elle est desservie par cette déshumanisation des auteurs de crimes nazi, somme toute rassurante : en faisant d'eux des monstres nous nous interdisons de nous remettre nous-mêmes en question »

européenne des droits de l'homme, à propos d'une personne qui s'était vue retirer de force des stupéfiants présents dans son estomac¹⁰. La Cour y a jugé ceci :

« Une mesure dictée par une nécessité thérapeutique du point de vue des conceptions médicales établies ne saurait en principe passer pour inhumaine ou dégradante [...]. Il incombe pourtant à la Cour de s'assurer que la nécessité médicale a été démontrée de manière convaincante et que les garanties procédurales [...] existent et ont été respectées. » (§ 69 à 74)

Il résulte de cette décision que des actes médicaux sont susceptibles de relever de la qualification de traitements inhumains et dégradants s'ils ont lieu sans « nécessité médicale » ou s'ils ont été réalisés sans que ne soient respectées les garanties procédurales existantes, en particulier le recueil du consentement libre et éclairé de la personne. Si l'une ou l'autre de ces conditions fait défaut, l'acte médical sera qualifié de *mauvais traitement*.

Pour relever des qualificatifs de torture ou de traitement inhumains et dégradants, ce mauvais traitement doit en outre présenter certaines caractéristiques. Pour relever des traitements inhumains et dégradants, il faut que ce mauvais traitement satisfasse au « minimum de gravité » requis, lequel dépend de la gravité des actes et de la situation de vulnérabilité de la victime. Pour relever de la torture, il faut que ces mauvais traitements satisfassent aux conditions de l'article 1 de la Convention de l'ONU contre la torture que la CEDH a fait sienne à partir de l'arrêt *Selmouni c. France*¹¹. L'on peut résumer cette définition en reprenant les mots du juge Zupančič dans son opinion concordante dans l'affaire *Jalloh c/ Allemagne* précitée :

« La torture, en d'autres termes, est 1. un delictum proprium ; elle ne peut être commise que par un agent de la fonction publique ou toute autre personne agissant à titre officiel. 2. Elle exige une intention précise (dolus specialis), autrement dit il faut que la conduite en question soit voulue ou qu'il y soit acquiescé dans le but d'infliger une douleur ou des souffrances aiguës à une personne, mais aussi a) d'obtenir de la personne torturée ou d'une tierce personne des renseignements ou des aveux, b) de la punir d'un acte qu'elle ou une tierce personne a commis ou est soupçonnée d'avoir commis, c) de l'intimider ou de faire pression sur elle ou d'intimider ou de faire pression sur une tierce personne, ou d) pour tout autre motif fondé sur une forme de discrimination quelle qu'elle soit. » (p. 43)

Appliquons ces principes aux actes de conformation sexuée, d'abord en recherchant s'il y a eu mauvais traitement, puis en recherchant si les conditions des traitements inhumains et dégradants ou de la torture sont réunies.

Les actes de conformation sexuée constituent-ils des mauvais traitements ? Oui dans la mesure où à la fois d'une part ils ne répondent pas à une nécessité médicale et où d'autre part il n'y a pas de consentement libre et éclairé du mineur intersexué.

Sur la nécessité médicale d'une part, comme l'a en effet indiqué le Conseil d'État, en s'appuyant notamment sur mes travaux, l'intersexuation ne peut pas être considéré en soi comme une maladie faite de souffrance toujours observable. En outre, la preuve de la nécessité des actes médicaux réalisées n'a pas été rapportée : il n'a à ce jour pas été prouvé scientifiquement que les actes de conformation sexuée présentaient plus de bénéfices que de risques et il n'a pas non plus été prouvé que les méthodes moins invasives de soutien psychologiques étaient moins efficaces que ces actes de conformation sexuée.

¹⁰ CEDH, *Jalloh c. Allemagne*, 11 juill. 2006, n° 54810/00, <http://hudoc.echr.coe.int/eng?i=001-76308>.

¹¹ CEDH, *Selmouni c. France*, 28 juill. 1999, n° 25803/94, § 96, <http://hudoc.echr.coe.int/eng?i=001-62842>.

Sur le consentement d'autre part, ainsi que l'a observé le Conseil d'État, les conditions de recueil d'un consentement libre et éclairé ne sont pas remplies : les personnes concernées n'ont pas l'occasion d'y consentir directement compte tenu de leur jeune âge (plus de 85% des opérations illégales ont lieu, nous l'avons dit, entre 0 et 4 ans) et le consentement de leurs parents n'est pas éclairé, puisque ceux-ci ne sont pas informés sur tous les risques et qu'on leur présente l'intersexuation comme une maladie, ce qui oriente nécessairement leur choix comme l'a rappelé le Défenseur des droits (p. 6 de l'avis 17/04).

Ces actes de conformation sexuée constituent-ils des traitements inhumains et dégradants ? Oui, puisqu'ils atteignent le niveau minimum de gravité requis. En effet, ces atteintes à l'intégrité physique ont des conséquences importantes et irréversibles pour ces personnes, elles sont réalisées sur leur partie génitales et elles sont effectués sur des personnes particulièrement vulnérables ; soit autant d'éléments habituellement pris en compte par la Cour européenne des droits de l'homme pour retenir la qualification de traitement inhumain et dégradant¹².

Ces actes constituent-ils des actes de torture ? Oui, pour les plus graves d'entre eux car 1° ils sont commis par des agents de l'État (les praticiens hospitaliers) ou à tout le moins sont financés par l'État dans des établissements participant au service public de la santé et car 2° les personnes les réalisant sont conscientes, au regard de leur formation, de la souffrance aiguë infligée aux personnes et qu'elles agissent d'une manière discriminatoire à l'égard de leurs patient·es intersexué·es en leur déniaient, sur la base de leurs caractéristiques sexuelles atypiques, un droit à l'auto-détermination et à l'intégrité physique.

¹² CEDH, 1^{er} avr. 2004, *Rivas c/ France*, § 42, jugeant qu'un coup porté dans les parties génitales d'un mineur constitue un traitement inhumain et dégradant ; CEDH, 7 oct. 2008, *Bogumil c/ Portugal*, § 77 à 81, retenant l'absence de violation de l'article 3 en présence d'un acte médical réalisé sans le consentement de l'intéressé, dès lors que cet acte poursuivait un but thérapeutique, était simple et avait été sans conséquence pour la santé de l'individu ; CEDH, 12 oct. 2006, *Mubilanzila Mayeka et Kaniki Mitunga c/ Belgique*, § 69, donnant un rôle déterminant à l'âge de la victime pour retenir une violation de l'article 3.

2. Le non-respect par la France de ses obligations internationales vis-à-vis des personnes intersexuées

Il convient ici de rappeler un constat, déjà posé par d'autres institutions, à savoir que le dispositif actuel de prévention de la torture et des traitements inhumains et dégradants est largement inefficace lorsqu'il s'agit des personnes intersexuées, ce qui impose de le réformer (2.1.). L'on montrera ensuite en quoi la réforme introduite par l'article 21 *bis* ne pourra en aucun cas aboutir à une prévention efficace des risques de torture et de traitement inhumains et dégradants (2.2.).

2.1. L'inefficacité du dispositif actuel de prévention de la torture et des traitements inhumains et dégradants sur les personnes intersexuées

Comme nous l'avons montré dans un article paru en 2019¹³, le **droit français actuel protège sur le papier** pleinement l'intégrité des **personnes intersexuées** et prohibe tout acte médical qui serait analysé comme un acte de torture ou un traitement inhumain ou dégradant au regard de l'article 3 précité. En effet, tant le droit civil ([article 16-3 c. civ.](#)¹⁴), que le droit pénal ([art. 222-7 et s.](#) prohibant les violences) ou encore la déontologie médicale ([art. R. 4127-41 CSP](#)¹⁵) interdisent les atteintes à l'intégrité des caractéristiques des personnes mineures intersexuées lorsqu'elles ne répondent pas à une nécessité médicale et qu'elles ne sont pas consenties par ces personnes elles-mêmes (et non leurs parents les représentant).

Pourtant, comme nous l'avons montré dans le même article, **ces beaux principes sont privés d'efficacité** par toute une série de règles et de pratiques médicales et sociales encourageant les institutions censées théoriquement protéger l'enfant (parents, médecins et procureurs de la République), à accepter la réalisation d'actes médicaux de conformation des caractéristiques sexuées des personnes intersexuées aux standards du masculin et du féminin (ce que nous appelons depuis un article de 2013¹⁶ les « opérations de conformation sexuée » ; terminologie depuis reprise par le Conseil d'État¹⁷). Nous n'y reviendrons pas et vous renvoyons à notre article de 2019 où était évoquées tant les **instructions et circulaires encadrant l'état civil**¹⁸ et qui **promeuvent la réalisation d'actes de conformation sexuée** avant l'inscription de son sexe à l'état civil, que les **arrêtés** mettant en place des **centres de référence** pour la prise en charge des personnes intersexuées et qui, adoptant une **approche pathologisante**, aboutissent nécessairement à la réalisation d'actes médicaux qu'une approche en terme de droits humains permettrait d'éviter¹⁹.

¹³ « [Intersexuation et binarité. Un état des lieux du droit français](#) », *Droits de l'Homme et sexualité*, Éditions des archives contemporaines, 2019.

¹⁴ « Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité médicale pour la personne ou à titre exceptionnel dans l'intérêt thérapeutique d'autrui. \ Le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir. »

¹⁵ « Aucune intervention mutilante ne peut être pratiquée sans motif médical très sérieux et, sauf urgence ou impossibilité, sans information de l'intéressé et sans son consentement. »

¹⁶ « [Aspects juridiques et éthiques des actes médicaux de conformation sexuée. Étude du concept de nécessité médicale et de la place du mineur dans les décisions médicales le concernant](#) », *Revue droit & santé, Hors série – 50^e numéro*, p. 200-214.

¹⁷ Conseil d'État, *Révision de la loi de bioéthique, quelles options pour demain ?*, juin 2018, p. 134

¹⁸ Not. la [circulaire du 28 oct. 2011 relative aux règles particulières à divers actes de l'état civil relatifs à la naissance et à la filiation](#), § 55.

¹⁹ Arrêté du 9 mai 2017 portant labellisation de centres de références pour une maladie rare ou un groupe de maladies rares, NOR : AFSH1730222A, [BO Santé, 15 mai 2017](#), p. 24.

Ce qu'il faut retenir est que cette **défaillance structurelle dans la prévention des actes de torture et de traitements inhumains et dégradants se traduit** dans les faits, depuis au moins 1970 — date de la première instruction sur l'état civil promouvant ces pratiques — par la **réalisation chaque année de plusieurs milliers d'actes médicaux illégaux** de conformation sexuée sur les enfants intersexués. Concrètement, en effet, les données de santé que nous avons recueillies entre 2006 et 2018, révèlent la réalisation d'actes médicaux dépourvus de nécessité médicale et réalisés à des seules fins esthétiques ou sociales, sur des personnes mineures incapables à exprimer un consentement ou non mis en mesure de le faire de manière éclairée eu égard à l'approche strictement pathologisante qui leur est donnée de leur situation. C'est ce qu'a **constaté en 2019 la Mission d'information de l'Assemblée nationale** sur la révision des lois de bioéthique :

*« Les interventions pratiquées impliquent des protocoles invasifs incluant notamment des opérations chirurgicales sur les organes sexuels (telles que **clitoridectomie, vaginoplastie, dilatation vaginale, castration et ablation des gonades, etc.**) ainsi que des traitements hormonaux pendant plusieurs années, voire toute la vie. Ces protocoles, le plus souvent réalisés dans les trois premières années de vie, visent à **effacer les variations corporelles** afin de donner aux organes génitaux des enfants nés avec une variation du développement sexuel une apparence conforme au sexe dans lequel l'enfant sera élevé. »²⁰*

La réalisation de ces actes a été non seulement constatée par les autorités, mais leur irrégularité a également été dénoncée.

Ces violations des droits humains ont **d'abord été dénoncées médiatiquement par les personnes concernées dans les années 2000**, ainsi que je l'ai rappelé dans un article paru en 2018 à l'occasion duquel j'ai réalisé un historique de l'apparition de la question intersexe dans l'espace médiatique contemporain²¹. Ces allégations de « mutilations » (le terme était déjà employé) auraient dû appeler dès cette date de la part des autorités publiques une réaction. Il n'en a rien été.

Ceci a conduit les organisations de personnes intersexuées à se plaindre de l'inaction des autorités publiques françaises devant plusieurs comités de l'ONU en charge de surveiller le respect par la France de la prohibition des actes de tortures et des traitements inhumains et dégradants, ainsi que des obligations positives associées à cette prohibition. En dernier lieu, le Comité contre l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes, après avoir rappelé les constatations du **Comité contre la torture**²² ou du Comité des droits de l'enfant²³, s'est dit **« préoccupé par [...] les actes chirurgicaux et autres traitements, non nécessaires du point de vue médical et irréversibles, réalisés de façon courante sur les enfants intersexués »**²⁴. Cela a conduit ce Comité, dans le sillage des recommandations des deux autres Comités de l'ONU, à recommander **« qu'aucun enfant [ne soit] soumis à des actes chirurgicaux ou à des traitements qui ne sont pas nécessaires »**²⁵.

²⁰ <http://www.assemblee-nationale.fr/15/rap-info/i1572.asp>, p. 116.

²¹ « [Rejet de l'action d'une personne intersexuée pour violences mutilantes. Une nouvelle mutilation juridique par la Cour de cassation ?](#) », *La Revue des Juristes de Sciences po*, n° 15, 2018, spé. p. 80 et s.

²² *Observations finales concernant le septième rapport périodique de la France*, CAT/C/FRA/CO/7, 10 juin 2016, § 34. Adde M. Mottet-Caisson, *Les variations du développement sexuel. Problème public émergent aux enjeux complexes*, EHESS, mémoire de Master 2 sous la dir. d'I. Théry, 2019.

²³ *Observations finales concernant le cinquième rapport périodique de la France*, CRC/C/FRA/CO/5, 23 févr. 2016, § 47.

²⁴ [Observations finales concernant les septième et huitième rapports périodiques de la France, CEDAW/C/FRA/CO/7-8, 22 juillet 2016](#), § 17 (f)

²⁵ *Idem*, § 17 (f)

Le constat de ces violations des droits humains et donc de cette **protection inefficace de l'intégrité des personnes intersexuées** a été **réitéré** par des autorités nationales. Ainsi :

- La Délégation interministérielle à la lutte contre le racisme, l'antisémitisme et la haine anti-LGBT, dans son [plan de mobilisation](#) de décembre 2016 (p. 25), a demandé « *d'arrêter les opérations et mutilations sur les enfants intersexes* », considérant implicitement mais nécessairement que celles-ci avaient bien lieu ;
- Le Défenseur des droits, dans son avis 17/04 sur les personnes intersexuées²⁶, a constaté que les justifications avancées par les médecins ne répondaient pas toujours à une nécessité thérapeutique et que l'information n'était pas donnée correctement en amont. On peut y lire :

« pour celles ou ceux [des professionnel·les de santé] qui mettent en avant le but thérapeutique des interventions, en dehors des cas où le pronostic vital est engagé et où les organes ne sont pas fonctionnels, il est difficile de distinguer ce qui relève de la nécessité médicale ou non » (p. 7).

« Cette information peut être délivrée maladroitement, voire violemment, par des professionnel·le.s de santé non formés à la prise en charge des enfants intersexes » (p. 5).

- La Commission nationale consultative des droits de l'homme, dans son avis du 22 mai 2018 sur les maltraitances dans le système de santé²⁷, faisait également le constat de telles violations après l'analyse d'un protocole de bonnes pratiques produit par les centres de référence prenant en charge l'intersexuation et mis en ligne sur le site de la Haute autorité de santé (HAS) :

« La CNCDH considère aussi que certains traitements infligés aux personnes intersexes relèvent des traitements inhumains et dégradants. En effet dans un protocole en date de 2018 la HAS tient un discours ambigu sur la pratique d'opérations de mutilation sexuelle sur les nouveaux nés intersexes » (p. 17).

- Enfin, le Conseil d'État, dans son avis de 2018 précité, après avoir reconnu que « *[l]es raisons invoquées par le corps médical pour effectuer de telles interventions sont d'ordre essentiellement psychologique* »²⁸, a affirmé ceci, condamnant dès lors nécessairement les actes de conformation sexuée dont il avait constaté l'existence dans son étude :

« En définitive, l'acte médical ayant pour seule finalité de conformer l'apparence esthétique des organes génitaux aux représentations du masculin et du féminin afin de favoriser le développement psychologique et social de l'enfant ne devrait pas pouvoir être effectué tant que l'intéressé n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté et de participer à la prise de décision. » (p. 140) .

Le Conseil d'État relevait également, comme le Défenseur des droits, des insuffisances graves dans l'information des patient·es :

²⁶ https://juridique.defenseurdesdroits.fr/doc_num.php?explnum_id=18576.

²⁷ https://www.cncdh.fr/sites/default/files/180522_avis_maltraitances_systeme_de_sante.pdf

²⁸ Conseil d'État, précité, p. 134.

« Le Conseil d'État constate que les soignants sont souvent dans l'incapacité de fournir aux parents d'un nourrisson présentant des variations du développement génital une information exhaustive sur l'utilité et les risques des actes médicaux envisagés » (p. 141).

Le constat de l'existence d'actes de conformation sexuée illégaux est nettement fait par toutes ces institutions nationales et internationales en charge de la protection des droits humains. Certes, quelques unes des sources internes précitées, en particulier l'avis du Défenseur des droits, laissent entendre que ces pratiques illégales auraient cessé ou, à tout le moins, qu'elles auraient diminué. La consultation des bases de données, en particulier celle du SNIIRAM, laisse apparaître qu'il n'y a **aucun changement substantiel de ces pratiques** et que les allégations de certains médecins français, tout comme celles réalisées auparavant par des médecins étrangers (voir *Encadré n° 2, infra*), sont inexactes voire mensongères.

L'on constate une augmentation d'environ 10% des actes entre 2006 — date d'adoption d'un nouveau paradigme international de prise en charge de l'intersexuation censé aboutir à une moindre prise en charge — et 2017. **En 2017, pour donner quelques chiffres** issus des bases de données de l'Assurance maladie désormais en accès ouvert, **l'on trouvait au minimum 4678 opérations illégales** sur enfants de moins de 13 ans (4092 si on retient comme âge minimal pour consentir 5 ans et non 13 ans), étant entendu qu'en raison d'**importantes « erreurs de codage »**²⁹, reconnues par certain-es professionnel·les des centres de références eux-mêmes, **nombre d'actes n'ont pas pu être comptabilisés**, comme c'est le cas pour tous les actes réalisés sur les personnes atteintes d'une hyperplasie congénitale des surrénales³⁰. Il doit être relevé que, parmi ces opérations, on trouvait notamment des **opérations dites de féminisation (réduction du clitoris et vaginoplastie** notamment) réalisées dans les établissements publics de santé où se trouvent les centres de référence : l'AP-HP et les Hospices civils de Lyon.

Encadré n° 2 : Les allégations d'abandon des pratiques médicales à l'étranger

Il doit être relevé plus généralement que, à l'étranger, bien souvent lorsque les pratiques médicales ont été contestées, les médecins spécialisés ont prétendu que leurs pratiques avaient changé et que pratiquement aucune opération n'avait lieu. Pourtant, systématiquement, l'étude *a posteriori* des données de santé a pu permettre de révéler qu'il n'en était rien. Ainsi :

- Aux États-Unis, lorsque la ville de San Francisco a commencé, *via* sa Commission des droits humains, à s'intéresser aux opérations réalisées sur les enfants intersexués, elle a entendu le Dr. Baskin, urologue pratiquant ces opérations dans la ville, sur l'existence de ces opérations. Celui-ci a alors répondu en audition publique qu'il ne réalisait qu'une opération sur des enfants intersexués par année³¹. Pourtant, les recherches réalisées ultérieurement par cette Commission sur les données de santé ont révélé que le chiffre réel était de 307 opérations sur les quatre années passées, soit un chiffre sans commune mesure avec celui annoncé officiellement³².

²⁹ En particulier, seuls les codes ORPHA ont été renseignés et non les codes CIM et CCAM. Or les codes Orpha sont internes aux centres de références et ne permettent pas un remboursement et une comptabilisation dans le SNIIRAM.

³⁰ L'on ne trouve dans les données recueillies aucunes correspondant aux personnes ayant un tel diagnostic (code E25 dans la CIM-11 à usage PMSI), alors que des professionnel·les de santé nous ont confirmé, au vu de leur pratique en 2017, que des actes médicaux avaient bien été réalisées sur de telles personnes.

³¹ Human Rights Commission of the city & county of San Francisco, *A Human Right Investigation into the Medical « Normalization » of Intersex People*, 28 avr. 2005, https://www.glhv.org.au/sites/default/files/san_fran_intersex_report.pdf, p. 52.

³² *Idem*, p. 53.

- En Allemagne, un chercheur de l'université de Humboldt a décidé d'analyser les données de santé relatives aux actes de conformation sexuée, notamment pour regarder si les pratiques médicales ont changé à la suite d'un avis du Conseil d'éthique allemand sur l'intersexualité³³. Dans un premier rapport paru en 2016³⁴, ce chercheur concluait que « [l]e résultat global de l'analyse statistique laisse apparaître que le nombre d'opérations de féminisation ou de masculinisation qui ont été effectuées sur des enfants de moins de dix ans présentant un diagnostic de DSD est resté relativement constant entre 2005 et 2014. »³⁵ Seule a changé, relève l'auteur, la qualification médicale des actes, désormais plus rattachés à la catégorie englobante d'intersexe mais à des entrées spécifiques de la classification internationale maladie, entrée considérées comme faisant partie du spectre de l'intersexuation (entrées Q52 à Q55)³⁶. Au jour de la publication de cette étude (en 2016), les résultats de ce chercheur ont été critiqués par certains médecins qui lui ont reproché de produire des données datées, ne prenant pas en compte des changements récents intervenus dans les pratiques. Avec le soutien du Ministère de la famille et de deux autres collègues, l'auteur a alors publié en 2019 une nouvelle étude³⁷, compilant les données de 2015 à 2016. Aux termes de cette étude, l'auteur a montré à nouveau que malgré le discours médical, l'analyse des données de santé ne révélait globalement aucune évolution sensible des nombreux types d'actes médicaux examinés, : toujours autant d'actes de conformation sexuée sont réalisés³⁸. Les auteurs de l'étude terminent alors par ce constat : « **Ce qui est problématique, c'est qu'en dépit du débat public et de la critique des procédures chirurgicales féminisantes et masculines sur des enfants non consentant-e-s, ces dernières années, le nombre d'interventions n'a pas diminué. Cela rend impératif l'interdiction de telles interventions** »³⁹.
- De même, au Royaume-Uni, le docteur Mark Woodward, chirurgien pédiatre responsable au sein du NHS de la chirurgie intersexe, affirmait récemment à la BBC⁴⁰ qu'il n'y aurait chaque année qu'entre 20 et 40 opérations chirurgicales. Or, une étude interdisciplinaire parue en octobre 2017 et ayant compilé les données de santé du NHS entre 2000 et 2016 révèle un nombre moyen autour de 3 000 opérations par an⁴¹.

³³ <https://www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/Stellungnahmen/franzoesisch/avis-intersexualite.pdf>.

³⁴ U. Klöppel, « Zur Aktualität kosmetischer Operationen „uneindeutiger“ Genitalien im Kindesalter », *Bulletin-texte*, n° 42, Zentrum für transdisziplinäre Geschlechterstudien, Humboldt-Universität, 2016, https://www.gender.hu-berlin.de/de/publikationen/gender-bulletins/bulletin-texte/texte-42/kloepfel-2016_zur-aktualitaet-kosmetischer-genitaloperationen.

³⁵ U. Klöppel, préc., p. 59 (« *Als Gesamtergebnis der statistischen Auswertung ist hervorzuheben, dass die Anzahl von „Feminisierungs- und Maskulinisierungsoperationen“, die an Kindern unter zehn Jahren mit einer VG-Diagnose durchgeführt wurden, im Verhältnis zur Anzahl der Diagnosstellungen zwischen 2005 und 2014 relativ konstant geblieben ist* »), trad. A. Aegerter.

³⁶ *Idem*.

³⁷ J. Hoenes, E. Januschke, U. Klöppel, *Häufigkeit normangleichender Operationen „uneindeutiger“ Genitalien im Kindesalter. Follow Up-Studie*, <https://omp.ub.rub.de/index.php/RUB/catalog/view/113/99/604-4>, 2019.

³⁸ J. Hoenes, *et al.*, préc., p. 19-20.

³⁹ *Ibidem*, p. 21 (« *In Bezug auf die einzelnen untersuchten Operationsverfahren zeichnet sich allein bei den „Operationen an der Klitoris“ eine abnehmende Tendenz ab, mit zuletzt zehn Operationen jährlich. Über die Ursachen lässt sich nur spekulieren.* »), trad. A. Aegerter.

⁴⁰ N. Zuo, *Intersex surgeries: Is it right to assign sex to a baby?*, <https://www.bbc.com/news/av/health-46843612/intersex-surgeries-is-it-right-to-assign-sex-to-a-baby>, 12'22.

⁴¹ S. Monro, D. Crocetti, T. Yeadon-Lee (dir.), *Intersex, Variations of Sex Characteristics, and DSD: The Need For Change*, University of Huddersfield, oct. 2017, <http://eprints.hud.ac.uk/id/eprint/33535/1/Intersex%20Variations%20of%20Sex%20Characteristics%20and%20DSD%20the%20Need%20for%20ChangereportOct10.pdf>, p. 10-15.

Ces défaillances du système juridique actuel de protection des droits humains des personnes intersexuées ayant été rappelées, il convient à présent de s'intéresser au dispositif proposé par l'Assemblée nationale à l'issue du vote de l'article 21 *bis* du projet de loi relatif à la bioéthique. L'on montrera que ce dispositif, pas plus que le dispositif actuel, ne pourra aboutir à une prévention efficace des actes de torture et traitements inhumains et dégradants que subissent les personnes intersexuées.

2.2. L'inefficacité du dispositif envisagé quant à la prévention de la torture et des traitements inhumains et dégradants sur les personnes intersexuées

L'article 21 *bis* a été en apparence arraché par les député·es — et les associations de personnes concernées à la ministre de la santé. Comme nous l'avons rappelé et analysé dans [un billet](#) de notre carnet de recherche, la ministre de la santé s'était en effet initialement opposée à toute disposition sur les personnes intersexuées, considérant que cela devait relever d'un arrêté qui était en préparation. Cependant, elle avait fini par changer de position à la suite de nombreux amendements déposés en commission. Officiellement ce changement était motivé par le fait que les interventions des député·es l'auraient convaincue qu'il y avait là un sujet bioéthique qu'il faudrait « cranter dans la loi »⁴². Plus probablement — au regard du contenu de la mesure qui est une stricte mesure d'organisation des soins et non de bioéthique —, ce revirement s'explique par la volonté de la ministre de limiter le risque d'annulation pour excès de pouvoir de l'arrêté qu'elle envisageait de prendre pour contraindre à une prise en charge exclusive de l'intersexuation dans des centres de référence. En effet, ce projet d'arrêté limitait la liberté des patient·es de choisir leur médecin ; or, une telle entrave à la liberté de soin n'aurait pu être décidée que par le législateur au regard de l'article 34 de la Constitution. C'est sans doute en raison de ce risque que la ministre s'est rangée à l'idée qu'il fallait « cranter le sujet » dans la loi.

Quoi qu'il en soit, le **point de départ de l'article 21 *bis* est double** : 1° que **l'intersexuation serait une maladie à soigner** et 2° que **les problèmes actuels** que remontent les associations de personnes concernées **seraient liés à des « opérations sauvages » réalisées hors des centres de référence.**

Ce point de départ est cependant **doublement erroné**. Premièrement, comme l'a rappelé le Conseil d'État dans l'avis de 2018 précité, qui reprend certaines de mes analyses, **l'intersexuation ne peut pas être considérée en soi comme une maladie**. Deuxièmement, le problème actuel n'est **pas un problème de prise en charge**, c'est un **problème de violation des droits humains** par les professionnel·les de santé.

Ce diagnostic inexact a pour conséquence que le dispositif adopté par l'assemblée nationale ne peut en aucun cas renforcer l'efficacité du dispositif de prévention de la torture et des traitements inhumains et dégradants subis par les personnes intersexuées. Ceci tient à plusieurs raisons :

- **L'article 21 *bis* actuel ne remet aucunement en cause les textes qui favorisent les mutilations**, en particulier la circulaire de 2011 sur l'état civil ou les arrêtés érigeant l'intersexuation en pathologie et confiant sa prise en charge à un centre de maladie rare. Au contraire, l'arrêté renforce cette prise en charge médicale systématique en prévoyant d'orienter tous les patient·es — jusque-là certain·es pouvaient passer « entre les gouttes » — vers des centres de référence dont il est pourtant établi que

⁴² Cf. le PV de la séance du 8 oct. 2019 : <http://www.assemblee-nationale.fr/15/cr/2019-2020/20200015.asp#P1853996>.

leurs responsables promeuvent et réalisent des actes de conformation sexuée, en violation de l'interdiction de la torture et des traitements inhumains et dégradants (sur ces preuves cf. *Encadré n° 3*).

- L'article envisagé se contente de dire que le ou la mineur·e doit consentir seulement si il ou elle est « apte » à le faire, contrairement à d'autres amendements — analysés sur notre carnet de recherche⁴³ — qui avaient imposé que le ou la mineur y consente personnellement. Or, l'examen des données de santé présentées plus haut, révèle que sur les au minimum 4678 opérations illégales réalisées en 2017, 87,4% sont réalisées entre 0 et 4 ans, soit à un âge où le mineur n'est assurément pas apte à consentir. Dit autrement, **cet article n'imposera un consentement** — et encore un ersatz de consentement au vu des méthodes actuels de recueil de consentement chez les jeunes enfants — **que dans moins de 12,6% des cas**. D'où la faible efficacité de ce texte.
- L'article envisagé n'interdit pas les actes médicaux de conformation sexuée tant que les mineur·es intersexués·es n'y ont pas consenti, contrairement à ce qu'avaient proposé plusieurs amendements précisant l'interprétation à donner à la notion de nécessité médicale inscrite dans l'article 16-3 du code civil précité. **En apparence, l'article 21 bis entend poser des garanties**, à savoir l'obligation de mentionner les « propositions thérapeutiques possibles, y compris d'abstention thérapeutique, et leurs conséquences prévisibles, en application du principe de proportionnalité mentionné à l'article L. 1110-5 ». Cependant **ces garanties n'en sont pas** : elles font doublon avec les garanties déjà prévues en droit commun à propos du consentement et de l'information des patient·es (art. L. 1110-4 et -5 CSP). Or ces garanties du droit commun sont à l'heure actuelle inappliquées, comme l'a constaté le Conseil d'État, ainsi que nous l'avons vu plus haut. **Ce n'est pas en répétant ces garanties que l'on renforcera l'efficacité du dispositif de prévention de la torture** et des traitements inhumains et dégradants. C'est au contraire en renforçant ce dispositif qu'on y arrivera.

Encadré n° 2 : Les discours de promotion d'actes médicaux contraires à l'article 3 de la CSDHLF dans les centres de référence prenant en charge l'intersexuation

Les responsables et les membres des centres de références des « anomalies du développement génital » produisent régulièrement des discours promouvant des actes médicaux dépourvus de nécessité médicale et constituant dès lors des violations de l'article 3 de la CSDHLF.

C'est ainsi que, dans la littérature médicale française, l'on trouve nombre d'articles dont les auteurs encouragent ou à tout le moins reconnaissent réaliser des actes de conformation sexuée. C'est le cas d'articles signés en 2015 et 2016 par des médecins responsables du centre de référence lyonnais⁴⁴.

⁴³ Pour les amendements en commission, cf. <https://sexandlaw.hypotheses.org/862> et pour ceux en séance cf. <https://sexandlaw.hypotheses.org/895>.

⁴⁴ P. Chatelain *et al.*, « Aspects médico-juridiques des défauts du développement sexuel à la naissance », in *Mélanges en l'honneur de G. Mémeteau*, LEH, Tome 2, 2015, p. 471-480P. Mouriquand *et al.*, « Surgery in disorders of sex development (DSD) with a gender issue: If (why), when, and how? », *Journal of pediatrics urology*, Volume 12, Issue 3, juin 2016, p. 139-149.

De même, les déclarations publiques des médecins œuvrant dans ces centres de références, révèlent que ces professionnels continuent à réaliser des actes médicaux de conformation sexuée. Certaines de ces déclarations reconnaissent que les chirurgies réalisées sont dépourvues de nécessité médicale pour l'enfant. Par exemple, dans le compte-rendu d'audition de médecins annexé au rapport de la Délégation aux droits des femmes du Sénat⁴⁵, le Professeur Mouriquand, admet :

- « *reconstruire les organes génitaux externes pour permettre au patient d'avoir des rapports sexuels et de faciliter la reproduction* » (p. 185) ; autrement dit il reconnaît intervenir sans aucune nécessité médicale ;
- faire des opérations pour « *favoriser la construction identitaire de l'enfant* » en lui permettant de « *s'identifier au monde qui l'entoure* » et cela en indiquant « *pens[er] également aux parents* » (p. 186) ; autrement dit, il y a là la reconnaissance d'une nécessité sociale ou parentale d'intervenir mais non d'une nécessité médicale pour l'enfant.

Il en est de même dans des entretiens accordés à des médias. Dans l'émission *le Magazine de la santé* sur France 5, le Dr El-Ghoneimy de l'Hôpital Robert Debré⁴⁶, dit que « *s'il y a des moyens chirurgicaux pour aider cet enfant à s'adapter à la société, à la vie sociale actuelle, il faut pas hésiter non plus* »⁴⁷. Dans son discours, il ne fait manifestement aucune référence à une quelconque nécessité médicale et justifie la chirurgie de conformation sexuée par des raisons purement sociales et arbitraires.

Enfin, et surtout, il faut citer les guides de bonnes pratiques. Ainsi du PNDS publié le 10 janvier 2018 sur les insensibilités aux androgènes⁴⁸. Ce PNDS reconnaît que « *la chirurgie des patients IPA [insensibilité partielle aux androgènes] élevés dans le sexe masculin (correction de l'hypospadias, abaissement testiculaire) est réalisée le plus souvent dans la 2ème année de vie* » ou encore que « *Lorsque le choix de sexe à la naissance a été féminin, l'opportunité d'une chirurgie (clitoris, vulve, vagin) doit être discutée en RCP* » (p. 13 du PNDS), ce qui ne laisse aucun doute sur la réalisation de ces pratiques dans les centres.

Pour toutes ces raisons le dispositif envisagé ne va aucunement conférer une quelconque efficacité au dispositif de protection des droits humains des personnes intersexuées. Pire, il pourrait même, par le verrouillage opéré au profit des centres de référence — qui, redisons-le, n'est pas une mesure relevant de la loi bioéthique mais une mesure d'organisation des soins — aggraver les violations de droits humains déjà existantes.

⁴⁵ Sénat, Délégation aux droits des femmes et à l'égalité des chances entre les hommes et les femmes (2017), *Rapport d'information sur les variations du développement sexuel : lever un tabou, lutter contre la stigmatisation et les exclusions*, n° 441, 23 févr. 2017, <https://www.senat.fr/rap/r16-441/r16-4411.pdf>.

⁴⁶ Le centre où œuvre El-Ghoneimy est extérieur au centre de référence des anomalies du développement génital, mais rattaché à un autre centre prétendant à une compétence pour l'intersexuation. Le Dr. El-Ghoneimy participe en outre aux travaux des centres de référence, ainsi qu'en atteste sa participation à l'élaboration des guides de bonne pratique de ces centres, en dernier le [PNDS relatif aux insensibilités aux androgènes](#).

⁴⁷ <https://sexandlaw.hypotheses.org/388>.

⁴⁸ https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-01/pnds_ais_version_finale.pdf.

3. Conclusion

Le sujet des **actes médicaux de conformation sexuée** réalisés sur les enfants intersexués constitue, au regard de la demi-dizaine de milliers d'actes comptabilisés dans les bases de données du SNIIRAM pour la seule année 2017, sans doute la **plus grande catastrophe sanitaire de l'histoire française**, bien plus que les affaires du médiateur ou du sang contaminé.

Le **projet de loi de bioéthique** est une occasion de **remédier à cette catastrophe sanitaire** en évitant que ne soient réalisés dans l'avenir de nouveaux actes médicaux qualifiable au regard de l'article 3 de la Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales de traitements inhumains et dégradants, et pour certains d'actes de torture. Dit autrement, ce projet de loi pourrait être l'occasion pour la France de se conformer enfin à ses obligations internationale de prévention de la torture pour les personnes intersexuées.

En l'état, l'article 21 bis voté par l'Assemblée nationale ne le permet cependant pas et il appartient dès lors au Sénat de **réagir**, s'il souhaite conformer la France à ses engagements internationaux **avant** que celle-ci ne soit **condamnée** par la **Cour européenne des droits de l'homme**. Une action en responsabilité internationale a en effet été engagée contre l'État français pour avoir laissé se perpétuer et avoir laissé impuni ces actes de conformation sexuée. Dans son recours, la personne intersexuée requérante s'est fondée notamment sur l'article 3 de la CSDHDF, en demandant à la Cour de reconnaître les actes de torture dont elle a été la victime. Les premiers échos que nous avons reçus du Conseil de l'Europe sur cette affaire indiquent que la probabilité d'une condamnation est très forte.

Si la France souhaitait adoucir l'humiliation que constituerait pour elle cette deuxième condamnation pour torture de son histoire, il conviendrait que le Sénat ne se contente pas de voter cet article 21 bis adopté par l'Assemblée nationale. **Tout en conservant le II de cet article 21 bis** — des études sur l'intersexuation sont en effet indispensables —, **le I. devrait être** ainsi **modifié** pour assurer une **prévention efficace de la torture et des traitements inhumains et dégradants subis par les personnes intersexuées** :

*I. L'article 16-3 du code civil est complété par un alinéa interprétatif ainsi rédigé :
« Sont dépourvus de nécessité médicale et interdits les actes de conformation sexuée visant à modifier les caractéristiques sexuelles primaires et secondaires d'une personne, sauf en cas d'urgence vitale ou de consentement personnellement exprimé par cette dernière, même mineure. »*