

FAUT-IL OPÉRER LES ENFANTS INTERSEXUÉS ?

La chirurgie est-elle une réponse à utiliser dès la naissance pour les personnes dont le sexe est difficile ou impossible à définir ? Le projet de loi bioéthique, attendu en conseil des ministres fin juillet, abordera notamment cette question

L'absence systématique d'intervention chirurgicale précoce aurait de graves conséquences

La précocité du geste chirurgical, dans les premiers mois après la naissance, donne de meilleurs résultats pour l'enfant, assurent **24 professeurs de médecine et chirurgiens**, dans un texte cosigné par 116 autres professionnels

A l'occasion de la révision des lois de bioéthique est envisagée la proposition d'un article de loi visant à ne plus autoriser la chirurgie précoce des enfants présentant une anomalie de différenciation génitale. Il serait alors inscrit dans la loi que la chirurgie ne puisse être effectuée sans obtenir le consentement de l'enfant lui-même, le laissant jusqu'à ce choix dans une situation indifférenciée. L'enfant devrait alors se construire sans le père qui constitue une identité sexuelle.

Lorsqu'un enfant naît, il arrive qu'il soit difficile, en salle de naissance, de savoir si elle est une fille ou s'il est un garçon, situation dont les parents sont informés aujourd'hui. Des examens sont rapidement prescrits et, avec les résultats, après avoir exposé la situation aux parents et les avoir écoutés, un projet médical est envisagé avec eux. Une intervention chirurgicale est réalisée dans les premières années de vie pour que l'enfant puisse dès son plus jeune âge s'identifier fille ou garçon.

Il y a plusieurs décennies, la prise en charge de ces enfants n'était pas faite comme elle l'est aujourd'hui et a, dans un certain nombre de cas, entraîné des souffrances physiques et psychologiques graves. Une meilleure compréhension dans le domaine psychologique, le dialogue et l'accompagnement des parents, les progrès réalisés dans le dépistage, les examens biologiques et génétiques et les progrès dans les techniques chirurgicales ont grandement changé la prise en charge de ces enfants. Il est important d'entendre les personnes adultes qui ont souffert d'anciens traitements inappropriés qui n'ont plus cours actuellement. Nous comprenons mieux, aujourd'hui, l'importance de ce que le jeune perçoit dans la construction de son identité sexuelle. Celle-ci, conséquence d'une cascade d'événements corporels, hormonaux, éducatifs, sociaux et psychologiques individuels, est essentielle pour l'épanouissement de sa personnalité.

Modifications corporelles

En effet, l'identité sexuelle est la résultante en premier lieu de la génétique, les chromosomes XX ou XY induisant respectivement la différenciation des gonades en ovaires ou testicules. Une sécrétion d'hormones appropriées va alors permettre le développement des organes génitaux et va, dès la phase de développement fœtal, imprégner également le cerveau. L'aspect des organes génitaux externes à l'échographie anténatale et/ou à la naissance de l'enfant décrit le phénotype. Cela conduira à la déclaration de l'enfant à l'état civil en tant que fille ou garçon, avec son prénom, et influera sur l'éducation de l'enfant et le regard posé sur elle ou lui par l'entourage, en premier lieu ses parents, éléments à partir desquels sa psychologie se forgera jusqu'à la puberté. A ce moment, les modifications corporelles sous l'influence de la sécrétion hormonale jusque-là en sommeil correspondront à la maturation, dernière étape physiologique de l'identité sexuelle dans sa construction.

Si notre réflexion de médecins praticiens et nos connaissances en ce domaine méritent



IL EST FONDAMENTAL POUR L'ENFANT QU'IL SOIT LE PLUS POSSIBLE INSCRIT DANS UNE IDENTITÉ SEXUELLE

ont toujours d'être approfondies, l'observation de l'évolution de nos petits patients et de leur famille nous a montré combien était fondamental pour l'enfant et ses parents qu'il soit le plus tôt possible inscrit dans une identité sexuelle et que son corps corresponde à cette identité. Ainsi, pour de rares cas où le choix de la meilleure option d'orientation physique pour l'enfant reste difficile, l'absence systématique d'intervention chirurgicale précoce induite par cette nouvelle loi aurait de graves conséquences pour la majorité des enfants concernés par ce problème.

Notre expérience de médecins et chirurgiens, qui accompagnons ces enfants et leurs familles au cours de l'enfance et jusqu'à l'âge adulte, nous a montré que la précocité du geste chirurgical, dans les premiers mois après la naissance, donne de meilleurs résultats. Cette précocité est un atout important pour que l'enfant, accompagné de ses parents informés de la situation et du projet proposé, ne soit pas marqué psychologiquement, ce qui est souvent le cas lorsqu'une chirurgie plus tardive est réalisée. ■

■ **Pierre Alessandrini**, chirurgien pédiatre; **Frédéric Auber**, chirurgien pédiatre; **Bernard Boillot**, urologue; **Eric Dobremez**, chirurgien pédiatre; **Marc Fellous**, généticien des DSD; **Patrick Fenichel**, endocrinologue de la reproduction; **Philippe Galinier**, chirurgien pédiatre; **Jacques Gonzales**, biologiste du développement; **Jean-Michel Guys**, chirurgien pédiatre; **Frédéric Huet**, endocrinologue pédiatre; **Nathalie Josso**, endocrinologue pédiatre; **Marc-David Leclair**, chirurgien pédiatre; **Jean-Louis Lemelle**, chirurgien pédiatre; **Guillaume Levard**, chirurgien pédiatre; **Agnès Liard-Zmuda**, chirurgienne pédiatre; **Henri Lottmann**, urologue pédiatrique; **Thierry Merrot**, chirurgien pédiatre; **Catherine Pienkowski**, endocrinologue pédiatre; **Raphael Rappaport**, endocrinologue pédiatre; **Philippe Ravasse**, chirurgien pédiatre; **Frédérique Sauvat**, chirurgienne pédiatre; **Emmanuel Sapin**, chirurgien pédiatre; **Jeff Valla**, chirurgien pédiatre; **François Varlet**, chirurgien pédiatre. Liste complète des signataires sur Lemonde.fr.

Ces actes ne guérissent pas et peuvent être considérés comme des mutilations

La loi bioéthique doit protéger les personnes intersexuées en prohibant ces « pratiques indignes » réalisées sans que l'enfant concerné puisse émettre un consentement, assure un **collectif de 17 signataires**, parmi lesquels quatre députés

Comment croire que, dans notre pays, des actes chirurgicaux et des traitements hormonaux irréversibles soient pratiqués sur des enfants, en l'absence de toute nécessité médicale et sans leur consentement ? C'est pourtant ainsi que sont traitées les personnes intersexuées. Celles-ci naissent avec des variations de leurs caractéristiques sexuelles qui ne correspondent pas aux caractéristiques typiques des hommes et des femmes. Ces variations sont naturelles et le développement de ces enfants demeure satisfaisant et sain.

Pourtant, notre société accepte que des actes invasifs et définitifs soient réalisés sur leur corps, souvent dans la petite enfance, ainsi que des traitements hormonaux tout au long de leur existence. Le but de ces traitements est simple : assigner ces corps à des idéaux types d'hommes et de femmes, dans une sorte de fiction médicale qui voudrait que la conformité anatomique soit nécessaire à l'éducation dans une catégorie ou dans l'autre. Ces actes ne guérissent pas. Ils ne résolvent aucun problème physique et ne permettent même pas d'apaiser une souffrance quelconque qu'auraient exprimée ces enfants. C'est en réalité l'inverse.

Ces actes peuvent être considérés comme des mutilations, ainsi que l'a par exemple reconnu la Commission nationale consultative des droits de l'homme. En raison de leur jeune âge, les enfants n'y consentent pas et subissent des ablations et modifications de leurs organes sexuels, de leurs gonades et l'arrêt de toute faculté reproductive, des traitements hormonaux qui accélèrent et figent leur croissance, etc. Leur corps amoncelle les cicatrices, et toute fonction basique telle qu'uriner ou développer une sexualité devient impossible ou entraîne une souffrance intolérable. Les conséquences délétères de ces interventions dépassent largement celles de leur absence de réalisation, d'un point de vue médical, psychoaffectif ou social.

Corriger les discriminations

Pour ces raisons, différentes organisations internationales de référence ont précisé que ces interventions revêtaient un caractère illégal. Telle est la position de la rapporteuse spéciale de l'ONU sur la torture, du Conseil de l'Europe ou encore, en France, du Conseil d'Etat qui, dans son *Etude préparatoire sur les lois bioéthiques* écrit que « la finalité thérapeutique des traitements en cause ne peut être reconnue indépendamment de l'expression de la volonté de l'intéressé ».

Certains présentent, à tort, l'argument de la préservation de l'intérêt de l'enfant afin de favoriser ces opérations. Selon eux, il serait nécessaire de le conformer à un corps masculin ou féminin afin qu'il développe l'identité correspondante « non ambiguë » puisque notre société ne reconnaît que l'existence des hommes et des femmes. Cet argument consiste pourtant à justifier la réalisation de meurtres par l'existence de discriminations. Ce sont les discriminations qui doivent être corrigées plutôt que les corps soient mutilés.

En outre, lorsque ces actes sont réalisés, ils conforment arbitrairement l'enfant vers un corps masculin ou féminin, sans aucun égard pour son développement ultérieur. Il n'est surtout nullement prouvé que le fait de ne pas subir ces actes médi-



LA RAPPORTEUSE SPÉCIALE DE L'ONU SUR LA TORTURE ET LE CONSEIL DE L'EUROPE ONT PRÉCISÉ QUE CES OPÉRATIONS REVÊTAIENT UN CARACTÈRE ILLÉGAL

caux entraîne des troubles spécifiques chez l'enfant. Au contraire, les personnes ne les ayant pas subis témoignent à l'âge adulte de leur satisfaction.

En outre, l'avis de l'enfant ne lui est jamais demandé. Il n'existe aucune raison d'intervenir précocement pour la réalisation de tels actes, quand bien même les parents peuvent accepter des traitements indispensables tant qu'il demeure si jeune. Il est en effet possible de différer ces interventions afin de préserver son intégrité et respecter son autonomie, sans aucune conséquence négative quant aux chances de succès de l'intervention, si elle est désirée.

Dans ces conditions, la seule urgence consiste à modifier nos textes afin de rappeler, expressément, le caractère illicite de ces pratiques indignes lorsqu'elles concernent des enfants incapables de consentir.

Les lois de bioéthique doivent permettre de fixer en ce sens les limites imposées à la technique quant aux interventions sur le corps, dans le respect de la dignité de l'être humain. Il nous incombe d'être à la hauteur de l'enjeu essentiel de ces actes : rappeler que la médecine est au service de l'être humain et de ses choix. ■

David Belliard, président du groupe des élus écologistes de Paris; **Florent Berdeaux**, coprésident de l'Association française des avocats LGBT+; **Xavier Bessouat**, président des Progressistes LGBT+; **Joël Demière**, coprésident de SOS homophobie; **Emilie Duret**, coprésidente de l'Association française des avocats LGBT+; **Raphaël Gérard**, député (LRM); **Véronique Godet**, coprésidente de SOS homophobie; **Emmanuel Hirsch**, professeur d'éthique médicale, université Paris-Sud-Paris-Saclay; **Bastien Lachaud**, député (LFI); **Jean-François Mbaye**, député (LRM); **Blaise Meyrat**, chirurgien-pédiatre; **Benjamin Moron-Puech**, enseignant-chercheur en droit privé; **Lil' Nury**, président.e du Collectif intersexes et alli.e.s-Oil France; **Mila Petkova**, avocate à la Cour; **Loé Petit**, président.e du Réseau francophone de recherche sur l'intersexuation (RéFRI); **Benjamin Pitcho**, avocate à la Cour; **Laurence Vaneunbrock-Mialon**, députée (LRM)