

ASSEMBLÉE NATIONALE

20 septembre 2019

BIOÉTHIQUE - (N° 2243)

Commission	
Gouvernement	

Rejeté

AMENDEMENT

N ° 2096

présenté par

Mme Vanceunebrock, M. Gérard, M. Giraud, M. Touraine et Mme Fontaine-Domeizel

ARTICLE ADDITIONNEL**APRÈS L'ARTICLE 32, insérer l'article suivant:**

Dans un délai de douze mois à compter de la promulgation de la présente loi, le Gouvernement remet au Parlement un rapport relatif au nombre de naissance d'enfants présentant des variations du développement sexuel en France chaque année, au nombre d'interventions médicales pratiquées en lien avec ces variations, au respect des recommandations internationales en matière de protocole de prise en charge de ces personnes et de respect de leur consentement, au fonctionnement des centres de référence maladies rares et à l'accompagnement associatif des personnes concernées.

EXPOSÉ SOMMAIRE

La question des enfants dits « intersexes » fait partie des éléments analysés par le Conseil d'État dans son étude sur la révision de la loi de bioéthique publiée le 11 juillet 2018. Ce sujet concerne les enfants qui présentent une variation du développement génital, c'est-à-dire qu'un doute existe sur le sexe d'un nouveau-né.

L'accomplissement d'actes médicaux lourds à l'égard d'enfants atteints de variation du développement génital doit en principe répondre à deux conditions : la nécessité médicale de l'intervention qui doit dès lors poursuivre une finalité thérapeutique et être proportionnée au but poursuivi, et le consentement de l'intéressé qui suppose dans tous les cas qu'une information préalable et exhaustive soit fournie. Ainsi, le mineur n'étant pas encore ici en état d'exprimer sa volonté, « seul un motif médical très sérieux peut justifier qu'un acte médical portant gravement atteinte à son intégrité corporelle soit effectué ». Lorsque l'intervention est seulement justifiée par le souci de conformer l'apparence esthétique des organes génitaux aux représentations du masculin et du féminin, le Conseil d'État estime « qu'il convient d'attendre que le mineur soit en état de

participer à la décision, pour qu'il apprécie lui-même si la souffrance liée à sa lésion justifie l'acte envisagé ».

Le Conseil d'État relève qu'il n'existe pas, à ce jour, de consensus au sein du monde médical sur le type de traitements à effectuer ainsi que sur le moment auquel ils doivent intervenir. Certains actes médicaux, notamment les chirurgies effectuées sur des enfants en bas âge et visant à « corriger » l'apparence des organes génitaux, sont très controversés mais toujours réalisés par certaines équipes médicales. Le caractère mutilant de ces pratiques est régulièrement mis en avant car elles sont susceptibles d'avoir « des conséquences irréversibles et dramatiques aussi bien sur le plan physique (infections urinaires, lésions neurologiques, perte de sensibilité, douleurs, etc.) que psychologique, et dont la réalité est souvent dissimulée à ceux-là mêmes qui les subissent ».

De nombreux éléments permettraient visiblement d'améliorer la prise en charge des personnes concernées, mais pour s'assurer d'un travail de fond et adapté, il est absolument nécessaire de recueillir en parallèle une information aussi exhaustive que possible sur les pratiques actuelles dans notre pays. C'est pourquoi cet amendement vise à demander au Gouvernement de remettre au Parlement, dans un délai de douze mois à compter de la promulgation de la présente loi, un rapport relatif au nombre de naissance d'enfants présentant des variations du développement sexuel en France chaque année, au nombre d'interventions médicales pratiquées en lien avec ces variations, au respect des recommandations internationales en matière de protocole de prise en charge de ces personnes et de respect de leur consentement, au fonctionnement des centres de référence maladies rares et à l'accompagnement associatif des personnes concernées.