

A S S E M B L É E   N A T I O N A L E

X V <sup>e</sup>   L É G I S L A T U R E

# Compte rendu

## Commission spéciale chargée d'examiner le projet de loi relatif à la bioéthique

Jeudi

2 juillet 2020

Séance de 21 heures 30

Compte rendu n° 9

SESSION EXTRAORDINAIRE DE 2019-2020

- Suite de l'examen, en deuxième lecture, du projet de loi, modifié par le Sénat, relatif à la bioéthique (n° 2658) : (M. Philippe Berta, Mme Coralie Dubost, M. Jean-François Eliaou, Mme Laetitia Romeiro Dias, M. Hervé Saulignac et M. Jean-Louis Touraine, rapporteurs).....2
- Présences en réunion..... 50

**Présidence de  
Mme Agnès Firmin  
Le Bodo, *présidente***



**COMMISSION SPÉCIALE CHARGÉE D'EXAMINER  
LE PROJET DE LOI RELATIF À LA BIOÉTHIQUE**

**Jeudi 2 juillet 2020**

*La réunion est ouverte à vingt-et-une heures trente.*

*(Présidence de Mme Agnès Firmin Le Bodo, présidente)*



*La commission spéciale poursuit l'examen, en deuxième lecture, du projet de loi, modifié par le Sénat, relatif à la bioéthique (n° 2658) (M. Philippe Berta, Mme Coralie Dubost, M. Jean-François Eliaou, Mme Laetitia Romeiro Dias, M. Hervé Saulignac et M. Jean-Louis Touraine, rapporteurs).*

**Mme la présidente Agnès Firmin Le Bodo.** Nous reprenons nos travaux en examinant les amendements à l'article 19 *quater*.

*Article 19 quater (nouveau) :*

**Réalisation en première intention d'un examen des caractéristiques génétiques chez le nouveau-né dans le cadre du dépistage néonatal pour la recherche d'anomalies**

*La commission examine les amendements n° 1424 du rapporteur, n° 801 de M. Thibault Bazin, n° 1250 de Mme Emmanuelle Ménard et n° 1311 de M. Marc Delatte.*

**M. Jean-François Eliaou, rapporteur.** Mon amendement tend à supprimer l'article 19 *quater*, qui prévoit une généralisation des tests génétiques dans le cadre du dépistage néonatal.

Cet article rigidifierait considérablement le droit actuel, qui est aujourd'hui fixé par la voie réglementaire et suit les évolutions scientifiques. Ce qui nous est proposé pose un problème au regard de la hiérarchie des normes. Par ailleurs, la pertinence du dépistage doit être évaluée. La seule disponibilité des tests génétiques ne justifie en aucun cas leur prescription et leur réalisation.

Quant à la forme, la dérogation aux dispositions du droit civil et du code de la santé publique relative à la transmission de l'information génétique pose une difficulté majeure.

Enfin, on ne peut que s'opposer à cet article, adopté par le Sénat malgré l'avis défavorable donné en commission par le rapporteur, me semble-t-il, qui prévoit que les tests ne sont pas pris en charge par la solidarité nationale, par l'intermédiaire de l'assurance maladie. Il y aurait une véritable rupture d'égalité dès la naissance.

**M. Thibault Bazin.** Cet article, relatif au dépistage néonatal, qui est à différencier du diagnostic préimplantatoire, soulève un problème délicat. Certains veulent tout dépister, quand d'autres souhaitent ne le faire qu'à propos des maladies pour lesquelles on peut proposer un traitement efficace. Connaître la maladie est une chose ; connaître un traitement en est une autre.

Nous sommes réunis pour confronter les évolutions de la science avec nos

questionnements éthiques. L'irruption de la génétique à haut débit offre de plus en plus de possibilités terriblement eugénistes. On peut notamment réaliser un séquençage complet des nouveau-nés aux États-Unis. Selon moi, le dépistage néonatal n'a de sens que s'il existe un traitement efficace.

Il y en a un, par injection de thérapie génique, qui est actuellement proposé pour l'amyotrophie spinale. Il coûte, sauf erreur de ma part, 2,1 millions de dollars. Certains médecins disent que son efficacité n'est pas encore complète et que l'on manque de recul sur les effets à long terme, même si le traitement est prometteur.

Cet article, ajouté par le Sénat, à la surprise générale, introduit les tests génétiques dans le cadre du dépistage néonatal. Cela n'est pas nécessaire. Une mise à jour du dépistage néonatal a déjà lieu dès qu'un traitement pertinent est disponible. Il est inutile et non souhaitable de proposer des tests génétiques s'il n'existe pas de solution thérapeutique. C'est pourquoi l'amendement n° 801 tend à supprimer cet article.

**Mme Emmanuelle Ménard.** Je vous propose également de supprimer cet article qui ouvre la possibilité de tests génétiques, en première intention, dans le cadre du dépistage néonatal, en fonction d'une liste des anomalies génétiques. Cela permettra le séquençage complet du génome d'un nouveau-né dans un but prédictif. Qui stockera ces données ? À quelles fins seront-elles utilisées ? Comment les parents et l'enfant accueilleront-ils les résultats ? Cela ne sera-t-il pas préjudiciable au développement de l'enfant ? Par ailleurs, cet article, ajouté par le Sénat, n'a fait l'objet d'aucune étude d'impact alors que les enjeux sont considérables.

**M. Marc Delatte.** Nous souhaitons la suppression de cet article car nous faisons le pari de la souplesse d'un dispositif indexé sur les avancées scientifiques et les possibilités thérapeutiques. Il est de bon sens d'assortir le dépistage à une solution thérapeutique. Par ailleurs, nous faisons le choix de la solidarité nationale face aux risques d'inégalité en matière de santé.

**M. Jean-François Eliaou, rapporteur.** Avis favorable, bien sûr.

**M. Jean-Louis Touraine.** Je crois que nous sommes tous d'accord sur le fait que la France souffre d'un déficit en matière de diagnostic néonatal. Cinq maladies sont dépistées, alors que le nombre est compris entre vingt et soixante-dix dans tous les pays comparables au nôtre. Le résultat est une mortalité ou une gravité des maladies importante, alors qu'on aurait pu obtenir une guérison ou une amélioration très significative avec une prise en charge à la naissance. Lorsqu'un enfant souffre de déficit immunitaire combiné sévère, le traitement à la naissance par greffe de cellules-souches conduit à un taux de guérison de 95 %. Si le diagnostic n'est pas fait à ce moment-là, les enfants sont morts un an plus tard ou ils ont des séquelles irréversibles. Il existe de nombreuses erreurs innées du métabolisme. Beaucoup d'entre elles sont diagnostiquées grâce un test génétique.

Nous ne pouvons pas conserver notre retard actuel. Demander au Gouvernement de mettre à jour régulièrement la liste des maladies systématiquement dépistées à la naissance est une bonne idée, même si je pense, moi aussi, que cela doit être pris en charge dans le cadre de la solidarité nationale.

**M. Philippe Berta.** Je confirme ce qui vient d'être dit. Nous avons quelque 7 000 pathologies génétiques au compteur. L'errance diagnostic est en moyenne de trois ans,

contre soixante-douze heures dans certains États américains et en Australie. Nous parlons là de pathologies génétiques dites « actionnables », c'est-à-dire pour lesquelles il existe un traitement ; mais celui-ci ne peut être efficace, et l'enfant ne peut vivre, que si le diagnostic est posé d'une manière très précoce.

M. Bazin a évoqué l'amyotrophie spinale, mutation génétique présente chez un individu sur cinquante – il y a donc beaucoup d'enfants atteints. Si le diagnostic a lieu dans les premiers jours de la vie, une simple piqûre, dont le coût est plutôt de 1 million d'euros – cela peut sembler beaucoup d'argent, mais le prix va baisser, inéluctablement –, permet de soigner l'enfant.

Le cas de deux garçons a été évoqué lors d'une très belle conférence qui s'est tenue à l'occasion du congrès des maladies rares, en novembre dernier, à Paris : l'aîné, qui n'avait pas été diagnostiqué, est tétraplégique, il devrait mourir dans les deux ou trois ans qui viennent, et il a déjà coûté 12 millions d'euros à la société – on doit parler d'argent, même si ce n'est pas seulement cela qui compte, bien sûr ; le petit dernier, parce qu'on a fini par diagnostiquer son aîné, a eu un diagnostic posé dans les premières semaines de sa vie, il a été soigné, et c'était très émouvant de le voir jouer dans l'équipe de football de son école.

Nous devons absolument rattraper notre retard. Il faut donner une chance aux enfants qui sont nés – on n'est pas, en l'espèce, au stade prénatal. Il y a tous les mois de plus en plus de solutions. Nous devons accélérer le *process* : nous allons passer de cinq à sept maladies testées, comme la précédente ministre de la santé s'y était engagée, mais c'est ridicule par rapport à la moyenne du nombre des pathologies – entre trente et quarante – qui sont diagnostiquées dans les pays comparables aux nôtres. On s'interdit, en première instance, la réalisation d'un diagnostic sur le gène, par séquençage. Je ne voterai pas ces amendements.

**M. Patrick Hetzel.** Plusieurs questions se posent au sujet du diagnostic prénatal. Tel que rédigé par le Sénat, cet article tend à assurer une généralisation en première intention, sans se préoccuper de l'existence d'une solution thérapeutique – c'est en soi une difficulté. Une telle disposition n'est pas nécessaire, car une mise à jour du dépistage néonatal est réalisée dès lors qu'un traitement pertinent est possible. On risque de créer plus de problèmes qu'on n'en résout, ce qui serait curieux en matière d'éthique.

**Mme Camille Galliard-Minier.** J'ai eu l'occasion de croiser deux familles dont les enfants étaient atteints d'amyotrophie spinale. C'était exactement la situation que nos collègues ont évoquée : si les enfants avaient été diagnostiqués à la naissance, ils auraient été guéris, mais ils sont aujourd'hui condamnés. L'enjeu est fondamental. Limiter les examens prénataux à sept maladies alors que leur nombre est beaucoup plus important me semble très difficile à admettre. La rédaction de l'amendement n'est peut-être pas parfaite, mais l'intention est bonne. Il est très important de répondre à cet état de fait que des enfants, aujourd'hui condamnés auraient pu être sauvés grâce à un simple test génétique.

**M. Bastien Lachaud.** Les interventions de M. Touraine et de M. Berta ont éclairé le débat, bien plus que celle du rapporteur. Au nom de quoi, si nous avons des traitements pour soigner des enfants et que nous pouvons les dépister, refuserions-nous de le faire ? Est-ce pour des raisons comptables, parce que les traitements coûtent cher et que nous ne voudrions pas que l'assurance maladie ait à les payer ? Je n'ose pas le croire. Par quelle inhumanité empêcherions-nous des parents de savoir que leur enfant est malade et qu'il existe un traitement permettant de le sauver ? Ce n'est pas une question d'éthique, mais de simple humanité.

**M. Jean-François Eliaou, rapporteur.** J'aurais pu prendre vos propos pour une agression personnelle, monsieur Lachaud...

L'une des raisons, très importante, de ma position est que cet article prévoit qu'il n'y aura pas de prise en charge par la sécurité sociale. Quelle inégalité cela constituerait ! Seuls les riches pourraient accéder à ces tests génétiques.

**M. Bastien Lachaud.** On n'a qu'à décider de les prendre en charge !

**M. Jean-François Eliaou, rapporteur.** L'article R. 1131-21 du code de la santé publique prévoit que la liste des maladies faisant l'objet d'un dépistage systématique à la naissance est fixée par arrêté du ministre chargé de la santé après avis de l'Agence de la biomédecine. Nous ne sommes pas dans une situation figée. Un arrêté du 22 janvier 2010 a établi une liste de cinq maladies, que la Haute Autorité de santé est chargée de réévaluer. Ses travaux concernent notamment la recherche d'un déficit en acyl-CoA déshydrogénase des acides gras à chaînes moyennes, d'un déficit immunitaire combiné sévère (DICS) et d'une atrophie musculaire spinale.

Je connais ces pathologies : je suis immunologiste. Il y a plus d'une dizaine de formes de DICS aboutissant à une absence d'immunité – ce sont les bébés-bulles soignés à Necker. On s'en aperçoit très rapidement et les enfants sont placés dans des chambres stériles. Le seul traitement, une greffe de cellules-souches hématopoïétiques, est réalisé dans les jours ou les semaines qui suivent. Nous nous trouvons à une encablure d'un centre agréé depuis des années pour le DICS.

Les deux traitements de l'atrophie musculaire spinale, qui coûtent très cher, ne sont pas efficaces sur toutes les formes de cette maladie. Il faut faire un diagnostic. Quand on a un doute, la loi n'empêche pas de pratiquer des tests génétiques pour déterminer s'il y a une mutation du gène SMN1 ou SMN2.

Ces situations sont des drames, mais ce que propose cet article, notamment parce qu'il n'y aurait pas de prise en charge par la sécurité sociale, n'est pas la panacée.

*La commission rejette les amendements n° 1424, 801, 1250 et 1311.*

*Elle est saisie de l'amendement n° 1191 de M. Cyrille Isaac-Sibille.*

**M. Philippe Berta.** Le diagnostic d'un déficit en L-carnitine au stade néonatal permet de compléter le régime alimentaire de l'enfant et de le sauver. Il est important de multiplier enfin le diagnostic des maladies pour lesquelles on peut agir. L'amendement n° 1191 permettra de réviser la liste de celles qui donnent lieu à un dépistage néonatal.

On avance très vite dans ce domaine – manifestement trop pour notre pays. Le dépistage, pratiqué immédiatement après la naissance par l'analyse d'une goutte de sang, permettrait de détecter très tôt la présence d'éventuelles maladies rares afin de maximiser les chances de survie de chaque nouveau-né.

**M. Jean-François Eliaou, rapporteur.** Nous venons d'en parler. Avis défavorable.

*La commission rejette l'amendement n° 1191.*

*Elle adopte l'article 19 quater sans modification.*

*Article 20 :*

**Suppression de l'obligation de proposer un délai de réflexion prévue dans le cadre de l'interruption médicale de grossesse et encadrement de la réduction embryonnaire**

*La commission examine les amendements n° 465 de M. Patrick Hetzel, n° 624 de Mme Agnès Thill et n° 1260 de Mme Emmanuelle Ménard.*

**M. Patrick Hetzel.** Nous demandons la suppression de cet article. Il est essentiel de maintenir la proposition d'un délai de réflexion d'une semaine avant une interruption médicale de grossesse (IMG) et de supprimer la possibilité d'une réduction embryonnaire dans la mesure où une interruption volontaire de grossesse (IVG) est autorisée.

**Mme Agnès Thill.** Mon amendement tend également à supprimer l'article 20. Il convient de garder un délai de réflexion en ce qui concerne l'avortement médical. Autre difficulté, le projet de loi introduirait une nouvelle forme d'avortement, partielle, en cas de grossesse multiple.

**Mme Emmanuelle Ménard.** L'amendement n° 1260 a le même objectif. L'avortement est un choix difficile pour la plupart des femmes. Il est donc utile de conserver un délai de réflexion d'une semaine. Par ailleurs, je m'interroge sur la création d'un nouveau type d'avortement, qui serait appelé « interruption volontaire partielle d'une grossesse multiple ».

**M. Jean-François Eliaou, rapporteur.** Je suis défavorable à la suppression de l'article 20. Vous entendez maintenir l'obligation qui, depuis 2011, est faite aux praticiens de proposer un délai de réflexion d'au moins une semaine à la femme envisageant une IMG en raison d'une pathologie fœtale particulièrement grave et incurable, et vous voulez supprimer des dispositions qui tendent à encadrer les pratiques d'interruption partielle de grossesse multiple, ce qui est important. Autrement dit, vos amendements prônent le *statu quo*.

L'obligation de proposer un délai de réflexion pose de nombreux problèmes, tant juridiques que pratiques. Les professionnels de santé demandent donc sa suppression. Si on vous suivait, on laisserait, en outre, se développer en dehors de tout cadre juridique des pratiques de réduction embryonnaire – terme qu'il faudra bannir – qui comportent des risques, non seulement pour les femmes et pour les enfants à naître, notamment des fausses couches, mais aussi pour les praticiens, dont la responsabilité civile, voire pénale, est exposée.

Vos amendements ne correspondent pas à ce qu'est, en réalité, l'IMG. L'obligation de proposer un délai de réflexion peut infantiliser et culpabiliser la femme. Or celle-ci n'envisage une IMG pour pathologie fœtale qu'à l'issue d'un processus qui, en raison de la réalisation d'actes techniques d'imagerie et de biologie médicale, peut prendre plusieurs semaines, au cours desquelles elle est accompagnée, écoutée et informée, au fur et à mesure des résultats, sur les différentes possibilités de prise en charge, comme l'interruption de sa grossesse.

*La commission rejette les amendements n° 465, n° 624 et n° 1260.*

*Elle est saisie de l'amendement n° 1239 de M. Guillaume Gouffier-Cha.*

**M. Guillaume Gouffier-Cha.** L'IMG, qui est strictement encadrée par la loi, peut être pratiquée s'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité, reconnue comme incurable au moment du diagnostic, ou si la

poursuite de la grossesse peut mettre en péril la femme. L'amendement n° 1239 précise qu'il peut notamment s'agir d'une situation de détresse psychosociale, résultant d'une maladie, de difficultés sociales ou de viols intrafamiliaux, par exemple.

**M. Jean-François Eliaou, rapporteur.** Nous aurons l'occasion de discuter de ce sujet lorsque nous aborderons une autre série d'amendements. Le vôtre est mal placé, à mon avis : une telle précision devrait être apportée à l'alinéa 3 et non à l'alinéa 2, comme le propose d'ailleurs votre amendement n° 1253. Je vous propose donc un retrait.

*L'amendement n° 1239 est retiré.*

*L'amendement n° 1252 de Mme Emmanuelle Ménard est retiré.*

*La commission est saisie de l'amendement n° 1255 de Mme Emmanuelle Ménard.*

**Mme Emmanuelle Ménard.** L'alinéa 2 prévoit qu'une interruption volontaire de grossesse est autorisée s'il existe une « forte probabilité » que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité, reconnue comme incurable au moment du diagnostic. Je préférerais que l'on fasse référence à « un risque avéré », c'est-à-dire objectivement confirmé.

**M. Jean-François Eliaou, rapporteur.** J'émettrai un avis défavorable si vous ne retirez pas l'amendement. Nous nous plaçons dans le cadre d'un diagnostic. En médecine, il y a de fortes probabilités et très peu de certitudes. Il est important de conserver la référence à une « forte probabilité », qui existe dans le droit positif et qui est plus en adéquation avec le raisonnement médical. Cela n'empêchera pas de prendre toutes les précautions nécessaires.

*La commission rejette l'amendement n° 1255.*

*Elle est saisie des amendements identiques n° 764 de Mme Marie-Pierre Rixain et n° 1253 de M. Guillaume Gouffier-Cha.*

**M. Guillaume Chiche.** Il y a trop souvent des interrogations et des divergences d'interprétation sur l'opportunité de prendre en compte la détresse psychosociale parmi les causes de péril grave justifiant de pratiquer une IMG. Il convient donc de clarifier le cadre juridique dans lequel le collègue médical rend son avis. L'amendement rappelle que la poursuite d'une grossesse peut entraîner un péril grave pour la santé de la femme du fait d'une situation de détresse psychosociale.

**M. Guillaume Gouffier-Cha.** L'amendement a été préparé avec la délégation aux droits des femmes. Comme je l'ai souligné tout à l'heure, il importe de prendre en compte la dimension psychosociale, qui renvoie à la précarité sociale, aux atteintes à la santé physique et psychologique, aux viols familiaux. Il faut protéger les femmes en mettant un terme à une certaine hypocrisie. Lorsque les délais légaux sont dépassés, il y a encore des interruptions de grossesse clandestines parce qu'on ne prend pas en compte les aspects psychosociaux.

**M. Jean-François Eliaou, rapporteur.** En ce qui concerne l'IMG, qui est notamment possible lorsqu'il existe un péril grave pour la santé de la mère, et qui n'est pas soumise à un délai, contrairement à l'IVG, vous voulez préciser que les situations de détresse psychosociale doivent être prises en compte. Or c'est déjà le cas. Le Collège national des gynécologues et obstétriciens français (CNGOF) a rappelé très clairement que l'IMG d'indication maternelle implique une prise en compte des causes psychosociales. L'expression

« pour motif médical » ne fait pas seulement référence à des maladies somatiques mais aussi à des détresses psychologiques très importantes. Il ne s'agit pas d'interruptions de grossesse de « confort » : elles sont nécessitées par l'état médical de la femme.

Il est vrai que l'IMG pour cause psychosociale est trop mal connue dans les services de gynécologie obstétrique, mais ajouter un élément à la loi n'y remédierait pas. Il faut former les gynécologues obstétriciens – le CNGOF s'est engagé dans cette démarche depuis longtemps. On doit prendre en compte la globalité de l'état médical, somatique mais aussi psychologique. Il y a des différences selon les territoires mais elles relèvent des pratiques et non de la loi. Nos débats étant publics, je le dis haut et fort : oui, on peut prendre en compte les causes psychosociales, la santé de la femme doit être abordée dans sa globalité, y compris sous l'angle de la santé mentale.

Ce que vous proposez me dérange. Puisque c'est déjà possible, il n'est pas nécessaire de le préciser. Votre amendement est satisfait. Par ailleurs, pourquoi citer dans la loi un contexte pathologique particulier et non d'autres ? En parlant de « raison médicale », on englobe tout ; si l'on fait référence à la « détresse psychosociale », *quid* lorsque le péril résulte d'une cause purement psychologique ? Mieux vaudrait faire pression, en tant que parlementaires, sur les professionnels pour qu'ils prennent aussi en compte, s'ils ne le font pas déjà, la dimension psychologique. Par conséquent, avis défavorable.

*La commission rejette les amendements identiques n° 764 et n° 1253.*

*Elle examine l'amendement n° 765 de Mme Marie-Pierre Rixain.*

**M. Guillaume Gouffier-Cha.** L'article L. 2213-1 du code de la santé publique prévoit qu'une IMG peut être réalisée après qu'un collège composé de quatre personnes, dont un médecin membre d'un centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal, s'est prononcé. Or, compte tenu de sa composition, ce collège est trop souvent difficile à réunir dans certains territoires, ce qui accroît les délais de réalisation de l'acte, et cette instance ne paraît pas toujours parfaitement adaptée à la situation de la femme, en particulier quand il s'agit d'une IMG pour motif psychosocial.

Nous proposons que des médecins plus habitués à traiter de ces situations – qualifiés en gynécologie obstétrique ou travaillant dans les établissements mentionnés à l'article L. 2212-2 du code de la santé publique, à savoir ceux pratiquant l'interruption volontaire de grossesse – puissent, le cas échéant, se substituer aux médecins spécialisés en médecine fœtale.

**M. Jean-François Eliaou, rapporteur.** Votre amendement comporte un risque de confusion entre IVG et IMG. Hors la question des délais, il faut bien distinguer entre l'IVG, demandée par une femme qui peut se trouver en situation de détresse psychosociale, et l'IMG, qui se pratique dans un contexte totalement différent. Elle est liée à une pathologie médicale – somatique ou psychologique –, qui permet d'ailleurs d'élargir les délais de façon à ne pas imposer à la femme concernée une grossesse qu'elle peut désirer mais qu'elle ne supporte pas.

Le problème n'est pas seulement sémantique. Il importe de ne pas confondre ces deux types d'intervention qui sont réalisées dans des cadres très différents. Votre amendement produit de la confusion. Avis défavorable.

**M. Guillaume Chiche.** Autour de cet amendement se sont réunis les collègues membres de la délégation aux droits des femmes et de la majorité parlementaire. Ils ont travaillé en lien avec l'exécutif sur les questions d'accès à l'IVG ou à l'IMG et de délais de réalisation de ces interventions.

Il est ici question de l'IMG, et tout l'enjeu du présent amendement est de faciliter au maximum cette démarche nécessairement périlleuse, source de difficultés et de souffrance pour les femmes concernées. Je vous encourage à voter cet amendement.

**M. Jean-François Eliaou, rapporteur.** Le sujet est important. Or, tel qu'il est rédigé, l'amendement ne recevrait pas un avis favorable du Gouvernement. La confusion entre les deux interventions ne doit pas être maintenue, car elle est dangereuse. Les détracteurs un peu simplistes de ce type d'approche, pourtant tout à fait justifiée, risqueraient de considérer que cette mesure ouvre sur l'IVG. Il faut absolument l'éviter, et c'est pourquoi mon avis reste défavorable.

*La commission rejette l'amendement n° 765.*

*Suivant l'avis défavorable du rapporteur, elle rejette les amendements identiques n° 786 de Mme Albane Gaillot et n° 1270 de M. Guillaume Gouffier-Cha.*

*Elle examine, en discussion commune, les amendements n° 626 de Mme Agnès Thill, n° 1257 de Mme Emmanuelle Ménard, les amendements identiques n° 464 de M. Patrick Hetzel et n° 625 de Mme Agnès Thill, ainsi que l'amendement n° 253 de M. Thibault Bazin.*

**Mme Agnès Thill.** L'amendement n° 626 vise à maintenir en l'état l'alinéa 3 de l'article L. 2213-1 du code de la santé publique, aux termes duquel les femmes se voient proposer un délai de réflexion d'au moins une semaine avant de décider d'interrompre ou de poursuivre leur grossesse, ainsi qu'à préciser le point de départ de ce délai, non défini par le droit actuel.

**Mme Emmanuelle Ménard.** Le choix de la mère attendant un enfant potentiellement atteint d'un handicap doit être libre et sans contrainte. Elle doit donc disposer d'au moins une semaine de réflexion, comme c'est le cas d'après l'actuel article L. 2213-1 du code de la santé publique, avant de prendre quelque décision que ce soit. Dans la vie, toutes sortes de situations, parfois totalement bénignes, sont assorties d'un délai obligatoire de réflexion, dit délai de rétractation s'agissant des actes commerciaux. Pour les actes de chirurgie esthétique, le délai de réflexion est même de quinze jours.

On estime qu'environ 7 000 IMG sont réalisées chaque année sur notre territoire en raison d'un danger pour la santé soit de la femme enceinte, soit de l'enfant à naître. Au regard de ces considérations, une semaine de réflexion me semble nécessaire et tout à fait pertinent avec la notion de consentement libre et éclairé qui nous tient tous à cœur. Tel est l'objet de l'amendement n° 1257.

**M. Patrick Hetzel.** L'amendement de repli n° 464 vise à compléter l'alinéa 4 de sorte qu'un délai de réflexion d'au moins une semaine soit proposé à la femme avant qu'elle décide d'interrompre ou de poursuivre sa grossesse. Les spécialistes auditionnés en septembre dernier considèrent que cette mesure a du sens, en ce que ce délai pourrait être mis à profit pour échanger avec une équipe médicale pluridisciplinaire.

Nous pouvons entendre que tous les professionnels ne partagent pas cette optique, mais un texte de loi doit aussi exprimer la vision de la société. D'où l'importance de laisser le temps d'une réflexion pleine et entière aux personnes qui se trouvent en situation de fragilité.

**Mme Agnès Thill.** L'amendement n° 625 consiste également à maintenir un délai de réflexion d'une semaine au moins.

**M. Thibault Bazin.** Monsieur le rapporteur, en première lecture, lors de nos débats en commission, vous m'aviez dit que la femme ne devait pas « disposer » d'un délai de réflexion mais devait se le voir « proposer ». J'ai donc modifié ma rédaction en vue de la séance. Là, vous m'aviez expliqué qu'il ne fallait pas nécessairement préciser la durée du délai – initialement, une semaine –, car deux jours peuvent suffire. J'ai donc proposé un délai de réflexion, sans préciser davantage.

Tout est donc réuni pour que vous acceptiez l'amendement de double repli n° 253, qui ménage comme vous le souhaitez l'architecture équilibrée du texte.

**M. Jean-François Eliaou, rapporteur.** Le point de désaccord est néanmoins toujours entre nous, qui est précisément ce délai de réflexion proposé à la femme depuis 2011 que vous voulez réintroduire. Et je ne parle pas du moyen d'infantilisation de la femme ou d'incitation à garder l'enfant plutôt qu'à avorter qu'il constitue.

En tout cas, madame Ménard, on ne peut assurément pas comparer la chirurgie esthétique à ce genre de situation particulièrement, difficile à supporter pour la femme mais aussi pour l'homme. Je ne suis pas spécialiste en la matière, mais lorsque vous décidez de recourir à la chirurgie esthétique, vous faites votre choix à partir de photographies avant et après l'opération.

Une interruption de grossesse est bien différente. Elle est l'aboutissement d'un long processus au cours duquel la femme est accompagnée d'étape en étape, chacune apportant un élément supplémentaire à sa réflexion jusqu'à sa décision. On ne force personne à avorter, même pour raison médicale ; on se contente d'exposer les risques. Il s'agit bien d'une interruption médicale de grossesse, soit du fait d'une pathologie fœtale, soit parce que la femme elle-même est en danger. Votre souhait me paraît donc satisfait : on n'emmène pas les femmes au bloc opératoire par le cou.

Il y a également un problème à la fois juridique et pratique : quel est le point de départ du délai ? Seul l'amendement de Mme Thill donne une temporalité en indiquant le début et la fin de cette réflexion.

Et puis, du point de vue déontologique, ce délai, qui se traduit par le renvoi chez elle de la femme pour réfléchir, seule ou avec son conjoint, au diagnostic qu'on vient de lui annoncer, me paraît pénalisant par rapport à l'accompagnement du centre où toutes les précautions sont prises pour encadrer ces moments très difficiles, qui débouchent parfois sur une proposition d'interruption médicale de grossesse.

Avis défavorable.

**Mme Aurore Bergé.** L'IMG n'est pas l'IVG. La décision est extrêmement douloureuse dans tous les cas, d'autant qu'elle intervient parfois très tard dans la grossesse. Ce n'est jamais de gaieté de cœur qu'elle est prise, et jamais sur un coup de tête.

Un nouveau délai proposé à la toute fin du processus, alors que la décision a été accompagnée, peut être ressenti comme une forme de pression. Cela ne fait, à mon sens, qu'ajouter de la souffrance à une souffrance déjà insupportable. La décision est vraiment prise en conscience, au bout parfois de plusieurs semaines.

Ce temps de réflexion supplémentaire est donc non seulement inutile, puisqu'il fait partie de l'accompagnement médical, mais il contrevient à votre objectif d'éviter une trop grande souffrance.

*La commission rejette successivement les amendements n° 626 et n° 1257, puis les amendements identiques n° 464 et n° 625, puis l'amendement n° 253.*

*Elle examine l'amendement n° 1258 de Mme Emmanuelle Ménard.*

**Mme Emmanuelle Ménard.** Il s'agit de supprimer l'alinéa 5, qui permet de créer un nouveau type d'avortement, l'interruption volontaire partielle de grossesse multiple, dont on ne sait pas très bien dans quelles situations elle sera pratiquée. Le sera-t-elle uniquement quand la santé de la femme ou le devenir des embryons seront mis en péril ?

Pourquoi vouloir créer un nouveau type d'avortement, alors que les conditions mentionnées existent déjà dans le code de la santé publique ?

Concernant l'avortement en lui-même, des psychologues alertent sur les risques importants pour la santé de l'enfant restant en vie des conséquences de la mort *in utero* de son jumeau – car oui, à partir d'un certain moment de la grossesse, l'embryon ressent la souffrance. J'ai recueilli de nombreux témoignages de personnes qui ont été, selon leurs propres termes, « amputées » d'un jumeau, et qui disent se sentir seules ou incomplètes. C'est ce que certains spécialistes appellent le syndrome du jumeau perdu.

**M. Jean-François Eliaou, rapporteur.** L'interruption sélective de grossesse multiple – et non la réduction embryonnaire, terme que nous devons bannir – est déjà pratiquée. Nous en proposons l'encadrement légal au même niveau que l'IMG, à cette différence qu'un délai est défini à quatorze semaines.

Nous n'avons pas élargi ce délai, car, lorsqu'une grossesse multiple cause une souffrance évidente à la femme ou que l'on découvre un diabète, une insuffisance cardiaque ou une hypertension artérielle avec risque d'éclampsie, alors même qu'elle n'avait pas d'antécédents, il permet, sans interrompre le processus, de diminuer le nombre d'embryons – ou plutôt de fœtus, à ce stade –, afin que la grossesse puisse se poursuivre sans difficulté, pour les fœtus comme pour la mère.

Voilà pourquoi cette technique, déjà pratiquée dans des conditions parfois compliquées, doit être encadrée par la loi. Demande de retrait ; sinon, avis défavorable.

**M. Jean-Louis Touraine.** Je reconnais à Mme Ménard sa constance, et l'énergie qu'elle déploie pour défendre ses convictions, qui sont tout à fait respectables.

Malgré les mots employés, il ne s'agit pas ici de pratiquer une interruption partielle de grossesse, mais de sauver un fœtus parmi plusieurs. Alors que tous sont menacés de subir une interruption de grossesse, induite ou spontanée, à laquelle aucun ne survivrait, voulez-vous donner une chance à l'un d'entre eux de survivre ?

J'ai bien compris que vous ne parliez pas du ressenti de l'embryon mais de celui de l'enfant ultérieur, lié à sa mémoire fœtale. Mais en l'espèce, le choix n'est pas de savoir quels fœtus on va laisser se développer : soit on interrompt le développement de tous, soit on en sauve un, qui deviendra un enfant.

**M. Guillaume Chiche.** Ce procédé s'offre en effet à une femme lorsqu'il permet de réduire les risques d'une grossesse dont le caractère multiple met en péril sa santé ou le devenir des embryons ou des fœtus. L'enjeu est de mener à bien une grossesse.

*La commission rejette l'amendement n° 1258.*

*Elle examine l'amendement n° 466 rectifié de M. Patrick Hetzel.*

**M. Patrick Hetzel.** Il s'agit de préciser que l'interruption volontaire partielle d'une grossesse multiple ne peut être pratiquée que si le caractère multiple met en péril la santé de la femme, des embryons ou des fœtus, donc si elle permet de les sauver. Ce point doit être clairement inscrit dans la loi pour lever toute ambiguïté. Comme vous le savez, lorsqu'il y a des ambiguïtés, il peut y avoir des interprétations multiples.

**M. Jean-François Eliaou, rapporteur.** Je n'ai pas tout à fait compris la nuance entre la rédaction du Sénat et celle que vous proposez, qui est en fait celle proposée par l'Assemblée nationale en première lecture. Mais nous avons tous beaucoup travaillé, et je donne un avis favorable.

**M. Guillaume Chiche.** J'ai l'impression qu'il y a bien une différence entre les deux rédactions. Le recours à cette interruption volontaire partielle de grossesse sert à préserver les embryons ou les fœtus dans leur devenir, et non uniquement à l'instant *t*. Il s'agit de se projeter dans la conduite de la gestation, de s'assurer qu'au cours de celle-ci, la santé de la mère ou le développement – le devenir, vraiment – des embryons ou des fœtus ne se trouve pas menacé.

La version du Sénat me semble donc la bonne ; elle permet de se projeter dans l'avenir et d'apprécier le développement et l'état de santé à venir de la mère, des fœtus ou des embryons. Je suis opposé à cet amendement.

**M. Jean-François Eliaou, rapporteur.** Je ne suis pas d'accord avec vous, au moins s'agissant de la première phrase. Nous traitons de médecine fœtale : il s'agit bien de la santé et non nécessairement du devenir du fœtus, que l'on considère déjà comme un être vivant dans le ventre de sa maman. Certains de ces fœtus risquent de souffrir, et c'est pour leur santé, et pour celle de leur mère, que l'on recourt à ce type de procédure.

La deuxième occurrence me gêne moins que la première, qui tendrait à simplement considérer le fœtus en devenir, comme s'il n'avait pas un état de santé *in utero* ; or il est bien question de médecine *in utero*.

**M. Thibault Bazin.** Le type d'intervention qui nous occupe renvoie à l'article L. 2213-1 du code de la santé publique, qui se situe dans le chapitre III, traitant des interruptions de grossesse pratiquées pour motif médical. Ce motif médical peut à la fois concerner la femme et le fœtus, et nous avons d'ailleurs débattu à propos de l'équipe qui pouvait intervenir, car celle-ci est différente selon qu'est en jeu la santé de la femme ou celle du fœtus.

La rédaction proposée par mon collègue Patrick Hetzel, approuvée par le rapporteur, va dans le bon sens et correspond à la philosophie de l'exposé des motifs présenté lors de la première lecture. C'est pourquoi je soutiens pleinement cet amendement.

*La commission adopte l'amendement n° 466 rectifié.*

*Elle est saisie de l'amendement n° 255 de M. Thibault Bazin.*

**M. Thibault Bazin.** Puisque l'on présente les différentes situations, je reviens à la question du délai de réflexion ; dans ce cas précis, je dispose d'un argument supplémentaire en l'avis du Conseil d'État. Celui-ci regrette la suppression de la proposition systématique d'un délai de réflexion d'au moins une semaine en cas d'IMG. « Il aurait préféré que la disposition législative [ proposée par le Gouvernement ] maintienne l'obligation de proposer un délai de réflexion sans nécessairement fixer la durée minimale de celui-ci ».

Mon amendement correspond pleinement à ces recommandations et me semble beaucoup plus équilibré que la rédaction actuelle.

**M. Jean-François Eliaou, rapporteur.** Monsieur Bazin, je loue votre opiniâtreté ! Cependant, lorsque vous citez le Conseil d'État, attachez-vous à le faire complètement. Celui-ci regrette, en effet, la suppression du délai de réflexion mais, et vous le savez, il « reconnaît qu'il s'agit d'un choix recommandé par l'opportunité, dans la mesure où la suppression de l'obligation de proposer un tel délai de réflexion ne se heurte à aucun principe constitutionnel. »

Comme tout à l'heure, avis défavorable.

*La commission rejette l'amendement n° 255.*

*Elle adopte l'article 20 modifié.*

#### *Article 21 :*

### **Clarification des conditions d'interruption médicale de grossesse pour les femmes mineures non émancipées**

*La commission est saisie de l'amendement n° 742 de M. Patrick Hetzel.*

**M. Patrick Hetzel.** L'article 21 ne relève absolument pas de la loi de bioéthique mais d'un débat sociétal. Il cherche à clarifier la situation de la femme mineure concernée par une interruption de grossesse pour raison médicale et qui désire garder le secret à l'égard de ses parents. Cela conduit à une intrusion des professionnels de santé dans les relations familiales – nous avons déjà eu ce débat. C'est la raison pour laquelle je propose de supprimer cet article.

**M. Jean-François Eliaou, rapporteur.** En l'état actuel du droit, la consultation des parents d'une femme mineure non émancipée n'est déjà plus indispensable pour qu'une IMG soit pratiquée. Priver ces femmes de la possibilité de garder le secret ou de se dispenser du consentement de leurs parents dans des moments aussi éprouvants et délicats constituerait un véritable recul de leurs droits.

Je suis donc très fortement défavorable à cet amendement de suppression d'un article qui permet simplement d'apporter beaucoup plus de clarté. Encore une fois, il ne s'agit pas d'une IVG. Est ici concernée une mineure qui a voulu conserver sa grossesse contre vents et marées, mais pour qui cela n'a pas été possible. L'obliger à prévenir ses parents ajouterait de la souffrance à la souffrance ; ce ne serait pas raisonnable.

*La commission rejette l'amendement n° 742.*

*Elle examine l'amendement n° 1263 de Mme Emmanuelle Ménard.*

**Mme Emmanuelle Ménard.** Je suis du même avis que mon collègue Patrick Hetzel : on ne voit pas très bien ce que vient faire ici cet article, qui n'a pas grand-chose à voir avec les questions de bioéthique puisqu'il prétend clarifier la situation de la femme mineure concernée par une interruption de grossesse pour raison médicale et qui désire garder le secret à l'égard de ses parents. Par cet amendement, j'en demande la suppression des alinéas 2 à 5.

Ces dispositions tendent à considérer que le consentement des parents d'une mineure non émancipée souhaitant réaliser une IMG n'est pas indispensable. En tant que parent, cela me pose un problème. Il me semble que c'est précisément un moment où une mineure non émancipée devrait être entourée de sa famille. Se passer du consentement des parents pour une telle décision, pour le coup, cela pose un problème éthique.

**M. Jean-François Eliaou, rapporteur.** Je comprends votre point de vue, mais sont visées là des situations qu'un grand nombre d'entre nous ne connaissent pas, beaucoup plus difficiles qu'on peut l'imaginer.

Lorsqu'on envisage une situation de détresse, on pense spontanément que la jeune femme concernée aura besoin de sa maman et de son papa. D'abord, le médecin lui conseille de prévenir ses parents. Si elle refuse, le texte prévoit qu'elle sera assistée par un adulte de son choix. On peut tout à fait délirer à propos de l'adulte en question, il n'empêche que c'est une aide.

Quant au fait que cet article se trouve à cet endroit du texte, je vous renvoie au projet de loi initial, dans lequel tout était mélangé. Puisque l'on légifère sur l'IMG chez la femme majeure, nous avons voulu, par souci de clarification et pour respecter le parallélisme des formes, insérer un article qui fasse pendant pour la mineure. Nous avons ainsi repris la même construction et précisé de la même manière les raisons médicales pouvant donner lieu à une telle intervention. Nous avons voulu définir un cadre juridique précis de l'IMG en évitant tout renvoi aux dispositions applicables à l'IVG.

*La commission rejette l'amendement n° 1263.*

*Elle examine les amendements identiques n° 256 de M. Thibault Bazin et n° 743 de M. Patrick Hetzel.*

**M. Thibault Bazin.** Cette distinction entre l'IVG et l'IMG par les raisons médicales est importante. La raison médicale grave qui pousse à pratiquer l'IMG peut éventuellement être génétique, et de ce fait concerner la famille. N'empêche-t-on pas les parents, par cette disposition, de prévenir les autres membres de la fratrie qui pourraient être touchés par cette maladie ?

**M. Patrick Hetzel.** Merci, monsieur le rapporteur, d'avoir précisé que nous étions dans le cadre de l'IMG et non de l'IVG. Il ne s'agit donc pas de remettre en cause ce qui existe pour la mineure non émancipée en matière d'IVG.

Dans notre droit, les parents exercent l'autorité parentale, dont la vocation juridique est de protéger l'enfant. Comme vous êtes en train de dire que la mineure peut garder le secret, il faudrait que vous alliez au bout de cette logique et enclenchiez parallèlement un processus de demande d'émancipation. Ne pas mettre les parents dans la boucle sur ces sujets d'IMG a des incidences sur la capacité d'exercer l'autorité parentale. Cet entre-deux me préoccupe et c'est pourquoi je défends également le présent amendement de repli visant à supprimer les alinéas 4 et 5.

**M. Jean-François Eliaou, rapporteur.** Avis défavorable. L'autorité parentale s'exerce, bien évidemment, mais nous sommes là dans un contexte médical et c'est l'article L. 1111-5 du code de la santé publique qui prévaut : le médecin prend la responsabilité d'exercer son art médical parce qu'il y a danger.

**Mme Emmanuelle Ménard.** Si la loi interdit aux mineurs de prendre seuls certaines décisions, c'est bien pour les protéger, et sous prétexte, ici, de protéger la jeune fille, on la priverait de la protection de ses parents ?

*La commission rejette les amendements n° 256 et n° 743.*

*Elle est saisie de l'amendement n° 1264 de Mme Emmanuelle Ménard.*

**Mme Emmanuelle Ménard.** Je souhaite porter à sept jours le délai de réflexion. Il ne m'est jamais venu à l'esprit, monsieur le rapporteur, de comparer un acte de chirurgie esthétique et une IMG, mais il existe dans la vie de tous les jours des actes extrêmement anodins, tels que l'achat d'une encyclopédie à un démarcheur, pour lesquels existent des délais de rétractation. Votre « deux poids, deux mesures », votre volonté de ne pas donner de délai pour une décision si importante me paraît aberrante. Un médecin qui annonce à une femme que l'enfant dont elle est enceinte présente une malformation et qu'elle peut avoir recours à une IMG, ne va pas lui dire : « C'est maintenant, tout de suite » ; il y a un délai de réflexion.

**M. Jean-François Eliaou, rapporteur.** Il s'agit des bonnes pratiques, on ne force personne à subir un acte médical ; le mettre dans la loi ne sert donc à rien. Il faut considérer que l'on est dans un cadre médical, un centre spécialisé où l'encadrement et le soutien sont extrêmement forts. La mineure ne sera jamais prise en charge isolément. Si les parents ne sont pas impliqués directement en raison du secret médical – et il faut respecter les raisons de ce secret –, elle se fera accompagner par un autre adulte, tante, oncle, amie... Avis défavorable.

*La commission rejette l'amendement n° 1264.*

*Elle examine les amendements identiques n° 272 de M. Thibault Bazin et n° 467 de M. Patrick Hetzel.*

**M. Thibault Bazin.** Le rapporteur n'a pas répondu à ma question sur la découverte d'une maladie génétique qui pouvait intéresser le reste de la famille.

Par parallélisme des formes, dès lors qu'il existe une clause de conscience pour l'IVG, il faut la reprendre dans les mêmes termes pour l'IMG. C'est le sens de cet

amendement, qui reprend d'ailleurs la rédaction adoptée par l'Assemblée nationale en première lecture.

**M. Patrick Hetzel.** Nous proposons, en effet, de rétablir l'écriture issue de l'Assemblée, ce pour quoi la majorité est d'habitude allante. Le code de la santé publique prévoit la clause de conscience pour l'IVG mais pas explicitement pour l'IMG : nous étions tombés d'accord pour la rendre explicite pour cette dernière également.

**M. Jean-François Eliaou, rapporteur.** Je relis l'alinéa 10 : « Un médecin qui refuse de pratiquer une interruption de grossesse pour motif médical doit informer, sans délai, l'intéressée de son refus et lui communiquer immédiatement le nom de praticiens susceptibles de réaliser cette intervention. » C'est extrêmement clair, il ne supprime pas la clause de conscience. Avis défavorable.

**Mme Emmanuelle Ménard.** Je croyais que la réécriture de l'article supprimait le renvoi à l'article L. 2212-8.

**M. Jean-François Eliaou, rapporteur.** La rédaction du Sénat est plus claire, sans supprimer la clause de conscience. C'est pourquoi je préconise de la garder.

*La commission rejette les amendements n° 272 et n° 467.*

*Elle adopte l'article 21 sans modification.*

*Article 21 bis :*

### **Prise en charge des enfants présentant une variation du développement génital**

*La commission est saisie de l'amendement n° 1268 de Mme Emmanuelle Ménard.*

**Mme Emmanuelle Ménard.** Il s'agit de supprimer les alinéas 1 à 7. Cet article crée un chapitre entier au sein du code de la santé publique pour les enfants nés avec une anomalie génitale. Or la question peut déjà se régler à travers les principes généraux du droit de la santé. La suppression des alinéas ne doit toutefois pas empêcher la reconnaissance de ces personnes et de leur souffrance.

**M. Jean-François Eliaou, rapporteur.** Tout d'abord, je pense qu'il faut parler de variations plutôt que d'anomalies : c'est également important.

Vous souhaitez supprimer la totalité du dispositif relatif aux enfants présentant une variation du développement génital. J'y suis défavorable.

L'article 21 bis procède d'un amendement adopté en séance publique à l'initiative de M. Gérard et des membres du groupe La République en marche. Pour être tout à fait sincère avec vous, j'ai été surpris par l'irruption de ce sujet en première lecture. J'ai pris l'engagement d'organiser des auditions dans le cadre de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques (OPECST), ouvertes à tous les députés, pour nous faire une idée très précise du contexte pathologique. Nous avons procédé à ces auditions et une note de l'Office est sortie jeudi dernier.

L'article 21 bis prévoit une orientation systématique des enfants présentant une variation du développement génital vers les centres de référence des maladies rares du

développement génital. Cette disposition s'inscrit dans la continuité de l'étude du Conseil d'État qui proposait « d'orienter les familles des nouveau-nés présentant les variations les plus marquées vers un nombre limité d'établissements disposant de compétences pluridisciplinaires en la matière », proposition qui a été reprise par le rapport de la mission d'information de l'Assemblée nationale sur la révision de la loi relative à la bioéthique.

Dans ces centres, se développe une expertise scientifique poussée de ces variations très diverses. Ils permettent également un suivi médical et psychologique des enfants, mais aussi des parents, ce qu'il ne faut pas du tout négliger.

Les auditions que j'ai menées pour l'OPECST tendent à montrer qu'actuellement plus de la moitié des enfants concernés passent à travers les mailles du filet de ces centres. Ce sont des chiffres à prendre avec précaution, car ils proviennent des praticiens – il n'existe pas de statistiques –, mais cela montre que nous devons organiser de manière précise l'accueil et la prise en charge de ces enfants.

Les auditions ont également permis d'éclairer un problème juridique d'assignation de sexe à l'état civil, sur lequel je reviens par amendement.

Je suis donc défavorable à l'amendement.

*L'amendement n° 1268 est retiré, ainsi que l'amendement n° 1266 de Mme Emmanuelle Ménard.*

*La commission est saisie de l'amendement n° 771 de M. Raphaël Gérard, qui fait l'objet du sous-amendement n° 1794 de M. Bastien Lachaud.*

**M. Guillaume Gouffier-Cha.** Le principe protecteur que nous avons coconstruit en première lecture afin de mieux prendre en considération les droits de personnes intersexes, pose une obligation de concertation préalable pluricentrique, pluridisciplinaire et collégiale avant toute prise en charge médicale des enfants présentant des variations du développement sexuel. Cela répondait à la nécessité de poser un cadre déontologique plus strict, étant donné que la moitié des enfants dont les cas sont présentés au sein de la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) organisée par les quatre centres de référence du développement génital ont déjà fait l'objet d'opérations sans que les orientations thérapeutiques aient été débattues. Le présent amendement vise à préciser que tous les cas de ces enfants doivent être présentés au sein d'une RCP unique au niveau national avant d'envisager une intervention.

**M. Bastien Lachaud.** Je propose un sous-amendement prévoyant que la concertation soit non seulement conjointe mais aussi unanime. L'un des reproches adressés aux centres de référence est leur logique interventionniste. La volonté d'indiquer que la décision doit être unanime vise à encadrer ces pratiques et à s'assurer que les décisions sont réellement justifiées médicalement.

**M. Jean-François Eliaou, rapporteur.** Je ne crois pas que la loi doive poser un principe d'unanimité ni établir les modalités de fonctionnement d'une RCP. Si 90 % de la RCP souhaite l'intervention thérapeutique mais pas un centre, il faudrait obligatoirement opérer ; c'est l'exact contraire que nous souhaitons faire. Je tiens à votre disposition des cas de patients qui montrent que des décisions d'abstention, et notamment d'abstention thérapeutique, ont été prises contre l'avis d'une grande partie de la RCP.

Notre volonté est de préserver au maximum la possibilité d'une intervention chirurgicale en dehors de la volonté exprimée de l'enfant, celui-ci étant trop jeune. C'est notre responsabilité de législateur. Actuellement, la tendance très lourde est l'abstention thérapeutique. Nous avons un effort à faire, car 50 % des enfants passent au travers de ce filet. Avis défavorable sur le sous-amendement.

S'agissant de l'amendement, il faut que les RCP se passent en même temps – en général, par visioconférence – pour qu'il y ait une décision collégiale dans la mesure du possible. Nous n'avons pas trouvé comment l'inscrire dans la loi mais l'idée que nous défendons tous, c'est que cette RCP commune ait lieu en même temps avec le maximum de personnes et de centres. Je demande le retrait de l'amendement pour que nous rédigeons quelque chose ensemble.

*L'amendement n° 771 est retiré. En conséquence, le sous-amendement n° 1794 tombe.*

*La commission examine l'amendement n° 1770 du rapporteur.*

**M. Jean-François Eliaou, rapporteur.** Je propose que la prise en charge d'un enfant présentant une variation du développement génital soit assurée après concertation « de l'ensemble » des équipes pluridisciplinaires. Cette formulation prêtant à interprétation, je retire cet amendement pour que nous travaillions ensemble à une rédaction qui montre la volonté du législateur que se tiennent des RCP multisites en même temps.

*L'amendement n° 1770 est retiré.*

*La commission est saisie de l'amendement n° 772 de M. Raphaël Gérard, qui fait l'objet des sous-amendements n° 1591 de M. Jean-Louis Touraine et n° 1797 de M. Bastien Lachaud.*

**Mme Laurence Vanceunebrock.** Il nous semble que la rédaction adoptée par le Sénat contrarie l'objectif que nous poursuivions collectivement en première lecture, qui consiste à centraliser les discussions relatives à la prise en charge des enfants intersexes au sein des centres de référence disposant d'une expertise spécifique en variations du développement sexuel, et ce afin d'assurer une meilleure protection de l'intérêt de ces enfants.

En l'occurrence, la notion de centre de référence maladies rares « compétent » est dangereuse et ambiguë. D'abord, elle laisse penser que tous les centres de référence maladies rares de la filière FIRENDO (filiale maladies rares endocriniennes), au titre de leur labellisation en tant que centres de référence, sont qualifiés pour décider des options thérapeutiques possibles concernant les enfants intersexes. Ensuite, elle nuit à l'articulation des missions que nous avons définies entre les centres de référence et des centres de compétence. Si la prise en charge médicale peut être assurée par une équipe d'un centre de compétence, il nous apparaît indispensable de centraliser l'expertise et le pouvoir de décision en matière d'orientation thérapeutique dans les centres de référence, chargés de faciliter le diagnostic et la prise en charge des patients et de coordonner les travaux de recherche, ce qui n'empêche pas d'inviter des centres de compétence à présenter leurs propres cas.

Il nous apparaît donc important de rétablir un champ restrictif de la RCP en tenant compte de la volonté du Sénat d'intégrer les centres de Necker et Debré, qui disposent d'une

expertise précieuse en matière de prise en charge des hyperplasies congénitales des surrénales, et en laissant le soin à l'arrêté ministériel de définir la liste des centres concernés.

**M. Jean-Louis Touraine.** Par le sous-amendement n° 1591, je vous propose de revenir à la rédaction adoptée en première lecture à la quasi-unanimité de notre assemblée. Le principe protecteur que nous avons retenu repose sur une obligation de soumettre chaque cas de variation du développement sexuel à une RCP où les orientations thérapeutiques possibles sont discutées de manière collégiale. Ce principe n'est bien sûr véritablement protecteur qu'à deux conditions : premièrement, qu'il s'applique à tous les enfants intersexes, ce qui n'est malheureusement pas encore le cas, et, deuxièmement, que ces enfants soient orientées vers les équipes les plus spécialisées et les plus expertes dans le domaine très spécifique de chaque variation du développement sexuel.

**Mme Danièle Obono.** Nous avons déposé des sous-amendements de repli et de dépit, car nous avons travaillé sur ces questions, notamment avec M. Gérard, dans le cadre du groupe d'études présidé par Bastien Lachaud, et construit un consensus, y compris avec les collectifs de personnes concernées. Ce consensus s'alignait, en outre, sur les recommandations internationales en vue de l'interdiction de ce que les mêmes décrivent comme des mutilations. Nous avons eu la surprise, en première lecture, de voir un amendement de la majorité revenir sur ce consensus, et nous voilà donc obligés de sous-amender.

Le sous-amendement n° 1797 tend à compléter l'alinéa 4 afin de s'assurer que seuls les centres ayant démontré leur aptitude à respecter les droits humains soient habilités. En effet, certaines pratiques interventionnistes méconnaissant le principe d'intégrité du corps ayant été constatées, il importe de s'assurer qu'aucun enfant présentant des variations du développement génital ne soit mutilé. C'est le strict minimum.

**M. Jean-François Eliaou, rapporteur.** Monsieur Touraine, je suis d'accord avec l'exposé des motifs de votre sous-amendement mais je ne comprends pas pourquoi vous restreignez au champ du développement génital. Il est important que le maximum d'enfants présentant ces variations soient adressés à des centres ; je pense que ces centres sont totalement compétents, on ne peut pas dire qu'ils ne respectent pas les droits humains, il ne faut pas exagérer. Votre sous-amendement, monsieur Touraine, rétrécit la compétence de ces centres : il existe d'autres centres que ceux du développement génital, par exemple en génétique des maladies rares endocriniennes, qui s'en occuperont également. Avis de sagesse.

Avis défavorable sur le sous-amendement n° 1797.

S'agissant de l'amendement n° 772, il existe une hiérarchie entre les centres de compétence et des centres de référence, mais là il s'agit de centres de référence compétents plutôt qu'habilités, car sinon cela créerait des niveaux supplémentaires d'habilitation. Je demande le retrait de l'amendement.

*L'amendement n° 772 est retiré. En conséquence, les sous-amendements n° 1591 et n° 1797 tombent.*

*La commission examine l'amendement n° 773 de M. Raphaël Gérard, qui fait l'objet du sous-amendement n° 1798 de M. Bastien Lachaud.*

**M. Guillaume Gouffier-Cha.** Le principe protecteur que nous avons posé en première lecture repose sur une obligation de concertation préalable entre les centres de référence spécialisés avant toute prise en charge des enfants présentant des variations du développement sexuel. Cette réunion de concertation permet de déterminer ce qui relève du traitement des pathologies découlant des variations et ce qui relève des opérations de conformation sexuelle. Elle éclaire toujours le choix des parents, qui ont la responsabilité de choisir de différer ou non dans le temps certaines opérations.

Dans ce cadre, nous proposons d'enregistrer l'avis ainsi que les options thérapeutiques possibles définies par la RCP au sein du dossier médical du patient, en application des droits liés à l'information médicale du patient inscrits à l'article L. 1111-7 du code de la santé publique.

Une telle disposition figure au niveau législatif, en cas de diagnostic d'anomalie génétique grave, à l'article L. 1131-1-2 du code de la santé publique et elle est à même de restaurer les relations de confiance entre les personnes intersexes et le corps médical, longtemps entachées par une histoire du secret. Elle garantit la tenue de la RCP. Elle permet en toutes circonstances à l'enfant d'avoir accès à son histoire. Elle garantit un consentement éclairé des parents, car elle les informe des cas où l'on peut envisager l'abstention thérapeutique. Elle permet, enfin, de faciliter le suivi clinique des enfants présentant des variations en enregistrant les changements significatifs d'orientation thérapeutique entre la proposition thérapeutique de la RCP et le traitement effectivement délivré.

**M. Bastien Lachaud.** Je regrette la tournure que prend ce débat. Nous parlons d'un sujet concernant 1,7 % des enfants qui naissent dans ce pays. Il faut revenir aux principes. Les Nations unies, l'Union européenne, le Conseil de l'Europe considèrent que les opérations sur les enfants intersexes sont des mutilations et devraient être interdites hors nécessité vitale. Il s'agit de droits humains. Vous pouvez dire autant que vous voulez que ces centres respectent les droits humains : c'est faux, et ce sont des institutions internationales dont le travail ne peut être mis en question qui le disent.

Ce sont des souffrances terribles pour des milliers d'enfants et de parents tous les ans. Il faut traiter le sujet sérieusement et arrêter de dire que, parce qu'on pratique ces opérations en France depuis des décennies, c'est merveilleux, alors que la plupart des organisations internationales parlent de mutilations et de tortures. La logique des centres de référence est l'intervention sans tenir compte du consentement de l'enfant.

Par le sous-amendement n° 1798, j'aimerais donc que l'on écrive dans la loi que les centres de référence doivent informer les parents des prises de position des organisations internationales sur ces opérations. Alors les parents auront une information libre et non faussée.

**M. Jean-François Eliaou, rapporteur.** Il faut calmer le débat. Nous avons conduit de nombreuses auditions, et pas seulement de médecins. Nous avons aussi entendu des associations de patients et des associations de parents de patients. Certaines auditions étaient très dures. Nous avons réalisé l'existence de cette souffrance et de pratiques inacceptables. En tant que législateur, nous avons à faire en sorte que ces pratiques cessent, par des incitations sur un petit nombre de centres, plus faciles à surveiller, à encadrer, à habilitier qu'un grand nombre. Mon souci, actuellement, c'est le nombre d'enfants qui passent à travers.

Ensuite, les mutilations sont déjà encadrées par le code civil. Ce qu'il faut, c'est construire un texte de loi adapté à la faisabilité, ne pas traiter sur le même plan l'hypospadias antérieur et l'hypospadias postérieur, ne pas considérer qu'il s'agit d'opérations esthétiques ou d'opérations de confort, soit pour la société soit pour les parents. Mon objectif est que les pratiques détestables cessent. Je ne suis pas défavorable à votre sous-amendement par principe, mais je crois qu'il est important de considérer qu'il existe des voies d'amélioration et que le législateur peut essayer de paver ce chemin.

S'agissant de l'amendement n° 773, vous souhaitez qu'un document retraçant les comptes rendus des RCP communes, avec les propositions thérapeutiques, soit communiqué. C'est déjà le cas, au niveau réglementaire et au niveau déontologique des bonnes pratiques de toutes les RCP, construites sur le modèle des RCP en matière de cancer. Demande de retrait.

**M. Guillaume Chiche.** Cela fait dix mois qu'existe un texte ; il faut à présent poser des actes. Notre pays est montré du doigt par la quasi-totalité des organisations internationales qui ont pris position sur le sujet. Des enfants sont mutilés sans argumentation médicale, des actes irréversibles sont accomplis sans recueil du consentement et hors nécessité vitale. Il faut donc borner ces pratiques le plus rapidement possible, c'est-à-dire s'assurer qu'existe une urgence vitale justifiant une intervention, en dehors de laquelle il faut s'en remettre au consentement éclairé de l'enfant.

**Mme Danièle Obono.** Le débat porte non sur le fait que les opérations sont bien ou mal pratiquées mais sur leur opportunité même. De nombreuses instances les considèrent comme des mutilations dans la mesure où les patients n'ont pas donné leur consentement. Les principes fondamentaux de l'inviolabilité du corps humain, de l'intégrité physique et de l'autodétermination sont remis en cause, quelles que soient la qualité du chirurgien et ses bonnes intentions. Le véritable objectif est l'interdiction hors nécessité vitale. Il ne s'agit pas d'anomalies mais de variations. L'enjeu est de savoir comment notre société peut accepter de ne pas assigner une personne à un sexe sans qu'elle y consente.

**M. Marc Delatte.** Le sujet est complexe, car il existe une grande diversité de cas de variations du développement sexuel. Dans leur grande majorité, ils ne posent pas de problèmes d'assignation à un sexe – citons l'hypospadias antérieur. Mais il existe aussi dans de rares cas comme les hyperplasies congénitales des surrénales des opérations qu'on ne peut différer. Les interventions chirurgicales ou hormonales précoces ont considérablement diminué en France. Citons l'avis 132 du Comité national consultatif d'éthique : « Comment permettre au regard des parents et de la société d'évoluer vers un accueil inconditionnel de ces enfants si la seule solution proposée est une conformation, aussi rapide que radicale, à la norme établie ? ». Le principe d'autodétermination doit conduire à privilégier l'examen au cas par cas au lieu de chercher une universalisation des pratiques.

Les centres de référence des maladies rares sont au nombre de quatre. Ils travaillent avec vingt centres de compétences interdisciplinaires intégrant aussi les associations. On ne peut pas dire qu'en France, on ne fait rien, loin de là.

*La commission **rejette** le sous-amendement n° 1798.*

*Puis elle **rejette** l'amendement n° 773.*

*Elle examine ensuite l'amendement n° 774 de M. Raphaël Gérard, qui fait l'objet du sous-amendement n° 1799 de M. Bastien Lachaud.*

**M. Jean-Louis Touraine.** L'objectif de cet amendement, que nous partageons tous, est de lever toute ambiguïté concernant les équipes médicales compétentes pour intervenir dans la prise en charge d'un enfant présentant des variations du développement sexuel. L'intention des députés en première lecture a été claire : le monopole de décision concernant l'élaboration du diagnostic et du projet thérapeutique appartient aux centres de référence ; il a donc été préconisé une orientation systématique des enfants vers l'un de ces quatre centres. Comme ils n'assurent pas la totalité du suivi, ils doivent identifier les structures hospitalières de proximité aptes à accompagner les enfants et leurs familles. Comme le rappelle le CCNE, l'accompagnement psychosocial relève des centres de compétence, lesquels rendent compte du suivi clinique aux centres de référence.

Il convient en particulier de veiller à ce que les parents bénéficient d'un accompagnement psychosocial de proximité pour les aider à surmonter l'épreuve que peut constituer la naissance d'un enfant aux organes génitaux atypiques et pour les inciter à ne pas se précipiter vers une solution hâtive.

**Mme Danièle Obono.** Notre sous-amendement n° 1799 vise à préciser que les centres de compétence devront comprendre des représentants des associations de personnes concernées afin que le point de vue de ces enfants devenus adultes soit aussi pris en compte, ce qui répond à la préoccupation de notre collègue Gérard.

Les chiffres de l'assurance maladie montrent que les opérations ont augmenté de 10 % depuis 2006. La tendance est donc à l'assignation forcée dès la naissance plutôt qu'à l'acceptation, ce qui justifie l'interdiction de ces opérations.

**M. Jean-François Eliaou, rapporteur.** Avis défavorable au sous-amendement. Les centres de référence travaillent déjà en lien étroit avec les associations de patients et de parents de patients. La tendance est plutôt à la non-intervention, y compris de la part des chirurgiens.

Les professionnels de santé, donc les équipes des centres, sont déjà tenus déontologiquement de suivre leurs patients. L'amendement n° 774 introduit dans la loi une ambiguïté qui ne serait pas souhaitable. Par ailleurs, la fin de l'alinéa que vous proposez d'ajouter – « parcours de soins coordonné avec les établissements de santé compétents et autorisés à cet effet dans les conditions prévues à l'article L. 1151-1 » – reviendrait à imposer une autorisation supplémentaire. De plus, l'article du code de la santé publique que vous visez n'est pas le bon. Enfin, il est préférable de conserver la rédaction selon laquelle l'équipe du centre « assure » l'accompagnement psychosocial, au lieu du « s'assure de » que vous suggérez.

*L'amendement n° 774 est retiré. En conséquence, le sous-amendement n° 1799 tombe.*

*La commission est saisie de l'amendement n° 1267 de Mme Emmanuelle Ménard.*

**Mme Emmanuelle Ménard.** Je propose de supprimer les mots « une information complète et », qui font partie de ces précisions inutiles contribuant à rendre la loi bavarde. Elles ne font qu'introduire une ambiguïté sur la portée des principes généraux du droit de la santé : droit à l'information du patient, qui figure aux articles L. 1111-2 et suivants du code de la santé publique, et recherche du consentement du mineur, à l'article L. 1111-4.

**M. Jean-François Eliaou, rapporteur.** Défavorable, par cohérence avec le vote intervenu en première lecture.

*La commission rejette l'amendement n° 1267.*

*Elle en vient aux amendements identiques n° 1436 du rapporteur, n° 535 de M. Raphaël Gérard et n° 797 de M. Jacques Marilossian.*

**M. Jean-François Eliaou, rapporteur.** Le Sénat a adopté un amendement visant à préciser que le diagnostic et la prise en charge d'une variation du développement génital doivent être réalisés conformément aux recommandations de bonnes pratiques élaborées, après concertation entre les parties prenantes, par la Haute Autorité de santé. Nous considérons que cet ajout est superfétatoire : l'article 21 *bis* prévoit déjà que ces actions s'effectuent « dans les conditions prévues à l'article L. 1151-1 », qui mentionne la possibilité de soumettre certains actes à des règles de bonnes pratiques. Par ailleurs, cet ajout manque de souplesse et risquerait de rendre plus complexe l'application de l'article 21 *bis*, en particulier au vu de la grande hétérogénéité des situations qu'il recouvre et des spécificités de chaque cas. Il n'existe pas de protocole de soins précis, prenant en compte chaque cas de variation du développement génital, validé par la HAS, compte tenu de la grande variabilité des pathologies. Aussi mon amendement n° 1436 propose-t-il de supprimer l'alinéa 5.

**Mme Laëtitia Romeiro Dias.** L'amendement n° 535 a le même objet. Si l'on ne peut que partager l'objectif du Sénat de rapprocher les points de vue et les pratiques des centres de référence, il n'en demeure pas moins que cet alinéa 5 soulève deux difficultés. D'une part, une telle disposition est difficilement applicable dans la mesure où il n'existe pas de protocoles de soins validés par la HAS ; d'autre part, elle risque d'introduire un conflit de recommandations entre celles édictées par les centres de référence dans le cadre des réunions de concertation pluridisciplinaires, qui reposent sur une appréciation spécialisée, et celles validées par la HAS, qui sont d'ordre général. Cela contribuerait à figer une doctrine alors que nous avons fait le choix en première lecture de privilégier le cas par cas.

Nous pourrions toutefois envisager l'élaboration d'un guide de bonnes pratiques, en lien avec la HAS, dans un second temps, une fois qu'un rapprochement entre les réflexions pluridisciplinaires et les points de vue des centres de référence spécialisés se sera opéré.

**M. Jacques Marilossian.** Mon amendement n° 797 tend également à supprimer l'alinéa 5. La version initiale du projet de loi suffit dans ce domaine. Les recommandations de la HAS sur le diagnostic et la prise en charge des enfants intersexes forment un protocole qui n'a pas à être figé dans la loi. Rappelons qu'elles font aussi souvent l'objet de débats sur les limites qu'elles peuvent poser à l'innovation des professionnels de santé. Il n'est donc pas nécessaire d'y faire référence. Elles rendraient beaucoup plus complexe la prise en charge des enfants alors que la connaissance progresse.

*La commission adopte les amendements n° 1436, n° 535 et n° 797.*

*Elle en vient à l'amendement n° 133 de M. Guillaume Chiche.*

**M. Guillaume Chiche.** Nous proposons d'insérer l'alinéa suivant : « Hors nécessité vitale, aucun traitement irréversible ou acte chirurgical visant à la définition des caractéristiques sexuelles ne pourra être effectué sur une personne mineure tant que

l'intéressée n'est pas en mesure d'exprimer par elle-même son consentement après avoir reçu une information adaptée à son âge. »

Rappelons que nous parlons d'enfants présentant des variations du développement génital, lesquels ne sont pas synonymes de pathologies : nous ne sommes pas obligés de définir à un stade précoce une identité de genre par un acte chirurgical ou un traitement irréversible. Il s'agit d'interventions particulièrement intrusives et ceux qui les subissent en gardent la marque toute leur vie. Certaines mêmes sont obligées de réaliser le cheminement inverse, une fois majeures, lorsqu'elles s'aperçoivent qu'il s'agissait d'une erreur. Pourquoi porter atteinte à l'intégrité physique et morale des enfants dans le seul but répondre à une exigence sociétale ? Les organisations internationales nous appellent à mettre très rapidement un terme à ces pratiques et à respecter l'intégrité physique de chaque enfant. Nous devons poser des actes forts.

**M. Jean-François Eliaou, rapporteur.** Nous avons passé du temps à auditionner les personnes directement concernées, de même que les soignants. Au terme des travaux menés dans le cadre de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques (OPECST), j'ai conclu qu'interdire de manière définitive dans la loi tous les traitements chirurgicaux des petits enfants présentant des variations du développement génital reviendrait à méconnaître la grande hétérogénéité des cas auxquels on peut être confronté.

Le champ de la nécessité vitale que vous évoquez empêcherait probablement l'opération d'enfants souffrant de graves anomalies fonctionnelles. Pour ceux qui ont un cloaque à la place de l'appareil génital, où entre l'anus, le vagin, l'urètre, tout se mélange, faudrait-il ne pas intervenir ? Il ne s'agit pas d'assignation de sexe et le pronostic vital n'est pas mis en jeu, sinon que ces enfants souffrent d'infections récidivantes qui, par rétrogradation, affectent les reins. Prenons le cas des petites filles ayant des testicules intra-abdominaux. Il y a cinq ans encore, on procédait systématiquement à l'ablation par crainte d'une cancérisation, ce n'est plus le cas. Mais désormais, lorsque le chirurgien ne veut pas intervenir, il arrive que la maman demande : « Mais comment vais-je annoncer à ma petite fille de dix ans qu'elle a des couilles dans le ventre ? ». Pardonnez mes mots un peu crus, mais c'est cela, la réalité de tous les jours !

Insistons sur un autre élément : lorsque nous rencontrons les associations de patients, nous avons affaire à des adultes sur lesquels l'intervention remonte à quinze ou vingt ans. Cela aussi doit être pris en considération : nous avons une obligation d'objectivité.

Enfin, même si ce n'est pas le cas ici, monsieur Chiche, madame Obono, monsieur Lachaud, méfions-nous collectivement des personnes qui font du gras sur le malheur des autres... Je n'en dirai pas plus.

Avis défavorable.

**M. Bastien Lachaud.** J'avoue ne pas comprendre la dernière remarque du rapporteur. J'ose espérer qu'elle ne s'adressait à aucun député ici présent.

**Plusieurs députés.** C'est bien ce qu'il a dit.

**M. Bastien Lachaud.** Il est bon que cela soit précisé.

Monsieur le rapporteur, vous nous dites qu'aujourd'hui, les pratiques ne sont plus les mêmes qu'il y a cinq ans. En 2017, des opérations de dilatation vaginale par bougie ont été

prescrites sur des enfants de douze ans. En 2017, dans un centre de référence des Hospices civils de Lyon, on a pratiqué des vaginoplasties sur des enfants de moins d'un an. Je ne pense pas que ce type d'opération soit réellement utile sans le consentement de l'intéressée. Dans l'immense majorité des cas, l'urgence est d'attendre. C'est l'avis de nombre de spécialistes, et des organisations internationales. Je veux bien que l'OPECST soit un organisme merveilleux, mais son rapport suffit-il à invalider leurs recommandations ?

Enfin, ne confondez pas les opérations portant sur le sexe et celles qui portent sur les canaux, comme dans les exemples que vous avez pris.

**M. Philippe Berta.** La complexité de ces questions nous dépasse un peu tous. Nous sommes le produit de trois sexes. D'abord d'un sexe chromosomique : XX pour les femmes, XY pour les hommes. Il se traduit dans un sexe gonadique, qui peut présenter un tout petit nombre d'ambiguïtés sévères : gonades mixtes – moitié ovaire, moitié testicule –, testicule d'un côté, ovaire de l'autre. Il est clair que dans ces cas, très rares, une intervention d'urgence s'impose : on a affaire à un gonadoblastome, un mélange de tout et de rien, et à une situation totalement récupérable. Les autres ambiguïtés sexuelles vont du sexe gonadique – testicules et ovaires – au sexe phénotypique – garçon et fille – avec toute la mise en place des circuits hormonaux ; dans ce cas, effectivement, les interventions peuvent attendre. Mais pour la petite fraction de départ : les filles XY, les garçons XX, les hermaphrodismes vrais, etc., il faut intervenir très tôt, sinon c'est foutu !

**Mme Laëtitia Romeiro Dias.** Le champ de la nécessité vitale est sans doute réducteur, voire dangereux : le rapporteur a présenté des cas qui, sans mettre en jeu le pronostic vital, relèvent d'impératifs médicaux. Mais je remarque à mon tour que les exemples qu'il a cités ne renvoyaient pas à une assignation sexuelle.

**M. Guillaume Chiche.** Connaissez-vous un seul type d'intervention chirurgicale ou de traitement lourd pratiqué sur un adulte, hors nécessité vitale, pour lequel son consentement éclairé ne soit pas recueilli ? Moi pas. Pourquoi traiter différemment les enfants ?

*La commission rejette l'amendement n° 133.*

*Elle en vient à l'amendement n° 775 de M. Raphaël Gérard, qui fait l'objet des sous-amendements n° 1800 et n° 1801 de M. Bastien Lachaud.*

**Mme Laurence Vanceunebrock.** Nous avons acté en première lecture que le droit à l'intégrité physique des personnes intersexes était garanti par l'obligation de recueillir le consentement des représentants légaux, c'est-à-dire les parents. Or pour que ce principe soit réellement protecteur, il est indispensable que l'information qui leur est délivrée garantisse l'exercice d'un consentement pleinement éclairé, ce qui n'est pas toujours le cas comme le relèvent le Conseil d'État et le CCNE.

L'amendement n° 775 répond à trois objectifs.

Il s'agit tout d'abord de lever toute ambiguïté sur la notion d'information complète présente dans le texte. En l'absence de consensus scientifique sur le bénéfice thérapeutique des opérations précoces, il convient de préciser que l'information délivrée par les équipes des centres doit être impartiale. Elle doit rendre compte de l'ensemble des options thérapeutiques possibles définies en RCP et ne peut pas passer sous silence certains risques associés aux

opérations, tels que les fréquentes reprises chirurgicales qui peuvent avoir lieu pendant l'enfance.

Il s'agit ensuite de s'assurer que l'information soit délivrée dans un langage clair et approprié, en employant un langage non pathologisant. Le choix des mots sur un sujet si sensible est absolument déterminant pour la famille, au moment de la naissance comme sur le très long terme.

Il s'agit enfin de préciser que l'annonce du diagnostic n'appartient pas de manière exclusive à un médecin en particulier, dont la spécialité pourrait influencer les parents. Comme le rappelle le CCNE, il est important que l'information délivrée passe par la parole des différents membres de l'équipe pluridisciplinaire – psychologue, endocrinologue, éthicien, chirurgien – afin qu'ils puissent appréhender le diagnostic à travers le prisme des différentes spécialités concernées, y compris en prenant en compte l'apport des sciences sociales.

**M. Bastien Lachaud.** Le sous-amendement n° 1800 propose d'aller jusqu'au bout de la logique de l'amendement en précisant que l'équipe pluridisciplinaire doit comprendre « au moins deux universitaires issus du champ des sciences sociales, ». La loi, en autorisant le changement de genre à l'état-civil sur simple déclaration, a reconnu le caractère social de la notion de genre. Il semble logique que des juristes, des éthiciens, des anthropologues, des sociologues participent aux prises de décision et viennent les éclairer.

Le sous-amendement n° 1801 précise que l'information délivrée devra aussi être « respectueuse des droits humains ». Cela contribuerait à ce que les instances internationales condamnent moins la France pour ces pratiques.

**M. Jean-François Eliaou, rapporteur.** Cette dernière précision est inutile. Tous ceux qui s'occupent sérieusement de ces pathologies sont parfaitement respectueux des droits humains, vous le savez comme moi, vous les avez vous-même rencontrés.

L'idée d'élargir les équipes pluridisciplinaires – qui comportent déjà des psychologues et des pédopsychiatres – universitaires en sciences sociales mériterait d'être creusée, car nous nous heurtons à un gros problème d'acceptation de l'environnement familial, de la société et de l'école. Toutefois, il serait compliqué de la mettre en œuvre sur le plan administratif : on trouve peu de personnes issues de ces disciplines dans les hôpitaux. Demande de retrait.

Quant à l'amendement, je demanderai son retrait. Le droit commun prévoit déjà que l'information délivrée aux patients et à leurs parents lorsqu'ils sont mineurs est loyale, claire et adaptée. Il n'y a pas besoin de le préciser ici.

*L'amendement n° 775 est retiré. En conséquence, les sous-amendements n° 1800 et n° 1801 tombent.*

*La commission examine l'amendement n° 1769 du rapporteur.*

**M. Jean-François Eliaou, rapporteur.** Amendement de précision, pour insister sur le caractère multidisciplinaire de l'équipe à laquelle appartient le médecin chargé d'informer les parents.

*La commission adopte l'amendement n° 1769.*

*Elle est saisie de l'amendement n° 776 de M. Raphaël Gérard, qui fait l'objet du sous-amendement n° 1802 de M. Bastien Lachaud.*

**Mme Laëtitia Romeiro Dias.** Cet amendement vise à rappeler l'obligation faite aux équipes médicales d'informer les parents, lorsque la RCP a déterminé s'il était possible de conserver les tissus gonadiques ou des gamètes de l'enfant, des conséquences de l'opération ou des traitements de conformation sexuée sur la fertilité des personnes présentant des variations du développement sexuel. Il rappelle l'importance d'indiquer qu'il est possible de différer le retrait des gonades. Il n'y a pas de consensus sur les risques tumoraux : certains médecins soutiennent qu'ils sont inférieurs à 15 %. Et s'il est difficile d'entendre et de supporter psychologiquement lorsqu'on est une femme le fait que l'on possède des testicules, l'ablation des gonades peut considérablement affecter la libido.

**Mme Danièle Obono.** Notre sous-amendement n° 1802 vient préciser que la stérilisation de l'enfant doit être consentie par celui-ci et qu'il doit aussi recevoir l'information prévue par ce texte, sinon il y aurait une atteinte grave au principe constitutionnel de sauvegarde de dignité de la personne humaine. Un enfant est un être humain qui doit être respecté et protégé mais aussi un sujet doté de libre arbitre, à qui il faut demander son consentement ; faute de quoi, on viole ses droits humains.

**M. Jean-François Eliaou, rapporteur.** L'alinéa 7 prévoit déjà que le consentement du mineur doit être systématiquement recherché. Avis défavorable au sous-amendement, au demeurant mal placé.

Avis favorable à l'amendement.

**M. Bastien Lachaud.** Je voudrais quand même que nos collègues prennent conscience des implications de ces divers amendements : nous sommes en train de construire un cadre juridique pour des pratiques condamnées par l'ensemble des institutions internationales. C'est d'une hypocrisie sans nom !

*La commission rejette le sous-amendement n° 1802.*

*Puis elle adopte l'amendement n° 776.*

*Elle est saisie de l'amendement n° 1401 de Mme Emmanuelle Ménard.*

**Mme Emmanuelle Ménard.** J'avoue que je ne connaissais rien de ce sujet. Mais en me renseignant, j'en suis venue à une position qui va à rebours de celle que j'entends exprimée...

L'alinéa 7 prévoit que le consentement du mineur doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. Certains veulent interdire les opérations chirurgicales réalisées sur des nouveau-nés présentant des anomalies du développement génital, qu'ils dénoncent comme des mutilations de personnes intersexes. Il est évident que des opérations effectuées sur des bébés ont pu conduire à des catastrophes car certains ont gardé des séquelles physiques importantes ou ont développé une identité sexuelle en désaccord avec le sexe qui avait été privilégié. Toutefois, compte tenu des progrès très importants réalisés par la médecine et la chirurgie, on ne peut plus raisonner à partir de cas et de traitements vieux d'une quarantaine d'années.

La proposition de différer les interventions chirurgicales sur les enfants et d'attendre que le mineur soit en état de participer à la décision ne me semble pas acceptable. Pourquoi ? L'enfant a des représentants légaux, qui sont ses parents ou à défaut un tuteur, dont le rôle est précisément de prendre les décisions médicales qui le concernent ; sous prétexte d'attendre, on risque de le priver des soins que la médecine est désormais en mesure de lui offrir. La prise en charge a énormément évolué en ce qui concerne tant les outils de diagnostic que la concertation avec les parents ; la médecine donne à de nombreux enfants la possibilité de grandir dans un sexe le mieux défini possible pour qu'ils puissent dès leur plus jeune âge s'identifier fille, garçon ou ce qu'ils veulent.

**M. Jean-François Eliaou, rapporteur.** Avis défavorable. Cette suppression signifierait que le consentement du mineur ne compte pas alors précisément que l'on cherche le plus possible à ce qu'il puisse prendre part à la décision en différant les interventions.

**M. Guillaume Chiche.** Cet amendement ne m'étonne guère : Mme Ménard s'est déjà opposée, à l'occasion d'un autre article, à ce qu'une mineure puisse procéder à une interruption médicale de grossesse sans l'accord de ses parents...

Beaucoup d'amendements ont été retirés ou rejetés aux bénéfices d'engagements que vous avez pris en vue de la séance, monsieur le rapporteur. J'aimerais savoir très clairement comment vous comptez garantir que le consentement de l'enfant sera recueilli pour des interventions qui le concernent, hors nécessité vitale.

**M. Bastien Lachaud.** La notion de consentement est centrale, fondamentale. L'enfant a le droit au contrôle de son intégrité physique. M. Berta évoquait certains cas nécessitant des interventions en urgence pour éviter le développement de cancers. Selon la dernière étude de consensus de Martine Cools, qui remonte à 2008, il n'y a aucun cancer avant quatorze ans, âge auquel le consentement peut être recueilli. D'où la nécessité de repousser les opérations.

*La commission rejette l'amendement n° 1401.*

*La commission en vient à l'amendement n° 777 de M. Raphaël Gérard, qui fait l'objet des sous-amendements n° 1803 et n° 1804 de M. Bastien Lachaud.*

**M. Jean-Louis Touraine.** Le présent amendement vise à formaliser une recommandation formulée par le Comité consultatif national d'éthique qui souhaite que les parents, et ultérieurement les enfants, quand ils sont en âge de comprendre ou d'être associés aux décisions médicales qui les concernent, puissent bénéficier d'un délai de réflexion suffisamment long avant qu'une décision ne soit prise concernant les interventions de conformation et d'assignation sexuées. Une décision rapide ne s'impose que dans les rares cas d'urgence médicale, pour lesquels le recueil du consentement n'est pas requis.

La responsabilité engagée pour les décisions non urgentes est immense. Certaines interventions ont des effets irréversibles ou nécessitent des opérations itératives. Et surtout, l'orientation donnée, si elle est imposée à un enfant non encore en âge de décider peut s'avérer opposée à celle qu'il choisira à la puberté.

Il est donc indispensable que les parents puissent profiter de ce délai de réflexion pour prendre attache avec des psychologues, des travailleurs sociaux et des associations susceptibles d'apporter des éléments éclairant les décisions.

**M. Bastien Lachaud.** Vous avez dit, monsieur le rapporteur, que les associations étaient intégrées au sein des centres de référence et participaient aux prises de décision. Malheureusement, elles sont soigneusement triées : celles qui privilégient une approche non pathologique des variations du développement génital sont systématiquement éliminées et n'ont pas voix au chapitre. Notre sous-amendement n° 1803 prévoit la consultation de ces associations afin que les parents puissent bénéficier d'une information éclairée. Quant au n° 1804, il vise à remplacer les titulaires de l'autorité parentale par la personne concernée dont il est essentiel de recueillir le consentement.

**M. Jean-François Eliaou, rapporteur.** Le code civil dispose que l'autorité parentale appartient aux parents jusqu'à la majorité ou l'émancipation de l'enfant pour le protéger dans sa santé. Il revient donc en principe aux titulaires de l'exercice de l'autorité parentale de décider des soins à donner à l'enfant. Bien entendu, une concertation intervient avec l'enfant lorsqu'il est en âge de prendre conscience des risques et des conséquences d'une intervention. Enfin, l'alinéa 7 prévoit que le consentement du mineur doit être systématiquement recherché. J'émet donc un avis défavorable au sous-amendement n° 1804.

Quant à obliger les patients à consulter une association, c'est l'exact contraire du consentement... On peut éventuellement la leur proposer, mais en aucun cas l'imposer. D'où mon avis défavorable au sous-amendement n° 1803.

L'amendement n° 777 vise à préciser un délai de réflexion avant l'intervention par l'équipe du centre de référence. J'imagine, monsieur Touraine, que vous parlez d'une intervention chirurgicale. Hors cas d'urgence vitale, ces interventions ne sont pas réalisées immédiatement : il y a évidemment un délai de réflexion, conformément d'ailleurs à la pratique des centres de référence. Enfin, votre amendement ne précise pas la durée de ce délai de réflexion. Je vous propose donc de le retirer ; à défaut, j'y serai défavorable.

**M. Jean-Louis Touraine.** Je prends note que la nouvelle rédaction devra préciser que l'intervention est chirurgicale, ainsi que la durée du délai de réflexion.

*L'amendement n° 777 est retiré. En conséquence, les sous-amendements n° 1803 et n° 1804 tombent.*

*La commission examine, en discussion commune, les amendements identiques n° 1105 de Mme Danièle Obono et n° 1107 de M. Bastien Lachaud, ainsi que l'amendement n° 1393 de M. Jean-François Mbaye.*

**Mme Danièle Obono.** L'amendement n° 1105, issu des échanges de vue et d'un travail en commun transpartisan entre les membres du groupe d'études « Discriminations et LGBTQI-phobies dans le monde » et ceux du groupe d'études « Droits de l'enfant et protection de la jeunesse », vise à différer tout acte médical de conformation sexuée, hors cas d'urgence vitale, afin que l'intéressé mineur puisse exprimer son consentement, après avoir reçu une information adaptée quant aux conséquences de ces opérations et avoir pu en prendre pleinement conscience.

L'alinéa 7 indique que « le consentement du mineur doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. » Il y a là une conditionnalité, que nous proposons de transformer en un impératif. Dans le cas où le mineur ou la mineure n'est pas apte à exprimer sa volonté, l'intervention doit être différée. Cela nous semble relever du strict respect des principes fondamentaux précédemment évoqués : respect

de la dignité humaine, de l'intégrité, du droit à l'autodétermination. Si un consentement réel ne peut être donné par l'intéressé, l'acte et l'intervention d'autrui sur son corps ne peuvent être permis.

Nous sommes là au cœur d'une question éthique fondamentale. L'amendement n° 1105 doit être adopté, faute de quoi nous ne ferions qu'encadrer des pratiques qui sont aux antipodes de l'éthique républicaine et démocratique.

**M. Bastien Lachaud.** Ainsi que l'indique le Conseil d'État dans son rapport sur la révision de la loi de bioéthique, certains professionnels de santé réalisent des actes médicaux tendant à conformer les caractéristiques sexuelles primaires ou secondaires des personnes présentant des variations du développement sexuel, en dehors du cadre légal de l'article 16-3 du code civil. Or seules sont envisageables les interventions, ajoute le Conseil, « qui s'imposent afin d'éviter de mettre en jeu le pronostic vital de la personne ou les souffrances physiques associées à ces variations. »

L'application du principe de proportionnalité prévu à l'article L. 1110-5 du code de la santé publique ou de l'article R. 4127-41 du même code devrait déjà suffire à interdire ces opérations. Malheureusement, ce n'est pas le cas. En 2017, le Défenseur des droits et la délégation aux droits des femmes du Sénat avaient déjà montré la nécessité de changer la prise en charge des personnes intersexes. L'État français a été rappelé à l'ordre par trois comités de l'ONU, en 2016.

À vous entendre, monsieur le rapporteur, il n'y a pas besoin de demander son avis au mineur, dans la mesure où, aux termes du code civil, les parents ont l'autorité parentale. Je vous rappelle cependant que la loi du 4 mars 2002 a introduit à l'article L. 1111-4 du code de la santé publique – l'actuel alinéa 7 – l'obligation pour le médecin de rechercher le consentement du mineur. *A contrario*, l'article L. 1111-5 du code de la santé publique démontre que le consentement libre et éclairé du mineur peut être recueilli sans l'aval de ses représentants légaux.

Compte tenu du contexte de pression psychologique dans lequel les parents peuvent évoluer au moment de la naissance, l'amendement n° 1107 vise à modifier l'article L. 1111-4 du code de la santé publique, afin que ce type d'intervention irréversible soit soumis au préalable au consentement personnel de l'enfant. Nous avons fait la démonstration, études médicales à l'appui, qu'il était urgent d'attendre avant d'intervenir.

**M. Jean-François Mbaye.** La rédaction de l'alinéa 7 est ambiguë : le consentement doit être systématiquement recherché, mais, si celui-ci n'est pas possible, on passe outre... Peut-être une réécriture s'impose-t-elle, qui permettrait d'intégrer les remarques exprimées par nos collègues et de lever cette ambiguïté. Mon amendement n° 1393 propose d'ajouter un alinéa précisant qu'aucune prise en charge ne poursuivant pas une finalité strictement thérapeutique ne peut être assurée sans le recueil préalable du consentement de l'enfant présentant une variation du développement génital. Autrement dit, on pourra différer la décision lorsque la personne concernée n'est pas capable de s'exprimer. Ce qui coupe court à toute interprétation.

**M. Jean-François Eliaou, rapporteur.** Je donne un avis défavorable aux amendements identiques n° 1105 et n° 1107. Le débat a été suffisamment long et argumenté.

Mon avis sur l'amendement n° 1393 est également défavorable. L'article 16-3 prévoit déjà de telles dispositions. L'alinéa 7 ne pose pas de problème particulier.

**Mme Elsa Faucillon.** Je me trompe peut-être, mais, au vu des discussions et du peu de conviction avec laquelle le rapporteur défend la rédaction proposée pour cet article, j'imagine qu'il sera certainement réécrit en séance. Ne voyez aucune méchanceté ou indélicatesse dans mon propos, monsieur le rapporteur, mais une sincérité qui peut-être vous est interdite... Comptez-vous réécrire l'article 21 *bis* pour la séance ? Si tel est le cas, quelles précisions souhaitez-vous adopter ?

**M. Guillaume Chiche.** Monsieur le rapporteur, je répète ma question, qui s'inscrit dans la même logique que celle de Mme Faucillon. Vous avez demandé le retrait d'une succession d'amendements, en prenant des engagements que je n'ai pas tous saisis en vue de la séance. Vous avez ainsi demandé que l'amendement n° 777 de M. Gérard, présenté par M. Touraine soit précisé pour ce qui est de la durée de délai de réflexion. Comptez-vous lui donner alors un avis favorable ?

Dans la même logique, les amendements n° 775, n° 774, n° 772 et n° 771 ont été retirés à votre demande, au bénéfice d'engagements de votre part en vue de la séance. Je souhaiterais que vous les précisiez, afin que nous puissions poursuivre sereinement nos travaux.

**M. Jean-François Eliaou, rapporteur.** Madame Faucillon, je ne fais pas de psychologie à deux balles... Nous sommes tous deux députés ; avec tout le respect que je vous dois, je ne me serais jamais permis de parler comme vous venez de le faire en mettant en cause votre façon de faire et façon d'être.

Sans apparemment y réussir, je me suis efforcé de mener un débat apaisé, sur des questions lourdes. J'ai senti à plusieurs reprises, sur différents bancs, une volonté de forcer le trait. Nous sommes ici devant des cas graves, qu'il faut prendre en charge, à notre niveau de législateur. Il n'y a pas de compétition pour être un meilleur ou moins bon député : nous avons tous l'esprit de responsabilité, le respect des droits humains ou des droits des hommes, des femmes, des enfants. L'intérêt supérieur de l'enfant, qui est l'objectif, a été préservé.

J'ai commencé mon argumentation en disant que nous avons tous la responsabilité de faire que le moins d'enfants possible, sinon aucun, passe à travers les mailles du filet, sachant que notre système de santé, pour ce qui touche à ces pathologies, n'est en l'état pas satisfaisant.

J'ai été agressé comme si j'étais le seul responsable de la politique sanitaire de ce pays concernant ces pathologies, ce que je ne suis pas. Voilà ce que je réponds, sans chercher à aller plus loin car je considère que le débat doit être apaisé.

Par ailleurs, monsieur Chiche, je n'ai pas la responsabilité de la rédaction de cet article. Nous examinons un projet de loi, autrement dit un texte dont l'initiative revient au Gouvernement, non une proposition de loi de Jean-François Eliaou. Je suis certain que le Gouvernement suit nos débats en direct ; il lui reviendra de prendre ses responsabilités.

Quant à l'amendement n° 777, Jean-Louis Touraine, que je connais depuis longtemps, fera ce qu'il voudra de mes propositions. Et, comme vous le savez car vous connaissez parfaitement le fonctionnement de nos institutions, mes avis en séance seront

fonction de la position prise par la commission à l'issue de la discussion : si l'amendement est rejeté, l'avis de la commission sera défavorable.

*La commission rejette successivement les amendements identiques n° 1105 et n° 1107, ainsi que l'amendement n° 1393.*

*Ensuite de quoi, elle se saisit des amendements identiques n° 1096 de Mme Danièle Obono et n° 1101 de M. Bastien Lachaud.*

**Mme Danièle Obono.** Depuis la première lecture du texte, nous essayons tous d'avancer, dans un débat apaisé mais également passionné, car les questions éthiques interrogent chacun et chacune. Si un sentiment de frustration, de malaise ou d'incompréhension se fait jour par moments, c'est que nous parlons de cas particulièrement lourds et graves. Ces interventions, dont nous pensons qu'elles n'ont pas lieu d'être puisqu'elles portent sur des organes sains, des parties de corps qui présentent une variation mais pas de pathologie en soi, déclenchent des pathologies, qui signifient pour les personnes concernées des traitements très lourds, y compris de nouvelles opérations. En aucun cas elles ne règlent de problème, puisqu'il n'y en a pas sur le strict plan physique ; elles en créent plutôt, et pour le reste de la vie de ces personnes.

C'est pourquoi notre amendement n° 1096 vise à compléter l'article 16-3 du code civil par l'alinéa suivant : « 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. » Ceci cadre ce qui doit être cadré, et permet d'interdire ce que le monde entier nous demande d'interdire, avec raison.

**M. Bastien Lachaud.** Les opérations sont lourdes et invasives, et pratiquées à un âge où la personne ne peut pas consentir. Elles sont irréversibles, souvent douloureuses, et peuvent impliquer un traitement à vie, notamment hormonal. Nous parlons d'ablation d'organes sains, de dépendance aux médicaments, de sentiment profond de violation de la personne et de pathologisation d'un corps sain.

En 2018, le Défenseur des droits a alerté sur les séquelles majeures, tant physiques que psychologiques qui résultent de ces interventions : douleurs physiques, rapport au corps altéré, sexualité altérée ou douloureuse. Il préconise d'attendre de pouvoir recueillir le consentement de la personne. La Commission nationale consultative des droits de l'homme (CNCDH) a également qualifié ces opérations de traitements inhumains et dégradants, et de mutilations sexuelles.

Non, monsieur le rapporteur, la discussion n'est pas apaisée : il est de notre mission de député d'être passionnés sur les sujets qui nous révoltent. Mais elle est argumentée.

Sur la question du consentement des mineurs, je donnerai d'ailleurs un autre argument, auquel vous n'avez pas répondu. Pour les actes strictement personnels, il est interdit à d'autres de décider. Le principe est posé pour les majeurs protégés à l'article 458 du code civil. Les juristes l'étendent à l'enfant, notamment en application de la Convention de New York relative aux droits à l'enfant. Vous ne pouvez donc pas dire que ce sont aux parents de décider pour leur enfant, quoi qu'il arrive, jusqu'à ses dix-huit ans. Si tel était le cas, vous renoncerez à l'interruption volontaire de grossesse (IVG) des mineures, sans

autorisation parentale, et vous reviendriez sur une jurisprudence de la Convention internationale des droits de l'enfant. Je vous prie donc de nous répondre sur cette question.

**M. Jean-François Eliaou, rapporteur.** Les actes de conformation sexuée sont interdits par le code civil. Vous avez cité le Conseil d'État, qui allait dans le même sens. Lorsque l'on recherche, de façon systématique, le consentement des mineurs, on fait en quelque sorte exception. La volonté de l'ensemble des centres que j'ai auditionnés est de retarder au maximum l'éventuelle intervention car on recherche l'accord du mineur, qui peut devenir majeur.

Enfin, je ne voulais pas le dire, mais voir ces personnes, recevoir ces familles, c'est mon métier.

**M. Bastien Lachaud.** Vous êtes juge et partie ! (*Exclamations.*)

**M. Jean-François Eliaou, rapporteur.** Si vous continuez ainsi, monsieur Lachaud, je me bornerai à émettre un simple avis défavorable, sans autre argumentation ! Je n'accepte pas que des leçons nous soient données, collectivement. En tant que députés, nous faisons notre travail en toute conscience.

Je donne un avis défavorable à ces deux amendements.

*La commission rejette les amendements n° 1096 et n° 1101.*

*La commission examine, en discussion commune, l'amendement n° 1693 du rapporteur et l'amendement n° 778 de M. Raphaël Gérard, qui fait l'objet du sous-amendement n° 1805 de M. Bastien Lachaud.*

**M. Jean-François Eliaou, rapporteur.** Cet amendement très important est ressorti de nos discussions avec les associations de patients et de parents de patients. Il s'agit de donner la possibilité de reporter de trois mois l'inscription à l'état civil du sexe de l'enfant.

Chaque année, dans une dizaine de cas répertoriés – mais ils ne le sont pas tous –, se pose une difficulté d'assignation d'un sexe à la naissance. Le délai de déclaration du sexe à l'état civil, qui est actuellement de cinq jours, pourra être reporté à trois mois.

Nous avons en outre obtenu que le recours à une modification du sexe sur l'état civil ne comporte pas de trace dans l'extrait d'acte de naissance ou dans la copie complète de l'acte. La procédure permettant ce changement de sexe sera ainsi grandement facilitée et ne nécessitera pas l'intervention d'un avocat : elle sera donc très rapide et peu coûteuse.

**Mme Laëtizia Romeiro Dias.** La protection des droits des enfants intersexes repose sur deux piliers : l'information aux parents et les conditions d'exercice du consentement donné par les représentants légaux. Or, comme l'ont montré les travaux de la délégation aux droits des femmes du Sénat, le délai de déclaration du sexe à l'état civil, fixé à cinq jours, induit une pression légale sur les parents, qui sont tenus d'assigner un sexe à l'enfant. Pour ces raisons, ils peuvent être tentés de consentir à certains traitements ou opérations afin que l'anatomie corresponde à l'assignation sociale et juridique.

Le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) rappelle que la déclaration à l'état civil ne doit pas conduire à faire preuve de précipitation. Dans le même temps, il est parfois impossible pour les professionnels de santé de déterminer le sexe probable de l'enfant.

La seule disposition réglementaire permettant pour l'instant de repousser le moment de l'inscription de la mention du sexe à l'état civil conditionne cette possibilité à la réalisation de traitements médicaux ou d'opérations de conformation sexuée. Ce principe est contraire au paradigme que nous inscrivons dans l'article 21 *bis*, qui consiste à envisager systématiquement l'abstention thérapeutique, lorsqu'elle est possible. Ce principe permet aux parents qui le souhaitent de différer dans le temps le moment des opérations, de telle sorte que l'enfant soit associé plus systématiquement à la réflexion.

L'amendement n° 778 vise donc, comme le recommande le Conseil d'État, à transposer la possibilité de retarder la déclaration du sexe, afin de décorrélérer les modalités d'inscription du sexe à l'état civil des interventions médicales éventuelles.

**Mme Danièle Obono.** Les amendements n° 1693 et n° 778 nous ont surpris : il nous semblait qu'il était possible de ne rien inscrire dans la case correspondant au sexe de l'enfant, ou d'inscrire « indéterminé ». Ces amendements contribuent à consolider une vision binaire qui n'est pas conforme à la réalité : il existe des variations, qui n'ont rien de pathologique ou d'anormal. Le rapporteur pourra nous le confirmer ou l'infirmier.

Par ailleurs, le délai d'un mois visé à l'amendement n° 778 est beaucoup trop court pour déterminer le sexe de l'enfant. Les examens médicaux complexes nécessitent davantage de temps. Il s'agit aussi d'éviter des erreurs d'assignations : pour cela, il faut attendre que l'enfant détermine son genre, ce qui survient, selon les études, entre trois et sept ans, au moment où l'enfant apprend la langue et se situe dans le système grammatical.

En pratique, la circulaire de 2011 relative à l'état civil imposait un délai d'un à deux ans, mais les chiffres obtenus auprès de l'INSEE dans le cadre d'un projet de recherche financé par la mission « droit et justice », a montré que, dans les cas où la dérogation était donnée, l'inscription pouvait avoir lieu au-delà de cette période. C'est pourquoi il nous semble préférable de n'indiquer aucun délai, d'autant que, comme l'atteste la pratique actuelle, les autorités n'auront pas les moyens de le contrôler.

**M. Jean-François Eliaou, rapporteur.** La circulaire de 2011 est connue : un mois ne suffit évidemment pas. C'est pour des raisons administratives, de personnalisation du dossier auprès de l'assurance maladie, qu'il faut à un moment donné cocher une case « sexe masculin » ou « sexe féminin ». Nous avons obtenu que ce délai soit porté à trois mois – nous ne pouvions pas aller au-delà –, mais surtout que si une modification du sexe devait être apportée une fois ce délai écoulé, elle passe par une procédure simplifiée, sans avocat ni coûts supplémentaires.

J'invite Mme Laëtitia Romeiro Dias à retirer son amendement n° 778 au profit de l'amendement n° 1693, plus complet.

*L'amendement n° 778 est retiré et le sous-amendement n° 1805 tombe.*

*La commission adopte l'amendement n° 1693.*

*La commission examine l'amendement n° 1109 de Mme Danièle Obono.*

**M. Bastien Lachaud.** Nous proposons de compléter la demande de rapport figurant à l'alinéa 8. Au-delà d'un simple rapport sur l'activité et le fonctionnement des centres de référence, nous souhaitons avoir accès au nombre d'actes médicaux réalisés en lien avec ces

variations et au respect des recommandations internationales en matière de respect du protocole des soins.

Le Conseil d'État l'a dit dans son rapport sur la révision de la loi de bioéthique : certains actes médicaux sont pratiqués en dehors du cadre légal de l'article 16-3 du code civil. L'adoption de cet amendement permettra de trancher le débat sur le nombre d'interventions. C'est la solution la plus sage pour poursuivre un débat apaisé et argumenté.

**M. Jean-François Eliaou, rapporteur.** Vos arguments sont pertinents. Je donnerai un avis de sagesse sur cet amendement, même si certains de ses éléments me gênent.

*La commission adopte l'amendement n° 1109.*

*Puis, elle examine l'amendement n° 779 de M. Raphaël Gérard, qui fait l'objet du sous-amendement n° 1806 de M. Bastien Lachaud.*

**Mme Laurence Vanceunebrock.** Nous proposons que le rapport remis au Parlement communique également des éléments chiffrés sur la nature des actes médicaux pratiqués sur les enfants présentant des variations du développement génital. À l'heure actuelle, l'association GISS-Alter Corpus affirme que les actes de conformation sexuée seraient en hausse de 10 % depuis 2006. D'après les chiffres issus de l'analyse de la base de données de l'assurance maladie, 4 678 opérations auraient été pratiquées en 2017 sur des enfants de moins de treize ans. Toutefois, compte tenu de l'existence d'importantes erreurs de codage, il est difficile d'établir les types de situations médicales que recouvrent ces chiffres.

Le recueil d'éléments chiffrés concernant la nature des actes médicaux pratiqués permettrait d'objectiver l'évolution des pratiques médicales dans la prise en charge des personnes présentant des variations du développement sexuel, et d'offrir plus de transparence.

**M. Bastien Lachaud.** Le sous-amendement n° 1806 vise à compléter le quatrième alinéa, pour s'assurer que les droits humains seront respectés. L'amendement n° 1109 ayant été adopté, je ne me chagrinerai toutefois pas si l'amendement n° 779 était retiré. Mais s'il ne l'est pas, je le voterai avec plaisir.

**M. Jean-François Eliaou, rapporteur.** Je suis défavorable au sous-amendement n° 1806, mais favorable à l'amendement n° 779 car il est très important de disposer de ce type de données, qui manquent en France. Les chiffres recueillis sont très imprécis.

**M. Guillaume Chiche.** J'aurai plaisir à voter cet amendement. Je ne cherche pas à vous mettre en porte-à-faux, monsieur le rapporteur. Nous sommes parvenus à la fin de l'examen de l'article 21 *bis* ; en séance, vous serez conduit à rapporter la position de la commission. Six ou sept amendements essentiels, rédigés pour la quasi-totalité d'entre eux par notre collègue Raphaël Gérard, qui n'a pu être présent, ont été retirés. Or, sur les sujets qu'il a pointés, j'ignore ce qui ressort de nos travaux en commission. Faudra-t-il redéposer à l'identique l'ensemble de ces amendements, pour en débattre à nouveau en séance, comme si nos échanges n'avaient pas eu lieu ? Proposez-vous certains engagements ou des positions pour la commission, en vue de la séance ? Je pose ces questions pour le bon déroulement de nos travaux, et pour ne pas multiplier les amendements déposés en séance.

**M. Jean-François Eliaou, rapporteur.** La rédaction des amendements dont j'ai demandé le retrait n'est pas adaptée à l'équilibre de l'article. Au vu du texte qu'aura adopté la commission, qui sera enrichi par nos débats, chacun pourra juger de l'opportunité de déposer

un amendement, lequel, je l'espère, sera modifié par rapport à la version initiale qui a conduit à adopter cette position.

*La commission **rejette** le sous-amendement n° 1806.*

*Puis, elle **adopte** l'amendement n° 779.*

*Enfin, elle **adopte** l'article 21 bis **modifié**.*

*(La séance suspendue le vendredi 3 juillet à zéro heure quarante, est reprise à zéro heure cinquante.)*

*Article 22 :*

**Autorisation de la greffe de tissu germinale pour le rétablissement d'une fonction hormonale et clarification du devenir des gamètes et tissus germinaux conservés**

*La commission est saisie de l'amendement n° 1425 du rapporteur.*

**M. Jean-François Eliaou, rapporteur.** Nous proposons de supprimer l'alinéa 6 c'est-à-dire la précision introduite par le Sénat, selon laquelle une étude de suivi est systématiquement proposée aux personnes dont les gamètes ou tissus germinaux sont conservés dans ce cadre.

*La commission **adopte** l'amendement n° 1425.*

*Suivant l'avis défavorable du rapporteur, elle **rejette** l'amendement n° 1269 de Mme Emmanuelle Ménard.*

*Puis, elle **adopte** l'amendement rédactionnel n° 1427 du rapporteur.*

*Elle examine ensuite l'amendement n° 1428 du rapporteur*

**M. Jean-François Eliaou, rapporteur.** L'amendement vise à revenir sur une disposition un peu complexe introduite par le Sénat, en rétablissant la rédaction de l'Assemblée nationale. Il s'agit donc de supprimer les alinéas 23 à 26, pour introduire trois autres alinéas.

*La commission **adopte** l'amendement n° 1428.*

*Elle **adopte** ensuite l'amendement de coordination n° 1429 du rapporteur.*

*Puis elle **adopte** l'article 22 **modifié**.*

*Article 22 bis (nouveau) :*

**Ouvrir le recueil et la conservation de cellules en vue de l'administration ultérieure d'un traitement innovant**

*La commission examine l'amendement n° 1430 du rapporteur.*

**M. Jean-François Eliaou, rapporteur.** Le présent amendement vise à supprimer l'article 22 bis, qui prévoit une conservation de cellules, non prise en charge par la sécurité

sociale, afin de traiter éventuellement les enfants à l'avenir. Cette conservation n'est pas justifiée sur le plan médical.

*La commission adopte l'amendement n° 1430.*

*En conséquence, l'article 22 bis est supprimé et les amendements n° 554 de Mme Marie-France Lorho, n° 1189 de M. Philippe Berta et n° 555 de Mme Marie-France Lorho tombent.*

*Article 22 ter (nouveau) :*

### **Conservation du sang de cordon ombilical**

*La commission examine l'amendement n° 1431 du rapporteur et n° 470 de M. Patrick Hetzel.*

**M. Jean-François Eliaou, rapporteur.** Nous proposons également de supprimer un article introduit par le Sénat, qui prévoit la conservation du sang de cordon à la naissance, dans un but autologue, pour les enfants. Cette conservation ne serait évidemment pas prise en charge par la sécurité sociale, ce qui, chacun le comprend, entraîne une inégalité.

*La commission adopte les amendements n° 1431 et n° 470.*

*En conséquence, l'article 22 ter est supprimé et les amendements n° 1265 de Mme Emmanuelle Ménard, les amendements identiques n° 274 de M. Thibault Bazin, n° 453 de M. Xavier Breton et n° 469 de M. Patrick Hetzel, ainsi que l'amendement n° 1275 de Mme Emmanuelle Ménard tombent.*

## CHAPITRE II

### **Optimiser l'organisation des soins**

*Avant l'article 23*

*Suivant l'avis défavorable du rapporteur, la commission rejette l'amendement n° 895 de M. Patrick Hetzel.*

*Article 23 :*

### **Élargissement des missions des conseillers en génétique**

*La commission examine l'amendement n° 1276 de Mme Emmanuelle Ménard*

**Mme Emmanuelle Ménard.** Je propose de supprimer l'article 23. Une prescription médicale est préférable pour des examens de caractéristiques génétiques. Les découvertes obtenues sans avoir été prescrites pourraient être psychologiquement difficiles à supporter.

**M. Jean-François Eliaou, rapporteur.** Avis défavorable.

*La commission rejette l'amendement n° 1276.*

*La commission examine l'amendement n° 642 de M. Pierre Dharréville.*

**Mme Elsa Faucillon.** Nous souhaitons supprimer l’alinéa 2 pour appeler l’attention sur le rôle des conseillers en génétique, s’agissant d’un sujet sensible, sans pour autant le remettre en cause. Il est prévu à la fois qu’ils prescrivent et qu’ils puissent rendre des résultats. Or la prescription comme la délivrance des résultats sont réservées aux médecins.

**M. Jean-François Eliaou, rapporteur.** Je partage votre sentiment, mais je vous demande de retirer l’amendement au profit de mon amendement n° 1432 qui vient immédiatement après. À défaut, avis défavorable.

*La commission rejette l’amendement n° 642.*

*La commission examine l’amendement n° 1432 du rapporteur.*

**M. Jean-François Eliaou, rapporteur.** Cet amendement, qui va dans le même sens que le précédent, traite de la fonction des conseillers en génétique.

Lors de la présentation du projet de loi par le Gouvernement, la délivrance des résultats ne figurait pas dans leurs attributions. Lors des débats en première lecture, en commission et surtout en séance, le texte a été modifié pour leur donner la possibilité de rendre des résultats, lorsqu’ils sont négatifs. Le Sénat, estimant qu’il serait difficile dans la pratique de confier les résultats négatifs aux conseillers en génétique et les résultats positifs aux médecins généticiens, a revu la rédaction de l’article.

Je maintiens ma position initiale : si les conseillers en génétique doivent évidemment prescrire, le rendu de résultats doit rester l’apanage des médecins. Si les médecins généticiens qui travaillent dans les services hospitaliers – praticiens hospitaliers ou médecins hospitalo-universitaires – ne prescrivent plus, ne font pas les manipulations, ne rendent pas les résultats, que feront-ils ? Poser un diagnostic est le fondement du métier du médecin. Pour les patients et pour leur parentèle, il est important que le résultat soit donné par un médecin, qu’il soit positif ou négatif.

J’entends la volonté des conseillers en génétique de monter en responsabilité, mais ce type d’acte doit rester le métier du médecin, surtout généticien, qui ne propose pas de traitement. C’est pourquoi je vous demanderai de voter en faveur de cet amendement.

**Mme Sereine Mauborgne.** Vous tronquez un peu la réalité. La rédaction dont nous débattons répondait à la demande des médecins généticiens eux-mêmes. Un enfant sur deux est suivi en centre dédié : si nous voulons augmenter ce nombre, il est évident qu’il faudra donner du temps médical aux équipes pluridisciplinaires.

Les médecins généticiens souhaitaient également s’adonner à des travaux de recherche, et non à des travaux de rendu de résultats, en particulier s’ils sont négatifs – dans une famille, il peut y avoir jusqu’à quarante personnes testées pour une même maladie. Cet amendement, qui avait été modifié pour la séance, a été conforté par le Sénat. Je ne comprends donc pas pourquoi vous êtes revenu en arrière, alors que vous auriez pu présenter un amendement de repli reprenant la rédaction adoptée par l’Assemblée nationale.

Le glissement de tâches, acté dans la réforme « Ma santé 2022 », est décidé par l’équipe pluridisciplinaire : le médecin donne son accord pour que le conseiller en génétique annonce le résultat. Le législateur n’a pas à s’en mêler, sous peine de remettre en cause le concept même d’équipe pluridisciplinaire.

**Mme Elsa Faucillon.** L'amendement que mon groupe a présenté un peu plus tôt soulevait la question de la prescription faite par le conseiller en génétique, alors qu'elle est l'apanage du médecin. Je m'interroge sur le glissement d'activités vers les conseillers en génétique : ne risquons-nous pas, en votant cet amendement, de généraliser cette pratique dans d'autres domaines ?

**M. Jean-François Eliaou, rapporteur.** Je suis cohérent depuis le début et je le maintiens. J'ai entendu les généticiens demander plus de moyens. Il y a deux catégories de généticiens seniors dans les services de génétique : les praticiens hospitaliers, qui sont payés non pas pour faire de la recherche, mais pour faire de l'activité hospitalière à temps plein – on ne leur interdit pas, bien entendu, de faire de la recherche, mais ils sont payés pour faire de l'activité hospitalière clinique à 100 % – et les hospitalo-universitaires, qui consacrent 50 % de leur activité à l'hôpital et 50 % à l'enseignement et à la recherche.

Par ailleurs, un effort considérable a été fait, dans le cadre des plans maladies rares, pour doter les services de génétique de personnels, aussi bien médicaux que paramédicaux, afin de faire face à l'augmentation du nombre de diagnostics génétiques. Je reste cohérent en défendant cette position, qui n'est pas celle de la commission.

Par ailleurs, lorsque vous êtes généticien, vous avez souvent des collaborateurs, notamment des conseillers en génétique, à qui vous donnez des instructions. Les conseillers en génétique, à juste titre, veulent une reconnaissance de leur responsabilité quand ils prennent en dictée les prescriptions du médecin, sachant que c'est très standardisé et que le bilan est le même pour une pathologie donnée. Mais annoncer le diagnostic reste l'apanage du médecin ; sinon, je ne sais pas quel acte médical clinique pourrait faire le praticien hospitalier dans un service de génétique. De plus, le médecin généticien peut englober la pathologie génétique dans un contexte médical plus large. Le minimum, lorsque l'on est patient ou parent de patients, c'est d'être reçu par le médecin et non pas par le conseiller en génétique – pour lequel j'ai beaucoup de respect. Voilà pourquoi je propose le rétablissement de la version initiale de l'article 23.

**M. Thibault Bazin.** La réforme des régions a entraîné la réorganisation, voire la disparition de certains centres de référence, alors qu'ils employaient des médecins spécialistes des maladies rares, notamment des maladies génétiques. Il est dommage que le ministre de la santé ne soit pas présent : cela aurait peut-être pu donner d'autres résultats sur les précédents articles. Nous devons apporter notre appui aux centres de référence, qui ont vraiment peu de moyens pour fonctionner, les directeurs d'hôpitaux n'accordant pas forcément d'allocations à ces spécialistes.

*La commission adopte l'amendement n° 1432.*

*Elle adopte l'article 23 modifié.*

*Article 24 :*

**Garantie d'une transmission sécurisée des résultats d'examens génétiques entre laboratoires**

*La commission adopte l'article 24 sans modification.*

*Article 25 :*

**Aménagement, pour les patients concernés, d'une passerelle entre la génétique somatique et la génétique constitutionnelle**

*La commission examine l'amendement n° 1767 du rapporteur.*

**M. Jean-François Eliaou, rapporteur.** Cet amendement vise à définir dans la loi la génétique somatique par rapport à la génétique constitutionnelle.

*La commission adopte l'amendement n° 1767.*

*Elle adopte l'article 25 modifié.*

*Article 26 :*

**Sécurisation de l'utilisation du microbiote fécal**

*La commission adopte l'amendement rédactionnel n° 1434 du rapporteur.*

*Elle examine l'amendement n° 1768 du rapporteur.*

**M. Jean-François Eliaou, rapporteur.** Cet amendement a pour objet de sortir du cadre de la recherche clinique, qui autorise l'indemnisation des donneurs, l'utilisation du microbiote fécal, celui-ci n'étant pas un don du corps.

*La commission adopte l'amendement n° 1768.*

*Elle adopte l'article 26 modifié.*

**TITRE VI**

**ASSURER UNE GOUVERNANCE BIOÉTHIQUE ADAPTÉE AU RYTHME DES AVANCÉES RAPIDES DES SCIENCES ET DES TECHNIQUES**

*Article 29 A (supprimé) :*

**Création de délégations parlementaires à la bioéthique**

*La commission examine, en discussion commune, les amendements identiques n° 1472 de la rapporteure et n° 1133 de Mme Sylvia Pinel, les amendements identiques n° 756 de M. Jean-Louis Touraine et n° 770 de M. Patrick Hetzel, ainsi que l'amendement n° 1155 de M. Jean-Louis Touraine.*

**Mme Laëtitia Romeiro Dias, rapporteure.** L'amendement n° 1472 vise à rétablir la création dans chaque assemblée d'une délégation parlementaire à la bioéthique, supprimée par le Sénat. Reposant initialement sur une structure bicamérale, cette solution encourt la censure constitutionnelle, qui nous priverait d'une instance permanente de suivi de la loi et de la capacité à travailler sur la bioéthique en dehors des périodes de révision.

J'ai discuté de notre objectif commun avec le président de l'Assemblée nationale, qui nous propose une solution plus sûre juridiquement : il s'agit de nous doter d'une instance de

travail permanente à l'Assemblée. Le président est prêt à prendre un engagement écrit en ce sens. Je vous propose de continuer à travailler avec lui et de trouver une solution plus sécurisée pour la séance. Je retire donc mon amendement et vous invite à faire de même.

*L'amendement n° 1472 est retiré.*

**Mme Sylvia Pinel.** J'ai bien entendu vos arguments et je connais votre engagement en la matière, mais il me paraît préférable d'adopter un article rétablissant cette délégation, quitte à ce que vous l'amendiez en séance.

**M. Jean-Louis Touraine.** J'ai déposé deux amendements, l'un rétablissant le texte, avec une délégation dans chaque chambre, et l'autre, un amendement de repli, visant à créer cette instance uniquement à l'Assemblée nationale. Compte tenu de ce que je viens d'entendre, je laisse madame Pinel défendre ce dossier. Je retire mes deux amendements.

*Les amendements n° 756 et n° 1155 sont retirés.*

**M. Patrick Hetzel.** L'amendement n° 770 est défendu.

**Mme Laëtitia Romeiro Dias, rapporteure.** Avis défavorable.

**M. Jean-François Eliaou.** Une structure qui ne serait qu'à l'Assemblée nationale serait un élément de fragilité, les lois de bioéthique étant forcément étudiées par l'Assemblée nationale et le Sénat. Par ailleurs, il faudra bien définir le périmètre de cette structure par rapport à l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et techniques (OPECST).

**M. Guillaume Chiche.** Je voterai en faveur de l'amendement de notre collègue Pinel. La densité de nos débats démontre la nécessité, pour notre chambre comme pour le Sénat, de se doter d'une telle délégation. Si, à la faveur de l'interaction avec la présidence de l'Assemblée nationale, nous parvenons à trouver le véhicule adéquat, nous pourrions l'adopter en séance mais, dans cette attente, nous devons rétablir le texte dans sa version adoptée en première lecture. Je tiens à saluer votre engagement, madame la rapporteure, pour avoir obtenu la création d'une telle délégation.

**M. Jean-François Mbaye.** Je salue à mon tour le travail de la rapporteure sur ce sujet. Vous dites que le président de l'Assemblée nationale nous proposera un dispositif. Le texte arrive en séance publique lundi : est-on sûr que nous aurons une proposition avant ?

**Mme Laëtitia Romeiro Dias, rapporteure.** Le président ne s'est pas contenté d'annoncer une solution, il en a précisé les contours. Il propose que l'on crée un groupe de suivi et d'évaluation permanente des sujets bioéthiques à l'Assemblée nationale ; de ce fait, l'amendement ayant pour objet une délégation bicamérale ne peut être retenu.

**M. Jean-François Mbaye.** Cela conforte l'inquiétude de notre collègue Eliaou concernant la démarcation avec l'OPECST.

**M. Thibault Bazin.** Cette proposition ne date pas d'il y a quelques mois : elle émane d'Hervé Mariton, qui avait participé activement à la commission spéciale préparatoire aux précédentes lois de bioéthique. Les pouvoirs conférés à l'Agence de la biomédecine sont assez importants mais la représentation nationale doit pouvoir suivre les sujets qui ne sont pas traités par l'OPECST.

Je m'interroge sur les délais car nous allons finir l'examen des amendements dans quelques minutes. Il nous faudra au moins vingt-quatre heures après avoir obtenu le texte de la commission pour déposer nos amendements, sinon ce ne serait pas sérieux. Si le texte ne doit pas être discuté lundi à seize heures, il faut nous laisser un temps plus important.

*Les amendements n° 1133 et n° 770 sont successivement **rejetés**.*

*En conséquence, la **suppression** de l'article 29A est **maintenue**.*

*Article 29 :*

### **Élargissement des missions du Comité consultatif national d'éthique des sciences de la vie et de la santé**

*La commission est saisie de l'amendement n° 744 de M. Patrick Hetzel.*

**M. Patrick Hetzel.** Le caractère obligatoire du recours aux états généraux de la bioéthique ne concerne que les projets de loi. Il est indispensable d'inclure les propositions de loi, qui peuvent aussi traiter de la bioéthique : tel est l'objet du présent amendement.

**Mme Laëtitia Romeiro Dias, rapporteure.** Votre amendement est déjà satisfait par l'article L. 1412-1-1 du code de la santé publique. Par ailleurs, le processus d'organisation des états généraux de la bioéthique me semble un peu lourd pour être déclenché avant chaque proposition de loi relative à la bioéthique. La lourdeur du processus des états généraux ne permet pas d'y avoir recours à chaque fois qu'un député dépose une proposition de loi, même composée d'un seul article.

*L'amendement n° 744 est **rejeté**.*

*L'amendement n° 1473 de la rapporteure est **retiré**.*

*Suivant l'avis défavorable de la rapporteure, la commission **rejette** l'amendement n° 1277 de Mme Emmanuelle Ménard.*

*Elle examine l'amendement n° 645 de Mme Elsa Faucillon.*

**Mme Elsa Faucillon.** Nous proposons d'élargir la composition du Comité consultatif national d'éthique à des représentants associatifs.

**Mme Laëtitia Romeiro Dias, rapporteure.** Votre amendement poursuit l'objectif de remettre le patient au cœur du système de santé : avis favorable.

*La commission **adopte** l'amendement n° 645.*

*Elle étudie l'amendement n° 1278 de Mme Emmanuelle Ménard.*

**Mme Emmanuelle Ménard.** Le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, s'il est vraiment indépendant, doit refléter en son sein un pluralisme des opinions de ses membres en matière de bioéthique.

**Mme Laëtitia Romeiro Dias, rapporteure.** Il ne me semble pas nécessaire d'apporter cette précision : par nature, la composition du CCNE reflète le pluralisme des opinions. Avis défavorable.

*La commission rejette l'amendement n° 1278.*

*Elle examine l'amendement n° 1186 de M. Philippe Berta.*

**Mme Nathalie Elimas.** Cet amendement vise à conserver, pour le Parlement, la possibilité de se prononcer sur la composition de la liste des organismes représentés essentiels pour assurer la pleine représentation de la recherche française dans sa pluralité.

**Mme Laëtitia Romeiro Dias, rapporteure.** Votre amendement a pour objet de maintenir dans la loi la liste des institutions proposant les personnalités de la recherche et de la santé. Il faut conserver une certaine souplesse, ce que ne permet pas l'inscription dans la loi, et permettre la bonne application du principe de parité entre les femmes et les hommes. Demande de retrait ; à défaut, avis défavorable.

*La commission rejette l'amendement n° 1186.*

*Elle est saisie de l'amendement n° 1279 de Mme Emmanuelle Ménard.*

**Mme Emmanuelle Ménard.** Le président et les membres du CCNE sont choisis pour leur capacité à éclairer la France en matière de bioéthique. Il n'y a pas de raison qu'ils ne puissent exercer leur mission que six ans au maximum. Je pense pour ma part que nous devons préférer la continuité à la rupture.

**Mme Laëtitia Romeiro Dias, rapporteure.** Je pense au contraire qu'il faut assurer un renouvellement régulier des membres du CCNE, afin d'éviter l'émoussement des esprits qui peut résulter de mandats trop longs – en l'occurrence, deux mandats effectués à la suite représentent une durée de douze ans. Défavorable.

*La commission rejette l'amendement n° 1279.*

*Elle adopte l'article 29 modifié.*

*Article 30 :*

### **Évolution des compétences et de la composition des organes de l'Agence de la biomédecine**

*La commission examine l'amendement n° 1188 de M. Philippe Berta.*

**Mme Nathalie Elimas.** Cet amendement vise à placer l'Agence de la biomédecine sous la double tutelle du ministre chargé de la santé et du ministre chargé de la recherche.

**Mme Laëtitia Romeiro Dias, rapporteure.** Je suis défavorable à cet amendement, pour les raisons que j'ai déjà exposées en première lecture.

**M. Thibault Bazin.** On a assisté ces derniers temps à des dérives révélatrices d'un fonctionnement un peu schizophrénique : alors que certaines pratiques dans le domaine de la

santé sont interdites, la recherche va tout de même très loin, en travaillant par exemple sur la création de chimères...

**Mme la présidente Agnès Firmin Le Bodo.** Ce n'est pas vraiment l'objet de l'amendement en discussion et il est tard, monsieur Bazin...

**M. Patrick Hetzel.** Comme on a pu le voir au cours de nos débats, le fait que la ministre de la recherche ne soit pas systématiquement présente lorsqu'on évoque des questions de bioéthique pose un réel problème. En l'occurrence, l'absence de Frédérique Vidal est un problème pour les chercheurs... Pour ma part, je suis donc favorable à cet amendement.

*La commission rejette l'amendement n° 1188.*

*Elle est saisie des amendements identiques n° 257 de M. Thibault Bazin et n° 992 de Mme Nadia Ramassamy.*

**M. Thibault Bazin.** Afin de renforcer la démocratie sanitaire au sein de l'Agence de la biomédecine, l'amendement n° 257 vise à préciser dans ses missions la participation de représentants des associations agréées d'utilisateurs à l'ensemble de ses travaux.

**M. Maxime Minot.** L'amendement n° 992 est défendu.

**Mme Laëtitia Romeiro Dias, rapporteure.** Le texte prévoit d'associer au conseil d'orientation et au conseil d'administration de l'Agence de la biomédecine des associations de promotion du don, des associations de donneurs, des associations de malades non agréées, des associations œuvrant dans les champs de compétence de l'Agence, mais à l'objet spécialisé. C'est une avancée importante, mais il ne m'apparaît ni justifié ni opérationnel de prévoir, comme vous le suggérez, la participation de représentants des associations agréées d'utilisateurs à l'ensemble des travaux de l'Agence. Je suis donc défavorable à ces amendements.

*La commission rejette les amendements n° 257 et n° 992.*

*Elle examine l'amendement n° 1474 de la rapporteure.*

**Mme Laëtitia Romeiro Dias, rapporteure.** En cohérence avec une modification apportée au texte par le Sénat, cet amendement a pour objet de rétablir la suppression de la compétence de l'Agence de la biomédecine en matière d'élaboration d'un référentiel permettant d'évaluer la qualité des tests génétiques en accès libre.

*La commission adopte l'amendement n° 1474.*

*Elle adopte l'amendement n° 1475 de la rapporteure, visant à corriger une erreur matérielle.*

*Elle est saisie de l'amendement n° 1283 de Mme Emmanuelle Ménard.*

**Mme Emmanuelle Ménard.** Il me paraît dommage que l'Agence de la biomédecine n'ait plus pour mission d'assurer une information permanente du Parlement et du Gouvernement sur le développement des connaissances et des techniques dans le domaine des neurosciences. L'amendement n° 1283 a pour objet d'y remédier.

**Mme Laëtitia Romeiro Dias, rapporteure.** J'émet un avis favorable à cette proposition, dont nous avons déjà parlé en première lecture.

**M. Thibault Bazin.** La même question s'est posée au sujet de l'intelligence artificielle : avez-vous l'intention de la traiter plus tard, ou peut-on envisager de modifier cet amendement pour qu'il en soit également tenu compte ?

**Mme Laëtitia Romeiro Dias, rapporteure.** Les neurosciences figuraient déjà parmi les missions de l'Agence de la biomédecine et il ne s'agit ici que de rétablir cette compétence. En revanche, l'Agence n'a jamais eu la compétence en matière d'intelligence artificielle : la lui donner reviendrait donc à lui confier une nouvelle mission.

*La commission adopte l'amendement n° 1283.*

*Elle examine l'amendement n° 1477 de la rapporteure.*

**Mme Laëtitia Romeiro Dias, rapporteure.** Cet amendement a pour objet de supprimer deux dispositions introduites par le Sénat. D'une part, la précision selon laquelle le rapport annuel de l'Agence comporte une analyse des décisions d'opposition à certains protocoles de recherche sur les cellules souches prononcées par le directeur général de l'agence, ladite analyse étant inutile compte tenu de la publicité qui en est assurée par la publication, sur le site de l'agence, des comptes rendus et des avis du conseil d'orientation lorsqu'ils sont requis en matière d'autorisation ; d'autre part, la disposition qui prévoit que le rapport annuel de l'Agence comporte une évaluation des modifications législatives et réglementaires qui pourraient être envisagées dans les domaines relevant de la compétence de l'Agence. Cette précision s'avère en effet inutile, puisque l'Agence dresse déjà, dans son rapport annuel, l'état de sa réflexion sur d'éventuelles évolutions du cadre juridique.

*La commission adopte l'amendement n° 1477.*

*Elle est saisie de l'amendement n° 1476 de la rapporteure.*

**Mme Laëtitia Romeiro Dias, rapporteure.** Cet amendement a pour objet de rétablir la suppression du principe d'équilibre au sein du conseil d'administration de l'agence, entre le collège des représentants de l'État et des institutions et le collège des personnalités qualifiées, des représentants d'associations et des représentants du personnel. Il convient en effet de limiter les facteurs de rigidification de la composition de ce conseil d'administration.

*La commission adopte l'amendement n° 1476.*

*Elle examine l'amendement n° 1285 de Mme Emmanuelle Ménard.*

**Mme Emmanuelle Ménard.** Pour que les avis et les décisions de l'Agence de la biomédecine soient équilibrés, il faut que la composition de son conseil d'orientation le soit également. Pour cela, l'amendement n° 1285 vise à préciser que « le conseil d'orientation veille au pluralisme. »

**Mme Laëtitia Romeiro Dias, rapporteure.** Je ne comprends pas très bien au pluralisme de qui ou de quoi doit veiller le conseil d'orientation, ce qui me conduit à émettre un avis défavorable.

**Mme Emmanuelle Ménard.** Je retire mon amendement, que je réécrirai en vue de la séance publique.

*L'amendement n° 1285 est retiré.*

*La commission est saisie de l'amendement n° 259 de M. Thibault Bazin.*

**M. Thibault Bazin.** Afin de renforcer la démocratie sanitaire au sein de l'Agence de la biomédecine, il est proposé de préciser de manière explicite dans ses missions la participation de représentants des associations agréées d'usagers à l'ensemble de ses travaux.

**Mme Laëtitia Romeiro Dias, rapporteure.** Avis défavorable.

*La commission rejette l'amendement n° 259.*

*Elle examine l'amendement n° 258 de M. Thibault Bazin.*

**M. Thibault Bazin.** Nous avons eu l'occasion de constater, au cours de la discussion, que certaines questions relatives aux algorithmes pouvaient avoir une incidence sur la santé, mais aussi sur la dignité des personnes. Dans les années à venir, tout ce qui touche à l'intelligence artificielle va prendre une place de plus en plus importante. C'est pourquoi il vous est proposé avec cet amendement d'étendre le champ des missions de l'Agence de la biomédecine en y incluant l'intelligence artificielle.

**Mme Laëtitia Romeiro Dias, rapporteure.** Nous avons effectivement besoin d'améliorer notre information dans le domaine de l'intelligence artificielle, mais je ne suis pas convaincue que l'Agence de la biomédecine soit l'organisme le plus adapté pour assumer cette mission.

Je précise que, pour ce qui est des nanotechnologies, une compétence que l'Agence de la biomédecine possédait en vertu de la loi sans être vraiment capable de l'assumer, ne possédant pas en interne la capacité technique pour le faire, nous sommes en train de chercher à quel autre organisme cette mission pourrait être confiée, et avons déjà plusieurs pistes. Nous allons nous efforcer de déterminer, avant la séance publique, quel organisme serait le plus qualifié pour nous fournir une information complète et régulière.

Je vous invite à retirer votre amendement, et émettrai à défaut un avis défavorable.

**M. Thibault Bazin.** Je le maintiens.

*La commission rejette l'amendement n° 258.*

*Elle adopte l'article 30 modifié.*

## TITRE VII

### DISPOSITIONS FINALES

*Article 31 :*

#### **Habilitations à légiférer par voie d'ordonnance**

*La commission est saisie de l'amendement n° 1478 de la rapporteure.*

**Mme Laëtitia Romeiro Dias, rapporteure.** Cet amendement a pour objet de rétablir le recours à une habilitation à légiférer par ordonnance pour adapter le code de la santé publique aux règlements européens dans le domaine des investigations cliniques en matière de dispositifs médicaux.

*La commission **adopte** l'amendement n° 1478.*

*Elle **adopte** l'article 31 **modifié**.*

*Article 32 :*

#### **Réexamen de la loi**

*La commission examine l'amendement n° 1287 de Mme Emmanuelle Ménard.*

**Mme Emmanuelle Ménard.** Cet amendement vise à supprimer le délai de cinq ans séparant actuellement chaque nouvel examen des lois de bioéthique. À mon sens, ces lois devraient faire l'objet d'une révision lorsqu'on l'estime nécessaire, et non selon une périodicité inscrite dans la loi.

**Mme Laëtitia Romeiro Dias, rapporteure.** À l'issue de la discussion qui a eu lieu en première lecture, nous avons décidé de faire passer le délai de révision des lois de bioéthique de sept à cinq ans, estimant que l'accélération du rythme des découvertes dans le domaine des biotechnologies justifiait un encadrement plus régulier dans le temps. Nous n'avons cependant pas estimé opportun de retenir un intervalle inférieur à cinq ans, car il nous a semblé qu'il fallait laisser le temps aux nouvelles pratiques de se développer. Le Sénat ayant voté la même disposition que nous, je souhaite un vote conforme à celui du Sénat, ce qui me conduit à émettre un avis défavorable à votre amendement.

*La commission **rejette** l'amendement n° 1287.*

*Suivant l'avis défavorable de la rapporteure, elle **rejette** successivement les amendements n° 647 et n° 651 de Mme Elsa Faucillon, puis l'amendement n° 1288 de Mme Emmanuelle Ménard.*

*Elle **adopte** l'article 32 **sans modification**.*

*Article 33 (supprimé) :*

**Rapport au Parlement présentant l'état des stocks des gamètes en France et les conditions de recours à ces derniers**

*La commission est saisie de l'amendement n° 1479 de la rapporteure.*

**Mme Laëtitia Romeiro Dias, rapporteure.** Cet amendement a pour objet de rétablir la demande de rapport figurant à l'article 33 afin de pouvoir dresser un état des lieux des gamètes et que l'extension de l'assistance médicale à la procréation ne se heurte pas à l'obstacle de la pénurie.

*La commission **adopte** l'amendement n° 1479.*

*L'article 33 est ainsi **rétabli**.*

*Article 34 (supprimé) :*

**Rapport au Parlement sur l'application des dispositions encadrant l'entretien avec les proches en matière de prélèvements d'organes et de tissu**

*La commission est saisie, en discussion commune, de l'amendement n° 1480 de la rapporteure et de l'amendement n° 758 de M. Jean-Louis Touraine.*

**Mme Laëtitia Romeiro Dias, rapporteure.** L'amendement n° 1480 a pour objet de rétablir la demande de rapport relative à l'organisation des prélèvements au sein des établissements, supprimée par le Sénat. Faire passer le délai de douze mois à six mois, comme le propose M. Touraine, ne paraît cependant pas raisonnable, car il faut laisser suffisamment de temps au Gouvernement pour rédiger un rapport de qualité.

**M. Jean-Louis Touraine.** En réalité, un délai de six mois paraît encore trop long face à la déroute de l'activité de transplantation constatée dans notre pays. Dans ce domaine, nous sommes très loin de l'objectif que nous nous étions assigné : déjà en régression depuis un certain temps, l'activité est restée au point mort durant toute la période de la crise sanitaire, ce qui fait qu'il y a maintenant une très grande urgence à rétablir l'organisation des prélèvements et des transplantations. Faute de pouvoir être transplantés, ce sont des centaines, voire des milliers de malades sur liste d'attente qui vont mourir si nous ne prenons pas des mesures pour faire repartir rapidement une activité souffrant de nombreuses difficultés d'organisation et d'une grande disparité interrégionale. Il y a urgence à réaliser une évaluation précise de la situation afin de permettre que des mesures soient prises le plus tôt possible, et que la transplantation retrouve un niveau d'activité décent.

**Mme Laëtitia Romeiro Dias, rapporteure.** Vous avez fait passer un message fort au sujet de l'activité de transplantation et de l'urgence qu'il y a à la faire redémarrer au plus vite. Si je comprends et soutiens ce message, votre amendement ne porte pas sur l'activité elle-même, mais sur le délai de remise d'un rapport, que vous proposez de faire passer de douze mois à six mois – ce qui, je le répète, ne me paraît pas raisonnable

*La commission **adopte** l'amendement n° 1480.*

*En conséquence, l'amendement n° 758 **tombe**.*

*L'article 34 est ainsi **rétabli**.*

*Titre du projet de loi*

*La commission examine l'amendement n° 30 de Mme Annie Genevard.*

**M. Thibault Bazin.** Cet amendement vise à compléter le titre du projet de loi par les mots : « et à l'intérêt supérieur de l'enfant », considérant qu'il s'agit là d'une notion essentielle, qui doit guider nos choix en matière de bioéthique.

**Mme Laëtitia Romeiro Dias, rapporteure.** Ne nous méprenons pas sur l'objet de ce texte : il porte sur la bioéthique dans toutes ses composantes – l'AMP, l'intelligence artificielle ou encore les tests génétiques –, et non sur l'enfant.

Certes, nous parlons de l'enfant dans plusieurs articles, notamment les articles 1<sup>er</sup>, 3 et 4, et la protection de l'intérêt supérieur de l'enfant, récemment reconnu par le Conseil constitutionnel comme une exigence constitutionnelle, a guidé l'ensemble de nos travaux. Néanmoins, cet ajout ne m'apparaît pas opportun, c'est pourquoi j'émetts un avis défavorable.

*La commission rejette l'amendement n° 30.*

*Elle adopte l'ensemble du projet de loi modifié.*

**Mme la présidente Agnès Firmin Le Bodo.** Mes chers collègues, après avoir examiné 1 250 amendements au cours de trente-sept heures de débats, nous sommes parvenus au terme de nos travaux.

L'administration va faire tout son possible pour que le texte adopté par la commission soit mis en ligne le vendredi 3 juillet à treize heures. Avec l'accord de la présidence, le dépôt des amendements sera repoussé au samedi 4 juillet à douze heures.

*La réunion s'achève à une heure quarante-cinq.*



## **Membres présents ou excusés**

### **Commission spéciale chargée d'examiner le projet de loi relatif à la bioéthique**

#### **Réunion du jeudi 2 juillet 2020 à 21 h 30**

*Présents.* – M. Thibault Bazin, M. Philippe Berta, M. Guillaume Chiche, M. Marc Delatte, Mme Coralie Dubost, Mme Nicole Dubré-Chirat, M. Jean-François Eliaou, Mme Nathalie Elimas, Mme Elsa Faucillon, Mme Agnès Firmin Le Bodo, Mme Camille Galliard-Minier, M. Guillaume Gouffier-Cha, M. Bastien Lachaud, Mme Anne-Christine Lang, Mme Marie Lebec, Mme Monique Limon, M. Jacques Marilossian, Mme Sereine Mauborgne, M. Jean François Mbaye, Mme Emmanuelle Ménard, M. Maxime Minot, Mme Danièle Obono, Mme Bénédicte Pételle, Mme Sylvia Pinel, Mme Natalia Pouzyreff, Mme Laëtitia Romeiro Dias, Mme Laurianne Rossi, M. Jean-Louis Touraine, Mme Laurence Vanceunebrock, M. Guillaume Vuilletet

*Excusés.* – M. Olivier Becht, Mme Annie Genevard, Mme Marie-Pierre Rixain

*Assistaient également à la réunion.* – M. Michel Castellani, Mme Agnès Thill