

RDSS 2023 p.258

Changement de paradigme dans la prise en charge médicale des enfants présentant une variation du développement génital

Laurence Brunet, Chercheuse associée à l'Institut des sciences juridique et philosophique de la Sorbonne (UMR 8103), Université Paris 1, et chargée de mission au Centre de référence DEV-GEN de l'hôpital Bicêtre
Amélie Gogos-Gintrand, Maître de conférences à l'Université de Bordeaux (CERFAPS)

L'essentiel

L'arrêté du 15 novembre 2022 vient préciser les changements initiés par la loi du 2 août 2021 en vue de garantir une prise en charge optimale des enfants présentant une variation du développement génital par des centres experts. La qualité de cette prise en charge est désormais assurée par la collégialité et la transparence des décisions médicales. Surtout, en l'absence de motif médical très sérieux, les traitements médicaux qui viseraient la seule conformation des organes génitaux ne pourront plus être envisagés avant que le mineur ne soit apte à participer à la décision. Pour autant, ces enfants ne sont pas laissés sans suivi médical et un large volet de l'arrêté est ainsi consacré à l'accompagnement des familles concernées.

L'arrêté du ministère de la Santé du 15 novembre 2022 vient conforter le changement important amorcé par la loi de bioéthique du 2 août 2021 dans la prise en charge médicale des enfants présentant une variation du développement génital, encore appelés « enfants intersexes »  (1).

Jusqu'à très récemment, aucun texte, ni légal ni réglementaire, ne concernait les enfants qui naissent avec des organes génitaux (internes ou externes) atypiques. Les soins à leur prodiguer étaient laissés à la seule appréciation des médecins sollicités par les parents. Aussi, depuis plus de cinquante ans, aux États-Unis puis en Europe, avec une intensité variable au cours de la période, des actes médicaux de conformation sexuée sont pratiqués de manière très précoce sur ces enfants dans le seul but de favoriser leur intégration dans nos sociétés occidentales  (2) structurées par la division des sexes  (3).

Sauf dans de rares cas où ces variations génitales ont des conséquences délétères sur la santé de l'enfant, de tels traitements ne répondent donc souvent à aucune nécessité médicale, pendant la petite enfance tout au moins. Ils entraînent par ailleurs fréquemment des répercussions physiques et fonctionnelles sur le long terme.

Depuis plusieurs années, de telles pratiques sont dénoncées en France par des associations regroupant des personnes se revendiquant intersexes (notamment l'Organisation Internationale Intersexe (OII)-Francophonie  (4) et le Collectif Intersexe Activiste-OII France) qui ont trouvé un relais décisif auprès d'institutions européennes  (5) et internationales  (6). Dans le sillage de ces mobilisations, une prise de conscience a eu lieu en France et plusieurs institutions nationales ont à leur tour appelé à cesser les traitements et la chirurgie de normalisation sexuée, tant que la personne concernée n'est pas apte à y consentir  (7).

C'est dans ce contexte que la loi de bioéthique du 2 août 2021 a introduit un nouvel article L. 2131-6 dans le code de la

santé publique qui encadre la prise en charge de ces enfants. La terminologie retenue dans la loi, « variation du développement génital »⁽⁸⁾ et non plus « anomalie » ou « désordre du développement sexuel » - qui étaient jusqu'alors en usage dans le monde médical -, témoigne, à elle seule, d'une volonté politique de renouveler les modes de pensée comme les pratiques médicales en ce domaine. L'objectif du nouvel article a été de garantir une prise en charge optimale des enfants présentant une variation du développement génital en imposant l'intervention systématique de centres experts (pour établir le diagnostic et les propositions thérapeutiques), l'information la plus complète possible de leur famille et la recherche du consentement du mineur. La référence à « l'abstention thérapeutique » dans l'article L. 2131-6 du CSP marque un changement de paradigme qui vise à freiner le recours trop fréquent aux traitements ayant pour seul objectif la conformation des organes génitaux. Néanmoins, la rupture recherchée dans les pratiques médicales apparaissait limitée par la généralité de la formulation retenue, renvoyant au principe de proportionnalité⁽⁹⁾ entre les « propositions thérapeutiques possibles » et leurs « conséquences prévisibles ». Le législateur a ainsi prévu que les conditions de prise en charge des enfants présentant une variation du développement génital pourraient être précisées dans un arrêté de bonnes pratiques⁽¹⁰⁾.

La Direction générale de la santé a été chargée de coordonner les travaux de rédaction de cet arrêté⁽¹¹⁾. L'élaboration du texte, en sections thématiques puis en réunions communes, s'est étendue de manière soutenue sur neuf mois. Par-delà les précisions attendues sur ce qui constituerait de bonnes pratiques, l'enjeu véritable portait sur les modalités du choix de « l'abstention thérapeutique » pour permettre d'endiguer les interventions précoces de conformation sexuée sur les enfants présentant des organes génitaux atypiques. La publication du texte s'est fait attendre, retardée à la fois par les élections présidentielles et par la polémique qui enflait entre, d'un côté, des médecins défendant les interventions médicales précoces au nom de l'intérêt des enfants⁽¹²⁾ et, de l'autre, des associations de personnes intersexes récusant toute approche pathologisante de ces variations⁽¹³⁾.

La HAS, sollicitée sur le projet d'arrêté, conformément à l'article L. 1151-1 du CSP, a rendu un avis défavorable qui est venu accentuer la controverse, en épinglant « l'auto-régulation de la communauté professionnelle »⁽¹⁴⁾. Le texte ne tiendrait ainsi pas suffisamment compte des recommandations internationales, en ne prévoyant pas la participation d'associations agréées d'usagers au nouveau dispositif d'encadrement de la décision médicale en ce domaine.

L'arrêté est finalement paru le 17 novembre 2022. Précisant les conditions de la prise en charge médicale des personnes présentant une variation du développement génital, ce texte constitue sans nul doute une avancée pour le respect de leur intégrité corporelle, d'un double point de vue : d'une part, la pratique médicale se trouve fermement encadrée (I), d'autre part, l'accompagnement des parents et de l'enfant apparaît repensé (II).

I - La pratique médicale encadrée

L'objectif de l'arrêté est de garantir la meilleure prise en charge des enfants présentant des variations du développement génital tout en prévenant les interventions ayant pour seul objectif la conformation sexuée. Trois volets de l'arrêté servent ce double but.

Le premier concerne le *domaine* couvert par l'arrêté. Toutes « les variations marquées du développement génital »⁽¹⁵⁾ sont incluses dans le nouveau dispositif. La liste en est dressée selon une typologie, combinant « situations cliniques et constatations étiologiques » (§ I-1 et § II-1). Tout en étant large, ce domaine n'en est pas pour autant exhaustif. En effet, les hypospadias antérieurs (cas où l'orifice urinaire n'est pas tout à fait au bout du pénis) sont expressément exclus et les hypospadias postérieurs (cas où l'orifice urinaire est proche de la base du pénis) peuvent, selon qu'ils sont associés ou non à d'autres marqueurs, relever d'un régime spécifique⁽¹⁶⁾.

Le second volet concerne *les modalités de prise en charge* de l'enfant qui présente une telle variation. Il devra être accueilli dans un centre expert ⁽¹⁷⁾ où un bilan complet sera fait (§ I-2). À cette orientation systématique de l'enfant dans un centre spécialisé (notamment par le service de la maternité où l'enfant est né) s'ajoute une procéduralisation de toute décision médicale le concernant : en dehors d'une urgence vitale (notamment pour l'hyperplasie congénitale des surrénales avec perte de sel, § 1-4), aucun traitement ne peut être initié sans que le dossier de l'enfant ait été discuté au sein d'une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) de niveau national (§ II) ⁽¹⁸⁾. Mise en place spontanément depuis une dizaine d'années - sur le modèle de la collégialité en oncologie notamment - à l'échelle des différents réseaux de maladies endocriniennes rares, la concertation entre pairs, de disciplines complémentaires ⁽¹⁹⁾, regroupant des représentants de tous les centres experts français, est désormais une exigence exclusive de toute autre procédure ⁽²⁰⁾. Pour chaque situation présentée par le centre en charge de l'enfant, la RCP doit parvenir à dégager une position commune sur le diagnostic et la conduite à tenir. Il importe en effet de relever que les propositions de prise en charge émanant de la RCP doivent faire « l'objet d'un consensus ». Si aucun accord n'est trouvé, le dossier devra être à nouveau discuté lors d'une réunion ultérieure et l'option d'un traitement ou d'une intervention chirurgicale ne pourra être retenue que si elle ne se heurte à aucune objection au sein de la RCP nationale. L'arrêté rappelle également, en écho à l'article L. 2131-6 du CSP, que les conclusions de la concertation doivent être mentionnées dans le dossier médical de l'enfant (§ II-3).

La règle du consensus appliquée à une formation de niveau national assure donc une uniformité de la prise en charge sur tout le territoire français, mais il constitue surtout un garde-fou pour écarter tout traitement qui paraîtrait précipité, inutile ou injustifié à certains membres de la RCP. Par ailleurs, le médecin en charge de l'enfant qui s'écarterait de la conduite thérapeutique préconisée de manière consensuelle en RCP - voire qui n'aurait pas sollicité l'avis de la RCP - pourra voir sa responsabilité pénale ou civile engagée au motif qu'il ne s'est pas conformé aux données acquises de la science. S'il choisit de prescrire un traitement qui diffère de la proposition de la RCP, il devra à tout le moins, pour se protéger en cas de contentieux ultérieur, argumenter de manière solide, dans le dossier médical de l'enfant, les raisons de sa décision ⁽²¹⁾.

Le troisième volet de l'arrêté est celui qui contribue le plus directement à circonscrire le pouvoir médical. Il vient préciser *le critère de la nécessité médicale* - requis par l'article 16-3 du code civil pour qu'une atteinte à l'intégrité du corps humain soit autorisée - quand il est appliqué aux variations du développement génital. Que la loi s'abstienne de détailler les situations relevant de la nécessité médicale, rien que de très normal ; elle ne saurait être un catalogue ou un manuel de règles pratiques. Il était en revanche opportun que l'arrêté explicite ce critère, compte tenu des pratiques toujours en cours. Après avoir rappelé que la nécessité médicale s'évalue en rapportant la proportionnalité de l'acte au but poursuivi, le texte ajoute que « la seule conformation des organes génitaux atypiques de l'enfant aux représentations du masculin et du féminin ne constitue pas une nécessité médicale. Il convient d'attendre dans ce cas que le mineur soit apte à participer à la décision » (§ II-3) ⁽²²⁾.

Par cette définition négative de la nécessité médicale (ce qu'elle ne peut être), l'arrêté entend donc faire prévaloir l'abstention thérapeutique, au moins pendant la petite enfance, comme le nouveau référentiel de soins ; ce qui ne signifie pas pour autant une absence de suivi médical. La prise en charge médicale des jeunes enfants présentant des variations du développement génital se trouve ainsi profondément modifiée. L'ablation d'une gonade, la résection d'un organe sexuel atypique ou non congruent avec le sexe déclaré à l'état civil, la vaginoplastie, entre autres, sont désormais clairement considérées comme des atteintes à l'intégrité corporelle illégales si la seule finalité poursuivie est esthétique et tend à corriger l'écart par rapport à des normes sexuées présupposées. *A contrario*, de telles opérations pourront être autorisées dans deux hypothèses : d'une part, s'il existe un « motif médical très sérieux » ⁽²³⁾ (comme des infections urinaires à répétition ou un risque pathogénique fort, § III-2), apprécié en RCP ; d'autre part, si le mineur en a exprimé le besoin et

qu'il est apte à participer à la décision, ce qui justifiera une nouvelle évaluation complète en RCP (§ II-3).

II - L'accompagnement des parents et de l'enfant repensé

Un des apports importants de l'arrêté du 15 novembre 2022 est d'avoir pensé la prise en charge de l'enfant dans sa globalité. Elle n'est pas réduite à la question des propositions thérapeutiques. D'autres modalités sont expressément prévues, comprenant une information complète des parents, une communication appropriée à la temporalité spécifique de la situation, un suivi adapté de l'enfant et de sa famille. Les dispositions relatives à l'accompagnement des parents et de l'enfant se retrouvent dans toutes les parties du texte. D'une part, celui-ci insiste sur l'importance du discours tenu (sa nature mais aussi les personnes autorisées à délivrer l'information). D'autre part, il prévoit également qu'un soutien psychologique doit être proposé.

D'une part, l'arrêté relève *l'importance du discours tenu* en présence d'un enfant présentant une variation du développement génital. Le texte indique que les professionnels de santé des maternités et les pédiatres doivent être formés « aux conséquences de leurs paroles et de leurs comportements », dont on sait qu'ils peuvent provoquer involontairement chez les parents des traumatismes difficiles à réparer (§ I et IV).

Dès la prise en charge initiale, il est spécifié que l'information sur la variation suspectée doit être prudente et limitée tant que le diagnostic n'a pas été posé avec certitude. La recommandation vaut pour la période prénatale comme pour celle postnatale. Une attention particulière a ainsi été portée à la période de la grossesse (§ I-3). En effet, « le diagnostic de variation du développement génital peut être suspecté lors des échographies de dépistage ». En ce cas, l'arrêté prévoit que le professionnel de santé qui a réalisé le dépistage doit adresser « systématiquement et sans délai la patiente au centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal (CPDPN) de son réseau ». Ce dernier évaluera ensuite l'opportunité de l'adresser à un centre expert à qui il reviendra d'assurer l'information du couple sur les différentes variations du développement génital et les perspectives de prise en charge de l'enfant. Il est par ailleurs spécialement mentionné que « les médecins et sages-femmes prenant en charge ces couples [seront] sensibilisés, par l'intermédiaire de supports écrits élaborés de concert par les centres experts, aux conséquences possibles de leur discours quant à la demande d'une interruption médicale de grossesse ». C'est reconnaître l'importance des termes employés en cas de suspicion de variation du développement génital dans le parcours de dépistage prénatal.

Après la naissance, l'arrêté indique encore que les professionnels de santé non experts (pédiatre, obstétricien ou sage-femme) ne doivent pas s'avancer sur les possibilités de prises en charge éventuelles (§ I). C'est précisément au centre expert qu'il incombe d'apporter cette information aux parents mais aussi à l'enfant selon son degré de maturité (§ I-2). L'encadrement de la délivrance de l'information est d'autant plus important qu'en l'absence de « motif médical très sérieux », aucune intervention ne sera possible tant que l'enfant n'en exprimera pas le besoin. Il est nécessaire que les premières informations qui seront fournies aux parents soient des paroles expertes qui puissent justifier l'absence d'intervention. De ce point de vue, l'arrêté n'occulte pas le choc que peut présenter pour les parents l'annonce d'un tel diagnostic. Tout est fait pour limiter l'effet traumatique et leur donner le temps de s'approprier la situation. L'information doit toujours être donnée avec prudence et dans un objectif de réassurance. Il est précisé que les entretiens doivent se dérouler dans une salle dédiée, à un moment adapté. Parce qu'elles reposent sur des données médicales, qui ne sont pas forcément facilement ou immédiatement assimilables, les informations doivent être confirmées par écrit (§ I-2). Il est par ailleurs expressément indiqué qu'elles seront « renouvelées et reformulées en tant que de besoin à la demande de l'enfant et de ses parents » (2.4). Certaines questions plus sensibles devront être évoquées, comme les conséquences de la variation du développement génital en matière d'état civil, qu'il s'agisse de la déclaration de la mention du sexe ou de sa possible rectification. Les effets sur la fertilité et les modalités de préservation envisageables devront aussi être abordés (§ III-1).

Enfin, si un traitement de la variation du développement génital était envisagé, il est expressément indiqué que « les risques de complications de tels traitements médicaux ou chirurgicaux, et notamment les risques de reprises chirurgicales », devront faire l'objet d'une « information spécifique, claire, loyale et adaptée » (§ III-2). Cette mention témoigne particulièrement de la volonté de rupture avec les pratiques antérieures. Elle laisse aussi entendre que les parents n'auraient sans doute pas consenti à certaines interventions, s'ils en avaient connu toutes les implications. Elle fait ainsi écho aux témoignages de personnes opérées à de multiples reprises durant leur enfance (25). La transparence ainsi recherchée prolonge le souci, exprimé tant dans la loi que dans l'arrêté, que le diagnostic comme les propositions thérapeutiques soient bien consignés dans le dossier médical, afin que les parents ne soient plus laissés dans l'ignorance, comme l'usage en avait longtemps prévalu (26).

D'autre part, l'accompagnement ne se cantonne pas à l'annonce ou à l'explication du diagnostic. *Un soutien psychologique de l'enfant comme de ses parents* doit être immédiatement proposé par l'équipe du centre expert. Il est assuré par un professionnel de santé mentale formé aux variations du développement génital. Par ailleurs, il est tenu compte de la temporalité spécifique de cette prise en charge tant du point de vue des parents que de l'enfant. Pour ce dernier, le besoin de soutien pourra apparaître à un moment éloigné de l'annonce aux parents. L'arrêté prévoit ainsi que « la proposition d'accompagnement est renouvelée tout au long de la prise en charge de l'enfant au niveau du centre et, le cas échéant, en lien avec les professionnels de ville » (§ I-2). Pour autant, l'aide ne saurait venir que des professionnels de santé. Il est ainsi prévu qu'une liste à jour d'associations spécialisées dans l'accompagnement des personnes présentant des variations du développement génital doit être mise à la disposition de l'enfant et de ses parents. L'arrêté introduit par ailleurs la possibilité pour les parents de désigner une « personne ressource » qui pourra les aider à mieux comprendre les informations médicales. Celle-ci peut être choisie parmi l'équipe soignante, le monde associatif ou leurs proches. Seul le médecin en charge de l'enfant est exclu.

S'il aurait pu aller plus avant, en ne limitant pas l'encadrement du processus décisionnel aux variations du développement génital « marquées », cet arrêté de bonnes pratiques participe néanmoins indéniablement d'une meilleure protection de l'intégrité physique des enfants concernés. Corrélativement, le rôle des parents est également reconsidéré. En effet, les précisions apportées par l'arrêté à la définition de la nécessité médicale appliquée aux variations du développement génital impliquent qu'en l'absence de motif médical très sérieux, les parents ne pourront plus consentir seuls à des actes de conformation sexuée. Ceux-ci ne pourront plus être envisagés avant que « le mineur soit apte à participer à la décision ». La participation à la décision reste toutefois une notion juridique floue (27). En particulier, se posera la question de l'âge auquel un mineur sera jugé apte à prendre une telle décision pour lui-même. Le sera-t-il à partir de l'âge du discernement (vers sept ans) ? Faudra-t-il repousser jusqu'à la puberté ? La question du consentement du mineur aux décisions médicales le concernant dépasse le champ des actes de conformation sexuée. Pour ceux-ci, eu égard aux enjeux tant corporels que psychologiques, on peut toutefois espérer que l'accompagnement psychosocial de l'enfant et de ses parents permettra de prendre la décision la plus conforme à son intérêt.

Mots clés :

PERSONNE HUMAINE * Corps humain * Variation du développement génital * Intersexe * Intégrité corporelle * Mineur

SANTE PUBLIQUE * Corps humain * Variation du développement génital * Intersexe * Intégrité corporelle * Mineur

(1) Les deux autrices de cet article étaient membres d'un des groupes constitués par la Direction générale de la Santé pour élaborer l'arrêté du 15 novembre 2022 fixant les règles de bonnes pratiques de prise en charge des enfants présentant des variations du développement génital en application de l'article L. 2131-6 du code de la santé publique. Les analyses et

opinions ici exprimées leur sont propres et ne sauraient être lues comme reflétant les positions de l'ensemble du groupe de travail.

(2) V not. R. L. Rosenfield, A. W. Lucky, T. D. Allen, The diagnosis and management of intersex, Year Book Medical Publishers, 1980, spéc. p. 38-50 ; American Academy of pediatrics, Evaluation of the newborn with developmental anomalies of the external genitals, *Pediatrics*, 2000, 106 (1) : 138-142 ; J. Crone, G. Amann, R. Gheradini, V. Kirchlechner, C. Nihoul-Fékété, Management of 46, XY partial gonadal dysgenesis-revisited, *Wien Klin Wochenschr.*, 2002, Jun 28, 114(12) :462-7 ; M. Raz, La médicalisation précoce de l'intersexuation. Genèse d'un paradigme, in M.-X. Catto, J. Mazaleigues-Labaste et L. Brunet (dir.), La bicatégorisation de sexe. Entre droit, normes sociales et sciences biomédicales, Mare et Martin, ISJPS 2021. 47-73.

(3) V. Civ. 1^{re}, 4 mai 2017, D. 2017. 1399, et les obs.  , note J.-P. Vauthier et F. Vialla  ; *ibid.* 1404, note B. Moron-Puech  ; *ibid.* 2018. 919, obs. RÉGINE  ; AJ fam. 2017. 354, obs. J. Houssier  ; *ibid.* 329, obs. A. Dionisi-Peyrusse  ; RTD civ. 2017. 607, obs. J. Hauser  ; JCP 2017. Doctr. 716, obs. M. Gobert ; M. Mesnil, La binarité des sexes à l'épreuve de l'intersexuation, JDSAM, n° 17, 2017. 44 ; L. Brunet et M.-X. Catto, Homme et femme, la Cour créa, in M.-X. Catto, J. Mazaleigues-Labaste et L. Brunet (dir.), La bicatégorisation de sexe... (*op. cit.*), p. 75-120 et CEDH 31 janv. 2023, *Yc/France*, n° 76888/17  , D. 2023. 239, et les obs.  ; *ibid.* 400, point de vue B. Moron-Puech  ; AJ fam. 2023. 70, obs. A. Dionisi-Peyrusse  , *ibid.* obs. L. Brunet et M. Mesnil, AJ fam. 2023. 168 .

(4) V. L. Brunet, Ordre social contre ordre « naturel » : la mention du sexe sur l'état civil des personnes intersexes, in *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence* 64 (2016), p. 255-264.

(5) V. en dernier lieu, Parlement européen, Résolution du 14 févr. 2019 sur les droits des personnes intersexuées (2018/2878(RSP)). Une mise en garde est aussi perceptible dans la décision de la CEDH 26 avr. 2022, *M. c/France*, n° 42821/18  , AJ fam. 2022. 389, obs. P. M.  ; *ibid.* 305, obs. A. Dionisi-Peyrusse .

(6) V. entre autres, ONU, Comité contre la torture, Observations finales concernant le septième rapport périodique de la France, CAT/C/FRA/CO/7, 10 juin 2016.

(7) Sénat, Variations du développement sexuel : lever un tabou, lutter contre la stigmatisation et les exclusions, Rapport d'information fait au nom de la délégation aux droits des femmes, par M. Blondin et C. Bouchoux, n° 441, 23 févr. 2017 ; Conseil d'État, Révision de la loi bioéthique : Quelles options pour demain ?, Rapport au Premier ministre, 28 juin 2018 ; CCNE, Avis n° 132, Questions éthiques soulevées par la situation des personnes ayant des variations du développement sexuel, 19 sept. 2019.

(8) Le terme « intersexe » avait été écarté par le CCNE (avis précité, p. 13) : trop focalisé sur l'identité sexuelle future, il occulterait l'existence d'une atypie.

(9) CSP, art. L. 1110-5  auquel renvoie l'art. L. 2131-6  CSP.

(10) L'article L. 2131-6 renvoie expressément à l'article L. 1151-1 CSP.

(11) Le travail de rédaction a d'abord été réparti entre deux groupes réunissant, notamment, des représentants de la Direction générale de l'offre de soins (Mission maladies rares), du Comité consultatif national d'éthique (CCNE), du Conseil d'État, de la Direction des affaires civiles et du Sceau, de la Délégation interministérielle à la lutte contre le racisme, l'antisémitisme et la haine anti-LGBT (DILCRAH), des praticiens hospitaliers de diverses disciplines (endocrinologues, chirurgiens-urologues, pédiatres, gynécologues-obstétriciens, psychiatres et psychologues), la présidente d'une association de patients ainsi que des juristes. Un troisième groupe préparait en parallèle les études (quantitatives et qualitatives) nécessaires à la réalisation du rapport au Parlement prévu par la loi du 2 août 2021 (art. 30-III).

(12) *Le Monde*, tribune, 4 juill. 2019, L'absence systématique d'intervention chirurgicale précoce aurait de graves conséquences ; *Marianne*, 8 févr. 2021, La tribune de 100 médecins contre un article de la loi Séparatisme "qui risque de menacer les enfants présentant une anomalie de différenciation génitale".

(13) <https://cia-oiifrance.org/droits-intersexes-le-combat-continue/>. Pour une analyse du débat, v. L. Pepy, « Enfants intersexes : préciser la loi de bioéthique », *Le Monde*, 22 nov. 2021 ; L. Pepy, « Droit des intersexes : La France va-t-elle devoir revoir sa copie ? », *Le Monde*, 31 mai 2022.

(14) HAS, avis n° 2022.0015/AC/SBP-UDCAP, 10 mars 2022 : v. B. Moron-Puech, Mutilations génitales intersexuées : la Haute autorité de santé rappelle à l'ordre le ministère de la Santé, JCP 9 mai 2022.

(15) Le terme est repris des recommandations du CE dans son rapport de 2018 précité, p. 141-142.

(16) V. *infra*, note 20.

(17) La liste en est précisée dans l'arrêté : les centres de référence et centres de compétences DEV-GEN (Développement génital du fœtus à l'adulte) et CMERCD (Maladies endocriniennes de la croissance et du développement) de la filière des maladies rares endocriniennes (FIRENDO) (Préambule, § I-1 et § II-2).

(18) Une même procédure doit être appliquée lorsqu'est envisagé un traitement médical au cours de la grossesse d'une femme à risque de donner naissance à une petite fille atteinte d'HCS, dont les organes génitaux pourraient être virilisés (II-1).

(19) La RCP doit être *a minima* composée d'un endocrinologue pédiatre et d'un chirurgien pédiatre de l'un des centres experts susmentionnés, d'un généticien, d'un éthicien ou un juriste ainsi qu'une infirmière de coordination. Le psychiatre ou le psychologue assurant le suivi de l'enfant et sa famille participe avec une voix consultative. D'autres médecins peuvent être invités à participer à cette réunion (§ II-2). Une charte explicitant le fonctionnement de la RCP doit être élaborée par les centres de référence constitutifs DEV-GEN et CMERCD (§ II-5).

(20) Un régime spécifique est réservé aux hypospadias postérieurs isolés pour lesquels, après exploration biologique et génétique, les résultats ne permettent pas de conclure à la présence d'une variation du développement génital. Un tel diagnostic repose en effet sur un faisceau de paramètres médicaux. Pour ces cas, le cadre est, en conséquence, moins contraignant : une RCP ne doit pas systématiquement avoir lieu avant tout traitement. Néanmoins une séance annuelle de la RCP doit être consacrée à une évaluation des prises en charge des hypospadias postérieurs isolés réalisées dans tous les centres experts. Le registre doit en être tenu par le secrétariat de la RCP (§ I-1, II-1 et II-4).

(21) HAS, Développement professionnel continu (DPC), Réunion de concertation pluridisciplinaire, nov. 2017 ; J.-P. Markus, La faute du médecin et les bonnes pratiques médicales, AJDA 2005. 1008 .

(22) Cette formule s'inspire étroitement des analyses du Conseil d'État, Révision de la loi bioéthique : Quelles options pour demain ?, *op. cit.*, p. 140.

(23) Sur l'existence « d'un motif médical très sérieux », v. Conseil d'État, Révision de la loi bioéthique : Quelles options pour demain ?, *op. cit.*, p. 139.

(24) L'arrêté invite les centres experts, conformément aux recommandations du CCNE, à mettre en place des groupes de réflexion pour partager leur expérience et améliorer leurs pratiques, notamment sur l'information des enfants et de leurs parents (§ IV).

(25) Sur ces opérations répétées et leurs conséquences, v. A. Gogos-Gintrand, Intersexualité : binarité des sexes, médecine et droit, RDSS 2016. 920 .

(26) V. R. L. Rosenfield et al. (*op. cit.*).

(27) En ce sens, v. S. Paricard, Prise en charge des enfants intersexes : les bonnes pratiques sont posées, Dalloz actualité, 28 nov. 2022, <https://www.dalloz-actualite.fr/flash/prise-en-charge-des-enfants-intersexes-bonnes-pratiques-sont-posees#.ZAhomezMLqo>.