

Avis n°2022.0015/AC/SBP-UDCAP du 10 mars 2022 du collège de la Haute Autorité de santé portant sur le projet d'arrêté 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

Le collège de la Haute Autorité de santé (HAS), ayant valablement délibéré en sa séance du 10 mars 2022,
Vu le code de la sécurité sociale, notamment son article L.161-37 ;
Vu le code de la santé publique, notamment ses articles L.1151-1 et L.6111-1-6 ;
Vu la saisine en date du 22 décembre 2022 du Directeur Général de la santé sur le projet d'arrêté 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 ;

ADOPTE L'AVIS SUIVANT :

Considérant la résolution 2191 de 2017 de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe qui invite les états membres du Conseil de l'Europe :

- à interdire les actes chirurgicaux de « normalisation sexuelle » sans nécessité médicale ainsi que les stérilisations et autres traitements pratiqués sur les enfants intersexes sans leur consentement éclairé ;
- à garantir que, hormis dans les cas où la vie de l'enfant est directement en jeu, tout traitement visant à modifier les caractéristiques sexuelles de l'enfant, notamment ses gonades ou ses organes génitaux externes ou internes, est reporté jusqu'au moment où cet enfant est en mesure de participer à la décision, en vertu du droit à l'autodétermination et du principe du consentement libre et éclairé ;

Considérant la résolution du Parlement européen du 14 février 2019 sur les droits des personnes intersexuées qui :

- condamne fermement les traitements et la chirurgie de normalisation sexuelle, salue les lois qui interdisent de telles interventions chirurgicales, comme à Malte et au Portugal, et encourage les autres États membres à adopter dès que possible une législation similaire ;
- souligne la nécessité de fournir des conseils et un soutien adaptés aux enfants intersexués et aux personnes intersexuées handicapées, ainsi qu'à leurs parents ou tuteurs, et de les informer pleinement des conséquences des traitements de normalisation sexuelle ;

Considérant l'avis n° 132 du CCNE sur les questions éthiques soulevées par la situation des personnes ayant des variations du développement sexuel qui recommande que :

- les actes médicaux et chirurgicaux, qu'ils soient précoces ou tardifs, doivent répondre à une nécessité médicale en présentant un bénéfice thérapeutique ;
- dans les cas où un caractère particulier du phénotype nécessite un délai d'assignation à un sexe, il s'agit que soit respectée la possibilité, qu'à l'exception des cas répondant à une nécessité médicale, que la personne concernée soit associée aux choix thérapeutiques qui lui sont proposés lorsque son degré de maturité le permet, dès lors qu'en raison de leur irréversibilité, ils mettent en jeu son intégrité physique ;

- pour toutes les autres situations de variations de développement sexuel, pour lesquelles la réalisation d'un acte médical et/ou chirurgical est discutée, la décision devrait être prise après concertation et délibération au sein de l'équipe pluridisciplinaire du Centre de référence avec le consentement des parents et de la personne concernée, dès lors que celle-ci dispose d'un degré suffisant de maturité ;

Considérant les termes du rapport du Conseil d'Etat du 28 Juin 2018 en vue de la Révision de la loi bioéthique (« Quelles options pour demain ? ») qui précise que lorsque l'acte médical ayant pour seule finalité de conformer l'apparence esthétique des organes génitaux aux représentations du masculin et du féminin afin de favoriser le développement psychologique et social de l'enfant, il convient d'attendre que le mineur soit en état de participer à la décision, pour qu'il apprécie lui-même si la souffrance liée à sa lésion justifie l'acte envisagé ;

Considérant que l'arrêté projeté a pour vocation de protéger l'intégrité corporelle des enfants présentant une variation du développement génital ; qu'il instaure une réunion de concertation pluridisciplinaire nationale ; que l'objectif d'une telle instance est l'auto-régulation de la communauté professionnelle ; que cette instance ne comporte pas de représentants d'associations des usagers agréées visées à l'article L. 1114-1 du code de la santé publique comme c'est le cas dans les comités de protection des personnes visés à l'article L. 1123-7 du même code ; qu'il eut été préférable dans l'objectif de protection de l'enfant de s'inspirer d'un tel mécanisme ;

Considérant ainsi que le projet d'arrêté soumis ne tient pas suffisamment compte des réserves exprimées par les délibérations, avis et rapports des instances précitées ;

Le collège émet un avis défavorable sur ce projet d'arrêté.

Fait le 10 mars 2022.

Pour le collège :
La présidente de la Haute Autorité de santé,
P^r Dominique LE GULUDEC
Signé