

# Intersexualität

AVIS



# Intersexualität

AVIS

## **Publié par le Conseil d'éthique allemand**

Jaegerstrasse 22/23 · D-10117 Berlin

Téléphone : +49/30/20370-242 · Télécopie : +49/30/20370-252

E-mail : kontakt@ethikrat.org

www.ethikrat.org

© 2013 Deutscher Ethikrat, Berlin

Titre de l'édition originale allemande : Intersexualität

Tous droits réservés.

Une autorisation de reproduction sera accordée sur demande.

Traduction française : Marie-Noëlle Buisson-Lange, Cologne

Maquette : Torsten Kulick

Couverture : BartosKersten Printmediendesign, Hambourg

ISBN 978-3-941957-52-7

# SOMMAIRE

1	ESQUISSE DU PROBLÈME, MANDAT ET MÉTHODE .....	9
1.1	Expériences vécues par les personnes concernées .....	17
1.1.1	Rapport de cas : un extrait du rapport parallèle du CEDAW .....	17
1.1.2	Rapport de cas : un extrait du rapport parallèle du CESCR .....	20
2	DÉFINITION DE L'INTERSEXUALITÉ ET DÉLIMITATION PAR RAPPORT À LA TRANSSEXUATION .....	25
3	ASSIGNATION D'UN SEXE ET IDENTITÉ SEXUELLE .....	28
3.1	Le sexe biologique .....	29
3.1.1	Chromosomes .....	29
3.1.2	Gonades .....	31
3.1.3	Organes sexuels externes .....	32
3.1.4	Hormones .....	32
3.2	Le sexe psychique .....	34
3.3	Le sexe social .....	35
4	FORMES DE DSD SIGNIFICATIVES AU POINT DE VUE MÉDICAL .....	36
4.1	DSD résultant de l'atypisme des gonades .....	38
4.2	DSD résultant d'un hypoandrogénisme .....	42
4.3	DSD résultant d'hyperandrogénisme .....	43
4.4	Malformation du système urogénital en rapport avec des DSD .....	47
4.5	Le risque de tumeur .....	47
5	DIAGNOSTIC MÉDICAL ET THÉRAPIE .....	49
5.1	Historique .....	49
5.2	Diagnostic médical des DSD .....	53
5.3	Thérapies médicales des DSD .....	56
6	LA RÉALITÉ VÉCUE ET LA QUALITÉ DE VIE .....	62
6.1	Études empiriques sur la situation actuelle de personnes présentant des DSD .....	62
6.2	Expériences vécues quant aux traitements .....	67
6.3	Qualité de vie et satisfaction .....	73

6.4	Le lien entre le traitement médical et la satisfaction de vie .....	79
6.5	Discrimination .....	83
6.6	Les obstacles au quotidien .....	84
6.7	Avis et évaluations .....	87
6.8	Comment améliorer la situation .....	93
6.9	Bilan .....	96
7	COMMENT LA SOCIÉTÉ ET LE CORPS MÉDICAL ABORDENT L'INTERSEXUALITÉ : LES ASPECTS ÉTHIQUES .....	99
7.1	Réflexions socio-philosophiques et socio-éthiques ...	99
7.1.1	Une nouvelle responsabilité dans le rapport entre l'homme et la nature .....	99
7.1.2	Une nouvelle responsabilité vis-à-vis du sexe .....	101
7.1.3	Décision des représentants légaux .....	102
7.2	Reconnaissance d'une souffrance causée par le corps médical .....	104
7.3	Diagnostic et traitement des DSD : directives et principes éthiques .....	108
8	LES PERSONNES INTERSEXUELLES DANS LA LÉGISLATION .....	118
8.1	Rétrospective historique .....	118
8.1.1	La réglementation juridique du sexe .....	118
8.1.2	Les droits des personnes intersexuelles .....	123
8.2	La situation juridique dans le régime de l'état civil .....	125
8.2.1	Fondamentaux .....	125
8.2.2	Évaluation de la situation juridique en vigueur sous l'aspect constitutionnel .....	131
8.2.2.1	Immixtion dans le droit général de la personnalité .....	131
8.2.2.2	Atteinte aux droits d'égalité, article 3, paragraphe 3 de la GG .....	134
8.2.3	La loi générale sur l'égalité de traitement .....	135
8.2.4	Évaluation au regard du droit international public .....	138
8.2.4.1	Convention européenne des droits de l'homme .....	138
8.2.4.2	Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne .....	140
8.2.4.3	Convention des droits de l'enfant des Nations Unies .....	140
8.2.4.4	Pacte international relatif aux droits civils et politiques .....	141
8.2.5	Conclusions possibles .....	141
8.2.5.1	Le troisième sexe .....	142
8.2.5.2	Suppression de la mention du sexe .....	146

8.2.5.3	Report de la mention du sexe à une date ultérieure .....	148
8.3	Le cadre juridique des interventions médicales sur les mineurs présentant des DSD .....	149
8.3.1	Introduction .....	149
8.3.2	Les interventions médicales qui constituent des atteintes à l'intégrité corporelle : la nécessité du consentement .....	150
8.3.3	Le consentement du tiers représentant légal .....	152
8.3.4	Manquement au devoir parental par refus d'un traitement médical indiqué .....	160
8.3.5	La nécessité d'informer .....	162
8.3.6	La norme médicale .....	164
8.3.7	Responsabilité et caractère répréhensible .....	166
8.3.8	Suites possibles à donner .....	169
8.3.8.1	Fonds d'indemnisation .....	169
8.3.8.2	Réglementation des limites du consentement parental .....	171
8.3.8.3	Intégration d'une institution indépendante .....	171
9	RECOMMANDATIONS .....	177
9.1	En ce qui concerne le traitement médical .....	178
9.2	En ce qui concerne le régime de l'état civil .....	182
	RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES .....	184
	ABRÉVIATIONS .....	192
	GLOSSAIRE .....	194
	ANNEXE .....	202



# 1 ESQUISSE DU PROBLÈME, MANDAT ET MÉTHODE

En décembre 2010, le ministère fédéral de l'Enseignement et de la Recherche ainsi que le ministère fédéral de la Santé ont confié au Conseil d'éthique allemand la mission de poursuivre le dialogue avec les personnes intersexuelles et leurs organisations d'entraide. Il a été demandé au Conseil d'éthique allemand de faire un compte rendu analytique détaillé de leur situation et des défis inhérents, prenant en compte les points de vue médicaux, thérapeutiques, sociaux et juridiques, tout en différenciant clairement les questions concernant l'intersexualité<sup>1</sup> de celles concernant la transsexualité.

Cette démarche s'inscrit dans le contexte de la demande adressée au gouvernement allemand par le comité des Nations Unies chargé de surveiller l'application de la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes (CEDAW)<sup>2</sup>. Cette demande requiert l'établissement d'un dialogue avec les personnes intersexuelles et la prise de mesures de protection à leur égard quant aux droits mentionnés dans la Déclaration universelle des droits de l'homme.<sup>3</sup>

- 
- 1 Pour traduire le terme allemand « Intersexualität », il a été nécessaire de choisir entre « intersexuation », terme préconisé par les personnes concernées, et « intersexualité », terme employé plus généralement. C'est ce dernier qui a été retenu dans l'optique de l'uniformisation de la terminologie. Dans le présent avis, les termes « intersexualité » et « sexualité » doivent être compris uniquement dans leur sens biologique [NDLT].
  - 2 Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes du 18 décembre 1979 ; entrée en vigueur en Allemagne le 9 août 1985 (BGBl. 1985 II, 648).
  - 3 Cette convention oblige les États à prendre des mesures pour soutenir sa mise en œuvre. Elle prévoit comme mécanisme de contrôle l'établissement de rapports réguliers par chaque État sur l'état d'avancée de la mise en œuvre de la convention. Les organisations non gouvernementales peuvent en outre fournir des rapports « parallèles » ou « fantômes ». Parallèlement au sixième rapport du gouvernement fédéral du 8 juin 2007, qui n'aborde pas la question de l'intersexualité (Deutscher Bundestag 2007a), il existe un rapport de l'association *Intersexuelle Menschen* (Association des personnes intersexuelles) et du groupe d'entraide *XY-Frauen* (femmes XY) qui s'y rattache, daté 2 juillet 2008. Ce rapport décrit notamment la

La question de l'intersexualité est dorénavant plus présente dans les esprits que par le passé, notamment à la suite des activités des groupes de personnes concernées, mais aussi après les débats sur le sport qui se sont déroulés dans les médias. Un très fort tabou continue néanmoins à planer sur cette question qui est d'ailleurs rarement abordée en public et, le cas échéant, sur la base d'informations insuffisantes.

Les personnes intersexuelles qui se sont regroupées au sein de l'*Intersex Society of North America* (ISNA) en 1990, marquant le début de leur apparition en public, ont fait pour la première fois un sujet de société du problème fondamental de l'ambiguïté sexuelle au sein d'une société habituée à ne faire la distinction qu'entre les deux seuls sexes communément admis, avec les conséquences psychiques et sociales qui en résultent. C'est à ce moment-là aussi que des critiques portant sur le traitement médical et juridique des personnes intersexuelles ont commencé à se faire entendre.<sup>4</sup> De plus en plus d'organisations et de groupes d'entraide voient le jour et luttent pour que les personnes intersexuelles soient reconnues et qu'on leur accorde plus d'attention. De plus, ces organisations critiquent la manière dont les milieux médicaux traitent l'intersexualité en

---

situation de femmes intersexuelles, qu'il complète en relatant des cas spéciaux, il critique les violations des obligations fondamentales ancrées dans la convention, il pose une série de questions au gouvernement fédéral concernant les mesures visant à supprimer ces infractions et formule des recommandations pour éviter et supprimer les infractions à la convention (*Intersexuelle Menschen* 2008). Dans ses remarques finales du 10 février 2009, le comité CEDAW regrette de devoir constater que la demande d'établissement d'un dialogue formulée par des personnes intersexuelles et transsexuées n'ait pas été reprise positivement par le gouvernement fédéral et l'invite à ouvrir le dialogue avec les organisations non gouvernementales de personnes intersexuelles et transsexuées afin de mieux comprendre leurs souhaits et de prendre des mesures efficaces pour protéger leurs droits inscrits dans la Déclaration des droits de l'homme (*UN Committee on the Elimination of Discrimination against Women* 2009). Dans son rapport écrit du 18 août 2011, le gouvernement fédéral relate en détail les activités entreprises par le Centre antidiscrimination de l'État fédéral (*Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend* 2011) concernant les personnes transsexuées. En ce qui concerne le dialogue avec les personnes intersexuelles, le gouvernement fédéral renvoie à la mission qu'elle a confiée au Conseil d'éthique allemand.

4 Cf. Kolbe 2010, 18.

la qualifiant de maladie alors qu'elles considèrent l'intersexualité comme une variation individuelle.<sup>5</sup> L'assignation d'un sexe en cas d'éventuelle intersexualité a aussi suscité l'attention ces dernières années, notamment dans le domaine du sport, dans le cadre de cas populaires comme, par exemple, celui d'Erika Schinegger<sup>6</sup> ou de Caster Semenya<sup>7</sup> (cf. section 5.2).

Le terme d'intersexualité (parfois remplacé par intersexuation, en allemand *Zwischengeschlechtlichkeit* ou *Intergeschlechtlichkeit*), tel qu'il est utilisé dans le débat public et sur lequel est basée la mission confiée au Conseil d'éthique allemand par le gouvernement fédéral, manque toutefois de clarté et n'est pas sans faire l'objet de contestations. Le terme d'intersexualité se rapporte aux personnes qui, du fait de particularités physiques, ne peuvent pas être clairement classées homme ou femme. Ce terme est censé remplacer l'ancienne terminologie, comme « hermaphrodite » ou le mot allemand « Zwitter », qui peut posséder un caractère discriminatoire. Le mot intersexualité, parfois remplacé par intersexuation, ne dit pas s'il s'agit d'un troisième sexe ou si le classement n'est seulement pas fixé ou pas fixable.

Par contre, les personnes transsexuées possèdent un sexe biologique sans ambiguïté mais, psychologiquement, elles ont la conviction d'appartenir à l'autre sexe. Pour cette raison, elles recourent souvent à la médecine pour adapter leur corps à leur sexe psychique et font modifier le sexe indiqué au registre de l'état civil, comme le permet la loi sur les personnes transsexuées.

On parle parfois aussi d'intersexualité pour des personnes qui, génétiquement, peuvent être classées sans ambiguïté parmi les personnes de sexe féminin, mais qui présentent une

---

5 Cf. Kolbe 2010, 144.

6 Ancien champion de ski autrichien, qui remporta en 1968 la médaille d'or en descente féminine, mais dont un test médical révéla le véritable sexe et qui dut quitter le sport.

7 Athlète sud-africaine de demi-fond, soupçonnée lors des Championnats du monde de 2009 de ne pas être une femme, mais de nouveau autorisée à courir en 2010 par l'Association internationale d'athlétisme.

masculinisation des organes sexuels externes due à des troubles hormonaux, comme c'est le cas des jeunes filles et des femmes présentant un syndrome adréno-génital.<sup>8</sup> Ce groupe refuse qu'on parle d'intersexualité dans son cas, mais fait néanmoins partie des personnes sur lesquelles portent la mission confiée au Comité d'éthique allemand.

De plus, un certain nombre de personnes concernées se décrivent elles-mêmes comme intersexuées pour dire que l'ambiguïté de leur sexe n'est pas une maladie, mais une situation complexe qui possède des dimensions non seulement biologiques mais aussi psychiques et sociales. D'autres refusent néanmoins qu'on les qualifie ainsi. Le Conseil d'éthique allemand utilise le terme médical DSD, un terme générique et international s'appliquant à tout le groupe sur lequel porte son avis. Si ce sigle était initialement utilisé pour des *disorders of sex development* (troubles du développement sexuel), le Conseil d'éthique allemand utilisera ci-après le terme de « DSD » dans le sens de *differences of sex development* (différences de développement sexuel), selon l'acception qui domine actuellement dans le débat qui se déroule en Allemagne.<sup>9</sup> Cette utilisation, qui met l'accent uniquement sur la différence, ôte à ce sigle sa connotation négative de maladie et de trouble, même si DSD englobe sans aucun doute certaines formes hautement pathologiques. Ce sigle demeure limité à la description biologique et médicale du résultat d'une analyse physique (cf. chapitre 2).

Le présent avis ne traite pas toutes les formes de DSD. Il n'aborde pas, entre autres, les syndromes résultant d'anomalies numériques des chromosomes sexuels. Citons ici comme exemples le syndrome de Turner et celui de Klinefelter. Dans ces deux cas, on enregistre certes des anomalies du développement sexuel qui nécessitent souvent une thérapie par des hormones sexuelles, mais le sexe de ces personnes ne comporte

---

8 On trouvera de plus amples détails sur ce sujet à la section 4.3.

9 Le *Netzwerk Intersexualität* (Réseau intersexualité) se base sur cette acception dans ses recommandations. (*Arbeitsgruppe Ethik im Netzwerk Intersexualität* 2008).

toutefois aucune ambiguïté, elles ne présentent aucune des caractéristiques anatomiques de l'intersexualité.<sup>10</sup>

Dans le texte qui suit, nous parlerons d'intersexualité, lorsque nous serons en présence de DSD s'accompagnant d'une anatomie intersexuelle, et nous traiterons aussi les problématiques éthiques, sociales et juridiques.

Pour exécuter cette double mission, à savoir la poursuite du dialogue avec les personnes concernées et l'élaboration d'un avis, le Conseil éthique allemand a entrepris plusieurs démarches complémentaires les unes des autres.<sup>11</sup>

Dans un premier temps, une enquête en ligne a été menée entre le 2 mai et le 19 juin 2011 sur la situation des personnes intersexuelles en Allemagne.<sup>12</sup> Le but de cette enquête était de recenser les expériences vécues concernant les traitements médicaux, l'évaluation de leur propre qualité de vie par les intéressés et leur avis sur les questions de perspectives culturelles et sociétales.

Les personnes priées de remplir le questionnaire ont été jointes de trois façons. Premièrement, le Conseil d'éthique allemand a informé sur son site internet qu'il projetait une enquête sur l'intersexualité en sollicitant une forte participation. Deuxièmement, il a fait circuler des informations sur cette enquête auprès des lobbies et des groupes d'entraide et envoyé des exemplaires des questionnaires sur papier. Le soutien de ces organisations a joué un rôle significatif dans le succès de l'enquête. Un grand nombre de réponses ont pu être collectées par l'intermédiaire de ces réseaux. Troisièmement, *Ärzte Zeitung* et *Deutsches Ärzteblatt*, des publications destinées aux

---

10 À l'exception des porteuses du syndrome de Turner en mosaïque (cf. sections 4.1c et 4.5).

11 Toutes les données collectées par le Conseil d'éthique allemand sont réunies dans la documentation « Intersexualität im Diskurs » (cf. *Deutscher Ethikrat* 2012).

12 Le groupe de travail « Intersexualität » du Conseil d'éthique allemand est l'auteur du formulaire de l'enquête en ligne. Un groupe de projet de l'université de Bielefeld sous la direction d'Alfons Bora, membre du Conseil d'éthique allemand, a conçu le questionnaire électronique, assuré le suivi de la collecte des données et le dépouillement de l'enquête (cf. Bora 2012).

médecins, ont attiré l'attention à plusieurs reprises sur cette enquête. Le but était d'atteindre ainsi d'autres personnes concernées par l'intermédiaire des médecins praticants qui ont fait office de multiplicateurs.

En fin de compte 201 personnes ont participé à l'enquête, 78 d'entre elles répondant par voie postale et 123 en ligne ; 199 questionnaires étaient exploitables.<sup>13</sup> Les principaux résultats sont repris au chapitre 6.

En complément, le Conseil d'éthique allemand a recueilli les avis de scientifiques travaillant dans ce domaine. Ces médecins, psychologues, sociologues et autres spécialistes des domaines apparentés ont été questionnés sur les traitements recommandés et les traitements pratiqués, mais aussi sur la force probante des résultats scientifiques, sur l'indication thérapeutique, sur la qualité de vie des intéressés et leurs perspectives culturelles et sociétales. Les juristes ont été interrogés sur le traitement et le consentement de la personne au traitement, sur le régime de l'état civil et sur l'indemnisation. Le Conseil d'éthique allemand est en possession de 18 avis émis par des médecins, psychologues, sociologues et autres spécialistes de domaines avoisinants<sup>14</sup> ainsi que de 15 avis émis par des juristes. Ces documents ont constitué l'une des bases du présent avis.<sup>15</sup>

En vue de l'élaboration de celui-ci, dans un deuxième temps, les personnes concernées, les parents et les scientifiques ont été auditionnés le 8 juin 2011 à Berlin. Cette audition comportait trois blocs thématiques sur lesquels douze experts invités ont été questionnés : quatre personnes concernées, deux

---

13 Deux des questionnaires reçus sur papier avaient été remplis chacun pour deux personnes et n'ont donc pas pu être pris en compte.

14 Dont huit avis de médecins, trois de psychologues, les autres avis ayant été émis respectivement par une sociologue, un philosophe, un biologiste, une experte des sciences culturelles, une experte de l'éducation, un expert de l'éthique médicale et un historien de la médecine.

15 Les avis reçus, y compris les problématiques relatives à ceux-ci, peuvent être consultés en ligne sur Internet, dans la mesure où les auteurs ont donné leur accord : <http://www.ethikrat.org/sachverstaendigenbefragung-intersexualitaet> [7/2/2012].

mères d'enfants concernés, deux juristes, deux psychologues, un médecin et un philosophe. Le premier bloc thématique concernait des questions regroupées sous le titre « Traitement médical – indication – consentement », le second « Qualité de vie des personnes concernées, situation au sein de la société et perspectives ». Après les exposés des experts et les questions posées par le Conseil d'éthique allemand, le public présent a pu à son tour poser des questions qui ont été recueillies par des « avocats du public », puis regroupées et remises aux experts.<sup>16</sup>

Après l'audition, le Conseil d'éthique allemand a mené un débat en ligne<sup>17</sup> sur la question de l'intersexualité. Celui-ci a permis aux personnes concernées, à leurs familles et aux scientifiques appartenant à diverses disciplines de s'entretenir sans appréhension. Le but était d'atteindre entre autres notamment des personnes non organisées, non expertes en la matière ou qui ne s'étaient pas exprimées jusqu'ici pour les raisons les plus diverses et qui n'avaient pas pu participer à l'audience publique. Le débat en ligne s'est fait sous forme de blog, où des articles écrits par des scientifiques paraissaient plusieurs fois par semaine et impulsaient la discussion sur diverses questions. Ce débat en ligne s'est déroulé du 8 juin au 7 août 2011, en coopération avec *Kooperative Berlin*<sup>18</sup> ; 727 commentaires ont été émis à propos des 50 contributions mises en ligne. On a enregistré plus de 34 000 appels de ces pages, le nombre de visiteurs demeurant un certain temps sur la page en question a dépassé les 8 000.<sup>19</sup>

Dès juin 2010, c'est-à-dire avant que le gouvernement fédéral ne charge le Conseil d'éthique allemand de cette mission, ce

---

16 Les contributions orales de l'audience sont disponibles en ligne sur Internet : <http://www.ethikrat.org/veranstaltungen/anhoerungen/intersexualitaet> [7/2/2012].

17 Cf. en ligne sur Internet : <http://diskurs.ethikrat.org> [7/2/2012].

18 La *Kooperative Berlin* – ce réseau de production culturelle existe depuis 2006 et s'entend comme un réseau de rédaction et de production. Il travaille dans les domaines suivants : histoire contemporaine et actualité, réseau et médias, entremise et conseil, art et culture.

19 La durée moyenne de consultation a été de 8,8 minutes. L'analyse révèle 2574 « véritables visiteurs » qui ont fréquenté le site plusieurs fois par jour.

dernier avait ouvert le dialogue avec les personnes concernées et leurs organisations d'entraide en organisant une manifestation ouverte au public, intitulée « L'intersexualité – vivre entre les sexes ». Le Conseil d'éthique allemand a pu utiliser ce dialogue comme point de départ de son audition publique et du débat en ligne.

Pour compléter ses informations, le Conseil s'est aussi entretenu individuellement avec des médecins experts et a questionné par écrit trois couples de parents dont il avait eu connaissance et qui élèvent leur enfant né intersexuel sans lui assigner de sexe.

Dans toutes ces enquêtes, auditions et débats, il s'est avéré que les principales controverses étaient concentrées sur les problèmes posés par les interventions médicales, par leur légitimité, voire leur caractère obligatoire, même à un âge où la personne concernée est en mesure de décider elle-même, ainsi que sur ceux posés par l'état civil, puisque chaque individu doit actuellement être obligatoirement enregistré par l'État comme étant de sexe *féminin* ou *masculin*.

En ce qui concerne la légitimité des interventions médicales, tous les forums de discussion et toutes les enquêtes ont révélé qu'il faut absolument faire la différence entre les formes existantes de DSD. De plus, non seulement les méthodes de traitement médical ont été améliorées, mais un revirement d'opinion s'est opéré, si bien que les opérations effectuées en bas âge dans le but d'attribuer un sexe à l'enfant sont considérées d'un œil de plus en plus critique (cf. chapitre 6). Un certain nombre d'enfants concernés, aujourd'hui adultes, ont néanmoins subi de telles opérations comme, par exemple, l'ablation des gonades, à un âge où ils n'étaient pas encore en mesure de décider.

En pratiquant ce dialogue et en élaborant le présent avis, le Conseil d'éthique allemand a pris connaissance d'un certain nombre de destins douloureux subis par des personnes concernées aujourd'hui adultes. Les impressions suscitées par la vie de personnes concernées sont reprises dans notre avis.

Elles mettent en lumière l'importance existentielle des questions soulevées pour les intéressés ; c'est pourquoi le Conseil d'éthique allemand soutient leur droit à être reconnus tels qu'ils sont et à mener une vie normale avec leur particularité respective sans être discriminés.

## 1.1 Expériences vécues par les personnes concernées

### 1.1.1 Rapport de cas : un extrait du rapport parallèle du CEDAW<sup>20</sup>

Je suis né en 1965 avec une grave malformation cardiaque et des organes génitaux ambigus. Du fait de ma malformation cardiaque, j'ai été baptisé en urgence quelques jours après ma naissance, car les médecins supposaient que je ne survivrais pas longtemps. Ils m'ont ensuite gardé à l'hôpital, mes parents n'ayant pas le droit de m'emmener à la maison. [...] Les médecins ont justifié cette mesure par un risque d'infection, suite à ma malformation cardiaque. Pendant ces trois mois, mon dossier médical mentionne divers examens effectués à cause de l'ambiguïté de mes organes génitaux. On a constaté que j'avais des testicules dans l'abdomen et un jeu de chromosomes masculin. [...]

Malgré ma malformation cardiaque mettant en jeu mon pronostic vital, j'ai été castré début septembre 1965, à l'âge de deux mois et demi, ce qui est incompréhensible à deux points de vue : cette opération était très dangereuse, compte tenu de ma malformation cardiaque ; de plus, vu ma faible espérance de vie supposée, elle n'avait pas de sens. [...] La castration a été effectuée sans l'autorisation de mes parents. On avait initialement prévu de ne pas les informer de l'opération effectuée. Finalement, les médecins en ont décidé autrement : [...] « Réunion avec les parents : contrairement à la décision antérieure, nous nous sommes mis d'accord sur le fait qu'il faut bien dire aux

---

20 *Intersexuelle Menschen* 2008, 22 sqq. [traduit par M.-N. Buisson-Lange].

parents que le petit avait dû être castré et qu'il devait être étroitement surveillé pendant la puberté, étant donné qu'un contrôle ultérieur n'est pas assuré et que la mère est une [...]et, susceptible de disparaître plus tard à [...]. »

Plus tard, on a jugé que la castration avait été une erreur : « 7° La procédure se poursuit : juste après la cystoscopie, j'ai revu le Prof. [...]. Il est d'avis qu'il s'agit du sexe masculin avec un hypospadias. Bien qu'ayant été présent personnellement lors des conclusions antérieures et bien qu'ayant assisté à la castration, il croit, rétrospectivement, qu'une erreur a été commise. Maintenant, il faut poursuivre dans la même voie et faire de ce petit patient une petite fille. En ce qui concerne la question de la vaginoplastie, il dit qu'il faut la faire dès que possible et ne pas attendre que l'enfant prenne conscience de ce qui se passe. »

Les médecins ont menti à mes parents et donc donné des instructions en conséquence à mes parents concernant mon éducation : « Cet enfant est une fille et le restera, toute son éducation doit en tenir compte. Il ne faudra discuter de la question de son sexe avec personne, à l'exception des parents et du médecin [...]. »

On a caché à mes parents que j'avais des chromosomes masculins et qu'on avait fait l'ablation de mes testicules. Évidemment, on leur a aussi caché qu'on avait fait une faute. Par la suite, on leur a menti systématiquement. « Naturellement, les parents ont demandé si leur fille pourrait avoir des enfants. On leur a répondu que c'était incertain ». Ou bien, on leur a servi des demi-vérités : « Les deux parents sont d'ailleurs bien informés de la situation. Ils savent que D. est une fille et qu'elle restera une fille. Ils savent qu'il a fallu faire l'ablation des ovaires malformés, car sinon, on aurait risqué une virilisation ; [...]. » (3.2.72)

Premièrement, je n'ai jamais eu d'ovaires et, deuxièmement, on ne peut pas viriliser avec des ovaires ! [...]

Finalement, j'ai vécu plus longtemps que prévu initialement. J'avais sept ans lorsque les médecins se sont décidés à opérer mon cœur, malgré la complexité de l'intervention et le fait que le pronostic ne soit pas très favorable : « L'opération de l'anomalie du coussin endocardique est très difficile et présente un taux élevé de mortalité opératoire d'environ 50 % dans sa forme complète. Dans le cas en question, il existe de plus une hypoplasie du côté gauche, s'accompagnant vraisemblablement

*d'une sténose mitrale ce qui amenuise encore les chances de réussite de l'opération. [...] Selon notre évaluation, le pronostic général avec le pseudo-hermaphrodisme et la grave malformation n'est pas très bon. Toutefois, selon l'expérience, il n'est pas possible d'indiquer une durée. Nous ne pensons tout de même pas que la fillette atteindra l'âge adulte. »*

Je suis allé à l'hôpital en février 1972 pour faire les examens pré-alables à l'opération du cœur. Comme je souffrais d'une infection, ils n'ont pas pu avoir lieu. Et puisque j'étais là, on en a profité sans hésiter pour corriger mes organes génitaux, comme le précise l'extrait suivant de mon dossier : « *Étant donné que les cardiologues ont dû repousser le cathétérisme cardiaque à cause d'une infection streptococcique intercurrente, nous avons profité de l'occasion pour effectuer la correction génitale prévue dès 1965. »*

[...] Aujourd'hui, âgé de 42 ans, je suis encore en vie (résistant comme un chat, comme dit toujours mon père) et je n'ai pas eu jusqu'ici de problèmes de santé particuliers, étant entendu qu'il est difficile de comparer ce qu'on vit soi-même avec ce que vivent les autres. Je commence à réfléchir sur ma thérapie hormonale de remplacement contrachromosomique, qui est la conséquence de la castration, et sur les éventuels dommages indirects qui semblent s'annoncer : depuis deux ans environ, j'ai de plus en plus de douleurs aux articulations (dos, hanche gauche, genoux, pieds). Au bout d'une heure de promenade avec le chien (sans problème auparavant), j'ai souvent les jambes très lourdes, des étourdissements presque quotidiens, de nouveau des bouffées de chaleur répétées, je ressens de la fatigue. J'ai beaucoup maigri. Il y a deux ans, on a diagnostiqué un premier degré d'ostéoporose. Entre-temps, je suis relativement certain d'avoir de l'ostéoporose. Il faudrait que je prenne mon courage à deux mains et que j'aie une fois de plus voir un médecin.

J'ai pu surmonter en grande partie mes problèmes psychiques après avoir fait une psychanalyse (en traitement depuis sept ans). Il n'empêche que je souffrirai toute ma vie des conséquences de ce traitement inhumain. Je ne suis ni un homme, ni une femme, mais je ne suis plus non plus un hermaphrodite. Je reste un assemblage disparate, créé par des médecins, blessé, couvert de cicatrices. Je dois me réinventer si je veux continuer à vivre.

Grâce à cette longue psychanalyse, j'ai trouvé aujourd'hui ma paix intérieure, je suis de nouveau capable d'accepter l'intimité et l'amour. Mais cela reste difficile. Je me sens comme quelqu'un qui sortirait d'un coma de quarante ans, qui regarde ses mains et qui réalise que le temps a passé et qu'il a peu profité de la vie. J'ai perdu pour toujours l'état initial de mon corps. On m'a pris mon identité, ma dignité. Je me mets maintenant en route pour les retrouver !

### 1.1.2 Rapport de cas : un extrait du rapport parallèle du CESC<sup>21</sup>

[...] J'ai vu le jour en 1957 [...]. J'ai deux sœurs cadettes. [...] Mes parents nous ont élevés en filles. Lorsqu'en 1969 j'ai changé d'école pour aller à l'ancien lycée de garçons, j'ai alors refusé d'aller à l'école en jupe. [...] Fin 1972, en raison de l'absence de règles, j'ai été soumis à un examen de génétique humaine. On a constaté une dysgénésie gonadique XY/hermaphrodisme masculin. On a informé mes parents, puis moi plus tard que j'avais un jeu chromosomique XY, que je ne pourrai pas avoir d'enfants et que je devais me faire opérer à cause du risque de cancer. Ma mère a demandé à voir les radios, mais a essuyé un refus.

En mars 1973, [...] on m'a enlevé complètement les deux gonades. [...] On m'a expliqué que je devrai prendre des hormones toute ma vie. Je me suis mis à avoir de plus mauvaises notes à l'école et j'ai quitté le lycée.

Par la suite, j'ai suivi tous les conseils des médecins. J'ai dû changer régulièrement de médicaments aux œstrogènes au bout d'un certain nombre d'années, car mon état de santé ne cessait de se dégrader.

En 1976, j'ai quitté le lycée technique avec un diplôme de fin d'études me permettant d'accéder à un établissement universitaire spécialisé correspondant. J'ai étudié l'agronomie à l'université de Witzenhausen. J'ai obtenu mon diplôme d'ingénieur agronome en 1982. Je n'ai pas pu conserver mon emploi dans une ferme écologique expérimentale en Grande-Bretagne, pour des raisons de santé.

---

21 *Intersexuelle Menschen* 2011, 46 sqq. [traduit par M.-N. Buisson-Lange].

Je suis allé m'installer chez mon ami à Berlin, où j'ai fait des études d'économie agricole internationale [...]. J'avais de plus en plus de problèmes de santé. Sur le conseil de mon médecin, j'ai changé de médication pour prendre des hormones destinées à la ménopause ou à la post-ménopause. Mon état de santé et mon bien-être ont continué à se dégrader. Je pensais que cela ne pouvait pas provenir des hormones, puisque mes médecins traitants m'assuraient que tout allait bien côté hormonal. Après mon deuxième cycle d'études, mon ami et moi nous sommes séparés. Ensuite, j'ai déménagé plusieurs fois, je ne parvenais pas à conserver un emploi. Une autre liaison a échoué, parce que je ne pouvais pas avoir d'enfants.

Je n'ai pas osé entamer une relation étroite avec des amies. Je ne voulais pas que notre relation soit considérée comme lesbienne.

Après avoir changé plusieurs fois de lieu de résidence, je m'installe à Hambourg en 1996. Là, en 2000, mon médecin traitant d'alors me déclare que si je ne soigne pas mon métabolisme (cholestérol et diabète), je n'ai plus que quatre ou cinq ans à vivre. En 2002, après avoir lu un article dans un journal sur une documentation intitulée « Le sexe assigné », j'entre en contact avec d'autres personnes intersexuelles et le groupe d'entraide « xy-frauen ». Suite à cela, je consulte un spécialiste à Lübeck, qui me dit que je suis en bonne santé et qui m'envoie faire une psychothérapie par entretiens. Bien que mon état physique, mon bien-être, ma participation à la vie sociale et culturelle continuent à se détériorer, la psychologue m'informe : « Vous avez une grande part d'éléments sains, vous êtes une femme tout à fait normale ». Cela ne m'aide pas. Je continue à chercher. Le groupe des femmes XY sont d'une grande aide. En 2004, lors d'une rencontre consacrée à l'intersexualité, je fais la connaissance de mon épouse actuelle, C.

Par la suite, nous entamons des démarches ensemble. Nous commençons par demander mon dossier dans le but de faire toute la lumière. Après avoir pris conscience du fait qu'au fond, sexuellement, je ne serais plutôt pas une femme, je découvre que la castration des testicules que j'ai subie est la raison de mes problèmes de santé et de l'effondrement de mes capacités de travail, que la thérapie hormonale en contradiction avec mon sexe m'a empêché pendant 32 ans d'avoir

une vie accomplie, je change de thérapie hormonale pour prendre maintenant du testostérone avec l'accompagnement d'un médecin.

Je souhaite que le lecteur garde toujours en tête les [...] citations du Prof. Dr Claus Overzier (dans : Die Intersexualität, Thieme Verlag, 1961, conclusion p. 537) sous la direction duquel j'ai été opéré en 1973. « Il n'est pas rare que l'on se décide à l'encontre du sexe principal diagnostiqué ainsi qu'aux résultats de l'analyse histologique. Il faudrait alors taire ces résultats aux patients, voire peut-être même au médecin traitant. » [...]

En 2010, après deux années d'expertises et de contradictions, et après avoir porté le litige devant le tribunal des affaires sociales, j'ai été reconnu comme handicapé avec un degré de handicap [GdB] et une carte de handicapé : GdB 70 de 1977 à 2000 et de 2006 à 2007, GdB 90 de 2001 à 2006, puis à partir de septembre 2007 pour une période illimitée.

Le degré de handicap se rapporte aux faits suivants, il ne reprend que les principaux motifs et causes de mon état de santé :

1. Dysgénésie XY des gonades avec un pénis fortement sous-développé, perte des deux testicules avant l'achèvement du développement morphologique, pendant de nombreuses années, hormonothérapie en contradiction avec le sexe génital, débouchant sur une gynécomastie prononcée, de multiples troubles du métabolisme, ostéopénie et trouble psychoréactif (simple GdB 90).
2. Adénome hypophysaire avec faible prolactinémie (simple GdB 20)
3. Douleurs vertébrales (simple GdB 10)
4. Érysipèle récidivant au pied gauche et varices principales de degré IV aux deux jambes (simple GdB 10)
5. Syndrome métabolique du diabète mellitus (simple GdB 10)

[...] Entre-temps je connais l'importance de mon caryotype. Depuis que je prends de la testostérone, mon métabolisme s'améliore à vue d'œil. Par exemple, j'ai eu pendant 32 ans le taux de testostérone d'une femme ménopausée. [...] Les conséquences de la prise d'œstrogènes entre 1973 et 2005 ont été des changements d'emplois, y compris des périodes de chômage, ainsi que plusieurs déménagements et l'échec

de relations sentimentales. Elles résultent uniquement de la castration ablative et des œstrogènes, ainsi que des idées fausses ancrées dans les milieux juridiques, psychologiques et médicaux, dues à la conviction qu'il n'existe que deux « vrais sexes ». Elles n'ont été à aucun moment le fait de ma propre personne.

Autres absurdités et aspects de ma vie : conformément à une disposition légale, la carte délivrée par la caisse d'assurance maladie de régime légal reprend les données de l'état civil. On me refuse une carte « masculine » sans modification de mon état civil. Du fait que je possède une carte « féminine », les résultats des analyses des laboratoires reprennent les valeurs de référence d'une femme et non d'un homme, parce que le système est automatisé. Ceci entraîne des diagnostics et des traitements erronés. Il serait bien sûr facile pour moi de modifier mon état civil en vertu de l'article 47 de la PStG [loi relative à l'état civil des personnes] – mais je suis marié à un hermaphrodite vrai enregistré à l'état civil comme étant de sexe masculin (il ne s'agit pas d'un partenariat civil enregistré). Cela pourrait donc remettre notre mariage en question. L'établissement d'une carte correspondante ne poserait pas de problème technique à la caisse d'assurance maladie. Je subis une discrimination à cause de mon sexe, de mon handicap et de mon identité sexuelle. Un cas régi par l'AGG [loi générale sur l'égalité de traitement] et la BGG [loi sur l'égalité des personnes handicapées] ainsi que la PStG.

Malgré de bonnes formations professionnelles y compris des études supérieures, je n'ai pas pu conserver mes emplois à cause de ma capacité productive fortement limitée. J'avais besoin de 80 % de mon énergie rien que pour mobiliser 20 % de ma capacité productive. Les personnes en bonne santé doivent elles aussi se surmonter, mais elles disposent plus ou moins de 100 % de leur capacité productive et de leur énergie. Âgé maintenant de 54 ans, je ne me sens plus en mesure de travailler plus de trois heures par jour, même en prenant de la testostérone, bien que je sois prêt à faire plus et que je le souhaite.

Qu'il s'agisse de prise d'œstrogène ou de testostérone, la nécessité de contrôler régulièrement tous les paramètres de santé nécessite une visite chez un médecin presque tous les mois – que ce soit le médecin de famille, le radiologue, l'endocrinologue, l'andrologue ou

urologue, le gynécologue, etc. À chaque changement de médecin, « il faut recommencer à tout expliquer depuis le début » (état civil = sexe enregistré sur la carte de la caisse d'assurance maladie). La régulation du niveau de testostérone est aussi difficile à réaliser que celle de l'insuline chez les diabétiques.

## 2 DÉFINITION DE L'INTERSEXUALITÉ ET DÉLIMITATION PAR RAPPORT À LA TRANSEXUATION

L'aspect anatomique d'une personne est en général soit clairement féminin, soit clairement masculin. À cet aspect correspondent des organes sexuels intérieurs et extérieurs qui sont respectivement soit tous féminins (ovaires, utérus, vagin, clitoris, etc.), soit tous masculins (testicules, épидидymes, canaux déférents, prostate, pénis, etc.). Les ouvrages de médecine décrivent néanmoins un grand nombre de particularités et de malformations de la structure anatomique des organes sexuels, qui sont regroupés sous le sigle DSD (*disorders* ou *differences of sex development*). La majorité d'entre elles (par exemple la cryptorchidie, l'atrésie vaginale, etc.) n'empêchent pas l'affectation d'un sexe. Le présent avis ne se penchera que sur les variantes plus rares de l'anatomie, dans le cas desquelles la classification de l'individu dans la catégorie du genre masculin ou du genre féminin est ambiguë parce que ses organes sexuels internes et externes présentent des composantes à la fois typiquement féminines et masculines. La coexistence d'organes des deux sexes ne perturbe pas forcément la santé physique ; les personnes concernées peuvent toutefois avoir des problèmes de santé physique (notamment hormonaux) qui occasionnent des maux divers. Cette coexistence peut, en particulier, gêner le développement sexuel et l'identité sexuelle de l'individu.

Le terme d'intersexualité<sup>22</sup>, qui n'est pas incontesté, englobe la plupart du temps les cas dans lesquels on a constaté un syndrome de DSD s'accompagnant d'une intersexualité anatomique. Ce terme met en avant les conséquences au niveau du milieu de vie et celles d'ordre psychosocial, qu'implique ce diagnostic, ainsi que ses effets physiques sur l'individu. Les

---

22 La notion d'« intersexualité » a été introduite en 1916 par le généticien Richard Goldschmidt (1878–1958).

conséquences au quotidien concernent l'attribution administrative d'un sexe à l'enfant et au futur adulte (ou le renoncement à celui-ci), l'appartenance à un sexe dans lequel l'enfant sera élevé ainsi que le fait que la personne se perçoive dans un sexe ou dans l'intersexe (ce que l'on différencie aussi du *sexe* physique par le terme *genre*). Au point de vue médical, mentionnons les diagnostics à établir et les interventions thérapeutiques, qui sont indiquées soit dès l'enfance ou l'adolescence, soit seulement plus tard, et qui peuvent éventuellement influencer dans une large mesure la perception que la personne a d'elle-même.

La notion d'intersexualité ne dit pas s'il s'agit d'un troisième sexe à côté de la répartition habituelle entre deux sexes ou si l'on renonce à l'assignation d'un sexe. De plus, on préfère éviter les interprétations souvent discriminatoires dont est entaché l'ancien terme scientifique d'hermaphrodisme.<sup>23</sup>

Cette controverse sémantique montre que l'affectation médicale ou sociétale d'un des deux sexes ou d'aucun des deux à une personne ne constitue pas un diagnostic neutre (comme par exemple : « fracture du coude »), mais qu'elle touche la perception de soi et l'identité. L'affectation à une personne intersexuelle d'un sexe qu'elle refuse d'accepter ou ne peut accepter, peut donner lieu à un conflit. À l'inverse, un conflit peut également se produire si une personne est classée intersexuelle du fait de ses caractéristiques physiques, bien qu'elle ait le sentiment d'appartenir clairement à un sexe et ne considère pas que la variante physique soit significative.

Dans le texte qui suit, nous parlerons de DSD lorsqu'il s'agit d'un statut génétique anatomique hormonal ainsi que de son diagnostic et de sa thérapie, donc d'une description biologique et médicale du résultat d'un examen physique. Néanmoins, la variation anatomique n'implique pas automatiquement que la

---

23 Certaines personnes intersexuelles utilisent toutefois expressément cette terminologie pour s'autodécrire sans complexe et n'en acceptent pas le caractère injurieux.

constatation d'une différence par rapport aux modèles binaires de la bi-catégorisation traditionnelle soit en elle-même une maladie ou nécessite une correction.<sup>24</sup>

Il existe une différence claire entre les notions de DSD et d'intersexualité, d'une part, et la transsexuation, d'autre part. Ce qui caractérise les individus transsexués c'est qu'ils constatent que la polarité de leur sexe anatomique est différente de celle de leur sexe psychique. Certaines personnes aspirent à passer de leur sexe biologique au sexe (psychique) qu'ils ressentent en fait comme étant le leur, et optent en plus pour une thérapie chirurgicale ou hormonale en vue d'harmoniser leur corps avec leur sexe psychique. Généralement, elles n'adoptent pas de stade sexuel physique et/ou psychique intermédiaire. Elles sont animées par le souhait d'appartenir au pôle masculin ou au pôle féminin, alors que chez les personnes intersexuelles, il s'agit d'un stade intermédiaire. Il existe toutefois également des personnes (classées transsexuées) qui se décrivent comme intersexuelles sans que des DSD correspondants aient été diagnostiqués et qui le justifient par l'obéissance hormonale de leur corps et spécialement de leur cerveau. On remarquera que peu d'autres termes utilisés en sexologie créent autant de difficultés que la transsexuation quand il s'agit de fixer la terminologie.<sup>25</sup>

---

24 L'adjectif « intersexuel » est utilisé à titre strictement descriptif, pour exprimer la présence de caractéristiques anatomiques masculines et féminines sur un même individu.

25 Cf. Richter-Appelt/Schönbucher/Schweizer 2008.

### 3 ASSIGNATION D'UN SEXE ET IDENTITÉ SEXUELLE

Le sexe n'est pas une caractéristique unidimensionnelle. Au contraire il est complexe, car il résulte de la combinaison de plusieurs caractéristiques très différentes. Celles-ci apparaissent au niveau génétique, hormonal et anatomique. À cela s'ajoutent la manière dont les personnes en question se perçoivent elles-mêmes, selon qu'elles ont le sentiment d'appartenir à un sexe, aux deux sexes ou à aucun sexe, ainsi que le sexe que la société leur affecte, en d'autres termes un classement opéré par d'autres.

En règle générale, un nouveau-né se voit attribuer un sexe déterminé (masculin ou féminin) en fonction de l'apparence de ses organes génitaux externes. On procède ainsi à une affectation simultanément administrative et sociale. Si on est en présence de DSD, la détermination du sexe au moyen de ces critères peut être difficile, voire impossible, ou se révéler erronée ultérieurement. Dans ces cas-là, on procède parfois à des actes médicaux, comme l'administration d'hormones ou à des chirurgies, dans le but de clarifier le sexe ou de permettre l'affectation d'un sexe à la personne en question.

- » Ci-après, on dira que les interventions médicales *suppriment l'ambiguïté du sexe* lorsque leur but est d'harmoniser les particularités anatomiques des organes sexuels externes avec le sexe existant, alors que l'affectation d'un sexe ne présente pas d'autre ambiguïté.
- » On dira que ces interventions *assignent un sexe* lorsqu'elles mettent fin à l'ambiguïté, alors qu'en fait l'affectation de sexe est impossible, et qu'elles forment le corps d'une personne – notamment ses organes sexuels internes – en direction d'un sexe, donc qu'elles affectent un sexe précis à cette personne.

Dans les débats et les ouvrages juridiques, par contre, ni les habitudes de langage, ni les exposés médicaux, pas plus que l'évaluation juridique et éthique ne distinguent jusqu'ici les interventions qui suppriment l'ambiguïté du sexe de celles qui assignent un sexe – telles qu'elles sont définies ci-dessus. On utilise les notions d'assignation de sexe, d'harmonisation ou de suppression d'ambiguïté la plupart du temps comme des synonymes. La différenciation opérée ici par le Conseil d'éthique allemand revêt néanmoins une grande importance juridique et éthique, comme nous le montrerons ci-après.

Nous exposerons ci-dessous brièvement les niveaux de description qui constituent la caractéristique complexe qu'est le « sexe ».

## **3.1 Le sexe biologique**

La reproduction sexuelle est la condition requise pour assurer une grande variabilité de la dotation génétique et donc une bonne capacité d'adaptation au changement des conditions environnementales. Comme tous les mammifères, les humains se reproduisent lorsqu'un exemplaire masculin et un exemplaire féminin différent du premier unissent leurs gamètes présentant des caractéristiques différentes et que cette union peut créer un nouvel être vivant. Vu sous cet aspect biologique, l'hermaphrodisme est une variante rare ; il n'existe pas d'humains hermaphrodites qui s'autofécondent.

### **3.1.1 Chromosomes**

Le sexe de l'enfant à naître dépend tout d'abord des chromosomes qu'il reçoit des gamètes de ses parents. Les gamètes masculins (spermatozoïdes) contiennent un chromosome X ou Y en plus des 22 chromosomes normaux (autosomes). On appelle les chromosomes X et Y des chromosomes sexuels

(ou gonosomes). L'ovocyte féminin contient habituellement un chromosome X en plus des 22 autosomes. Si après la fusion de l'ovocyte avec le spermatozoïde, l'individu qui se constitue a un schéma chromosomique avec un chromosome X et un chromosome Y en plus des 44 autosomes, il sera considéré comme masculin ; s'il comporte deux chromosomes X, il sera considéré comme féminin. Un chromosome X est nécessaire au minimum pour qu'un embryon puisse se développer.

Le schéma chromosomique obtenu par une prise de vue microscopique et que l'on peut rendre visible dans des noyaux de cellules humaines préparés à cet effet, s'appelle un caryogramme. On peut y lire si la personne en question présente un schéma chromosomique typique ou s'il y a présence de variations. On décrit un caryotype par le nombre total d'autosomes et le jeu existant de chromosomes sexuels, par exemple 46, XX.

L'embryon qui se constitue et donc les millions, puis les milliards de cellules corporelles se formant à partir de l'ovocyte fécondé possèdent, selon le spermatozoïde qui a fécondé l'ovocyte, soit un jeu de chromosomes 46, XX, soit 46, XY, donc le « sexe chromosomique » féminin (XX) ou masculin (XY). Toutes les 22 autres paires de chromosomes possèdent une structure appariée identique et chez tous les humains, hommes ou femmes, seuls de petits détails diffèrent (variantes génétiques).

Des anomalies se produisent parfois par rapport à ces différences chromosomiques typiques.<sup>26</sup> De plus, il existe des personnes chez lesquelles le sexe chromosomique n'est pas identique sur toutes les cellules ou tous les tissus de leur organisme. On parle alors de mosaïque chromosomique. Ces variantes

---

26 Par exemple, les caryotypes 47,XXY (syndrome de Klinefelter), 47,XXX (Syndrome du triple X), 45,Xo (ici seulement un X, syndrome de Turner), ainsi que les polysémies Y : 47,XYY, 48,XXYY, 48,XYYY (très rare), 49,XYYYY (très rare). Dans ces cas spécifiques, un embryon sera, en règle générale, classé masculin au point de vue chromosomique s'il existe au moins un Y, sinon il sera classé féminin. Les personnes nées avec des schémas chromosomiques aussi atypiques présentent souvent des particularités physiques des organes, y compris des organes sexuels, ou de leur fonction, mais ne présentent généralement pas de caractéristiques d'intersexualité.

peuvent être provoquées spontanément par des processus de division incorrects au stade précoce de l'embryon. Les conséquences pour le développement sexuel dépendent de la part du caryotype mixte qui contribue à la formation des organes sexuels.

En plus de ces variations du schéma chromosomique, on connaît aussi des modifications de la structure fine des chromosomes, donc de la séquence d'ADN, qui peuvent influencer la formation du sexe. On parle, dans ce cas, de mutations. Un examen du caryotype ne permet pas de les détecter ; pour les constater, il est nécessaire de procéder à des analyses génétiques plus précises des séquences d'ADN.

### 3.1.2 Gonades

Le « sexe gonadique » est déterminé par les gonades. Une paire de testicules caractérise le sexe masculin, une paire d'ovaires le sexe féminin. On constate très rarement la coexistence de tissus testiculaires et ovariens sur un individu. Dans ce cas, on parle de « hermaphrodisme vrai ».

Les gonades se développent en corrélation avec le système d'organes urinaires, de la 5<sup>e</sup> à la 8<sup>e</sup> semaine embryonnaire. Avant la fin de la 6<sup>e</sup> semaine, il est pratiquement impossible de distinguer les organes masculins des organes féminins. En l'absence de chromosome Y ou en cas de blocage de celui-ci, des organes sexuels féminins se développent spontanément. Ce n'est qu'après la 6<sup>e</sup> semaine que le gène dit SRY sur le chromosome Y d'un embryon masculin est traduit. Selon son codage, une protéine, désignée comme le facteur déterminant des testicules (FDT), se forme. Si ce facteur est absent (pas d'Y) ou incapable de fonctionner (mutation en gène SRY), les organes sexuels internes se développent toujours dans le sens féminin (paire d'ovaires, trompes utérines ainsi qu'utérus et vagin) ; les organes sexuels externes se développent ultérieurement. Si le FDT est néanmoins actif, une transformation en organes internes

sexuels masculins a lieu (paire de testicules, épидидymes, canaux déférents ainsi que prostate et quelques autres glandes), les organes sexuels externes se développent ultérieurement.

La formation des gonades, d'abord à partir de précurseurs neutres, explique leur caractère binaire ainsi que le fait qu'en règle générale, un individu possède des testicules ou des ovaires.

### **3.1.3 Organes sexuels externes**

En plus des organes sexuels internes, les organes sexuels externes se développent pendant la phase embryonnaire tardive. Ils sont soit féminins (clitoris, mont de Vénus, lèvres de la vulve et quelques glandes) ou masculins (pénis, scrotum et quelques glandes). Ces organes sexuels externes faisant partie des organes génitaux sont des caractéristiques sur lesquelles on se base pour assigner un sexe au nouveau-né. La différenciation de ces caractéristiques physiques se fait sous l'influence d'hormones sexuelles, qui interviennent dès la phase foetale et jusqu'à la fin de la puberté pour déterminer le caractère distinctif de la conformation anatomique (dans le cadre de circuits complexes de régulation, commandés par le cerveau).

Les organes sexuels externes (comme les gonades, cf. section 3.1.2) se forment à partir de précurseurs d'abord indifférenciés. C'est ce qui explique qu'un individu présente en règle générale soit un pénis, soit un clitoris. En cas de DSD, il peut arriver que l'anatomie d'une personne intersexuelle ne permette pas de décider si l'organe est un clitoris ou un pénis et le cas échéant quelle est l'intervention chirurgicale thérapeutique à effectuer.

### **3.1.4 Hormones**

Les hormones sont des transmetteurs génétiquement codifiés dont la production par diverses glandes endocriniennes

est finalement régulée par l'encéphale intermédiaire. Elles coordonnent les fonctions biochimiques et physiologiques du corps. Les hormones dites sexuelles (testostérone, dihydrotestostérone, œstradiol, œstriol, etc.) ne sont pas totalement spécifiques du sexe, contrairement à leur caractérisation habituelle. Elles ne se constituent pas seulement dans les gonades. C'est pourquoi on les retrouve chez les deux sexes. Toutefois, les taux de concentration caractéristiques sont différents, selon qu'il s'agit d'un corps masculin ou d'un corps féminin. C'est le cas dès la phase prénatale pendant laquelle certaines différences sexuelles – stature, psychisme, tempérament et comportement – commencent déjà à se former et préparent la future différenciation. Celle-ci sera renforcée plus tard par les conditions de vie et l'éducation, et finalement acceptée par la plupart des adultes en tant qu'identité sexuelle.

Il existe un réseau complexe d'interactions entre toutes les hormones – les hormones sexuelles comme toutes les autres – avec des différences caractéristiques dans divers organes, même dans les organes sexuels. À la différence du sexe génétique, le sexe hormonal n'est pas typologiquement binaire (en d'autres termes : il n'est pas strictement masculin ou féminin), mais il se fixe selon une échelle variable, le statut individuel pouvant aussi se situer entre les deux pôles.

Le réseau d'action hormonal comprend presque toutes les hormones génétiquement codées du corps, dont les hormones stéroïdiennes. Les hormones stéroïdiennes comportent les « catégories » suivantes :

- » les glucocorticoïdes (hormones « anti-stress » vitales, influençant le métabolisme des glucides, par exemple le cortisol)
- » les minéralocorticoïdes (régulateurs vitaux du métabolisme hydrosodique, par exemple l'aldostérone)
- » les hormones sexuelles masculines (androgènes, par exemple la testostérone et la dihydrotestostérone qui influencent la constitution anatomique masculine et les attributs sexuels masculins)

- » les hormones sexuelles féminines (progestérone, œstrogènes [par exemple l'œstradiol] qui influencent la constitution anatomique féminine et la régulation du cycle menstruel, de la grossesse et de la lactation).

La production d'hormones stéroïdiennes est déclenchée par l'hypothalamus qui stimule l'hypophyse. Des troubles de cette interaction peuvent avoir des effets directs ou indirects sur l'équilibre du système sexuel et simultanément sur le reste du métabolisme. Des variantes naturelles, des défauts génétiques ou des manipulations du système hormonal par des médicaments peuvent provoquer des DSD d'origine hormonale. Un exemple qui n'est pas d'origine génétique est la masculinisation de certaines sportives suite à un doping hormonal destiné à augmenter leurs performances. À l'inverse, une thérapie hormonale peut faire glisser les caractéristiques physiques des DSD vers l'un des deux pôles sexuels. Une influence hormonale portant sur une période prolongée rend les modifications irréversibles.

## **3.2 Le sexe psychique**

Le sexe psychique (l'identité sexuelle) est un terme générique qui exprime comment une personne se classe sexuellement par rapport à son corps, son statut hormonal, son ressenti et sa biographie (y compris la phase éducative de l'enfant) et se constitue une identité sexuelle à partir de cela. L'identité sexuelle ne correspond pas forcément au sexe physique, il peut y avoir une relation tendue entre les deux. Une différence doit être faite entre cette autodéfinition et l'orientation sexuelle d'une personne quant à sa préférence pour des partenaires sexuels d'un sexe déterminé.

### 3.3 Le sexe social

Le sexe social est le résultat d'une interaction entre des facteurs et des processus qui interviennent à des niveaux biologiques et psychosociaux différents. Parmi eux, mentionnons la constitution anatomique de la personne, sa constitution hormonale, son développement psychique et l'identité qui en résulte, ainsi que sa biographie sociale (éducation).

Le rôle sexuel social qu'un individu adopte s'appelle en anglais *gender* (le genre). Le sexe social est en général en harmonie avec le sexe biologique (*sex*), mais il peut aussi y avoir une relation tendue entre les deux. Le sexe dans lequel un enfant est élevé décrit son rôle dans la famille et dans la société.

L'inscription d'un sexe dans le registre de l'état civil fixe administrativement le sexe social qui sera également utilisé dans d'autres lois comme critère de distinction, sans admettre jusqu'ici de situation intermédiaire intersexe dans de nombreuses situations de la vie.

## 4 FORMES DE DSD SIGNIFICATIVES AU POINT DE VUE MÉDICAL

On considérait par le passé que les manifestations du sexe biologique s'écartant de la forme apparente typique nécessitaient un traitement médical – certains le pensent encore aujourd'hui. C'est entre autres pour cette raison qu'on les a incluses dans la classification internationale des maladies (CIM – *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*).<sup>27</sup> Les syndromes habituellement réunis sous le générique DSD sont intégrés dans la 11<sup>e</sup> révision de la CIM (CIM-10) et classés en deux chapitres, à savoir :

Chapitre IV : Maladies endocriniennes, nutritionnelles et métaboliques, dont

- » E 25 plusieurs variantes du syndrome adréo-génital (SAG ou CAH en anglais),
- » E 29.1 déficit en 5-alpha-réductase,
- » E 34.5 syndrome d'insensibilité aux androgènes (SIA, syndrome d'insensibilité partielle aux androgènes [SIPA] : E 34.50 et syndrome d'insensibilité complète aux androgènes [SICA] : E 34.51)

ainsi que :

Chapitre XVII : Malformations congénitales et anomalies chromosomiques

- » Q 56.0 hermaphrodisme<sup>28</sup>,

---

27 La Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes est un système de classification émis par l'Organisation mondiale de la santé et reconnu dans le monde entier, qui est destiné aux diagnostics et à la codification de la médecine.

28 En médecine, on parle d'hermaphrodisme « vrai », par opposition au pseudo-hermaphrodisme (tous les autres syndromes mentionnés), lorsqu'un organisme comporte un ovaire capable de fonctionner et un testicule capable de fonctionner ou bien lorsque des tissus ovariens et testiculaires cohabitent dans une gonade (également nommé ovotestis).

- » Q 96 syndrome de Turner (généralement sans diagnostic d'intersexualité),
- » Q 98 syndrome de Klinefelter (généralement sans diagnostic d'intersexualité),
- » Q 99 plusieurs formes de dysgénésie gonadique (hermaphrodisme vrai).

Ce classement met l'accent sur le fait que la notion causale domine, c'est le cas du chapitre IV Troubles hormonaux (déficit ou excédent d'enzymes constituant d'hormones) et du chapitre XVII Malformation de certains organes.

En revanche, la proposition des endocrinologues pédiatriques ancrée dans le *Chicago Consensus Statement*<sup>29</sup> regroupe les syndromes d'intersexualité avec d'autres malformations des organes sexuels sous le générique *disorders of sexual development* (DSD) et les distingue selon le sexe chromosomique :

- » DSD avec variante atypique du sexe chromosomique,
- » DSD avec statut 46,XY (sexe chromosomique masculin),
- » DSD avec statut 46,XX (sexe chromosomique féminin).

Ces deux concepts de classification fondés sur la médecine répartissent différemment les syndromes de DSD et font l'objet d'un débat controversé entre experts. Pour le présent avis, la classification des syndromes suivante, qui comporte trois catégories, s'est avérée la plus propice à un exposé<sup>30</sup> :

- » DSD avec forme atypique congénitale des gonades,
- » DSD avec troubles congénitaux de l'équilibre hormonal s'accompagnant d'un hypofonctionnement des androgènes,

---

<sup>29</sup> Cf. Hughes et al. 2006.

<sup>30</sup> Un classement analogue a été établi par un groupe de travail néerlandais afin de classer le risque de tumeur dans les gonades malformées ; il parle de dysgénésie des gonades, d'hypovirilisation et d'hypervirilisation (cf. Cools et al. 2006 ; Looijenga et al. 2007).

- » DSD avec troubles congénitaux de l'équilibre hormonal s'accompagnant d'un hyperfonctionnement des androgènes.

Le premier groupe présente une véritable intersexualité biologique, qui est due à des troubles du développement de l'embryon. Chez les deux autres groupes, l'apparence anatomique se développe de façon secondaire suite à un trouble hormonal. En cas d'insuffisance des androgènes, l'apparence anatomique intersexuelle porte sur les organes sexuels internes et, du fait de l'absence d'anomalies des organes génitaux externes, conduit souvent à un passage au sexe opposé (féminin) (femmes XY), alors qu'en cas d'hyperfonctionnement des androgènes, le statut intersexuel est moins profond, car il concerne essentiellement les organes génitaux externes (femmes XX SAG). Les conséquences et les thérapies pour les porteurs de ces syndromes respectifs sont donc variées.

Étant donné que les résultats biologiques et les caractéristiques physiques et psychiques des diverses variantes de DSD prennent des formes extrêmement différentes, l'exposé qui suit sera forcément simplifié.

## **4.1 DSD résultant de l'atypisme des gonades**

Le déroulement anténatal de la formation des organes sexuels décrit plus haut est un « programme » de développement très complexe, guidé par un réseau constitué d'un nombre élevé de produits des gènes de développement ayant, entre eux, des effets interactifs. Des gènes importants de ce réseau sont localisés sur les chromosomes sexuels (X et Y). Les troubles de ces processus de développement, souvent occasionnés par des mutations des gènes de développement, peuvent générer des atypismes des gonades (dysgénésie gonadique). Ceux-ci peuvent aussi bien se produire si la personne possède un jeu chromosomique atypique (syndrome de Turner, mosaïque

chromosomique) qu'en présence d'un jeu chromosomique typique 46,XX ou 46,XY, dès lors que celui-ci présente des mutations des gènes de régulation.

Étant donné que la formation des organes sexuels internes et externes dépend de la capacité de fonctionner des gènes de régulation et d'un fonctionnement hormonal sain des gonades, la personne concernée acquiert une apparence anatomique intersexuelle dans beaucoup de cas de variantes génétiques.

La dysgénésie gonadique présente de nombreuses formes anatomiques et hormonales, bien qu'elle soit rare. On est en train d'analyser intensivement le réseau de gènes de développement et d'hormones sous l'aspect de la génétique moléculaire et il est probable qu'on introduira bientôt une différenciation plus précise en médecine. Il est urgent de faire la lumière sur cette question, car une analyse biologique différenciée permettra de pronostiquer et de diagnostiquer plus précisément la formation du sexe dans toutes ses variantes, ainsi que les conséquences pathologiques des malformations (par exemple la tendance à la dégénérescence). La synopsis qui suit repose sur les divisions acceptées actuellement et ne peut revendiquer qu'un caractère descriptif à vocation d'orientation. Les signes anatomiques qui accompagnent l'anomalie chromosomique du syndrome de Turner (45,X0 ; sexe féminin avec un seul chromosome sexuel) ainsi que celle du syndrome de Klinefelter (47,XXY ; sexe masculin avec un chromosome X excédentaire) ne seront pas exposés plus en détail, car ils ne présentent pas, anatomiquement, de caractères intersexuels.<sup>31</sup>

- a) Dysgénésie gonadique avec un jeu chromosomique féminin régulier (46,XX). Prévalence : rare. Pour une raison qu'on ne connaît pas en détail, il ne se forme pas d'ovaires aptes à fonctionner. Les personnes en question présentent une anatomie féminine mais sont stériles. Une virilisation des

---

31 En cas de mosaïque chromosomique, les individus présentant des DSD peuvent présenter les deux anomalies (cf. 4.1c : dysgénésie gonadique mixte).

attributs sexuels externes peut avoir lieu sous l'influence de leurs propres androgènes.

- b) Dysgénésie gonadique avec un jeu chromosomique masculin régulier (dysgénésie gonadique pure, syndrome de Swyer). Trouble du développement des testicules. Prévalence : environ 1 cas sur 30 000. Il s'agit ici d'un défaut génétique qui empêche le chromosome Y d'exercer sa fonction normalement. L'effet du facteur déterminant des testicules (FDT) fait défaut ainsi que d'autres produits génétiques qui participent à la transformation « masculine » des organes initialement « féminins » au stade précoce du développement embryonnaire. Il ne se forme pas de testicules mais seulement des « gonades en bandelettes fibreuses » dysfonctionnelles qui présentent, de plus, un risque de cancer non négligeable. Anatomiquement, les organes internes et externes développés sont plutôt féminins, on affecte le sexe féminin à ces personnes après leur naissance (femme XY). La configuration intersexuelle réside dans le fait qu'il n'existe pas de gonades fonctionnelles. À l'âge de l'adolescence, l'enfant n'acquiert pas de maturité sexuelle. Un traitement hormonal peut modifier l'aspect anatomique.
- c) Dysgénésie gonadique mixte. Prévalence : rare. Il s'agit d'un syndrome qui revêt les formes les plus diverses<sup>32</sup>, se caractérisant par l'existence d'organes ovariens d'un côté et d'organes testiculaires de l'autre côté, généralement avec l'apparition de gonades en bandelettes fibreuses très rudimentaires d'un côté. Ce type de malformation a fortement tendance à dégénérer en tumeur, mettant la vie de l'individu en danger. Ce syndrome peut se produire avec un jeu de chromosomes normal. Néanmoins, il s'accompagne généralement d'une mosaïque chromosomique, ce qui revient à dire que l'organisme est composé de cellules comportant des chromosomes sexuels de dotations différentes. On a

---

32 Description de cas correspondants, cf. Donahoe/Crawford/Hendren 1979 ; Kim et al. 2002.

observé des individus présentant les mosaïques suivantes : (45,X0/46,XY), (45,X0/47,XXY), (46,XX/47,XY). L'apparence anatomique de la personne est intersexuelle, plutôt féminine, avec une tendance à la masculinisation des organes sexuels externes et des caractères sexuels secondaires (pilosité, registre de la voix, etc.).

- d) Syndrome de persistance des canaux de Müller avec un caryotype 46,XY. Prévalence : rare. Les dits canaux de Müller ne se résorbent pas<sup>33</sup> et les organes sexuels internes masculins ne se forment pas (pas les gonades), si bien que l'individu présente simultanément les formes anatomiques des deux sexes (intersexualité anatomique). Les nouveaux-nés ont des organes génitaux masculins normaux, mais des organes sexuels internes féminins. Les individus adultes sont stériles.
- e) DSD ovotesticulaire (anciennement dénommé hermaphrodisme). Prévalence : très rare. Ce syndrome se rencontre aussi bien sur des personnes aux chromosomes féminins (46,XX) que masculins (46,XY), ainsi qu'en cas de mosaïsme chromosomique (46,XX/46,XY). Il se caractérise par la présence de tissu testiculaire et de tissu ovarien dans un seul organisme. Les organes qui seront repris pendant la phase embryonnaire et la proportion dans laquelle cela se fera détermineront la direction dans laquelle le corps va se développer. Une intersexualité tendant plus ou moins vers le pôle féminin (plus fréquente) ou vers le pôle masculin peut se produire. La présence de gonades immatures ou rudimentaires peut entraîner la formation de tumeurs malignes de l'appareil sexuel. On évalue que le risque de tumeur est plutôt réduit si les deux tissus sont matures. Tout ce qui a été décrit jusqu'ici a montré qu'il existe une

---

33 Le canal de Müller (*ductus paramesonephricus*), du nom de l'anatomiste et physiologiste allemand Johannes Peter Müller (1801–1858), est une structure au stade embryonnaire précoce, au sexe encore indifférencié, à partir duquel l'embryon devenant féminin développera des ovaires, un utérus et un vagin, tandis qu'elle se résorbera chez l'embryon devenant masculin.

grande variété de cas, de telle sorte que chacun d'eux doit être étudié et évalué séparément.

## 4.2 DSD résultant d'un hypoandrogénisme

- a) Troubles ou blocage de la synthèse androgénique causés par une agénésie ou une hypoplasie des cellules de Leydig<sup>34</sup>. Prévalence : rare. Le signal de différenciation des testicules et de production d'androgènes émis par l'hypothalamus n'est pas décodé correctement. La biosynthèse des androgènes est perturbée. Dans les cas graves, un phénotype d'aspect externe féminin se développe, mais le vagin est raccourci et il est dépourvu d'utérus et d'ovaires. Des testicules existent dans la région inguinale. Dans les cas moins graves (trouble partiel de la synthèse), le phénotype va d'intersexuel à masculin, avec un petit pénis et un hypospadias (orifice atypique de l'urètre). Un traitement aux testostérone est indiqué.
- b) La carence en stéroïde 5-alpha-réductase est un déficit d'enzyme héréditaire très rare, néanmoins observé plus souvent aux Antilles. La fonction de cette enzyme est de transformer la testostérone en dihydrotestostérone plus efficace. Son absence laisse les organes génitaux en phénotype féminin, les testicules existants demeurant dissimulés. Ces personnes sont généralement élevées en filles. À la puberté, la testostérone agit et entraîne une masculinisation qui s'accompagne de la formation d'un pénis (mais avec hypospadias).
- c) La carence en 17-bêta-hydroxystéroïde déshydrogénase est un déficit enzymatique. Prévalence : rare. L'enzyme catalyse une étape de la synthèse de la testostérone. En cas de dysfonctionnement, le tableau féminin des organes sexuels

---

34 Les cellules de Leydig produisent des hormones dans le tissu conjonctif du testicule.

demeure donc. Après la naissance, il donne lieu à l'attribution du sexe féminin. Certains individus sont aussi intersexuels extérieurement. Au moment de la puberté, on assiste à une masculinisation. Parfois, les individus passent au sexe masculin.<sup>35</sup> Selon le *Chicago Consensus Statement*<sup>36</sup>, il existe un risque élevé de dégénérescence maligne des gonades.

- d) Insensibilité aux androgènes : blocage de l'effet androgénique par suite d'une mutation des récepteurs d'androgènes. Prévalence : 1 cas sur 20 000. Lorsque l'effet des androgènes est totalement bloqué (syndrome d'insensibilité complète aux androgènes [SICA]), l'enfant vient au monde avec des chromosomes masculins et des organes génitaux féminins. Pour cette raison, il est élevé en fille. Au moment de la puberté, son statut intersexuel se révèle (absence de règles, absence d'utérus, mais présence de testicules, généralement abdominaux). En cas de SICA, on estime que le risque de croissance d'une tumeur maligne aux gonades n'est pas élevé. Si l'effet androgénique n'est pas totalement bloqué (syndrome d'insensibilité partielle aux androgènes [SIPA], prévalence : rare), selon le degré de blocage, le corps se développe plutôt dans le sens masculin, de telle sorte que l'apparence externe est mixte masculine-féminine ou essentiellement masculine. En cas de SIPA, le risque de formation de tumeurs malignes est nettement plus élevé si les gonades non matures demeurent dans l'abdomen (en ce qui concerne les risques de cancer, cf. section 4.5).

### 4.3 DSD résultant d'hyperandrogénisme

- a) Syndrome adréno-génital avec un caryotype de 46,XX.  
L'hyperplasie héréditaire des glandes surrénales (syndrome

---

35 Cf. Jürgensen et al. 2010.

36 Cf. Hughes et al. 2006, tableau n° 4.

adréno-génital [SAG], en anglais *Congenital Adrenal Hyperplasia* [CAH]) est la configuration la plus fréquente de DSD avec, au début, une ambiguïté de sexe sur des individus 46,XX (environ 1 naissance sur 10 000). On est généralement en présence d'une mutation héréditaire sur un gène, dont le produit génique (21-alpha-hydroxylase, 11-beta-hydroxylase, 3-bêta-hydroxystéroïde-déhydrogénase, 17-alpha-hydroxylase) est respectivement un enzyme nécessaire à la synthèse des glucocorticoïdes ou des minéralocorticoïdes dans la glande surrénale. Ces hormones ne sont pas fabriquées ou sont fabriquées en quantité réduite. Il en résulte une mauvaise régulation de l'hypophyse, qui a pour conséquence qu'au lieu de cortisol, la production de l'hormone sexuelle, normalement moins présente chez les individus de sexe féminin, augmente.<sup>37</sup> Au bout du compte, les androgènes provoquent une masculinisation des organes génitaux dès le développement fœtal (hypertrophie du clitoris qui peut aller jusqu'à ressembler à un pénis et formation des lèvres de la vulve en forme de scrotum, le cas échéant avec un hypospadias). En l'absence de traitement hormonal, on assiste à la formation précoce de caractères sexuels secondaires « masculins », en l'occurrence la pilosité pubienne et l'acné, si bien que chez les filles souffrant d'un SAG, les caractères sexuels externes divergent du sexe chromosomique et gonadique. En l'absence de traitement, les symptômes typiques sont aussi la croissance précoce et accélérée du corps, qui cesse prématurément, si bien que ces individus sont grands quand ils sont encore enfants, sont précocement matures et demeurent finalement de petite taille. La taille du clitoris hypertrophique est classée

---

37 Parmi les défauts enzymatiques mentionnés, le déficit de 21-alpha-hydroxylase capable de fonctionner est le plus fréquent (90 % des cas). Dans ce cas, le substrat de l'enzyme, l'hormone stéroïde 17-hydroxyprogesterone, est retenue et passe dans le plasma sanguin. Un test biochimique courant montre la présence d'une concentration accrue dans une goutte de sang que l'on peut prélever au bout du doigt. Ce test spécial n'est toutefois pas en mesure de révéler les aberrations d'enzymes plus rares.

en catégories créées par le médecin suisse Andrea Prader qui comportent les stades Prader I (faible hypertrophie) à Prader V (forte hypertrophie, semblable à un pénis). En cas de Prader V, il peut y avoir une malformation du vagin, ce qui nécessite généralement une correction chirurgicale.<sup>38</sup> Si le syndrome est très marqué, il n'est pas possible de constater avec certitude que le nouveau-né est de sexe féminin en se basant sur son apparence anatomique. Si le syndrome est peu marqué, la masculinisation apparaît plus tard, parfois seulement au moment de la puberté, et se traduit par le sous-développement de caractères sexuels secondaires (absence de développement des seins et aménorrhée), ainsi que par le développement de caractères typiquement masculins non souhaités (type de pilosité, acné, etc.).

Le DSD résultant d'un SAG est un trouble du développement qui est la conséquence indirecte d'une mutation héréditaire du métabolisme stéroïdien. La masculinisation qui en résulte concerne, en règle générale, uniquement les organes génitaux externes. Les individus 46,XX atteints de DSD sont féminins du point de vue chromosomique, ils ont des ovaires, un utérus et d'autres organes sexuels internes féminins, ils sont capables de se reproduire après avoir suivi une thérapie adéquate et acceptent en général leur sexe féminin. Un traitement à la cortisone stabilise le taux hormonal qui convient au sexe chromosomique et gonadique, et on peut obtenir la régression de la virilisation des organes génitaux au cours des premières années de vie. Ce traitement doit être suivi depuis la naissance et pendant toute la vie.

Ce syndrome qualifié de « forme classique » de SAG se rencontre chez environ 10 % des individus masculins et

---

38 La catégorie Prader V se caractérise par une apparence largement masculinisée des organes génitaux externes : formation du clitoris et des plis des lèvres en forme de pseudo-phallus avec un pseudo-scrotum fermé ; l'urètre se termine au bout du membre. On constate en outre une malformation du vagin qui est collé en grande partie à l'urètre. Les patientes souffrent souvent d'incontinence urinaire et d'infections des voies urinaires.

féminins porteurs de la mutation homozygote (on entend par là sur les deux copies du chromosome 6). Dans environ 25 % de ces cas, la production de l'hormone aldostérone fait défaut à cause du défaut génétique que nous venons de décrire. La conséquence en est qu'une perte de sels et d'eau de l'organisme apparaît dès la naissance, exposant le sujet à un risque léthal. Ces cas de SAG doivent recevoir, en plus de leur traitement à la cortisone, des préparations hormonales qui alimentent l'organisme en aldostérone.

Les cas moins graves de SAG sont beaucoup plus fréquents (90 %) que la « forme classique ». Ils apparaissent généralement plus tard et, en principe, ne s'accompagnent pas de modifications des organes sexuels externes. Cette symptomatique est qualifiée de « SAG non classique » (ou de *late-onset CAH*). Dans le présent avis, le Conseil d'éthique allemand se concentrera sur la « forme classique » lorsqu'il parlera de SAG.

Depuis 1997, les directives des *Arbeitsgemeinschaften für Pädiatrische Stoffwechselstörungen und Pädiatrische Endokrinologie* (Groupes de travail sur les troubles métaboliques pédiatriques et l'endocrinologie pédiatrique) recommandent d'effectuer un test sur les nouveau-nés en vue d'un dépistage précoce des SAG. Depuis 2002, ce test est effectué dans tous les länder et en 2005, il a été inclus dans le dépistage prénatal des nouveau-nés figurant dans les directives du Comité fédéral commun.<sup>39</sup>

- b) Le syndrome adréno-génital en cas de caryotype 46,XY. La prévalence est du même ordre que sur le caryotype 46,XX, étant donné que ce syndrome résulte d'une transmission héréditaire chromosomique récessive. Il n'apparaît pas extérieurement, mais ses effets hormonaux ressemblent à ceux du caryotype 46,XX. Un traitement hormonal correspondant est nécessaire.

---

39 Cf. BAnz. n° 60 (p. 4833) du 31 mars 2005.

## 4.4 Malformation du système urogénital en rapport avec des DSD

Le développement embryonnaire du système urogénital avec la formation séparée du côlon entraîne, dans de très rares cas, des malformations graves, nécessitant un traitement. Les caractères des organes génitaux de l'autre sexe passent ici plutôt au second plan (hypospadias, sinus urogénital persistant<sup>40</sup>, exstrophie cloacale<sup>41</sup>).<sup>42</sup> Une autre malformation des organes sexuels est l'atrésie vaginale (obstruction de l'ouverture de l'utérus vers l'extérieur). Prévalence : 1 cas sur 4 000. Les individus sont féminins ; après la naissance, la malformation peut néanmoins créer des doutes et occasionner dans certaines circonstances l'assignation du sexe masculin.

## 4.5 Le risque de tumeur

Actuellement, en recherche, les diverses variantes de tumeurs malignes du tissu des gonades sont étudiées intensivement en utilisant des procédés relevant de la génétique moléculaire et de la biologie cellulaire.<sup>43</sup> Il semble qu'à l'avenir, on pourra évaluer le risque de tumeur avec plus de précision en se basant sur des critères génétiques moléculaires. On estime que les dysgénésies des gonades avec une dotation totale ou en mosaïque, avec des chromosomes XY et un SIPA ainsi que des gonades abdominales non matures, présentent un danger

---

40 On parle de sinus urogénital lorsque le vagin et l'urètre ne font qu'un au stade embryonnaire. Si cet état persiste, il s'agit d'une malformation où le vagin et l'urètre ne sont pas correctement séparés.

41 L'exstrophie cloacale est une grave malformation de l'appareil urogénital et du côlon avec, le cas échéant, une cavité abdominale ouverte.

42 Quelques auteurs considèrent que les malformations de l'appareil urogénital mentionnées ici entrent dans la catégorie des DSD (cf. Hughes 2008). Il s'agit, en l'occurrence, de malformations génitales, généralement sans apparence asexuée.

43 Cf. Hughes et al. 2006 ; Cools et al. 2006 ; Looijenga et al. 2007 ; Hersmus et al. 2008.

particulièrement élevé (prévalence selon la forme de DSD : entre 15 % et 60 %). Dans le cas du mosaïsme du syndrome de Turner avec présence partielle de chromosome Y et de dys-génésie gonadique (lorsque les gonades sont dans le scrotum) ainsi que dans les cas d'anomalie génétique 17-bêta-hydroxys-téroïde déshydrogénase, il existe un risque moyen (15 %). Le risque de tumeur chez les personnes souffrant de SICA (cas relativement fréquent de DSD) est considéré comme relative-ment faible (moins de 1 %). Les individus porteurs de SAG ne présentent pas de risque accru de développer une tumeur des gonades.

## 5 DIAGNOSTIC MÉDICAL ET THÉRAPIE

### 5.1 Historique

Autrefois, les hermaphrodites avaient une position particulière ambivalente au sein des sociétés européennes traditionnelles. D'un côté, ils étaient considérés comme des « caprices de la nature » fascinants, ne serait-ce que de par leur rareté ; de l'autre, on pensait qu'ils étaient en dehors du mode d'existence normal. Vers la fin du XIX<sup>e</sup> siècle, on cessa de regarder les hermaphrodites comme un caprice de la nature, et on se mit à les traiter comme un cas relevant de la médecine, étant donné qu'ils divergeaient de la « norme » et n'entraient pas dans le schéma binaire des sexes.

C'est au début du XX<sup>e</sup> siècle qu'est apparue la notion d'intersexualité<sup>44</sup>, qui regroupait un grand nombre de formes de développement sexuel ambigu, considérées en grande partie comme des maladies<sup>45</sup>. Dans les années cinquante du vingtième siècle, une méthode reposant sur les recherches du psychologue John Money s'était répandue. Ce psychologue supposait que l'identité sexuelle d'une personne était marquée en majeure partie par son milieu social. Il défendait là une thèse qui était populaire à l'époque : on considérait généralement que la socialisation influençait plus fortement la malléabilité d'un être humain que les facteurs biologiques. Notamment le mouvement féministe se référait aux essais de Money, il les tenait pour preuve que les différences entre hommes et femmes reflétaient surtout des attentes et des préjugés de la société, sans véritable fondement biologique. Au sein d'un tel climat, Money fut un scientifique très populaire.

La théorie de Money a eu pendant longtemps une influence déterminante sur la façon dont on traitait les enfants

---

44 Cf. Kolbe 2010, 17.

45 Cf. *Deutscher Bundestag* 2001a ; Kolbe 2010, 150.

nés intersexuels. Dans l'intention de développer une identité sexuelle stable,<sup>46</sup> Money avait élaboré la thèse qu'un enfant né intersexuel devait être adapté à la norme sexuelle individuelle « optimale » le plus tôt possible, au moyen d'une opération chirurgicale. Il était d'avis que l'opération devrait être faite dans les premières années, invoquant comme argument que l'identité sexuelle ne se développait qu'à partir de l'âge de deux ans.<sup>47</sup> L'apparence externe devait être adaptée à la « norme » sexuelle, en réalité on a ainsi souvent détruit la sensibilité sexuelle.<sup>48</sup> Du fait des difficultés techniques que pose la construction d'un pénis par des moyens chirurgicaux, on préférait effectuer des opérations de féminisation.<sup>49</sup> On faisait l'ablation des gonades qui ne correspondaient pas au sexe assigné, dans le but, entre autres, d'empêcher l'influence hormonale sur le corps au moment de la puberté.<sup>50</sup>

De plus, Money conseillait de ne jamais parler du diagnostic ni des traitements, afin de ne pas mettre en danger le développement de la personnalité de l'enfant en question.<sup>51</sup> Pendant longtemps, on a même tu le diagnostic exact aux adultes concernés. On leur refusait la consultation de leur dossier médical.<sup>52</sup> Même les parents eux-mêmes étaient souvent laissés dans l'incertitude quant aux particularités de leurs enfants, aux traitements qui auraient lieu et notamment aux effets qu'ils déclenchaient.<sup>53</sup> On leur laissait croire que leur enfant n'était pas complètement développé et devait donc être opéré pour pouvoir mener une vie normale.<sup>54</sup>

C'est sur cette base que les parents, exerçant leur pouvoir parental de décision, donnaient leur accord sur le traitement

---

46 On estime encore aujourd'hui que c'est important, cf. Säfken 2008, 8 ; Wacke 1989, 889 ; Coester-Waltjen 2010, 855 etc.

47 Cf. Kolbe 2010, 137.

48 Cf. Kolbe 2010, 140.

49 Cf. Kolbe 2010, 135.

50 Cf. Kolbe 2010, 139.

51 Cf. Beh/Diamond 2000 ; cf. également Kolbe 2010, 136.

52 Cf. Kolbe 2010, 137 etc. ; cf. également *Intersexuelle Menschen* 2008, 17, 24, 28.

53 Cf. Beh/Diamond 2000.

54 Cf. Beh/Diamond 2000.

médical de leurs enfants intersexuels, souvent sans avoir reçu préalablement des explications suffisantes.

Si des examens effectués plus tard sur la personne ayant atteint l'âge adulte (par exemple pour cause d'absence d'enfants) révélaient son sexe véritable, il arrivait qu'on lui fasse l'ablation des testicules sans lui demander son avis ou qu'elle ne soit pas informée du diagnostic pour lui éviter des soucis et lui permettre de mener une vie « normale ».<sup>55</sup> On agissait ainsi notamment lorsque la personne en question avait déjà mené une vie satisfaisante avec le sexe qu'on lui avait assigné.

Toutefois, certains contemporains de Money critiquaient déjà sa théorie, en se référant en particulier à un exemple révélateur, le cas de David Reimer<sup>56</sup>. Le plus important a certainement été Milton Diamond, professeur d'anatomie et de biologie reproductive, qui – à l'inverse de Money – partait de l'hypothèse que chaque individu naît avec une prédisposition psychosexuelle, fixée par ses gènes et ses hormones, et avec une tendance à développer certains schémas de sexe et de genre. De plus, la clinique de Money, la *Gender Identity Clinic*, fut fermée dès 1979, après que le nouveau directeur du *Johns Hopkins Hospital* eut fait effectuer une vérification du traitement des personnes intersexuelles et transsexuées pratiqué jusqu'alors. Sa conception des choses différait totalement de celle de Money.

Dans le document résultant de la *Chicago Consensus Conference* de 2005, les anciennes directives concernant une « affectation de sexe optimale » furent écartées et les opérations

---

55 Cf. Kolbe 2010, 45, 82 ; Lang 2006, 105.

56 David Reimer (1965–2004) était né Bruce, le frère univittelin de Brian Reimer. Lors d'une circoncision ratée, il perdit son pénis à l'âge de huit mois. Sur le conseil de Money, on lui enleva les testicules à l'âge de 22 mois et Bruce devint Brenda. Cette expérience sur des jumeaux devint pour Money la pierre de touche de sa thèse de l'identité sexuelle. Bien que l'éducation en fille de l'enfant masculin soit un échec, il publia l'histoire des Reimer qui était censée prouver le bien-fondé de sa théorie sous le titre « Le cas John/Joan ». Cf. Colapinto 2000.

ayant pour but l'affectation d'un sexe ne furent plus recommandées que sous certaines conditions.<sup>57</sup>

Cependant, il y avait et il y a encore, non seulement au sein des groupes de personnes concernées, mais aussi dans celui des médecins et des scientifiques travaillant dans les disciplines avoisinantes, de plus en plus de voix critiquant le *Chicago Consensus Statement* pour dire qu'on ne laisse toujours pas suffisamment de marge à la libre disposition individuelle. Parallèlement, le comportement envers les DSD et l'intersexualité continue à évoluer. Ainsi le groupe de travail éthique au sein du réseau intersexualité réclame une « attitude thérapeutique d'ouverture et d'acceptation » dans ses « Principes éthiques et recommandations en cas de DSD ». Il souligne que les « actes qui ne reposent pas sur une évidence scientifique satisfaisante, ainsi que ceux qui peuvent avoir des conséquences irréversibles pour l'identité sexuelle ou des effets négatifs sur la sexualité et la capacité de procréation [...] [requièrent] une indication médicale impérative ».<sup>58</sup>

De nos jours, on tient de plus en plus à ce que l'enfant soit informé de sa particularité en fonction de son âge et de ce qu'il est capable de comprendre, et qu'on le conforte dans cette idée.<sup>59</sup> On préconise la retenue, spécialement pour les chirurgies affectant un sexe.<sup>60</sup>

---

57 Cf. Hughes et al. 2006. En plus d'un diagnostic plus précis, on mentionnera parmi celles-ci la résection du clitoris seulement à partir d'une certaine différence de taille, les extensions du vagin pas avant la puberté, les interventions de chirurgie plasticienne, comme la construction d'un vagin ou d'un pénis, seulement à l'âge adulte, l'ablation des gonades avant la puberté seulement dans le cas de certains diagnostics comme la dysgénésie gonadique ou l'insensibilité partielle aux androgènes (SIPA).

58 *Arbeitsgruppe Ethik im Netzwerk Intersexualität* 2008, 245. De nos jours, dans le cas de certaines formes d'insensibilité aux androgènes, comme le SICA, formes qui ne présentent généralement pas de risque de tumeur, l'ablation des gonades est considérée par la plupart des spécialistes comme n'étant pas absolument nécessaire avant que la personne ait atteint un âge où elle est en mesure de prendre la décision. C'est pourquoi elle ne se pratique plus.

59 Cf. Kolbe 2010, 147.

60 Cf. les directives de la Société de pédiatrie et de médecine des jeunes concernant les « Troubles du développement sexuel » (*Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften* 2010, 5).

## 5.2 Diagnostic médical des DSD

Souvent, l'ambiguïté du sexe se remarque immédiatement après la naissance, surtout parce que les caractères sexuels masculins et féminins sont présents « en mix » ou ne sont pas clairs. De nos jours, en outre, on dépiste le SAG classique essentiellement dans le cadre du dépistage chez le nouveau-né ou à la suite d'une crise de perte de sel.<sup>61</sup> Dans d'autres cas de DSD, ce n'est que plus tard, mais avant la puberté, que certains comportements montrent que l'enfant se polarise plutôt sur l'autre sexe. On ne fait appel au diagnostic d'un médecin généralement que lorsque le corps change au moment de la puberté, sous la régie de l'hypothalamus et sous l'influence des hormones et que des caractères sexuels secondaires atypiques apparaissent – chez la fille : barbe, mue de la voix, croissance du pénis, pilosité masculine de la région pubienne, musculature masculine, etc., chez le garçon : croissance des seins, pilosité féminine de la région pubienne, formes féminines, etc. – ou que des fonctions corporelles atypiques se développent (saignements spontanés réguliers et/ou absence de formation de sperme et de spermatozoïdes chez le « garçon », cycle mensuel absent chez la « fille »).

L'examen médical porte tout d'abord sur la définition du statut sexuel chromosomique, gonadique et hormonal. Il s'agit d'un vaste programme d'analyses cytologiques, génétiques, biochimiques, physiologies, et anatomiques souvent laborieuses. Les détails de ce programme sont fixés dans les recommandations des sociétés de spécialistes médicaux compétentes (pédiatrie, endocrinologie, urologie, etc.).<sup>62</sup> Certains examens sont invasifs et non sans risque (par exemple la biopsie des

---

61 Seule la variante la plus fréquente de SAG « classique » (en l'occurrence déficit de 21-bêta-hydroxylase) peut être découverte par le screening. Il ne couvre pas les autres modifications génétiques, ni la variante peu marquée, dite *late-onset CAH*, cf. section 4.3a.

62 Cf. *Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften* 2010.

testicules). C'est pourquoi il faut se poser la question de savoir si on a le droit de les imposer aux personnes concernées. D'autres contrôles, comme l'examen clinique des observations faites au niveau génital peuvent provoquer un sentiment de honte chez ces personnes, il faut donc y déployer beaucoup de tact. Par le passé, certaines méthodes dénuées de sensibilité (entre autres la répétition dans un but de démonstration pour le personnel en formation) ont profondément et durablement humilié des personnes intersexuelles et porté préjudice à la réputation de la médecine (cf. section 7.2).

Dans un cas favorable, les résultats des examens auront permis de déterminer sans ambiguïté le sexe physique. Cependant, dans les cas moins chanceux, les divers aspects du sexe biologique (chromosomiques, gonadiques, hormonaux) pourront donner des résultats contradictoires qui ne permettront pas un classement biologique clair. Le dilemme réside dans le fait que le processus de diagnostic est une catégorisation en homme ou en femme, mais que, souvent, celle-ci est en fait impossible, si on se base sur un schéma logique consistant.<sup>63</sup>

Ceci a alors des répercussions sur le deuxième aspect du diagnostic, à savoir l'analyse des résultats psychosociaux et psychiques qui englobent la façon dont une personne se perçoit et se considère elle-même et a, de plus, une influence rétroactive sur ces résultats. L'affectation d'un sexe ne se fait plus forcément dans les limites d'une dichotomie, mais demeure dans le flou (*masculin, féminin, intersexuel*). Cet examen doit inclure l'expertise de psychologues et de médecins et tenir compte de la description que la personne concernée donne d'elle-même, ainsi que de l'avis de son entourage et, le cas échéant, des conseils de groupes de personnes concernées. Le résultat peut différer totalement du diagnostic strictement médical.

La vérification du sexe dans le milieu sportif représente une forme particulière de diagnostic. Celle-ci implique des

---

63 Cf. exposé détaillé et complexité contradictoire chez Lang 2006, 64–130.

tests physiques et génétiques visant à constater le sexe de la personne pour savoir si elle a le droit de participer aux compétitions sportives réservées aux femmes. L'obligation de pratiquer des vérifications de sexe au moyen d'un examen intégral du corps fut promulguée en 1966 lors des championnats d'Europe d'athlétisme. Elle fut remplacée à partir de 1967 par des tests chromosomiques jugés moins discriminatoires. Aux Jeux olympiques de 1996 à Atlanta, plus de 3 000 participantes ont été examinées. Chez quatre d'entre elles, le diagnostic a établi une résistance aux androgènes, l'une avec une résistance partielle, les trois autres avec une résistance totale, ainsi qu'une carence de stéroïde 5-alpha-réductase après une gonadectomie (ablation des gonades). Toutes ces athlètes ont cependant été autorisées à prendre part aux compétitions. Depuis 1996, cette pratique de vérification du sexe fait l'objet d'un débat de plus en plus critique, qui a été lancé par le Comité olympique international. Des voix de plus en plus nombreuses se sont élevées pour demander la suppression de l'obligation générale et son remplacement par un contrôle en cas de motif précis. On avance souvent aussi que les contrôles de dopage, qui sont devenus obligatoires entre-temps, seraient suffisants. Il semble toutefois que le mode d'analyse des résultats des tests diffère selon le lieu. Alors qu'il a été permis aux athlètes présentant des DSD de prendre le départ à Atlanta et que, par exemple, la coureuse de demi-fond sud-africaine Caster Semenya, tout d'abord tenue de rendre sa médaille d'or remportée sur le 800 mètres au Championnat du monde d'athlétisme de Berlin en 2009, fut de nouveau autorisée à participer aux compétitions, la coureuse de demi-fond indienne Santhi Soundarajan se vit reprendre la médaille d'argent qu'elle avait remportée en 2006 aux Jeux d'Asie à Katar, parce qu'on avait trouvé un jeu de chromosomes masculins chez elle.

## 5.3 Thérapies médicales des DSD<sup>64</sup>

La médecine officielle décrit la plupart des cas de DSD comme un trouble d'origine génétique, marqué par une dysfonction de l'un ou de plusieurs produits importants des gènes (hormones, enzymes, facteurs embryonnaires de transcription). En revanche, certains critiquent cet avis car ils conçoivent les DSD comme une variation biologique sexuelle.

En suivant le modèle médical prédominant jusqu'ici, on se retrouve dans une situation inhabituelle :

- » Le fait qu'il existe ou non une indication pour une intervention thérapeutique dépend du sexe affecté à la personne, bien que dans les cas problématiques il ne soit pas possible de procéder à cette affectation sans risquer une contestation.
- » Beaucoup de personnes présentant des DSD, notamment les enfants, ne manifestent pas sur le moment de troubles fonctionnels physiques qui pourraient justifier directement une intervention thérapeutique. L'indication doit donc avoir un motif préventif ou bien il doit être prouvé qu'il existe une urgence psychosociale exigeant un traitement.
- » L'intervention thérapeutique vise dans de nombreux cas la « fabrication » d'un sexe défini, l'« adaptation » à un sexe défini ou la « concrétisation » d'un sexe défini. Cela peut représenter une immixtion dans l'identité profonde du patient, ce qui n'est que rarement le cas pour les interventions médico-thérapeutiques dans d'autres disciplines (avec des exceptions en neuropsychiatrie).
- » L'intervention dans l'identité profonde pose des exigences beaucoup plus élevées que dans les autres cas médicaux en

---

64 Le Conseil d'éthique allemand a questionné les experts médicaux suivants : Hartmut A. G. Bosinski, Annette Grüters-Kieslich, Olaf Hiort, Paul-Martin Holterhus, Ulrike Klöppel, Birgit Köhler, Susanne Krege, Ursula Kuhnle-Krahl, Hertha Richter-Appelt, Katinka Schweizer, Gernot H. G. Sinnecker, Knut Werner-Rosen, Martin Westenfelder, Peter Wieacker, Claudia Wiesemann, Jörg Woweries, Lutz Wünsch. Cf. également en ligne sur Internet : <http://www.ethikrat.org/sachverstaendigenbefragung-intersexualitaet> [7/2/2012].

ce qui concerne les motifs de l'indication thérapeutique, l'information et le conseil, ainsi qu'en matière de consentement éclairé, spécialement de la part des parents lorsqu'il s'agit un enfant ou d'un jeune.

- » De nombreuses interventions sont irréversibles, leurs conséquences se manifestent souvent bien des années plus tard, de même que leurs effets secondaires. Étant donné que tous les syndromes de DSD sont rares et que, de plus, ils revêtent souvent des formes très différentes d'un individu à l'autre, il est particulièrement difficile de porter un avis fiable sur une méthode thérapeutique. On a du mal à trouver suffisamment de sondages étendus et homogènes de personnes traitées en comparaison de personnes non traitées.
- » Il est rare que l'on puisse parler de normes médicales dans cette situation. La thérapie de substitution à la cortisone et/ou à l'aldostérone en cas d'hyperplasie des glandes surrénales (SAG), qui est destinée à stabiliser l'équilibre hormonal, constitue une exception.

Les thérapies de traitement des DSD entrant en ligne de compte revêtent des caractères différents en ce qui concerne leur objectif et leur urgence :

- » Le but d'un traitement hormonal peut être de supprimer un grave trouble hormonal, qui peut aller jusqu'à mettre en danger les jours de l'individu (par exemple le syndrome de perte de sel en cas de SAG). Dans le cas de cette indication, le sexe de la personne ne joue pas de rôle décisif.
- » En cas de malformations du système urogénital (hypospadias, exstrophie de la vessie, etc.), une intervention chirurgicale est indiquée si des fonctions vitales sont fortement gênées et/ou s'il y a un risque d'infection des organes génitaux voire de l'abdomen ou si cette infection est déjà existante.
- » Si les gonades présentent des dysfonctionnements reproductifs ou hormonaux ou si elles n'ont aucune fonction (par exemple des testicules abdominaux, des gonades en

bandelettes fibreuses) leur ablation peut être indiquée, s'il existe un risque de dégénérescence maligne. L'urgence de pratiquer une thérapie préventive dépend dans une très large mesure du type de syndrome de DSD. Toutefois, on dispose de peu de données pour porter un jugement fiable sur le risque de dégénérescence. Le résultat de l'examen de la fonction décide aussi si l'intervention est à considérer comme l'ablation de tissus dysfonctionnels présentant un risque de tumeur ou comme une véritable castration.<sup>65</sup> L'indication thérapeutique exacte doit mettre en balance le risque de dégénérescence, d'un côté, et, de l'autre, la nécessité de suivre une lourde thérapie aux hormones de remplacement toute la vie durant, si on enlève des gonades capables de fonctionner.

- >> Certains prônent l'ablation totale ou partielle de gonades fonctionnelles correspondant au type du sexe opposé (gonadectomie, castration ; par exemple en cas de SIPA et de blocage de la synthèse androgénique) dans le but de permettre au corps de mieux vivre dans le sexe assigné. Certains pensent aussi que cette chirurgie est indiquée pour éliminer la capacité de reproduction du sexe opposé.<sup>66</sup> Il est de plus en plus recommandé, même dans le cas de cette indication, d'apporter la plus grande réserve à la décision de procéder à l'ablation des gonades, en tout cas d'attendre autant que possible jusqu'à ce que la personne concernée soit en mesure de décider, et de prendre en compte le fait que les personnes qui ont subi une gonadectomie ont besoin de suivre une thérapie permanente très compliquée et inconfortable avec prise d'hormones de substitution.
- >> Certains procédés visent l'ablation d'organes génitaux internes étrangers au sexe affecté ou choisi (ablation des appareils utérins et vaginaux chez l'« homme » ou des glandes

---

65 La castration est une opération qui consiste en l'ablation des gonades ou au fait de les rendre d'une autre manière incapables de fonctionner.

66 Une telle parentalité « paradoxale » du sexe opposé est possible en utilisant les méthodes modernes de la médecine reproductive.

et autres structures anatomiques chez la « femme »). De telles chirurgies interviennent sur le physique et le psychique, alors qu'au point de vue vital, elles n'ont aucune nécessité.

- » Une série d'interventions chirurgicales ont pour but d'adapter l'apparence génitale externe au sexe chromosomique et gonadique de la personne (vulvoplastie et vaginoplastie, réduction du clitoris), sans que ce soit médicalement nécessaire. On reproche à ces méthodes appliquées à un stade précoce de mutiler la sensibilité sexuelle. Du côté des médecins, on argumente que les progrès de la microchirurgie permettent d'éviter ce danger et que ces opérations, lorsqu'elles sont réussies, renforcent l'estime de soi et aident à éviter la stigmatisation de l'enfant.
- » Les experts ne sont pas d'accord sur le moment le mieux indiqué pour procéder aux chirurgies ayant pour but d'harmoniser les organes génitaux avec le sexe chromosomique et gonadique. Cela vaut surtout pour le cas relativement fréquent des personnes avec SAG (46,XX). Un certain nombre d'experts conseillent d'attendre que la personne concernée puisse comprendre la nature de l'intervention et soit en mesure de donner son accord, compte tenu de l'importance que prennent de telles opérations pour le développement de la personnalité. D'autres experts soulignent que ces personnes ne sont pas intersexuelles mais de sexe féminin et que les nouvelles techniques chirurgicales produisent les meilleurs résultats correctifs lorsque l'enfant est encore bébé (jusqu'à l'âge de douze mois), également en ce qui concerne la conservation de la sensibilité sexuelle, et que l'on peut ainsi éviter à l'enfant la souffrance psychique due à l'intervention chirurgicale.
- » De nombreuses personnes concernées doivent être traitées par des hormones sexuelles, qui viendront se substituer aux défaillances résultant de la thérapie, et dans le but d'induire les effets désirés dans le sens du sexe affecté ou d'inhiber les effets secondaires indésirables. En règle générale, la

thérapie à base d'hormones sexuelles doit être poursuivie à long terme et peut provoquer des effets secondaires importants et durables sur la santé physique (dépôts adipeux, constitution musculaire et osseuse, mue de la voix, croissance des seins, perte des cheveux, tendance dépressive).

Toutes les formes de thérapie énumérées montrent des effets plus ou moins conséquents sur l'identité personnelle profonde et sur l'intégrité physique. Ces effets doivent être soigneusement mis en balance avec les modifications physiques intentionnées et les effets secondaires possibles non intentionnés. Si la méthode thérapeutique nécessite une intervention précoce, avant que la personne concernée ne soit en mesure de décider, il faudra se demander si les parents ont le droit de donner leur consentement à la place de l'enfant. On intégrera dans l'évaluation des arguments pour et contre non seulement les aspects anatomiques et physiologiques, mais aussi psychiques, psychosociaux et juridiques. L'indication et l'exécution de la thérapie nécessitent absolument une coopération au sein d'une équipe interdisciplinaire.

Dans la directive actuelle de la *Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin* (Société allemande de pédiatrie et de médecine des jeunes) relative aux « Troubles du développement sexuel » 027/022 du 12 mai 2011, les chirurgies continuent à être considérées comme le traitement adéquat des DSD – comme dans les directives antérieures. Toutefois, on y conseille plus de retenue vis-à-vis des thérapies aux effets profonds sur l'enfant.<sup>67</sup> De plus, cette directive plaide pour une information détaillée des parents par une équipe interdisciplinaire et l'établissement d'un concept thérapeutique interdisciplinaire en rapport.<sup>68</sup> Selon cette directive, les chirurgies ne

---

67 Ainsi, en règle générale, on considère qu'une thérapie chirurgicale n'est pas indiquée (cf. *Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften* 2010, 4).

68 Cf. *Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften* 2010, 4 sq.

seront effectuées que dans des centres où les médecins sont suffisamment expérimentés ; en outre, on préconise d'effectuer des analyses contrôlées. On déconseille les chirurgies, et notamment la dilatation vaginale, entre le 12<sup>e</sup> mois et l'adolescence en l'absence de complications médicales. Du fait que les connaissances sur le risque de tumeur sont insuffisantes, l'ablation précoce des gonades malformées n'est recommandée qu'en cas de dysgénésie gonadique et d'affectation du sexe féminin. Dans le cas d'autres syndromes (SICA, SIPA, blocage de la synthèse androgénique avec affectation du sexe féminin), on effectuera uniquement une biopsie de contrôle et on attendra autant que possible que l'enfant soit en mesure de décider. Néanmoins, la particularité du développement sexuel est considérée comme un cas d'urgence psychosociale. De plus, les parents sont censés avoir la possibilité de se mettre en rapport avec d'autres parents concernés, afin de parer à l'isolement et à la stigmatisation des personnes concernées.<sup>69</sup>

---

69 Cf. *Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften* 2010, 5.

## 6 LA RÉALITÉ VÉCUE ET LA QUALITÉ DE VIE

Les points de départ objectifs du présent avis sont les conditions de vie réelles de personnes ayant des DSD en Allemagne, conditions dont se plaignent de nombreuses personnes concernées et leurs associations. Il est nécessaire de connaître plus en détail ces conditions de vie pour porter un jugement éthique et juridique. Pour cerner les réalités de la vie actuelle et la qualité de vie en Allemagne des personnes présentant des DSD, le Conseil d'éthique allemand disposait des avis des experts qu'il avait interrogés<sup>70</sup>, des déclarations ressortant du débat en ligne qu'il avait organisé<sup>71</sup> et surtout de trois études empiriques sur lesquelles nous allons maintenant nous pencher en détail.

### 6.1 Études empiriques sur la situation actuelle de personnes présentant des DSD

1) L'« étude clinique d'évaluation au sein du réseau Troubles du développement sexuel/Intersexualité en Allemagne, en Autriche et en Suisse »<sup>72</sup>, dénommée ci-dessous l'étude du

---

70 Des experts en sociologie et en psychologie ont été interrogés sur les questions de la réalité vécue et de la qualité de vie. Il s'agit de : Nina Degele, Gabriele Dietze, Michael Groneberg, Christoph Rehmann-Sutter, Hertha Richter-Appelt, Katinka Schweizer, Jürg C. Streuli, Knut Werner-Rosen, Kathrin Zehnder. Tous leurs avis sont publiés en ligne sur Internet à l'adresse : <http://www.ethikrat.org/sachverstaendigenbefragung-intersexualitaet> [7/2/2012].

71 Le débat en ligne s'est tenu du 8 juin au 7 août 2011, il était organisé par la Conseil d'éthique allemand et la Kooperative Berlin. On a mis régulièrement en ligne des contributions écrites par des experts, des personnes concernées et la rédaction, concernant le contenu des principaux volets déjà évoqués lors de l'audition. Après s'être enregistrée, chaque personne intéressée avait la possibilité d'y apporter ses commentaires en demeurant anonyme. En tout 97 utilisateurs se sont enregistrés, dont 62 ont écrit des commentaires. Ce débat est documenté en ligne sur Internet à l'adresse : <http://www.diskurs.ethikrat.org> [7/2/2012].

72 Pour l'instant, il n'existe pas de publication finale de l'étude. On trouvera une synopsis générale sur les participants et les principaux résultats dans

Réseau, a été effectuée de 2005 à 2007. Elle n'est pas encore publiée sous sa forme définitive. Elle se base sur les données de 439 participants – 97 enfants de moins de quatre ans, 80 enfants entre quatre et sept ans, 86 enfants entre huit et douze ans, 66 jeunes et 110 adultes. Selon ses auteurs, les parents ont répondu pour les enfants de moins de quatre ans. Les enfants concernés âgés de quatre à seize ans ont formulé les réponses en compagnie de leurs parents. Les participants âgés de plus de seize ans ont répondu eux-mêmes. Les données de l'Étude du réseau ont été collectées dans quatre centres d'études situés en Allemagne, en Suisse et en Autriche, réunies au centre hospitalier universitaire pédiatrique de Lübeck et analysées.

2) L'« Enquête catamnétique relative à des personnes adultes présentant diverses formes d'intersexualité et transsexuées »<sup>73</sup>, dénommée ci-après Étude hambourgeoise sur l'intersexualité, a été effectuée en 2007 et 2008 par le centre hospitalier universitaire de Hambourg-Eppendorf. Cette étude repose sur les données de 69 adultes âgés de 16 à 60 ans, soit une moyenne d'âge de 33 ans. En gros, les deux tiers des personnes interrogées étaient âgées de 28 à 38 ans. La médiane de la répartition des âges est d'environ 31,5 ans. Les documents publiés jusqu'ici ne donnent toutefois pas de précisions sur la répartition des tranches d'âge.

3) L'enquête en ligne du Conseil d'éthique allemand sur « La situation des personnes intersexuelles » a été effectuée entre le 2 mai 2011 et le 19 juin 2011.<sup>74</sup> Elle donne une image de la position des personnes jointes par l'intermédiaire des réseaux des associations de personnes concernées, de l'audience publique et des appels lancés dans la presse médicale. Cette enquête a

---

une documentation destinée aux personnes ayant participé à l'étude et aux parents. Cf. Kleinemeier/Jürgensen 2008 ; pour une description de la méthode, y compris les données sur la composition des participants, cf. Lux et al. 2009 ; pour une analyse partielle avec des résultats détaillés, entre autres cf. Kleinemeier et al. 2010 ; Jürgensen et al. 2010 ; Köhler et al. 2011.

73 Cf. Richter-Appelt et al. 2008 ; de même Brinkmann/Schweizer/Richter-Appelt 2007a ; Brinkmann/Schweizer/Richter-Appelt 2007b ; Schweizer et al. 2012.

74 Cf. Bora 2012.

permis de récolter au total 199 questionnaires exploitables. Des personnes de tous âges ont participé à cette étude, la plus âgée ayant 67 ans. La médiane de répartition des âges est de 24 ans. Les quatre premières décennies (jusqu'à 9 ans, de 10 à 19 ans, de 20 à 29 ans, de 30 à 39 ans) sont chacune représentées par approximativement un cinquième des personnes interrogées. Une personne sur huit a entre 40 et 49 ans, alors que 6 % seulement appartiennent à la tranche d'âge de 50 à 59 ans. Le groupe des plus de 60 ans est le moins représenté, à raison de 3 % environ. Cette enquête contient également des cas où les parents ont répondu pour leurs enfants ou avec eux.

Dans les enquêtes, les participants sont regroupés en différents sous-groupes, selon le diagnostic établi.

L'étude du Réseau distingue quatre groupes : (1) fillettes et femmes (46,XX) présentant un SAG (178 participantes), (2) fillettes et femmes (46,XY) chez lesquelles les androgènes ont été parfois actifs au stade prénatal et plus tard (syndrome d'insensibilité partielle aux androgènes [SIPA], dysgénésie partielle des gonades, trouble de la biosynthèse des androgènes et autres, 96 participantes), (3) garçons et hommes (46,XY) présentant un effet réduit des androgènes, dont des personnes présentant un SIPA ou une dysgénésie des gonades, vivant sous une identité masculine (121 participants), ainsi que (4) fillettes et femmes (46,XY), chez lesquelles aucun androgène n'a été actif ni pendant le développement foetal, ni immédiatement après la naissance (syndrome d'insensibilité complète aux androgènes [SICA], dysgénésie complète des gonades, trouble complet de la biosynthèse des androgènes, et autres, 39 participants). Seuls les participants du troisième groupe vivaient sous une identité masculine.

Dans l'Étude hambourgeoise sur l'intersexualité, la distinction porte sur les diagnostics établis d'après la CIM : 21 participants avec 46,XX et SAG, 25 participants avec une insensibilité aux androgènes (dont 13 personnes avec un SICA et 12 personnes avec un SIPA), 14 participants présentant une dysgénésie des gonades, 7 participants présentant des troubles

de la biosynthèse des androgènes et 2 participants présentant d'autres formes de DSD.

Aucune personne présentant un SAG avec un jeu chromosomique masculin n'a pris part à l'une de ces deux enquêtes.<sup>75</sup> Dans les deux études, les résultats relatifs aux SAG correspondent donc, à quelques rares exceptions près<sup>76</sup>, à des fillettes et à des femmes qui vivent sous une identité féminine<sup>77</sup>.

En ce qui concerne l'enquête du Conseil d'éthique allemand, 101 participants ont déclaré qu'on avait diagnostiqué chez eux un SAG, 65 d'autres formes de DSD dont, pour ne mentionner que les groupes les plus importants, 21 personnes présentant une insensibilité aux androgènes et 8 personnes une dysgénésie des gonades ; 15 % des participants ne se sont pas exprimés sur la forme de leur DSD. L'âge moyen du groupe des personnes interrogées ayant un SAG est de 19 ans, l'éventail des âges allant de 1 à 67 ans. La moitié des personnes présentant un SAG (53 personnes) déclarent être âgées de moins de 14 ans. En comparaison, l'âge moyen du groupe des personnes sur lesquelles on a diagnostiqué d'autres anomalies est de 37 ans, pour un éventail de 1 à 64 ans. La moitié des personnes de ce groupe sont âgées de 38 ans ou moins ; 8 personnes seulement ont moins de 20 ans, ce qui correspond à environ 12 %. Les personnes ayant participé à l'enquête se divisent en deux groupes : un groupe avec SAG, au sein duquel des parents ont répondu pour leurs enfants encore jeunes, et un second groupe de personnes sur lesquelles on a diagnostiqué d'autres DSD, dont l'âge moyen est plus élevé.

---

75 Ces personnes présentent un taux surélevé d'hormones masculines (androgènes), mais pas de caractéristiques de DSD (cf. section 4.3b).

76 Selon l'étude du Réseau, les 173 personnes présentant un SAG vivent sous une identité féminine ; sur les 21 personnes présentant un SAG de l'étude hambourgeoise sur l'intersexualité, trois vivent sous une identité masculine ou ont été élevées en garçons. Il s'agit d'adultes pour lesquels on aurait établi de nos jours un autre diagnostic et que l'on traiterait en conséquence.

77 Lorsqu'on parlera ci-après de personnes présentant un SAG, il s'agit de fillettes et de femmes qui, à la naissance, présentaient certes les caractéristiques anatomiques d'organes génitaux externes plus ou moins intersexuels, dues à l'influence des hormones pendant la grossesse, mais dont le sexe ne comporte pas d'ambiguïté par ailleurs.

Il n'est pas possible de se prononcer sur la représentativité des trois études. Les personnes qui y ont participé se sont manifestées soit à la suite d'annonces publiées par les instituts universitaires correspondants ou le Conseil d'éthique allemand, soit parce qu'elles y avaient été invitées par des groupes d'intérêts ou des groupes d'entraide ou des médecins traitants et des thérapeutes.<sup>78</sup> La représentativité des personnes interrogées ne peut pas être déterminée, car on ne dispose pas de données fiables sur l'ensemble des personnes présentant des DSD en Allemagne. Lorsque les études contiennent des informations sur la situation physique, psychique et sociale des personnes présentant des DSD, elles permettent néanmoins d'en tirer des conclusions qualitatives sur leur situation juridique et éthique, malgré ces faiblesses empiriques.

De plus, il n'est pas possible de procéder à une comparaison scientifique exacte entre les résultats des trois études. Il aurait fallu pour cela que les données de ces trois études aient été collectées d'après les mêmes critères et en utilisant les mêmes méthodes. Pour une méta-analyse, il aurait fallu en outre disposer des données brutes de toutes les enquêtes. Lorsque, par la suite, nous mettrons les résultats côte à côte, le but sera de chercher les points communs et les points divergents, sans pouvoir juger en l'occurrence de la pertinence de chaque étude.

Pour faire l'exposé suivant de la réalité vécue par les personnes concernées, le Conseil d'éthique allemand disposait en outre, comme sources supplémentaires, des déclarations des experts interrogés, ainsi que de l'analyse du débat en ligne et de trois réponses formulées librement à la suite du

---

78 En ce qui concerne l'étude du Réseau, pour la pertinence des données, cf. Lux et al. 2009. En ce qui concerne l'enquête du Conseil d'éthique allemand, cf. Bora 2012. Les participants ont été joints, en l'occurrence, d'une part par le biais d'une large campagne de publicité du Conseil d'éthique allemand sur son site Internet et pendant l'audience publique, et d'autre part, par le biais de la distribution directe du questionnaire par l'intermédiaire des groupes d'intérêts, des réseaux et des groupes d'entraide. Il faut y ajouter une publicité dans le *Deutsche Ärzteblatt* et le *Ärzte Zeitung*, s'adressant notamment aux personnes traitantes, en les priant d'informer leurs patients.

questionnement ultérieur de personnes concernées ou de parents dont les enfants sont élevés sans fixer de sexe. Ces sources sont également intégrées à l'exposé qui suit, dans la mesure où elles contiennent des déclarations sur les réalités vécues et la qualité de vie.

## 6.2 Expériences vécues quant aux traitements

La plupart des personnes qui ont participé aux études ont fait l'expérience de traitements médicaux.

L'Étude hambourgeoise sur l'intersexualité comprend non seulement des données sur la thérapie par des hormones de remplacement<sup>79</sup>, mais aussi sur différents types de chirurgies et aboutit aux résultats suivants.

Presque toutes les personnes enquêtées ont suivi une thérapie par hormones de remplacement (96 %, toutes formes de DSD confondues). 64 % des personnes questionnées ont subi une gonadectomie<sup>80</sup>, étant entendu qu'il existe toutefois des différences importantes entre les personnes présentant un SAG (2 cas sur 21) et les personnes présentant d'autres DSD (41 cas sur 43). Une réduction du clitoris a été effectuée sur 38 % des personnes interrogées, alors que cette intervention a été pratiquée sur 42 % des personnes présentant un SAG ; 33 % des personnes interrogées ont subi des chirurgies du vagin, leur proportion étant nettement plus élevée chez les personnes présentant un SAG (11 sur 21) que chez les personnes présentant d'autres formes de DSD (12 sur 43). Une correction

---

79 Les thérapies hormonales de substitution et les traitements hormonaux mentionnés dans cette étude tout comme dans les deux autres sont, d'une part, des thérapies substitutives comportant la prise d'hormones sexuelles et, d'autre part, en cas de SAG, des thérapies à base de cortisone dans le but de stabiliser l'équilibre hormonal sexuel et de diminuer les troubles graves de développement et les problèmes de santé, ainsi que (dans le cas de l'aldostérone) des mesures de sauvegarde de la vie (éviter de crises de perte de sel), cf. sections 4.3a et 8.3.4.

80 Cf. Richter-Appelt et al. 2008, 23.

de l'urètre a été effectuée sur 13 % d'entre elles. L'enquête relate aussi des interventions comme les mastectomies (ablation des seins). Elles ont été effectuées, dans quatre cas d'insensibilité partielle aux androgènes (SIPA) sur cinq, sur des personnes qui vivent dans un rôle masculin.<sup>81</sup>

Selon les enquêtes ayant servi à l'Étude hambourgeoise sur l'intersexualité, les traitements hormonaux sur les personnes présentant un SAG ont commencé en grande partie avant l'âge de dix ans<sup>82</sup>, ne débutant généralement qu'après l'âge de dix ans sur les personnes présentant des DSD. Les chirurgies génitales effectuées sur les personnes présentant un SAG et les gonadectomies effectuées sur les personnes présentant d'autres formes de DSD l'ont été en partie dans la petite enfance en ce qui concerne les personnes enquêtées dans le cadre de cette étude.<sup>83</sup>

Parmi les participants à l'étude du Réseau, 81 % déclarent avoir été opérés. Les résultats ne sont pas comparables en détail avec les résultats de l'Étude hambourgeoise sur l'intersexualité, parce que l'on manque ici de données différenciées sur le type d'opération et la fréquence des traitements hormonaux. En revanche, on dispose de données différenciées sur le moment et la fréquence des interventions médicales. Alors qu'un peu plus d'un cinquième des nouveau-nés de moins de six mois avaient été opérés, c'était déjà le cas de 68 % des enfants âgés de six mois à trois ans et de 86 % des enfants jusqu'à 7 ans. Au sein de la tranche d'âge de 8 à 12 ans, la proportion des chirurgies passe à 87 %, chez les adolescents (de 13 à 18 ans) à 91 %. Il n'apparaît pas de grandes différences entre ces divers groupes. Il n'y a que chez les fillettes présentant une insensibilité totale aux androgènes (SICA) que le taux de chirurgies est inférieur à celui des autres groupes, à raison de 65 %. À l'âge

---

81 Cf. Richter-Appelt et al. 2008, 24.

82 Le traitement des personnes présentant un SAG par la cortisone et, le cas échéant, l'aldostérone doit être suivi depuis la naissance et pendant toute la vie.

83 Cf. Richter-Appelt et al. 2008, 25.

adulte, cette différence se nivelle, ce qui semble montrer que de nos jours, on pratique moins de gonadectomies sur les personnes présentant un SICA qui n'ont pas encore atteint l'âge de donner leur consentement. Les auteurs de l'étude du Réseau concluent de ces données que dans tous les groupes diagnostiqués, une grande partie des chirurgies a lieu dès avant l'âge scolaire. Parmi les participants à cette étude, 18 % n'étaient pas encore opérés au moment de l'enquête, chez 7,6 % d'entre eux une opération était néanmoins prévue.<sup>84</sup>

La moitié des personnes opérées avait subi une opération chirurgicale, un quart deux opérations, 12 % trois opérations, 10 % quatre opérations ou plus. Des complications postopératoires ont été relatées dans 25 % des cas (formation de fistules, sténoses, infection des voies urinaires et problèmes de miction).<sup>85</sup>

Dans l'enquête effectuée par le Conseil d'éthique allemand, 68 % des personnes interrogées déclarent avoir suivi un traitement chirurgical et 74 % un traitement hormonal. Plus de la moitié des participants déclare avoir reçu à la fois un traitement chirurgical et un traitement hormonal ; 13 % seulement n'ont reçu ni de traitement hormonal, ni ne traitement chirurgical.<sup>86</sup> Si l'on fait la distinction entre les SAG diagnostiqués et les autres DSD, on aboutit au résultat suivant : selon les données des personnes interrogées présentant un SAG, 73 % d'entre elles ont suivi un traitement hormonal et 57 % ont subi une intervention chirurgicale. Dans le cas des autres DSD diagnostiqués, 84 % déclarent avoir suivi un traitement hormonal et 93 % avoir subi une intervention chirurgicale.

---

84 Cf. Kleinemeier/Jürgensen 2008, 16.

85 Cf. Kleinemeier/Jürgensen 2008, 17.

86 Le Conseil d'éthique allemand dispose des rapports de deux adultes concernés qui n'ont pas été traités. Dans un cas, il s'agit d'une personne qui, selon ses propres dires, vit en femme avec un SAG (détecté tardivement) sans traitement, mais ne se considère ni comme une femme ni comme un homme. L'autre cas est celui d'une personne présentant une dysgénésie des gonades, qui vit sans traitement, essentiellement dans un rôle masculin, tout en se considérant comme androgyne.

Quatre-vingt-quinze questionnaires relatent des interventions plasticiennes fonctionnelles, essentiellement des interventions réduisant l'ambiguïté sexuelle comme la résection du clitoris, la création d'un vagin et l'amputation du pénis. Dans 37 cas, des gonadectomies ont été effectuées. Le traitement chirurgical a été effectué à l'âge préscolaire sur 70 % des personnes.

En ce qui concerne les traitements hormonaux, les résultats suivants ressortent de l'enquête du Comité d'éthique allemand : 24 % déclarent prendre des hormones féminines, 3 % des hormones masculines, 54 % des hormones typiques pour les cas de SAG (hydrocortisone, etc.), 16 % d'autres hormones ; 3 % disent suivre une thérapie hormonale substitutive.

Dans l'Étude hambourgeoise sur l'intersexualité, les questions relatives à l'information et au consentement ne sont pas recensées quantitativement car elles ont été données sous forme de rapports individuels. On peut y lire que les participants à cette enquête se sont plaints d'explications insuffisantes du diagnostic et du traitement, de l'absence de consentement concernant les interventions effectuées dans l'enfance et l'adolescence, et de la forme inadéquate dont elles ont été informées du diagnostic, tant au point de vue de la terminologie utilisée que du point de vue technique. Ils se sont aussi plaints concrètement de certains faits concomitants du traitement, comme les photos médicales et la répétition des examens des organes génitaux devant des groupes souvent importants de médecins et d'étudiants.<sup>87</sup>

L'étude du Réseau relate que les parents étaient souvent insatisfaits de la « gestion du diagnostic et de l'information » et plus précisément de la durée de l'établissement du diagnostic, de la façon de traiter leur ressenti, ainsi que de l'insuffisance d'informations sur les possibilités de traitement et les médicaments. Cette étude souligne que les parents de fillettes présentant un SAG sont toutefois nettement plus satisfaits de la

---

87 Cf. Schweizer et al. 2012, [7].

gestion du diagnostic et de l'information ainsi que de la coordination. Le nombre d'opérations chirurgicales effectuées n'a eu aucune influence sur le degré de satisfaction.<sup>88</sup>

Dans le cadre du débat en ligne, des personnes concernées relatent que les médecins ne donnent pas d'explications suffisantes et adéquates, ce qui porte les parents d'enfants qui ne sont pas encore en mesure de décider eux-mêmes à consentir rapidement aux interventions chirurgicales.<sup>89</sup> Quelques personnes concernées décrivent leurs angoisses et la méfiance avec laquelle elles abordent depuis lors les médecins et l'appareil médical. Elles font état d'erreurs de traitement à la suite de diagnostics ou de pronostics erronés, ainsi que de complications dont les médecins n'auraient pas tenu compte dans leurs recommandations ou qui n'auraient pas été évoquées en amont. Les personnes concernées critiquent souvent le corps médical, regrettent que l'intersexualité continue à y être envisagée comme un déficit et demandent qu'elle ne soit pas considérée comme une maladie.<sup>90</sup>

L'enquête du Conseil d'éthique allemand a réuni les données suivantes sur la question du consentement et de la participation à la décision de procéder à une intervention chirurgicale. Dans deux tiers des cas, les personnes interrogées

---

88 Cf. Kleinemeier/Jürgensen 2008, 18.

89 Voici ce que relate Claudia Kreuzer dans le cadre du débat en ligne : « Travaillant pour la Association fédérale des personnes intersexuelles, j'ai vu beaucoup de dossiers. Dans aucun d'entre eux, je dis bien aucun d'entre eux, ne se trouvait la moindre trace d'une explication minimale suffisante, pas plus que d'une explication de l'autonomie de décision. »

90 L'une des deux personnes présentant un DSD non traité (personne ayant une dysgénésie gonadique), qui s'est exprimée en détail vis-à-vis du Conseil d'éthique allemand, fait remarquer que la façon dont le corps médical aborde la question a augmenté la difficulté de ne simplement « rien faire ». « Si je n'ai pas suivi de traitement, c'est [...] le résultat d'un enchaînement de circonstances heureuses et tout simplement le fait d'avoir tout ignoré [...]. De nos jours, il serait plus difficile de passer au travers des mailles de la médecine. Compte tenu de mon aspect androgyne et de certains phénomènes lors de la puberté, de nos jours, on supprimerait directement qu'il s'agit d'intersexualité [...]. Le fait qu'on en sache de plus en plus sur l'ambiguïté sexuelle n'est pas une protection. Ce serait même plutôt le contraire. On suppose parfois qu'il est nécessaire d'agir, là où anciennement on laissait plutôt les choses en l'état ou on les ignorait. »

indiquent avoir participé à la décision concernant l'intervention ; 51 ont pris la décision elles-mêmes ; 34 ont été associées aux entretiens ; 23 ont été seulement informées. Toutefois, 60 personnes interrogées ont indiqué ne pas avoir été informées ou associées, sans différence notable entre les personnes présentant un SAG et celles un autre DSD.

En ce qui concerne la question du consentement et de la participation à la décision de suivre un traitement hormonal, un bon tiers des personnes ayant répondu à l'enquête du Conseil d'éthique allemand mentionne qu'elles se sentent correctement informées sur cette médication. Un tiers estime être insuffisamment informées ou manquer totalement d'informations. Le tiers restant donne d'autres réponses. Les personnes présentant un SAG répondent plutôt indirectement à cette question et décrivent le traitement médicamenteux comme étant nécessaire pour vivre, expliquant qu'elles n'ont pas d'alternative.

Dans l'Étude hambourgeoise sur l'intersexualité, 45 % des participants déclarent avoir fait appel à l'aide de psychothérapeutes ou de psychologues.<sup>91</sup> Dans l'enquête du Conseil d'éthique allemand, environ un quart des personnes interrogées déclarent avoir recouru à ce type de traitement, et ce plus souvent après une intervention médicale qu'auparavant. Un quart des personnes ainsi traitées s'est vu administrer un traitement psychiatrique médicamenteux ou une combinaison avec une psychothérapie, les trois quarts des cas se sont vu prescrire une psychothérapie.

À ce sujet, certains experts interrogés par le Conseil d'éthique allemand attirent l'attention sur un changement en cours. De nos jours, on apporterait plus de soin à l'établissement du diagnostic et à sa communication. Ces personnes affirment que l'on peut être sûr que l'on prend plus d'égards vis-à-vis des personnes concernées de nos jours que par le passé, que l'on explique mieux et que l'on ne procède plus à aucune intervention contre leur volonté.

---

91 Cf. Schweizer et al. 2012, [9].

### 6.3 Qualité de vie et satisfaction

L'évaluation de la qualité de vie des personnes présentant des DSD dans notre société est un facteur important pour juger de leur situation réelle. Les trois études dont nous disposons suivent des méthodes différentes mais aboutissent à des résultats similaires.

L'Étude hambourgeoise sur l'intersexualité recense le degré de satisfaction générale de la vie vécue par ces personnes sur différentes échelles : santé, travail et profession, situation financière, loisirs et amis, relations et membres de la famille. On mesure l'écart par rapport à un groupe de référence sans DSD, au moyen de questionnaires standardisés. L'un des résultats importants est que le degré général de satisfaction de la vie vécue par les personnes présentant des DSD dans un rôle de sexe féminin présente à peine de différences par rapport à l'échantillon de référence. Ce sont les fillettes et les femmes SAG (46,XX) qui affichent les degrés de satisfaction les plus élevés parmi les personnes présentant des DSD. En revanche, les personnes présentant des DSD vivant au masculin déclarent des degrés de satisfaction inférieurs à l'échantillon de référence dans toutes les sous-catégories.<sup>92</sup>

L'Étude hambourgeoise sur l'intersexualité enquête en même temps sur la souffrance psychique, qui est déterminée à l'appui de symptômes dépressifs, d'angoisses et de méfiance. Il en résulte que 61 % des personnes interrogées (42 sur 69) souffrent dans une mesure de dimension clinique, les personnes ayant des troubles de la biosynthèse des androgènes présentant les valeurs les plus élevées (6 sur 7). Elles sont suivies des SAG *late onset* (3 sur 4), des SIPA (8 sur 12), des SICA (8 sur 13) et des SAG avec perte de sel (6 sur 10). Seul le sous-groupe des personnes présentant un SAG sans perte de sel souffrait relativement peu au niveau psychique.<sup>93</sup>

---

92 Cf. Richter-Appelt et al. 2008, 74.

93 Cf. Richter-Appelt et al. 2008, 27.

Selon l'étude du Réseau, une démarche semblable fait apparaître que les adultes DSD vivant dans un rôle féminin, affichent des valeurs plus élevées que l'échantillon de référence dans les domaines qui déterminent la qualité de vie en ce qui concerne leur santé physique, mais des valeurs moindres en ce qui concerne leur santé psychique. Les personnes présentant des DSD vivant sous une identité masculine ne diffèrent pas de l'échantillon de référence quant à leur degré général de satisfaction de leur vie. On constate des problèmes psychiques chez 45 % des participants, sans différence entre les personnes vivant sous une identité masculine et celles sous une identité féminine. Si on fait la distinction encore une fois entre les SAG et les autres formes de DSD, les personnes présentant un SAG n'ont pas de perturbations psychiques supérieures à la moyenne, alors que les autres personnes présentant des DSD souffrent énormément psychologiquement.<sup>94</sup>

Les analyses portant spécialement sur les données des enfants et des adolescents qui ont pris part à l'étude du Réseau confirment que la qualité générale de vie diffère à peine de l'échantillon de référence. Toutefois, il apparaîtrait que les parents d'enfants DSD, tous groupes d'âge et de diagnostics confondus, évaluent souvent le bien-être psychique de leurs enfants à un niveau inférieur à l'évaluation des enfants eux-mêmes. Les enfants de 8 à 12 ans interrogés estiment, par contre, que leur bien-être physique et les relations avec leur famille sont perturbés. Cette évaluation est particulièrement fréquente chez les fillettes SAG de cette tranche d'âge et chez les garçons à la fonction androgénique déficiente. Les auteurs de l'étude estiment que le fait de devoir prendre pendant longtemps de la cortisone ou de l'aldostérone et de devoir faire attention aux signaux émis par leur corps pourrait être la cause de querelles avec la famille. Chez les garçons, on attribue les valeurs négatives aux suites d'interventions chirurgicales multiples et des complications qui s'ensuivent.<sup>95</sup>

---

94 Cf. Kleinemeier/Jürgensen 2008, 22 sqq.

95 Cf. Kleinemeier/Jürgensen 2008, 21.

Dans l'enquête du Conseil d'éthique allemand, on demande aux participants d'évaluer eux-mêmes leur qualité de vie, ils peuvent choisir entre plusieurs degrés d'une échelle. Les personnes présentant un SAG donnent des réponses tout à fait positives, quel que soit le domaine concerné (entre 86 % et 99 %). Le groupe des autres personnes présentant un DSD donne une image différente. Elles évaluent positivement leur propre qualité de vie dans 55 % à 65 % des cas. Dans la catégorie « santé psychique et sexualité », 40 % seulement évaluent positivement leur situation. En ce qui concerne l'évaluation de la catégorie « santé physique », un faible effet d'âge apparaît chez les personnes interrogées présentant d'autres DSD : au sein de ce groupe, les personnes de moins de 37 ans évaluent leur santé physique en majorité (69 %) comme étant bonne ou très bonne. Les personnes de plus de 37 ans indiquent en majorité (61 %) un état physique mauvais en moyenne, voire très mauvais.

Une série de déclarations faites par les personnes concernées lors du débat en ligne font apparaître en majorité des évaluations négatives de leur propre qualité de vie, qu'elles considèrent généralement comme étant des conséquences psychiques ou physiques d'interventions médicales. Ces personnes mentionnent des souffrances psychiques, comme des dépressions et des traumatismes, ainsi que des difficultés qu'elles entraînent pour s'engager dans des relations sociales. Certaines mentionnent même qu'elles sont désespérées par leur propre situation et par la situation des personnes intersexuelles dans la société.

La qualité de la vie sexuelle d'une manière générale et donc les questions de partenariat, de sexualité vécue, de vie corporelle et d'identité sexuelle<sup>96</sup>, jouent un rôle important dans

---

96 On entend ici par « identité sexuelle » le ressenti intérieur d'une personne d'avoir le sentiment d'appartenir à un sexe, étant entendu qu'il peut être féminin, masculin ou bien aussi différent. La notion de rôle sexuel concerne, en revanche, le rôle extériorisé et donc le comportement qu'on en attend. Cf. aussi chapitre 3.

l'évaluation de la qualité de vie. Les résultats des enquêtes révèlent ici une tendance qui diffère de l'évaluation de la qualité de vie en général.

Selon l'Étude hambourgeoise sur l'intersexualité, 61 % des personnes interrogées cochent des valeurs vraiment négatives sur l'échelle de l'attractivité et de la confiance en soi, du manque d'assurance et de ressenti négatif ainsi que de la sensibilité et de l'accentuation du corps. Il n'existe pas ici de différences nettes entre les diverses catégories de DSD. D'une manière générale, selon cette étude, environ 40 % des personnes concernées interrogées pensent être pénalisées en ce qui concerne leur attractivité physique et la confiance en soi qui en découle ; 30 % pensent manquer d'assurance physiquement.<sup>97</sup>

Selon l'Étude hambourgeoise sur l'intersexualité, les femmes SAG qui y ont participé font leurs premières expériences sexuelles plus tardivement et en quantité inférieure que les femmes du même âge sans DSD et elles sont plus souvent seules. Si elles déclarent être satisfaites de leur vie sexuelle, elles sont souvent insatisfaites de leur physique ou des fonctions de leurs organes génitaux, particulièrement quand ceux-ci ont été opérés. Il n'y a pas de différence en ce qui concerne l'orientation sexuelle et les problèmes sexuels particuliers.<sup>98</sup>

En revanche, les personnes qui présentent d'autres formes de DSD sont plus souvent insatisfaites de leur vie sexuelle que l'échantillon normal. De plus, ces personnes vivent beaucoup plus souvent seules que l'échantillon de référence<sup>99</sup>, elles sont beaucoup plus souvent confrontées à des incertitudes dans des situations sociales et sexuelles, elles ont plus souvent des partenaires du même sexe ou des partenaires féminins et masculins. Au sein de ce groupe notamment, mais aussi à cause des chirurgies génitales effectuées (résection du clitoris, vaginoplastie ou

---

97 Cf. Richter-Appelt et al. 2008, 28.

98 Cf. Richter-Appelt et al. 2008, 34 sq.

99 Dans l'enquête du Conseil d'éthique allemand, environ un tiers des participants ont déclaré vivre en partenariat, sans différences significatives entre les diverses formes de DSD.

correction de l'urètre), elles ont plus souvent des problèmes sexuels que l'échantillon normal, comme la peur des contacts sexuels, des problèmes d'excitation sexuelle, des difficultés à initier des contacts sexuels, elles craignent d'être blessées pendant les rapports sexuels, ont peur de la dyspareunie et du vaginisme.<sup>100</sup>

L'Étude hambourgeoise sur l'intersexualité constate que 47 % des personnes DSD avec un caryotype 46,XY et ayant subi des chirurgies génitales (résection du clitoris, vaginoplastie ou correction de l'urètre) ont beaucoup plus souvent peur des contacts sexuels et peur d'être blessées pendant les rapports sexuels que celles qui n'ont pas subi d'interventions plasticiennes de correction fonctionnelle. On ne constate pas cette tendance chez les personnes présentant un SAG (46,XX), ayant subi les mêmes interventions chirurgicales, mais cette fois dans le but de féminiser les fonctions.<sup>101</sup>

L'analyse des données de l'étude du Réseau relatives aux adolescents de 13 à 16 ans prouve que les problèmes particuliers concernant la sexualité et le partenariat apparaissent généralement à un stade précoce. Ainsi, les fillettes présentant des DSD ont, dès la puberté, moins d'activités sexuelles et un nombre inférieur d'amis et d'amies en comparaison des fillettes du même âge sans DSD. Les auteurs de l'analyse l'expliquent par la honte et la peur de devoir expliquer leurs DSD. On ne parle pas de telles difficultés chez les garçons présentant des DSD. Toutefois, les jeunes – garçons et filles – qui ont besoin de suivre une thérapie par des hormones sexuelles pendant la puberté montrent encore plus ces difficultés.<sup>102</sup>

Parmi les personnes interrogées pour l'Étude hambourgeoise sur l'intersexualité, 70 % se déclarent satisfaites du rôle sexuel qu'on leur a affecté initialement à la naissance. En même temps, presque la moitié des personnes interrogées

---

100 Cf. Richter-Appelt et al. 2008, 33.

101 Cf. Richter-Appelt et al. 2008, 34.

102 Cf. Kleinemeier et al. 2010, 968 sq.

(48 %) montrent une très grande incertitude quant à leur identité sexuelle. Plus d'un quart du groupe (28 %) manifeste par la suite une identité transgenre marquée. On soulignera, de plus, les basses valeurs sur une échelle qui mesure l'identification avec le rôle féminin : 35 % des personnes vivant un rôle féminin expriment des valeurs de féminité étonnamment basses. 19 % affichent même des valeurs de masculinité.<sup>103</sup>

L'étude du Réseau révèle un résultat semblable. Chez les personnes présentant des DSD et vivant un rôle féminin, l'identité sexuelle féminine est moins marquée que chez les femmes du groupe de référence. Les personnes présentant des DSD et vivant un rôle masculin ne manifestaient pas de différences avec les hommes du groupe de référence en ce qui concerne leur identité sexuelle.<sup>104</sup>

Dans l'enquête du Conseil d'éthique allemand, environ un tiers des participants ont déclaré vivre en partenariat, sans différences significatives entre les diverses formes de DSD.

Quand on leur demande comment ils souhaitent dénommer leur propre identité sexuelle, 50 % mentionnent l'identité sexuelle féminine et 10 % l'identité masculine, selon l'enquête du Conseil d'éthique allemand ; 10 % indiquent intersexuel, 6 % ne souhaitent pas du tout mentionner leur identité sexuelle. Quelques personnes se qualifient d'hermaphrodites, de « Zwitter » (mot allemand signifiant hermaphrodite), d'êtres humains, d'êtres transidentitaires, etc. Si on distingue les réponses des personnes présentant un SAG de celles des personnes présentant d'autres DSD, il s'avère que 86 % des personnes présentant un SAG se classent dans le système binaire en vigueur *féminin/masculin*, alors que seulement 28 % des autres personnes DSD se classent dans ce système *féminin/masculin*.

---

103 Cf. Schweizer et al. 2012, [8].

104 Cf. Kleinemeier/Jürgensen 2008, 29.

## 6.4 Le lien entre le traitement médical et la satisfaction de vie

Au sein du débat public sur l'intersexualité comme dans les ouvrages spécialisés, on argumente souvent que les personnes concernées ne sont en général pas très satisfaites de leur vie à cause des traitements médicaux. De ce fait, il est important de savoir dans quelle mesure l'affirmation de ce lien de cause à effet se retrouve également dans les enquêtes et si la cause des entraves à la qualité de vie et au degré de satisfaction de vie réside effectivement dans la maîtrise psychique et physique des interventions médicales.

Les enquêtes dont nous disposons abordent deux questions en rapport avec ce lien. L'une concerne le degré de satisfaction quant au traitement lui-même, l'autre tend à déterminer dans quelle mesure le degré actuel de satisfaction de vie est dû aux interventions médicales. À ce sujet, quelques experts interrogés par le Conseil d'éthique allemand attirent l'attention sur le fait que la satisfaction ou l'insatisfaction des personnes concernées peut avoir des causes diverses. Parmi celles-ci mentionnons les traitements eux-mêmes, les circonstances du traitement et les complications médicales qui leur font suite, mais aussi le degré de satisfaction vis-à-vis de son propre corps, l'intégration sociale, les réactions vécues ou dont on se souvient et la manière dont les parents les traitent en tant qu'« enfants différents », puis plus tard la carrière professionnelle.

Dans l'Étude hambourgeoise sur l'intersexualité, 43 % des personnes interrogées se déclaraient satisfaites des résultats des opérations, 11 % étaient en partie satisfaites ou en partie insatisfaites et 46 % étaient insatisfaites. Ce sont les personnes totalement insensibles aux androgènes et qui ont subi des opérations chirurgicales qui se montrent les plus insatisfaites.<sup>105</sup> Dans l'étude du Réseau, la majeure partie des participants

---

<sup>105</sup> Cf. Schweizer et al. 2012, [7].

adultes se déclarent insatisfaits du traitement.<sup>106</sup> Sur une échelle d'évaluation du degré de satisfaction qui va jusqu'à 32 et où les valeurs inférieures à 24 sont considérées comme « faible satisfaction vis-à-vis du traitement », on atteint une valeur moyenne de 23. Toutefois, cette valeur varie selon les diagnostics. Ainsi, les personnes présentant un SAG atteignent une valeur de 26,4 et celles présentant un SICA, vivant dans un rôle féminin, une valeur de 18,7. Alors que le nombre d'opérations n'a pas d'influence sur le degré de satisfaction, ce dernier augmente lorsqu'il y a un accompagnement psychologique. Les personnes concernées sans accompagnement psychologique affichent en moyenne un degré de satisfaction de 22,3, avec accompagnement psychologique de 25,4. De plus, on relate que l'insatisfaction vis-à-vis du traitement médical est étroitement liée au fait que l'on a ou que l'on a eu des difficultés à trouver une aide professionnelle compétente.<sup>107</sup>

Dans une analyse spécifique des participants sans SAG à l'étude du Réseau, on a enquêté sur les degrés respectifs de satisfaction quant au traitement général, à la génitoplastie et à la sexualité et on les a mis en relation directe : 37,5 % des participants se déclarent insatisfaits du traitement général. Les personnes présentant un SIPA et vivant dans un rôle féminin se déclarent particulièrement insatisfaites du résultat de l'opération chirurgicale (47,4 %), de même que de l'excitabilité sexuelle (47,4 %). Les pourcentages de personnes insatisfaites sont encore plus élevés chez celles présentant un SICA (63 %).<sup>108</sup>

Selon l'enquête menée par le Conseil d'éthique allemand, entre 30 % et 45 % des personnes interrogées voient un lien entre les interventions chirurgicales et leur santé psychique et

---

106 Seuls les parents des enfants et des adolescents participant à l'étude du Réseau ont été questionnés pour savoir s'ils étaient satisfaits de la gestion du diagnostic et de l'information, de la coordination, de l'ambiance au sein de l'hôpital ou du cabinet médical et du comportement des médecins – questions de rapportant au degré de satisfaction du traitement.

107 Cf. Kleinemeier/Jürgensen 2008, 18 f.

108 Cf. Köhler et al. 2011.

physique ainsi qu'avec leur rôle sexuel et leur degré de satisfaction sexuelle. Parmi ces personnes, la satisfaction de vie en ce qui concerne le rôle de leur sexe n'est pas clairement marquée chez celles qui sont DSD intersexuelles (respectivement un tiers de très satisfaites, de moyennement satisfaites et de peu satisfaites) ; par contre, les personnes présentant un SAG (90 %) se déclarent majoritairement satisfaites. En ce qui concerne la santé psychique, parmi les personnes estimant qu'il y a un lien avec les interventions chirurgicales, le groupe des personnes présentant un SAG se distingue encore plus nettement du groupe des autres DSD ; 63 % des personnes intersexuelles présentant un DSD se déclarent peu satisfaites et 23 % très satisfaites, alors qu'au sein du groupe SAG, 86 % répondent très satisfaites et 7 % peu satisfaites ; 40 % des personnes interrogées estiment qu'il existe un lien entre la satisfaction de vie globale et les interventions chirurgicales, 50 % des personnes intersexuelles présentant un DSD se déclarent peu satisfaites et seulement 20 % très satisfaites, tandis qu'au sein du groupe SAG, 92 % répondent qu'elles sont très satisfaites. À la différence des aspects décrits ci-dessus, les domaines du travail, des finances et des contacts sociaux sont considérés comme ayant un lien relativement faible avec les interventions chirurgicales (entre 16 % et 28 %). Les différences entre les diverses formes de DSD ne sont pas significatives.

Dans 62 % des cas, les participants estiment que les médicaments à base d'hormones influencent la santé physique. Parmi eux, 34 % des personnes intersexuelles se déclarent très satisfaites de la vie et 52 % peu satisfaites, 75 % des personnes présentant un SAG se déclarent très satisfaites, 12 % peu satisfaites. Un nombre important de personnes interrogées fait le lien entre la qualité de vie générale (44 %), le rôle sexuel (33 %) et la santé psychique (37 %) d'une part, et la prise d'hormones, d'autre part. Là encore, la satisfaction de vie chez les personnes présentant un SAG est plus élevée d'une manière générale que celle des personnes présentant d'autres DSD. Une personne sur cinq environ établit un lien entre la prise d'hormones et

la satisfaction sexuelle ainsi que les contacts sociaux – la proportion des différences entre les divers groupes concernant la satisfaction étant également divergente.

Comme il fallait s'y attendre, l'effet d'un traitement psychiatrique ou psychothérapeutique sur la satisfaction est rapporté essentiellement au domaine de la santé psychique (49 %), mais parfois aussi aux finances et aux contacts sociaux. Les personnes présentant un SAG accordent une importance moindre aux conséquences des traitements psychiatriques ou psychothérapeutiques en comparaison des personnes présentant d'autres DSD. Cette différence ne revêt toutefois pas de signification statistique.

Une partie des personnes concernées ayant subi un traitement chirurgical, hormonal, psychiatrique ou psychothérapeutique nie tout effet sur leur satisfaction de vie. Ainsi, 25 % des personnes interrogées ne voient pas de lien entre ces actes et leur santé psychique, 29 % entre ces actes et leur satisfaction sexuelle, 31 % entre ces actes et leur qualité de vie globale, 40 % entre ces actes et le travail, 48 % entre ces actes et leurs finances, 43 % entre ces actes et leurs contacts sociaux.

De l'avis de la plupart des sociologues experts consultés par le Conseil d'éthique allemand, la question de la satisfaction vis-à-vis des traitements demande absolument à être approfondie. De nouvelles enquêtes devraient aborder au moins les dimensions suivantes : la manière dont les personnes traitantes s'occupent des personnes concernées, la satisfaction résultant des décisions prises en faveur de certains actes, la satisfaction quant au type et à la portée du travail d'explication et la satisfaction quant au résultat du traitement. Il apparaît aussi urgent d'interroger les personnes présentant des DSD qui n'ont pas été traitées. Ces experts estiment qu'il est également nécessaire de se pencher sur le travail d'explication et la gestion de l'information, particulièrement en ce qui concerne la manière dont chaque patient vit ces explications, de même que sur les expériences vécues par les parents et leur soutien. Il est recommandé d'effectuer des comparaisons avec d'autres pays, aussi

bien en ce qui concerne le traitement médical que le comportement social.

Les experts pensent qu'il est urgent de se pencher aussi, entre autres, sur les aspects suivants dans le cadre de la recherche sur les questions psychosociales suscitées par les DSD : le développement psychosexuel des enfants et des adolescents présentant des DSD, en distinguant les diagnostics, les concepts de traitements psychothérapeutiques en fonction des ressources en matière de psychologie de l'inconscient et de psychanalyse, les études longitudinales du développement de l'enfant, les études de la relation parents-enfants (représentation du lien), l'évaluation de l'accompagnement psychologique/psychothérapeutique dans les établissements médicaux (hôpitaux et centres de soins de référence). Le but sera d'optimiser les offres psychologiques et psychothérapeutiques et de minimiser les potentiels de souffrance (liés au traitement ou au contexte) et la création de tests spécifiques pour les DSD permettant d'identifier les potentiels de souffrance des parents et des enfants et leurs facteurs de développement.

## **6.5 Discrimination**

Les expériences vécues en matière de discrimination, de défaveur et de violence jouent un rôle important dans l'évaluation de la qualité de vie des personnes présentant des DSD. Dans l'enquête menée par le Conseil d'éthique allemand, des différences nettes apparaissent entre les personnes présentant un SAG et celles qui présentent d'autres formes de DSD. Alors que les personnes présentant un SAG répondent le plus souvent qu'elles n'ont pas vécu de telles expériences, il en va tout autrement des personnes présentant d'autres DSD. Elles mentionnent par ordre de fréquence décroissante : des discriminations et des exclusions, des expériences négatives dues à la tabouisation du sujet, des problèmes avec le classement binaire des sexes, des violences physiques, des manques d'informations

et la confusion avec la transsexualité, des traitements médicaux erronés ainsi que des moqueries et des injures. Les quelques personnes interrogées de ce groupe ayant déclaré ne pas avoir vécu d'expériences pénibles sont pour la plupart âgées de moins de 37 ans (8 personnes interrogées sur 9).

À cela viennent s'ajouter une série de mentions et de commentaires lors du débat en ligne. Les personnes intersexuelles se plaignent de ne pas bénéficier d'une protection à titre de minorité au sein de la société et se sentent sans protection et sans dignité.<sup>109</sup>

La question des expériences positives en rapport avec leur propre intersexualité suscite elle aussi des réponses très différentes selon qu'il s'agit du groupe des SAG ou des personnes présentant d'autres DSD. Alors que la plupart des personnes présentant un SAG ne se sentent pas du tout concernées par cette question, parce qu'elles ne considèrent pas qu'elles appartiennent au groupe des personnes intersexuelles (d'ailleurs elles ne répondent pas à cette question), 65 % des personnes présentant d'autres DSD déclarent qu'elles ont fait des expériences positives. La possibilité d'être les deux, d'avoir une réflexion particulière sur soi-même et de jouir de certains droits spéciaux est ressentie par 10 % d'entre elles comme des expériences positives.

## 6.6 Les obstacles au quotidien

Là encore, on enregistre une différence importante entre les personnes présentant un SAG et celles d'autres DSD. Dans l'enquête effectuée par le Conseil d'éthique allemand, le groupe

---

<sup>109</sup> Voici ce qu'en dit, entre autres, Lucie Veith, présidente fédérale de l'Association des personnes intersexuelles dans le débat en ligne : « Je vis mon appartenance à la caste des personnes intersexuelles au sein de notre système binaire comme une absence de droit, de protection et de dignité [...] parce qu'aucun mécanisme de protection sociétal, étatique, ni parental, éthique, moral, religieux ou philosophique n'est intervenu. »

des personnes présentant un SAG déclare à une forte majorité ne pas voir d'inconvénients au quotidien. Des personnes présentant d'autres DSD mentionnent une série d'obstacles qui résultent de l'ambiguïté de leur sexe. Parmi ceux-ci, le fait de cacher sa propre intersexualité, le fait de devoir opter quotidiennement pour un sexe (par exemple lors de l'utilisation de toilettes publiques), les réponses à cocher sur les questionnaires ainsi que l'affectation au sport.

Quelques personnes concernées montrent, dans le cadre du débat en ligne, combien les réalités de la vie sont marquées par la définition de chaque personne en fonction de son sexe. Elles disent qu'il est difficile d'imaginer le fait d'être entre les deux sexes et de le vivre. Des personnes concernées ajoutent à ce propos que le droit à la non-discrimination des personnes présentant des DSD n'existe pas réellement. Elles estiment que les dispositions légales, qui ne connaissent que les catégories homme et femme, font partie de la discrimination des personnes intersexuelles.

Dans l'enquête du Conseil d'éthique allemand, lorsqu'on les questionne sur leur propre intégration sociale, 87 % des personnes présentant un SAG répondent qu'elles sont bien intégrées, voire très bien, mais seulement 46 % des personnes présentant d'autres DSD affirment la même chose. Seulement 3 % des personnes présentant un SAG se sentent mal intégrées, contre 36 % des personnes présentant d'autres DSD. Les personnes interrogées estiment que, d'une manière générale, l'intégration des personnes présentant des DSD est nettement moins bonne ; 13 % seulement des personnes interrogées pensent que les personnes intersexuelles sont en général bien intégrées, voire très bien. Par contre, 42 % pensent qu'elles sont mal intégrées, voire très mal. Il n'y a pas de différences significatives entre les personnes présentant un SAG et les personnes présentant d'autres DSD.

En ce qui concerne l'assurance-maladie, environ un cinquième des personnes interrogées indiquent rencontrer des problèmes. Il s'agit généralement de difficultés lors de

l'approbation et de la facturation de thérapies pour lesquelles le diagnostic spécifique est pris en compte, mais aussi de problèmes de communication avec les caisses d'assurance, des primes élevées exigées par les assureurs privés et les prestataires d'assurances complémentaires. Certains participants mentionnent des difficultés particulières relatives au classement dans un sexe déterminé. Premièrement, c'est un sentiment désagréable de se faire appeler monsieur ou madame au cabinet d'un médecin lorsque l'ambiguïté est visible ou lorsque l'apparence est visiblement contradictoire. Deuxièmement, le dosage des médicaments se fait en fonction du sexe enregistré. Cela peut entraîner un surdosage ou un sous-dosage de médicaments ayant des effets nocifs ou, au contraire, indispensables à la vie.

Le domaine des contacts avec d'autres personnes concernées est également important pour cerner le monde dans lequel vivent les personnes présentant un DSD. Alors que les personnes présentant un SAG n'ont, en grande majorité (quatre cinquièmes des personnes interrogées), aucun contact avec d'autres personnes concernées ou n'en ont que rarement, quatre cinquièmes des personnes présentant un autre DSD ont de temps à autre ou même souvent des contacts avec d'autres personnes également concernées, par exemple, par l'intermédiaire de médias ou par le biais d'un engagement public et social.

En relation avec la discrimination sociale et les obstacles quotidiens, les experts interrogés par le Conseil d'éthique allemand soulignent que la perception générale de l'intersexualité a pendant longtemps été marquée par le désaveu et le silence. Ce n'est que depuis ces dernières années que l'on observe une meilleure prise de conscience par le public et de l'intérêt pour cette question. Aussi bien les résultats des trois études que les impressions recueillies auprès des personnes présentant des DSD par les experts dans l'exercice de leur profession montrent que ces personnes ne participent que de manière limitée à la société.

Les avis des experts sur les personnes présentant un SAG y font exception. Ces personnes sont bien intégrées et satisfaites de leur vie.

Tous les experts s'accordent à reconnaître qu'en plus de la domination du discours médical, l'attitude de la société vis-à-vis de l'intersexualité se caractérise surtout par un non-dit – depuis le niveau des actes quotidiens et du langage jusqu'au niveau institutionnel et juridique. Selon eux, cette attitude donne fréquemment l'impression aux personnes concernées d'être en dehors des catégories courantes. À l'inverse, ces personnes se sentiraient soumises à une pression, étant tenues de correspondre à des normes auxquelles elles ne peuvent répondre.

## 6.7 Avis et évaluations

Faut-il limiter les interventions médicales à un stade précoce voire les interdire et, le cas échéant, dans quels cas ? Ce sont des questions qui revêtent une grande importance dans le débat autour des DSD. Dans l'enquête du Conseil d'éthique allemand, diverses réponses étaient proposées aux personnes interrogées et elles avaient la possibilité de donner leur avis.

Le fait de s'abstenir d'assigner un sexe à un stade précoce entraîne des préjudices psychiques et, dans cette optique, le consentement des parents à de telles interventions se justifie – 85 % de toutes les personnes présentant un SAG sont d'accord avec cette déclaration, mais seulement 6 % des personnes présentant d'autres DSD.

Avant d'opérer les organes génitaux, il faut attendre que la personne concernée soit en mesure de décider elle-même, hormis les cas d'urgence médicale – seulement 11 % des personnes présentant un SAG sont d'accord, mais 97 % des personnes présentant d'autres DSD.

Dans le débat en ligne, on ne trouve, par contre, que des personnes réclamant l'interdiction des interventions chirurgicales qui ne sont pas vitales sur les enfants. On demande aussi

que les enfants présentant des DSD puissent exercer leur droit d'autonomie de décision. On exprime souvent de l'incompréhension à ce sujet : pourquoi cette revendication n'a-t-elle pas été mise en œuvre depuis longtemps ? Lors de l'audience publique du Conseil d'éthique allemand, les mères des enfants concernés ont voté toutefois contre une interdiction. La mère de deux fillettes présentant un SAG s'est déclarée en faveur de chirurgies précoces sur les fillettes SAG, au nom de l'Initiative des parents d'enfants SAG et des patients SAG. La mère d'un enfant sur lequel on a diagnostiqué un autre DSD dit que, toutes réserves faites, c'est aux parents et à l'enfant que la décision doit continuer à incomber.<sup>110</sup> Un enfant au sexe ambigu doit-il être élevé dans un sexe déterminé ou faut-il demeurer dans l'indétermination ? La majorité des personnes interrogées dans le cadre de l'enquête en ligne du Conseil d'éthique allemand (58 %) se prononcent pour l'indétermination. Si on distingue ici encore les personnes présentant un SAG et les personnes présentant d'autres DSD, il s'avère que 31 % seulement des personnes présentant un SAG sont pour l'indétermination, mais 92 % des personnes présentant un autre DSD.

Les experts interrogés par le Conseil d'éthique allemand attirent l'attention d'un côté sur la difficulté d'élever un enfant sans lui affecter un sexe.<sup>111</sup> Beaucoup de parents seraient dé-

---

110 En ce qui concerne l'audience, cf. en ligne sur Internet : <http://www.ethikrat.org/veranstaltungen/anhoerungen/intersexualitaet> [7/2/2012].

111 Le Conseil d'éthique allemand dispose de deux rapports écrits par des parents. Dans un cas, il s'agit de parents vivant aux Pays-Bas d'un enfant aujourd'hui âgé de six ans, qui présente une dysgénésie des gonades avec un 46,XY. Ils ont décidé de ne pas opérer et élèvent leur enfant sans lui assigner de sexe, jusqu'à ce qu'il soit en mesure de décider lui-même. Selon eux, ce n'est pas une question portant sur l'un ou l'autre, mais sur l'un et l'autre. Ont-ils été confrontés à des difficultés d'ordre psychosocial ? Ces parents répondent qu'ils ont rencontré un esprit extrêmement encourageant et compréhensif chez leurs voisins, les autres parents et les enseignants. Ils estiment que leur mission n'est pas de « soustraire leur enfant à de possibles hostilités mais, bien au contraire, de lui donner autant de force et d'assurance que possible pour faire face à ces hostilités ». Dans un autre cas, il s'agit des parents d'une fillette XY (hermaphrodite vrai) aujourd'hui âgée de onze ans. Elle a subi une opération à 18 mois, car elle présentait une dysgénésie gonadique ovotesticulaire. Ses parents pensent aujourd'hui qu'ils ont pris cette décision en partant de données fausses. Ils

passés par cette situation. Les experts ajoutent qu'il serait faux de supposer que toutes les personnes concernées veulent ou peuvent vivre leur intersexualité ouvertement. Il faut les laisser décider elles-mêmes. C'est pourquoi l'éducation devrait être souple et on devrait éviter d'assigner aux enfants le rôle typique d'un sexe. L'assignation d'un sexe devrait être réversible et modifiable, étant donné qu'il est généralement impossible de prédire le développement de l'identité sexuelle individuelle d'une personne présentant des DSD.

Les experts confirment que l'assignation précoce d'un sexe et les interventions dans des conditions telles que celles qu'ont vécues les personnes présentant une ambiguïté de sexe, aujourd'hui adultes, ont été dans de très nombreux cas des expériences traumatisantes, qui ont laissé derrière elles des troubles psychiques et physiques. C'est pourquoi, quelques experts demandent qu'on suspende la pratique opératoire actuelle et qu'on développe de nouveaux algorithmes d'action, en tenant compte dans une large mesure des aspects éthiques. Ils demandent également l'interdiction de la castration, jusqu'à ce que les personnes concernées deviennent capables de décider.

D'un autre côté, on attire aussi l'attention sur le fait que les traumatismes ne proviennent pas seulement de l'assignation (chirurgicale) d'un sexe, mais aussi de la façon dont le phénomène est traité au sein de la famille et dans la société. C'est pourquoi, il faut faire la différence entre l'assignation médicale d'un sexe et la façon dont on traite le phénomène (*gender assignment*). En ce qui concerne cette dernière, on continue à

---

relatent des expériences essentiellement positives avec leur style d'éducation qui n'assigne pas de sexe. Ils déclarent textuellement : « À onze ans, notre fille est actuellement certaine d'être une fille, elle a un cercle d'amis filles et garçons de tous les types, très relax, continue à s'intéresser plus à la technique qu'à la mode, sait ce qu'elle veut et surtout ce qu'elle ne veut pas. Elle considère sa situation et le diagnostic porté sur elle, ainsi que son physique qui ne correspond pas à la norme médicale, comme quelque chose de donné, une partie d'elle-même (mais certainement pas la plus importante) avec laquelle on vit très bien, malgré toutes les prévisions alarmistes. Elle a décliné jusqu'ici une adaptation génitale, pensant que cela n'avait pas beaucoup de sens. »

manquer d'études fondées qui pourraient montrer ce qui est utile aux enfants et aux familles. Ce n'est pas en focalisant les DSD sur les aspects médicaux qu'on va s'attaquer aux problèmes du comportement vis-à-vis des DSD (dans les familles, à l'école, au sein de la société).

Des experts interrogés relatent que leur expérience professionnelle a montré qu'il n'était pas rare que les parents ne puissent pas accepter leur enfant lorsque son sexe est ambigu. Ils approuvent donc *a priori* le choix d'un sexe social. L'acceptation émotionnelle d'un enfant est un bien si important qu'il faut soutenir les parents dans leur choix du sexe social et les accompagner. Cela vaut aussi fondamentalement lorsque les parents veulent que leur choix soit assuré par des interventions sur le physique. Mais ce ne doit toutefois pas devenir automatique. La priorité doit toujours être donnée à la prise d'une décision par l'enfant sur la base d'un vécu relationnel fort, s'appuyant sur l'accompagnement psychologique des parents après la naissance ou l'établissement du diagnostic. D'un côté, c'est ainsi que le groupe d'experts le formule, la fixation définitive du sexe d'un enfant dont le pronostic de développement sexuel est incertain ne devrait pas avoir lieu ; de l'autre côté, il faudrait l'élever de manière cohérente dans un rôle sexuel social et le traiter en conséquence aussi longtemps qu'il ne montrera pas de résistance à ce sexe choisi.

Les experts critiquent le fait qu'aucun des avis contestés ne soit véritablement fondé empiriquement, étant donné que, premièrement, on connaît trop peu de cas comparables qui n'ont pas été soumis à l'assignation d'un sexe et que, deuxièmement, les cas de DSD qui ont été opérés n'ont pas été systématiquement accompagnés.

Les personnes présentant un SAG proposent d'obliger les parents à se faire conseiller par des médecins et des thérapeutes ainsi que des groupes d'entraide, avant d'effectuer toute intervention chirurgicale des organes génitaux.

Les réponses à la question concernant l'état civil et l'inscription d'un sexe donnent une image semblablement différenciée :

alors que les personnes présentant un SAG qui ont répondu au questionnaire du Conseil d'éthique allemand ne réclament pas de modification de la législation sur l'état civil, les personnes présentant d'autres DSD en formulent souvent le souhait.

Faut-il conserver le système binaire des sexes dans la loi ? 43 % seulement des personnes interrogées sont pour, alors que 22 % souhaiteraient le compléter par une troisième catégorie et que 35 % préconiseraient une autre solution (par exemple : pas de mention ou plus de trois catégories). Un examen différencié des réponses selon les groupes de diagnostics révèle que 70 % des personnes présentant un SAG sont pour la conservation du système à deux catégories de sexe, alors que ce n'est le cas que de 5 % des personnes présentant d'autres DSD.

Lorsqu'on leur demande quelles seraient, à leur avis, les alternatives possibles en matière de construction juridique, les personnes présentant un SAG plaident plutôt pour une modification comme l'ajout d'autres catégories de sexe ou la possibilité de ne rien mentionner tant qu'il s'agit d'un enfant, alors que les personnes présentant d'autres DSD se prononcent plutôt pour la suppression de la mention du sexe et plaident aussi pour l'introduction de nouvelles catégories, mais uniquement à titre de remplacement.

Divers avis sur la mention d'un sexe ont également été émis lors du débat en ligne. Les avis divergent sur la modification de la législation sur l'état civil, sans qu'il soit possible d'attribuer ces avis à des groupes déterminés de DSD. On distingue trois groupes : le premier demande de renoncer complètement à une mention du sexe ou d'y renoncer du moins jusqu'à un certain moment voire de mentionner provisoirement le sexe ; le second groupe demande la mention d'un troisième sexe et le troisième considère cette question comme n'étant pas pertinente et accorde une plus grande importance au changement des pratiques chirurgicales sur les enfants concernés.

Les personnes concernées critiquent le fait que l'on soit tenu de mentionner le sexe soit féminin soit masculin très

tôt, parce que les médecins pourraient s'y référer lorsqu'ils conseillent d'effectuer des chirurgies précoces.

Faut-il permettre de mentionner un troisième sexe ? Les uns argumentent que cela reviendrait à une nouvelle discrimination et n'aurait donc pas de sens. Les autres estiment que cela équivaldrait à la reconnaissance des personnes intersexuelles et qu'il faudrait donc mentionner un troisième sexe.

Les experts interrogés par le Conseil d'éthique allemand ne sont pas d'accord non plus sur cette question. Certains craignent que la création de la mention d'un troisième sexe ne favorise une nouvelle discrimination. Ils plaident plutôt pour une suppression totale de la mention du sexe. Ils argumentent que son utilité est minimale et discutable. D'autres pensent qu'il devrait exister une troisième catégorie « sans mention ». Chaque personne pourrait se classer selon sa définition d'elle-même. D'autres estiment que l'on pourrait aussi envisager de créer une catégorie d'hermaphrodites, la mention pouvant être modifiée lors de la majorité sexuelle en *sexe féminin* ou *sexe masculin* ou laissée en l'état. L'introduction d'un sexe supplémentaire doit absolument éviter de créer une nouvelle obligation ou une défaveur, les personnes intersexuelles devraient aussi avoir la liberté d'opter pour la mention sexe féminin ou sexe masculin. Les experts demandent que la dénomination d'une troisième catégorie pour la vie quotidienne se fasse obligatoirement après en avoir discuté avec des personnes intersexuelles. Par ailleurs, diverses propositions ont été faites, comme celle de renoncer à mentionner un sexe sur le passeport, d'utiliser trois catégories dans les enquêtes statistiques, ou de renoncer à la communication du sexe pendant la première semaine suivant la naissance. De plus, on propose de fixer un âge limite pour la majorité sexuelle qui, à l'instar de la majorité religieuse, permettrait à l'enfant de choisir son sexe (ou de ne pas en choisir) par exemple à partir de l'âge de 12 ans, même contre le désir des parents.

En ce qui concerne le versement de dommages-intérêts et d'indemnisations, l'enquête en ligne du Conseil d'éthique

allemand auprès des personnes concernées révèle qu'un grand nombre d'entre elles ne les considèrent pas comme de véritables options, parce qu'elles n'auraient pas la force de poursuivre une procédure judiciaire et qu'elles risqueraient fort de subir un second traumatisme.<sup>112</sup>

Un grand nombre de personnes concernées proposent comme alternative aux plaintes pour coups et blessures que l'État crée un fonds d'aide aux victimes de préjudices physiques et psychiques résultant de traitements médicaux.

Parmi les experts interrogés, la question d'un fonds d'aide aux victimes revient également de temps à autre dans le débat.

## 6.8 Comment améliorer la situation

Sur la question des améliorations sociétales souhaitées, les propositions des personnes appartenant aux divers groupes de DSD diagnostiqués ne divergent pas de façon significative.

Parmi les personnes interrogées par le Comité d'éthique allemand, 36 % formulent des souhaits concernant l'amélioration de l'information générale, la suppression des tabous, la création d'un forum public et l'instauration de la visibilité des DSD ; 10 % des personnes interrogées souhaitent que cette question soit intégrée dans les programmes d'enseignement des écoles et des universités ; 12 % des personnes interrogées réclament une meilleure information spécialement à l'adresse des médecins et des psychologues ; 86 % des personnes interrogées partagent l'avis

---

112 Cf. Lucie Veith, présidente fédérale de l'Association des personnes intersexuelles, lors du débat en ligne : « Je peux vous dire que l'expérience a montré qu'au bout de vingt ans, la plupart n'ont aucune chance d'obtenir un dossier quelconque qui soit a) complet et b) suffisamment renseigné. Les résultats histologiques sont introuvables, ont brûlé, n'ont pas survécu aux inondations ou bien, comme dans mon cas, il existe deux résultats histologiques des testicules, dont les conclusions divergent à 180°, les deux étant datés du même jour et issus du même laboratoire. ». Et de poursuivre : « On ne peut pas demander encore une fois aux cas anciens de personnes préjudiciées à plusieurs reprises de retraverser l'enfer, ce qui serait le cas si on leur imposait un procès qui durerait des années. »

que les centres de contact et de conseil extrahospitaliers destinés à informer et à mettre en réseau les personnes présentant des DSD doivent être financés et développés avec des fonds publics.

Les déclarations faites dans le cadre du débat en ligne vont dans le même sens. Les participants se plaignent que la société s'occupe trop peu des personnes intersexuelles. Résultat : de l'incompréhension, des discriminations et des exclusions. Il ressort souvent des commentaires des personnes concernées qu'elles ne considèrent pas faire partie de la société et qu'elles s'en sentent exclues. La reconnaissance qu'elles revendiquent revêt donc pour elles une importance primordiale, elle revient sans cesse sous des formes diverses. Elles demandent qu'un travail d'information et de communication soit fait dès l'enseignement scolaire. De nombreuses personnes concernées réclament la possibilité de dévoiler ouvertement leur propre identité sexuelle, sans encourir de discrimination.

Leurs revendications portent sur des aides financières et structurelles spéciales pour les groupes d'entraide, qui seraient appelés à constituer un réseau de soutien couvrant toute l'Allemagne, ainsi que sur l'aménagement de centres de conseil, où œuvreraient des personnes concernées, en appliquant le concept du conseil par des pairs.

Non seulement les personnes concernées, mais aussi leurs familles et les scientifiques recommandent d'aménager des centres de compétence interdisciplinaires où coopéreraient des spécialistes des diverses professions et qui proposeraient des conseils multiples en ménageant suffisamment de temps pour les décisions à prendre.<sup>113</sup>

Quelques médecins demandent aussi que les parents disposent de plus de temps pour s'informer sur les traitements

---

113 À ce sujet, voici le commentaire qu'une personne présentant des DSD a émis lors le débat en ligne : « Si, en Allemagne, il était obligatoire de transférer les enfants nés intersexuels dans des centres de compétence où ils seraient pris en charge par une équipe d'endocrinologues pédiatriques, d'urologues, et de psychologues (spécialisés), on mettrait fin à cette prolifération de médecins qui opèrent trop vite. »

possibles et y réfléchir tout d'abord avec leur enfant. Un grand nombre de commentateurs, parmi eux également des médecins traitants, résument leurs revendications en souhaitant que dans les cas de DSD, la médecine révisé son opinion et fixe des directives qui fourniront aux médecins des points de repère fixes. Ces commentateurs enjoignent, par exemple, de mieux prendre en compte le sexe ressenti par l'individu en question, ce qui exigerait qu'on accorde beaucoup plus de temps au diagnostic et au conseil.

Il faut se libérer de la considération purement biologique du sexe. Ils réclament notamment que le droit à l'autodétermination des enfants présentant des DSD soit mieux respecté. Pour cela aussi, il est nécessaire d'expliquer mieux et plus globalement les interventions médicales et les conséquences qui en résulteront toute la vie durant. Il faut aussi consigner ces explications dans les dossiers. De plus, les commentateurs proposent d'évoquer les solutions alternatives aux interventions médicales dans les entretiens de conseil et d'information. Ils estiment avant tout qu'il est opportun d'accorder un laps de temps de réflexion plus long aux parents qui viennent de recevoir ces informations médicales.

Les spécialistes interrogés par le Conseil d'éthique allemand se déclarent également en majorité favorables à l'aménagement de centres de contact et de conseil hors des hôpitaux, ainsi qu'à une information du public financée par des fonds publics. Certains contestent que l'État doive fournir des fonds pour la mise en réseau des personnes présentant des DSD dans toute l'Allemagne. Certains insistent sur la nécessité de proposer aux enfants concernés un « avocat » ou un soutien, dont la mission sera de sauvegarder leurs intérêts, tout en étant neutres. On demande aussi que les ouvrages d'enseignement médical soient actualisés, que l'enseignement de la médecine inclue l'acquisition de compétences en entretien psychologique, qu'on intègre les questions relatives aux DSD et à l'intersexualité dans les programmes de formation des psychothérapeutes et des médecins spécialisés et aussi que l'association des médecins

conventionnés reconnaissent les psychothérapeutes ayant acquis cette qualification supplémentaire.

## 6.9 Bilan

Les enquêtes scientifiques dont les résultats ont été exposés ci-dessus donnent une image différenciée de la situation et de la qualité de vie des personnes présentant des DSD. Les personnes concernées vivent des expériences diverses selon la forme individuelle de leur développement sexuel et la façon de traiter les DSD qu'elles ont vécue. Notamment les personnes présentant un SAG se distinguent des personnes présentant d'autres DSD, par exemple, l'hypoandrogénisme ou un développement anormal des gonades.

D'une manière générale, on retiendra qu'en dehors des personnes présentant un SAG, la situation dans laquelle vivent les personnes présentant des DSD, même si elle semble présenter des signes d'amélioration, demeure fortement empreinte de souffrances, de mépris de la part des médecins, d'un manque de sensibilité de l'environnement social, d'obstacles administratifs et bureaucratiques et d'une méconnaissance générale de leur situation par la société. Les personnes présentant un SAG décrivent généralement leur situation sociale comme étant moins pesante.

Selon les résultats de toutes les enquêtes, il semble que, du moins par le passé, on ait souvent omis de requérir le consentement éclairé de l'intéressé avant une opération chirurgicale. Ce fait est d'autant plus criant si l'on considère ces actes dans l'optique des critères aujourd'hui en vigueur. Les personnes concernées estiment que la nécessité de bénéficier d'une information complète, de conseils et de la possibilité de participer n'est pas encore suffisamment respectée de nos jours. Dans le cas des traitements chirurgicaux de DSD souvent effectués dans l'enfance, il y a également les problèmes de la participation des mineurs à la décision ou de l'admissibilité du

consentement donné à leur place par les personnes investies de l'autorité parentale. Les enquêtes montrent que les personnes présentant des DSD, à l'exception des personnes présentant un SAG, se sentent délaissées face à leurs problèmes, que ce soit à cause d'une situation juridique insatisfaisante ou bien à la suite de pratiques dépourvues de sensibilité vis-à-vis des personnes concernées.

De la même façon, un grand nombre de personnes présentant des DSD ont l'impression de ne pas être informées du tout ou de l'être insuffisamment sur la médication, généralement une thérapie hormonale. Les personnes présentant un SAG qui ont été traitées par des médicaments l'acceptent en règle générale, car elles l'ont ressenti comme vital.

On enregistre aussi des différences entre les personnes présentant un SAG et les personnes présentant d'autres DSD en ce qui concerne les discriminations, les défaveurs ou les violences vécues. Ces dernières relatent souvent qu'elles ont été discriminées et exclues, et qu'elles ont vécu des moments négatifs marqués par le tabou qui pèse sur l'intersexualité. Elles font souvent, en plus, l'expérience de problèmes avec le système binaire des sexes, de violences corporelles, d'un manque d'information et de l'amalgame avec la transsexualité, de traitements médicaux erronés ou sont défavorisées sur le plan professionnel.

L'éventail de souhaits et de revendications qui ont été exprimés dans les enquêtes est très étendu. L'information du grand public et la levée des tabous – notamment dans les écoles, les universités, chez les médecins et les psychologues – sont les requêtes mentionnées le plus souvent. De plus, on estime qu'il est souhaitable de créer des centres de contact et de conseil destinés à l'information et à la mise en réseau des personnes intersexuelles, centres qui seraient financés par des fonds publics.

Une partie des personnes présentant des DSD se prononce pour l'interdiction d'opérer les enfants dès lors qu'il ne s'agit pas d'une urgence médicale. Un petit groupe de personnes interrogées décline fondamentalement toute opération en cas de DSD.

Compte tenu des difficultés que beaucoup de personnes présentant des DSD rencontrent au quotidien à cause du régime de l'état civil qui repose sur le système binaire des sexes, elles réclament dans toutes les enquêtes que l'on reconsidère la situation juridique. Les avis divergent toutefois sur la solution à préconiser : faut-il instaurer un troisième sexe, renoncer à l'avenir à la mention d'un sexe ou laisser à la personne en question la liberté de choisir la mention ?

Enfin, certaines personnes concernées réclament un soutien financier en compensation ou en reconnaissance des souffrances qu'elles ont subies par le passé.

En plus d'une information du grand public et de la levée des tabous qui pèsent sur l'intersexualité, que tout le monde s'accorde à réclamer, ainsi que de la nécessité de distinguer les personnes présentant un SAG de celles présentant d'autres DSD, les questions qui résultent des nombreux détails apparus dans les enquêtes peuvent être regroupées et résumées essentiellement en trois complexes thématiques qui font l'objet d'un débat contradictoire :

- >> les traitements pratiqués, y compris la revendication d'une interdiction générale des interventions chirurgicales et la légitimité du consentement accordé par les personnes titulaires de l'autorité parentale pour les opérations pratiquées sur des mineurs,
- >> le régime de l'état civil, y compris la possibilité d'inscrire un troisième sexe ou bien la suppression ou le report de la mention d'un sexe à une date plus tardive,
- >> la réclamation d'un soutien financier en compensation ou en reconnaissance des souffrances vécues.

## **7 COMMENT LA SOCIÉTÉ ET LE CORPS MÉDICAL ABORDENT L'INTERSEXUALITÉ : LES ASPECTS ÉTHIQUES**

### **7.1 Réflexions socio-philosophiques et socio-éthiques**

#### **7.1.1 Une nouvelle responsabilité dans le rapport entre l'homme et la nature**

Les problèmes soulevés par l'intersexualité donnent l'occasion de se pencher sur quelques questions fondamentales en matière d'éthique. Le terme grec *ethos* avait toutes sortes de significations, signifiant aussi bien la provenance (demeure habituelle de l'homme et des animaux) ou les mœurs que le comportement, le caractère propre et les capacités d'une personne. Certains moments de la nature donnée environnante, qui apparaissait à ses habitants et qui se manifestait dans chacun d'eux, correspondaient aux modes de comportement souhaités, exigés et préférés de groupes et d'individus et interféraient d'une manière difficilement dissoluble au niveau de chacun.

L'éthique, née en Grèce au cinquième siècle avant notre ère, avait constamment conscience de ce lien entre la nature existante et les exigences de la société. Tenu de respecter la vertu, chacun devait remplir les normes qui correspondaient aux mœurs, à la condition et aux droits de l'individu ; en même temps, il fallait respecter les conditions naturelles d'une situation d'action et tenir compte des moyens donnés, des particularités géographiques et saisonnières, de son propre âge et, bien entendu, aussi du sexe – de son propre sexe comme de celui de l'autre.

Dans l'éthique moderne, il semble à l'occasion que la nature ne joue plus aucun rôle. Ce sont surtout les exigences méthodologiques que réclame la critique de ce qu'on appelle le

« sophisme naturaliste », qui créent l'impression que la nature ne serait plus qu'un objet sous la tutelle des règles de sagesse et qu'elle serait tenue de se soumettre dans toutes les circonstances à ce qu'exigent les bonnes mœurs, l'impératif catégorique, le respect de soi, le souhait d'éviter des souffrances ou le respect d'autrui.

Cette impression est néanmoins trompeuse. L'éthique moderne doit elle aussi tenir compte des conditions externes et internes d'une situation d'action quelles que soient celles dans lesquelles elle intervient, même lorsqu'elle tient à éviter des conclusions erronées. Parmi elles, il y a toujours les déterminantes d'un processus qui sont considérées comme immuables (dans l'instant ou sur la durée) que l'on essaye d'influencer selon son propre jugement. Dès que l'on est forcé d'agir sous la pression du temps, la nature est en jeu. Dès qu'il s'agit de naissance ou de mort, de lutter contre une maladie ou une situation psychique de détresse, des moments de la nature sont présents. On doit y réagir par une action adaptée à la situation. Et dans cette exigence à elle seule, on ne peut faire abstraction du rapport de cause à effet, ni de ce qu'exige une situation donnée. Après tout, les techniques utilisées renferment elles aussi un moment de nature – et pas seulement là où elles ont des conséquences irréversibles.

Il faut rappeler ce lien aussi bien externe qu'interne avec la nature lorsque la plus grande liberté que nous permet essentiellement la médecine vis-à-vis de la sexualité donnée par la nature suscite l'impression que l'être humain coupe son lien avec la nature. En fait, il gagne, comme dans tout son développement culturel, des marges de manœuvre, mais elles l'obligent à agir avec plus de prudence et d'égards au sein de la société, et à adopter un plus grand nombre de réglementations éthiques et juridiques. La liberté gagnée entraîne des responsabilités sociales supplémentaires. Ce lien apparaît avec une clarté exemplaire dans les problèmes liés aux DSD ; tous ceux qui sont concernés et qui veulent participer à leur solution doivent en avoir conscience.

## 7.1.2 Une nouvelle responsabilité vis-à-vis du sexe

Les problèmes de la sexualité ont toujours fait prendre conscience aussi bien des conditions que des limites des liens de l'éthique avec la nature. Tout ce qui présente une ambiguïté sexuelle a toujours attiré l'attention. Dans l'Antiquité, l'hermaphrodisme était un phénomène très respecté, dans *Le Banquet*, Platon évoque la possibilité qu'il y ait eu initialement trois sexes. La multisexualité n'est certainement pas une idée nouvelle. La philosophie, la pédagogie et la médecine ont derrière elles une longue tradition de réflexion sur le comportement à l'égard de la sexualité ambiguë.

Il est néanmoins manifeste que le développement de la médecine et surtout les possibilités de faire appel à la chirurgie pour corriger des particularités organiques parfois existantes a créé une nouvelle situation. La possibilité de faire la clarté sur l'appartenance à un sexe par une intervention chirurgicale, avec l'éventualité de réaliser également d'autres options alternatives ou de ne prendre aucune décision, a créé des problèmes consécutifs qui nous placent devant des questions éthiques plus profondes. Celles-ci ne concernent pas seulement le fait de choisir un sexe ni la portée de chaque option, elles portent avant tout sur le fait de savoir qui prend les décisions, quelle est la part qui revient aux médecins, aux parents et aux individus concernés, quels sont les schémas de société qui peuvent exister (ou qui doivent exister) pour de telles décisions et, enfin, sur le fait de savoir si on peut suspendre la prise de décisions définitives sur une option sexuelle et le cas échéant pendant combien de temps.

Tout cela crée de nouvelles responsabilités, aussi bien du côté des personnes concernées que de celui des médecins traitants, des parents et des conseillers. Elles nécessitent une réflexion qui consistera en un examen et au recensement des motifs et à laquelle on n'accordera jamais trop d'importance. C'est pourquoi, on exigera que toute décision à prendre dans ce domaine puisse s'appuyer sur une réflexion plurielle et des prestations de conseil aussi étendues que possible, étant entendu que l'on appliquera le

principe selon lequel chaque personne concernée, puisqu'il s'agit de sa propre sexualité au sens biologique, devra prendre la décision elle-même, sous sa propre responsabilité. Si la formation du corps n'a pas abouti à une sexuation claire, la décision concernant le sexe incombera à la personne concernée elle-même. Le principe éthique qui préside ici est l'*autodétermination*.

La plasticité de la nature humaine, sa formabilité par des conditions sociétales, ainsi que le droit culturel de l'individu à disposer de lui-même ne fournissent, du point de vue éthique, aucune raison de refuser à une personne présentant un DSD de choisir librement son sexe. Dans le cas des DSD, il n'existe aucune objection éthique de principe à l'exemption du classement binaire des sexes. Toute personne dont le sexe est ambigu, et qui ne souhaite être ni un homme ni une femme, doit pouvoir exercer son droit à un sexe n'entrant pas dans ce classement. La personne en question doit alors vivre avec son intersexualité naturelle et est en droit d'attendre d'être libérée de la classification habituelle. Une fois encore, l'éthique peut difficilement interdire ce que la nature a elle-même créé – si cela correspond au souhait de l'individu et n'est pas préjudiciable à sa santé.

Pour la réalisation de souhaits divergeant à l'extrême de ce que la nature crée habituellement, on serait obligé de recourir à d'autres réflexions. On ne peut pas considérer que tout ce qui est techniquement possible soit bon pour l'individu. De plus, il convient de veiller aussi à la compatibilité sociale des interventions correctives – et ce tout à fait dans l'intérêt de l'individu qui souhaite une divergence extrême. Toutefois, tous les intéressés ont l'obligation éthique d'attirer l'attention de l'individu sur le fardeau qu'il aurait éventuellement à supporter à la suite de sa décision.

### **7.1.3 Décision des représentants légaux**

L'autonomie de décision sur son propre sexe en cas d'ambiguïté exige que la volonté des personnes concernées soit prioritaire

dans toutes les phases de diagnostic et de thérapie. Il faut en tenir compte également pendant la période de croissance jusqu'au moment de la maturité sexuelle et de la majorité. Même si les craintes et les attentes des parents sont tout à fait compréhensibles, tant que l'individu concerné n'aura pas choisi un sexe, d'autres ne pourront le faire à sa place que si l'on estime que c'est nécessaire parce que qu'il existe des raisons fondées de craindre pour sa santé. Les personnes impliquées doivent pouvoir bénéficier d'un conseil médical et psychologique indépendant.

Aucun individu dont le sexe est ambigu ne doit être contraint par les conditions sociétales ou par le droit en vigueur à fixer un choix qu'il ne souhaite pas. De plus, la société doit faire en sorte qu'il ne soit défavorisé ni parce qu'il s'est décidé pour ou contre un sexe, ni parce qu'il souhaite ne pas se décider, car ces désavantages sont en contradiction avec le principe de l'égalité. C'est pourquoi, on ne considèrera pas un sexe ambigu comme un défaut qu'il faudrait si possible éliminer, indépendamment du bien-être et du souhait de la personne concernée. Au contraire, là où il est nécessaire que d'autres personnes, notamment les parents, prennent la décision et agissent en tant que représentants, le bien-être et le souhait de l'individu concerné seront les seuls critères sur lesquels ils auront à s'orienter. Même si ce principe est respecté, souvent, des situations difficiles ne sont pas épargnées aux personnes impliquées avant et après les décisions nécessaires. Même si les parents et les médecins y mettent la meilleure volonté, il peut s'avérer que les décisions prises à titre de représentants étaient les mauvaises. On ne pourra pas éviter la souffrance dans tous les cas. Toutefois, il n'est pas raisonnable d'y renoncer totalement ou de les interdire systématiquement ; au contraire, il faut toujours prendre ces décisions, si elles s'avèrent nécessaires pour des raisons médicales évidentes.

Il serait faux d'attendre de l'éthique des évaluations ou des normes qui anticiperaient les développements de la médecine. La nature vivante est l'incarnation même d'un développement

dynamique ; l'être humain s'est montré particulièrement mobile et productif en son sein. La culture, qui est le propre de l'homme, ne cesse de produire de nouvelles formes du comportement humain. On ne peut les limiter que si elles violent des principes fondamentaux de l'image de soi et que des violations de la dignité humaine sont à craindre. Ce n'est ni le cas des formes de DSD qui se sont produites naturellement, ni celui des possibilités de traitements médicaux correctifs. C'est pourquoi, du point de vue éthique, ces traitements ne doivent pas être systématiquement refusés, mais il existe bien des formes de leurs applications qui sont incompatibles avec la dignité humaine et qui doivent donc être rejetées pour des aspects éthiques.

On ne peut pas refuser à certaines personnes dont le sexe est ambigu de vouloir se soustraire à un choix au sein d'un schéma binaire *femme* ou *homme* et d'essayer de vivre une autre forme de sexuation, en invoquant la nature. Dans la mesure où l'individu en question a clairement exprimé sa volonté, qu'on lui a fourni des informations correspondant à l'avancée actuelle de la science et que les droits d'autrui ne sont pas violés, il n'existe aucune raison éthique générale de s'y opposer.

## **7.2 Reconnaissance d'une souffrance causée par le corps médical**

Les sociétés humaines ont, en règle générale, une conception claire de ce qui caractérise un homme ou une femme. Certes, les images que la société a des sexes et de la sexualité au sens biologique sont marquées par des facteurs historiques, sociaux et culturels qui n'ont pas toujours conduit à un classement binaire rigide des sexes. Néanmoins, une identité sexuelle ambiguë peut irriter, car elle ne se laisse pas caser dans le schéma de l'ordre biologique et social à deux sexes. Les conceptions dominantes de chaque sexe se retrouvent dans tous les domaines d'action de l'être humain ; le comportement vis-à-vis

des personnes au sexe ambigu s'en trouve aussi influencé. Les conséquences peuvent en être la stigmatisation et la discrimination. Dans ce contexte, on a cru pendant longtemps que le but du traitement de personnes intersexuelles et de celles présentant des particularités hormonales des organes sexuels devait être leur « normalisation », en d'autres termes leur adaptation à l'un des deux sexes. Un « paternalisme bienveillant » dominait.<sup>114</sup> On argumentait que pour le développement d'un sexe physique clair de l'enfant, il valait mieux laisser les personnes concernées dans l'incertitude quant aux variations disponibles et à l'amplitude des corrections jugées nécessaires. De ce point de vue, la pratique s'est caractérisée pendant longtemps par des informations incomplètes ainsi que des interventions chirurgicales précoces, destinées à lever l'ambiguïté ou à assigner un sexe : les personnes concernées, et dans le cas où elles n'étaient pas encore en mesure de comprendre ou de décider, les parents, n'étaient que partiellement voire nullement informées de l'ampleur de l'intervention. On les priait correctement de donner leur consentement, quand les interventions ne leur étaient pas imposées avec beaucoup d'insistance.<sup>115</sup>

C'est ce qui a donné lieu, chez un grand nombre de personnes traitées, à d'énormes problèmes physiques et psychiques et causé parfois de grandes souffrances. Un grand nombre de personnes concernées ayant subi dans leur enfance une intervention « de normalisation » l'ont perçue ultérieurement comme une mutilation et n'auraient jamais donné leur consentement s'ils avaient été adultes. Depuis, on montre beaucoup plus de compréhension pour les problèmes qui peuvent accompagner le diagnostic de DSD et leur traitement. De nombreux médecins et parents ont pris conscience que les interventions chirurgicales sur les organes sexuels pouvaient être traumatisantes.

Un premier pas vers une amélioration de la situation des personnes concernées est donc de comprendre et de nommer

---

114 Cf. Wiesemann 2010.

115 Cf. Daaboul/Frader 2001.

les problèmes que posait anciennement la manière de traiter médicalement et socialement les DSD : l'intégrité physique et psychique de nombreuses personnes concernées a été mutilée et on leur a causé des souffrances physiques et psychiques qui les accompagneront toute leur vie. Dans de nombreux cas, le dommage causé est irréparable. Il est difficile de réagir adéquatement, ne serait-ce que parce que les décideurs et les médecins impliqués n'ont pas transgressé les réglementations ni les normes professionnelles en vigueur au moment de l'intervention. Au contraire, les interventions visant à l'attribution d'un sexe ou à la suppression des ambiguïtés ont eu lieu avec l'accord des parents, convaincus de faire au mieux pour leur enfant ou même pour sa famille. Dans le contexte d'une société pour laquelle le classement clair dans un sexe est d'ordre constitutif et où les rôles sexuels imprécis sont peu admis, on comprend que l'on fasse appel aux possibilités médicales pour faciliter l'intégration sociale des personnes concernées en leur procurant une identité sexuelle soi-disant claire. En ce sens, ces interventions souvent inutiles, mutilantes et à l'origine de bien des souffrances si on les considère sous l'optique actuelle, s'inscrivaient dans le cadre des actions engagées par les parents et les médecins, qui étaient alors légitimées par les lois. Elles ont eu lieu parce que l'on pensait pouvoir former la sexualité biologique de l'enfant sans lui causer de dommage.<sup>116</sup> Cette conception s'est révélée fautive. Bien que les médecins qui ont effectué de telles interventions par le passé n'aient pas commis d'actes illégaux, cela n'empêche pas aujourd'hui de réclamer la reconnaissance des souffrances occasionnées.<sup>117</sup>

On s'est mis lentement à reconnaître que les interventions de ce type n'avaient souvent pas le taux de réussite souhaité et qu'elles entraînaient fréquemment des tragédies psychosociales et de gros problèmes de santé, mais on l'a parfois ignoré

---

116 Cf. Money/Hampson/Hampson 1955.

117 Comment transposer cette reconnaissance dans des actions concrètes sera discuté à la section 8.3.8.

sciemment. Ce n'est qu'au fil du temps qu'il a été clair que ces interventions ne participaient pas au bien-être des enfants. Une contribution décisive à une meilleure compréhension de cette problématique est venue des personnes concernées elles-mêmes et de leurs organisations d'entraide. Après qu'un certain nombre de patients engagés se sont exprimés en public sur les problèmes que posait la façon dont le corps médical abordait les DSD et qu'ils ont condamné la pratique de la dissimulation, de plus en plus de voix se sont fait entendre en faveur d'une information complète sur les symptômes et le report des opérations des organes sexuels sans indication médicale au moins jusqu'à l'adolescence. Ces actions ont été décisives pour qu'on prenne de plus en plus conscience que la pratique traditionnelle ne correspondait plus aux connaissances psychosociales ni aux normes éthiques et juridiques modernes, et que les objectifs et les critères appliqués en médecine en cas de DSD devaient changer. En conséquence, aujourd'hui, l'harmonisation avec un sexe, en d'autres termes la « normalisation » à tout prix, n'est plus au cœur du traitement médical. Au contraire, un concept interdisciplinaire de traitement vient occuper le premier plan. Il inclut non seulement les conclusions psychosociales et médicales actuelles, mais aussi et surtout les expériences des personnes concernées. Il applique en premier lieu les principes de l'autonomie de décision, d'aide et d'évitement des souffrances et des dommages.

Ces changements ne se font pas isolément ; il faut les considérer dans le contexte des évolutions sociétales. Au cours des dernières décennies, non seulement les images de la masculinité et de la féminité ont changé radicalement ; les rôles attribués à chaque sexe, qui était autrefois plutôt statiques, sont devenus plus souples. À côté de la norme du mariage hétérosexuel, qui a eu cours pendant longtemps sans exception, l'acceptation de l'homosexualité a fait apparaître des couples de même sexe reconnus par le droit. Surtout, le concept paternaliste qui régnait en médecine, fixé sur la normalisation anatomique et partant de l'hypothèse que les

patients ne connaissent rien à la médecine et ont donc besoin de se laisser guider, a été remplacé peu à peu par un concept d'information psychosociale où le sujet, informé et autonome dans ses décisions, est dorénavant le centre de l'intérêt, avec le droit d'être intégré dans les décisions médicales et de faire dépendre de son consentement les interventions sur son propre corps.

### **7.3 Diagnostic et traitement des DSD : directives et principes éthiques**

En réaction à la critique des actes médicaux en rapport avec les DSD, diverses associations internationales de spécialistes ont élaboré et publié, depuis le début des années 2000, de nouvelles directives concernant le comportement à l'égard des enfants présentant des DSD.<sup>118</sup> L'intersexualité y est considérée en règle générale comme une sous-catégorie de DSD. Le *Chicago Consensus Statement*<sup>119</sup> peut être considéré comme une étape clé. Il se libère de l'ancien paradigme de l'« assignation optimale d'un sexe » et les interventions qui ont pour but de supprimer l'ambiguïté du sexe et d'en affecter un ne sont plus conseillées qu'après un diagnostic précis et dans certaines limites. Ainsi, les résections du clitoris ne sont plus préconisées qu'à partir d'une certaine taille, les extensions du vagin pas avant la puberté, les interventions de chirurgie plastique comme les vaginoplasties et les pénoplasties uniquement à l'âge adulte. L'ablation des gonades en cas de dysgénésie gonadique, mais aussi dans les diverses formes d'insensibilité androgénique est conseillée dès avant la puberté.

---

118 Cf. entre autres le *Consensus Statement for the Management of Intersex Disorders* élaboré en commun par la *Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society* et l'*European Society for Paediatric Endocrinology* (cf. Lee et al. 2006 ; Hughes et al. 2006). Entre-temps, il semble que le *Consensus Statement* soit reconnu au niveau international en tant que directive clinique et qu'il soit mis en œuvre (cf. Pasternski/Prentice/Hughes 2010).

119 Cf. Hughes et al. 2006.

Suite aux critiques dont le *Chicago Consensus Statement* a fait l'objet, la manière de considérer les DSD et l'intersexualité en médecine continue de changer. On insiste sur le fait que les actes sans évidence scientifique satisfaisante et ceux qui peuvent avoir des conséquences irréversibles sur l'identité sexuelle ou des effets négatifs sur la sexualité et la capacité de procréation, nécessitent « impérativement une indication médicale »<sup>120</sup>. On constate de plus en plus de réserves quant aux chirurgies des organes sexuels, même si la notion d'indication médicale impérative laisse subsister d'importantes marges d'interprétation. C'est pourquoi, quelques auteurs vont plus loin. Ainsi, quelques pédiatres<sup>121</sup> ont requis, il y a quelques années déjà, dans le contexte d'une *Full Consent Policy*<sup>122</sup>, un moratoire pour toutes les interventions médicales non vitales jusqu'à l'âge où la personne concernée est en mesure de décider ou jusqu'à ce qu'on soit en possession de données prouvant le succès des actes en question.<sup>123</sup>

Néanmoins, jusqu'en 2009, aucune directive ni aucun principe éthiques qui auraient pu être utilisés comme une base complète pour les décisions de traitement et auraient permis de les guider en matière d'éthique n'avaient été publiés.<sup>124</sup> Le principal défi qui se pose pour la formulation des principes éthiques dans ce domaine réside dans le fait que certaines décisions de traitement doivent être prises pendant l'enfance, donc à un moment où les enfants ne sont pas en mesure de décider eux-mêmes et où les parents assurent le bien-être des enfants. Les parents doivent et veulent en prendre la responsabilité.<sup>125</sup>

Pour formuler des principes éthiques applicables dans la pratique, il faut absolument connaître le champ du problème

---

120 *Arbeitsgruppe Ethik im Netzwerk Intersexualität* 2008, 245.

121 Cf. Kipnis/Diamond 1998.

122 En l'occurrence : reporter les interventions chirurgicales jusqu'à ce que la personne soit en mesure de donner son consentement.

123 Cf. Kipnis/Diamond.

124 Cf. Wiesemann et al. 2010.

125 Les décisions relatives aux traitements ne comprennent pas seulement celles en faveur d'une ou plusieurs interventions chirurgicales et/ou hormonales, mais aussi celles de ne pas y procéder.

et des actions avec autant de précision que possible. Il faut pour cela faire impérativement la différence entre les formes de DSD où la détermination d'un sexe est fondamentalement possible et les autres formes pour lesquelles ce n'est pas le cas. Il faut donc faire une distinction entre les interventions qui clarifient le sexe et celles qui assignent un sexe. En effet, les conditions requises en amont et les conséquences de telles interventions sont résolument différentes. Alors que les interventions qui clarifient le sexe corrigent, par exemple, un dysfonctionnement biochimique et hormonal présentant un risque pour la santé et harmonisent le sexe biochimique et anatomique avec le sexe génétique, dans le cas des interventions assignant un sexe, les parents et les médecins interviennent beaucoup plus profondément dans la personnalité de l'enfant, étant donné qu'en cas d'ambiguïté totale, ils décident à quel sexe appartiendra l'enfant. Procéder à une telle différenciation ne signifie toutefois pas légitimer une quelconque forme d'intervention sans examiner plus en détail le cas individuel.

De plus, pour établir de tels principes et de tels critères et pour fixer des objectifs de traitement réalistes, il est nécessaire de recourir à un procédé systématique et retraceable. Certains principes éthiques sont considérés aujourd'hui comme fondamentaux pour tout le domaine médical. Parmi eux, en premier, l'autodétermination, la prise en charge, l'évitement de souffrances et de dommages, qui servent à atteindre le but suprême des médecins, qui est d'aider au bien-être des patients. Bien souvent, on ne pourra qu'amoindrir la souffrance qu'il est impossible d'éliminer complètement. En outre, il est opportun de développer des règles pour des domaines spéciaux, règles qui réagissent aux exigences spécifiques et aux situations problématiques qui y existent. En ce qui concerne le comportement vis-à-vis des DSD et les décisions à prendre dans ce domaine, il s'agit de déterminer quelles sont les particularités de ce domaine et quelles sont les directives à formuler. Dans l'optique actuelle, il est impératif d'impliquer les personnes concernées elles-mêmes ou celles qui représentent leurs intérêts dans ce processus.

La première question qui se pose est celle de savoir ce que les principes de la prise en charge et l'évitement ou la réduction de la souffrance et des dommages signifient concrètement dans le contexte DSD. Dans une première approche, ils justifient l'exigence de s'abstenir de procéder à toute intervention inutile ou du moins non nécessaire à un moment donné, quand elle serait susceptible d'endommager l'intégrité physique et psychique. Ces principes exigent néanmoins que les interventions pouvant permettre d'éviter de mettre sérieusement la santé de l'enfant en danger soient effectuées en temps voulu. Il faut donc vérifier si l'intervention est seulement destinée à corriger l'aspect des organes génitaux ou si elle est nécessaire du point de vue médical. Ce dernier cas peut intervenir, par exemple, si l'enfant possède des gonades rudimentaires, incapables de devenir matures, qui risquent fort probablement de devenir des tumeurs cancéreuses.

Le principe de la prise en charge peut, dans certaines conditions, prévaloir sur le principe de l'intégrité physique. Chez les enfants présentant des DSD, on doit traiter les hyperfonctions et les défaillances de l'équilibre des hormones stéroïdes ou administrer un traitement de substitution pour que les fonctions physiques puissent se développer sainement et pour éviter des malformations ou des dysfonctions irréversibles. Parmi les obligations en matière de prise en charge il y a aussi celles de conserver la possibilité de procréer si elle est existante ainsi que les conditions nécessaires à la sensibilité sexuelle. Au sens de l'évitement d'un dommage, ceci signifie qu'il est interdit de faire l'ablation des organes excitables ou du moins qu'on n'y procédera pas s'il n'y a pas de nécessité urgente ni d'indication médicale claire. Il est certain qu'à l'avenir non plus il ne sera pas toujours facile de décider ce qu'il faut faire pour éviter non seulement des dommages physiques, mais aussi psychiques aux enfants ou du moins les minimiser. En tout cas, le principe de la prise en charge, combiné à celui d'éviter des souffrances et des dommages en cas de DSD, fournit une orientation importante.

Un second principe important est celui de l'autodétermination avec l'exigence qui en découle que toute intervention sur le corps requiert le consentement éclairé de l'intéressé. S'il s'agit de personnes en mesure de décider, il va sans dire qu'elles peuvent systématiquement prendre des décisions les concernant, sauf si leur capacité de décision est limitée par d'autres facteurs. Dans de nombreux cas, il faut néanmoins prendre des décisions de traitement juste après la naissance ou lorsque l'enfant est encore très jeune. Les nouveau-nés tout comme les jeunes enfants ne sont pas en mesure de comprendre le type et la portée d'une intervention possible ; ils ne peuvent donc pas donner valablement leur consentement. Pour cette raison, certaines voix critiques demandent qu'on ne procède à aucune intervention chirurgicale dans l'enfance, sauf s'il existe une indication médicale vitale (c'est-à-dire si sa vie est en jeu).

Cela pose néanmoins un problème, car certains traitements doivent se faire très tôt, voire dès la naissance parce que d'un point de vue chirurgical, c'est à ce moment-là qu'on peut obtenir le meilleur résultat. C'est le cas, par exemple des interventions ayant pour but d'établir une fonction correcte du système urogénital. Les filles présentant un SAG qui ont subi la réduction d'un clitoris surdimensionné évaluent cette intervention en général positivement, lorsqu'elle a été effectuée à un stade précoce. Mais si les enfants ou les adolescents sont déjà en mesure de comprendre, on n'est pas certain que des problèmes ne se poseront pas si l'on applique l'obligation de recevoir leur consentement. Les intérêts des enfants éventuellement encore petits ou des adolescents peuvent être bien différents de ceux des futurs adultes qu'ils sont. Il est pratiquement impossible d'exclure que les adultes qui ont refusé une opération quand ils étaient enfants ne souhaiteront pas, plus tard, l'avoir fait faire à ce moment-là. Ce n'est qu'à l'âge adulte que la personne concernée est vraiment en mesure d'évaluer ce qui aurait été dans l'intérêt de l'enfant qu'il était. Cela ne peut cependant pas être la seule raison de ne pas opérer.

Si les enfants ne sont pas encore majeurs ou en mesure de décider, normalement, les parents ont intérêt et aussi le droit de décider pour leurs enfants, un droit fondé sur des considérations émotionnelles, sociales et historiques. Cependant, ils ne doivent pas exercer ce droit de manière arbitraire ou seulement sous l'emprise de leurs propres intérêts. Par exemple, si le sexe du nouveau-né est ambigu, il est inacceptable que des parents motivent leur décision exclusivement par leur propres souhaits – par exemple, celui d'avoir un garçon – sans tenir compte de la situation médicale, des possibilités éventuelles de repousser la décision jusqu'à ce que l'enfant ait atteint l'âge de la prendre lui-même ou bien jusqu'à ce que les préférences de l'enfant ou de l'adolescent se dessinent. Il est certain qu'il n'est pas toujours facile pour les parents d'élever un enfant dont le sexe est ambigu, puisque la conception du *masculin* et du *féminin* dans la société et celle de ce qui est considéré comme normal ou nécessaire pour ces genres et leur éducation servent d'orientations importantes pour le comportement éducatif des parents. Certes, de nos jours, l'orientation vers des stéréotypes sexuels passe au second plan ; on laisse une plus grande marge aux enfants et aux adolescents pour développer leur propre personnalité et leur propre identité sexuelle. Néanmoins, un enfant de sexe ambigu au sein d'une société qui demeure orientée vers le binaire représente un défi énorme pour beaucoup de parents et de familles. C'est pourquoi, il est judicieux de tenir compte de manière adéquate des circonstances et des possibilités des parents lors de la prise de la décision. Ce qu'il faut entendre par « de manière adéquate » ne peut être déterminé qu'au moyen d'une analyse interdisciplinaire, minutieuse, au cas par cas.

En tout cas, l'objectif prioritaire de la décision doit être le bien-être de l'enfant en question. Pour cela, les conditions requises pour un développement physique et psychique sain doivent être existantes. De plus, on doit faire en sorte que l'autonomie de décision de l'enfant ne soit pas limitée à tort par des interventions médicales précoces, éventuellement

irréversibles et pas absolument nécessaires. C'est pourquoi on réservera la possibilité d'options futures envisageables aussi longtemps que possible, afin de permettre aux intéressés de prendre leur propre décision. Il faut comprendre cela comme un droit de l'enfant à un avenir ouvert, où l'on n'aura pas soustrait ni limité ses possibilités de se décider ultérieurement ni celles de gérer sa vie sans qu'il y ait eu urgence. Avant toute intervention prévue sur l'intégrité physique d'un enfant, il faut donc, compte tenu de ce qui précède, se poser la question de savoir si elle sera effectivement utile au bien-être de l'enfant et y réfléchir dans un esprit critique. Toutefois, il est certes généralement possible de déterminer le bien-être de l'enfant dans la situation du moment avec une fiabilité relative, mais pas celui du futur adulte, pas plus que les souhaits et les préférences qu'il aura alors. En principe, parmi toutes les personnes impliquées, ce sont les parents qui sont le mieux à même d'évaluer ce qui est bon pour l'enfant et ce qui est une bonne décision dans sa situation. Cependant, la focalisation sur le bien-être de l'enfant crée des limites à la réalisation des intérêts des parents et à leurs souhaits, notamment en ce qui concerne les interventions chirurgicales irréversibles, mais sans exclure d'emblée leur prise en compte. Cette dernière résultera de l'intimité particulière entre parents et enfants et de la responsabilité des parents envers leurs enfants, ainsi que des modalités de l'exercice de l'autorité parentale inhérente, qui peut demander une mise en balance très délicate avec le droit de l'enfant à un avenir ouvert.

Toutes ces réflexions sur les principes éthiques essentiels à mettre en œuvre dans les cas de DSD ne représentent qu'une partie limitée du débat éthique complexe qui est mené depuis quelques années et auquel participent divers groupes allemands et étrangers. L'un des premiers à se consacrer systématiquement à l'élaboration de critères éthiques pour la prise de décision dans ce domaine a été le groupe de recherche « Bioéthique et intersexualité » de Göttingen du réseau allemand de recherche « DSD/intersexualité » soutenu par le ministère

fédéral de l'Éducation et de la Recherche.<sup>126</sup> Le principe qui présidait à la composition du groupe – et qui constituait donc l'une des composantes d'un mode de réflexion motivé et guidé par l'éthique – était surtout qu'à côté des médecins des hôpitaux appartenant à diverses disciplines, des spécialistes de l'éthique, des psychologues et des sociologues, des représentants des groupes d'entraide participent au même titre que les autres à l'élaboration et à la formulation des principes. Ce groupe de travail a identifié trois principes directeurs en matière d'éthique à appliquer dans les décisions et dans les actes :

1. Il faut favoriser le bien-être de l'enfant et du futur adulte.
2. Les enfants et les adolescents ont le droit de participer aux décisions, qu'ils prendront eux-mêmes sur le moment ou plus tard.
3. Il faut respecter la famille et le rapport parents-enfant.

De plus, ce groupe a formulé neuf recommandations concernant la prise en charge de l'intersexualité et des autres formes de DSD, dont le but est de concrétiser et de mettre en œuvre lesdits principes éthiques des procédures cliniques. Dans l'ensemble, l'objectif de ces principes était de modifier le paradigme de l'*Optimal Gender Policy*<sup>127</sup>, formulé dans les années 1960, qui mettait en avant l'apparence et la fonctionnalité des organes génitaux. Le but est d'arriver à des pratiques qui donnent la priorité à l'*optimisation du développement émotionnel et social de l'enfant*, en renforçant la participation de l'enfant et futur adulte à l'élaboration de la décision et en soutenant le rapport parents-enfant.<sup>128</sup>

Un groupe de travail du *Royal Children's Hospital* à Melbourne a également présenté en 2010 des critères dont la

---

126 Cf. Wiesemann et al. 2010.

127 Un programme thérapeutique formulé dans les années 1960 en cas d'intersexualité, qui accordait la priorité à l'apparence des organes génitaux et à leur capacité de procréation.

128 Cf. Wiesemann et al. 2010, 675.

différenciation va plus loin.<sup>129</sup> Conformément à la mission que s'étaient fixée ses auteurs, ils s'appliquent pour l'instant uniquement aux enfants en bas âge, qui ne comprennent pas du tout leur situation et ne sont pas capables de décider.<sup>130</sup> Ces critères ont également été élaborés selon une procédure systématique ; celle-ci repose sur l'analyse de cas individuels avec une réflexion faisant appel à la théorie de la morale. Six critères ont été formulés sur cette base :

1. Réduire au maximum les risques physiques pour l'enfant
2. Réduire au maximum les risques psychosociaux pour l'enfant
3. Conserver la capacité de procréation
4. Conserver ou favoriser les conditions physiques requises pour des relations sexuelles épanouies
5. Conserver les options d'actes futurs
6. Respecter les souhaits et les convictions des parents.

Les auteurs sont d'avis que ces principes permettent de parvenir systématiquement à une prise de décision au sein du champ d'action médical complexe à tous points de vue que sont l'intersexualité et les DSD. Ces principes comprennent d'un côté des normes acceptées dans la pratique, telles qu'elles avaient été élaborées, entre autres, dès 2006 conjointement par la *Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society* et l'*European Society for Paediatric Endocrinology*.<sup>131</sup> D'un autre côté, ils sont suffisamment généraux pour être appliqués à chaque cas individuel ; ils ne sont ni spécifiques d'une maladie ou d'un symptôme, ni liés à un certain stade d'avancée de la science et de la médecine ou d'autres disciplines impliquées (psychologie, sociologie, etc.).

---

129 Ces principes avaient été adoptés dès 2009 par le *5th World Congress on Family Law and Children's Rights* (Halifax, Canada) en tant que composante de ladite *Halifax Resolution*, cf. en ligne sur Internet : <http://www.lawrights.asn.au/previous-congress/5th-world-congress/76.html> [7/2/2012].

130 Cf. Gillam/Hewitt/Warne 2010.

131 Cf. Lee et al. 2006 ; Hughes et al. 2006 ; Pasterski/Prentice/Hughes 2010.

Ils favorisent la définition d'objectifs réalistes de traitement précisément pour les cas où l'on peut et où l'on veut avant tout réduire la souffrance, mais où des restrictions de nature physique ou psychique sont inévitables. De plus, ils sont moins des règles strictes que des orientations flexibles pour agir, tout en étant suffisamment spécifiques pour permettre de fixer des priorités lors de la prise de décision.<sup>132</sup>

En résumé, on retiendra que les principes éthiques discutés constituent le cadre de la prise en compte de facteurs importants pour la décision, et ce indépendamment du fait que la décision soit prise dans un tableau clinique ou avec la participation de commissions d'éthique. Bien qu'ils aient été élaborés dans des contextes différents et en appliquant des méthodes différentes, ils ne se contredisent pas mais, au contraire, se complètent de manière productive.

Il faut aussi en tenir compte lors de la formulation des directives juridiquement obligatoires et des lois.

---

132 Cf. Gillam/Hewitt/Warne 2010, 417.

## 8 LES PERSONNES INTERSEXUELLES DANS LA LÉGISLATION

### 8.1 Rétrospective historique

#### 8.1.1 La réglementation juridique du sexe

L'attitude vis-à-vis de l'intersexualité est ambivalente depuis toujours. D'un côté, la mythologie grecque voyait des empreintes divines chez les hermaphrodites, parce qu'ils réunissaient en une seule personne les caractères des divinités Hermès et Aphrodite. D'un autre côté, ils étaient souvent considérés comme un phénomène contre nature<sup>133</sup> et tués<sup>134</sup>. Des philosophes grecs se sont insurgés contre cette attitude et ont constaté que les hermaphrodites ne sont pas des enfants « mal formés », mais simplement des personnes dont l'identité masculine ou féminine n'est pas claire.<sup>135</sup>

Vers la fin du XVIII<sup>e</sup> siècle, le *Preußisches Allgemeines Landrecht* (PrALR – code général prussien) fixait implicitement que les personnes « de forme et de constitution » humaines, avaient droit aux droits familiaux et civils (article 17 I 1 du PrALR).<sup>136</sup> Le *Bürgerliches Gesetzbuch* (BGB – code civil), entré en vigueur au 1<sup>er</sup> janvier 1900, ne contenait aucun règlement de ce type.

Par contre le classement des personnes intersexuelles dans la structure binaire des sexes acceptée par la société a toujours posé des problèmes. Dans son digeste de 533, Ulpien estimait qu'un hermaphrodite devait être assimilé au sexe prédominant

---

133 Cf. Wacke 1989, 877 sq. et d'autres références.

134 Cf. Kolbe 2010, 74 ; Wacke 1989, 877 sqq. ; Groneberg 2008, 109 et d'autres références.

135 Cf. Wacke 1989, 879 ; Kolbe 2010, 74 sq.

136 Article 17, première partie, premier titre du code général prussien du 5/2/1794 : « Les naissances sans forme ni constitution humaine n'ont pas droit aux droits familiaux et civils ».

chez lui.<sup>137</sup> Selon le droit canonique (qui a eu cours en partie jusqu'en 1918), un hermaphrodite recevait le droit de choisir un sexe lorsqu'il avait atteint l'âge de se marier ou de prêter serment ; avant cet âge, son père disposait d'un droit provisoire de le soumettre à sa décision.<sup>138</sup> Cela ne valait toutefois que pour les hermaphrodites dont le sexe était ambigu, et non pour ceux qui étaient manifestement d'un sexe dominant reconnaissable. On justifiait cette disposition en argumentant que les autres personnes ne peuvent pas non plus choisir leur sexe.<sup>139</sup>

Diverses législations applicables dans l'espace germanophone se sont également penchées explicitement sur le cas des personnes nées avec des caractères sexuels ambigus. Selon le code bavarois de 1756, on leur attribuait le sexe prédominant selon le « conseil et l'avis des experts » (donc des médecins) ou bien ils devaient choisir eux-mêmes (si les médecins ne savaient pas quoi faire), toutefois sans pouvoir revenir ensuite sur leur décision.<sup>140</sup> Selon la codification du droit civil prussien de 1794, les parents avaient tout d'abord le droit de choisir (article 19 I 1). Lorsqu'il avait atteint l'âge de dix-huit ans, l'intéressé pouvait cependant modifier son sexe (article 20 I 1) ; on pensait que c'était nécessaire parce que les parents avaient pu se tromper du fait de l'ambiguïté. On avait retenu l'âge de dix-huit ans parce que c'était l'âge de la maturité matrimoniale, le processus de maturation pubertaire étant terminé.<sup>141</sup> Toutefois, lorsque les droits d'un tiers dépendaient du sexe d'un présumé hermaphrodite, c'était un expert qui décidait<sup>142</sup>, éventuellement à l'encontre du choix de l'intéressé ou de ses parents

---

137 Cf. Kolbe 2010, 75 ; cf. également Wacke 1989, 879.

138 Cf. Bräcklein 2008, 298 ; cf. également Wacke 1989, 888.

139 Cf. Kolbe 2010, 77.

140 Première partie, chapitre 3, article 2, phrase 3, 1<sup>e</sup> proposition principale du *Codex Maximilianeus Bavaricus Civilis* de 1756. Cf. Lang 2006, 134 ; Kolbe 2010, 79 ; Wacke 1989, 883.

141 Cf. Wacke 1989, 888.

142 On ne faisait appel à un expert que si des tiers exigeaient son intervention. Cf. Kolbe 2010, 80 ; cf. également Wacke 1989, 888.

(articles 22 et 23 I 1)<sup>143</sup>. Enfin, selon le code civil saxon de 1865, les hermaphrodites se voyaient attribuer le sexe dominant (article 46, phrase 2).<sup>144</sup>

On a donc accordé un poids différent à l'autonomie de décision des personnes concernées au cours du temps. Toutefois, il fallait tout de même procéder tôt ou tard à un classement dans l'un des deux sexes.<sup>145</sup> On ne reconnaissait pas de sexe hermaphrodite en plus du *sexe masculin* et du *sexe féminin*.<sup>146</sup> Si c'était aux médecins qu'il revenait de prendre la décision, ils procédaient toujours en se basant sur l'apparence externe de l'enfant, c'est-à-dire des critères sexuels externes prépondérants, ce qui était extrêmement problématique dans le cas des hermaphrodites.<sup>147</sup> Vers 1800, d'un côté, les médecins attribuaient plutôt le sexe féminin aux hermaphrodites, le masculin n'étant qu'apparent chez eux, mais de l'autre, selon les juristes de l'*Usus modernus, in dubio pro masculo*, il devait être baptisé sous un prénom masculin pour recevoir les droits féodaux et successoraux.<sup>148</sup>

Craignant une homosexualité non révélée, on n'autorisait fondamentalement qu'un seul choix, auquel la personne intersexuelle devait se tenir.<sup>149</sup> Ainsi, en Bavière, se départir du sexe qu'on s'était vu attribuer<sup>150</sup> était considéré au même titre que les délits de falsification et sévèrement puni<sup>151</sup>. Dans le projet de *Corporis Juris Fridericiani* 1749/1751, qui n'a jamais été complété, mais néanmoins promulgué dans certaines régions de

---

143 Si on n'avait pas pu constater de sexe dominant, le choix de l'hermaphrodite ou de ses parents continuait à avoir cours. Cf. Kolbe 2010, 80.

144 Cf. Wacke 1989, 883 ; Kolbe 2010, 81.

145 Cf. Lang 2006, 134 ; Kolbe 2010, 87.

146 Cf. Wacke 1989, 872 ; Kolbe 2010, 80, 87.

147 Cf. Wacke 1989, 879, 902 ; Kolbe 2010, 86 sq. ; cf. également Groneberg 2008, 109.

148 Cf. Wacke 1989, 887 ; cf. également Kolbe 2010, 77 et autres références.

149 Cf. Lang 2006, 134 ; cf. également Kolbe 2010, 79 ; Wacke 1989, 883, 886.

150 Lorsque le choix avait tout d'abord porté, par exemple, sur le sexe masculin, mais que la personne vivait ultérieurement en femme, par exemple pour se marier en conséquence.

151 Première partie, chapitre 3, article 2, phrase 3, 2<sup>e</sup> proposition principale du code bavarois. Cf. Wacke 1989, 885 ; Kolbe 2010, 79.

la Prusse, les hermaphrodites et les personnes au sexe ambigu d'une manière générale avaient également le droit de choisir. Tout écart ultérieur était passable de peines, semblablement au code bavarois.<sup>152</sup> Le code général prussien interdisait également de se départir du sexe choisi (conformément à l'article 21 I 1<sup>53</sup>), mais on n'engageait plus de poursuites, ou du moins, on ne prononçait pas de peine.<sup>154</sup>

L'importance du classement dans un sexe s'est encore accrue avec l'introduction du régime d'État de l'état civil et du registre civil à la fin du XIX<sup>e</sup> siècle. Le droit de choix qui existait en partie auparavant devient alors un droit d'assignation par des tiers.<sup>155</sup> Dès la promulgation de la *Gesetz über die Beurkundung des Personenstandes und die Eheschließung* (loi sur la certification de l'état civil et sur le mariage) du 6 février 1875, le sexe de l'enfant devait être inscrit dans le registre des naissances.<sup>156</sup> S'il ne pouvait pas être déterminé directement à cause d'anomalies, les médecins étaient chargés de détecter le « véritable sexe » de l'enfant.<sup>157</sup> Du fait du manque de connaissances médicales et de possibilités, le véritable sexe ne pouvait pas toujours être constaté immédiatement et incontestablement. La loi ne donnait pas d'instructions pour le déterminer.<sup>158</sup> Le sexe n'était pas défini non plus dans la *Personenstandsgesetz* (PStG – loi

---

152 I 1.4 article 3 du projet de *Corpus Juris Fridericianum* ; cf. Kolbe 2010, 78 et autres références.

153 « Ses droits lui seront accordés en fonction de ce choix » ; on en conclut qu'un seul choix était possible, dont résultaient les droits.

154 Cf. Wacke 1989, 888.

155 Cf. Kolbe 2010, 47.

156 Cf. RGBL. 1875, n° 4, 23 sqq.

157 Cf. Wacke 1989, 866 ; Koch 1986, 172 sq.

158 Ce n'est qu'après les Instructions pour les officiers de l'état civil et leurs autorités de surveillance dans leur version de 1971, qui resta en vigueur jusqu'en 2010, puis fut remplacée par l'*Allgemeine Verwaltungsvorschrift zum Personenstandsgesetz* (PStG-VwV – directive générale concernant la loi relative à l'état civil des personnes) que l'officier de l'état civil a dû se faire présenter autant que possible une attestation du médecin ou de la sage-femme ayant assisté à l'accouchement (article 259, paragraphe 1). En tout cas, l'officier de l'état civil devait en réclamer une si un doute existait quant au sexe ; c'est sur la foi de cette attestation que se faisait l'inscription (article 266, paragraphe 5). On continuait à déterminer le sexe selon la règle du sexe dominant.

relative à l'état civil des personnes). On ne faisait pourtant que l'inscrire dans le système binaire – masculin ou féminin<sup>159</sup>. La notion d'hermaphrodite était et est encore étrangère au régime de l'état civil<sup>160</sup>. Selon la jurisprudence et les ouvrages spécialisés, il n'était et il n'est toujours pas possible de mentionner « hermaphrodite », étant donné que ce terme est inconnu en droit allemand.<sup>161</sup>

À l'étranger, par contre, plusieurs cultures admettent le classement dans une catégorie supplémentaire de sexe, hors *masculin* et *féminin*. C'est par exemple le cas des *hijras* en Inde, des *travestis* au Brésil, des *tobeliija* au Kosovo, des *berdachen* en Amérique du Nord et des *banci* (ou *waria*) en Indonésie.<sup>162</sup> Toutefois, il s'agit très souvent d'hommes voulant vivre en femmes ou vice-versa. Il en va autrement des *guevedoces* (« pénis à douze ans ») en République Dominicaine et des *kwolu-aatmwol* en Nouvelle-Guinée. Il s'agit de termes désignant un sexe pour les personnes intersexuelles, en l'occurrence les filles qui se masculinisent à la puberté (*guevedoche*) et des personnes ayant une identité sexuelle hermaphrodite (*kwolu-aatmwol*).<sup>163</sup>

Jusqu'au XXI<sup>e</sup> siècle, le sexe dominant était important aussi pour l'attribution du prénom, car le prénom devait permettre de reconnaître le sexe de l'enfant, une coutume née des limites de la loi des bonnes mœurs.<sup>164</sup> Le prénom devait, par sa fonction, permettre d'identifier la personne, de reconnaître sans le moindre doute le sexe de l'enfant.<sup>165</sup> Il n'était pas possible d'inscrire librement un prénom neutre.<sup>166</sup> Le

---

159 Cf. Hepting/Gaaz 2000, article 62 de la PStG, note de marge n° 18a, article 21 de la PStG, note de marge n° 71 ; Wacke 1989, 870 avec un renvoi aux *Motive* BGB (notes explicatives du code civil) I 26.

160 Cf. Kolbe 2010, 81.

161 Cf. *Deutscher Bundestag* 2001a, 14 ; KG Berlin, JW 1931, 1495 ; Hepting/Gaaz 2000, article 21 de la PStG, note de marge n° 71 ; Kolbe 2010, 91 ; Lang 2006, 132 sq.

162 Cf. Kolbe 2010, 49 sqq.

163 Cf. Kolbe 2010, 58.

164 Cf. BGH, NJW 1979, 2469 ; LG Brunswick, NJWE-FER 2001, 72 ; Wendt 2010.

165 Cf. Wendt 2010, 13 ; LG Berlin, StAZ 1999, 373.

166 Cf. LG Berlin, StAZ 1998, 208 ; OLG Francfort-sur-le-Main, FamRZ 1999, 46 L.

*Bundesverfassungsgericht* (BVerfG – Cour constitutionnelle fédérale) a supprimé cette nécessité en 2008, argumentant qu'elle ne reposait sur aucune base légale et que le bien-être de l'enfant ne nécessitait aucunement une telle restriction du droit de décision des parents.<sup>167</sup>

## 8.1.2 Les droits des personnes intersexuelles

En droit romain, les personnes intersexuelles ne pouvaient pas prendre d'engagements, étant donné qu'elles n'étaient pas considérées comme des hommes complets. Elles ne pouvaient donc faire office de témoins lors de la conclusion d'opérations commerciales ou de testaments.<sup>168</sup> L'appréhension des biens d'une personne décédée était, en outre, remise en cause.<sup>169</sup> Un hermaphrodite ne pouvait être témoin d'une opération commerciale ou d'un testament que si le sexe masculin était dominant, ce qui était constaté en partie à l'appui du rôle sexuel affirmé et présenté par cette personne.<sup>170</sup>

L'histoire du droit allemand montrait des similitudes avec le droit romain. On ne dispose pratiquement pas de documents écrits datant d'avant le Moyen-Âge. Ensuite, on trouve des réglementations non seulement sur l'appartenance à un sexe, notamment des dispositions sur le droit de la famille et des successions, mais aussi sur la capacité et le droit de se marier. Ainsi, par exemple, dans le régime des notaires de l'empire allemand de 1512, qui se réfère aux *Digestes*, il est spécifié que les hermaphrodites ne peuvent pas faire office de témoin testamentaire, étant donné que, comme les femmes, ils ne pouvaient ni hériter ni donner en héritage.<sup>171</sup>

---

167 Cf. BVerfG, NJW 2009, 663 (664).

168 Cf. Wacke 1989, 883 ; cela valait également pour le Talmud et la Tosefta, cf. Kolbe 2010, 73.

169 Cf. Kolbe 2010, 75 avec un renvoi au fait que ces limites n'étaient manifestement plus valables à l'époque du classicisme tardif.

170 Cf. Wacke 1989, 880 f.

171 Cf. Kolbe 2010, 76 sq. ; cf. également Wacke 1989, 883.

De plus, selon le droit canonique qui, comme de nos jours, n'autorisait le mariage qu'à des personnes de sexe différent, une femme ne pouvait épouser qu'un hermaphrodite essentiellement masculin et vice-versa.<sup>172</sup> Pour pouvoir conclure un mariage, il était nécessaire que l'hermaphrodite prête serment en nommant le sexe qu'il ressentait le plus fortement en lui. Pour éviter de tromper le futur conjoint ou la future conjointe, on demandait généralement une *inspectio corporis* (un examen par des médecins).<sup>173</sup> Les avis divergeaient sur la question de savoir si un hermaphrodite qui s'était marié et s'était fixé un sexe à cet effet, pouvait modifier sa décision après le décès de son époux ou de son épouse.<sup>174</sup> Certes, on considérait que changer de sexe était ignominieux, mais le mariage sous cette nouvelle identité sexuelle était néanmoins considéré comme valable.<sup>175</sup> À part d'éventuels « outrages au sein de la République », les juristes du XVIII<sup>e</sup> siècle ne voyaient pratiquement pas de raison de l'empêcher.<sup>176</sup>

Dans d'autres cultures, en revanche, les droits dépendent du sexe choisi, si bien qu'au Nigeria, une fillette *igbo* vivant en garçon, peut aussi hériter et posséder des terres. On rencontre une réglementation semblable au Kosovo, où les femmes prennent le rôle masculin au sein du ménage et se constituent parfois une identité masculine.<sup>177</sup> De même, les *kwolu-aatm-wol* de Nouvelle-Guinée choisissent souvent un rôle masculin, pour bénéficier des privilèges du sexe masculin.<sup>178</sup>

Toutes les réglementations relatives aux personnes intersexuelles ont disparu du régime juridique allemand avec l'entrée en vigueur du code civil. Dans la présentation du code civil, on nie l'existence d'hermaphrodites ; on les qualifie plutôt

---

172 Cf. Kolbe 2010, 77.

173 Cf. Wacke 1989, 884 f. et autres références ; Kolbe 2010, 79.

174 Cf. Kolbe 2010, 77.

175 Cf. Wacke 1989, 886.

176 Cf. Wacke 1989, 886 avec renvoi au *Zedlers Lexikon* (tome 12, 1735, col. 1725).

177 Cf. Kolbe 2010, 53 sq.

178 Cf. Kolbe 2010, 58.

de femmes et d'hommes au sexe malformé.<sup>179</sup> La loi n'inclut aucune définition du sexe, étant donné que l'on supposait alors tout naturellement qu'il n'y avait que des hommes et de femmes.<sup>180</sup> Dans les cas où il n'était pas possible de déterminer un sexe, parce qu'aucun des deux ne présentait de caractères sexuels prédominants, le projet de code civil prévoyait que les normes qui impliquaient un sexe déterminé n'étaient pas applicables.<sup>181</sup> La version définitive de la loi ne contient bien sûr aucune réglementation.

## 8.2 La situation juridique dans le régime de l'état civil

### 8.2.1 Fondamentaux

Le droit écrit allemand ne mentionne pas les personnes intersexuelles. Dans la pratique juridique, chaque être humain se voit classer dans la catégorie *sexe féminin* ou *sexe masculin*. Ce principe s'applique même lorsque l'ambiguïté de la constitution physique ne permet pas de classement dans les catégories *sexe féminin* ou *sexe masculin* et que la personne concernée ou ses parents ne sont pas en mesure de fixer un sexe. Depuis la promulgation des registres d'état civil en 1876, l'État enregistre le sexe. Selon les articles 18 sqq. de la PStG, les parents (en priorité sur les autres personnes ayant assisté à la naissance) ou l'organisme de l'établissement, dans le cas d'une naissance dans une clinique, sont tenus de déclarer la naissance

---

179 Il y est dit : « Selon l'avancée actuelle des sciences médicales, il y a lieu de supposer qu'il n'existe pas de personnes sans sexe ni réunissant les deux sexes, que chaque personne dite hermaphrodite est soit un homme sexuellement malformé, soit une femme sexuellement malformée » (*Motive* BGB I 26).

180 Cf. Kolbe 2010, 83 ; Lang 2006, 133 ; Wacke 1989, 870 ; cf. également Spickhoff 2011, article 1 de la TSG, note de marge n° 2.

181 *Motive* BGB I 26. Toutefois, les conséquences juridiques, qui résultent des circonstances du fait qu'il existe une incertitude ou de l'impossibilité d'apporter une preuve, devraient se produire. (cf. Wacke 1989, 870).

de l'enfant à l'état civil dans un délai d'une semaine. En cas de non-déclaration, le bureau de l'état civil peut fixer une amende (article 69, paragraphe 1 de la PStG).

En dehors du nom de l'enfant et de ceux des parents, de la date et de l'heure de la naissance, il faut aussi déclarer « le sexe » de l'enfant (article 21, paragraphe 1, n° 3 de la PStG). Le sexe est donc une caractéristique qui fait partie de l'état civil d'une personne et sert à son identification.<sup>182</sup> La loi relative à l'état civil des personnes ne définit certes pas explicitement *féminin* et *masculin*. La pratique et les directives d'application<sup>183</sup> ainsi que la théorie du droit actuelle<sup>184</sup> exigent que l'on spécifie si l'enfant est de *sexe masculin* ou *féminin*, étant donné que le « sexe » ne comporte que deux catégories au choix : « femme » ou « homme ». Certains cas isolés affirment que l'on peut interpréter la loi relative à l'état civil dans le sens où on pourrait également inscrire comme « sexe » un troisième sexe, ou « hermaphrodite » ou « intersexuel ».<sup>185</sup> Cette possibilité n'existe pas dans la pratique juridique.

Il n'est pas possible de renoncer à mentionner un sexe ou de laisser la question en suspens pour une durée illimitée, à la différence de la Belgique, entre autres, où on peut mentionner que le sexe est indéfinissable.<sup>186</sup> Cependant, dans certains ouvrages spécialisés, on peut lire que si l'organisme de la clinique déclare que le sexe ne peut être déterminé pour le moment en raison d'un diagnostic ambigu, les bureaux de l'état civil ont le pouvoir discrétionnaire de renoncer au délai stipulé à l'article 18 de la PStG et de laisser l'indication du

---

182 Cf. Kolbe 2010, 89 ; Plett 2003, 26.

183 Cf. PStG-VwV du 29 mars 2010, entré en vigueur au 1<sup>er</sup> août 2010, sous le n° 21.4.3 : « Le sexe de l'enfant sera mentionné en indiquant « féminin » ou « masculin ».

184 Cf. Pfeiffer/Strickert 1961, article 21 de la PStG, note de marge n° 18 ; Hepting/Gaaz 2000, article 21 de la PStG, note de marge n° 71 ; Gaaz/Bornhofen 2010, article 21 de la PStG, note de marge n° 28 ; cf. également *Deutscher Bundestag* 2001a, 14 ; *Deutscher Bundestag* 2007b, 2 ; *Deutscher Bundestag* 2009, 4.

185 Cf. Spranger 2011 ; Plett 2011.

186 Cf. Kolbe 2010, 92 ; cf. également Basedow/Scherpe 2004, 20 sq.

sexe provisoirement en suspens sur déclaration des parents et jusqu'à ce que l'ambiguïté soit levée.<sup>187</sup> Depuis la révision de la loi relative à l'état civil de 2009 et en vertu de son article 59, paragraphe 2, on peut, sur demande, renoncer à spécifier le sexe dans l'acte de naissance qui est établi pour les personnes concernées ou les parents.

Étant donné que les dispositions législatives ne définissent pas ce qu'on entend par les termes de *féminin* et de *masculin*, ils doivent être définis dans un sens médical et scientifique.<sup>188</sup> Dans le cas des nouveau-nés, s'il y a un doute, une attestation du médecin ou de la sage-femme<sup>189</sup> devra faire foi pour l'inscription<sup>190</sup>. Conformément à la théorie du droit, l'assignation juridique à un sexe s'aligne systématiquement sur la constitution physique externe<sup>191</sup>, bien que le sexe d'une personne comprenne d'autres aspects, tant biologiques que psychosociaux, en plus des formes externes.<sup>192</sup> En cas de doute, l'attribution d'un sexe se fera en fonction des critères physiques majoritaires.<sup>193</sup> Si aucun sexe n'est majoritairement présent, selon la théorie du droit et déjà selon la présentation des motifs de l'avant-projet du code civil, les dispositions qui supposent un sexe défini ne peuvent pas être appliquées.<sup>194</sup> Pourtant, étant donné que la législation sur l'état civil impose une affectation, on ne sait pas ce qu'il faut inscrire dans ces cas précis. Dans une procédure de demande d'inscription en tant qu'hermaphrodite dans le registre des naissances, le tribunal régional de Munich ne s'est certes pas prononcé sur la question de savoir si la mention « hermaphrodite » était fondamentalement illégale, mais

---

187 Cf. Rothärmel 2006, 284.

188 Cf. *Deutscher Bundestag* 1996, 3.

189 Cf. article 266, paragraphe 5 de l'instruction de service pour les bureaux de l'état civil ; celle-ci a été remplacée en 2010 par la PStG-VwV, mais d'après Gaaz/Bornhofen 2010, selon l'article 21 de la PStG, note de marge n° 28, en cas de doute, c'est toujours la sage-femme qui doit décider en fin de compte quel est le sexe déterminant.

190 Cf. Hepting/Gaaz 2000, article 21 de la PStG, note de marge n° 71.

191 Cf. Kolbe 2010, 89 sqq. et autres références ; Koch 1986, 173.

192 Cf. également section 3.1.

193 Cf. Spickhoff, dans : Spickhoff 2011, article 1 de la TSG, note de marge n° 2.

194 Cf. Kolbe 2010, 91.

l'a décliné d'emblée dans le cas concret, parce que le demandeur n'aurait pas été un hermaphrodite vrai avec des gonades masculines et féminines.<sup>195</sup> Ce tribunal a également refusé la mention « intersexuel » ou « intrasexuel » demandée à titre subsidiaire, argumentant que ces termes ne décrivaient pas un sexe déterminé, mais étaient des termes génériques qualifiant divers troubles de la différenciation sexuelle. Dans les ouvrages de droit, la mention « hermaphrodite » est refusée parce qu'il ne s'agit pas d'un terme juridique.<sup>196</sup>

Le sexe doit également être indiqué dans le passeport (article 4, paragraphe 1, n° 6 de la *Passgesetz* [PassG – loi sur les passeports]). Là encore, la loi ne donne aucun détail supplémentaire sur les possibilités existantes. Conformément à l'article 4, paragraphe 1, phrase 3 de la PassG, la mention reprendra celle figurant au registre des déclarations domiciliaires et conformément à la phrase 4 ainsi que 4.1.6. de l'instruction de service « sur demande, on délivrera un passeport mentionnant l'autre sexe, qui diffère de celui mentionné dans l'enregistrement de la naissance », si le prénom a été modifié en vertu de l'article 1 de la *Transsexuellengesetz* (TSG – loi sur les personnes transsexuées). Cela signifie qu'il y a seulement deux possibilités, en l'occurrence *sexe masculin* ou *sexe féminin*, à la différence de l'Australie et de l'Inde<sup>197</sup>. De plus, l'inscription du nom différent du nom de naissance n'a pas d'effet juridique, conformément à l'article 6, paragraphe 2a, phrase 2 de la PassG. Les cartes d'identité allemandes ne prévoient pas l'indication d'un sexe. On l'attribue au fait qu'en Allemagne, on est généralement d'avis qu'on est obligé de donner un prénom spécifique au sexe de l'enfant<sup>198</sup> ; en fait, cette obligation existait jusqu'à la décision de la Cour constitutionnelle fédérale de 2008 (cf. ci-dessus 8.1.1).

---

195 Cf. LG Munich, FamRZ 2004, 269.

196 Cf. Hepting/Gaaz 2000, article 21 de la PStG, note de marge n° 71 ; Kolbe 2010, 9.

197 Cf. Kolbe 2010, 110.

198 Cf. Kolbe 2010, 93 et autres références.

Une modification du sexe juridique mentionné dans le registre des naissances n'est possible que dans le cadre de l'article 47, paragraphe 2 de la PStG et de la loi sur les personnes transsexuées. Selon l'article 47, paragraphe 2 de la PStG, la mention faite à la naissance doit être corrigée si on s'aperçoit qu'une erreur a été commise en déterminant le sexe de l'enfant.<sup>199</sup> Si le sexe affecté à la personne intersexuelle change ou si son intersexualité est révélée ultérieurement, on peut demander une correction, mais toujours en demeurant dans les limites des catégories binaires : *féminin* ou *masculin*. À cet effet, on prouvera que la mention était d'emblée erronée.<sup>200</sup> On suppose qu'une erreur a été commise lorsque l'on peut constater que les caractéristiques qui prédominent sont celles du sexe qui n'a pas été assigné ou n'a pas été mentionné.<sup>201</sup> S'il s'avère ultérieurement que le sexe non mentionné prédomine sur le sexe mentionné, la mention sera considérée comme erronée et pourra alors être corrigée – en application de la finalité de l'article 47 de la PStG.<sup>202</sup> La demande de modification du sexe mentionné doit pouvoir être motivée par des aspects physiques. Les processus psychiques ne sont pas suffisants, à la différence de la modification du sexe en vertu de la loi sur les personnes transsexuées.<sup>203</sup> Une mention corrigée une fois est immuable. La loi part de l'hypothèse qu'une seule correction suffit pour réparer l'erreur.<sup>204</sup>

Conformément à l'article 3, paragraphe 1 de la *Gesetz über die Änderung von Familiennamen und Vornamen* (NamÄndG – loi sur la modification du nom de famille et des prénoms)

---

199 Concernant ce qui suit, cf. Kolbe 2010, 94 sqq.

200 Depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2009 (article 47 de la version modifiée), la modification peut se faire d'office après avoir entendu les intéressés.

201 Cf. Kolbe 2010, 95 et autres références ; Augstein 1982, 241.

202 Cf. LG Hambourg, StAZ 1958,128 ; Kolbe 2010, 95 sq.

203 Selon le BVerfG, NJW 2011, 909, la loi sur les personnes transsexuées est anticonstitutionnelle dans la mesure où, d'une part, on y pose comme condition qu'une opération d'adaptation au sexe ait eu lieu auparavant pour modifier le sexe mentionné et où, d'autre part, la possibilité de contracter un mariage ou un partenariat civil enregistré dépend du sexe indiqué.

204 Cf. Kolbe 2010, 96 et autres références.

qui s'applique *mutatis mutandis* aux prénoms en vertu de l'article 11, la modification du prénom n'est possible que pour une raison importante. Une erreur dans la détermination du sexe devrait en être une. Conformément au n° 28 de l'*Allgemeine Verwaltungsvorschrift zum Gesetz über die Änderung von Familiennamen und Vornamen* (NamÄndVwV – directive générale concernant la loi sur la modification du nom de famille et des prénoms), qui s'applique *mutatis mutandis* aux prénoms en vertu du n° 62, une raison importante est donnée lorsqu'un intérêt du demandeur, qui mérite protection, prédomine. De l'avis du *Oberlandesgericht* (OLG – tribunal régional supérieur) de Cologne, l'attribution d'un nom constitutive en elle-même est juridiquement nulle, si l'enfant a reçu par erreur un prénom qui ne correspond pas à son sexe ; le fait de son inscription dans le registre des naissances ne confère pas non plus d'effet à cette attribution.<sup>205</sup> En tout cas, le prénom peut être modifié sur ordre du tribunal, en vertu de l'article 48 de la PStG.<sup>206</sup>

La révision fondamentale de la loi relative à l'état civil des personnes de 2009 n'a pas pris en compte les intérêts des personnes intersexuelles. Elle donne uniquement dorénavant la possibilité de se faire délivrer un acte de naissance sans mention de sexe.

Les questions relatives au statut familial et les conséquences juridiques sont également liées aux catégories *féminin/masculin* dans le droit du mariage et des familles, ainsi que dans la *Lebenspartnerschaftsgesetz* (LPartG – loi sur le partenariat). Selon la jurisprudence constante et la théorie du droit, un mariage ne peut être conclu qu'entre des personnes de sexe différent (en demeurant dans la catégorie binaire *féminin/masculin*), même si cela ne ressort pas textuellement de l'article 6 de la *Grundgesetz* (GG – loi fondamentale). La loi fondamentale présupposait que le mariage était une forme particulière de vie commune humaine, en tant que l'« union d'un homme et

---

205 Cf. OLG Cologne, NJW 1961, 1023.

206 Cf. BayObLG, FamRZ 1995, 685.

d'une femme en vue d'une vie commune prévue pour durer longtemps. ».<sup>207</sup> Par contre, seules des personnes de même sexe peuvent contracter un partenariat civil enregistré. Toutefois, dès maintenant, ces unions peuvent devenir ultérieurement des mariages entre personnes du même sexe et des partenariats civils entre personnes de sexe différent puisque la Cour constitutionnelle fédérale a déclaré anticonstitutionnelle la disposition de la loi sur les personnes transsexuées selon laquelle la modification du sexe juridique d'une personne mariée suppose son divorce.<sup>208</sup> La même règle doit s'appliquer pour les personnes ayant contracté un partenariat civil enregistré.

## 8.2.2 Évaluation de la situation juridique en vigueur sous l'aspect constitutionnel

### 8.2.2.1 Immixtion dans le droit général de la personnalité

Le droit général de la personnalité figurant à l'article 2, paragraphe 1, en liaison avec l'article 1, paragraphe 1 de la GG garantit la protection de la sphère personnelle intime et le maintien de ses conditions fondamentales, qui ne peuvent être englobées exhaustivement dans les garanties traditionnelles de liberté. Il s'agit en l'occurrence de comportements présentant un lien particulier avec la dignité humaine, qui est protégée par l'article 1, paragraphe 1 de la GG, et nécessitant donc une plus grande protection que les autres comportements protégés par l'article 2, paragraphe 1.<sup>209</sup> Selon la Cour constitutionnelle fédérale, le droit général à la personnalité assure à chaque individu un domaine où il peut organiser sa vie privée de manière autonome, où il peut développer son individualité et la conserver.<sup>210</sup>

---

207 Cf. BVerfGE 105, 313 (345) = NJW 2002, 2543 (2547 sq.).

208 Cf. BVerfGE 121, 175.

209 Cf. Dreier 2004, article 2 de la GG, note de marge n° 50 et autres références ; Kolbe 2010, 99.

210 Cf. BVerfGE 79, 256 (268) ; Jarass, dans : Jarass/Pieroth 2011, article 2 I de la GG, note de marge n° 41 ; Kolbe 2010, 99.

Chaque individu a le droit de vivre sa vie comme il l'entend et selon ses idées, ainsi que d'agir et d'être traité en conformité avec l'identité qui correspond au mieux à son ressenti. En fait partie l'autodétermination quant aux aspects qui concernent de manière particulière son identité psychique, culturelle et sociale, donc aussi son orientation sexuelle et son identité d'homme ou de femme.<sup>211</sup> Le droit général de la personnalité implique le droit de mener sa vie selon son identité sexuelle ressentie subjectivement.<sup>212</sup>

L'identité sexuelle trouve son expression juridique dans la mention portée au registre des naissances. Les réglementations du régime de l'état civil tombent donc dans le domaine de protection du droit général à la personnalité. La Cour constitutionnelle fédérale l'a d'ores et déjà constaté dans son premier arrêt concernant les personnes transsexuées, qui a ouvert la voie à la loi sur les personnes transsexuées. Le droit général de la personnalité ordonne d'attribuer l'état civil des personnes en fonction du sexe auquel elles appartiennent selon leur constitution psychique et physique.<sup>213</sup> Dans son dernier arrêt relatif à la loi sur les personnes transsexuées, la Cour constitutionnelle fédérale a constaté, que le droit général de la personnalité implique le droit d'attribuer l'état civil de l'identité sexuelle ressentie par la personne en question. Elle a donc annulé la disposition de la loi sur les personnes transsexuées requérant comme condition à la modification du sexe inscrit à l'état civil que la personne se soit soumise entre autres à une opération modifiant ses caractères sexuels, au motif que cette disposition n'est pas compatible avec le droit à l'autodétermination sexuelle ancrée dans l'article 2, paragraphe 1 en relation avec l'article 1, paragraphe 1 de la GG, ni avec le droit à l'intégrité physique ancrée à l'article 2, paragraphe 2, phrase 1 de la GG et qu'elle est donc anticonstitutionnelle.<sup>214</sup>

---

211 Cf. BVerfGE 115, 1 (14 sqq.) ; 116, 243 (262 sq.) ; Kolbe 2010, 99.

212 Cf. Kolbe 2010, 98 sq.

213 Cf. BVerfGE 49, 286 (298).

214 Cf. BVerfG, NJW 2011, 909.

Les dispositions susmentionnées de la loi fondamentale protègent les personnes intersexuelles qui, du fait de leur genre et de leur sexualité telles qu'elles les ressentent, ne peuvent se classer ni dans le sexe féminin, ni dans le sexe masculin. L'assignation forcée du sexe féminin ou du sexe masculin et la mention correspondante dans le registre de l'état civil représente donc une atteinte au droit général de la personnalité, car la personne intersexuelle incapable de se classer dans le système binaire ne peut pas être catégorisée juridiquement en harmonie avec sa constitution physique et psychique.<sup>215</sup> Il s'agit d'une atteinte très importante. Les problèmes qui résultent de l'atteinte au droit fondamental n'ont pas des répercussions uniques ou temporaires mais durables ; elles portent sur toute la vie de la personne concernée, influencent sa vie et la rendent difficile sous bien des aspects, comme par exemple lors du choix du prénom, de l'éducation, du choix des vêtements, du mariage et du partenariat. Une telle atteinte n'est admissible que lorsqu'il s'agit de protéger un bien de la communauté dont la valeur est au moins égale à l'immixtion importante dans le droit de la personnalité de la personne intersexuelle et qu'elle en justifie ainsi la limitation. Les buts susceptibles de justifier la mention de deux sexes seulement, les réglementations actuelles et la pratique du régime de l'état civil que l'on avance, sont : l'identification plus précise de la personne, les enquêtes statistiques destinées à la planification de l'État, le respect des standards internationaux<sup>216</sup>, la possibilité de discerner les droits et les obligations citoyennes ainsi que la nécessité d'accomplir le service militaire, l'identification du sexe en vue de contracter un mariage ou un partenariat civil enregistré, des intérêts d'ordre sécuritaire pour la police et de politique

---

215 Cf. Kolbe 2010, 101.

216 Certains autres pays ont des normes différentes et autorisent d'autres possibilités de mention dans leur législation sur les passeports. C'est le cas de l'Australie (*male, female, X*) et de l'Inde (*male, female, others*), cf. Kolbe 2010, 110.

de maintien de l'ordre<sup>217</sup>, ainsi que l'égalité des chances dans le sport.

D'un autre côté, on fait remarquer qu'on peut aussi atteindre d'une autre manière les objectifs poursuivis par l'obligation de mentionner sexe *masculin* ou sexe *féminin* dans le registre de l'état civil (meilleure possibilité d'identification, indication des droits et des obligations, statistiques).<sup>218</sup> On peut aussi assurer l'égalité des chances en sport par d'autres mécanismes que par une disposition inscrite au régime de l'état civil.

La question de savoir si les intérêts de la société méritant d'être protégés sont encore suffisamment élevés pour justifier ces immixtions profondes dans le droit général de la personnalité, qui vont de pair avec le classement binaire obligatoire jusqu'ici pour les personnes intersexuelles, conformément à la législation sur l'état civil, donne à entendre qu'il faut chercher des alternatives à la seule possibilité de choisir entre les mentions *masculin* et *féminin*, voire à l'obligation de mentionner un sexe.

### **8.2.2.2 Atteinte aux droits d'égalité, article 3, paragraphe 3 de la GG**

En droit, la non-reconnaissance d'une catégorie spéciale de sexe pour les personnes intersexuelles est considérée comme une discrimination sexuelle en vertu de l'article 3, paragraphe 3 de la GG.<sup>219</sup> En particulier le flou autour de la définition du terme de sexe, ainsi que l'interprétation dynamique, non statique de la Constitution plaideraient en faveur de cet avis.<sup>220</sup> Pourtant, certains demandent aussi l'intégration du signe distinctif de l'identité sexuelle dans l'article 3, paragraphe 3 de la GG.<sup>221</sup> Les personnes intersexuelles qui ne peuvent se classer ni

---

217 Cf. Rothärmel 2006, 274 sq. ; Kolbe 2010, 107 ; Dethloff 2011.

218 Cf. Kolbe 2010, 109, 111 sqq., 116 ; Adamietz 2011 ; Plett 2011 ; Dethloff 2011.

219 Cf. Jarass, dans : Jarass/Pieroth 2011, article 3 III de la GG, note de marge n° 122 ; Adamietz 2011 ; Kolbe 2010, 121 sq. ; Kolbe 2011 ; Plett 2011 ; cf. égale-ment Vöneky/Wilms 2011.

220 Cf. Spranger 2011.

221 Cf. Lembke 2011.

dans le sexe masculin, ni dans le sexe féminin, sont discriminées par rapport aux hommes et aux femmes dans la mesure où il n'existe pas de mention de sexe qui correspond au leur.<sup>222</sup> Si l'on considère qu'intégrer également des personnes intersexuelles dans la notion de « sexe » de l'article 3, paragraphe 3 de la GG n'est pas admis<sup>223</sup>, le traitement discriminatoire des personnes intersexuelles représente en tout cas une violation du principe général de l'égalité telle qu'il est mentionné à l'article 3, paragraphe 1, parce qu'en l'occurrence, les êtres différents (êtres humains qui ne se sentent ni *féminins* ni *masculins*) sont traités comme s'ils étaient pareils (en *masculin* et *féminin*). La formulation de l'article 3, paragraphe 2, phrase 1 (« Hommes et femmes sont égaux en droit ») et l'obligation sociale qui est de promouvoir l'égalité (paragraphe 2, phrase 2) ne permettent pas de conclure qu'il ne peut exister que ces deux sexes du point de vue du droit constitutionnel.

### 8.2.3 La loi générale sur l'égalité de traitement

Conformément à l'article 1 de l'*Allgemeines Gleichbehandlungsgesetz* (AGG – loi générale sur l'égalité de traitement), le but est d'éviter ou d'éradiquer les discriminations pour cause de race, d'origine ethnique, de sexe, de religion ou d'opinions, de handicap, d'âge ou d'identité sexuelle.

Le but de la loi générale sur l'égalité de traitement est de protéger des discriminations dans le monde du travail et dans d'autres domaines relevant du droit civil. Les interdictions de discriminer portent sur des formes spéciales de l'obligation d'égalité résultant de l'article 3 de la GG.

Personne ne conteste que la loi générale sur l'égalité de traitement soit aussi applicable aux personnes intersexuelles et que,

---

222 Cf. Adamietz 2011 ; Kolbe 2010, 134 ; Kolbe 2011 ; Dethloff 2011 ; Plett 2011.

223 Selon l'opinion généralement répandue ; cf. Kolbe 2010, 120 et autres références.

compte tenu de sa formulation, elle puisse englober aussi bien un troisième sexe que l'absence d'une mention de sexe<sup>224</sup> ; la seule question qui se pose est de savoir par quel caractère spécifique la loi protégerait les personnes intersexuelles. Le sexe et l'identité sexuelle entrent en ligne de compte. Contrairement à l'avis très répandu sur l'article 3, paragraphe 3, phrase 1 de la GG, on estime généralement aujourd'hui que les personnes intersexuelles sont protégées par le caractère spécifique qu'est le sexe.<sup>225</sup> À la différence de ce que l'on suppose dans la présentation de la loi générale sur l'égalité de traitement<sup>226</sup>, selon cet avis, les personnes intersexuelles ne sont pas concernées par le caractère spécifique de l'identité sexuelle<sup>227</sup>. En effet, le caractère spécifique de l'identité sexuelle, qui figure tel quel aussi dans la *Betriebsverfassungsgesetz* (BetrVG – loi sur l'organisation institutionnelle des entreprises) (article 75), prend ses racines dans la directive européenne 2000/78/CE, qui veut uniquement y inclure l'orientation sexuelle. Cette dernière désigne seulement la préférence lors du choix du partenaire sexuel, dans le sens de « hétérosexuel, homosexuel et bisexuel ». <sup>228</sup> La présentation de la loi est aussi en contradiction avec les arrêts relatifs aux personnes transsexuelles prononcés jusqu'ici par la Cour de justice de l'Union européenne (CJUE), selon lesquels toute discrimination de personnes transsexuelles constitue une discrimination à cause de leur sexe.<sup>229</sup> Il faut donc distinguer l'identité sexuelle,

---

224 Cf. Vöneky/Wilms 2011 ; Lembke 2011 ; Kolbe 2011 ; Plett 2011 ; Spranger 2011.

225 Cf. Thüsing, dans : Säcker/Rixecker 2012, article 1 de l'AGG, note de marge n° 58 ; Schlachter, dans : Müller-Glöge/Preis/Schmid 2012, article 1 de l'AGG, note de marge n° 6 ; Kolbe 2010, 121 sq. et autres références ; Tolmein 2011 ; Plett 2011 ; Remus 2011.

226 Cf. *Deutscher Bundestag* 2006, 31 ; pour la réforme de la loi sur l'organisation institutionnelle des entreprises (BetrVG) cf. *Deutscher Bundestag* 2001b, 45 ; cf. également Thüsing, dans : Säcker/Rixecker 2012, article 1 de l'AGG, note de marge n° 89 ; Kolbe 2011 ; Plett 2011 ; Remus 2011.

227 Autre avis : Bauer/Göpfert/Krieger 2008, article 1 de l'AGG, note de marge n° 49.

228 Cf. Thüsing, dans : Säcker/Rixecker 2012, article 1 de l'AGG, note de marge n° 89 ; pour plus de détails : Krüger 2006, 260 sq. ; Richardi, dans : Richardi 2010, article 75 de la BetrVG, note de marge n° 31.

229 Cf. Thüsing, dans : Säcker/Rixecker 2012, article 1 de l'AGG, note de marge n° 89 avec référence : Rec. CJUE 1996, I-2143 – *P v S and Cornwall County*

dans le sens de l'orientation sexuelle, de l'identité du sexe, qui décrit le sentiment d'être masculin, féminin ou hermaphrodite.<sup>230</sup> C'est pourquoi les personnes intersexuelles sont protégées des discriminations par l'élément distinctif qu'est le sexe.

La protection contre les discriminations ancrée dans la loi générale sur l'égalité de traitement se réfère essentiellement au domaine professionnel (article 6 de l'AGG), à la protection sociale et sanitaire (article 2, paragraphe 1, n° 5 de l'AGG), ainsi qu'aux contrats d'assurance des entreprises privées et aux endettements régis par le droit civil dans les opérations de masse (article 19, paragraphe 1 de l'AGG).<sup>231</sup> Le droit de la famille ne fait pas l'objet de cette loi. Étant donné que la sécurité sociale est concernée et que les personnes intersexuelles ont fréquemment des problèmes avec l'assurance maladie, il est possible qu'il y ait là une infraction à la loi générale sur l'égalité de traitement.<sup>232</sup>

La protection contre la discrimination relative aux services de santé couvre non seulement les organismes publics mais aussi les organismes privés. L'interdiction de discriminer englobe, par conséquent, les contrats avec les médecins et les contrats de prise en charge médicale.<sup>233</sup> Il ne doit pas forcément s'agir de traitements « nécessaires à la survie » dans le sens d'une prise en charge médicale de base ; cette interdiction concerne aussi et surtout les traitements physiothérapeutiques et psychothérapeutiques, les séjours de cure, les traitements par l'acupuncture, les « opérations chirurgicales esthétiques », etc.<sup>234</sup> Les personnes intersexuelles doivent donc être traitées

---

*Council* ; autre avis pour le droit des États-Unis *Holloway v Arthur Anderson & Co.*, 566 F. 2d 659 (9th Cir. 1977) ; comme la CJUE, la House of Lords : *A. v Chief Constable of West Yorkshire* [2004] UKHL 21.

230 Cf. Thüsing, dans : Säcker/Rixecker 2012, article 1 de l'AGG, note de marge n° 89.

231 Critique : Tolmein 2011 ; Lembke 2011 ; Remus 2011 ; Spranger 2011.

232 Cf. *Intersexuelle Menschen* 2011, 15, 48.

233 Cf. *Deutscher Bundestag* 2006, 32 ; Schlachter, dans : Müller-Glöße/Preis/Schmidt 2012, article 2 de l'AGG, note de marge n° 13 ; Bauer/Göpfert/Krieger 2008, article 2 de l'AGG, note de marge n° 37.

234 Cf. Thüsing, dans : Säcker/Rixecker 2012, article 2 de l'AGG, note de marge n° 31.

selon les mêmes règles et dans les mêmes mesures que n'importe quel autre patient.

La protection contre la discrimination ne peut toutefois intervenir que si la personne qui risque de l'exercer, par exemple l'employeur, a connaissance de l'autre identité du sexe ou de la modification de l'identité du sexe. Cette personne a donc un « droit à l'erreur ». On ne pourra pas, le cas échéant, lui faire de reproche, par exemple, si elle affecte un vestiaire à la personne concernée non conforme à l'identité de son sexe.<sup>235</sup>

## 8.2.4 Évaluation au regard du droit international public

Du point de vue du droit international public, le droit allemand est influencé notamment par la Convention européenne des droits de l'homme (Conv. EDH) ; elle représente un droit directement applicable ; il existe une jurisprudence volumineuse à ce sujet.<sup>236</sup> La Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne et la Convention des droits de l'enfant des Nations Unies ont une importance particulière. Le Pacte international relatif aux droits civils et politiques (PIDCP) joue également un rôle.

### 8.2.4.1 Convention européenne des droits de l'homme

Selon la jurisprudence de la Cour européenne des droits de l'homme (CEDH), l'article 8, paragraphe 1 de la Conv. EDH de même que l'article 7 de la Charte de droits fondamentaux, en protégeant la vie privée, protègent également le droit à l'identité et au développement de la personne.<sup>237</sup> L'identification d'une personne avec son sexe en fait partie. On lui assure le droit d'être traitée conformément à son identité sexuelle.<sup>238</sup> Certains

---

235 Cf. Bauer/Göpfert/Krieger 2008, article 1 de l'AGG, note de marge n° 51.

236 Cf. Vöneky/Wilms 2011.

237 Cf. Meyer-Ladewig 2011, article 8 de la Conv. EDH, note de marge n° 7.

238 Cf. Meyer-Ladewig 2011, article 8 de la Conv. EDH, note de marge n° 7 ; cf. également CEDH, NJW 2004, 2505 (2506) ; Vöneky/Wilms 2011.

sont d'avis que pour assurer la liberté du sexe, il est nécessaire de pouvoir s'abstenir de procéder à un classement dans l'un des deux sexes et qu'une identité sexuelle choisie ne puisse pas être irréversible, puisqu'elle est généralement le fait de tiers.<sup>239</sup> Étant donné que le choix de l'identité sexuelle entre dans le l'intimité profonde de la vie privée et inclut donc un comportement au sein de l'intimité, les ouvrages de référence, malgré la marge d'action des États membres, partent du principe d'une obligation positive de reconnaissance du troisième sexe.<sup>240</sup>

De plus, l'État a l'obligation positive de protéger l'intégrité physique. Si la santé est lésée dans un établissement hospitalier public ou privé et si l'État n'a pas tout fait pour protéger le patient, il n'aura pas satisfait à son obligation de protection. Il doit promulguer les dispositions légales nécessaires et assurer la surveillance de leur respect. En outre, il doit être possible de demander des comptes aux responsables en cas d'erreurs de traitement, dans le cadre du droit civil et du droit pénal.<sup>241</sup>

L'article 12 de la Conv. EDH assure aux hommes et aux femmes le droit de se marier. Malgré sa formulation neutre, l'article 12 de cette convention n'oblige pas les États à permettre à des personnes de même sexe de se marier.<sup>242</sup> De plus, elle se réfère aux deux sexes conventionnels et ne garantit donc pas l'accès au statut du mariage aux personnes intersexuelles.

Selon l'article 14 de la Conv. EDH, « la jouissance des droits et libertés reconnus dans la présente Convention doit être assurée, sans distinction aucune, fondée notamment sur le sexe, la race, la couleur, la langue, la religion, les opinions politiques ou toutes autres opinions, l'origine nationale ou sociale, l'appartenance à une minorité nationale, la fortune, la naissance ou toute autre situation ». Les points auxquels se rattache la protection contre la discrimination dans l'article 14 de la Conv. EDH ne sont pas exhaustifs. En mentionnant le

---

239 Cf. Büchler/Cottier 2005, 125 sq.

240 Cf. Vöneky/Wilms 2011 ; cf. également Remus 2011.

241 Cf. Meyer-Ladewig 2011, article 8 de la Conv. EDH, note de marge n° 13.

242 Cf. Meyer-Ladewig 2011, article 12 de la Conv. EDH, note de marge n° 3.

sexe, on a visé l'égalité de l'homme et de la femme.<sup>243</sup> On peut envisager comme signe distinctif, le fait d'une discrimination reposant sur un autre statut quelconque qui pourrait comprendre l'identité sexuelle et l'orientation sexuelle. L'article 14 de la Conv. EDH va donc plus loin que l'article 3, paragraphe 3 de la GG, étant entendu que l'évaluation juridique est certainement similaire.<sup>244</sup>

#### **8.2.4.2 Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne**

Une interdiction d'exercer toute discrimination, qui correspond à celle de l'article 14 de la Conv. EDH, est formulée à l'article 21 de la Charte de droits fondamentaux. Sur ce point, on voudra bien se reporter aux exposés ci-dessus.

#### **8.2.4.3 Convention des droits de l'enfant des Nations Unies**

La Convention des droits de l'enfant des Nations Unies ne comporte pas de mentions explicites concernant le sexe. Son article 8 protège toutefois, avec son identité, également sa position de personnalité juridique ayant des droits résultant de son statut, notamment le droit de l'autodétermination de l'identité sexuelle.<sup>245</sup> Avec l'article 3, elle place le bien-être de l'enfant au centre de toutes les mesures qui concernent les enfants.<sup>246</sup> L'obligation d'enregistrer la naissance de l'enfant stipulée à l'article 7 ne contient aucune référence au sexe. Ce point est donc laissé au soin des Parties à la Convention.<sup>247</sup> Conformément à l'article 24, paragraphe 3, les États parties sont tenus de prendre toutes les mesures efficaces appropriées en vue d'abolir les pratiques traditionnelles préjudiciables à la santé des enfants. Dans ce contexte, quelques auteurs mentionnent, dans les ouvrages spécialisés, qu'il est nécessaire de stipuler le

---

243 Cf. Meyer-Ladewig 2011, article 14 de la Conv. EDH, note de marge n° 16 sq.

244 Cf. Spranger 2011.

245 Cf. Vöneky/Wilms 2011 ; Remus 2011.

246 Cf. Lembke 2011.

247 Cf. Vöneky/Wilms 2011 ; cf. également Spranger 2011.

sexe, car il donne lieu dans certaines situations à des chirurgies correctives.<sup>248</sup> L'interdiction de discriminer stipulée à l'article 2, comme l'article 14 de la Conv. EDH, protège des discriminations en rapport avec le sexe de l'enfant et en rapport avec un statut différent. Enfin, l'article 12 assure à l'enfant le droit d'être entendu et donc de participer dans la plus large mesure possible aux processus de décision.<sup>249</sup> Certains estiment que ce droit à la protection de la personnalité n'est pas suffisamment respecté lorsque les parents sont seuls à décider d'interventions destinées à assigner un sexe à l'enfant.<sup>250</sup>

#### 8.2.4.4 Pacte international relatif aux droits civils et politiques

Le Pacte international relatif aux droits civils et politiques (PIDCP) stipule, dans son article 17, paragraphe 1, un droit au libre développement de la personnalité, semblable à celui de la loi fondamentale. La protection de la vie privée et donc de l'identité individuelle en font partie. Dans les ouvrages de référence, on suppose qu'un classement obligatoire dans une structure binaire des sexes se trouve en contradiction avec l'article 17 du PIDCP.<sup>251</sup> Toutefois, dans son article 3, ce pacte ne contient lui aussi que l'obligation d'égalité entre l'homme et la femme. À l'article 24 II, on réclame l'enregistrement de la naissance, mais sans nécessité d'indiquer un sexe.

### 8.2.5 Conclusions possibles

Dans leurs avis, les experts interrogés par le Conseil d'éthique allemand sur les questions juridiques relatives à l'intersexualité partent à l'unanimité du fait que le classement obligatoire des personnes intersexuelles dans le sexe *féminin* ou le sexe

---

248 Dixit Lembke 2011.

249 Cf. Spranger 2011.

250 Cf. Rothärmel/Wolfslast/Fegert 1999, 296.

251 Cf. Vöneky/Wilms 2011.

*masculin* doit être considéré comme une grave atteinte au droit d'autodétermination et au droit de la personnalité des personnes intersexuelles ; en ce qui concerne les conséquences à en tirer concrètement, diverses solutions sont proposées, en l'occurrence la possibilité de renoncer totalement à mentionner un sexe<sup>252</sup>, la mention facultative d'un sexe<sup>253</sup>, la possibilité de mentionner un troisième sexe ou une dénomination que l'intéressé aura choisie lui-même<sup>254</sup>, la suspension de la mention du sexe ou la mention d'un sexe à titre provisoire jusqu'à l'âge adulte<sup>255</sup>. Les associations de personnes concernées réclament d'une manière générale que le terme « intersexualité » soit intégré dans le droit.<sup>256</sup>

### 8.2.5.1 Le troisième sexe

De l'avis de nombreux experts, le droit à l'autodétermination inhérent au droit général de la personnalité et l'interdiction d'exercer une discrimination préserve l'identité sexuelle individuelle en tant que droit d'être traité selon le sexe ressenti. Ils estiment que la classification dichotomique en *masculin* et *féminin* est en contradiction avec les droits fondamentaux et les droits de l'homme<sup>257</sup> et que la non-reconnaissance d'une propre catégorie sexuelle pour les personnes intersexuelles est une discrimination sexuelle, conformément à l'article 3, paragraphe 3 de la GG<sup>258</sup>. Seule la reconnaissance d'un troisième sexe tiendrait suffisamment compte des droits des personnes

---

252 Cf. Adamietz 2011 ; Kolbe 2010, 192 sqq. ; Remus 2011 ; Plett 2011 ; Vöneky/Wilms 2011 ; Lembke 2011.

253 Case vide avec une dénomination choisie par l'intéressé (cf. Tolmein 2011 ; Kolbe 2011).

254 Cf. Dethloff 2011 ; Plett 2011 ; Spranger 2011 ; Tolmein 2011.

255 Cf. Kolbe 2011 ; Rothärmel 2011. Les deux variantes mentionnées en dernier ne résolvent toutefois pas le problème de l'intervention illégale dans le droit à la personnalité aussi longtemps que le classement dans l'une des deux catégories binaires *sexe féminin/sexe masculin*, demeure obligatoire à l'âge adulte.

256 Cf. *Intersexuelle Menschen* 2011, 39 ; *Intersexuelle Menschen* 2008, 19.

257 Cf. Adamietz 2011 ; Dethloff 2011 ; Spranger 2011 ; Tolmein 2011.

258 Cf. Jarass, dans : Jarass/Pieroth 2011, article 3 III de la GG, note de marge n° 122 ; Kolbe 2011.

concernées et permettrait d'élargir l'efficacité de la protection contre la discrimination.<sup>259</sup> Ils estiment qu'il est très probable que cela contribuerait à une meilleure acceptation de la société, permettrait des mécanismes de protection plus étendus et aboutirait à ce que les personnes concernées ne soient plus considérées comme malades.<sup>260</sup> Le sexe enregistré dans le dossier d'un malade jouerait aussi un rôle important dans le traitement, si bien que la possibilité de mentionner un troisième sexe améliorerait plutôt la chance de recevoir un traitement adéquat.<sup>261</sup>

Toujours selon les experts, la non-définition de la notion de sexe et la dynamique de l'interprétation de la Constitution parleraient déjà en faveur de la reconnaissance d'un troisième sexe dans le droit en vigueur actuellement. Il ne serait même pas nécessaire de modifier la loi relative à l'état civil des personnes ; une interprétation suffisamment large suffirait.<sup>262</sup> Il faudrait prendre en compte le fait que l'intersexualité n'est pas un phénomène inconnu en droit allemand, au moins dans le droit relatif aux déclarations.<sup>263</sup> Dans d'autres domaines, notamment le droit de la famille, seules quelques modifications rédactionnelles seraient nécessaires.<sup>264</sup>

Le droit international public ne dirait rien non plus contre la reconnaissance d'un troisième sexe, mais parlerait plutôt en sa faveur. Ainsi, la Convention des droits de l'homme de l'Union européenne et la jurisprudence de la Cour européenne des droits de l'homme qui s'y réfère, ainsi que la Convention des droits de l'enfant des Nations Unies peuvent être interprétées plutôt dans le sens de la reconnaissance d'une sexualité biologique individuelle spécifique.<sup>265</sup> Elles interdiraient aussi toute discrimination à cause du sexe sans définir plus

---

259 Cf. Spranger 2011.

260 Cf. Kolbe 2011 ; Remus 2011.

261 Cf. *Intersexuelle Menschen* 2011, 25.

262 Mais problème à cause de la PStG-VwV 21.4.3, cf. Lembke 2011.

263 Cf. Spranger 2011 ; cf. également Krüger 2006.

264 Cf. Remus 2011.

265 Cf. Plett 2011.

précisément ce terme, de telle sorte qu'un troisième sexe ne serait pas exclu. Le trait caractéristique de l'identité exprimé à l'article 8 de la Convention des droits des enfants des Nations Unies pourrait aussi englober l'identité individuelle sexuelle de l'enfant<sup>266</sup> ; de plus, on pourrait déduire de l'article 8 de la Conv. EDH qu'il donne une liberté au sens large quant à la catégorisation des sexes, étant entendu que c'est aux États qu'il revient de lui donner forme<sup>267</sup>.

D'une manière générale, de nombreux juristes experts ne voient pas d'intérêts de la société qui seraient à protéger, ni d'intérêts relatifs au maintien de l'ordre et de la sécurité qui seraient susceptibles de justifier qu'on reconnaisse seulement comme mentions utilisables sexe *masculin* ou sexe *féminin*.<sup>268</sup> De l'avis de certains auteurs, aucun motif éthique ne s'oppose à la reconnaissance d'un troisième sexe, d'autant plus que les formes de vie ont changé.<sup>269</sup> Un troisième sexe ne créerait pas d'irritation au sein d'une société stable, ni de son régime juridique.<sup>270</sup>

D'autres auteurs sont, par contre, d'avis qu'un troisième sexe ne correspondrait pas à l'avancée actuelle des sciences et serait étrangère au droit allemand en vigueur.<sup>271</sup> En particulier, seuls les hommes et les femmes pourraient se marier ou conclure des partenariats civils enregistrés, si bien que les personnes d'un troisième sexe ne pourraient pas conclure d'engagements comparables<sup>272</sup>. De plus, ils attirent l'attention sur l'incertitude qui plane sur les critères dont devrait dépendre le classement dans un troisième sexe ; cette incertitude pourrait entraîner un grand nombre de problèmes de définition et de délimitation, et créer ainsi une insécurité juridique.<sup>273</sup> La question se poserait

---

266 Cf. Spranger 2011.

267 Cf. Vöneky/Wilms 2011.

268 Cf. Adamietz 2011 ; Remus 2011 ; Dethloff 2011 ; Lembke 2011 ; Kolbe 2010, 116.

269 Cf. Lembke 2011.

270 Cf. Rothärmel 2011.

271 Cf. LG Munich, NJW-RR 2003, 1590 (1591) ; Spranger 2011.

272 Cf. Dethloff 2011.

273 Cf. LG Munich, NJW-RR 2003, 1590 (1591) ; Matt 2011 ; Remus 2011.

aussi de la dénomination adéquate des personnes classées dans le troisième sexe et la question des critères de classement. On considère comme essentiel que cette dénomination soit acceptable pour le plus grand nombre possible de personnes concernées.<sup>274</sup> Compte tenu des formes multiples d'intersexualité, un troisième sexe ne pourrait être qu'une catégorie supplétive, un panier fourre-tout pour les personnes qui ne correspondent pas à la norme sexuelle binaire. Cependant, comme il existe aussi des personnes qui n'ont pas le sentiment de vivre en homme, ni en femme, ni en un troisième sexe, la dénomination d'un troisième sexe ne pourrait pas tenir compte des besoins de toutes les personnes concernées, si bien que le problème ne s'en trouverait que déplacé.<sup>275</sup> Une catégorisation continuerait d'exister et elle serait susceptible d'engendrer des discriminations.<sup>276</sup> De nouvelles catégories pourraient, de plus, contribuer à cimenter les anciennes catégories. Il est probable que la reconnaissance d'un troisième sexe aurait plutôt tendance à occasionner de nouvelles mises à l'écart et de nouvelles stigmatisations, au lieu de le faire accepter dans la société.<sup>277</sup> La promulgation d'un troisième sexe est donc parfois considérée tout au plus comme une solution provisoire, une solution d'urgence<sup>278</sup>, certains la refusent totalement<sup>279</sup>. On propose aussi, à titre de compromis, de pouvoir se faire classer dans les deux sexes ou dans aucun des deux.<sup>280</sup>

Il y a une conception qui va encore plus loin : chacun pourrait opter pour une mention qu'il aurait choisi lui-même<sup>281</sup> ; ainsi, la dénomination de l'identité sexuelle ne serait pas

---

274 « Indéfini » ou « sans mention » (Dethloff 2011) ; « ni l'un, ni l'autre » (Plett 2011) ; « non seulement... mais aussi » ou « hermaphrodite » (Rothärmel 2011) ; « intersexuel » (Spranger 2011 ; Matt 2011).

275 Cf. Vöneky/Wilms 2011 ; Remus 2011 ; Adamietz 2011.

276 Cf. Kolbe 2011 ; Tolmein 2011 ; Matt 2011 ; Vöneky/Wilms 2011.

277 Cf. Matt 2011 ; Remus 2011 ; Lembke 2011 ; nécessité en tout cas un travail d'information, selon Dethloff 2011.

278 Cf. Adamietz 2011 ; Kolbe 2011 ; cf. également Remus 2011.

279 Cf. AG Munich, StAZ 2002, 44 ; LG Munich, FamRZ 2004, 269 sqq. ; Vöneky/Wilms 2011.

280 Cf. Adamietz 2011.

281 Cf. Tolmein 2011.

limitée à deux ou trois termes désignant un sexe. On peut évidemment y opposer que la mention d'une dénomination du sexe choisie librement ne pourrait avoir aucune signification juridique, parce qu'aucune condition n'aurait été fixée de plein droit et que, de ce fait, on ne pourrait pas non plus associer des conséquences offrant une sécurité juridique à certaines conditions.

### 8.2.5.2 Suppression de la mention du sexe

Plusieurs experts estiment qu'il vaut mieux accorder la préférence à la solution qui consiste à renoncer purement et simplement à la mention d'un sexe, mention obligatoire de par le droit.<sup>282</sup> Ils attirent notamment l'attention sur le fait que la mention d'un sexe et la distinction entre des sexes différents ne jouent plus de rôle prépondérant en droit allemand, surtout depuis que le service militaire obligatoire a été supprimé et qu'en sport de compétition, d'autres facteurs sont déterminants.<sup>283</sup> L'identification d'une personne et la protection contre les discriminations seraient tout à fait possible sans la mention d'un sexe.<sup>284</sup> C'est en droit de la famille que le sexe possède le plus d'importance, notamment en ce qui concerne le droit relatif à la filiation, ainsi que la conclusion d'un mariage ou d'un partenariat civil enregistré. Effectivement, le droit relatif à la filiation est lié aux sexes féminin et masculin. La mère est la femme qui a mis l'enfant au monde. Le père ne peut être qu'un homme. En se basant là-dessus, ces experts proposent de remplacer les termes de « mère » et de « père » par le terme de « personne ». De plus, on pourrait parler de « parentalité », d'une manière générale.<sup>285</sup> Le droit relatif à la filiation pourrait de toute façon faire la différence selon les contributions biologiques et sociales à la naissance et à l'éducation d'un enfant.<sup>286</sup>

---

282 Cf. Adamietz 2011 ; Remus 2011 ; Plett 2011.

283 Cf. Lembke 2011 ; Krüger 2006, 262 ; Tolmein 2011.

284 Cf. Kolbe 2011.

285 Cf. Remus 2011 ; Dethloff 2011 ; Lembke 2011.

286 Cf. Adamietz 2011.

La prise en charge de la responsabilité confèrerait aussi une plus grande importance en droit à la parentalité sociale.<sup>287</sup> Dans l'optique d'éviter des discriminations, il ne serait pas non plus nécessaire de procéder à un classement dans un sexe ou à une inscription dans un registre. Il existe bien d'autres points de départ pour interdire la discrimination, qui ne reposent pas sur un système binaire ou ne dépendent pas d'une mention dans un registre, par exemple, l'interdiction d'exercer une discrimination à cause de l'origine ethnique ou de convictions religieuses.<sup>288</sup> En renonçant à mentionner un sexe, on pourrait en outre relâcher la pression opérée sur les parents et les médecins suite aux chirurgies précoces destinées à assigner un sexe.<sup>289</sup> Pour prodiguer un traitement médical adéquat, il ne serait pas nécessaire de disposer de la mention d'un sexe, étant donné que l'on pourrait traiter le patient en se basant sur sa constitution physique, par exemple l'existence de certains organes et de pathologies inhérentes.<sup>290</sup>

D'autres considèrent que le renoncement total à la mention d'un sexe serait problématique à cause de l'égalité entre les hommes et les femmes ancrée dans la loi fondamentale. Ils argumentent que les efforts pour créer l'égalité que réclame l'article 3, paragraphe 2 de la GG, exigeraient au moins la capacité d'être classé dans le sexe féminin.<sup>291</sup> La neutralité du droit qui serait liée à la suppression de catégories pourrait empêcher toute protection contre les discriminations dans certaines situations.<sup>292</sup> De plus, ces experts sont d'avis que toute planification dans n'importe quel domaine des services de l'État-providence nécessite absolument l'enregistrement du sexe du nouveau-né.<sup>293</sup> D'autres, c'est certain, doutent précisément de la justesse de cette affirmation, estimant que les dispositifs

---

287 Cf. Lembke 2011.

288 Cf. Adamietz 2011 ; Remus 2011.

289 Cf. Lembke 2011.

290 Cf. Adamietz 2011.

291 Cf. Lembke 2011 ; Vöneky/Wilms 2011.

292 Cf. Lembke 2011 ; Rothärmel 2011.

293 Cf. Rothärmel 2011.

de l'État-providence, qui reposent jusqu'ici sur le système binaire, pourraient tout aussi bien être remplacés par des systèmes neutres en matière de sexe. C'est pourquoi on propose comme compromis une mention facultative.<sup>294</sup> En optant pour la mention facultative, on éviterait aux personnes intersexuelles des contraintes qui limitent leur liberté, sans refuser aux femmes les options d'appartenance à ce sexe avec les droits privilégiés qui vont de pair, stipulés à l'article 3, paragraphe 2 de la GG.<sup>295</sup> Les lois qui impliquent une promotion pour les femmes (loi fédérale sur l'égalité des sexes, l'égalité des personnes handicapées) devraient être modifiées sans implication du droit constitutionnel en vue de leur application aux personnes intersexuelles.

### 8.2.5.3 Report de la mention du sexe à une date ultérieure

En ce qui concerne les personnes mineures, on propose de ne pas procéder à une mention du sexe au moins jusqu'à ce qu'elles deviennent adultes<sup>296</sup>, de mentionner que le sexe est ambigu ou de rendre cette mention provisoire, étant entendu que les obstacles à sa modification doivent être surmontables<sup>297</sup>. Pour le justifier, on rappelle que l'article 2, paragraphe 1 en liaison avec l'article 1, paragraphe 1 de la GG, en protégeant l'étroite sphère personnelle, protègent également le domaine intime de la sexualité, qui englobe l'autonomie sexuelle et par là, le fait de trouver et de reconnaître sa propre identité sexuelle.<sup>298</sup> On en conclut que personne ne doit être obligé d'assumer un rôle qui ne correspond pas à son identité et à la manière dont il se perçoit.

---

294 Cf. Vöneky/Wilms 2011.

295 Cf. Vöneky/Wilms 2011.

296 C'est aussi le cas d'*Intersexuelle Menschen* 2008, 19.

297 Cf. Kolbe 2011 ; Adamietz 2011 ; Lembke 2011 ; Spranger 2011 ; Vöneky/Wilms 2011.

298 Cf. Spranger 2011 ; Kolbe 2011 ; Remus 2011 ; Plett 2011 ; Vöneky/Wilms 2011 ; Dethloff 2011 ; Steiner, dans : Spickhoff 2011, article 2 de la GG, note de marge n° 3.

## 8.3 Le cadre juridique des interventions médicales sur les mineurs présentant des DSD

### 8.3.1 Introduction

Les enfants dont le sexe est considéré comme ambigu par les parents et les médecins sont fréquemment soumis à leur naissance ou plus tard à des actes médicaux, tels que des opérations chirurgicales ou des traitements hormonaux, ayant pour but de supprimer cette ambiguïté ou de leur assigner un sexe.<sup>299</sup> Le but de ces actes est que le sexe de l'enfant devienne plus franc, s'il a été déterminé, ou que l'enfant corresponde au sexe choisi. Suite aux critiques massives à l'adresse de tels actes médicaux, que profèrent surtout les personnes intersexuelles elles-mêmes, et sur la base d'enquêtes scientifiques empiriques sur l'acceptation et les conséquences tardives de ces actes, le corps médical est en train de reconsidérer ses pratiques.

Pendant longtemps, la science du droit s'est très peu occupée des problèmes que posent les interventions ayant pour but de supprimer une ambiguïté de sexe ou d'en assigner un. Ces dernières années pourtant, des travaux scientifiques juridiques se sont penchés largement et intensément sur ces questions<sup>300</sup>. Le *Deutscher Bundestag* s'est lui aussi déjà préoccupé des questions juridiques et médicales fondamentales des personnes intersexuelles<sup>301</sup>. Pour autant qu'on le sache, un tribunal allemand a été amené à statuer jusqu'ici dans un seul cas seulement sur la légalité d'une intervention visant à corriger le sexe. Une indemnité de 100 000 euros a été allouée en conséquence

---

299 On trouvera des explications de ces termes au chapitre 3.

300 Cf. Kolbe 2010 ; Rothärmel 2006 ; Krüger 2006 ; Plett 2005 ; Plett 2007 ; prochainement Tönsmeier : « Die Grenzen der elterlichen Sorge bei intersexuell geborenen Kindern de lege lata und de lege ferenda » ; Remus : « Strafbarkeit von genitalverändernden Operationen an intersexuellen Minderjährigen ».

301 Cf. *Deutscher Bundestag* 2011 ; cf. également 143 séance du *Deutscher Bundestag* du 24 novembre 2011.

des préjudices moraux subis, non pas à cause du but de l'opération, mais parce que l'intéressée n'avait pas été préalablement informée et n'avait pas donné son consentement. Cette personne était déjà majeure au moment de l'opération et on lui a enlevé des organes parfaitement en mesure de fonctionner au lieu d'organes féminins soi-disant atrophiés, le tout sans explication préalable.<sup>302</sup>

### **8.3.2 Les interventions médicales qui constituent des atteintes à l'intégrité corporelle : la nécessité du consentement**

Les interventions médicales réunissent les éléments constitutifs d'infraction (infraction civile) et de délit d'atteinte à l'intégrité physique, même si elles sont indiquées médicalement, voire si elles ont pour but de guérir, sauf si la personne en question a consenti valablement à cette intervention. C'est une conséquence du droit de l'intéressé à disposer de lui-même, basé constitutionnellement notamment sur le droit à l'intégrité physique (article 2, paragraphe 2, phrase 1 de la GG) et sur le droit général de la personnalité (article 2, paragraphe 1 en liaison avec l'article 1, paragraphe 1 de la GG). Le consentement n'est pas un acte juridique, mais une autorisation qui justifie l'intervention. En règle générale, le contrat de traitement et le consentement diffèrent l'un de l'autre.

Le consentement n'est valable que si la personne qui le donne est en possession de sa faculté de décider. La personne qui a la faculté de décider doit être en mesure de comprendre le type, l'importance et la portée de l'intervention ou de la non-intervention et de mesurer les conséquences de la décision<sup>303</sup> ; surtout, elle doit pouvoir comprendre également le degré

---

<sup>302</sup> Cf. LG Cologne, dossier n° 25 O 179/07 ; OLG Cologne, dossier n° 5 U 51/08 ; Kolbe 2010, 149.

<sup>303</sup> Cf. BGHZ 29, 33 (36) ; Dethloff 2011 et autres références ; Rothärmel 2006, 281 ; Wölk 2001, 81 ; Amelung 1995, 8.

d'urgence de l'intervention et s'en faire une opinion. D'une manière générale, on estime que pour être à même de consentir et de décider, on doit être capable de discerner et de comprendre.<sup>304</sup> La loi ne fixe pas l'âge à partir duquel les mineurs – c'est d'eux qu'il s'agit ici – sont capables de décider, à la différence de l'âge à partir duquel ils possèdent la capacité contractuelle. En droit, on suppose généralement que des mineurs normalement développés sont capables de décider à partir d'un âge fixé<sup>305</sup> généralement à 14 ou 16 ans ; au-dessous de cette limite, on supposera en règle générale que l'enfant n'est pas capable de donner son consentement et donc pas capable de décider. Certains abaissent cet âge à celui à partir duquel une personne est en droit de se prévaloir des libertés et garanties constitutionnelles.<sup>306</sup> D'autres s'orientent sur la fin de la puberté pour définir l'âge à partir duquel l'enfant est capable de consentir et de décider.<sup>307</sup> D'autres encore déterminent ces conditions requises en se basant sur les données du cas concret.<sup>308</sup> Tous sont d'accord sur le fait que plus le risque vital pour le mineur est élevé et plus les conséquences de l'opération sont graves, plus l'exigence d'une décision autonome doit être stricte et que, par conséquent, moins le mineur est capable de décider.<sup>309</sup> Notamment lorsque les interventions risquent de faire perdre durablement la sensibilité des organes sexuels et la capacité de procréation, on doit vérifier de façon particulièrement critique si le mineur est effectivement capable de porter un jugement. Il s'agit en l'occurrence d'empêcher les décisions précipitées, afin de protéger l'enfant contre des risques non évaluables.

---

304 Cf. Dethloff 2011 ; Plett 2011.

305 Cf. Lembke 2011 ; Tönsmeier 2011 ; Spranger 2011 ; Rothärmel 2011 ; Rothärmel 2006, 281 ; Laufs, dans : Laufs/Kern 2010, article 62, note de marge n° 9 ; Deutsch/Spickhoff 2008, note de marge n° 256.

306 Cf. Spranger 2011 ; selon Vöneky/Wilms 2011 dix ans pour les interventions irréversibles ; selon Tolmein 2011, dix/douze ans, à vérifier lorsque l'enfant est scolarisable ; selon Matt 2011, huit ans comme en Colombie.

307 Selon Kolbe 2010, 194, la possibilité de la fixation d'un sexe peut être associée à la fin de la puberté.

308 Cf. Tönsmeier 2011 ; Kolbe 2011 ; Plett 2011 ; Dethloff 2011.

309 Pas avant 14 ans dans le cas d'interventions physiques, selon Dethloff 2011.

Il faut faire la différence entre la capacité de décider et la capacité de veto d'un mineur n'ayant pas encore la capacité de décider. Le *Bundesgerichtshof* (BGH – Cour fédérale de justice) part du principe que l'enfant a un droit de veto lorsqu'il s'agit d'interventions très lourdes, à condition que les médecins estiment que le report est acceptable.<sup>310</sup> Il ne peut être accordé de droit de veto à l'enfant si, en l'absence d'intervention, il risque de subir de graves dommages de santé – parfois on se limite aux dommages risquant de pénaliser la santé *physique*<sup>311</sup> – ou d'en mourir. Si ce n'est pas le cas, quelques experts estiment qu'il faut « tenir compte » des manifestations de refus factuel de l'enfant, au moins s'il n'y a pas lieu de s'attendre à ce que le fait de s'abstenir de le traiter provoque chez lui des dommages physiques.<sup>312</sup> D'autres experts estiment qu'un droit de veto n'est pas nécessaire, notamment parce que les parents pourraient de toutes façons donner leur consentement pour leur enfant et que des actes médicaux effectués sans le consentement des intéressés seraient illégaux.<sup>313</sup>

### 8.3.3 Le consentement du tiers représentant légal

Les interventions ayant pour but de clarifier le sexe ou d'assigner un sexe pratiquées sur des mineurs incapables de décider requièrent le consentement des parents investis du droit de

---

310 Arrêt de la Cour fédérale de justice du 10 octobre 2006, n° de dossier VI ZR 74/05 ; cf. également Laufs, dans : Laufs/Kern 2010, article 62, note de marge n° 9.

311 Selon Vöneky/Wilms 2011, si des dommages physiques risquent de se produire, l'enfant qui n'est pas capable de donner son consentement, mais qui est capable de comprendre (à partir d'une dizaine d'années) doit avoir donné son accord de fait pour que l'intervention soit légale.

312 Cf. Plett 2011 ; cf. également Amelung 1995, 15 ; Tolmein 2011. Dès deux ans et demi selon Rothärmel 2011 ; dans la mesure où l'intervention n'est pas « absolument nécessaire » selon Vöneky/Wilms 2011 ; exigence moindre quant à la capacité de compréhension en cas de refus selon Dethloff 2011.

313 Cf. Remus 2011 ; Plett 2011 ; Tönsmeier 2011 ; Adamietz 2011 ; selon le modèle colombien, la volonté potentielle du futur adulte doit être décisive selon Matt 2011.

garde. Le droit de représentation des parents est garanti par la Constitution. Selon l'article 6, paragraphe 2, phrase 1 de la GG, élever et éduquer les enfants est un droit naturel des parents et une obligation qui leur échoit en priorité. Ce droit englobe le soin d'assurer le bien-être physique et le développement intellectuel et psychique des enfants. Hormis les implications du droit constitutionnel, la fonction de représentation des parents ressort des articles 1626, 1627 et 1629 du BGB, selon lesquels les parents ont le droit, mais aussi l'obligation, de s'occuper de l'enfant mineur et selon lesquels ils ont le droit de le représenter.

Ce droit n'est toutefois pas accordé aux parents dans leur propre intérêt ou en tant que droit à l'autodétermination, il a un caractère contributeur. Il est accordé pour protéger l'enfant et correspond aux obligations des parents, qui sont tenus de s'orienter sur le bien-être de l'enfant pour l'élever et l'éduquer. Si les parents disposent d'une marge de pouvoir discrétionnaire, il leur est néanmoins interdit de manquer à leur obligation d'assurer le bien-être de l'enfant ; la représentation leur est même strictement interdite dans certains cas (par exemple : article 1631c du BGB, interdiction de stériliser des mineurs). De plus, conformément à l'article 1626 II du BGB, les parents sont tenus de prendre en compte l'accroissement de la capacité et du besoin de l'enfant d'agir de manière autonome et responsable et, en conséquence, de le faire participer aux décisions importantes. Certains en déduisent une obligation d'information vis-à-vis du mineur.<sup>314</sup> Le fait que l'article 1626, paragraphe 2, phrase 2 du BGB ne s'applique fondamentalement qu'à la relation parents-enfant, et non à la relation avec le médecin pose un problème.<sup>315</sup> Cette réglementation n'institue donc pas directement d'obligations pour le médecin.

Les parents s'occupent de leur enfant pour assurer son bien-être, certes, *a priori* sous leur propre responsabilité, sans

---

314 Cf. Tolmein 2011 ; Laufs, dans : Laufs/Kern 2010, article 62, note de marge n° 10.

315 Cf. Rothärmel/Wolfslast/Fegert 1999, 296.

que l'État n'intervienne<sup>316</sup> ; néanmoins l'article 6, paragraphe 2, phrase 2 de la GG donne à l'État la possibilité d'intervenir si les parents dépassent les limites de leurs droits et portent atteinte au bien-être de l'enfant. D'autres possibilités d'intervention résultent de l'obligation de l'État de protéger les droits fondamentaux de l'enfant, si les parents y contreviennent par des actes irréguliers. L'État a l'obligation de protéger les enfants et les mineurs qui ne peuvent pas encore se défendre eux-mêmes contre les atteintes des parents et des médecins à leurs droits. Si les droits fondamentaux ont mission de protéger les individus des atteintes de l'État, ils peuvent toutefois être menacés par des tiers. Selon la théorie du droit relatif aux obligations de protection développé à partir de l'article 2, paragraphe 2, phrase 1 de la GG, qui est d'ailleurs incontesté<sup>317</sup>, l'autorité publique est donc tenue de protéger activement les droits fondamentaux des personnes contre des atteintes émanant de tiers ; si tant est que cela soit nécessaire pour assurer une protection effective des droits fondamentaux, une réglementation légale sera requise. L'article 1666, paragraphe 1 du BGB stipule très généralement que la chambre du tribunal cantonal compétente dans les affaires de famille peut intervenir lorsque le bien-être psychique et physique de l'enfant est en danger. La condition requise pour une telle intervention est évidemment que cette chambre ait connaissance d'un danger concret menaçant le bien-être d'un enfant déterminé, par exemple en cas de manquement à l'obligation des parents de s'occuper de l'enfant. Pour cette raison, on considère parfois que cette procédure est insuffisante.<sup>318</sup>

---

316 Cf. *Deutscher Bundestag* 2007c, 6 sq. ; l'article 1627 phrase 1 du BGB stipule : « Les parents doivent exercer l'autorité parentale sous leur propre responsabilité et d'un commun accord pour le bien-être de l'enfant. »

317 « L'obligation de protection qui incombe à l'État [...] n'interdit pas seulement les interventions directes de l'État sur la vie qui se développe, mais oblige aussi l'État à protéger et à encourager cette vie, c'est-à-dire en premier lieu à la protéger d'atteintes illégales exercées par des tiers [...] », BVerfG, NJW 1975, 573 (575).

318 Cf. Kreuzer 2012 ; Krüger 2008, 59 ; selon Dethloff 2011, chaque consentement demanderait à être vérifié.

Si la personne mineure est elle-même capable de décider, son droit à disposer d'elle-même est incompatible avec le droit des parents, surtout s'il y va des droits protégés les plus personnels de la personne mineure, comme c'est le cas ici. La théorie du droit et la jurisprudence supposent que lorsque la personne mineure est capable de décider, sa décision est prioritaire en cas de conflit de compétence entre la volonté des parents et celle de la personne qu'ils représentent.<sup>319</sup>

L'obligation d'assurer le bien-être de l'enfant a pour effet de limiter les interventions médicales auxquelles les parents ont le droit de consentir pour leur enfant. L'aspect décisif est le bien-être de l'enfant et futur adulte et non le propre bien-être des parents ou de la société.<sup>320</sup> Étant donné le caractère exclusivement contributeur de l'autorité parentale, les parents n'ont pas le droit de l'utiliser pour réaliser leurs idées personnelles ni de faire « façonner » le corps de l'enfant au moyen d'interventions médicales, comme la chirurgie esthétique.<sup>321</sup> On y fait occasionnellement exception lorsqu'il s'agit de corrections esthétiques non complexes et non intensives, par exemple la correction d'oreilles décollées ou l'exérèse d'un nævus.<sup>322</sup> Normalement, on ne devrait se soucier que du bien-être de l'enfant, toutefois il faut attribuer une marge de pouvoir discrétionnaire aux parents. On estime parfois qu'il est suffisant, en l'occurrence, que le non-traitement de malformations puisse déclencher une souffrance psychique.<sup>323</sup>

En règle générale, un acte médical pour lequel il existe une indication devrait être utile au bien-être de l'enfant. Il y a en tout cas indication médicale lorsque l'acte remédie à un trouble

---

319 Cf. Schönke/Schröder 2006, remarque préalable aux articles 32 sqq. du StGB, note de marge n° 42.

320 Cf. Matt 2011 ; cf. également Arana 2005, 18 (concernant le n° 13) ; en ce qui concerne la nécessité de permettre la pénétration, cf. Dietze 2003, 18.

321 Cf. Kolbe 2010, 164 ; Kolbe 2011 ; Werlen 2008 ; cf. également Lembke 2011 ; Matt 2011.

322 Cf. Eser/Sternberg-Lieben, dans : Schönke/Schröder 2006, article 223 du StGB, note de marge n° 50b ; Kolbe 2011.

323 Cf. Eser/Sternberg-Lieben, dans : Schönke/Schröder 2006, article 223 du StGB, note de marge n° 50b.

fonctionnel ou à des troubles de santé importants ou les prévient. Certains experts demandent, pour cette raison, que l'on commence par constater la valeur de la maladie.<sup>324</sup> La souffrance psychique de l'enfant peut certainement en faire partie, mais on ne peut pas supposer qu'elle existe lorsque l'enfant est en bas âge ; il s'agit bien plus souvent de la souffrance des parents.<sup>325</sup> Par exemple, les médecins admettent qu'une gonadectomie est indiquée lorsque les gonades sont atrophiées à cause du risque accru de dégénération<sup>326</sup>, alors qu'il n'est pas possible d'évaluer ce risque avec précision, ce qui explique pourquoi certains experts n'admettent l'indication que lorsque les gonades sont effectivement atteintes<sup>327</sup>. Compte-tenu des incertitudes, certains réclament une réglementation qui fasse la différence entre les formes nécessitant un traitement et celles qui ne le nécessitent pas.<sup>328</sup>

Les chirurgies dont le but est de supprimer l'ambiguïté du sexe et de l'harmoniser avec l'apparence externe (par exemple les vaginoplasties, les opérations du pénis et du clitoris) et les interventions ayant pour but d'affecter un sexe, ainsi que les traitements hormonaux, sont censées adapter le corps à une norme définie du sexe. L'objectif est de développer une identité sexuelle stable et d'améliorer le développement psychosexuel et psychosocial. Il s'agit alors d'exigences psychosociales, mais il s'agit peut-être aussi uniquement de l'adaptation sociale de l'enfant. S'il s'agit seulement de l'adaptation sociale, on ne peut certainement pas admettre qu'il y a indication médicale (il en va autrement des cas où il existe un danger concret d'affection psychique). Les résultats de la recherche récente montrent, en outre, qu'une telle adaptation ne garantit pas une identité sexuelle réussie ni une sexualité sereine.<sup>329</sup> Il faut se demander

---

324 Cf. Kolbe 2010, 165 sqq. ; Kolbe 2011 ; Matt 2011.

325 Cf. Lembke 2011.

326 Cf. *Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften* 2010, 5.

327 Cf. Tönsmeier 2011.

328 Cf. Spranger 2011.

329 Cf. Kolbe 2010 167 ; Brinkmann/Schweizer/Richter-Appelt 2007a, 141.

également dans quelle mesure la crainte de voir les enfants souffrir psychiquement de taquineries à cause de leur physique inhabituel est réaliste et – si c'est le cas – si celles-ci prennent des dimensions telles qu'elles entraînent des dommages psychiques. Divers rapports semblent le contredire et décrivent les enfants comme étant très ouverts.<sup>330</sup> C'est plutôt le rapport des parents avec la particularité de leur enfant, le renforcement de sa conscience de sa propre valeur et le mode d'éducation de cet enfant particulier qui influenceront de manière décisive sa situation psychique. Il est certain qu'il n'existe pas d'analyses portant sur cette situation. Les interventions ayant pour but l'affectation d'un sexe sont plutôt effectuées à titre prophylactique, parce que l'on suppose que dans notre société, on ne peut grandir heureux qu'en tant que garçon ou fille. Toutefois, les normes sociétales peuvent changer et il semble manifestement qu'elles sont en train de changer en ce qui concerne la situation des personnes intersexuelles, comme le montrent les témoignages de parents d'enfants intersexuels ou des intersexuels eux-mêmes<sup>331</sup> et comme le montre l'attitude de la société à l'égard des personnes transsexuées. Les chirurgies ayant pour but d'assigner un sexe ou d'écarter son ambiguïté et les traitements hormonaux sont des interventions intenses et profondes<sup>332</sup> dans un domaine humainement très sensible. La gonadectomie supprime la capacité de procréer et la production hormonale de ces gonades, sauf si elles étaient improductives.<sup>333</sup> La capacité de procréer est protégée par un droit fondamental (article 2, paragraphes 1 et 2 de la GG). Dans tous les cas, seule la personne concernée peut décider qu'il y sera

---

330 Cf. Kolbe 2010, 168 ; Dr. Bitta Julia Dombrowe dans une lettre du 27 juillet 2011 au Conseil d'éthique allemand avec un exemple provenant des Pays-Bas.

331 Cf. rapport de Julia Marie Kriegler lors de l'audition par le Conseil d'éthique allemand, le 8 juin 2011, en ligne sur Internet : <http://www.ethikrat.org/veranstaltungen/anhoeerungen/intersexualitaet> [7/2/2012].

332 En ce qui concerne les détails de la profondeur de l'intervention, cf. Kolbe 2010, 170 sqq.

333 Il faut faire le bilan de la production hormonale et du risque de dégénération au cas par cas, avant l'intervention.

mis fin. Selon le droit en vigueur, les parents ne peuvent autoriser ni la stérilisation<sup>334</sup> ni la castration<sup>335</sup> de leur enfant (article 1631c, phrase 1 du BGB). L'avis qui prédomine est que le consentement valable des parents ne peut être admis qu'en cas d'indication médicale impérative qui n'a pas pour but d'éliminer la capacité de reproduction (par exemple un cancer avéré des gonades)<sup>336</sup>, étant donné notamment que la nécessité et les conséquences sont difficilement évaluables, le développement de l'enfant n'étant pas terminé<sup>337</sup>. La sensibilité sexuelle et la capacité orgasmique sont également protégées par des droits fondamentaux. Les chirurgies génitales visant à harmoniser l'apparence externe au sexe assigné par les parents et les médecins ou au sexe chromosomique et gonadique déterminé continuent à provoquer fréquemment la perte de ces capacités, même si les techniques opératoires ont progressé. Souvent, le but de ces opérations n'est pas d'éliminer des troubles fonctionnels. En règle générale, à la différence des thérapies de substitution du cortisol dans le cas du SAG, les traitements hormonaux ne servent pas à éliminer des états pathologiques, mais ils provoquent des changements physiques et psychiques profonds comme la pousse de la barbe, les inégalités d'humeur, le changement de l'identité sexuelle. Bien au contraire, les traitements hormonaux de substitution provoquent souvent des états pathologiques comme, entre autres, l'ostéoporose, étant donné qu'il n'existe pas de médicaments adéquats pour les

---

334 On entend par stérilisation la suppression de la capacité de procréation ou de donner naissance à un enfant par le sectionnement des canaux déférents ou des trompes de Fallope, cf. Ulsenheimer, dans : Laufs/Kern 2010, article 126, note de marge n° 1 ; cf. également Meier, dans : Jurgeleit 2010, article 1905 du BGB, note de marge n° 1.

335 Contrairement au texte, l'article 1631c du BGB peut aussi englober les castrations, cf. Kemper, dans : Schulze et al. 2012, article 1905 du BGB, note de marge n° 3 ; cf. également Spickhoff, dans : Spickhoff 2011, article 1905 du BGB, note de marge n° 3, 5 ; Heitmann, dans : Kaiser/Schnitzler/Friederici 2010, article 1905 du BGB, note de marge n° 4 sq. ; autre avis : Bienwald, dans : Staudinger 2006, article 1905 du BGB, note de marge n° 11 sq.

336 Cf. Tönsmeier 2011 ; Plett 2011 ; Rothärmel 2011 ; Dethloff 2011 ; Kolbe 2010, 165 ; *Intersexuelle Menschen* 2011, 23.

337 Cf. *Deutscher Bundestag* 1989, 76 ; Tönsmeier 2011 ; Dethloff 2011 ; cf. également Kern/Hiersche 1995, 467.

enfants et que l'on prescrit, pour cette raison, des médicaments hormonaux autorisés uniquement pour les adultes et qui seront pris pendant trop longtemps.<sup>338</sup> Il faut tenir compte en particulier aussi du fait que certaines personnes préfèrent avoir leurs organes malades que de ne pas les avoir du tout.<sup>339</sup>

D'un côté, les parents disposent de pouvoirs pour prendre la décision de pratiquer des actes médicaux sur leur enfant (fondés sur l'article 6), de l'autre, l'enfant dispose de droits essentiels, en l'occurrence surtout du droit à l'intégrité physique (article 2, paragraphe 2, phrase 1 de la GG) et du droit à l'autodétermination sexuelle et à la liberté de procréer (article 2, paragraphe 1 en relation avec l'article 1, paragraphe 1 de la GG). Le consentement à de telles interventions doit être strictement personnel parce qu'il concerne le cœur même des droits fondamentaux et ne peut être donné par un représentant. Seule la personne concernée elle-même peut véritablement évaluer l'importance de ces droits et de ces capacités pour elle. Autrement dit, la décision relative à un traitement médical quel qu'il soit doit demeurer fondamentalement réservée à l'enfant ou au futur adulte.<sup>340</sup> Pour cette raison, un grand nombre d'experts refusent totalement d'effectuer des traitements pendant l'enfance, en argumentant que l'enfant a droit à un avenir ouvert<sup>341</sup> ; certains demandent que ce droit soit intégré dans l'article 1631c du BGB, ou une autre disposition, afin de le clarifier et de le compléter<sup>342</sup>.

D'une manière générale, le pouvoir de consentement des parents doit répondre à des exigences très sévères lorsqu'il s'agit d'interventions irréversibles ayant pour but d'affecter un sexe. Il faut mettre en balance les souffrances existantes sans intervention avec les souffrances qui résulteront de l'intervention.

---

338 Cf. Kolbe 2010, 159, 169, 172 ; cf. Également *Intersexuelle Menschen* 2011, 28.

339 Cf. BGHSt 11, 111 (113) ; Rothärmel 2006, 281.

340 Cf. Kolbe 2011.

341 Cf. Remus 2011 ; Matt 2011 ; *Intersexuelle Menschen* 2008, 55 ; Holzleithner 2009, 42.

342 Cf. Adamietz 2011 ; Tolmein 2011 ; Lembke 2011 ; Plett 2011 ; Tönsmeier 2011.

Une castration ou une stérilisation et la perte de la production hormonale ne peuvent être acceptées que comme conséquences collatérales et ce n'est que dans ce cas que l'on considèrera qu'il n'y a pas eu de violation de l'article 1631c du BGB.<sup>343</sup> Lors de l'évaluation des traitements possibles de l'intersexualité, on doit tenir compte du manque de connaissance des réalités et de l'incertitude qui plane sur les effets médicaux et psychologiques des assignations précoces de sexe et d'autres traitements intensifs. Les incertitudes ne doivent pas pénaliser l'enfant.

### **8.3.4 Manquement au devoir parental par refus d'un traitement médical indiqué**

D'un autre côté, du fait de leur obligation d'assurer le bien-être de leur enfant, les parents sont tenus de consentir aux interventions médicales lorsqu'elles sont nécessaires pour le bien de l'enfant. Le fait de refuser un traitement dont l'indication médicale ne présente aucun doute et/ou qui est utile au bien-être de l'enfant, constituera une violation de leur devoir parental. La question de savoir si les parents qui refusent le traitement médical d'un enfant présentant des DSD manquent à leur devoir se pose avant tout aux parents de fillettes 46,XX présentant un SAG.<sup>344</sup> Elles sont clairement féminines du point de vue génético-chromosomique et gonadique et, en règle générale, capables de procréer si elles suivent un traitement médical adéquat. Des erreurs sur la détermination du sexe de naissance se produisent dans le cas des SAG à cause de la masculinisation des caractères sexuels externes. Elle provient d'une carence d'enzymes et d'une carence de l'hormone cortisol qui en résulte, ce qui entraîne une surproduction d'androgènes dès la phase de développement prénatale et donc une masculinisation des organes génitaux externes. Un traitement médical

---

343 Cf. Tönsmeier 2011 ; Rothärmel 2011 ; Vöneky/Wilms 2011.

344 Cf. la section 4.3a en ce qui concerne le SAG.

standard à la cortisone, qui n'est pas une hormone sexuelle, stabilise le bilan hormonal de la petite fille et on peut éviter ainsi d'autres dommages de développement. En l'absence de traitement à la cortisone, elle restera de petite taille et elle se développera sexuellement en sens opposé au moment de la puberté. Lorsqu'on parle de personnes présentant un SAG qui se sentent intersexuelles ou qui vivent (ou veulent vivre) en homme, il s'agit de personnes avec un SAG qui n'ont pas été traitées précocement à la cortisone, suivant la norme médicale, parce que leur syndrome n'a pas été détecté ou parce que les parents ont refusé ce traitement, par exemple, parce qu'ils souhaitaient avoir un garçon. On ne connaît actuellement aucun cas de fillette 46,XX présentant un SAG traitée précocement et adéquatement qui aurait néanmoins voulu entrer ultérieurement dans un rôle masculin. Le refus par les parents d'un traitement à la cortisone qui aurait été effectué *lege artis* en vue de stabiliser le bilan hormonal féminin devrait être considéré comme une violation du bien-être de l'enfant et un manquement au devoir d'aide et d'assistance des parents ainsi que comme une atteinte à la liberté de procréation et à l'identité sexuelle des personnes présentant un SAG.

Lorsque la question se pose à des parents qui doivent décider pour leur fille, qui n'en est pas encore capable, de savoir dans quelle mesure une intervention chirurgicale destinée à harmoniser les caractères sexuels externes, par exemple une réduction du clitoris, la réponse n'est pas si claire : œuvrent-ils pour le bien-être de l'enfant, manquent-ils à leur devoir parental d'aide et d'assistance ? En tout cas, les interventions chirurgicales sont indiquées et bénéficient au bien-être de l'enfant, lorsque la virilisation des caractères sexuels externes due au SAG s'accompagne de malformations pouvant entraîner des problèmes de santé comme des infections des voies urinaires ou de la cavité abdominale, comme cela arrive souvent en cas de Prader V.<sup>345</sup> Dès lors qu'une opération précoce peut éviter

---

345 Cf. section 4.3a.

des traumatismes dus à l'intervention et/ou on peut s'attendre à un meilleur résultat, une telle opération sera recommandée pour le bien-être de l'enfant, même lorsque la santé physique n'est pas en danger. Si l'on a lieu de craindre la perte de sa sensibilité sexuelle, on attendra plutôt que l'enfant soit en mesure de décider et prenne lui-même une décision éclairée. Ce n'est donc qu'en fonction de la situation concrète de l'enfant et de sa famille ainsi que de sa situation psychosociale qu'on peut décider dans quelle mesure un refus ou un consentement à l'opération ayant pour but d'harmoniser les organes génitaux externes au sexe génético-chromosomique de l'enfant bénéficie à son bien-être ou non. Au point de vue juridique, des actes médicaux effectués sur une indication ou sans indication ne correspondent pas automatiquement à une contribution au bien-être de l'enfant ou à une maltraitance.

Les garçons et les hommes 46,XY présentant un SAG<sup>346</sup> ne présentent pas d'anatomie externe intersexuelle. C'est pourquoi ce trouble n'est souvent détecté que lorsque l'enfant fait une crise de perte de sel. Là aussi, la surproduction d'androgènes est normalement traitée à la cortisone, afin d'éviter des troubles du développement.

### 8.3.5 La nécessité d'informer

Le patient ou ses représentants légaux doivent avoir été préalablement informés pour pouvoir donner leur consentement légalement. Si un patient incapable de prendre la décision lui-même est représenté par un tiers habilité à cet effet, il devra tout de même être informé lui aussi du traitement prévu d'une manière adaptée au type et à la gravité du traitement, à son âge et à sa capacité de comprendre.<sup>347</sup> C'est ainsi que s'expriment le

---

<sup>346</sup> Cf. section 4.3b.

<sup>347</sup> Cf. Rothärmel/Wolflast/Fegert 1999, 297 ; Rothärmel 2006, 283 ; *Arbeitsgruppe Ethik im Netzwerk Intersexualität* 2008, 244 sq. ; Plett 2011 ; Kolbe 2011 ; Büchler 2011 ; Dethloff 2011.

droit du mineur à disposer de lui-même et son droit de la personnalité, ces droits ne peuvent être transmis à un représentant du fait de leur nature extrêmement personnelle.<sup>348</sup> Certains souhaitent que des médecins indépendants, mais aussi des personnes intersexuelles participent à l'information.<sup>349</sup> Ils estiment que cela peut empêcher que l'enfant ne subisse un choc ultérieurement et permet de conserver à l'enfant son droit à un avenir ouvert.<sup>350</sup>

Ces informations renseigneront sur le diagnostic, le déroulement de la maladie, le traitement prévu et les alternatives possibles ainsi que sur les risques inhérents au traitement et l'incertitude planant sur le résultat.<sup>351</sup> Ce sont essentiellement la gravité et la nécessité de l'intervention qui déterminent l'envergure de l'information à communiquer, ainsi qu'ensuite, la mesure dans laquelle la méthode correspond à la norme médicale et la précision avec laquelle le résultat peut être prédit. Le patient doit être informé dans la mesure nécessaire, tolérable, et voulue.<sup>352</sup> De plus, certains demandent parfois qu'il soit informé sur les centres de conseil à sa disposition et sur les contextes culturels et sociétaux.<sup>353</sup>

Plus une intervention est grave, plus elle comporte de risques et plus elle fait l'objet de contestations, plus l'information préalable doit être intensive. Les informations obligatoires vont beaucoup plus loin et se préoccupent moins de ménager le patient lorsqu'il s'agit d'opérations esthétiques que lorsqu'il s'agit d'opérations nécessaires à cause d'une maladie.<sup>354</sup>

---

348 Cf. Rothärmel/Wolfslast/Fegert 1999, 296 et autres références.

349 Cf. Plett 2011 ; Vöneky/Wilms 2011.

350 Cf. Matt 2011.

351 Cf. Spranger 2011 ; Vöneky/Wilms 2011 ; Krüger 2008, 58 ; Rothärmel 2006, 279.

352 Le privilège thérapeutique joue ici un rôle important ; cf. Deutsch/Spickhoff 2008, note de marge n° 282 ; Laufs, dans : Laufs/Kern 2010, article 57, note de marge n° 3 sq., article 60, note de marge n° 19 sq.

353 Cf. Dethloff 2011 ; Werlen 2011 ; Kolbe 2011.

354 Cf. Deutsch/Spickhoff 2008, note de marge n° 289 et autres références ; Dettmeyer 2006, 47.

Si l'indication d'une intervention médicale est douteuse, si le diagnostic n'est pas clair ou s'il est raisonnable de rester dans l'expectative, le patient doit en être informé en détail.<sup>355</sup>

Le cas échéant, il est également nécessaire de l'informer que l'intervention ne correspond pas à la norme médicale ou qu'il n'existe pas encore de norme.

### 8.3.6 La norme médicale

La norme médicale en vigueur au moment de l'intervention détermine l'information nécessaire ainsi que le traitement approprié. La norme médicale indique quels sont les actes médicaux qui correspondent au stade d'avancée actuel des connaissances médicales et scientifiques, en tenant compte des expériences vécues dans la pratique et du degré d'acceptation par les milieux professionnels.<sup>356</sup> Cela revient à dire que la norme médicale correspond à ce qu'on attend d'un médecin spécialiste du domaine en question, expérimenté et avisé. La norme n'est pas statique, car la science et les expériences vécues dans la pratique évoluent rapidement le cas échéant<sup>357</sup>. Ce qui est usuel dans la pratique est en l'occurrence déterminant dans la mesure où on ne s'orientera pas sur un degré supérieur d'avancée de la médecine comme celui que l'on atteint, entre autres, dans les centres de recherche.<sup>358</sup> On ne peut pas non plus exiger immédiatement et partout les appareils les plus récents, les plus modernes et les plus onéreux.<sup>359</sup> Même après

---

355 Cf. BGH, VersR 1992, 747 ; OLG Cologne, VersR 2000, 361 ; Deutsch/Spickhoff 2008, note de marge n° 269, 292, 298 ; Laufs, dans : Laufs/Kern 2010, article 64, note de marge n° 13.

356 Cf. *Deutsche Gesellschaft für Medizinrecht* 2003 ; Hart 1998, 9 sq. ; Katzenmeier 2002, 279 ; Taupitz 2009, 64 sq. et autres références.

357 Cf. [lbrxIDg] Dressler 2000, 381 ; à propos de la variabilité du sens de la notion de « stade d'avancée de la médecine » également [lbrxID180] Ulsenheimer 2004, 607.

358 Cf. BGH, NJW 1984, 1810 ; Gehrlein 2006, note de marge n° B4, B11 ; Taupitz 2011, 358.

359 Cf. BGH, NJW 1992, 754 (755) ; BGH, NJW 1988, 763 (764).

qu'une nouvelle méthode ou de nouveaux appareils médicaux ont été adoptés, un certain délai de carence peut être acceptable jusqu'à leur mise en œuvre.<sup>360</sup> C'est pourquoi, la question décisive est de savoir si l'utilisation d'une méthode ancienne<sup>361</sup> (par exemple présentant de plus grands risques ou offrant de moins bonnes chances de guérison) est encore dans les limites de l'acceptable au point de vue médical<sup>362</sup>.

Si un médecin a agi en respectant la norme répandue dans les milieux médicaux au moment de l'intervention, on ne pourra pas lui reprocher, lors d'une procédure ultérieure, de ne pas avoir tenu compte des connaissances acquises entre-temps.<sup>363</sup> Toutefois, il n'a pas le droit de refuser les nouveaux acquis de la médecine, au contraire, il doit poursuivre constamment sa formation et rester ouvert aux nouvelles méthodes de traitement. C'est également ce que prévoient les codes de déontologie professionnelle des ordres régionaux des médecins (mentionnons à titre d'exemple les articles 4 et 5 du modèle de code de déontologie des médecins exerçant en Allemagne et inscrits à l'Ordre fédéral des médecins).

Dans la pratique de la médecine, les lignes directrices des diverses associations de spécialistes correspondants jouent un rôle important dans la détermination du degré de connaissances médicales et pour l'assurance qualité du traitement.<sup>364</sup> Actuellement, la ligne directrice de la *Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin* (Société allemande de pédiatrie et de médecine des jeunes) relative aux « Troubles du développement sexuel 027/022 du 12 mai 2011 (10/2010) fait

---

360 Cf. BGH, NJW 1992, 754 (755) ; BGH, NJW 1989, 2321 (2322) ; BGH, NJW 1988, 763 (764) ; Frahm/Nixdorf/Walter 2009, note de marge n° 83 ; Gehrlein 2006, note de marge n° B10 sq.

361 Cf. Taupitz 2011, 359.

362 En se référant à des « décisions acceptables », la Cour fédérale de justice montre entre autres que dans le domaine de la responsabilité des erreurs médicales, il n'y a pas de place pour une décision de justice à propos de querelles d'écoles (BGH, MedR 1987, 234 [235]). Cf. Laufs/Kern, dans : Laufs/Kern 2010, article 97, note de marge n° 7.

363 Cf. Deutsch/Spickhoff 2008, note de marge n° 213 ; Rothärmel 2011.

364 Cf. Taupitz 2011, 362 sqq. ; Rothärmel 2011.

référence.<sup>365</sup> On s'accorde à considérer que ces lignes directrices expriment la norme médicale respective.<sup>366</sup> Toutefois, les lignes directrices se concentrent en règle générale sur les « cas normaux » ou les « cas typiques ». Elles ne décrivent les normes que pour ces cas-là. Tout écart existant *in concreto* par rapport à ce qui est « normal » ou « typique » oblige à une réflexion sur la manière de réagir à l'anomalie.<sup>367</sup> Cela revient à dire que le médecin n'est pas tenu d'administrer au patient un traitement schématisé, mais d'établir un diagnostic et de dispenser une thérapie adaptée aux particularités individuelles du patient avec ses symptômes, sa ou ses maladies.<sup>368</sup>

### 8.3.7 Responsabilité et caractère répréhensible

Les médecins ne sont pas tenus juridiquement à une réparation du dommage à la suite d'interventions ayant pour but d'assigner un sexe ou de le clarifier s'ils ont agi en respectant le niveau d'avancement de la médecine au moment de cette intervention. Les cas d'exception sont ceux où l'intervention aura été effectuée sans le consentement requis de l'intéressé préalablement informé et capable de décider, ou lorsque le patient n'était pas capable de décider, ceux où elle a été faite sans le consentement éclairé des parents habilités à représenter l'enfant. On ne pourrait considérer que des actes conformes à la norme sont illégaux, malgré les réglementations nationales ou la pratique nationale à décharge, que si ces actes ont été effectués en contradiction flagrante avec l'idée qu'on se fait généralement de la justice (comme cela a été supposé en dernier lieu lors de la peine infligée aux soldats de la République

---

365 Cf. *Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften* 2010 ; il s'agit en l'occurrence d'une ligne directrice de niveau 1 de développement, ce qui signifie qu'elle ne pèse pas très lourd. Cf. Deutsch/Spickhoff 2008, note de marge n° 217.

366 Cf. Taupitz 2011, 362 sqq.

367 Cf. Taupitz 2011, 376.

368 Cf. Taupitz 2011, 359 et autres références.

démocratique allemande ayant tiré sur des personnes essayant de passer la frontière). On ne peut pas faire cette supposition en cas d'interventions médicales comme celles dont il est question ici, tant que la pratique du recours à l'accord des parents a été considérée comme adéquate au regard des normes internationales et comme bénéficiant au bien-être de l'enfant.<sup>369</sup>

Dans les procès au pénal, on applique le principe *in dubio pro reo*. Le médecin ne peut être sanctionné que s'il a commis une erreur de traitement ou s'il peut être prouvé que le consentement valable de l'intéressé ou de son représentant légal faisait défaut, étant entendu que le consentement n'est pas valable non plus s'il n'a pas été précédé d'une information suffisante.

Dans les procès au civil (visant à obtenir une réparation des préjudices subis par le patient et/ou une indemnité compensatoire du préjudice moral), le patient doit prouver que le médecin a commis une faute de traitement pour avoir gain de cause, alors que c'est au médecin qu'il revient de prouver que le patient a été suffisamment informé et qu'il a donné son consentement éclairé.<sup>370</sup> Si le médecin ne dispose pas des éléments de dossier correspondants, il aura du mal à prouver par d'autres moyens qu'une information complète a été prodiguée et que le patient a donné son consentement.<sup>371</sup>

Le délai d'obligation professionnelle de conservation des dossiers médicaux n'est que de dix ans. Les droits résultant d'une atteinte à l'intégrité corporelle stipulés à l'article 199, paragraphe 2 du BGB ne sont néanmoins prescrits qu'au bout de trente ans<sup>372</sup>, de telle sorte qu'il est conseillé de conserver les dossiers pendant une période au minimum correspondante<sup>373</sup>. Compte tenu des conséquences profondes des traitements dont il est question ici, qui n'apparaissent souvent dans toute

---

369 Cf. Vöneky/Wilms 2011.

370 Cf. Deutsch/Spickhoff 2008, note de marge n° 328.

371 Également obligation en vertu de l'article 10 I du MBO-Ä ; cf. Schlund, dans : Laufs/Kern 2010, article 55, note de marge n° 9 et autres références.

372 Cf. Deutsch/Spickhoff 2008, note de marge n° 457, 461.

373 Cf. Schlund, dans : Laufs/Kern 2010, article 55, note de marge n° 13.

leur ampleur que des décennies plus tard, il est recommandé de conserver les dossiers encore plus longtemps dans le but de sauvegarder les droits des intéressés à prendre connaissance des actes médicaux effectués.

Les avis divergent sur la question de savoir si un médecin qui n'a pas conservé les dossiers pendant les dix ans réclamés par les règles de la profession en subira les inconvénients, car il ne sera pas en mesure de produire les preuves requises.

Les délais de prescription en matière de pénal varient largement. Il est impossible d'entrer ici dans les détails. Les délais de prescription s'appliquant aux infractions entrant ici essentiellement en ligne de cause vont de cinq à dix ans, conformément à l'article 78 du *Strafgesetzbuch* (StGB – code pénal) ; dans certaines conditions, ils peuvent atteindre vingt ans. Étant donné que les opérations se font généralement lorsque l'enfant est encore un bébé, les délais sont souvent dépassés lorsque la personne concernée apprend ce qui lui est arrivé. C'est pourquoi, en cas de maltraitance d'un mineur par un adulte ayant autorité sur lui (article 225 du StGB), en d'autres termes, lorsqu'une personne mineure ou sans défense est maltraitée brutalement ou violentée par une personne ayant l'obligation de veiller sur elle ou dont elle fait partie du foyer, ainsi qu'en cas d'infraction à la liberté de disposer de soi-même sexuellement, la loi ordonne que le délai de prescription soit suspendu jusqu'à ce que le mineur ait atteint l'âge de dix-huit ans, si bien que ce délai court à partir de cette date-là (article 78b du StGB). Il faudrait étendre cette réglementation à toutes les infractions, commises sur un enfant, qui auraient porté atteinte irréversiblement à sa (future) capacité de procréer et/ou à sa faculté sensitive sexuelle.

Le délai de prescription des droits au civil résultant du non-respect du droit à disposer de soi-même sexuellement est suspendu jusqu'à ce que le créancier ait atteint 21 ans révolus, en vertu de l'article 208 du BGB ; là encore, il serait bon d'étendre cette disposition à tous les droits irréversiblement lésés à la (future) capacité de procréer et/ou à la faculté sensitive sexuelle.

## 8.3.8 Suites possibles à donner

### 8.3.8.1 Fonds d'indemnisation

Dans le cours du débat, essentiellement les personnes concernées<sup>374</sup> mais aussi des experts<sup>375</sup> proposent une compensation financière aux suites des interventions médicales irréversibles ayant pour but d'assigner ou de clarifier un sexe qui, selon les connaissances actuelles, ne correspondraient plus aux normes médicales d'aujourd'hui et dont ces personnes n'ont cessé de souffrir ou qui portent atteinte à leur qualité de vie.<sup>376</sup> L'objectif est de fournir une compensation symbolique surtout à ceux qui, à cause du traitement considéré entre-temps comme une erreur, supportent des souffrances physiques ou psychiques et de plus, fréquemment des coûts qui ne se seraient pas produits si ce traitement n'avait pas eu lieu. Un grand nombre de personnes concernées sont tellement atteintes par les interventions médicales effectuées par le passé qu'elles ne sont pas en mesure d'avoir une activité professionnelle normale<sup>377</sup> voire sont gravement handicapées. On propose de réaliser un dédommagement au moyen d'un fonds financé par l'État ou d'une fondation. Il est exclu d'exiger que les médecins et les établissements hospitaliers participent au financement d'un tel fonds, car on ne peut pas partir du principe généralisé qu'ils ont contrevenu à la loi et par conséquent la responsabilité individuelle du médecin n'intervient pas ici. On considère que le financement par l'État est approprié parce que les interventions médicales considérées aujourd'hui comme des erreurs ont été tolérées et non interdites par l'État, qu'elles ont généralement eu lieu dans des établissements hospitaliers de droit public, qu'elles ont été financées par les caisses du régime

---

374 Cf. *Intersexuelle Menschen* 2008, 19 ; *Intersexuelle Menschen* 2011, 39 ; *Intersexuelle Menschen/Humboldt Law Clinic* 2011, 30.

375 Cf. Plett 2011 ; Tolmein 2011 ; Remus 2011 ; Lembke 2011 ; Adamietz 2011.

376 Le Comité des Nations Unies contre la torture conseille aussi une indemnisation, cf. *UN Committee against Torture* 2011.

377 Cf. Remus 2011.

légal d'assurance maladie et que l'État a omis de promulguer des réglementations protectrices ou omis d'intervenir. Il est souvent impossible de faire valoir des droits individuels à des dommages et intérêts, parce que les dossiers des patients ont été détruits. Là encore, l'État est en partie responsable, étant donné qu'il n'a promulgué aucune règle adéquate relative au traitement des dossiers des patients. Il est également nécessaire de réglementer la compensation parce que les délais de prescription des droits sont écoulés et que les intéressés sont ainsi privés de leur droit de les faire valoir, bien qu'ils n'aient pas commis de faute, puisque l'État a omis de promulguer des réglementations qui les auraient protégés.<sup>378</sup>

L'aménagement d'un tel fonds est une question de politique juridique. D'un côté, on peut supposer que les personnes intersexuelles qui ont subi des traitements destinés à leur assigner un sexe ou à clarifier le leur, souffrent profondément des conséquences irréversibles et qu'une indemnisation répondrait à des conceptions générales d'équité.<sup>379</sup> Ces personnes se trouvent donc dans une situation très pénalisante. D'un autre côté, on se demande pourquoi elles précisément devraient bénéficier d'une indemnisation et non d'autres personnes traitées elles aussi en leur temps en fonction du niveau d'avancement des connaissances, et dont le traitement s'est révélé plus tard avoir été une erreur. De plus, on peut se demander dans quelle mesure l'État aurait pu avoir la possibilité de mieux identifier les contextes médicaux en question que le corps médical lui-même. Un débat sur un fonds d'indemnisation qui aboutirait à un échec à cause du financement pourrait, en outre, occasionner un traumatisme de plus. C'est pourquoi la création d'espaces sociaux pour ces personnes et une grande déférence pour les familles concernées sont plus importantes qu'une indemnisation financière.<sup>380</sup>

---

378 Cf. Remus 2011 ; Adamietz 2011 ; Lembke 2011.

379 Cf. Spranger 2011.

380 Cf. Rothärmel 2011.

### 8.3.8.2 Réglementation des limites du consentement parental

Les juristes experts interrogés par le Comité d'éthique allemand ont été appelés à donner leur avis à propos de l'étendue et des limites des pouvoirs des parents ayant à décider d'interventions médicales visant à traiter l'intersexualité. Ils partent en grande majorité du principe que le droit constitutionnel et le droit de la famille actuellement en vigueur stipulent déjà que le consentement à des interventions médicales ayant des conséquences sur l'autodétermination sexuelle de l'enfant, sur son identité sexuelle et sur sa liberté de procréation est fondamentalement de caractère strictement personnel et que le consentement des parents décidant à la place de leur enfant né intersexuel n'est possible que si l'indication médicale ne fait aucun doute pour l'intervention, ou si cette dernière est indiquée d'urgence, voire « vitale » au sens d'éviter le danger de mort ou un dommage grave à la santé.<sup>381</sup> La plupart des experts estiment qu'il serait utile de promulguer une réglementation légale clarifiant plus nettement les limites du consentement parental, compte tenu des incertitudes dont la pratique est actuellement entachée.<sup>382</sup> Les associations d'intéressés réclament d'une manière générale que les interventions chirurgicales et médicamenteuses irréversibles ne soient effectuées que si la vie du patient est en danger.<sup>383</sup> D'autre doutent, par contre, qu'une réglementation légale puisse à la fois apporter la sécurité juridique et tenir compte dans une mesure suffisante des particularités individuelles des intéressés. Le fait que les syndromes de DSD et l'intersexualité et donc les actes médicaux effectués revêtent des formes très diverses va également dans ce sens.

### 8.3.8.3 Intégration d'une institution indépendante

Certains envisagent d'associer une institution indépendante au processus de décision, afin de conférer plus de poids à la liberté

---

381 Cf. Lembke 2011 ; Tönsmeier 2011 ; Rothärmel 2011 ; Plett 2011 ; Kolbe 2011 ; Vöneky/Wilms 2011.

382 Cf. Tönsmeier 2011 ; Tolmein 2011 ; Plett 2011 ; Kolbe 2011.

383 Cf. *Intersexuelle Menschen* 2008, 19 ; *Intersexuelle Menschen* 2011, 39.

de l'enfant à disposer de lui-même vis-à-vis des parents. La nécessité d'associer une telle institution dépend toutefois du fait de savoir si l'habilitation des parents à décider est limitée par la loi (par exemple par l'interdiction de procéder à des interventions assignant un sexe avant que l'intéressé ne soit capable de décider lui-même) ou bien si l'on en reste à un pouvoir de décision des parents relativement étendu.

### *Association d'une commission d'éthique à la décision*

Certains plaident en faveur de l'association d'une commission d'éthique à la décision, selon une procédure semblable à celle appliquée pour les dons d'organes de son vivant. Ils argumentent qu'il est toujours sage de recourir à une protection par un contrôle professionnel et interdisciplinaire dès lors que le bien-être de la personne en question est éventuellement menacé par les intérêts de tiers et que son autonomie est remise en question.<sup>384</sup> Comme la question de l'intersexualité continue à nécessiter de nombreux éclaircissements, notamment quant aux indications, il serait particulièrement important de faire appel à la compétence de spécialistes interdisciplinaires et, pour cette raison, d'inclure aussi des personnes présentant des DSD dans cette commission.<sup>385</sup> Si les parents envisagent un traitement qui aura des conséquences sur l'avenir de leur enfant, il faudrait, de l'avis de ces experts, que les souhaits et les intérêts de l'enfant soient suffisamment pris en compte, ce qui serait assuré par le contrôle indépendant d'une commission d'éthique.<sup>386</sup> L'enfant pourrait bénéficier d'un conseiller qui représenterait ses intérêts.<sup>387</sup>

La majorité refuse toutefois le recours à une commission d'éthique. La décision d'une commission d'éthique reviendrait aussi à se soumettre à autrui. Au contraire, seule la position

---

384 Cf. Rothärmel 2011.

385 Cf. Werlen 2011.

386 Cf. Dethloff 2011.

387 Cf. Büchler 2011.

du mineur devrait être décisive.<sup>388</sup> De plus, la décision de la commission ne serait pas justiciable.<sup>389</sup> D'une manière très générale, les commissions d'éthique tendraient à l'inflation.<sup>390</sup> À côté de la compétence décisionnaire des intéressés et des représentants légaux, la commission d'éthique reviendrait à étendre la participation à la décision à une tierce entité, ce qui n'est pas autorisé.<sup>391</sup> Toujours selon ces experts, la comparaison avec le don d'organes pourrait être mise en doute, étant donné que les dons d'organes de son vivant par des mineurs sont interdits *a priori* et qu'il n'y aurait pas ici de risque de commercialisation comparable à celui du commerce d'organes, c'est d'ailleurs justement pour l'éviter que l'on a instauré la participation d'une commission d'éthique au processus de don d'organes.<sup>392</sup> D'autre part, le mineur n'étant pas capable de décider, on ne disposerait pas du consentement du patient qui devrait normalement être contrôlé sous l'aspect éthique. Si le patient est capable de décider, il n'y a alors aucune raison de faire contrôler sa décision, à la différence de celle des parents.<sup>393</sup> Ces experts voient un autre problème dans la composition de la commission d'éthique, étant donné que des médecins, des psychologues et des juristes auraient joué un rôle important dans la genèse du « syndrome de l'intersexualité ». Certes, on pourrait intégrer des personnes concernées dans la commission, mais les conseils prodigués par des pairs promettraient d'être plus dignes de confiance et plus compétents, de telle sorte que l'information complète des parents et de la personne concernée ainsi que la consultation de pairs seraient suffisantes, au lieu de l'appel à une commission d'éthique.<sup>394</sup>

---

388 Cf. Adamietz 2011.

389 Cf. Plett 2011.

390 Cf. Spranger 2011.

391 Cf. Vöneky/Wilms 2011.

392 Cf. dans ce sens Plett 2011 ; Tolmein 2011.

393 Cf. Tolmein 2011.

394 Cf. Remus 2011.

### *Intégration du tribunal des affaires familiales*

Étant donné que le tribunal des affaires familiales existe déjà et qu'il est habilité à prendre des décisions, par exemple, en matière d'autorité parentale, certains proposent de faire contrôler la décision relative à une intervention médicale par ce tribunal. Il pourrait faire vérifier par des experts la nécessité du traitement, ainsi que la capacité de décision de la personne concernée. Certains mettent aussi en parallèle la limitation d'ores et déjà existante du pouvoir de représentation des parents, figurant aux articles 1629, paragraphe 2, phrase 1 et 1795 du BGB et le contrôle par ce tribunal dans les cas stipulés aux articles 1643, paragraphe 1 et 1821 sq. du BGB et en déduisent la nécessité d'introduire un contrôle judiciaire ; il s'agirait uniquement, en l'occurrence, de risques financiers, mais un contrôle par ce tribunal serait d'autant plus nécessaire que les actes médicaux constituent une immixtion beaucoup plus profonde dans le mode de vie des personnes concernées.<sup>395</sup>

D'autres émettent toutefois des réserves sur l'intervention du tribunal des affaires familiales. Celui-ci ne serait pas en mesure de fournir lui-même la compétence d'expert requise, ce qui ne ferait que repousser le problème.<sup>396</sup> De plus, les tribunaux auraient certainement du mal à prendre des décisions en dehors des normes sociétales existantes, et pour cette raison, la reconnaissance d'un écart par rapport à la norme serait plutôt invraisemblable.<sup>397</sup> La procédure judiciaire pourrait traumatiser une fois de plus la personne intéressée, notamment à cause de l'établissement de l'expertise qu'elle requerrait.<sup>398</sup> Ces experts estiment que la procédure appliquée jusqu'ici pour protéger le bien-être de l'enfant, stipulée à l'article 1666 du BGB, n'est pas suffisamment effective, étant donné que les tribunaux se montreraient trop réticents à faire l'hypothèse d'une mise en péril du bien-être d'un enfant et parce que les frontières de

---

395 Cf. dans ce sens Dethloff 2011.

396 Cf. Werlen 2011.

397 Cf. Westenfelder 2011, 599.

398 Cf. Coester-Waltjen 2010, 855.

cette mise en danger seraient trop floues.<sup>399</sup> Enfin, jusqu'ici, les tribunaux, conformément à l'article 1666 du BGB, ne pourraient intervenir que s'ils reçoivent les informations nécessaires, ce qui, en général, n'a pas lieu.

Le manque d'exploitation des possibilités judiciaires en matière de protection des mineurs ne joue néanmoins pas contre la réglementation légale actuelle ni contre son élargissement, mais tout au plus contre ce qui s'est pratiqué jusqu'ici. C'est pourquoi on peut envisager une réglementation qui obligerait à faire appel au tribunal des affaires familiales en amont des opérations destinées à l'assignation d'un sexe pratiquées sur des enfants, au moins pour les configurations particulièrement problématiques. Il existe déjà des cas où il est obligatoire de requérir l'avis de ce tribunal avant des interventions médicales, ils sont stipulés à l'article 1904 du BGB. Selon l'article 1904, paragraphe 1 du BGB, l'assistant légal (tuteur) d'une personne devant donner son consentement à un examen de santé, un traitement thérapeutique ou une intervention médicale doit avoir l'autorisation du tribunal chargé du dossier lorsqu'il y a tout lieu de supposer que la personne assistée risque de mourir ou de subir une atteinte grave et durable à sa santé du fait de cette mesure. En l'absence d'autorisation, l'acte médical ne peut être effectué que si son retardement implique un danger. Aux termes du paragraphe 2, le refus de consentement ou la rétractation de l'assistant légal de la personne à soumettre cette dernière à un examen de santé, un traitement thérapeutique ou une intervention médicale nécessitent l'autorisation du tribunal chargé du dossier, lorsqu'il y a tout lieu de supposer que la personne assistée risque de mourir ou de subir une atteinte grave et durable à sa santé en raison de l'absence d'acte médical ou de l'interruption de celui-ci. Une autorisation aux termes des paragraphes 1 et 2 n'est pas nécessaire si la personne chargée de prendre les décisions et le médecin traitant sont d'accord sur le fait que le consentement, le non-consentement ou

---

399 Cf. Rothärmel 2001, 201 sq.

la révocation du consentement correspondent à la volonté de la personne assistée (article 1904, paragraphe 4 du BGB).

Si le législateur l'a ordonné pour certains actes médicaux sur des personnes assistées (majeures), il est concevable de créer une réglementation semblable s'appliquant au consentement des parents d'un enfant appelé à subir une chirurgie ayant pour but de lui assigner un sexe, opération qui pourra avoir des répercussions extrêmement importantes sur sa vie future. Cette réglementation devrait stipuler qu'une décision du tribunal des affaires familiales devra être requise au moins dans les cas où il y a contradiction entre, d'une part, les souhaits ou les déclarations de l'enfant et, d'autre part, les détenteurs de l'autorité parentale, lorsqu'il s'agit de décider d'actes médicaux qui risquent de porter atteinte irréversiblement à sa (future) capacité de procréation et/ou à sa faculté sensitive sexuelle. Il existe dans ces cas un conflit d'intérêts, qui parle en faveur du recours à l'intervention d'une institution indépendante pour le résoudre.

## 9 RECOMMANDATIONS

En émettant le présent avis, le Conseil d'éthique allemand remplit la mission qui lui a été confiée par le gouvernement fédéral, qui était d'analyser la situation des personnes intersexuelles et les défis qu'elle implique, en étudiant les aspects thérapeutiques, éthiques, sociaux et juridiques dans le cadre d'un dialogue avec les personnes concernées et leurs organisations d'entraide.

Le terme d'intersexualité n'est pas toujours utilisé dans le même sens par le public, il regroupe en fait des particularités nombreuses et très diverses du développement sexuel. On y inclut parfois des personnes qui ne se qualifient pas elles-mêmes d'intersexuelles, dont certaines se défendent même contre l'utilisation de ce terme.

Dans le présent avis, on utilise le terme d'intersexualité lorsqu'on est en présence d'une variation intersexuelle, que le sexe ne peut être déterminé clairement du point de vue biologique et médical et pour traiter de la problématique éthique, sociale et juridique qui en résulte. En revanche, on utilise DSD<sup>400</sup> comme terme médical générique pour toutes les particularités du développement sexuel traitées dans le présent avis. Les différences entre les diverses formes de DSD créent des problèmes respectifs et des besoins particuliers pour les personnes concernées et nécessitent de ce fait une évaluation éthique et juridique différenciée.

Les personnes présentant des DSD, avec leurs particularités et en tant que membres de la diversité sociétale, doivent bénéficier du respect et du soutien de la société. Dans le passé, un grand nombre de personnes intersexuelles se sont vues infliger de graves souffrances, comme le relatent de manière saisissante les personnes concernées dans leurs rapports. Il faut protéger les personnes intersexuelles des dérapages médicaux

---

400 Cf. chapitre 1.

et des discriminations imposées par la société. Les parents d'enfants présentant des DSD ont besoin d'être soutenus par des spécialistes. Il est nécessaire de diffuser largement des informations qui auront pour but de promouvoir le respect des personnes intersexuelles et de les soutenir au sein de la société. Il faut prendre en considération la situation des personnes concernées dans sa globalité, en portant le regard sur toutes les dimensions de la vie humaine et de la qualité de vie humaine. Ceci étant dit, le Conseil de l'éthique allemand exprime les recommandations suivantes.

## **9.1 En ce qui concerne le traitement médical**

1. Le conseil médical et psychologique aux personnes présentant des DSD et à leurs parents ainsi que l'établissement du diagnostic et le traitement devraient se faire uniquement dans un centre de compétences qualifié à cet effet, interdisciplinaire, réunissant des médecins et des experts dans toutes les disciplines concernées.
2. On aménagera des centres de suivi qualifiés et indépendants, équitablement répartis sur tout le territoire et joignables dans un temps raisonnable pour assurer le suivi médical régulier et ininterrompu des personnes présentant des DSD.
3. Le conseil prodigué aux personnes concernées et à leurs parents par d'autres personnes concernées et leurs parents ainsi que par des organisations d'entraide (conseil par des pairs) sera proposé et assuré à la fois dans un centre de compétence qualifié et interdisciplinaire et dans un centre de suivi.
4. On fera en sorte que les DSD puissent être détectés aussi précocement que possible et que les personnes soient envoyées dans un centre de compétence qualifié et interdisciplinaire pour être diagnostiquées et traitées, en dispensant

des formations initiales et continues aux médecins, sages-femmes, psychothérapeutes et autres personnels médicaux et en adressant des informations détaillées aux médecins libéraux et aux hôpitaux non spécialisés.

5. On évitera toute démarche discriminatoire ou traduisant un manque de tact envers les personnes présentant des DSD lors des soins qui leur seront prodigués grâce à la formation initiale et continue des médecins.
6. Tout acte médical irréversible ayant pour but d'assigner un sexe à une personne présentant des DSD dont le sexe est ambigu, représente des atteintes au droit à l'intégrité physique, à la sauvegarde de l'identité de sexe et de l'identité sexuelle et au droit à un avenir ouvert, ainsi que fréquemment au droit de procréer. La décision de procéder à de telles interventions est strictement personnelle et devrait donc toujours être prise par la personne concernée elle-même, si elle est capable de décider. Si ce n'est pas encore le cas, on ne procèdera à ces interventions qu'après en avoir pesé profondément tous les avantages et les inconvénients, ainsi que ses répercussions à long terme et uniquement si elles sont absolument nécessaires pour assurer le bien-être de l'enfant. C'est le cas lorsque l'intervention en question est destinée à écarter un grave danger pour la santé physique, voire la vie de l'enfant.
7. En ce qui concerne les personnes présentant des DSD qui ne sont pas encore capables de décider et dont le sexe est ambigu, comme c'est le cas des personnes présentant un SAG, la décision d'opérer pour harmoniser les organes génitaux au sexe ne devra être prise qu'après avoir pesé exhaustivement les avantages et les inconvénients médicaux, psychologiques et psychosociaux que présente une intervention précoce. Le bien-être de l'enfant sera également déterminant dans ce cas. En cas de doute, on attendra que l'enfant concerné soit capable de décider.
8. Pour déterminer le bien-être de l'enfant (recommandations n° 6 et 7), on lui expliquera la situation et on l'associera à

toutes les décisions relatives aux actes médicaux le plus tôt possible en fonction de son stade de développement, même s'il n'est pas encore totalement capable de décider ; on tiendra compte de ses souhaits dans toute la mesure du possible. On tiendra compte également d'un refus catégorique de l'enfant concerné.

9. La décision de ne pas procéder à des interventions sera assujettie, en conséquence, à des exigences sévères.
10. Les explications données aux personnes concernées et aux représentants légaux habilités à décider comprendront des informations et des conseils complets sur toutes les alternatives de traitement, y compris le renoncement à tout traitement. Elles tiendront compte de toutes les conséquences auxquelles il faut s'attendre, y compris les effets annexes et à long terme d'ordre physiologique et psychologique ; elles seront dispensées par une équipe interdisciplinaire dans un centre de compétence (cf. recommandation n° 1). On invitera les personnes concernées et les parents à s'accorder un temps de réflexion suffisant avant de se décider. Une décision à court terme ne s'impose que dans les cas d'urgence médicale.
11. On promulguera une réglementation stipulant qu'il est obligatoire de faire appel au tribunal des affaires familiales, du moins si les souhaits ou les déclarations de l'enfant contredisent ceux de ses représentants légaux en ce qui concerne des actes médicaux susceptibles de léser irréversiblement la (future) capacité de procréer et/ou la capacité sensitive sexuelle.
12. On fera en sorte que tous les actes médicaux soient consignés en détail dans un dossier ; compte tenu du fait que les traitements effectués sur les personnes présentant des DSD ont des effets toute leur vie durant, et en vue de préserver leur droit à prendre connaissance des actes effectués, les dossiers dans lesquels sont consignés les traitements seront conservés pendant au moins quarante ans et ne seront accessibles qu'aux personnes concernées.

13. Des mesures adéquates assureront que, lorsqu'un médecin traitant prescrit des médicaments en dehors de l'emploi conforme pour lequel ils sont autorisés (prescription « off-label »), par exemple des hormones sexuelles, leur remboursement soit assuré et que les personnes concernées ne soient pas confrontées à des obstacles bureaucratiques.
14. Le délai de prescription des actes illicites perpétrés sur un enfant et ayant irréversiblement porté atteinte à sa (future) capacité de procréation et/ou à sa capacité sensitive sexuelle sera suspendu jusqu'à ce que la personne concernée ait atteint l'âge de 18 ans ; l'article 78b du code pénal (StGB), qui ne porte actuellement que sur le droit à disposer de soi-même sexuellement et sur la maltraitance d'enfant mineurs par des adultes ayant autorité sur eux devra être élargi. Le délai de prescription des droits civils correspondants sera suspendu jusqu'à ce que l'intéressé ait atteint l'âge de vingt-et-un ans ; l'article 208 du code civil (BGB), qui ne porte pour l'instant que sur les droits résultant d'une atteinte portée au droit de disposer de soi-même sexuellement, demandera donc à être élargi.
15. De nombreuses personnes concernées sont très profondément blessées par les traitements médicaux subis anciennement. En vertu des connaissances dont on dispose aujourd'hui, ils ne peuvent pas ou plus être considérés comme correspondant à l'avancée actuelle de la médecine et de la technique et ils reposaient à l'époque sur des conceptions de la normalité sexuelle de la société qui avaient un caractère d'exclusion. Ces personnes ont vécu des douleurs, des souffrances personnelles, des difficultés et des limitations durables de leur qualité de vie. Pour ces raisons, on amènera un fonds qui permettra de manifester de l'estime aux personnes présentant des DSD et de les aider.
16. On nommera un médiateur auquel les personnes concernées pourront adresser leurs demandes, qui les conseillera et interviendra en tant qu'intermédiaire entre les personnes concernées et les décideurs.

17. De plus, les groupes d'entraide et les associations de personnes présentant des DSD bénéficieront d'une aide financière de l'État.
18. On poursuivra sans interruption la recherche en accompagnant les soins médicaux reçus par les personnes présentant des DSD, notamment sur les effets à long terme du traitement aux hormones sexuelles, sur l'indication thérapeutique des interventions chirurgicales ainsi que sur la qualité des soins, entre autres sous les aspects psychologiques et psychothérapeutiques. Le Conseil d'éthique allemand préconise à cet effet l'aménagement d'une banque de données européenne anonymisée, destinée à la recherche.

## 9.2 En ce qui concerne le régime de l'état civil

Le Conseil d'éthique allemand est d'avis que lorsque des personnes ne peuvent pas se classer ni dans le sexe *féminin*, ni dans le sexe *masculin* à cause de leur constitution physique, mais qu'elles sont néanmoins obligées par la loi de s'inscrire dans l'une de ces catégories dans le registre de l'état civil, on est en présence d'une atteinte injustifiable au droit de la personnalité et au droit à l'égalité de traitement.

1. On adoptera une réglementation permettant pour les personnes dont le sexe est ambigu, de choisir également « autre », en plus de « sexe féminin » ou « sexe masculin ». De plus, on adoptera une réglementation selon laquelle la mention ne sera pas obligatoire avant que la personne concernée ait décidé elle-même. Le législateur fixera un âge limite jusqu'auquel les personnes concernées auront à se décider.
2. On adoptera une réglementation selon laquelle les personnes concernées pourront exiger une modification de la mention existante si elle se révèle fautive, qui ira au-delà

de la possibilité d'ores et déjà existante de modification en vertu de l'article 47, paragraphe 2 de la loi relative à l'état civil des personnes (PStG).

3. La possibilité de mentionner « autre » sous la rubrique sexe du registre de l'état civil entraîne la nécessité d'ouvrir également la possibilité d'un partenariat qui sera reconnu par l'État et réglementé en droit, sous le sceau de la responsabilité et de la fiabilité. Selon le droit en vigueur, le mariage ne peut se faire qu'entre un homme et une femme, et un partenariat civil enregistré qu'entre des partenaires de même sexe – soit féminin, soit masculin. La grande majorité des membres du Conseil d'éthique allemand propose d'ouvrir la possibilité de conclure un partenariat civil enregistré aux personnes de sexe « autre ». Certains membres du Comité d'éthique allemand proposent de leur ouvrir en plus la possibilité de se marier.
4. Les buts poursuivis par la mention obligatoire telle que la prévoit le droit actuellement en vigueur feront l'objet d'une évaluation sur laquelle le législateur fondera ses futures décisions. On examinera si la mention d'un sexe dans le registre de l'état civil est d'ailleurs encore nécessaire.

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Adamietz, L.** (2011) : Zur Situation von Menschen mit Intersexualität in Deutschland. Avis sur l'enquête des experts du Conseil d'éthique allemand.
- Amelung, K.** (1995) : Vetorechte beschränkt Einwilligungsfähiger in Grenzbereichen medizinischer Intervention. Berlin ; New York.
- Arana, M.** (2005) : A human rights investigation into the medical « normalization » of intersex people. A report of a public hearing by the Human Rights Commission of the City and County of San Francisco. En ligne sur Internet : <http://www.sf-hrc.org/modules/showdocument.aspx?documentid=17983/7/2013>.
- Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften** (éd.) (2010) : Leitlinie Störungen der Geschlechtsentwicklung [numéro d'enregistrement 027/022]. En ligne sur Internet : [http://www.awmf.org/uploads/tx\\_szleitlinien/027-022l\\_S1\\_Stoerungen\\_der\\_Geschlechtsentwicklung\\_2010-10.pdf](http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/027-022l_S1_Stoerungen_der_Geschlechtsentwicklung_2010-10.pdf) [7/2/2012].
- Arbeitsgruppe Ethik im Netzwerk Intersexualität « Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung »** (2008) : Ethische Grundsätze und Empfehlungen bei DSD. Therapeutischer Umgang mit Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung/Intersexualität bei Kindern und Jugendlichen. Dans : Monatsschrift Kinderheilkunde, 156 (3), 241–245.
- Augstein, M. S.** (1982) : Entscheidungen zur Transsexualität und Intersexualität bis zum 31.12.1980. Dans : Das Ständesamt, 35 (9), 240–241.
- Basedow, J.** ; Scherpe, J. M. (éd.) (2004) : Transsexualität, Staatsangehörigkeit und internationales Privatrecht. Entwicklungen in Europa, Amerika und Australien. Tübingen.
- Bauer, J.-H.** ; Göpfert, B. ; Krieger, S. (2008) : Allgemeines Gleichbehandlungsgesetz. Kommentar. Munich.
- Beh, H. G.** ; Diamond, M. (2000) : An emerging ethical and medical dilemma : should physicians perform sex assignment surgery on infants with ambiguous genitalia ? Dans : Michigan Journal of Gender and Law, 7 (1), 1–63.
- Bora, A.** (2012) : Zur Situation intersexueller Menschen. Bericht über die Online-Umfrage des Deutschen Ethikrates. Berlin.
- Bräcklein, S.** (2008) : Eine Ehe ist eine Ehe ist eine Ehe ? Zum Beschluss des Bundesverfassungsgerichts vom 27.5.2008, StAZ 2008, 312. Dans : Das Ständesamt, 61 (10), 297–304.
- Brinkmann, L.** ; Schweizer, K. ; Richter-Appelt, H. (2007a) : Behandlungserfahrungen von Menschen mit Intersexualität. Ergebnisse der Hamburger Intersex-Studie. Dans : Gynäkologische Endokrinologie, 5 (4), 235–242.
- Brinkmann, L.** ; Schweizer, K. ; Richter-Appelt, H. (2007b) : Geschlechtsidentität und psychische Belastungen von erwachsenen Personen mit Intersexualität. Ergebnisse der Hamburger Intersex Studie. Dans : Zeitschrift für Sexualforschung, 20 (2), 129–144.
- Büchler, A.** (2011) : Zur Situation von Menschen mit Intersexualität in Deutschland. Avis sur l'enquête des experts du Conseil d'éthique allemand.
- Büchler, A.** ; Cottier, M. (2005) : Intersexualität, Transsexualität und das Recht. Geschlechtsfreiheit und körperliche Integrität als Eckpfeiler einer

neuen Konzeption. Dans : Degele, N. ; Penkwitt, M. (éd.) : Queering gender – queering society [Freiburger Frauenstudien, 17]. Fribourg-en-Brisgau, 115–140.

**Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend** (éd.) (2011) : Informationen über die von der Bundesrepublik Deutschland durchgeführten Maßnahmen zur Umsetzung der in den Abschnitten 40 und 62 enthaltenen Empfehlungen der abschließenden Bemerkungen des Ausschusses der Vereinten Nationen zur Beseitigung jeder Form von Diskriminierung der Frau vom 10. Februar 2009.

**Coester-Waltjen, D.** (2010) : Geschlecht – kein Thema mehr für das Recht ? Dans : Juristenzeitung, 65 (17), 852–856.

**Colapinto, J.** (2000) : Der Junge, der als Mädchen aufwuchs. Düsseldorf ; Zurich.

**Cools, M.** et al. (2006) : Germ cell tumors in the intersex gonad : old paths, new directions, moving frontiers. Dans : Endocrine Reviews, 27 (5), 468–484.

**Daaboul, J.** ; Frader, J. (2001) : Ethics and the management of the patient with intersex : a middle way. Dans : Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism, 14 (9), 1575–1583.

**Dethloff, N.** (2011) : Zur Situation von Menschen mit Intersexualität in Deutschland. Avis sur l'enquête des experts du Conseil d'éthique allemand. En ligne sur Internet : <http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/dethloff-stellungnahme-intersexualitaet.pdf> [7/2/2012].

**Dettmeyer, R.** (2006) : Medizin und Recht. Rechtliche Sicherheit für den Arzt. Heidelberg.

**Deutsch, E.** ; Spickhoff, A. (2008) : Medizinrecht. Arztrecht, Arzneimittelrecht, Medizinproduktrecht und Transfusionsrecht. Berlin.

**Deutsche Gesellschaft für Medizinrecht** (éd.) (2003) : Medizinischer Standard und Leitlinien – Ökonomisierung der Medizin. DGMR Workshop 2003 – Empfehlungen. Dans : Medizinrecht, 21 (12), 711–712.

**Deutscher Bundestag** (éd.) (2011) : Antrag der Abgeordneten Monika Lazar, Volker Beck (Cologne), Kai Gehring, Kerstin Andreae, Birgitt Bender, Katja Dörner, Ingrid Hönlinger, Memet Kilic, Sven-Christian Kindler, Maria Klein-Schmeink, Tom Koenigs, Agnes Krumwiede, Jerzy Montag, Dr. Konstantin von Notz, Tabea Rößner, Claudia Roth (Augsburg), Krista Sager, Dr. Gerhard Schick, Wolfgang Wieland, Josef Philip Winkler und der Fraktion Bündnis 90/ Die Grünen. Grundrechte von intersexuellen Menschen wahren. Impression du Bundestag 17/5528.

**Deutscher Bundestag** (éd.) (2009) : Antwort der Bundesregierung auf die Kleine Anfrage der Abgeordneten Dr. Barbara Höll, Dr. Kirsten Tackmann und der Fraktion Die Linke – Drucksache N° 16/12769 –. Zur Situation intersexueller Menschen in der Bundesrepublik Deutschland – Rechtliche und statistische Aspekte. Impression du Bundestag 16/13269.

**Deutscher Bundestag** (éd.) (2007a) : Unterrichtung durch die Bundesregierung : Sechster Bericht der Bundesrepublik Deutschland zum Übereinkommen der Vereinten Nationen zur Beseitigung jeder Form von Diskriminierung der Frau (CEDAW). Impression du Bundestag 16/5807.

**Deutscher Bundestag** (éd.) (2007b) : Antwort der Bundesregierung auf die Kleine Anfrage der Abgeordneten Dr. Barbara Höll, Karin Binder, Katja Kipping, weiterer Abgeordneter und der Fraktion Die Linke – Drucksache 16/4147 –. Rechtliche Situation Intersexueller in Deutschland. Impression du Bundestag 16/4322.

**Deutscher Bundestag** (éd.) (2007c) : Antwort der Bundesregierung auf die Kleine Anfrage der Abgeordneten Dr. Barbara Höll, Karin Binder, Katja Kipping, weiterer Abgeordneter und der Fraktion Die Linke – Drucksache 16/4287 – Situation Intersexueller in Deutschland. Impression du Bundestag 16/4786.

**Deutscher Bundestag** (éd.) (2006) : Gesetzentwurf der Bundesregierung : Entwurf eines Gesetzes zur Umsetzung europäischer Richtlinien zur Verwirklichung des Grundsatzes der Gleichbehandlung. Impression du Bundestag 16/1780.

**Deutscher Bundestag** (éd.) (2001a) : Antwort der Bundesregierung auf die Kleine Anfrage der Abgeordneten Christina Schenk und der Fraktion der PDS – Drucksache 14/5425 –. Intersexualität im Spannungsfeld zwischen tatsächlicher Existenz und rechtlicher Unmöglichkeit. Impression du Bundestag 14/5627.

**Deutscher Bundestag** (éd.) (2001b) : Gesetzentwurf der Bundesregierung : Entwurf eines Gesetzes zur Reform des Betriebsverfassungsgesetzes (BetrVerf-Reformgesetz). Impression du Bundestag 14/5741.

**Deutscher Bundestag** (éd.) (1996) : Antwort der Bundesregierung auf die Kleine Anfrage der Abgeordneten Christina Schenk und der Gruppe der PDS – Drucksache 13/5757 –. Genitalanpassungen in der Bundesrepublik Deutschland. Impression du Bundestag 13/5916.

**Deutscher Bundestag** (éd.) (1989) : Gesetzentwurf der Bundesregierung : Entwurf eines Gesetzes zur Reform des Rechts der Vormundschaft und Pflegschaft für Volljährige (Betreuungsgesetz – BtG). Impression du Bundestag 11/4528.

**Deutscher Ethikrat** (éd.) (2012) : Intersexualität im Diskurs. Berlin.

**Dietze, G.** (2003) : Allegorien der Heterosexualität. Intersexualität und Zweigeschlechtlichkeit – eine Herausforderung an die Kategorie Gender ? Dans : Die Philosophin [N° 28], 14 (2), 9–35.

**Donahoe, P. K.** ; Crawford, J. D. ; Hendren, W. H. (1979) : Mixed gonadal dysgenesis, pathogenesis, and management. Dans : Journal of Pediatric Surgery, 14 (3), 287–300.

**Dreier, H.** (éd.) (2004) : Grundgesetz. Kommentar [Tome 1]. Tübingen.

**Dressler, W.-D.** (2000) : Ärztliche Leitlinien und Arzthaftung. Dans : Brandner, H. E. ; Hagen, H. ; Stürmer, R. (éd.) : Festschrift für Karlmann Geiß. Zum 65. Geburtstag. Cologne et al., 379–388.

**Frahm, W.** (2005) : Einschränkung der Therapiefreiheit durch das Haftungsrecht. Dans : Gesundheitsrecht, 4 (12), 529–533.

**Frahm, W.** ; Nixdorf, W. ; Walter, A. (2009) : Arzthaftungsrecht. Leitfaden für die Praxis. Karlsruhe.

**Gaaz, B.** ; Bornhofen, H. (2010) : Personenstandsgesetz. Handkommentar. Francfort-sur-le-Main ; Berlin.

**Gehrlein, M.** (2006) : Grundriss der Arzthaftpflicht nach der Rechtsprechung des Bundesgerichtshofes. Munich.

**Gillam, L. H.** ; Hewitt, J. K. ; Warne, G. L. (2010) : Ethical principles for the management of infants with disorders of sex development. Dans : Hormone Research in Paediatrics, 74 (6), 412–418.

**Groneberg, M.** (2008) : Mythen und Wissen zu Geschlecht und Intersexualität. Eine Analyse relevanter Begriffe, Vorstellungen und Diskurse. Dans : Groneberg, M. ; Zehnder, K. (éd.) : « Intersex ». Geschlechtsanpassung zum Wohl des Kindes ? Erfahrungen und Analysen. Fribourg, 83–145.

- Hart, D.** (1998) : Ärztliche Leitlinien – Definitionen, Funktionen, rechtliche Bewertungen. Gleichzeitig ein Beitrag zum medizinischen und rechtlichen Standardbegriff. Dans : *Medizinrecht*, 16 (1), 8–16.
- Hepting, R.** ; Gaaz, B. (2000) : *Personenstandsrecht. Kommentar.* Francfort-sur-le-Main ; Berlin.
- Hersmus, R.** et al. (2008) : New insights into type II germ cell tumor pathogenesis based on studies of patients with various forms of disorders of sex development (DSD). Dans : *Molecular and Cellular Endocrinology*, 291 (1/2), 1–10.
- Holzleithner, E.** (2009) : Geschlecht und Identität im Rechtsdiskurs. Dans : Rudolf, B. (éd.) : *Geschlecht im Recht. Eine fortbestehende Herausforderung.* Göttingen, 37–62.
- Hughes, I. A.** (2008) : Disorders of sex development : a new definition and classification. Dans : *Best Practice and Research : Clinical Endocrinology and Metabolism*, 22 (1), 119–134.
- Hughes, I. A.** et al. (2006) : Consensus statement on management of intersex disorders. Dans : *Archives of Disease in Childhood*, 91 (7), 554–563.
- Intersexuelle Menschen** (éd.) (2011) : Parallelbericht zum 5. Staatenbericht der Bundesrepublik Deutschland zum Internationalen Pakt der Vereinten Nationen über wirtschaftliche, soziale und kulturelle Rechte (CESCR). En ligne sur Internet : [http://intersex.schattenbericht.org/public/Schattenbericht\\_CESCR\\_2010\\_Intersexuelle\\_Menschen\\_e\\_V.pdf](http://intersex.schattenbericht.org/public/Schattenbericht_CESCR_2010_Intersexuelle_Menschen_e_V.pdf) [3/7/2013].
- Intersexuelle Menschen** (éd.) (2008) : Schattenbericht zum 6. Staatenbericht der Bundesrepublik Deutschland zum Übereinkommen der Vereinten Nationen zur Beseitigung jeder Form der Diskriminierung der Frau (CEDAW). En ligne sur Internet : [http://intersex.schattenbericht.org/public/Schattenbericht\\_CEDAW\\_2008-Intersexuelle\\_Menschen\\_e\\_V.pdf](http://intersex.schattenbericht.org/public/Schattenbericht_CEDAW_2008-Intersexuelle_Menschen_e_V.pdf) [3/7/2013].
- Intersexuelle Menschen** ; Humboldt Law Clinic (éd.) (2011) : Parallelbericht zum 5. Staatenbericht der Bundesrepublik Deutschland zum Übereinkommen gegen Folter und andere grausame, unmenschliche oder erniedrigende Behandlung oder Strafe (CAT). En ligne sur Internet : [http://intersex.schattenbericht.org/public/Schattenbericht\\_CAT\\_2011\\_Intersexuelle\\_Menschen\\_e\\_V.pdf](http://intersex.schattenbericht.org/public/Schattenbericht_CAT_2011_Intersexuelle_Menschen_e_V.pdf) [7/2/2012].
- Jarass, H. D.** ; Pieroth, B. (2011) : *Grundgesetz für die Bundesrepublik Deutschland. Kommentar.* Munich.
- Jurgeleit, A.** (éd.) (2010) : *Betreuungsrecht. Handkommentar.* Baden-Baden.
- Jürgensen, M.** et al. (2010) : Psychosexual development in children with disorder of sex development (DSD) – results from the German clinical evaluation study. Dans : *Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism*, 23 (6), 565–578.
- Kaiser, D.** ; Schnitzler, K. ; Friederici, P. (éd.) (2010) : *BGB Bürgerliches Gesetzbuch. Band 4 : Familienrecht.* Baden-Baden.
- Katzenmeier, C.** (2002) : *Arzthaftung.* Tübingen.
- Kern, B.-R.** ; Hiersche, H.-D. (1995) : Zur Sterilisation geistig Behinderter. Dans : *Medizinrecht*, 13 (11), 463–469.
- Kim, K.-R.** et al. (2002) : True hermaphroditism and mixed gonadal dysgenesis in young children : a clinicopathologic study of 10 cases. Dans : *Modern Pathology*, 15 (10), 1013–1019.
- Kipnis, K.** ; Diamond, M. (1998) : Pediatric ethics and the surgical assignment of sex. Dans : *Journal of Clinical Ethics*, 9 (4), 398–410.

**Kleinemeier, E.** ; Jürgensen, M. ([2008]) : Klinische Evaluationsstudie im Netzwerk Störungen der Geschlechtsentwicklung/Intersexualität in Deutschland, Österreich und der Schweiz, Januar 2005 bis Dezember 2007. En ligne sur Internet : [http://www.netzwerk-dsd.uk-sh.de/fileadmin/documents/netzwerk/evalstudie/Bericht\\_Klinische\\_Evaluationsstudie.pdf](http://www.netzwerk-dsd.uk-sh.de/fileadmin/documents/netzwerk/evalstudie/Bericht_Klinische_Evaluationsstudie.pdf) [7/2/2012].

**Kleinemeier, E.** et al. (2010) : Jugendliche mit Störungen der Geschlechtsentwicklung. Dans : *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 158 (10), 965–971.

**Koch, H.-G.** (1986) : Transsexualismus und Intersexualität : Rechtliche Aspekte. Dans : *Medizinrecht*, 4 (4), 172–176.

**Köhler, B.** et al. (2011) : Zufriedenheit mit der allgemeinen Behandlung, Genitoplastik und Sexualität von Erwachsenen mit XY-Störungen der Geschlechtsentwicklung (DSD) – Ergebnisse der klinischen multizentrischen Evaluationsstudie des Netzwerkes DSD/Intersexualität (2005–2007) [Abstracts de la JA-PED 2011]. Dans : *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 159 (10), 1025.

**Kolbe, A.** (2011) : Zur Situation von Menschen mit Intersexualität in Deutschland. Avis sur l'enquête des experts du Conseil d'éthique allemand. En ligne sur Internet : <http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/kolbe-stellungnahme-intersexualitaet.pdf> [7/2/2012].

**Kolbe, A.** (2010) : Intersexualität, Zweigeschlechtlichkeit und Verfassungsrecht. Eine interdisziplinäre Untersuchung. Baden-Baden.

**Kreuzer, C.** (2012) : Die Schaffung eingebildeter Kranker. Dans : *Deutscher Ethikrat* (éd.) : *Intersexualität im Diskurs*, 53–60.

**Krüger, M.** (2008) : Rechtliche Fragen der Intersexualität bei Minderjährigen. Dans : Finke, R. ; Höhne, S.-O. (éd.) : *Intersexualität bei Kindern*. Brême et al., 55–62.

**Krüger, M.** (2006) : Intersexualität im Recht. Dans : *Das Standesamt*, 59 (9), 260–262.

**Lang, C.** (2006) : *Intersexualität. Menschen zwischen den Geschlechtern*. Francfort-sur-le-Main ; New York.

**Laufs, A.** ; Kern, B.-R. (éd.) (2010) : *Handbuch des Arztrechts*. Munich.

**Lee, P. A.** et al. (2006) : Consensus statement on management of intersex disorders. Dans : *Pediatrics*, 118 (2), e488–e500.

**Lembke, U.** (2011) : Zur Situation von Menschen mit Intersexualität in Deutschland. Avis sur l'enquête des experts du Conseil d'éthique allemand. En ligne sur Internet : <http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/lembke-stellungnahme-intersexualitaet.pdf> [7/2/2012].

**Looijenga, L. H. J.** et al. (2007) : Tumor risk in disorders of sex development (DSD). Dans : *Best Practice and Research : Clinical Endocrinology and Metabolism*, 21 (3), 480–495.

**Lux, A.** et al. (2009) : Clinical evaluation study of the German network of disorders of sex development (DSD)/intersexuality : study design, description of the study population, and data quality. Dans : *BMC Public Health*, 9 :110.

**Matt, E.** (2011) : Zur Situation von Menschen mit Intersexualität in Deutschland. Avis sur l'enquête des experts du Conseil d'éthique allemand. En ligne sur Internet : <http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/matt-stellungnahme-intersexualitaet.pdf> [7/2/2012].

**Meyer-Ladewig, J.** (2011) : *EMRK Europäische Menschenrechtskonvention. Handkommentar*. Baden-Baden.

- Money, J.** ; Hampson, J. G. ; Hampson, J. L. (1955) : Hermaphroditism : recommendations concerning assignment of sex, change of sex, and psychologic management. Dans : Bulletin of the Johns Hopkins Hospital, 97 (4), 284–300.
- Müller-Glöge, R.** ; Preis, U. ; Schmidt, I. (éd.) (2012) : Erfurter Kommentar zum Arbeitsrecht. Munich.
- Pasterski, V.** ; Prentice, P. ; Hughes, I. A. (2010) : Impact of the consensus statement and the new DSD classification system. Dans : Best Practice and Research : Clinical Endocrinology and Metabolism, 24 (2), 187–195.
- Pfeiffer, G.** ; Strickert, H.-G. (1961) : Personenstandsgesetz. Kommentar. Berlin.
- Plett, K.** (2011) : Zur Situation von Menschen mit Intersexualität in Deutschland. Avis sur l'enquête des experts du Conseil d'éthique allemand. En ligne sur Internet : <http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/plett-stellungnahme-intersexualitaet.pdf> [7/2/2012].
- Plett, K.** (2007) : Rechtliche Aspekte der Intersexualität. Dans : Zeitschrift für Sexualforschung, 20 (2), 162–175.
- Plett, K.** (2005) : Zum Recht auf sexuelle Selbstbestimmung von Kindern. Dans : Burkhardt, S.-U. ; Graebisch, C. ; Pollähne, H. (éd.) : Korrespondenzen in Sachen : Strafvollzug, Rechtskulturen, Kriminalpolitik, Menschenrechte. Münster, 175–183.
- Plett, K.** (2003) : Intersexuelle – gefangen zwischen Recht und Medizin. Dans : Koher, F. ; Pühl, K. (éd.) : Gewalt und Geschlecht. Konstruktionen, Positionen, Praxen. Opladen, 21–41.
- Remus, J.** (2011) : Zur Situation von Menschen mit Intersexualität in Deutschland. Avis sur l'enquête des experts du Conseil d'éthique allemand. En ligne sur Internet : <http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/remus-stellungnahme-intersexualitaet.pdf> [7/2/2012].
- Richardi, R.** (éd.) (2010) : Betriebsverfassungsgesetz mit Wahlordnung. Kommentar. Munich.
- Richter-Appelt, H.** ; Schönbucher, V. ; Schweizer, K. (2008) : Transsexualität versus Intersexualität : Zwei unterschiedliche Varianten der Geschlechtsentwicklung. Dans : Gynäkologie und Geburtshilfe, 1/2008, 24–26.
- Richter-Appelt, H.** et al. ([2008]) : Katamnestiche Untersuchung bei erwachsenen Personen mit verschiedenen Formen der Intersexualität und bei Transsexuellen. Forschungsbericht 2007/2008 [non encore publié].
- Rothärmel, S.** (2011) : Zur Situation von Menschen mit Intersexualität in Deutschland. Avis sur l'enquête des experts du Conseil d'éthique allemand. En ligne sur Internet : <http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/rothaermel-stellungnahme-intersexualitaet.pdf> [7/2/2012].
- Rothärmel, S.** (2006) : Rechtsfragen der medizinischen Intervention bei Intersexualität. Dans : Medizinrecht, 24 (5), 274–284.
- Rothärmel, S.** (2001) : Kommentar. Dans : Ethik in der Medizin, 13 (3), 199–203.
- Rothärmel, S.** ; Wolfslast, G. ; Fegert, J. M. (1999) : Informed Consent, ein kinderfeindliches Konzept ? Von der Benachteiligung minderjähriger Patienten durch das informed consent-Konzept am Beispiel der Kinder- und Jugendpsychiatrie. Dans : Medizinrecht, 17 (7), 293–298.
- Säcker, F. J.** ; Rixecker, R. (éd.) (2012) : Münchener Kommentar zum Bürgerlichen Gesetzbuch. Band 1 : Allgemeiner Teil. Munich.
- Säfken, C.** (2008) : Transsexualität und Intersexualität in ethischer Perspektive. Dans : Groß, D. ; Neuschaefer-Rube, C. ; Steinmetzer, J. (éd.) : Transsexualität

und Intersexualität. Medizinische, ethische, soziale und juristische Aspekte. Berlin, 3–11.

**Schönke, A.** ; Schröder, H. (2006) : Strafgesetzbuch. Kommentar. Munich.

**Schulze, R.** et al. (2012) : BGB Bürgerliches Gesetzbuch. Handkommentar. Baden-Baden.

**Schweizer, K.** et al. (2012) : Die Hamburger Studie zur Intersexualität, ein Überblick. Dans : Schweizer, K. ; Richter-Appelt, H. (éd.) : Intersexualität kontrovers. Grundlagen, Erfahrungen, Positionen. Giessen [en cours d'impression].

**Spickhoff, A.** (éd.) (2011) : Medizinrecht. Munich.

**Spranger, T. M.** (2011) : Zur Situation von Menschen mit Intersexualität in Deutschland. Avis sur l'enquête des experts du Conseil d'éthique allemand. En ligne sur Internet : <http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/spranger-stellungnahme-intersexualitaet.pdf> [7/2/2012].

**Staudinger, J. von** (2006) : BGB Kommentar zum Bürgerlichen Gesetzbuch mit Einführungsgesetz und Nebengesetzen. Band 4 : Familienrecht. Berlin.

**Taupitz, J.** (2011) : Medizinische Informationstechnologie, leitliniengerechte Medizin und Haftung des Arztes. Dans : Archiv für die civilistische Praxis, 211 (3/4), 352–394.

**Taupitz, J.** (2009) : Bindungswirkung von Standards im Gesundheitswesen. Dans : Möllers, T. M. J. (éd.) : Geltung und Faktizität von Standards. Baden-Baden, 63–106.

**Thyen, U.** et al. (2005) : Deciding on gender in children with intersex conditions : considerations and controversies. Dans : Treatments in Endocrinology, 4 (1), 1–8.

**Tolmein, O.** (2011) : Zur Situation von Menschen mit Intersexualität in Deutschland. Avis sur l'enquête des experts du Conseil d'éthique allemand. En ligne sur Internet : <http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/tolmein-stellungnahme-intersexualitaet.pdf> [7/2/2012].

**Tönsmeyer, B.** (2011) : Zur Situation von Menschen mit Intersexualität in Deutschland. Avis sur l'enquête des experts du Conseil d'éthique allemand. En ligne sur Internet : <http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/toensmeyer-stellungnahme-intersexualitaet.pdf> [7/2/2012].

**Ulsenheimer, K.** (2004) : Ökonomische Zwänge und anästhesiologische Standards. Dans : Der Anaesthetist, 53 (7), 607–611.

**UN Committee against Torture** (éd.) (2011) : Consideration of reports submitted by States parties under article 19 of the Convention. Germany (CAT/C/DEU/CO/5). En ligne sur Internet : <http://www.unhcr.org/refworld/pdfid/4fidsf582.pdf> [7/2/2012].

**UN Committee on the Elimination of Discrimination against Women** (éd.) (2009) : Concluding observations of the Committee on the Elimination of Discrimination against Women. Germany (CEDAW/C/DEU/CO/6). En ligne sur Internet : <http://www.unhcr.org/refworld/pdfid/49f81b632.pdf> [7/2/2012].

**UN General Assembly** (éd.) (1979) : Convention on the elimination of all forms of discrimination against women. En ligne sur Internet : <http://www.unhcr.org/refworld/pdfid/3ae6b3970.pdf> [7/2/2012].

**Vöneky, S.** ; Wilms, H. C. (2011) : Zur Situation von Menschen mit Intersexualität in Deutschland. Avis sur l'enquête des experts du Conseil d'éthique allemand. En ligne sur Internet : <http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/voenky-wilms-stellungnahme-intersexualitaet.pdf> [7/2/2012].

- Wacke, A.** (1989) : Vom Hermaphroditen zum Transsexuellen. Zur Stellung von Zwittern in der Rechtsgeschichte. Dans : Eyrich, H. ; Odersky, W. ; Säcker, F. J. (éd.) : Festschrift für Kurt Rebmann zum 65. Geburtstag. Munich, 861–903.
- Warne, G. L. ; Mann, A.** (2011) : Ethical and legal aspects of management for disorders of sex development. Dans : Journal of Paediatrics and Child Health, 47 (9), 61–663.
- Wendt, F.** (2010) : Eingriff in das Recht auf Vornamenswahl. Dans : Familie, Partnerschaft, Recht, 16 (1/2), 12–15.
- Werlen, M.** (2008) : Rechtlicher Schutz für Kinder mit bei Geburt uneindeutigem Geschlecht. Dans : Groneberg, M. ; Zehnder, K. (éd.) : « Intersex ». Geschlechtsanpassung zum Wohl des Kindes ? Erfahrungen und Analysen. Fribourg, 178–215.
- Westenfelder, M.** (2011) : Medizinische und juristische Aspekte zur Behandlung intersexueller Differenzierungsstörungen. Dans : Der Urologe, 50 (5), 593–599.
- Wiesemann, C.** (2010) : Ethical guidelines for the clinical management of intersex. Dans : Sexual Development, 4 (4/5), 300–303.
- Wiesemann, C. et al.** (2010) : Ethical principles and recommendations for the medical management of differences of sex development (DSD)/intersex in children and adolescents. Dans : European Journal of Pediatrics, 169 (6), 671–679.
- Wölk, F.** (2001) : Der minderjährige Patient in der ärztlichen Behandlung. Bedingungen für die Wahrnehmung des Selbstbestimmungsrechts von Minderjährigen bei medizinischen Eingriffen. Dans : Medizinrecht, 19 (2), 80–89.

# ABRÉVIATIONS

<b>ADN</b>	Acide désoxyribonucléique
<b>AG</b>	Amtsgericht (tribunal cantonal)
<b>AGG</b>	Allgemeines Gleichbehandlungsgesetz (loi générale sur l'égalité de traitement)
<b>BAnz.</b>	Bundesanzeiger (bulletin fédéral des annonces légales obligatoires)
<b>BayObLG</b>	Bayerisches Oberstes Landesgericht (tribunal régional suprême de Bavière)
<b>BetrVG</b>	Betriebsverfassungsgesetz (loi sur l'organisation institutionnelle des entreprises)
<b>BGB</b>	Bürgerliches Gesetzbuch (code civil)
<b>BGBI.</b>	Bundesgesetzblatt (journal officiel fédéral)
<b>BGG</b>	Behindertengleichstellungsgesetz (loi sur l'égalité des personnes handicapées)
<b>BGH</b>	Bundesgerichtshof (Cour fédérale de justice)
<b>BGHSt</b>	Entscheidungen des Bundesgerichtshofs in Strafsachen (décisions de la Cour fédérale de justice pour les affaires pénales)
<b>BGHZ</b>	Entscheidungen des Bundesgerichtshofs in Zivilsachen (décisions de la Cour fédérale de justice pour les affaires civiles)
<b>BVerfG</b>	Bundesverfassungsgericht (Cour constitutionnelle fédérale)
<b>BVerfGE</b>	Entscheidungen des Bundesverfassungsgerichts (décisions de la Cour constitutionnelle fédérale)
<b>CAH</b>	Congenital Adrenal Hyperplasia
<b>CEDAW</b>	Committee on the Elimination of Discrimination against Women (Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes)
<b>CEDH</b>	Cour européenne des droits de l'homme
<b>CESCR</b>	Committee on Economic, Social and Cultural Rights (Comité des droits économiques, sociaux et culturels)
<b>CIM</b>	Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes
<b>CJUE</b>	Cour de justice de l'Union européenne
<b>Conv. EDH</b>	Convention européenne des droits de l'homme
<b>DSD</b>	Disorders/differences of sex development (troubles ou différences du développement sexuel)
<b>FamRZ</b>	Zeitschrift für das gesamte Familienrecht
<b>FDT</b>	Facteur déterminant des testicules
<b>GdB</b>	Grad der Behinderung (degré de handicap)
<b>GG</b>	Grundgesetz (loi fondamentale)

<b>ISNA</b>	Intersex Society of North America
<b>JW</b>	Juristische Wochenschrift
<b>KG</b>	Kammergericht (tribunal régional supérieur de Berlin)
<b>LG</b>	Landgericht (tribunal régional)
<b>LPartG</b>	Lebenspartnerschaftsgesetz (loi sur le partenariat)
<b>MBO-Ä</b>	(Muster-)Berufsordnung für die in Deutschland tätigen Ärztinnen und Ärzte ([Modèle de] code de déontologie professionnelle pour les médecins exerçant en Allemagne)
<b>MedR</b>	Medizinrecht
<b>NamÄndG</b>	Gesetz über die Änderung von Familiennamen und Vornamen (loi sur la modification du nom de famille et des prénoms)
<b>NamÄndVwV</b>	Allgemeine Verwaltungsvorschrift zum Gesetz über die Änderung von Familiennamen und Vornamen (directive générale concernant la loi sur la modification du nom de famille et des prénoms)
<b>NJW</b>	Neue Juristische Wochenschrift
<b>NJW-RR</b>	NJW-Rechtsprechungs-Report Zivilrecht
<b>NJWE-FER</b>	NJW-Entscheidungsdienst Familien- und Erbrecht
<b>OLG</b>	Oberlandesgericht (tribunal régional supérieur)
<b>PassG</b>	Passgesetz (loi sur les passeports)
<b>PIDCP</b>	Pacte international relatif aux droits civils et politiques
<b>PrALR</b>	Preußisches Allgemeines Landrecht (code général prussien)
<b>PStG</b>	Personenstandsgesetz (loi relative à l'état civil des personnes)
<b>PStG-VwV</b>	Allgemeine Verwaltungsvorschrift zum Personenstandsgesetz (directive générale concernant la loi relative à l'état civil des personnes)
<b>Rec. CJUE</b>	Recueil de la jurisprudence de la Cour de justice de l'Union européenne
<b>RGBl.</b>	Reichsgesetzblatt (journal officiel du Reich allemand)
<b>SAG</b>	Syndrome adrénogénital
<b>SIA</b>	Syndrome d'insensibilité aux androgènes
<b>SICA</b>	Syndrome d'insensibilité complète aux androgènes
<b>SIPA</b>	Syndrome d'insensibilité partielle aux androgènes
<b>SRY</b>	Sex-determining region of Y
<b>StAZ</b>	Das Standesamt
<b>StGB</b>	Strafgesetzbuch (code pénal)
<b>TSG</b>	Transsexuellengesetz (loi sur les personnes transsexuées)
<b>UKHL</b>	United Kingdom House of Lords
<b>VersR</b>	Versicherungsrecht

# GLOSSAIRE

<b>3-bêta-hydroxystéroïde déshydrogénase</b>	Enzyme dont la carence due à un défaut génétique peut entraîner un syndrome adrénogénital.
<b>5-alpha-réductase</b>	Enzyme dont la carence peut entraîner un trouble du métabolisme testéronique en cas de défaut génétique.
<b>11-bêta-hydroxylase</b>	Enzyme dont la carence peut entraîner un syndrome adrénogénital en cas de défaut génétique.
<b>17-alpha-hydroxylase</b>	Enzyme dont la carence peut entraîner un syndrome adrénogénital en cas de défaut génétique.
<b>17-bêta-hydroxystéroïde déshydrogénase</b>	Enzyme dont la carence peut entraîner des DSD s'accompagnant d'un hypoandrogénisme en cas de défaut génétique.
<b>21-alpha-hydroxylase</b>	Enzyme dont la carence peut entraîner un syndrome adrénogénital en cas de défaut génétique.
<b>21-bêta-hydroxylase</b>	Enzyme dont la carence peut entraîner un syndrome adrénogénital en cas de défaut génétique.
<b>ADN</b>	Biomolécule ; porteur des caractères héréditaires.
<b>Adolescence</b>	Tranche d'âge entre l'enfance et l'âge adulte.
<b>Agénésie/hypoplasie des cellules de Leydig</b>	Maladie héréditaire autosome récessive rare, limitée aux hommes, lors de laquelle le développement des cellules de Leydig n'a pas lieu à cause d'une mutation du récepteur de la LH ; le phénotype varie entre un physique féminin et masculin.
<b>Aldostérone</b>	Hormone jouant un rôle important dans la régulation de l'équilibre de la teneur en sel et en eau.
<b>Androgène</b>	Hormone exerçant des fonctions de régulation, notamment dans l'organisme masculin.
<b>Anomalie chromosomique</b>	Variation structurelle et numérique du jeu de chromosomes.
<b>Anomalie numérique des chromosomes sexuels</b>	Variation par rapport au nombre normal de chromosomes sexuels.
<b>Appareil urogénital</b>	Ensemble des organes urinaires et génitaux.
<b>Assigner un sexe</b>	Dans le présent avis, on parle d'actes médicaux (entre autres d'interventions chirurgicales) ayant pour but d'assigner un sexe lorsque ceux-ci visent à mettre fin à un état intermédiaire en cas d'ambiguïté de sexe et à établir un sexe clair et net.
<b>Atrésie</b>	Occlusion complète ou non d'un organe creux (en l'occurrence le vagin).

<b>Autosomes</b>	Les autosomes sont des chromosomes non sexuels, c'est-à-dire les chromosomes 1 à 22 ; chaque cellule possède deux copies de chaque chromosome autosomique.
<b>Autosomique récessive</b>	Transmission héréditaire de gènes autosomiques ; le caractère correspondant ne s'exprime que lorsque la mutation se fait sur les deux autosomes homologues.
<b>Binaire</b>	À deux valeurs ; en deux parties.
<b>Biopsie des testicules</b>	Prélèvement d'un échantillon du tissu gonadique.
<b>Canaux de Müller</b>	Structure embryonnaire précoce, encore sans différenciation sexuelle, à partir de laquelle l'embryon féminin développera les ovaires, l'utérus et le vagin, alors qu'elle régressera dans le cas d'un développement vers le sexe masculin.
<b>Caractères sexuels</b>	Caractéristiques spécifiques différenciant le sexe masculin du sexe féminin ; on distingue les caractères sexuels primaires et secondaires.
<b>Caractères sexuels primaires</b>	Caractères sexuels servant directement à la procréation, existant dès la naissance ; il s'agit des ovaires, des trompes utérines, de l'utérus, du vagin et de la vulve pour le sexe féminin, ainsi que des testicules, des épидидymes, des voies spermatiques et du pénis pour le sexe masculin.
<b>Caractères sexuels secondaires</b>	Caractères sexuels se développant au moment de la puberté ; il s'agit des seins, de la pilosité féminine et de la répartition caractéristique des graisses pour le sexe féminin, ainsi que de la barbe, de la pilosité du corps et de la voix grave pour le sexe masculin.
<b>Carence de stéroïde 5-alpha-réductase</b>	Anomalie enzymatique héréditaire, occasionnant le maintien des organes génitaux chez le phénotype féminin avec des testicules dissimulés.
<b>Caryogramme</b>	Représentation ordonnée de tous les chromosomes d'une cellule.
<b>Caryotype</b>	Tableau chromosomique d'une cellule.
<b>Castration</b>	Opération chirurgicale comportant l'ablation des gonades capables de fonctionner ou les rendant incapables de fonctionner.
<b>Catalyse</b>	Accélération d'une réaction chimique par une substance (enzyme), qui diminue l'énergie d'activation sans être consommée elle-même.
<b>Cellules de Leydig</b>	Cellules produisant de la testostérone dans le tissu conjonctif du testicule.

<b>Chromosomes</b>	Porteurs des informations héréditaires ; composés d'ADN et de protéines associées ; des gènes sont localisés sur les chromosomes ; l'être humain possède 23 paires de chromosomes.
<b>Chromosomes sexuels</b>	Cf. gonosomes.
<b>Conseil par des pairs</b>	Conseil des personnes concernées et/ou de leurs parents par d'autres personnes concernées et/ou leurs parents ainsi que par des organisations d'entraide.
<b>Cortex surrénal</b>	Partie de la capsule surrénale productrice d'hormones ; elle produit les hormones aldostérone, cortisol ainsi que des androgènes, et participe de ce fait à la régulation du bilan salin et hydrique.
<b>Cortisol</b>	Hormone du cortex surrénal.
<b>Cortisone</b>	Hormone du cortex surrénal.
<b>Crise de perte de sel</b>	Perte de sels vitaux due à une carence d'aldostérone provoquant une perte d'eau risquant d'entraîner la mort ; typique pour les cas de SAG non décelés, sur des bébés âgés de deux à trois semaines.
<b>Cryptorchidie</b> [aussi : testicules abdominaux]	Position anormale des testicules dans l'abdomen.
<b>Dichotomique</b>	Divisé en deux.
<b>Differences of sex development (DSD)</b>	Anomalies du développement sexuel
<b>Dihydrotestostérone</b>	Hormone ayant des fonctions de régulation, notamment dans l'organisme masculin.
<b>Dilatation</b>	Élargissement des organes creux.
<b>DSD ovotesticulaire</b>	On trouve chez un même organisme aussi bien des tissus testiculaires que des tissus ovariens.
<b>Dysgénésie gonadique</b>	Forme atypique ou absence de gonades.
<b>Dyspareunie</b>	Trouble de la fonction sexuelle se caractérisant par l'absence d'orgasme et des douleurs lors des rapports sexuels.
<b>Embryon</b>	Organisme se développant à partir d'un ovocyte fécondé et capable de se développer jusqu'à ce que les organes soient formés (jusqu'à la neuvième semaine de grossesse).
<b>Enzyme</b>	Molécule de protéine ayant un effet de catalyseur du métabolisme.
<b>Exstrophie cloacale</b>	Grave malformation de l'appareil urogénital et du gros intestin, parfois avec un abdomen ouvert.
<b>Exstrophie vésicale</b>	Division congénitale de l'avant de la paroi vésicale.

<b>Facteur déterminant des testicules (FDT)</b>	Protéine codée par le gène SRY du chromosome Y qui est responsable de la différenciation des gonades en un testicule, les gonades n'étant pas différenciées initialement.
<b>Fistule</b>	Liaison non naturelle entre des organes creux ou avec la surface du corps, de forme tubulaire.
<b>Fœtus</b>	L'organisme humain se développant dans le corps de la femme après la formation des organes.
<b>Gamète</b>	Terme générique pour ovocytes et spermatozoïdes.
<b>Gender</b>	Mot anglais désignant le « sexe social ».
<b>Gène</b>	La plus petite unité fonctionnelle du génome ; segment d'ADN contenant l'information génétique, concernant par exemple une protéine déterminée.
<b>Gène de régulation</b>	Quand un gène de régulation s'active son produit protéiné ou des variations structurelles de l'ADN activent des réseaux de gènes dont la fonction y est rattachée.
<b>Gène SRY</b>	Gène localisé sur le chromosome Y, codant pour le facteur déterminant des testicules et donc nécessaire pour la transformation des organes sexuels internes masculins lors du développement embryonnaire.
<b>Génitoplastie</b>	Chirurgie plastique des organes génitaux.
<b>Glucocorticoïde</b>	Hormone « anti-stress » vitale, influençant le métabolisme protidique.
<b>Gonadectomie</b>	Ablation des gonades.
<b>Gonades</b>	Organes dans lesquels se constituent les gamètes (ovocytes ou spermatozoïdes) ; les ovaires pour le sexe féminin, les testicules pour le sexe masculin.
<b>Gonades en bandelettes fibreuses</b>	Ovaires dégénérés incapables de fonctionner, ne contenant pas de gamètes et ne produisant pas d'hormones.
<b>Gonosomes [aussi : chromosomes sexuels]</b>	Chromosomes X et Y, déterminant le sexe.
<b>Hermaphrodisme</b>	Cf. intersexualité.
<b>Hermaphrodisme vrai</b>	Présence de gonades des deux sexes dans un organisme ; il existe donc aussi bien des tissus ovariens que testiculaires.
<b>Hormone</b>	Transmetteur dans le cadre du métabolisme.
<b>Hormone stéroïdienne</b>	Groupe d'hormones dont font partie entre autres le cortisol et les hormones sexuelles.
<b>Hydrocortisone</b>	Synonyme de cortisol.

<b>Hyperplasie</b>	Grossissement d'un tissu ou d'un organe par multiplication de la division des cellules.
<b>Hyperplasie des capsules surrénales</b>	Grossissement des capsules surrénales entraînant une augmentation de la production de l'hormone.
<b>Hypertrophie</b>	Grossissement d'un tissu ou d'un organe par augmentation du volume des cellules.
<b>Hypospadias</b>	Orifice atypique de l'urètre sur le pénis.
<b>Identité sexuelle</b>	Terme générique exprimant la façon dont un être humain se classe lui-même sexuellement dans le contexte de son corps, de sa dotation hormonale, de son ressenti et de sa biographie (y compris la phase d'éducation lorsqu'il était enfant) et se constitue ainsi une identité sexuelle (appelée également sexe psychique) ; concerne le sentiment intérieur d'une personne d'appartenir à un sexe.
<b>Identité transgenre</b>	Identité d'une personne qui ne veut se laisser classer ni dans le sexe féminin, ni dans le sexe masculin.
<b>Indication</b>	Cas où une médication, un traitement est indiqué ; thérapie justifiée médicalement.
<b>Indication d'urgence</b>	Signes cliniques aigus, nécessitant des actes destinés à sauver la vie.
<b>Indication médicale vitale</b>	Signes cliniques mettant la vie en danger, nécessitant des actes destinés à sauver la vie.
<b>Insensibilité aux androgènes</b>	Défaut génétique du gène récepteur d'androgènes, entraînant un hypoandrogénisme.
<b>Intersexualité [aussi : hermaphrodisme]</b>	Se dit des personnes qui du fait de particularités physiques du sexe ne peuvent être classées sans ambiguïté dans le sexe féminin ou le sexe masculin.
<b>Lactation</b>	Production et excrétion du lait maternel par les glandes mammaires féminines, en règle générale, à la suite de la naissance d'un enfant.
<b>Maligne</b>	Se dit d'une tumeur cancéreuse.
<b>Mastectomie</b>	Ablation chirurgicale du sein.
<b>Miction, problèmes de</b>	Problèmes pour uriner.
<b>Minéralocorticoïdes</b>	Hormone jouant un rôle vital dans la régulation du bilan salin et hydrique.
<b>Mosaïque chromosomique</b>	Personnes chez lesquelles le jeu de chromosomes n'est pas identique dans toutes les cellules et tous les tissus.
<b>Mosaïsme</b>	Mutation au cours de la phase précoce du développement embryonnaire, entraînant la présence de cellules chromosomiques ou gonosomiques différentes chez un seul individu.

<b>Mutation</b>	Variation désorientée de l'information génétique d'une cellule.
<b>Néo-vagin</b>	Vagin formé artificiellement au moyen d'une intervention chirurgicale.
<b>Œstradiol</b>	Hormone remplissant des fonctions régulatrices, notamment chez la femme.
<b>Œstriol</b>	Hormone remplissant des fonctions régulatrices, notamment chez la femme.
<b>Œstrogène</b>	Hormone remplissant des fonctions régulatrices, notamment chez la femme.
<b>Organes endocriniens</b>	Organes produisant des hormones qu'ils déversent dans le corps ; parmi eux, l'hypophyse, la thyroïde, le pancréas endocrinien, les glandes surrénales, les ovaires et les testicules.
<b>Organes génitaux</b>	Cf. organes sexuels.
<b>Organes sexuels</b> [aussi : organes génitaux]	Organes du corps humain, servant à la procréation ; on distingue les organes sexuels externes et les organes sexuels internes.
<b>Organes sexuels externes</b>	Il s'agit du clitoris, du mont de Vénus, des lèvres de la vulve et de quelques glandes pour le sexe féminin, ainsi que du pénis, du scrotum et de quelques glandes pour le sexe masculin.
<b>Organes sexuels internes</b>	Ils correspondent à la partie des organes sexuels non visible extérieurement ; il s'agit de la paire d'ovaires, des trompes utérines, de l'utérus et du vagin pour le sexe féminin, ainsi que de la paire de testicules, des épидидymes, des voies spermatiques, de la prostate et de quelques autres glandes pour le sexe masculin.
<b>Ostéoprose</b>	Maladie du squelette due à une diminution de la masse osseuse, provoquant une augmentation du risque de fracture.
<b>Pathologique</b>	Relatif à l'état de maladie.
<b>Prader I à V</b>	Échelle de classification des hypertrophies clitoridiennes, allant de Prader I (faible hypertrophie) jusqu'à Prader V (forte hypertrophie, ressemblant à un pénis).
<b>Prénatal</b>	Avant la naissance.
<b>Prescription « off label » de médicaments</b>	Utilisation de médicaments hors du traitement de l'affection pour lequel il est autorisé par les autorités compétentes.
<b>Progestérone</b>	Hormone exerçant une fonction régulatrice, notamment chez la femme.
<b>Réssection du clitoris</b>	Ablation chirurgicale du clitoris.
<b>Rôle sexuel</b>	Le rassemblement d'attentes intervenant dans les relations entre les êtres humains et ayant trait aux caractères sexuels anatomiques et hormonaux.

<b>SAG late onset</b>	Forme de SAG avec des symptômes peu marqués, généralement seulement à partir de la puberté, sans perte de sel.
<b>Sex</b>	Mot anglais désignant le sexe biologique d'un individu.
<b>Sexe, biologique</b>	Sexe physique (qualifié également de sex en anglais), comprenant le sexe chromosomique, le sexe gonadique et le sexe hormonal.
<b>Sexe, chromosomique</b>	Sexe déterminé par les chromosomes sexuels.
<b>Sexe, gonadique</b>	Sexe exprimé par la physiologie des gonades.
<b>Sexe, hormonal</b>	Sexe exprimé par le statut hormonal.
<b>Sexe, psychique</b>	Cf. identité sexuelle
<b>Sexe, social</b>	Interprétation des caractères sexuels anatomiques, génétiques et hormonaux active dans les relations entre des êtres humains.
<b>Sinus urogénital</b>	Système commun du vagin et de l'urètre au stade embryonnaire.
<b>Sinus urogénital persistant</b>	Au début du stade embryonnaire le vagin et l'urètre ne sont pas séparés ; on dit que le sinus urogénital est persistant lorsque le vagin et l'urètre ne sont pas correctement séparés.
<b>Sténose</b>	Rétrécissement d'organes creux ou de vaisseaux.
<b>Stérilisation</b>	Suppression de la capacité de procréer ou d'enfanter, se faisant systématiquement par la section des canaux déférents ou des trompes.
<b>Supprimer l'ambiguïté du sexe</b>	Dans le présent avis, on parle d'actes médicaux ayant pour but de supprimer l'ambiguïté du sexe lorsque ceux-ci visent à harmoniser les particularités anatomiques des organes sexuels externes au sexe existant, alors que, sinon, la détermination du sexe ne présente pas d'ambiguïté.
<b>Syndrome adréo-génital (SAG)</b>	Défaut congénital du cortex surrénalien qui entraîne une carence en cortisol.
<b>Syndrome d'insensibilité complète aux androgènes (SICA)</b>	Résistance totale aux androgènes : suite au blocage total des effets des androgènes, le nouveau-né masculin vient au monde avec des organes génitaux féminins, du point de vue chromosomique ; l'intersexualité se révèle au moment de la puberté.
<b>Syndrome d'insensibilité partielle aux androgènes (SIPA)</b>	Résistance partielle aux androgènes ; le blocage de l'effet des androgènes n'est pas complet, mais seulement partiel. De ce fait, le corps se développe plutôt vers le pôle masculin, si bien qu'extérieurement, il paraît mixte masculin-féminin ou essentiellement masculin.

<b>Syndrome de Klinefelter</b>	Aberration chromosomique des chromosomes sexuels concernant uniquement les hommes, qui portent alors deux chromosomes X, en plus du chromosome Y.
<b>Syndrome de la persistance des canaux de Müller</b>	Absence de résorption du canal de Müller et formation simultanée des organes sexuels internes masculins (pas des gonades), si bien que les formes anatomiques des sexes existent côte à côte.
<b>Syndrome de Swyer</b>	Dysgénésie gonadique complète occasionnée par une mutation du gène SRY, qui entraîne la formation d'une apparence féminine, malgré un jeu de chromosomes masculins.
<b>Syndrome de Turner</b>	Trouble chromosomique ; chaque cellule ne comporte qu'un chromosome X (pas de deuxième chromosome X et pas de chromosome Y non plus).
<b>Testicules abdominaux</b>	Cf. cryptorchidie.
<b>Testostérone</b>	Hormone exerçant des fonctions régulatrices, notamment dans l'organisme masculin.
<b>Thérapie de substitution</b>	Traitement d'une maladie par l'administration de substances manquantes, normalement présentes dans l'organisme.
<b>Transidentité</b>	Cf. transsexualité.
<b>Transsexualité</b> [aussi : transidentité]	Identité sexuelle d'une personne, différente de son sexe biologique ; les personnes transsexuelles constatent que leur sexe physique est orienté vers un autre pôle que leur sexe psychique.
<b>Trouble de la biosynthèse</b>	Trouble de la formation de composés organiques dans le corps.
<b>Vaginisme</b>	Contraction involontaire du vagin, ayant généralement des causes psychiques ; empêche la pénétration du pénis lors des rapports sexuels.
<b>Vaginoplastie</b>	Opération chirurgicale ayant pour but de constituer une entrée de vagin et sa partie interne.
<b>Virilisation</b>	Masculinisation externe du corps.

# ANNEXE

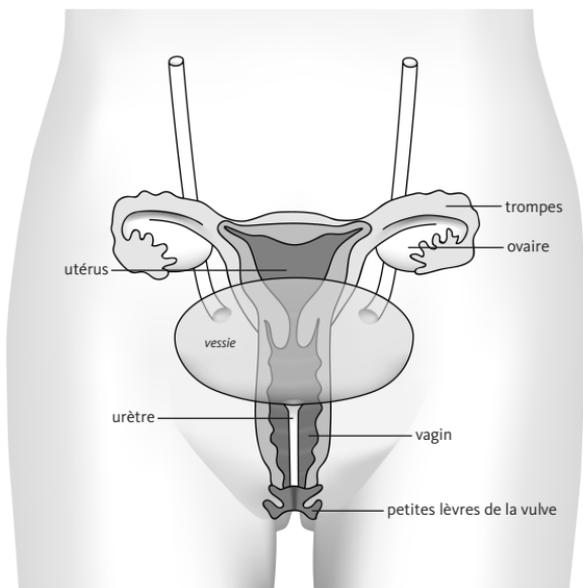


ILLUSTRATION : MANFRED BOGNER

Figure 1 : Les organes sexuels (femme vue de face)

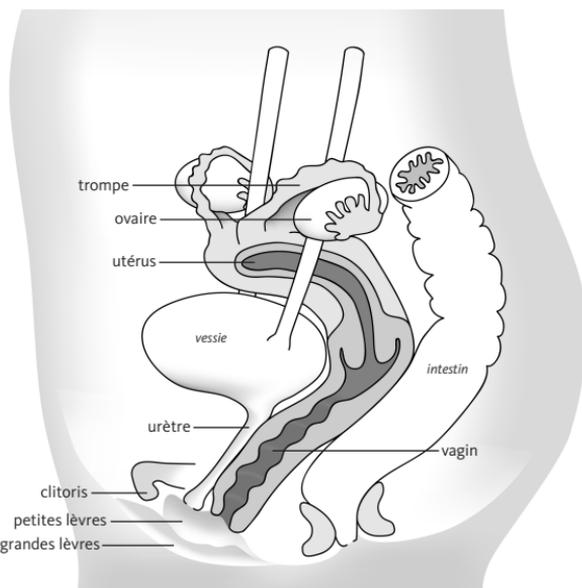


ILLUSTRATION : MANFRED BOGNER

Figure 2 : Les organes sexuels (femme vue de profil)

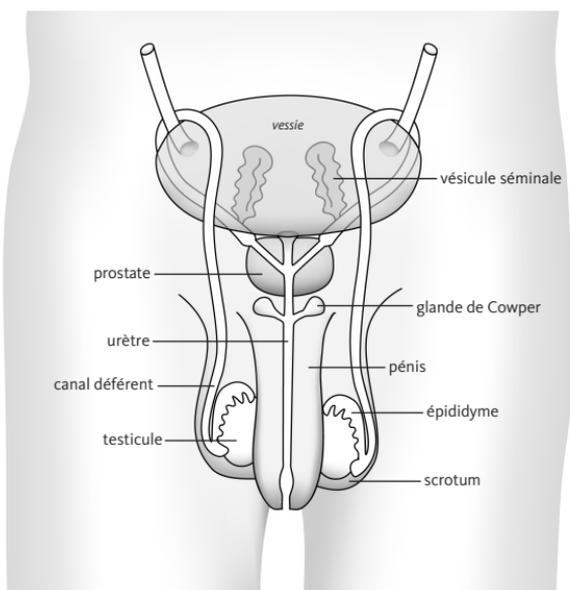


Figure 3 : Organes sexuels (homme vu de face)

ILLUSTRATION : MANFRED BOGNER

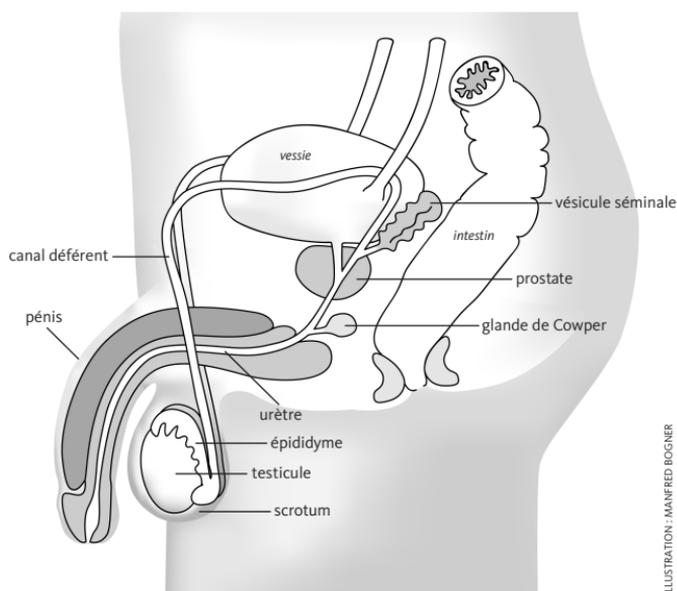


Figure 4 : Organes sexuels (homme vu de profil)

ILLUSTRATION : MANFRED BOGNER



## Les membres du Conseil d'éthique allemand

Prof. Dr. iur. Edzard Schmidt-Jortzig, ancien ministre fédéral (président)

Prof. Dr. med. Christiane Woopen (vice-présidente)

Prof. Dr. theol. Eberhard Schockenhoff (vice-président)

Prof. Dr. med. Axel W. Bauer

Prof. Dr. phil. Alfons Bora

Wolf-Michael Catenhusen, ancien secrétaire d'État

Prof. Dr. rer. nat. Stefanie Dimmeler

Prof. Dr. med. Frank Emmrich

Prof. Dr. phil. Dr. h. c. Volker Gerhardt

Hildegund Holzheid, ancienne présidente de la Cour constitutionnelle bavaroise  
et du tribunal régional supérieur de Munich

Prof. Dr. theol. Dr. h. c. Wolfgang Huber, évêque en retraite

Prof. Dr. theol. Christoph Kähler, évêque en retraite

Prof. Dr. rer. nat. Regine Kollek

Dr. theol. Dr. rer. pol. Anton Losinger, évêque auxiliaire

Prof. Dr. phil. Weyma Lübbe

Prof. Dr. med. habil. Dr. phil. Dr. theol. h. c. Eckhard Nagel

Dr. phil. Peter Radtke

Prof. Dr. med. Jens Reich

Ulrike Riedel, avocate, ancienne secrétaire d'État du Land de Saxe-Anhalt

Dr. iur. Dr. h. c. Jürgen Schmude, ancien ministre fédéral

Prof. Dr. iur. Dres. h. c. Spiros Simitis

Prof. Dr. iur. Jochen Taupitz

Dr. h. c. Erwin Teufel, ancien ministre-président du Land de Bade-Wurtemberg

Prof. Dr. rer. nat. Heike Walles

Kristiane Weber-Hassemer, ancienne secrétaire d'État du Land de Hesse

Dipl.-Psych. Dr. phil. Michael Wunder

## Secrétariat

Dr. rer. nat. Joachim Vetter (directeur)

Pia Becker

Dr. theol. Katrin Bentele

Carola Böhm

Ulrike Florian

Petra Hohmann

Torsten Kullick

Dr. Nora Schultz

Theresia Sunadi

Dr. rer. nat. Jana Wolf