



**MINISTÈRE
DU TRAVAIL, DE LA SANTÉ,
DES SOLIDARITÉS
ET DES FAMILLES**

*Liberté
Égalité
Fraternité*

Note d'information n° DGS/PP4/DGOS/2025/87 du 1^{er} août 2025 relative à l'information des professionnels de santé, des personnes présentant des variations du développement génital et de leur famille

Le ministre auprès de la ministre du travail, de la santé, des solidarités
et des familles, chargé de la santé et de l'accès aux soins

à

Mesdames et Messieurs les directeurs généraux
des agences régionales (ARS)

Copie à :

Monsieur le délégué interministériel à la lutte contre le racisme,
l'antisémitisme et la haine-anti-LGBT

Référence	NOR : TSSP2516762N (numéro interne : 2025/87)
Date de signature	01/08/2025
Emetteurs	Ministère du travail, de la santé, des solidarités et des familles Direction générale de la santé (DGS) Direction générale de l'offre de soins (DGOS)
Objet	Information des professionnels de santé, des personnes présentant des variations du développement génital et de leur famille.
Contact utile	Sous-direction de la politique des produits de santé et de la qualité des pratiques Bureau de la bioéthique et des éléments et produits du corps humain (PP4) Mél. : dgs-pp4@sante.gouv.fr
Nombre de pages et annexes	3 pages + 3 annexes (16 pages) - Annexe 1 - Fiche à l'attention des professionnels de santé des centres experts : que faire face à un enfant adressé à un centre expert pour prise en charge d'une variation de développement génital ? - Annexe 2 - Fiche à l'attention des professionnels de santé de proximité : que faire face à un enfant présentant une variation de développement génital ? - Annexe 3 - Livret d'accompagnement des parents de nouveau-nés et d'enfants présentant une variation de développement génital.

Résumé	Le développement des caractéristiques sexuelles morphologiques, hormonales ou génétiques d'une personne est un processus complexe. Il en résulte parfois un développement variable des organes génitaux externes et/ou internes. La prise en charge des enfants présentant des variations du développement génital (VDG) constitue un enjeu important. La présente note d'information vise à partager des supports de communication harmonisés destinés d'une part aux familles des personnes présentant des VDG et d'autre part aux professionnels de santé assurant leur prise en charge. Les documents proposés sont de type questions/réponses et documentent, étape par étape, l'ensemble du parcours des enfants, de la suspicion de VDG en pré ou post natal, généralement par les professionnels de 1er recours, aux modalités d'information finale des enfants et de leurs parents sur la prise en charge proposée par les professionnels de santé experts qui doit privilégier, en dehors de toute nécessité médicale, le report des interventions à un âge où l'enfant peut participer à la décision. Ces documents ont été établis avec les membres de centre de référence, pédiatres, gynécologues-obstétriciens, endocrinologues, chirurgiens pédiatriques, les associations de patients et le ministère de la justice.
Mention Outre-mer	Cette note d'information s'applique en l'état dans l'ensemble des Outre-mer.
Mots-clés	Variation développement génital - communication
Classement thématique	Professions et formations en santé
Textes de référence	- Loi n° 2021-1017 du 2 août 2021 relative à la bioéthique ; - Article L. 2131-6 du code de la santé publique ; - Articles 57 et 99 du Code civil ; - Arrêté du 15 novembre 2022 fixant les règles de bonnes pratiques de prise en charge des enfants présentant des variations du développement génital en application de l'article L. 2131-6 du code de la santé publique.
Rediffusion locale	Établissement de santé, ordres régionaux de médecins et sages-femmes, unions régionales de professionnels de santé (URPS).
Inscrite pour information à l'ordre du jour du CNP du 30 mai 2025 - N° 43	
Publiée au BO	Oui

Les variations du développement génital renvoient à des situations caractérisées par un développement atypique du sexe chromosomique (ou génétique), gonadique (c'est-à-dire des glandes sexuelles, testicules ou ovaires) ou anatomique (soit le sexe morphologique visible).

1. L'accompagnement des personnes présentant des variations du développement génital

L'article 30 de la loi de bioéthique (LBE) de 2021 prévoit que chaque enfant présentant une variation de développement génital (VDG) soit pris en charge par un centre de référence qui assure son information complète et un accompagnement psychosocial. La loi prévoit également que chaque enfant bénéficie d'une démarche diagnostique optimale reposant sur ce centre de référence et sur une analyse de son dossier en réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP).

L'arrêté du 15 novembre 2022 fixant les règles de bonnes pratiques a, en complément, introduit des dispositions spécifiques au bénéfice de ces enfants. Ainsi, les propositions thérapeutiques formulées par la RCP doivent privilégier le report des interventions médicales à un âge où l'enfant peut participer à la décision, dans le respect des principes de nécessité médicale et de proportionnalité.

Deux ans après la parution de l'arrêté de bonnes pratiques, il est constaté des changements notables dans la prise en charge des enfants présentant une VDG avec un recours à la prise en charge médicale et chirurgicale très fortement diminué.

2. La nécessité d'une communication harmonisée à destination des professionnels de santé et des familles

Néanmoins, les changements de pratiques nécessitent des efforts de communication à l'égard de tous les acteurs concernés (les familles, les enfants, les praticiens experts, les praticiens de proximité) et un accompagnement du changement.

La présente note d'information vise à partager des supports de communication harmonisés :

- Une première fiche construite à l'attention des professionnels de santé des centres experts ;
- Une deuxième fiche destinée aux professionnels de santé de proximité (le plus généralement : pédiatres, gynécologues, sages-femmes, médecins généralistes) ;
- Un livret d'accompagnement élaboré pour les enfants et leur famille.

Dans ces fiches et livret, figurent les informations permettant l'application des règles de bonnes pratiques de prise en charge des enfants présentant des VDG. Elles décrivent tout le parcours dans l'objectif d'améliorer le dispositif dans l'intérêt des enfants présentant une VDG.

Nous vous remercions de bien vouloir diffuser cette note d'information :

- **aux directeurs des établissements de santé publics et privés de votre ressort pour diffusion aux praticiens de leurs établissements ;**
- **aux professionnels de santé libéraux effectuant des suivis de grossesse et de nouveau-nés (sages-femmes, gynécologues-obstétriciens, médecins généralistes et pédiatres), par tous relais que vous jugerez utile.**

Pour le ministre et par délégation :

La directrice générale adjointe de la santé,



Sarah SAUNERON

Pour le ministre et par délégation :

La cheffe de service, adjointe à la directrice générale de l'offre de soins,



Clotilde DURAND



À L'ATTENTION DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ DES CENTRES EXPERTS

QUE FAIRE FACE À UN ENFANT ADRESSÉ À UN CENTRE EXPERT POUR PRISE EN CHARGE D'UNE VARIATION DE DÉVELOPPEMENT GÉNITAL ?

Tout enfant présentant une variation marquée du développement génital est pris en charge et bénéficie d'un bilan réalisé par un centre expert.

En dehors de toute urgence vitale, la prise en charge fait l'objet d'une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) nationale.

Cette RCP établit le diagnostic de la variation et établit les propositions de prise en charge individualisées.

QUELS SONT LES CENTRES EXPERTS ?

Il s'agit des centres de référence et centres de compétences de la filière de maladies rares endocriniennes (FIRENDO) :

- DEV-GEN (Développement génital du fœtus à l'adulte) ;
- CRESCENDO (Centre de référence des maladies endocriniennes rares de la croissance et du développement) ;
- PGR (Pathologies gynécologiques rares).

Leurs équipes organisent la RCP nationale qui a lieu au moins une fois par mois, à laquelle sont conviés tous les professionnels de santé qui souhaitent présenter leur dossier pour organiser la prise en charge de l'enfant.

COMMENT ACCUEILLIR EN CENTRE EXPERT

UN ENFANT PRÉSENTANT UNE VARIATION

DE DÉVELOPPEMENT GÉNITAL ?

Dès l'accueil et tout au long de la prise en charge, il convient d'adopter une attitude prudente et un langage précautionneux, sans pour autant taire la réalité.

Les entretiens se déroulent dans une salle dédiée, aux moments les plus adaptés au regard de l'assimilation de la variation par l'enfant, en fonction de son degré de maturité, et par ses parents et, en respectant le temps qu'il leur est nécessaire pour s'approprier la situation, notamment si la naissance est récente.

Une liste à jour d'associations spécialisées dans l'accompagnement des personnes présentant une variation de développement génital et de leurs parents doit être mise à disposition des familles dès que possible.

QUELLES SONT LES INFORMATIONS

À DÉLIVRER À L'ADMISSION DE L'ENFANT EN CENTRE EXPERT ?

Il s'agit d'informer les parents ainsi que l'enfant, selon son degré de maturité, sur :

- la suspicion de variation du développement génital ;
- les prochaines étapes de la prise en charge, notamment le déroulement du bilan permettant la réalisation d'un diagnostic étiologique et l'établissement d'une proposition de prise en charge à l'issue d'une RCP nationale ;
- la possibilité de ne pas déclarer d'emblée le sexe de l'enfant à l'état civil et de leur fournir un certificat médical en ce sens (modèle disponible auprès des centres de recours) ;
- le fait que la prise en charge proposée privilégiera le report des interventions médicales à un âge où l'enfant peut participer à la décision, dans le respect des principes de nécessité médicale et de proportionnalité.

QUEL ACCOMPAGNEMENT PROPOSER

À L'ENFANT ET SES PARENTS ?

Il convient de proposer :

- un accompagnement psychologique assuré par un professionnel de santé mentale formé aux variations du développement génital en fonction des besoins de l'enfant et de ses parents ;
- un accompagnement par une personne choisie par les parents, notamment parmi l'équipe soignante, le monde associatif ou leurs proches et désignée comme personne ressource. Cette personne n'est pas le médecin en charge de l'enfant. Elle a, particulièrement, pour rôle de faciliter la compréhension des informations médicales par les parents.

QUELLES SONT LES INFORMATIONS

À DÉLIVRER APRÈS LA RCP NATIONALE ?

A l'issue du bilan diagnostique et de la RCP nationale, une consultation d'annonce et de présentation de la prise en charge est organisée avec l'enfant et ses parents. Elle porte sur :

- Les caractéristiques de la variation du développement génital diagnostiquée, l'histoire naturelle et les conséquences physiologiques et psychologiques possibles, à court, moyen et long termes lorsqu'elles sont connues ;
- Les conséquences en matière d'état civil (déclaration de la mention du sexe, rectification possible d'une telle mention) ;
- Les possibles conséquences de la variation du développement génital sur la fertilité, lorsqu'elles sont connues, son évaluation ultérieure au moment de la puberté ;
- Le risque éventuel de récurrence familiale et ses implications ;
- Les modalités d'accès au dossier médical de l'enfant, les informations médicales concernant l'enfant étant remises aux parents et consignées dans son dossier ;
- Les conclusions de la RCP nationale, la prise en charge proposée, y compris l'abstention thérapeutique, la possibilité de réévaluation à la demande du médecin en charge de l'enfant ou à celle de la famille.

La seule finalité de conformation des organes génitaux atypiques de l'enfant aux représentations du féminin et du masculin ne constitue pas une nécessité médicale.

Il convient d'attendre dans ce cas que le mineur soit apte à participer à la décision.

QUELLES SONT LES INFORMATIONS

À DÉLIVRER S'AGISSANT DU TRAITEMENT ?

Lorsque la nécessité médicale est établie et qu'un traitement spécifique de la variation du développement génital est envisagé, il convient de délivrer toutes les informations permettant de justifier que le motif médical est très sérieux. De la même façon, lorsque la nécessité médicale n'est pas établie, il convient de le justifier auprès des parents et de l'enfant et de les informer sur la possibilité de prise en charge ultérieure.

L'histoire naturelle de la variation sans intervention dans l'état des connaissances scientifiques et les risques de complications des traitements médicaux et chirurgicaux envisagés, notamment les risques de reprises chirurgicales, font par ailleurs l'objet d'une information spécifique, claire, loyale et adaptée.

COMMENT RECUEILLIR LE CONSENTEMENT AU TRAITEMENT ?

Le consentement des parents est recueilli et confirmé par écrit au terme d'un délai raisonnable. L'enfant participe à la prise de décision selon son degré de maturité. Son consentement à l'acte médical et au traitement doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision.

COMMENT SE DEROULENT LES ENTRETIENS

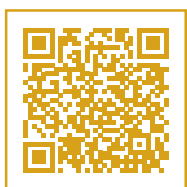
AVEC LES PARENTS ?

L'entretien doit respecter le temps nécessaire aux parents pour s'approprier la situation. Si l'enfant est présent, l'information est adaptée à son degré de maturité et à son niveau de compréhension.

L'entretien tient compte des sentiments exprimés ou manifestés par les participants. Il est renouvelé tant que de besoin et tout au long de la prise en charge de l'enfant.

Lors de l'entretien post RCP, les différentes informations délivrées sont résumées dans un support écrit de synthèse remis à l'enfant et ses parents. Elles sont tracées dans le dossier médical de l'enfant.

**Textes de référence : Article L. 2131-6 du code de la santé publique.
Arrêté du 15 novembre 2022 fixant les règles de bonnes pratiques de prise en charge des enfants présentant des variations du développement génital en application de l'article L. 2131-6 du code de la santé publique.**



Liste des centres experts :

Un annuaire interactif est disponible.

Scannez ce QR code pour vous connecter.



À L'ATTENTION DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ DE PROXIMITÉ

QUE FAIRE FACE À UN ENFANT PRÉSENTANT UNE VARIATION DE DÉVELOPPEMENT GÉNITAL ?

Les professionnels de santé de proximité qui constatent une variation marquée du développement génital doivent prendre contact sans délai avec le centre expert le plus proche pour bénéficier d'un accompagnement dans la réalisation du bilan diagnostique et d'une aide à l'orientation de l'enfant.

QUAND RECOURIR AUX CENTRES EXPERTS ?

Le centre expert doit être sollicité en cas de, et au moindre doute, notamment devant les situations suivantes :

- Impossibilité de déterminer le sexe de l'enfant par un examen clinique ;
- Présentation atypique des organes génitaux :
 - Cryptorchidie bilatérale chez un nouveau-né de phénotype masculin ;
 - Palpation de 2 gonades sur un nouveau-né qui a un phénotype féminin ;
 - Doute sur la taille du clitoris ;
 - Abouchement du vagin au périnée non visible (un seul orifice urogénital chez un nouveau-né de phénotype féminin) ;
 - Hypospadias postérieur ou proximal, ou tout type d'hypospadias associé à une autre atypie des organes génitaux comme une verge de petite taille ou les testicules non descendus.

EXISTE-T-IL DES EXCEPTIONS

AU RECOURS AUX CENTRES EXPERTS ?

Seuls les hypospadias antérieurs ou distaux isolés sont exclus du dispositif.

QUELLES SONT LES INFORMATIONS À DÉLIVRER AUX PARENTS AVANT LA RÉALISATION D'UN BILAN DIAGNOSTIQUE ?

L'information est délivrée avec précaution et empathie, et veille au bien-être des parents. Elle rassure notamment sur l'accompagnement qui sera proposé à chaque étape.

1. INFORMATION MÉDICALE

L'information porte sur les constatations cliniques via une description anatomique précise dans des termes indifférenciés puis sur l'orientation vers un centre expert.

Elle ne doit s'avancer ni sur le diagnostic, ni sur la détermination à venir du sexe, ni sur les possibilités de prise en charge éventuelle (médicamenteuses et/ou chirurgicales).

2. INFORMATION SUR L'ÉTAT CIVIL

Une information sur les conditions d'inscription de l'enfant à l'état civil pourra également être délivrée.

- Déclaration initiale à l'état civil

La déclaration de naissance doit être faite dans les cinq jours de l'accouchement à l'officier de l'état civil de la commune de naissance, par les parents ou un membre du personnel de la maternité.

En cas d'impossibilité médicalement constatée de rattacher l'enfant à un sexe lors de la déclaration de naissance, l'officier de l'état civil peut, sur autorisation du procureur de la République, reporter l'inscription de la mention du sexe à l'état civil pour un délai qui ne peut être supérieur à trois mois.

Le procureur de la République du lieu de naissance de l'enfant peut être saisi soit par les parents, soit par l'officier de l'état civil. La demande doit être accompagnée d'un certificat médical constatant l'impossibilité médicale de déterminer le sexe de l'enfant.

L'inscription du sexe devra intervenir dans le délai de trois mois à compter du jour de la déclaration de naissance, à la demande des parents ou du procureur de la République.

- Rectification de l'état civil

Dans le cas où la variation de développement génital a été constatée postérieurement à l'établissement de l'acte de naissance de l'enfant et que l'acte comporte une mention du sexe qui ne correspond pas à celui médicalement constaté, les parents peuvent demander la rectification de l'acte, ainsi que celle du ou des prénoms de l'enfant.

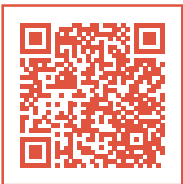
QUELS SONT LES CENTRES EXPERTS ?



FIRENDO :

Centres de référence et centres de compétence de la filière de maladies rares endocriniennes.

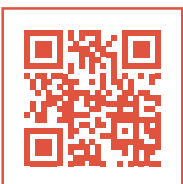
Scannez ce QR code pour vous connecter.



DEV-GEN :

Développement génital du fœtus à l'adulte.

Scannez ce QR code pour vous connecter.



CRESCENDO :

Centre de référence des maladies endocriniennes rares de la croissance et du développement.

Scannez ce QR code pour vous connecter.



PGR :

Pathologies gynécologiques rares.

Scannez ce QR code pour vous connecter.

Les parents peuvent être redirigés par le livret de communication qui leur est destiné et qui contient notamment le contact d'associations.

Textes de référence :
Article L. 2131-6 du code de la santé publique.
Articles L. 55, 56 et 57, 99 du code civil.

Arrêté du 15 novembre 2022 fixant les règles de bonnes pratiques de prise en charge des enfants présentant des variations du développement génital en application de l'article L. 2131-6 du code de la santé publique.

Circulaire du 8 septembre 2023 de présentation des dispositions relatives à l'état civil des personnes présentant une variation du développement génital issues de la loi n° 2021-1017 du 2 août 2021 relative à la bioéthique, ainsi que des dispositions particulières du décret n° 2017-890 du 6 mai 2017 modifié relatif à l'état civil applicables en matière de délivrance de copies intégrales et d'extraits d'actes de l'état civil expurgés de certaines mentions.



Liste des centres experts

Un annuaire interactif est disponible.

Scannez ce QR code pour vous connecter.



À L'ATTENTION DES PARENTS

LIVRET D'ACCOMPAGNEMENT DES PARENTS DE NOUVEAU-NÉS ET D'ENFANTS PRÉSENTANT UNE VARIATION DE DÉVELOPPEMENT GÉNITAL

QU'EST-CE QU'UNE VARIATION DE DÉVELOPPEMENT GÉNITAL ?

Le développement des caractéristiques sexuelles d'une personne est un processus complexe. Il en résulte parfois un développement variable des organes génitaux externes et/ou internes.

Ces variations sont liées notamment à des modifications des gènes qui peuvent affecter la façon dont les individus produisent des hormones ou y répondent. Parfois, les modifications des gènes se produisent au hasard et ne sont pas héritées des parents, parfois elles sont transmises. Les perturbateurs endocriniens sont également incriminés dans la survenue de ces variations.

Ces variations sont déjà présentes avant la naissance, mais peuvent passer inaperçues pendant des mois ou des années.

LES MÉDECINS QUI SUIVENT MA GROSSESSE SUSPECTENT À L'ÉCHOGRAPHIE UNE VARIATION DE DÉVELOPPEMENT GÉNITAL, À QUELLE PRISE EN CHARGE DOIS-JE M'ATTENDRE ?

Il arrive que des variations soient visibles lors d'échographies de suivi de grossesse.

Le médecin ou la sage-femme suspectant la variation vous orientera vers un centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal (CPDPN). Ces derniers proposeront une évaluation globale comportant si besoin des examens complémentaires. Ils jugeront alors de la nécessité de vous orienter vers un centre expert. Un médecin de ce centre vous expliquera le suivi de votre enfant après la naissance.

MON NOUVEAU-NÉ PRÉSENTE UNE VARIATION DE DÉVELOPPEMENT GÉNITAL, À QUELLE PRISE EN CHARGE DOIS-JE M'ATTENDRE ?

Pour caractériser la variation et exclure tout risque pour la santé de votre nouveau-né, des équipes multidisciplinaires expertes prendront soin de lui.

Le professionnel de santé qui constatera la variation vous orientera vers un centre expert qui réalisera une évaluation globale (dosages hormonaux, tests génétiques, imagerie).

Ainsi, dans certains cas, une courte hospitalisation avec votre nourrisson pourra avoir lieu après votre séjour en maternité. A cette occasion vous serez amenés à rencontrer divers professionnels de santé (dont un médecin et un infirmier référents). Vous aurez également la possibilité de rencontrer un psychologue.

POURQUOI LE CAS DE MON ENFANT DOIT-IL FAIRE L'OBJET D'UNE DISCUSSION AU NIVEAU NATIONAL AVEC D'AUTRES CENTRES ?

Si la variation est considérée comme marquée, l'évaluation réalisée par le centre expert fait l'objet d'une discussion collégiale multidisciplinaire au niveau national, avec l'ensemble des centres experts.

Comme il s'agit de variations rares et complexes, ce rassemblement d'expertises et cette multidisciplinarité (endocrinologues, pédiatres, éthiciens...) garantissent la meilleure prise en charge possible au vu des connaissances actuelles.

EST-CE QUE LA VARIATION DU DÉVELOPPEMENT GÉNITAL NÉCESSITE UNE INTERVENTION IMMÉDIATE ?

La plupart du temps, la variation ne présente aucun risque vital pour l'enfant et ne nécessite d'un point de vue médical aucune intervention (médicamenteuse ou chirurgicale).

Cependant, certaines variations sont associées à des symptômes nécessitant un traitement.

POURQUOI ATTENDRE POUR PRENDRE UNE DÉCISION ?

Lorsqu'il n'y a pas de nécessité médicale, il est nécessaire et bénéfique d'associer l'enfant à sa prise en charge thérapeutique. C'est d'ailleurs une recommandation unanime des organisations internationales s'étant intéressées aux droits humains de ces enfants.

Les traitements médicaux et chirurgicaux mettent en jeu son intégrité physique et peuvent parfois entraîner des complications.

L'absence d'urgence vitale permet d'attendre que l'enfant soit en âge d'exprimer son avis et de donner son consentement. Les sentiments exprimés par l'enfant et ses demandes sont des indicateurs précieux dans son suivi médical.

POURQUOI LE CHIRURGIEN N'OPÈRE PAS SYSTÉMATIQUEMENT MON ENFANT ?

A l'issue de l'évaluation par le centre expert, puis de la discussion au niveau national, l'examen minutieux de la situation peut permettre de conclure que la chirurgie n'est pas justifiée d'un point de vue médical.

Comme tout acte médical, aucune intervention n'est exempte de risque d'effet indésirable ou de complication. C'est la raison pour laquelle une intervention ne sera proposée que si la nécessité médicale l'emporte sur le risque.

PUIS-JE REFUSER QUE MON ENFANT REÇOIVE LE TRAITEMENT MÉDICAL ET/OU CHIRURGICAL ?

Il existe un droit des patients et des titulaires de l'autorité parentale lorsque ces derniers sont mineurs à refuser un traitement. Il est donc possible de refuser la prise en charge proposée, tout en ayant à l'esprit qu'un tel refus pourrait avoir des conséquences graves sur la santé de votre enfant.

En effet, cette décision n'a été prise que parce qu'elle se justifie d'un point de vue médical et aucun autre argument (esthétique par exemple) n'a été pris en compte.

QU'EN EST-IL DE L'INSCRIPTION DU SEXE DE MON ENFANT A L'ÉTAT CIVIL ?

Les démarches à effectuer sont différentes selon que le sexe n'est pas déterminé lors de la déclaration de naissance ou selon que le sexe inscrit sur l'acte de naissance de l'enfant ne correspond pas au sexe médicalement constaté.

1. LE SEXE N'EST PAS DÉTERMINÉ LORS DE LA DÉCLARATION DE NAISSANCE

- Demande de report de la mention du sexe

En cas d'impossibilité médicalement constatée de déterminer le sexe de l'enfant lors de la déclaration de naissance, l'officier de l'état civil peut, sur autorisation du procureur de la République, reporter l'inscription de la mention du sexe à l'état civil pour un délai qui ne peut être supérieur à trois mois.

Le procureur de la République du lieu de naissance de l'enfant peut être saisi soit par les parents, soit par l'officier de l'état civil. La demande doit être accompagnée d'un certificat médical constatant l'impossibilité médicale de déterminer le sexe de l'enfant.

Une telle demande doit être faite dans un délai de cinq jours à compter de l'accouchement, sauf dérogation.

Cette inscription n'est pas définitive et il sera possible plus tard, si l'enfant une fois majeur ou mineur émancipé le souhaite, d'en demander la modification si elle diffère du sexe dans lequel il se présente et il est connu.

- Demande d'ajout de la mention du sexe manquante

L'inscription du sexe devra intervenir dans le délai de trois mois à compter du jour de la déclaration de naissance, à la demande des parents ou du procureur de la République. Des éléments médicaux complémentaires, suggérant le sexe choisi, devront être produits à cette fin par les parents.

Les parents peuvent également demander la rectification de l'un ou des prénoms de l'enfant.

2. LE SEXE INSCRIT SUR L'ACTE DE NAISSANCE DE L'ENFANT NE CORRESPOND PAS AU SEXE MÉDICALEMENT CONSTATÉ

Les parents d'un mineur qui présente une variation du développement génital et dont l'acte de naissance comporte une mention du sexe qui ne correspond pas à celui médicalement constaté, peuvent faire une demande de rectification d'acte de naissance. La personne concernée pourra elle-même aussi introduire une telle demande à sa majorité.

Pour cela il faut :

- soit s'adresser au procureur de la République, qui saisit la juridiction compétente ;
- soit saisir le président du tribunal judiciaire du lieu du domicile de l'intéressé ou du lieu où l'acte a été dressé.

Dans tous les cas, les copies intégrales de l'acte de naissance délivrées par l'officier de l'état civil ne doivent pas faire apparaître la mention de l'inscription du sexe ou de sa rectification ultérieure et, le cas échéant, des prénoms, sauf autorisation du procureur de la République.

Aucune trace de modification de la mention du sexe, et le cas échéant, du ou des prénoms ne sera donc en principe visible.

JE NE COMPRENDS PAS CE QUE DISENT LES MÉDECINS, QUE PUIS-JE FAIRE ?

Il se peut que le langage des professionnels de santé soit parfois technique. La multiplicité des examens à réaliser et des professionnels à rencontrer dans le cadre de l'évaluation peut paraître déstabilisante.

Vous avez la possibilité de poser autant de questions que nécessaire pour votre bonne compréhension. Vous pouvez par ailleurs demander à une personne ressource de votre choix (parmi vos proches, le monde associatif ou l'équipe soignante) de vous accompagner aux entretiens avec les médecins. Un support écrit de synthèse des informations délivrées vous sera remis par le médecin et pourra être relue par la personne ressource désignée.

OU PUIS-JE TROUVER DES INFORMATIONS ET DU SOUTIEN ?

Toutes les équipes de centres experts sont à votre disposition pour vous aider.

Elles pourront vous proposer, si vous le souhaitez, un soutien psychologique et mettront à votre disposition une liste d'associations qui pourront partager leurs expériences.

LIENS VERS LES ASSOCIATIONS OU VERS DES DOCUMENTS PERTINENTS :



Association surrénales

Scannez ce QR code pour vous connecter.



Alliance Maladies Rares et Maladies Rares Infos Services.

contact@maladiesrares.org

Scannez ce QR code pour vous connecter.



Collectif intersexe activiste - OII France.

Scannez ce QR code pour vous connecter.



France Assos Santé.

Scannez ce QR code pour vous connecter.

Textes de référence

Article L. 2131-6 du code de la santé publique.
Articles 55, 56 et 57, 99 du code civil.

Arrêté du 15 novembre 2022 fixant les règles de bonnes pratiques de prise en charge des enfants présentant des variations du développement génital en application de l'article L. 2131-6 du code de la santé publique.

Circulaire du 8 septembre 2023 de présentation des dispositions relatives à l'état civil des personnes présentant une variation du développement génital issues de la loi n° 2021-1017 du 2 août 2021 relative à la bioéthique, ainsi que des dispositions particulières du décret n° 2017-890 du 6 mai 2017 modifié relatif à l'état civil applicables en matière de délivrance de copies intégrales et d'extraits d'actes de l'état civil expurgés de certaines mentions.



Liste des centres experts

Un annuaire interactif est disponible.

Scannez ce QR code pour vous connecter.

