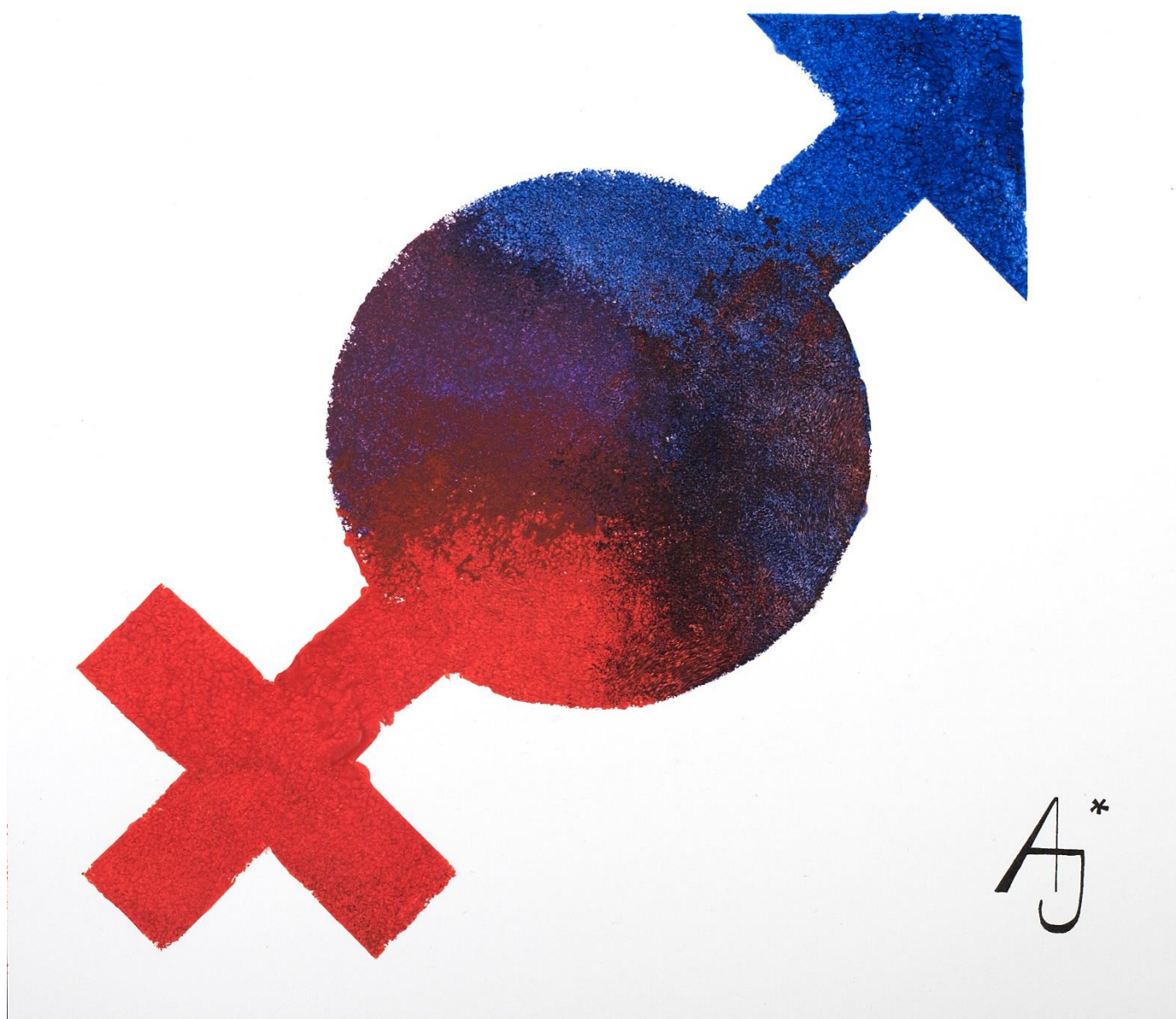




D'ABORD, NE PAS NUIRE

POUR LE RESPECT DES DROITS DES ENFANTS PRÉSENTANT
DES VARIATIONS DES CARACTÉRISTIQUES SEXUELLES AU
DANEMARK ET EN ALLEMAGNE

AMNESTY
INTERNATIONAL



Amnesty International est un mouvement mondial réunissant plus de sept millions de personnes qui agissent pour que les droits fondamentaux de chaque individu soient respectés.

La vision d'Amnesty International est celle d'un monde où chacun peut se prévaloir de tous les droits énoncés dans la Déclaration universelle des droits de l'homme et dans d'autres textes internationaux relatifs aux droits humains.

Essentiellement financée par ses membres et les dons de particuliers, Amnesty International est indépendante de tout gouvernement, de toute tendance politique, de toute puissance économique et de tout groupement religieux.

© Amnesty International 2015

Sauf exception dûment mentionnée, ce document est sous licence Creative Commons : Attribution-NonCommercial-NoDerivatives-International 4.0.

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/legalcode>

Pour plus d'informations, veuillez consulter la page relative aux autorisations sur notre site : www.amnesty.org.

Lorsqu'une entité autre qu'Amnesty International est détentrice du copyright, le matériel n'est pas sous licence Creative Commons.

L'édition originale de ce document a été publiée en

2017 par

Amnesty International Ltd

Peter Benenson House, 1 Easton Street
Londres WC1X 0DW, Royaume-Uni

Index : EUR 01/6086/2017

L'édition originale a été publiée en
langue anglaise.



Illustration de couverture : INTER*SHADES, d'Alex Jürgen*. Artiste intersexe, Alex vit et travaille en Autriche. Alex fait figurer un * dans son nom, pour indiquer que l'intersexe n'est pas un sexe reconnu comme tel. Alex a intenté un recours en justice pour changer de nom et de passeport.
© Alex Jürgen



SOMMAIRE

1. RÉSUMÉ	7
1.1. MÉTHODOLOGIE	7
1.2. PRATIQUES MÉDICALES	8
1.3. L'IMPACT SUR LES PERSONNES	9
1.4. DROITS HUMAINS ET STÉRÉOTYPES LIÉS AU GENRE	10
1.5. AUTRES VIOLATIONS DES DROITS HUMAINS	11
1.6. PRINCIPALES RECOMMANDATIONS	12
2. CHAMP D'APPLICATION ET MÉTHODOLOGIE	13
2.1. CHAMP D'APPLICATION	13
2.2. TERMINOLOGIE	14
2.3. MÉTHODOLOGIE	15
2.4. REMERCIEMENTS	16
3. CONTEXTE	17
3.1. COMBIEN DE PERSONNES NAISSENT AVEC DES VARIATIONS DES CARACTÉRISTIQUES SEXUELLES ?	17
3.1.1. DANEMARK	17
3.1.2. ALLEMAGNE	18
3.2. BREF HISTORIQUE DES INTERVENTIONS MÉDICALES	19
3.3. SURMONTER LA STIGMATISATION ET L'INVISIBILITÉ	20
4. POLITIQUES ET PRATIQUES MÉDICALES	23
4.1. TERMINOLOGIE DE LA DÉCLARATION DE CONSENSUS	24
4.2. INTERVENTIONS MÉDICALES	25
4.2.1. IDENTIFICATION DE LA VARIATION PENDANT LA PETITE ENFANCE	25
4.2.2. IDENTIFICATION DE LA VARIATION À L'ÂGE ADULTE	27
4.2.3. ASSIGNATION SEXUELLE	28
4.2.4. AGIR OU NE PAS AGIR ?	29

4.2.5. PRISE DE DÉCISION	31
4.2.6. CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ	34
4.2.7. INTERVENTIONS CHIRURGICALES	35
4.2.8. LE TRAITEMENT HORMONAL	41
4.2.9. SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE	42
4.3. UN MANQUE D'ÉTUDES	44
4.3.1. LES CONSÉQUENCES D'UNE CHIRURGIE	45
4.3.2. LES CONSÉQUENCES DE LA NON-INTERVENTION	45
5. LES DROITS HUMAINS EN DANGER	47
5.1. LES DROITS DE L'ENFANT	47
5.1.1. INTÉRÊT SUPÉRIEUR DE L'ENFANT	48
5.1.2. DROITS À LA VIE PRIVÉE, À L'INTÉGRITÉ PHYSIQUE ET CORPORELLE ET À L'AUTO-DÉTERMINATION	50
5.1.3. DÉVELOPPEMENT DES CAPACITÉS ET DROIT DE L'ENFANT À EXPRIMER SON OPINION	50
5.1.4. LE DROIT AU MEILLEUR ÉTAT DE SANTÉ SUSCEPTIBLE D'ÊTRE ATTEINT	51
5.2. DISCRIMINATION ET STÉRÉOTYPES DE GENRE	52
5.3. INTERDICTION DE LA TORTURE ET DES AUTRES PEINES OU TRAITEMENTS CRUELS, INHUMAINS OU DÉGRADANTS	54
6. ANALYSE JURIDIQUE	56
6.1. DANEMARK	56
6.1.1. LE CODE DE LA SANTÉ DANOIS	56
6.1.2. ENREGISTREMENT DES PLAINTES, PROCESSUS DE DÉPÔT DE PLAINTÉ ET DÉLAI DE PRESCRIPTION	57
6.1.3. DIRECTIVES MÉDICALES	58
6.1.4. DÉCLARATION DE NAISSANCE	58
6.1.5. CHANGEMENT D'ÉTAT CIVIL ET ACCÈS AUX TRAITEMENTS DE RÉATTRIBUTION SEXUELLE	58
6.2. ALLEMAGNE	59
6.2.1. DROIT PÉNAL ET DROIT PRIVÉ	59
6.2.2. DÉCLARATION DE NAISSANCE	59
6.2.3. LOI RELATIVE AU STATUT PERSONNEL	60
6.2.4. MESURES GOUVERNEMENTALES	60
6.2.5. FINANCEMENT DES SERVICES DE SANTÉ	61
6.2.6. DIRECTIVES DE 2016	61
6.2.7. COMPENSATION ET RESPONSABILITÉ DE L'ÉTAT	62
7. RECOMMANDATIONS	63
7.1. RECOMMANDATIONS GÉNÉRALES	63
7.2. DANEMARK	63
7.3. ALLEMAGNE	64
8. ANNEXE : LA DÉCLARATION DE MALTE	66

GLOSSAIRE

TERME	DÉFINITION
TROUBLES DU DÉVELOPPEMENT SEXUEL (TDS)	Terme utilisé de manière indifférenciée par les professionnels de santé pour faire référence aux « anomalies congénitales du développement sexuel au niveau des chromosomes, des gonades ou des organes ». Terme considéré comme stigmatisant par de nombreux individus présentant des variations des caractéristiques sexuelles.
GENRE	Construction sociale des caractéristiques des individus, communément attribuées en fonction de leur sexe biologique. Cette construction varie en fonction des cultures et peut évoluer ou être modifiée. Les personnes ou groupes de personnes qui n'entrent pas « dans les cases » des normes qui prévalent en matière de genre doivent souvent faire face à des stigmatisations, à des pratiques discriminatoires ou à une exclusion sociale.
IDENTITÉ DE GENRE	Perception profondément personnelle et unique de son genre par chaque personne, qui peut correspondre ou non au sexe assigné à sa naissance.
INTERSEXE	Hyperonyme utilisé pour décrire une personne dont les caractéristiques génitales, gonadiques, chromosomiques ou hormonales ne correspondent pas aux normes pré-établies concernant les critères anatomiques sexuels ou reproductifs déterminant l'assignation du sexe masculin ou féminin. Les variations intersexes peuvent prendre différentes formes et désignent un large éventail de caractères sexuels. Les termes intersexuel, intersexué, et intersexuation sont d'autres façons de nommer la diversité des caractères sexuels.
CHIRURGIE GÉNITALE DE « NORMALISATION »	Opérations chirurgicales destinées à construire ou reconstruire l'appareil génital d'une personne de manière à la rendre conforme aux normes médicales relatives à l'aspect physique des hommes et des femmes. Une liste des opérations chirurgicales de « normalisation » de l'appareil génital figure dans l'annexe II.
CARACTÈRES SEXUELS PRIMAIRES	Il s'agit des chromosomes sexuels (ex : XX, XY, X, XXY), de l'appareil génital externe (ex : gland, pénis, scrotum, prépuce, périnée, clitoris, lèvres, vulve, urètre périnéal), des gonades (ex : ovaires, testicules) et des organes reproducteurs internes (ex : utérus, ovaires, trompes de Fallope, prostate).
CARACTÈRES SEXUELS SECONDAIRES	Caractères se développant plus tard dans la vie de l'individu, généralement pendant la puberté ; ils sont liés au développement des hormones et à la croissance. Il s'agit de la pilosité faciale et corporelle, du cycle menstruel, du développement des seins, de la taille, de la musculature et de la masse graisseuse.
SEXE	Ensemble des attributs et caractères biologiques et reproducteurs d'un individu.

TERME	DÉFINITION
ASSIGNATION SEXUELLE	Procédé ou action assignant devant la loi un sexe ou un genre à un nouveau-né ou à un nourrisson. Elle peut avoir lieu à la naissance ou plus tard, en fonction des exigences de la loi nationale en matière de déclarations des naissances.
CARACTÉRISTIQUES SEXUELLES	Traits physiques ou organes susceptibles d'indiquer le sexe biologique d'un individu ; ils sont divisés en deux catégories, les caractères sexuels primaires et secondaires.
ORIENTATION SEXUELLE	Propension de chaque personne à se sentir profondément attirée, émotionnellement, affectivement et sexuellement, par d'autres personnes de genre différent, du même genre ou de plusieurs genres, et à vivre une relation intime et sexuelle avec elles.
VARIATIONS DES CARACTÉRISTIQUES SEXUELLES	Caractéristiques qui, soit dès la naissance soit au cours de la croissance de l'individu, ne correspondent pas aux normes binaires (masculin/féminin) médicales ou sociétales en matière de sexe biologique et de genre ; elles peuvent se rapporter à l'anatomie sexuelle ou reproductrice, interne ou externe de l'individu.

1. RÉSUMÉ

Chaque année, des enfants naissent avec des caractéristiques sexuelles (appareil génital, gonades, hormones, chromosomes ou organes de reproduction) qui ne correspondent pas aux normes admises permettant d'établir si l'individu est de sexe « masculin » ou « féminin ». Les variations par rapport à ces normes diffèrent par leur nature et leur fréquence. Certaines ont un nom et sont reconnues dans la nomenclature médicale, d'autres pas. Certaines sont visibles dès la naissance, d'autres n'apparaissent qu'à la puberté, voire après. D'autres encore ne sont jamais détectées ni diagnostiquées.

Certaines personnes (ce n'est pas le cas de toutes) présentant une variation des caractéristiques sexuelles utilisent le terme d'« intersexe ». Pour le Haut-Commissariat aux droits de l'homme, « Les personnes intersexes sont nées avec des caractères sexuels (génitaux, gonadiques ou chromosomiques) qui ne correspondent pas aux définitions binaires types des corps masculins ou féminins ».

Amnesty International dénonce dans ce rapport les atteintes aux droits humains spécifiques dont sont victimes les enfants et les adultes présentant des variations des caractéristiques sexuelles. Nous mettons plus particulièrement l'accent sur les violations des droits humains (notamment les violations du droit à la vie privée, du droit au meilleur état de santé susceptible d'être atteint, du droit à l'intégrité physique, du droit à l'autodétermination et du droit d'être reconnu devant la loi) commises dans le cadre d'interventions chirurgicales et autres pratiques médicales de « normalisation » invasives, irréversibles et ne présentant aucun caractère d'urgence, ainsi que sur l'attitude de l'État, qui ne protège pas les personnes de telles violations.

Le Comité des droits économiques, sociaux et culturels [ONU] précise bien, dans son Observation générale n°14 que les États, en tant que parties au Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels (PIDESC), sont tenus de veiller à ce que tous les membres de la société, « dont les professionnels de la santé », assument leurs responsabilités dans la réalisation du droit à la santé.

1.1. MÉTHODOLOGIE

Amnesty International s'est livrée, pour les besoins de ce rapport, à des recherches sur le terrain et sur documents, entre octobre 2015 et mars 2017. Nous avons recueilli les témoignages, au Danemark et en Allemagne, de 16 personnes présentant elles-mêmes des variations des caractéristiques sexuelles, ainsi que de huit parents d'enfants présentant de telles variations. Soucieux de replacer nos constatations dans leur contexte, nous nous sommes également entretenus avec 15 militants des droits des personnes intersexuées basés dans d'autres pays européens, qui nous ont fait part de leurs recherches et de leur expérience, et qui nous ont parlé des atteintes aux droits humains dont ils avaient été personnellement victimes ou témoins.

Nous nous sommes penchés sur les travaux de recherche quantitative et qualitative réalisés sur les variations des caractéristiques sexuelles, sur les études statistiques des diagnostics et des interventions médicales, sur des rapports de la société civile et sur les communications de divers organes de suivi des traités internationaux, ainsi que sur des travaux universitaires portant sur la thématique du sexe et du genre. Nous avons interrogé 31 médecins et autres professionnels de la santé ayant été amenés à prendre en charge des enfants ou des adultes présentant des variations des caractéristiques sexuelles, au Danemark et en Allemagne. Nous avons en outre sollicité l'avis d'autres professionnels de la santé exerçant dans d'autres

pays d'Europe, en leur demandant confirmation de nos informations. Nous avons également procédé à une analyse des législations danoise et allemande.

1.2. PRATIQUES MÉDICALES

Certaines variations des caractéristiques sexuelles nécessitent une intervention urgente. Toutefois, au Danemark comme en Allemagne, Amnesty International a pu constater, preuves à l'appui, que des bébés présentant à la naissance des variations visibles des caractéristiques sexuelles, en particulier au niveau de leur appareil génital et de leurs gonades, étaient soumis à des opérations chirurgicales et à des traitements hormonaux invasifs, irréversibles, ne présentant aucun caractère d'urgence et susceptibles de causer un préjudice à court et à long terme.

« J'ai déjà subi les opérations. Pour moi, c'est trop tard, mais si je ne dis rien, c'est comme si je soutenais les interventions chirurgicales. Si je veux que les choses changent, il faut que je me fasse entendre. »

D* vit en Allemagne et a subi cinq interventions chirurgicales au niveau de son appareil génital au cours de ses 12 premiers mois d'existence.

Des interventions chirurgicales visant à masquer un clitoris allongé (réductions clitoridiennes) sont fréquemment réalisées sur des enfants présentant une hyperplasie congénitale des surrénales (HCS). Ces interventions comportent des risques de lésions nerveuses et de douleurs ; elles peuvent aussi laisser des cicatrices. Les enfants présentant une HCS possèdent des chromosomes XX (associés avec le sexe féminin) et un appareil génital d'apparence « masculine », résultant d'une production élevée d'hormones androgènes. La HCS peut également se traduire chez certains bébés par une absence d'orifice vaginal (agénésie vaginale) ou par la réduction de ce dernier (atrésie vaginale). La chirurgie (vaginoplastie), avec parfois plusieurs interventions étalées dans le temps, est également pratiquée dans ce cas. Les interventions chirurgicales « féminisantes », notamment au niveau du clitoris et du vagin, sont avant tout réalisées pour des raisons plus cosmétiques qu'anatomiques.

La gonadectomie – l'ablation des gonades – est pratiquée sur des enfants âgés de moins de 10 ans. Irréversible, cette opération implique ensuite un traitement hormonal à vie. Elle est souvent réalisée sur des enfants présentant des variations telles que le syndrome d'insensibilité complète ou partielle aux androgènes (ICA et IPA), nés avec des chromosomes XY (associés avec le sexe masculin) et des gonades non formées ou non descendues en raison d'une résistance à certaines hormones sexuelles.

Diverses procédures chirurgicales (interventions réparatrices de l'hypospadias) sont utilisées pour repositionner l'urètre à l'extrémité du pénis. Dans l'hypospadias, l'ouverture de l'urètre ne se situe pas au bout du pénis, mais plus bas, au niveau du gland, de la verge ou près du scrotum. Si l'opération est parfois nécessaire pour protéger l'urètre et éviter les infections, elle est souvent pratiquée en l'absence de toute urgence médicale, uniquement pour que l'enfant soit conforme aux stéréotypes de genre – pour permettre, selon les termes d'un membre du personnel d'un hôpital danois, « au garçon de faire pipi debout ».

« [L'endocrinologue que j'ai consulté] m'a beaucoup parlé de traitement à base d'œstrogènes, de progestérone et de traitement inhibiteur de la testostérone. Tout ce qu'il voulait, c'était me mettre sous traitement à la testostérone, « pour faire de moi un homme », et me couper les seins, parce que "c'est ce qu'on fait normalement", m'a-t-il dit. »

Les personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles peuvent également suivre un traitement hormonal. Dans certaines circonstances, comme dans le cas des personnes atteintes de HCS, où les carences en cortisol (un type d'hormones) peuvent avoir des conséquences fatales, un tel traitement est vital. Dans d'autres, néanmoins, le traitement hormonal est administré pour compenser les effets induits par l'ablation des gonades ou pour que la personne puisse passer par une phase de puberté correspondant aux attentes associées au genre qui lui a été attribué. Plusieurs personnes avec qui Amnesty International s'est entretenue ont regretté que les hormones auxquelles elles ont eu accès n'aient pas toujours correspondu à leur identité de genre.

La Direction danoise de la santé (qui dépend du ministère de la Santé) n'a pas élaboré de lignes directrices spécifiques concernant le traitement des personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles. Les hôpitaux fondent par conséquent leurs protocoles sur certains volets appartenant à différents ensembles de lignes directrices (concernant les domaines de l'endocrinologie ou de l'urologie, par exemple) et sur leurs propres règles. Amnesty International a constaté que ces lignes directrices n'étaient pas toujours conformes au cadre juridique de protection des droits humains et qu'elles ne permettaient pas d'éviter les violations de ces droits. Les autorités danoises, et en particulier le ministère de la Santé, ont l'obligation de remédier à cette situation.

En Allemagne, plusieurs associations de médecins, en collaboration avec des groupes de soutien, ont élaboré un ensemble de lignes directrices concernant la prise en charge des personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles. Celles-ci ne font toutefois pas l'objet d'un accord suffisant pour les rendre contraignantes et les médecins sont libres de les suivre ou non. Amnesty International a constaté que ce cadre ne suffisait pas à empêcher les violations des droits humains. Les autorités allemandes, et en particulier le ministère de la Santé, dont dépend, juridiquement, le Comité fédéral conjoint, ont l'obligation de remédier à cette situation.

1.3. L'IMPACT SUR LES PERSONNES

Que ce soit en Allemagne ou au Danemark, la majorité des personnes rencontrées par Amnesty International qui avaient subi des interventions médicales avaient souffert de problèmes physiques ou mentaux sur le long terme en raison des actes de chirurgie dont elles avaient fait l'objet. Ces problèmes avaient été aggravés par l'impossibilité pour elles d'obtenir des informations sur ce qui leur avait été fait (beaucoup ayant été dans l'incapacité d'accéder à leur dossier médical).

« Les médecins étaient persuadés de faire quelque chose de bien, qui favoriserait notre intégration dans la société. Ils ne se rendaient pas compte que c'est pire quand on a le corps abîmé. »

Anjo, activiste en Allemagne

On manque singulièrement de recherches sur l'impact des interventions médicales et sur leurs conséquences à long terme pour les personnes. Bon nombre de personnes qui se sont confiées à Amnesty International concernant ce qu'elles avaient vécu, personnellement ou à travers leurs enfants, se plaignaient des conséquences négatives des interventions réalisées, aussi bien sur le moment que plus tard.

« Dès l'instant où elle naît, [une personne présentant des variations des caractéristiques sexuelles] s'entend dire :

« Vous n’êtes pas normale, on va remédier à cela ». Cela peut avoir des conséquences désastreuses sur le plan psychologique. »

Karina Lins, psychologue danoise.

Les parents d’enfants présentant des variations des caractéristiques sexuelles rencontrés par Amnesty International disent ne pas avoir été suffisamment informés pour pouvoir prendre une décision en toute connaissance de cause concernant les interventions médicales qui leur étaient proposées pour leur enfant. Les personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles continuent de dénoncer le manque de soutien psychologique qui pourrait leur permettre de s’adapter aux conséquences sociales qu’entraînent ces variations. De même, les parents d’enfants présentant des variations des caractéristiques sexuelles disent que ces derniers n’ont pas bénéficié d’un soutien psychologique adéquat – soutien qu’ils n’ont pas non plus reçu eux-mêmes pour leur permettre d’accompagner leur enfant.

« Johannes* est très inquiet à la suite des opérations qu’il a subies. Il a des problèmes pour dormir. On ne nous a proposé aucun soutien psychologique pour lui. »

Parents de Johannes*, un jeune Allemand né en 2013, qui a subi des interventions réparatrices de l’hypospadias en 2014 et 2015.

1.4. DROITS HUMAINS ET STÉRÉOTYPES LIÉS AU GENRE

Les enfants, les adolescents et les adultes présentant des variations des caractéristiques sexuelles sont susceptibles de subir des interventions médicales invasives, irréversibles et ne présentant aucun caractère d’urgence, destinées à « normaliser » leur organisme. Ces interventions sont souvent présentées comme permettant d’attribuer au patient l’une des deux options binaires en matière de sexe et de genre, autorisant des relations sexuelles de type « pénis dans vagin » à partir de l’adolescence et évitant à l’enfant d’être victime de traumatismes psychologiques et de brimades au moment où il commence à se socialiser avec d’autres enfants. Ces arguments sont fondés sur des stéréotypes de genre profondément enracinés, au nom desquels la notion de genre est binaire, un enfant devient forcément un adulte hétérosexuel et un enfant dont le corps n’est pas conforme aux normes relatives au genre en subira nécessairement un préjudice psychologique. Ces postulats ne s’appuient pas sur des faits démontrés et peuvent, dans certains cas, se traduire par des interventions qui ne sont pas dans l’intérêt de l’enfant.

« Toute la façon de penser de la profession médicale est conditionnée par ce système binaire des genres. Au lieu de dire aux gens que leur enfant est normal et qu’il va se développer correctement, on leur dit qu’il a un problème, qu’on peut régler par la chirurgie. »

Sandrao (Allemagne), qui a subi une gonadectomie à l’âge de cinq ans.

L'article 5 de la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes demande aux États de rompre avec les pratiques fondées sur un rôle stéréotypé des hommes et des femmes. Ces pratiques violent en outre l'article 2 de la Convention relative aux droits de l'enfant, qui interdit toute discrimination à l'égard d'un enfant, et l'article 2 du PIDESC, qui prohibe lui aussi toute discrimination, quelle qu'en soit la raison, y compris le sexe des personnes – prohibition interprétée par le Comité des droits économiques, sociaux et culturels comme ne recouvrant plus « seulement les caractéristiques physiologiques mais aussi la construction sociale de stéréotypes, de préjugés et de rôles préétablis concernant les hommes et les femmes ». Ni le Danemark ni l'Allemagne ne fait explicitement figurer les caractéristiques sexuelles dans les motifs de discrimination clairement interdits.

1.5. AUTRES VIOLATIONS DES DROITS HUMAINS

Les droits humains des enfants, des adolescents et des adultes présentant des variations des caractéristiques sexuelles sont reconnus et garantis par le droit international. Les traités internationaux relatifs aux droits humains protègent tout individu des discriminations et des atteintes qui pourraient être portées à ses droits à la vie privée, au meilleur état de santé susceptible d'être atteint, à l'intégrité physique et à la reconnaissance légale.

Le Danemark et l'Allemagne ont tous deux ratifié la Convention relative aux droits de l'enfant, qui renforce le statut de détenteur de droits de l'enfant et accorde une bonne place à la manière dont les mineurs peuvent bénéficier de tous les droits fondamentaux garantis par les normes internationales pour toutes les personnes. Le fait de procéder à des interventions chirurgicales invasives, irréversibles, ne présentant aucun caractère d'urgence et ayant des effets néfastes sur des enfants constitue une violation de l'article 3.1 de la Convention, qui dispose que l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale dans toutes les décisions qui concernent les enfants. Le Comité des droits de l'enfant précise bien que « l'appréciation de l'intérêt supérieur d'un enfant par un adulte ne peut primer l'obligation de respecter tous les droits de l'enfant reconnus par la Convention ».

Quand je pense à ce qui s'est passé, ça me rend fou, parce que ce n'est pas quelque chose que quelqu'un d'autre aurait dû décider. Cela pouvait attendre. Cela me rend triste de penser qu'il est considéré comme nécessaire d'opérer ces enfants, uniquement parce que certains pensent que cela doit être fait. »

H* (Danemark), qui a subi une opération pour un hypospadias à l'âge de cinq ans.

Tout traitement médical invasif, irréversible, ne présentant aucun caractère d'urgence et ayant des effets néfastes constitue une atteinte au droit de l'enfant de jouir du meilleur état de santé possible, garanti par l'article 24.1 de la Convention, ainsi que par l'article 12.1 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels (PIDESC). Le Comité des droits économiques, sociaux et culturels (CESCR) a explicitement souligné, dans son Observation générale n° 14, que ce droit entraîne l'obligation des États à respecter le droit à la santé, y compris "en s'abstenant d'ériger en politique d'État l'application de mesures discriminatoires". Les États ont également l'obligation de protéger le droit à la santé, y compris "[en prenant] des mesures destinées à protéger tous les groupes vulnérables ou marginalisés de la société". Dans la même Observation générale, le Comité des droits économiques, sociaux et culturels indique que les États ont l'obligation de faciliter l'exercice du droit à la santé, notamment « en veillant à ce que [...] le personnel dispensant les soins de santé reçoive une formation lui permettant de déterminer et de satisfaire les besoins particuliers de groupes vulnérables ou marginalisés [...] [et d']aider les intéressés à faire des choix en connaissance de cause dans le domaine de la santé ».

Le rapporteur spécial de l'ONU sur le droit à la santé souligne pour sa part que « les prestataires de soins médicaux doivent s'efforcer de différer les interventions invasives et irréversibles, quand elles ne présentent pas de caractère d'urgence, jusqu'à ce que l'enfant ait atteint une maturité suffisante pour donner un consentement éclairé », notant que « cela est particulièrement problématique dans le cas d'opérations génitales intersexuelles, qui sont des interventions douloureuses et à haut risque sans effet médical bénéfique prouvé ».

Les normes médicales et les procédures de prise de décisions qui aboutissent à de telles interventions ne présentant aucun caractère d'urgence, pratiquées sur de jeunes enfants et qui auraient bien souvent pu attendre que l'intéressé soit en âge de donner son avis, peuvent constituer une atteinte au droit de l'enfant d'exprimer son opinion et de prendre part aux décisions qui l'affectent, garanti par l'article 12 de la Convention relative aux droits de l'enfant, et au droit à la vie privée, garanti par l'article 16 de cette même Convention, par l'article 17 du Pacte international relatif aux droits civils et politiques (PIDCP) et par l'article 8 de la Convention européenne de sauvegarde des Droits de l'Homme et des Libertés fondamentales. La Cour européenne des droits de l'homme interprète le concept de droit à la vie privée comme recouvrant le droit à l'intégrité physique et psychologique.

Le droit au respect de l'intégrité physique et mentale est également garanti par l'article 3.1 de la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne, cette même Charte prévoyant en son article 3.2 le respect du consentement libre et éclairé dans le domaine médical. En ne veillant pas à ce que leur système et leur personnel de santé informent les parents et les représentants légaux de façon à leur permettre de prendre une décision en toute connaissance de cause concernant une éventuelle intervention médicale, les États violent ce droit, ainsi que l'article 18.2 de la Convention relative aux droits de l'enfant, qui dispose que les États doivent, dans le souci de faire respecter les droits de l'enfant, accorder l'aide appropriée aux parents et aux représentants légaux de celui-ci dans l'exercice de la responsabilité qui leur incombe.

Il existe au Danemark comme en Allemagne un délai de prescription, au-delà duquel il n'est plus possible de porter plainte. Cette limitation dans le temps, à laquelle viennent s'ajouter les difficultés d'accès aux dossiers médicaux, empêche dans une large mesure les personnes dont les droits ont été violés par des interventions, chirurgicales ou autres, réalisées alors qu'elles étaient enfants d'obtenir des réparations pour le préjudice subi. Seuls deux recours introduits devant les tribunaux ont abouti en Allemagne ; aucun au Danemark. Or, les autorités de ces pays ont l'obligation de fournir des réparations pour les souffrances physiques et psychologiques endurées.

1.6. PRINCIPALES RECOMMANDATIONS

Amnesty International recommande à l'Allemagne et au Danemark :

- d'élaborer et d'appliquer un protocole de santé respectueux des droits fondamentaux pour les personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles, afin de garantir leur intégrité physique, leur autonomie et leur autodétermination, et pour qu'aucun enfant ne soit soumis à une intervention chirurgicale ou à un traitement invasif, irréversible et ne présentant aucun caractère d'urgence ayant des conséquences préjudiciables ;
- de différer les interventions chirurgicales ou traitements hormonaux invasifs, irréversibles et ne présentant aucun caractère d'urgence sur des bébés et des enfants présentant des variations des caractéristiques sexuelles, jusqu'à ce que ceux-ci soient en mesure de prendre véritablement part aux décisions et de donner leur accord en connaissance de cause, conformément au principe de l'évolution des capacités des enfants et des adolescents ;
- de développer le soutien psychologique aux enfants et aux adultes présentant des variations des caractéristiques sexuelles, ainsi qu'aux parents de tels enfants ;
- de veiller à ce que les professionnels de la médecine et de la santé suivent une formation sur le genre et la diversité physiologique, mettant l'accent sur les variations des caractéristiques sexuelles et ne perpétuant pas les stéréotypes de genre ;
- de faire explicitement figurer les caractéristiques sexuelles dans les motifs de discrimination clairement interdits ;
- de prévoir une indemnisation ou d'autres formes de réparations pour les personnes qui ont subi des traitements médicaux irréversibles qui n'étaient pas indispensables et pour lesquels elles n'avaient pas donné leur accord alors qu'elles étaient enfants.

2. CHAMP D'APPLICATION ET MÉTHODOLOGIE

2.1. CHAMP D'APPLICATION

Ce rapport étudie les violations des droits humains subies au Danemark et en Allemagne par les personnes nées avec des variations des caractéristiques sexuelles. Il se concentre en particulier sur les interventions médicales chirurgicales ou hormonales invasives, irréversibles et sans caractère d'urgence, mais potentiellement dangereuses, opérées sur des bébés et des enfants présentant des variations des caractéristiques sexuelles. Bien que les recherches d'Amnesty International se concentrent sur ces deux États, notre objectif est d'illustrer un problème plus large, présent dans de nombreux pays.

Ce rapport définit ce type d'interventions comme des traitements hormonaux ou chirurgicaux qui visent non pas à sauver la vie ou à préserver la santé du bébé, de l'enfant ou de l'adolescent, mais à « normaliser » leurs caractéristiques sexuelles afin qu'ils se conforment à des catégories binaires de genre (masculin/féminin).

Il existe plus de 40 diagnostics différents en termes de variations des caractéristiques sexuelles¹ ; tous ne sont pas mentionnés dans ce rapport. Amnesty International reconnaît que certaines de ces variations nécessitent des interventions hormonales ou chirurgicales sans délai, par exemple si un bébé présente une perte de sel engageant son pronostic vital, ou si l'exposition de l'urètre entraîne de forts risques d'infections et de problèmes urinaires. Ce rapport se concentre sur des situations où les interventions médicales ne présentent aucun caractère d'urgence. Il s'agit par exemple² :

- de certaines formes d'hyperplasie congénitale des surrénales (HCS), une variation génétique associée à une diminution du taux de cortisol dans le sang et à une augmentation du taux d'androgènes³ ; dans certains pays, comme l'Allemagne et le Danemark, la HCS est également appelée syndrome adrénogénital (AGS) ;
- du syndrome d'insensibilité (complète) aux androgènes (IPA ou ICA), une variation qui empêche partiellement (ou totalement) l'organisme de réagir à la présence d'androgènes et influence donc le développement de l'appareil génital chez le fœtus ;
- de l'hypospadias, une situation dans laquelle l'orifice permettant à l'organisme d'évacuer l'urine ne se situe pas au bout du pénis ;
- du syndrome de Klinefelter, une variation par laquelle une personne a un chromosome Y associé à au moins deux chromosomes X⁴ ; ses caractéristiques physiques peuvent comprendre des taux de

1 Cet ensemble de diagnostics lui-même n'est pas exhaustif ; de nombreuses personnes présentant une variation des caractéristiques sexuelles et qui ont pris rendez-vous à ce sujet ne correspondent pas aux caractéristiques de ces diagnostics.

2 Les anomalies génito-surrénales congénitales liées à un déficit enzymatique (CIM-10 E25.0) avec perte de sel sont un type de HCS. Pour plus d'information sur la CIM-10, voir la section 4.1.

3 Certaines hormones, comme la testostérone, qui stimulent ou inhibent le développement ou le fonctionnement de caractéristiques sexuelles assignées aux hommes.

4 Les chromosomes XX sont associés au sexe féminin, et les chromosomes XY au sexe masculin.

testostérone bas et un développement lent, partiel ou encore totalement absent au cours de la puberté ;

- du syndrome de Turner, une variation par laquelle une personne n'a qu'un chromosome X. Cela peut entraîner le développement de caractéristiques physiques telles qu'une petite taille et un développement partiel des ovaires.

Les enfants, les adolescents et les adultes nés avec des variations des caractéristiques sexuelles sont discriminés et subissent d'autres violations de leurs droits humains, dont certaines sont décrites dans ce rapport. Les personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles et qui souhaitent modifier le nom et le genre figurant sur leurs papiers d'identité sont exposées à d'autres violations des droits humains, en particulier au cours du processus de changement d'état civil. Cependant, ces violations ne sont pas l'objet principal du présent rapport et sont mentionnées uniquement lorsque des interventions médicales antérieures ont eu pour effet d'amplifier les obstacles à surmonter⁵.

2.2. TERMINOLOGIE

Les termes utilisés pour décrire les variations des caractéristiques sexuelles sont divers et parfois litigieux. Ce rapport aura recours fréquemment au terme « intersexe », qui est utilisé à une échelle très large et auquel de nombreux individus présentant des variations des caractéristiques sexuelles s'identifient à travers le monde. Selon le contexte, certains militants préfèrent utiliser des termes plus courants dans leur langue maternelle ; ces termes sont généralement plus proches du mot « hermaphrodite », que ce soit au niveau du sens ou de l'usage traditionnel du mot (ex : « Zwitter » en allemand).

Cependant, il est important de souligner que toutes les personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles ne s'identifient pas comme intersexes. Certains refusent ce terme parce qu'il ne les représente pas ou ne correspond pas à leur identité personnelle, ou encore parce qu'il est vu comme un indicateur d'identité de genre souvent associé aux personnes transgenres. Certains préfèrent s'identifier à la variation qu'ils présentent, comme une personne présentant le syndrome de Turner par exemple.

Certaines personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles considèrent que certains termes sont stigmatisants. Ce rapport fait en sorte de les éviter, sauf dans le cas où ils apparaissent en tant que citations de personnes, d'institutions ou de sources médicales. Par exemple, le terme « troubles du développement sexuel » (TDS) est couramment utilisé par le corps médical pour désigner un ensemble de variations congénitales. Selon des déclarations de personnes concernées, de militants et de professionnels de santé eux-mêmes, le terme « troubles » peut amplifier le phénomène de stigmatisation et de perception des variations en tant que maladie. Cependant, ce terme est utilisé dans des contextes particuliers liés aux variations des caractéristiques sexuelles, et est par conséquent mentionné dans certains passages de ce rapport. L'expression alternative, « variations du développement sexuel », est essentiellement utilisée par les professionnels de santé lorsqu'ils s'entretiennent avec les patients et leurs parents⁶.

D'autres termes pouvant être considérés comme ayant une connotation pathologique ou médicale de l'intersexuation (par exemple « sexe d'éducation », « virilisation » ou « masculinisation », « féminisation », « malformation » ou « ambiguïté » des caractéristiques sexuelles ou de l'appareil génital) sont utilisés dans ce rapport lorsque nécessaire, c'est-à-dire pour restituer les opinions ou les témoignages des personnes citées.

Amnesty International a conscience de l'existence d'opinions divergentes, entre les professionnels de santé, les militants, les groupes de soutien et autres, au sujet de la terminologie appropriée pour désigner les variations des caractéristiques sexuelles. Pour les études de cas, Amnesty International utilise toujours le terme auquel la personne a choisi de s'identifier ; lors de la traduction de ce rapport et de ses supports, nous avons mené des consultations pour identifier le terme le plus proche dans la langue cible.

⁵ Ces violations sont similaires à celles contre lesquelles les personnes transgenres doivent lutter pour obtenir un changement d'état civil. Pour une analyse des violations des droits humains subies par les personnes qui cherchent à obtenir un changement d'état civil en Europe, voir Amnesty International, « L'État décide qui je suis - Les personnes transgenres confrontées à des procédures de changement d'état civil défaillantes ou inexistantes en Europe » (EUR 01/001/2014), disponible sur www.amnesty.org/fr/library/info/EUR01/001/2014/fr.

⁶ Elle est parfois désignée sous l'abréviation VDS. Dans ce rapport, nous parlerons de TDS.

2.3. MÉTHODOLOGIE

Les personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles subissent des violations des droits humains, et ce partout dans le monde. Notre rapport se concentre sur deux pays européens, le Danemark et l'Allemagne. Nous les avons choisis, entre autres, en raison de l'investissement de longue haleine des militants, de la quantité d'informations disponibles sur ce type de violations des droits humains et pour le champ d'application de nos recherches. Nos conclusions se limitent à ces deux pays, mais nous pensons que des situations similaires (et, par conséquent, des violations des droits humains similaires) existent ailleurs dans le monde. Puisque nos recherches dans les autres pays n'ont pas été aussi approfondies, nous ne disposons pas d'éléments probants permettant de comparer la situation au Danemark et en Allemagne avec celle d'autres pays.

Les informations présentées dans ce rapport ont été recueillies entre octobre 2015 et mars 2017. Nous avons pris en compte des études médicales quantitatives et qualitatives sur les variations des caractéristiques sexuelles, des rapports émanant de la société civile et des organes de suivi des traités, ainsi que des publications universitaires sur le sexe et le genre. Amnesty International a également procédé à une analyse des législations danoise et allemande.

Nos informations proviennent également de recherches de terrain conduites par le Secrétariat international d'Amnesty International, en collaboration avec les sections d'Amnesty International au Danemark et en Allemagne. Sept missions sur le terrain ont été réalisées dans ce cadre : quatre au Danemark (en avril, juin et septembre 2016, ainsi qu'en janvier 2017) et trois en Allemagne (en septembre et novembre 2016, puis en janvier 2017). Nous avons également mené des entretiens avec des personnes dans d'autres pays, sur place ou par téléphone, ainsi qu'à l'occasion de la participation d'Amnesty International à des forums et des conférences internationales, régionaux et nationaux, afin d'approfondir nos connaissances sur ce sujet complexe et de remettre les informations recueillies en Allemagne et au Danemark dans leur contexte.

Amnesty International a réalisé des entretiens avec 16 personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles (huit au Danemark, 14 en Allemagne) et avec huit parents d'enfants présentant des variations des caractéristiques sexuelles (trois au Danemark, cinq en Allemagne) pour évoquer leurs expériences. Amnesty International ne s'est pas entretenue directement avec des enfants dans le cadre de ce rapport. En outre, nos chercheurs se sont entretenus avec 15 militants intersexes disposant de connaissances approfondies et d'une grande expérience en matière de recherche et de plaidoyer, et ayant eux-mêmes subi des violations des droits humains dans des pays européens. Cela nous a permis de remettre les informations obtenues en Allemagne et au Danemark dans leur contexte. Nous avons rencontré, entre autres, des militants pour les droits des personnes intersexes, des membres de groupes de soutien (dont des groupes de soutien aux patients présentant une HCS ou un syndrome de Turner), et avec des personnes non affiliées à un groupe. Certains noms ont été modifiés à la demande des personnes ; ces noms sont suivis d'un astérisque.

Au Danemark, Amnesty International a rencontré 22 professionnels de santé amenés à suivre des enfants et des adultes présentant des variations des caractéristiques sexuelles. Neuf d'entre eux travaillaient au CHU d'Aarhus, sept au CHU d'Odense, cinq à l'Hôpital royal (Rigshospitalet, ou CHU de Copenhague) et deux étaient membres de l'Association des sages-femmes (Jordemoderforeningen). Il s'agissait, entre autres, de spécialistes en pédiatrie, endocrinologie (enfants et adultes), chirurgie (enfants et adultes), urologie (enfants et adultes), génétique, gynécologie, croissance et reproduction, psychologie, maïeutique et soins infirmiers.

En Allemagne, Amnesty International s'est entretenue avec neuf professionnels de santé exerçant dans trois hôpitaux différents, dont des spécialistes en chirurgie pédiatrique, psychologie, endocrinologie et génétique.

Amnesty International a également bénéficié de l'expertise médicale et de vérifications de la part de professionnels de santé spécialisés dans le domaine de la différenciation sexuelle et des variations de genre exerçant dans d'autres pays européens.

2.4. REMERCIEMENTS

Amnesty International souhaite remercier toutes les personnes qui ont accepté de témoigner pour ce rapport et d'évoquer leurs expériences, parfois profondément traumatisantes.

Nous aimerions également remercier les militants qui nous ont généreusement fourni leur expertise, que ce soit en Allemagne, au Danemark ou dans d'autres pays européens. Nous remercions les organisations suivantes pour leur soutien sans faille : Intersex Danmark, Intersex Ísland, Intersexuelle Menschen e.V. (Allemagne), Intersex UK, l'Organisation internationale des intersexes (OII) Europe, et OII Germany.

Enfin, nous remercions les interprètes bénévoles qui ont accompagné les délégués sur le terrain, les membres du groupe Queeramnesty au sein d'Amnesty International Allemagne ainsi que les membres de la commission « Droits de l'enfant » d'Amnesty International Allemagne.

3. CONTEXTE

3.1. COMBIEN DE PERSONNES NAISSENT AVEC DES VARIATIONS DES CARACTÉRISTIQUES SEXUELLES ?

En 2000, la biologiste Anne Fausto-Sterling a publié l'une des premières estimations du nombre de personnes nées avec des variations des caractéristiques sexuelles : selon ses recherches, elles représentent 1,7 % de la population mondiale⁷. La plupart des professionnels de santé reconnaissent la difficulté d'établir des statistiques précises quant aux personnes nées avec des variations des caractéristiques sexuelles ; cela est dû, en partie, au grand nombre de personnes n'ayant pas fait l'objet d'un diagnostic. Au vu de la diversité des systèmes de collecte des données et de classification, il est d'autant plus difficile de parvenir à une estimation globale faisant l'unanimité.

3.1.1. DANEMARK

En novembre 2016, le ministère danois de la Santé et des personnes âgées (Sundheds- og Ældreministeriet) a publié dans le Registre national des patients (Landspatientregisteret) des données concernant les diagnostics de TDS⁸ et les interventions chirurgicales entre 2011 et 2015⁹.

Les données comprennent 86 catégories de « malformations congénitales » touchant l'appareil génital féminin et masculin. Ce registre compte 1 314 cas de « malformations » de l'appareil génital féminin, dont 388 chez des mineures de moins de 15 ans, et 4 581 cas de « malformations » de l'appareil génital masculin, dont 2 949 chez des mineurs de moins de 15 ans.

Certaines catégories de variations des caractéristiques sexuelles correspondaient à un nombre relativement important de visites de mineurs à l'hôpital. Ainsi, 128 cas de léger hypospadias glandulaire¹⁰ ont été enregistrés chez des enfants de moins de cinq ans, mais ils correspondent à 1 640 consultations au total.

Au Danemark, différentes études cliniques ont tenté de mesurer certaines variations des caractéristiques sexuelles. L'une d'entre elles, réalisée entre 1977 et 2005, a indiqué que plus de 2,5 % des enfants présentaient un hypospadias à la naissance, et que ce taux était en constante augmentation¹¹. Entre 2011 et 2015, 1 498 cas d'hypospadias ont été enregistrés dans des hôpitaux danois.

7 Anne Fausto-Sterling, *Sexing the Body*, 2000, (ci-après : Fausto-Sterling, 2000), p. 53

8 Réponse à une question au Parlement, août 2016. La réponse dans son intégralité est disponible sur : <http://www.ft.dk/samling/20151/almindeligt/suul/spm/857/svar/1355435/index.htm>

9 Données sur les diagnostics du Registre national des patients, disponibles sur : http://www.esundhed.dk/sundhedsregistre/LPR/Sider/LPR01_Tabel.aspx

10 Présence de l'ouverture de l'urètre sur le gland, et non à l'extrémité du pénis.

11 Lund et al., "Prevalence of hypospadias in Danish boys: a longitudinal study, 1977-2005", 2009, *European Urology*, Volume 55, numéro 5, mai 2009, p. 1 022-1 026

3.1.2. ALLEMAGNE

Selon une étude menée en 2016 par Ulrike Klöppel, en 2014, 4 498 diagnostics ont été formulés concernant les variations des caractéristiques sexuelles chez les enfants de moins de 10 ans. Ils se répartissent comme suit¹² :

DIAGNOSTIC	SEXE ASSIGNÉ ¹³	NOMBRE DE CAS
TROUBLES ADRÉNOGÉNITAUX, DONT HCS ¹⁴	Femme	82
	Homme	44
AUTRE MALFORMATION CONGÉNITALE ¹⁵ DE L'APPAREIL GÉNITAL FÉMININ ¹⁶	Femme	142
TESTICULE NON DESCENDU ¹⁷ , HYPOSPADIAS ¹⁸ ET AUTRES MALFORMATIONS CONGÉNITALES DE L'APPAREIL GÉNITAL MASCULIN ¹⁹	Homme	4 188
AUTRES DIAGNOSTICS LIÉS À L'INTERSEXUATION ²⁰	Femme	18
	Homme	26

Selon cette même étude, pendant la période 2005-2014, la fréquence relative²¹ des troubles adréno-génitaux et « d'autres diagnostics liés à l'intersexuation » a diminué, tandis que le nombre de diagnostics de la catégorie « malformations congénitales » a augmenté²².

Le groupe de travail inter-ministériel allemand (Interministeriellen Arbeitsgruppe, ci-après IMAG²³) sur la situation des personnes intersexes et transgenres estime qu'il y a entre 8 000 et 120 000 personnes intersexes en Allemagne, selon la définition prise en compte²⁴.

12 Ulrike Klöppel, « Les opérations chirurgicales cosmétiques de l'appareil génital "ambigu" chez l'enfant aujourd'hui » („Zur Aktualität kosmetischer Operationen "uneindeutiger" Genitalien im Kindesalter") 2016, pp. 81-83 (ci-après : Klöppel, 2016), disponible sur : www.gender.hu-berlin.de/de/publikationen/gender-bulletins/texte-42/kloepfel-2016_zur-aktualitaet-kosmetischer-genitaloperationen. Les statistiques présentées ci-dessous comprennent tous les cas d'hospitalisation en Allemagne (si un patient reçoit plusieurs traitements en un an, chaque hospitalisation - ou pour être plus exact, chaque cycle de traitement - est comptabilisé comme un nouveau cas).

13 Les statistiques des groupes homogènes de malades allemands qui ont participé à l'étude ne mentionnent aucune intervention chirurgicale sur des enfants de moins de 10 ans à qui aucun sexe (masculin ou féminin) n'avait été assigné. Par conséquent, ces cas ont été exclus de l'analyse.

14 Diagnostics liés à une CIM-10 E25 : E25.0, anomalies génito-surrénales congénitales liées à un déficit enzymatique (comprenant l'hyperplasie congénitale des surrénales, le déficit en 21-hydroxylase et l'hyperplasie congénitale des surrénales avec perte de sel) ; E25.8, autres anomalies génito-surrénales ; E25.9, anomalie génito-surrénale, sans précision.

15 Innée.

16 Diagnostics liés à une CIM-10 Q52, par exemple : Q52.0, absence congénitale de vagin ; Q52.4, autres malformations congénitales du vagin ; Q52.5, fusion de la vulve ; Q52.6, malformation congénitale du clitoris ; Q52.7, autres malformations congénitales de la vulve ; Q52.8, autres malformations congénitales précisées des organes génitaux de la femme ; Q52.9, malformation congénitale des organes génitaux de la femme, sans précision.

17 Diagnostic lié à une CIM-10 Q53.

18 Diagnostic lié à une CIM-10 Q54. Cette étude comptabilise uniquement les formes d'hypospadias les plus graves : Q54.1, hypospadias pénien ; Q54.2, hypospadias pénoscrotal ; Q54.3, hypospadias périnéal

19 Diagnostic lié à une CIM-10 Q55. Cette étude comptabilise uniquement les sous-catégories suivantes : Q55.0, Q55.1, Q55.2, Q55.6, Q55.8 et Q55.9.

20 La définition d'« intersexuation » retenue dans cet ensemble de données est plus restrictive que celle des militants intersexes. Cette sous-catégorie comprend : E29.1, hypofonction testiculaire (comprenant le déficit en 5-alpha-réductase avec pseudo-hermaphroditisme masculin) ; E34.5, syndrome de résistance aux androgènes ; Q56, non-différenciation sexuelle et pseudo-hermaphrodisme ; Q97, autres anomalies des chromosomes sexuels, phénotype féminin, non classées ailleurs ; Q99, autres anomalies des chromosomes, non classées ailleurs (comprenant uniquement les sous-catégories Q99.0, chimère 46,XX/46,XY ; Q99.1, hermaphrodite vrai 46,XX - comprenant l'hermaphrodisme 46,XX avec ovaire en bandelettes, 46,XY avec ovaire en bandelettes et la dysgénésie gonadique pure).

21 Nombre total de diagnostics spécifiques par rapport au nombre de patients admis en hospitalisation complète.

22 Klöppel, 2016.

23 Pour plus d'informations sur l'IMAG, voir la section 6.2.4 de ce rapport

24 IMAG, « Étude de la situation des personnes transsexuelles et intersexes » ("Situation von trans- und intersexuellen Menschen im Fokus"), ministère de la Famille allemand (ci-après : IMAG, « Étude de la situation des personnes transsexuelles et intersexes », 2016),

3.2. BREF HISTORIQUE DES INTERVENTIONS MÉDICALES

Avant le milieu du XXe siècle, les interventions chirurgicales et les traitements hormonaux n'étaient pas des procédures classiques face aux variations des caractéristiques sexuelles²⁵. La « gestion²⁶ » des nourrissons et des enfants présentant des variations des caractéristiques sexuelles au moyen d'interventions chirurgicales et autres s'est répandue dans les années 1950. Cela faisait suite aux travaux de John Money, que l'on considérait alors révolutionnaires, et aux théories du genre²⁷. L'idée qu'une fois le sexe assigné, on pouvait conditionner un enfant à s'y adapter par des normes en matière de genre et par une éducation sociétale, a influencé plusieurs approches médicales concernant la « gestion » des variations des caractéristiques sexuelles²⁸.

Selon cette conception, il était possible d'assigner un « sexe ou genre d'éducation » aux enfants présentant des caractéristiques sexuelles externes ou internes atypiques. Cette assignation était réalisée à un très jeune âge, idéalement avant deux ou trois ans, par une intervention chirurgicale. Les enfants étaient ensuite éduqués et conditionnés pour s'identifier ou s'adapter à ce genre²⁹.

Les traitements cliniques et chirurgicaux prescrits par John Money aux enfants présentant des variations des caractéristiques sexuelles, ainsi que son influence sur la perception du sexe, de la sexualité et du genre par le corps médical, ont été très peu contestés au cours des décennies suivantes³⁰. Anne Fausto-Sterling explique que l'approche de John Money et de ses collègues partait du principe que l'apparence physique d'une personne intersexue résultait de processus anormaux, « qu'elle aurait dû devenir soit homme, soit femme » et que, par voie de conséquence, elle avait besoin de suivre un traitement médical³¹.

« Les personnes intersexes étaient considérées, par exemple, comme des "pseudo-hermaphrodites féminins" si elles avaient des tissus ovariens, des "pseudo-hermaphrodites masculins" si elles avaient des tissus testiculaires, des "hermaphrodites vrais" si elles avaient des tissus à la fois ovariens et testiculaires et comme atteintes de "dysgénésie gonadique"³² si elles n'avaient ni l'un ni l'autre. C'était un mode de pensée très simpliste : il y avait les "vrais hermaphrodites" d'un côté, et les garçons "ratés" et les filles "ratées" de l'autre. Cette terminologie nuisait fortement à l'estime de soi des personnes intersexes et de leurs parents. Si une personne n'avait pas l'aspect physique qu'elle "aurait dû avoir", une intervention médicale et chirurgicale était requise. »

M*, médecin en Allemagne, revenant sur l'histoire des pratiques médicales et de la terminologie³³.

Si les théories de John Money sont aujourd'hui loin de faire l'unanimité³⁴, elles marquent toujours la société médicale contemporaine³⁵. Ainsi, au Danemark, il n'existe à l'échelle nationale aucune directive officielle destinée au personnel de santé au sujet des variations des caractéristiques sexuelles. Cependant, les directives proposées par le centre hospitalier universitaire d'Aarhus indiquent : « En matière de genre, il est conseillé de ne pas donner de prénom caractéristique d'un genre à l'enfant avant que les meilleures solutions sur le plan endocrinologique et reconstructif n'aient été déterminées³⁶. »

En 2005, des sociétés médicales régionales et internationales³⁷ composées de différents spécialistes (endocrinologie, pédiatrie, urologie et chirurgie) ont rencontré des militants pour développer ensemble ce

disponible sur : <https://www.bmfsfj.de/blob/112092/46d6be33eb8f2b5d2ee81488da03029c/situation-von-tans--und-intersexuellen-menschen-im-fokus-data.pdf> [en allemand], p.8.

25 Georgiann Davis, *Contesting Intersex, the Dubious Diagnosis*, 2015, (ci-après : Davis, 2015), p. 58.

26 Le terme « gestion » des variations des caractéristiques sexuelles est placé entre guillemets pour souligner l'utilisation de terminologie médicale telle qu'elle est préconisée par les professionnels de santé, dans la Déclaration de consensus (Consensus Statement) et dans l'exercice de la profession. Certaines personnes considèrent que le terme de « gestion » est stigmatisant, puisqu'il implique que des personnes en bonne santé et présentant des variations des caractéristiques sexuelles sont malades, et que leur « pathologie » doit être traitée.

27 Davis 2015, p. 60.

28 Davis 2015, chapitre 3.

29 Fausto-Sterling, 2000.

30 Katrina Karkazis, *Fixing Sex*, 2008, chapitre 8

31 Fausto-Sterling, 2000.

32 Développement anormal des gonades au cours de la croissance embryonnaire.

33 Entretien, Berlin, septembre 2016.

34 Davis, 2015, p.61-63

35 Entretiens avec des professionnels de la santé exerçant au Danemark, (en Allemagne) et au Royaume-Uni.

36 Directives du CHU d'Aarhus en matière de troubles du développement sexuel, actuellement en révision.

37 Société européenne de l'endocrinologie pédiatrique et société endocrinienne Lawson-Wilkins.

que l'on appelle aujourd'hui la Déclaration de consensus sur le traitement des troubles des personnes intersexes (Déclaration de consensus) de 2006³⁸.

Ce document a établi l'usage du terme « troubles du développement sexuel » (TDS) et a été considéré par certains médecins comme une avancée dans la prise en charge des personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles³⁹. Cependant, il a également fait l'objet de nombreuses critiques parmi les militants car il perpétue une conception médicalisée des variations des caractéristiques sexuelles, et contribue à la stigmatisation des personnes intersexes en définissant certaines de leurs caractéristiques physiques comme des « troubles ».

La Déclaration de consensus a eu des conséquences très importantes sur la formulation des directives actuelles concernant le suivi des enfants et des adultes présentant des variations des caractéristiques sexuelles. Elle recommande l'entraide et appelle à ce que les parents reçoivent l'ensemble des informations existantes. En outre, et c'est le point le plus important, elle appelle à une approche prudente en matière de chirurgie cosmétique de l'appareil génital. Elle reconnaît le manque de recherches cliniques ainsi que les problèmes de santé que la chirurgie génitale peut entraîner. Néanmoins, elle maintient la recommandation d'une évaluation et un diagnostic précis pour estimer l'ampleur des variations, et d'une intervention chirurgicale chez les nourrissons présentant une « virilisation sévère » (lorsque l'enfant sera élevé comme une fille mais possède un appareil génital présentant de nombreuses caractéristiques physiques considérées masculines). Elle recommande également la gonadectomie pour certains enfants, en invoquant le risque de contracter un cancer ultérieurement. Enfin, elle a introduit le terme de « troubles du développement sexuel », que de nombreuses personnes estiment stigmatisant.

En 2016, une mise à jour de la Déclaration de consensus⁴⁰ insistait davantage sur l'approche personnalisée à adopter et sur « une communication honnête et ouverte avec les patients et les parents ». Elle relevait également : « La temporalité, la notion de choix individuel et l'irréversibilité des interventions chirurgicales sont sources d'inquiétudes. Il n'existe aucune étude comparative entre l'hypothèse avec traitement médical sur l'enfant et l'hypothèse sans traitement par la chirurgie de TDS au cours de l'enfance, et les conséquences sur les personnes, les parents, la société ou sur le risque de stigmatisation. »

3.3. SURMONTER LA STIGMATISATION ET L'INVISIBILITÉ

« On était seulement sept ou huit, mais tellement heureux de s'être trouvés : on a parlé, ri et pleuré. On avait tellement besoin de partager nos expériences. On a dû surmonter beaucoup de souffrances, de douleurs et de difficultés. »

Elisabeth, participante à la première rencontre de personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles organisée en Allemagne (à Hambourg, en 1997⁴¹)

Dans les années 1990, de plus en plus de personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles et ayant subi des interventions chirurgicales lourdes et d'autres interventions médicales ont commencé à raconter ce qu'elles avaient vécu. La plupart de ces personnes ont insisté sur le fait qu'elles n'avaient pas donné leur consentement pour subir ces interventions médicales « de normalisation » et qu'elles auraient refusé de le donner. Elles se sont exprimées en faveur du terme « intersexe » pour que le reste de la société prenne conscience de leur existence.

Depuis, des organisations, des groupes militants, des défenseurs des droits humains à titre individuel et des groupes de soutien aux patients et aux parents ont conjugué leurs efforts pour faire connaître l'existence des

38 Lee et al, "Consensus Statement on Management of Intersex Disorders", 2006, Pediatrics, août 2006, 118 (2) e488-e500 (ci-après : Déclaration de consensus, 2006).

39 Davis 2015, p. 46

40 Troubles du développement sexuel à l'échelle internationale, mise à jour de 2016 : Perceptions, Approach and Care, Hormone Research in Paediatrics 2016;85: 158-180 (ci-après : Déclaration de consensus mise à jour, 2016)

41 Entretien, Hambourg, septembre 2016.

personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles, ainsi que des interventions médicales invasives, irréversibles et sans caractère d'urgence auxquelles elles sont souvent soumises. Ils ont commencé à affirmer leur rôle dans le processus de prise de décision et la conception des politiques concernant le traitement des personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles. Certains groupes se sont concentrés sur le développement de la communication avec le corps médical ; d'autres font campagne pour influencer les institutions dédiées aux droits humains internationales et régionales.

En 2013, le troisième Forum international intersexe s'est tenu à Malte ; il a rassemblé des défenseurs des droits humains des personnes intersexes en provenance de 30 pays différents, et a permis d'établir la Déclaration de Malte⁴². Celle-ci réitère les principes établis au cours des deux premiers Forums intersexe et souligne les exigences et les recommandations du mouvement international intersexe. Elle demande à ce qu'il « soit mis fin aux pratiques "mutilantes" et "normalisatrices" telles que les chirurgies génitales, les traitements psychiatriques et autres procédés médicaux, et ce par le biais de la législation et de toute autre manière ». Elle appelle à ce qu'on « dépathologise les variations des caractéristiques sexuelles au sein des lignes directrices, des protocoles et des classifications médicales telles que la Classification internationale des maladies (CIM) de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) » ; et à ce qu'« on reconnaisse que la médicalisation et la stigmatisation des personnes intersexuées provoquent des traumatismes et des problèmes de santé mentale sérieux. ».

Grâce à ce travail de mobilisation et de sensibilisation par des organisations représentant les personnes intersexes, les questions liées aux droits des personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles ont été intégrées dans une déclaration de 12 entités des Nations unies, qui appellent les États à mettre fin à la violence et à la discrimination à l'égard des personnes lesbiennes, gays, bisexuelles, transgenres et intersexes (LGBTI) et dénoncent la pratique généralisée des « interventions chirurgicales ou traitements non justifiés sur des enfants intersexes sans leur consentement⁴³ ».

Les groupes de soutien aux patients et aux parents informent et soutiennent les personnes concernées. Nombre d'entre eux s'organisent spontanément par type de variation des caractéristiques sexuelles. Dans beaucoup de pays européens, ces groupes représentent un soutien considérable pour les personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles de tous âges, ainsi que pour leurs parents. Ils ont également développé une relation avec les équipes pluridisciplinaires dans les hôpitaux.

« Le problème avec l'intersexuation, c'est qu'on la considère encore comme un tabou, ce qui rend la décision de rejoindre un groupe d'entraide plus difficile à prendre. J'ai une liste de diffusion longue comme le bras (environ 120 familles) mais il y a des gens qui ne sont jamais venus à une réunion, d'autres qui sont venus au bout de huit ans. »

Gerda Janssen-Schmidchen, coordinatrice des groupes de parents pour les associations XY-Frauen et Intersexuelle Menschen⁴⁴

Les groupes de soutien aux patients et aux parents, les organisations et les groupes de défense des droits des personnes intersexes travaillent sans relâche pour améliorer la qualité des soins proposés aux personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles. Chacun de ces groupes a sa propre position sur les interventions chirurgicales invasives, irréversibles et sans caractère d'urgence pratiquées sur les bébés et les enfants. Par exemple, l'Association du syndrome adrénogénital (AGS), au Danemark, milite pour que les enfants concernés soient opérés le plus tôt possible, principalement pour éviter des séquelles psychologiques ultérieures et le harcèlement scolaire⁴⁵. D'autres organisations, dont certaines sont spécialisées dans la défense des droits humains, ont milité contre la pratique d'interventions chirurgicales invasives, irréversibles et sans caractère d'urgence sur les personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles. Ainsi, Intersex Danmark, un groupe danois mené par des personnes intersexes, milite pour la fin des traitements jugés superflus d'un point de vue médical pour les personnes intersexes. Il milite également pour une amélioration globale des soins apportés aux personnes intersexes. Il souligne que les personnes intersexes sont encore largement sous-représentées dans la vie publique, dans les médias et dans les programmes des autorités de santé publique⁴⁶.

42 Voir l'annexe pour le texte intégral de la Déclaration de Malte.

43 « Les entités des Nations Unies appellent les États à agir d'urgence pour mettre fin à la violence et à la discrimination à l'égard des personnes lesbiennes, gays, bisexuelles, transgenres et intersexes (LGBTI) qu'il s'agisse d'adultes, d'adolescents ou d'enfants. » ; septembre 2015, disponible sur : http://www.ohchr.org/Documents/Issues/Discrimination/Joint_LGBTI_Statement_FR.PDF

44 Entretien, Emden, novembre 2016.

45 Entretien avec Pernille Nygaard-Nissen, qui préside l'association AGS, et communication écrite privée avec des membres de l'association.

46 Entretien avec Stephanie Stine Toft et Inge Toft, septembre 2016.

Malgré les efforts de ces groupes, l'opinion publique ignore souvent ces violations des droits des personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles. Selon la psychologue danoise Karina Lins, ce manque de visibilité est dû à la stigmatisation des personnes intersexes et à leur réticence à témoigner publiquement de leur expérience « parce que depuis toujours, depuis leur naissance, on leur dit "vous n'êtes pas normal et on doit vous réparer". Cela peut avoir des conséquences désastreuses sur le plan psychologique⁴⁷. »

47 Entretien, septembre 2016.

4. POLITIQUES ET PRATIQUES MÉDICALES



CAMILLA, SAGE-FEMME AU DANEMARK.

Camilla Tved est sage-femme et conseillère déléguée à la santé pour le parti danois Enhedslisten (l'Alliance rouge et verte). Elle nous a parlé d'un cas sur lequel elle avait travaillé en 2008, alors qu'elle était encore étudiante⁴⁸.

« L'enfant présentait ce qu'on appelle un clitoris allongé, semblable à un petit pénis. Ni la sage-femme qui s'occupait de l'accouchement ni moi n'avions encore rencontré un cas de figure semblable, donc il nous a fallu chercher des instructions. »

L'une des consignes trouvées par Camilla comprenait une échelle de mesure pour l'appareil génital du bébé.

« Il me semble que si le clitoris mesurait plus de 0,9 cm, il était [considéré comme] un micropénis. J'ai entendu récemment, pendant un séminaire, que cette échelle était encore utilisée et que le pénis d'un bébé garçon devait faire au moins 2,5 cm⁴⁹. Cela m'a profondément perturbée, qu'on puisse simplement prendre une règle et annoncer : "cet enfant est atteint d'un trouble". Cela m'a intriguée.

« On a annoncé aux parents que l'enfant n'était ni un garçon ni une fille, mais "quelque chose entre les deux" (ce sont les mots prononcés) et qu'on conseillait des examens plus poussés. Malgré cela, quelques heures après la naissance, tandis qu'ils s'entretenaient avec le pédiatre, on leur a conseillé de faire opérer leur enfant dans le mois.

« Les parents étaient choqués et extrêmement perturbés, mais surtout très inquiets que leur enfant ne se porte pas bien, qu'il soit atteint d'un syndrome ou d'autre chose, "d'autre chose qui nécessite d'être examiné", selon leurs propres mots, et qui nécessiterait d'être traité.

« Quelques semaines plus tard, j'ai eu l'occasion de parler au pédiatre et je lui ai donc posé la question. J'ai appris qu'une intervention chirurgicale était prévue deux mois plus tard, pour une réduction clitoridienne.

« Je pense que globalement, le secteur médical mise beaucoup sur l'idée que les parents voudront à tout prix que leur enfant ressemble aux autres, d'une manière ou d'une autre. »

⁴⁸ Entretien, juin 2016.

⁴⁹ Chez le nouveau-né, un pénis de moins de 2,5 cm est considéré comme un micropénis. Voir Hatipoğlu et Kurtoğlu. "Micropenis: Etiology, Diagnosis and Treatment Approaches." *Journal of Clinical Research in Pediatric Endocrinology* 5.4 (2013) : pp. 217–223, tableau 1.

La Déclaration de consensus de 2006 et sa mise à jour de 2016⁵⁰ ont beaucoup influencé les politiques et pratiques médicales actuelles concernant le suivi des enfants, des adolescents et des adultes présentant des variations des caractéristiques sexuelles. La communauté médicale européenne dans sa majorité les a acceptées et les considère comme les textes de référence pour définir, évaluer et suivre les différents types de variations des caractéristiques sexuelles.

La Déclaration de consensus se veut une référence et une alternative aux politiques et pratiques de traitement précédentes, qui avaient fait l'objet de nombreuses critiques, notamment au sujet du manque de considération apporté à la prise en charge des patients. La déclaration recommande qu'une équipe pluridisciplinaire et expérimentée réalise des évaluations cliniques détaillées, et souligne l'importance d'une communication ouverte avec les parents qui doivent recevoir toutes les informations pertinentes. La Déclaration de consensus a guidé les autorités de santé nationales de nombreux pays dans l'élaboration de leurs directives⁵¹. Cependant, cela n'a été le cas ni au Danemark ni en Allemagne.

Au Danemark, l'autorité de santé nationale (l'organe gouvernemental chargé de développer des orientations sur les questions médicales et de santé) n'a à ce jour pas produit de directives sur le suivi des personnes intersexes. Au lieu d'une seule directive nationale, les spécificités des variations des caractéristiques sexuelles sont intégrées à diverses directives nationales, et c'est à chaque hôpital danois qu'il revient de développer ses propres directives⁵².

En Allemagne, il n'existe aucune directive contraignante relative à la prise en charge des enfants intersexes, et ces derniers ne sont pas orientés de manière systématique et immédiate vers des spécialistes des variations des caractéristiques sexuelles⁵³. En 2012, le Conseil d'éthique allemand (Deutscher Ethikrat)⁵⁴ a recommandé que l'établissement du diagnostic et le traitement soient réalisés dans des centres spécialisés ; en outre, conformément aux recommandations de la Déclaration de consensus, certains hôpitaux ont monté des équipes pluridisciplinaires⁵⁵.

Fin 2016, la Commission européenne a approuvé la création du Réseau européen de référence pour les maladies endocriniennes rares (European Reference Network for Rare Endocrine Conditions, ou ENDO-ERN) ; or, certaines de ces maladies peuvent entraîner des variations des caractéristiques sexuelles. L'ENDO-ERN a déclaré que son objectif était « de fournir les meilleurs soins possibles à chaque patient atteint d'une maladie endocrinienne rare » grâce à 71 prestataires de santé répartis dans 19 pays européens (dont deux exerçant au Danemark et 11 en Allemagne). Le plan de travail de l'ENDO-ERN comprend des formations à destination des professionnels de santé, et le réseau est entré en activité en 2017⁵⁶.

4.1. TERMINOLOGIE DE LA DÉCLARATION DE CONSENSUS

La Déclaration de consensus a rejeté le terme « intersexe », auquel certaines personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles s'identifient et qui est utilisé par des militants et membres de la société civile ; elle lui a préféré l'expression « troubles du développement sexuel » (TDS), que de nombreuses personnes considèrent stigmatisante. La Déclaration a donc défini les variations des caractéristiques sexuelles comme des troubles, des malformations et des anomalies devant faire l'objet d'un diagnostic et d'un traitement. Les variations considérées comme des TDS sont réparties en trois catégories principales : « sexe chromosomique » ; « 46,XX » et « 46,XY ».

50 Déclaration de consensus mise à jour, 2016.

51 Par exemple, le « Guide de la Société britannique d'endocrinologie pour l'évaluation initiale d'un enfant ou d'un adolescent susceptible de présenter un trouble du développement sexuel (révision de 2015) » ("UK Society for Endocrinology guidance on the initial evaluation of an infant or an adolescent with a suspected disorder of sex development, Revised 2015") reflète la politique et les directives de la Déclaration de consensus.

52 Voir la section 6.1.3 de ce rapport.

53 Entretien avec un endocrinologue et un psychologue membres d'une équipe pluridisciplinaire allemande, novembre 2016.

54 Un conseil indépendant d'experts a été chargé d'analyser et de communiquer sur des questions d'éthique, de société, de science, de médecine et de droit, par rapport aux sciences de la vie.

55 Voir la section 6.2.4 de ce rapport.

56 "Building the European Reference Network for Rare Endocrine Conditions (Endo-ERN)", décembre 2016, disponible sur : http://www.firendo.fr/fileadmin/user_upload/JAF2016/FIRENDO_Journee_Annuelle_2016_Alberto_Pereira_Building_EndoERN.pdf [en anglais]

Une paire de chromosomes sexuels XX correspond au sexe féminin, tandis qu'une paire de chromosomes sexuels XY correspond au sexe masculin. Les catégories de TDS « 46,XX » et « 46,XY⁵⁷ » comprennent des variations liées soit au développement du tissu gonadique soit au taux d'hormones et à leur activité (en particulier pour les androgènes). Dans les cas classés « 46,XX », la personne présente une paire de chromosomes XX et une variation dans le développement de ses ovaires, ou bien un taux d'androgènes supérieur à la normale. Dans les cas classés « 46,XY », la variation découle de la réaction à la sécrétion d'androgènes ou au développement testiculaire, et la personne présente une paire de chromosomes sexuels XY. Dans les cas classés « TDS lié au sexe chromosomique », la personne présente des chromosomes autres qu'une paire XX ou XY⁵⁸.

Un désaccord persiste entre les professionnels de santé, la société civile et les universitaires, car certains estiment que des variations des caractéristiques sexuelles ne correspondant pas aux catégories ci-dessus (c'est-à-dire des variations qui ne sont ni chromosomiques, ni hormonales, ni gonadiques) et certains cas d'hypospadias sont compris dans cette classification des TDS. La Déclaration de consensus de 2006, de même que de nombreux médecins et membres d'équipes pluridisciplinaires, ne reconnaissent pas l'hypospadias comme un type de TDS. L'identification d'un hypospadias chez un nouveau-né peut toutefois indiquer la présence d'un TDS, et donc pousser les médecins à faire d'autres examens⁵⁹. Selon les statistiques, il semble que les nourrissons avec un hypospadias inné représentent une groupe conséquent de personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles⁶⁰.

La classification des variations des caractéristiques sexuelles n'est pas uniforme entre les pays. Par exemple, la Déclaration de consensus a proposé de fonder sa classification sur la Classification internationale des maladies (CIM-10⁶¹) de l'Organisation mondiale de la santé. Or, cette dernière utilise une terminologie différente. Par exemple, certaines variations des caractéristiques sexuelles sont regroupées dans la catégorie « malformations congénitales et anomalies chromosomiques⁶² », ce qui contribue à répandre l'idée que les personnes intersexes sont malades.

4.2. INTERVENTIONS MÉDICALES

4.2.1. IDENTIFICATION DE LA VARIATION PENDANT LA PETITE ENFANCE

Au Danemark, au moment de la naissance, le personnel infirmier ou la sage-femme doit indiquer au pédiatre toute « ambiguïté » éventuelle de l'appareil génital, ce qui déclenche un processus de consultation avec l'équipe pluridisciplinaire compétente en matière de TDS. En Allemagne, au contraire, il n'y a pas de renvoi systématique vers une équipe de spécialistes⁶³.

En 2012, le Conseil d'éthique allemand a publié la recommandation suivante : « Le conseil médical et psychologique aux personnes présentant des [TDS] 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 concernées⁶⁴. » Cette recommandation a été reprise dans une déclaration de l'ordre fédéral des médecins allemands (Bundesärztekammer⁶⁵), mais aucune consigne officielle n'a été donnée quant à sa mise en œuvre⁶⁶. Malgré tout, quelques hôpitaux allemands ont monté des équipes pluridisciplinaires pour prendre en charge les individus présentant des variations des caractéristiques sexuelles.

57 La majorité des personnes ont 46 chromosomes, dont deux chromosomes sexuels.

58 Par exemple, un chromosome X ou trois chromosomes XXY. Les personnes dans ce cas n'ont pas 46 chromosomes.

59 Wittenhagen, "The Hypospadias Guidelines by the Odense University Hospital".

60 Selon la Déclaration de consensus mise à jour en 2016, entre un nourrisson sur 300 et un sur 500 naît avec une forme légère ou grave d'hypospadias. Au Danemark, l'équipe interdisciplinaire du CHU d'Aarhus a indiqué à Amnesty International que l'établissement recensait à lui seul environ 150 cas d'enfants hypospades par an, et entre 20 et 30 enfants avec un hypospadias proximal.

61 Disponible en ligne sur : <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2008/fr>

62 Intitulé de la catégorie Q dans la CIM-10.

63 Entretiens avec une équipe pluridisciplinaire allemande, novembre 2016.

64 Deutscher Ethikrat, « Intersexualität », 2013, p.163

65 Avis de l'ordre fédéral des médecins allemands : « Prise en charge des enfants, des adolescents et des adultes présentant des variations des caractéristiques sexuelles / troubles du développement sexuel (TDS) » (Stellungnahme der Bundesärztekammer „Versorgung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Varianten/Störungen der Geschlechtsentwicklung (Disorders of Sex Development, DSD)“, 2015, § 10.

66 Entretiens avec une équipe pluridisciplinaire allemande, novembre 2016.



ANNA*, MÈRE DE NINA*⁶⁷
ALLEMAGNE

Nina* a 11 ans et est atteinte du syndrome d'insensibilité complète aux androgènes (ICA⁶⁸). Sa mère, Anna*, nous a expliqué en quoi le soutien des médecins l'avait aidée : « Avant la naissance de ma fille, j'ai été examinée en raison de mon âge. On m'a dit que ce serait un garçon, mais cela s'est révélé faux. Au début, je me suis dit que la science s'était trompée. Avec le recul, je pense plutôt que le personnel de l'hôpital avait tout de suite plus ou moins su ce qui avait causé cette erreur. Ils ont fait très attention à nous, je me suis sentie soutenue. Les deux premiers jours, je tenais ma fille à distance, mais le personnel de l'hôpital m'a aidée et a respecté le secret médical. On m'a donné le nom d'un médecin du CHU et remis une lettre d'explication à son attention, et ils se sont occupés de prendre les rendez-vous. Nous n'avons pas eu à le faire.

Le personnel du CHU s'est occupé de nous et nous a bien conseillés. On nous a expliqué ce qu'il fallait faire : un [processus de] diagnostic, pour connaître la raison de cette variation. [Le médecin] nous a expliqué où la recherche en était à ce sujet. Pendant les premiers mois, je n'étais pas en état d'en faire plus, mais nous avons commencé à faire des recherches de notre côté. Un étudiant en médecine de notre famille a rapidement trouvé quelques études. [Ces études] mentionnaient toujours le risque de tumeurs malignes, mais les médecins qui nous conseillaient n'ont pas insisté sur ce point. D'après ce que j'ai entendu, nous avons vécu une expérience très différente de celle d'autres parents. »

Elle a comparé le comportement des médecins du CHU à celui d'autres professionnels de santé. « Pour ma gynécologue, [cette situation] était dangereuse. Mais pendant qu'elle m'expliquait pourquoi, je pensais : "ce n'est pas vrai du tout". Cela irrémédiablement diminué ma confiance en elle. Nous n'avions plus une relation d'égale à égale. »

La Déclaration de consensus mise à jour en 2016 souligne qu'un nouveau-né ou un nourrisson doit être soumis à des examens de détection d'un TDS uniquement « si son appareil génital externe est suffisamment ambigu pour compromettre l'assignation d'un sexe, ou s'il ne correspond pas aux résultats des tests prénataux⁶⁹. » L'un des critères qu'elle retient pour l'examen des bébés et des enfants est la longueur et le diamètre du phallus⁷⁰. Des professionnels de santé du CHU d'Aarhus ont expliqué à Amnesty International que les TDS étaient généralement mesurés grâce à la classification de Prader⁷¹, une échelle à sept étapes où zéro représente l'appareil génital féminin considéré « normal » (entrée du vagin, lèvres, clitoris) et où six représente l'appareil génital masculin « normal » (pénis, scrotum, testicules). Les étapes un à cinq correspondent à des variations des caractéristiques sexuelles externes.

La Déclaration de consensus indique clairement les examens complémentaires à réaliser pour diagnostiquer un TDS, dont un caryotype (analyse des chromosomes), une échographie des organes internes et des analyses sanguines⁷². Il existe d'autres moyens d'examiner les organes internes d'un nourrisson présentant potentiellement un TDS, comme l'IRM sous anesthésie générale, la coelioscopie (une opération au cours de laquelle le chirurgien examine les organes internes du patient en pratiquant de petites incisions) ou la biopsie des gonades, préconisée pour dépister un cancer déjà présent ou repérer des signes précurseurs de cancer⁷³.

Les professionnels de santé de l'Hôpital royal de Copenhague avec lesquels Amnesty International s'est entretenue ont confirmé la réalisation de ces examens, y compris d'échographies, d'analyses sanguines et de caryotypes, « pour déterminer le sexe et la cause du TDS. Il est impossible d'envisager la détermination du sexe de l'enfant sans examiner l'apparence physique de l'appareil génital externe, les chromosomes sexuels, les gènes, les récepteurs hormonaux et les organes internes⁷⁴. » Selon les directives du CHU d'Aarhus, « Il *faudrait* que le sexe de l'enfant soit déterminé au maximum 10-12 jours après la naissance... [Mais] la détermination du sexe phénotypique peut prendre jusqu'à trois mois, et il n'est donc pas

67 Entretien, janvier 2017.

68 Voir la section 2.1.

69 Déclaration de consensus mise à jour, 2016.

70 Déclaration de consensus mise à jour, 2016.

71 Également connue sous le nom d'échelle de Prader, en référence au docteur Andrea Prader.

72 Déclaration de consensus mise à jour, 2016.

73 Entretien avec des professionnels de santé de l'Hôpital royal de Copenhague (Rigshospitalet), septembre 2016, et échange de courriels en avril 2017.

74 Entretien, avril 2016, et courriel, avril 2017.

recommandé de donner aux parents une estimation de la date à laquelle le sexe de leur enfant sera déterminé⁷⁵. »



LES PARENTS DE JOHANNES*⁷⁶ BERLIN (ALLEMAGNE)

Johannes* est né prématurément en 2013, 90 jours avant le terme. Son père a déclaré à Amnesty International : « À 23 semaines de grossesse, on nous a dit que c'était une fille. Il est né prématuré de 90 jours. Il avait plusieurs malformations génitales, qui ont été diagnostiquées à sa naissance : ses testicules étaient dédoublés, son pénis très courbé, son urètre trop court, et son urine passait par ses testicules. Lorsqu'il est né, il était difficile d'assimiler son appareil génital à un pénis.

« Il a passé 90 jours dans une couveuse et a subi plusieurs opérations. Aujourd'hui, il est en bonne santé. Jusqu'à son premier anniversaire, l'important était de s'assurer qu'il respire normalement. Il a été opéré quatre fois, car il a très vite développé une hernie. Après l'opération de suivi, on nous a dit qu'il y avait un problème avec son appareil génital, qu'il fallait opérer. C'était un problème de fonctionnalité et d'apparence.

« À la naissance de Johannes, on n'a pas parlé des malformations de son appareil génital, que ce soit aux médecins ou à d'autres personnes, puisqu'on ne savait pas encore s'il allait survivre. Enfin, une analyse des chromosomes a été réalisée à la 21^e semaine [après sa naissance]. On nous a dit qu'elle servirait à « exclure la possibilité qu'il ait des chromosomes féminins ». On lui a aussi fait une échographie des organes internes. Est-ce qu'on était en mesure d'absorber tout cela, à ce moment ? Non, pas du tout. Et on n'a reçu aucun soutien, aucune information. On nous a dit de ne pas lui donner de nom avant l'analyse des chromosomes. On devait déjà assimiler tellement de choses. Quelqu'un aurait dû tout nous expliquer ; visuellement, on avait bien remarqué que quelque chose n'allait pas, même s'il ne pesait que 840 grammes. »

Malgré la quantité d'analyses et d'examens recommandés par la Déclaration de consensus, il est souvent impossible d'établir des diagnostics précis. En Allemagne, un généticien moléculaire a déclaré à Amnesty International : « Souvent, il est impossible de diagnostiquer un TDS. On sait peut-être que c'est un [TDS 46,XY⁷⁷] mais sans diagnostic [spécifique], on ne sait pas s'il y aura une virilisation [masculinisation] pendant la puberté. La question de la volonté de l'enfant se pose aussi. La décision doit être prise avant le début de la puberté ; parfois, les médecins doivent la retarder en prescrivant des médicaments. Il est très difficile d'anticiper ce qu'il va se passer. Par exemple, nous avons un jeune patient dont les testicules étaient descendus. Il avait un hypospadias⁷⁸ que l'on a corrigé, et il a grandi garçon. Plus tard, sa grande sœur de 12 ans est venue nous consulter pour [une absence de menstruation]. On a découvert qu'elle avait des [chromosomes XY]. Ils avaient la même mutation, mais deux phénotypes complètement différents⁷⁹. »

4.2.2. IDENTIFICATION DE LA VARIATION À L'ÂGE ADULTE

En raison du large éventail des variations des caractéristiques sexuelles, il est possible que le diagnostic ne soit établi qu'à l'âge adulte, ou même qu'il ne soit jamais établi.

« J'ai reçu un diagnostic à 21 ans, c'est très tard... Je crois que c'est beaucoup mieux de savoir [qu'on a le syndrome de Turner] plus tôt, pour pouvoir guetter l'apparition [de problèmes éventuels].

Sofie*, membre de l'Association danoise du syndrome de Turner (Turnerforeningen)⁸⁰

75 Directives du CHU d'Aarhus relatives aux troubles du développement sexuel.

76 Entretien, janvier 2017.

77 Voir la section 4.1.

78 Voir la section 2.1.

79 Caractéristiques physiques d'un individu, qui proviennent en partie du patrimoine génétique.

80 Entretien, juin 2016. Le syndrome de Turner est associé à des complications cardiaques et rénales qui requièrent un suivi régulier.

« On pourrait penser qu'il vaut mieux déceler [les variations des caractéristiques sexuelles] le plus tôt possible, ne serait-ce que pour les statistiques, mais il y a des raisons légitimes de ne pas le faire, à cause de ce que les professionnels de santé ont fait subir [aux personnes]. »

M*, médecin exerçant en Allemagne⁸¹

Le diagnostic reste un processus complexe, indépendamment de l'âge de la personne. Stefanie, membre du groupe de soutien XY-Frauen (Femmes XY), a confié à Amnesty International que chaque année, l'organisation est contactée par 30 à 35 personnes qui cherchent à savoir comment établir un diagnostic : « Ils nous demandent : "est-il possible que je sois intersexe ?" Je leur conseille d'aller consulter un spécialiste (endocrinologue, andrologue / gynécologue) et de demander à faire un bilan hormonal, puis une analyse des chromosomes et, si nécessaire, une analyse biomoléculaire. Cela prend du temps, ne permet pas toujours de tirer une conclusion définitive, et coûte très cher. J'ai fait faire une analyse il y a 11 ans, et je n'ai toujours pas de diagnostic⁸². »

4.2.3. ASSIGNATION SEXUELLE

« Si on parle de sexe, il faut définir la terminologie. On a tellement de sexes différents, en Allemagne : le sexe anatomique externe, le sexe anatomique interne, le sexe gonadique, le sexe chromosomique, le sexe hormonal, le sexe juridique, le sexe assigné par la sage-femme et celui qui correspond à notre perception personnelle. »

Lucie Veith, qui préside l'association Intersexuelle Menschen (Personnes intersexes), Allemagne⁸³

La Déclaration de consensus et sa mise à jour de 2016⁸⁴ recommandent qu'un sexe soit assigné aux nourrissons nés avec des variations des caractéristiques sexuelles. L'établissement d'un sexe ou d'un genre d'éducation fait partie intégrante de l'examen d'un nourrisson ou d'un enfant présentant des variations des caractéristiques sexuelles, surtout s'il est né avec des caractéristiques au niveau de l'appareil génital externe ne permettant pas aux médecins et aux sages-femmes de déterminer un sexe. Cependant, il peut être problématique de fonder une assignation sexuelle sur des chromosomes, sur des caractères sexuels internes ou externes ou sur une hypothèse relative à la future identité de genre de l'enfant.

« Il est crucial que nous commencions à comprendre que l'identité de genre ne correspond pas toujours aux incisions du chirurgien. »

Karina Lins, psychologue danoise⁸⁵

Par exemple, la mise à jour de 2016 de la Déclaration de consensus recommande que les nourrissons ou les enfants présentant une variation spécifique, le déficit en 5-alpha-réductase⁸⁶, se voient assigner le sexe masculin, « puisque 60 % d'entre eux s'identifient plus tard comme des hommes⁸⁷ ». En d'autres termes, elle recommande une assignation sexuelle qui ne correspond à l'identité de genre que dans trois cas sur cinq.

Karina Lins, une psychologue qui travaille au Danemark avec des enfants non-binaires, a déclaré à Amnesty International : « Depuis les années 1970, la recherche a continuellement démontré que le genre n'est pas qu'un phénomène sociologique, il est aussi influencé par la psychologie, la biologie et la culture de la personne. C'est très compliqué, car nous ne savons pas ce qui détermine l'identité de genre. Par exemple, on ne sait pas pourquoi telle personne est cisgenre et telle autre est transgenre ; il y a beaucoup de questions sans réponse. Les professionnels de santé font vraiment de leur mieux pour que ces personnes s'adaptent à la société, parce qu'ils espèrent qu'elles mèneront une vie « normale ». C'est un secteur de soins qui est mal compris. Au lieu d'essayer de faire rentrer les personnes intersexes dans l'une des deux cases, homme ou femme, il faut que nous modifiions notre terminologie. Cela implique un changement de

81 Entretien, Berlin, septembre 2016

82 Entretien, Berlin, septembre 2016

83 Entretien, Hambourg, septembre 2016.

84 Déclaration de consensus mise à jour, 2016.

85 Entretien, septembre 2016.

86 Classé dans la CIM-10 sous E29.1. Les personnes qui présentent cette variation ont des chromosomes XY et manquent d'une hormone qui virilise l'appareil génital in utero ; les enfants peuvent naître avec un appareil génital qui semble féminin ou ambigu, alors que des caractères sexuels secondaires masculins pourront se développer au moment de la puberté.

87 Déclaration de consensus mise à jour, 2016.

référentiel : les variations doivent pouvoir s'exprimer et remplacer notre vision binaire et simpliste des gens⁸⁸. »

Cette approche binaire de l'assignation sexuelle entraîne des suppositions parfois erronées liant l'identité de genre aux caractéristiques physiques de l'individu. Par exemple, au Royaume-Uni, un médecin a expliqué à Amnesty International que les enfants présentant un hypospadias inné se voyaient habituellement assigner le sexe masculin. « Ce sont des garçons, aucun doute là-dessus⁸⁹. » Cependant, des membres d'une équipe pluridisciplinaire danoise ont mentionné un cas où l'enfant, qui avait un hypospadias grave, avait subi une opération chirurgicale pour des raisons de fonctionnalité. Pendant l'intervention, « il est apparu que quelque chose n'était pas normal... Nous [avons confirmé] que le garçon avait un ovaire d'un côté⁹⁰. »

Claus Gravholt, endocrinologue⁹¹ au CHU d'Aarhus, a souligné le manque de suivi médical et de connaissances concernant les conséquences de l'assignation sexuelle sur les personnes : « Le problème, c'est que nous sommes à l'extrémité de la chaîne de soins. Comment vont ces enfants ? Comment se passent leur développement et leur entrée dans l'âge adulte ? Ont-ils le sentiment de correspondre au sexe qui leur a été assigné ? Il est possible qu'ils soient éduqués comme des filles et qu'ils se sentent davantage hommes en grandissant, ou vice-versa. Nous n'avons pas assez de données à l'échelle mondiale pour répondre à ces questions, en dépit de la collaboration internationale qui commence lentement à en collecter⁹². »

En outre, une assignation sexuelle tardive peut se révéler difficile pour les parents de l'enfant. Un psychologue, membre d'une équipe pluridisciplinaire dans un hôpital allemand, a déclaré à Amnesty International : « Même [s'il y a peu] d'enfants qui n'entrent ni dans la case rose ni dans la bleue, cela entraîne beaucoup d'anxiété pour la famille. L'attente d'une semaine environ, c'est terrifiant pour les parents⁹³. »

4.2.4. AGIR OU NE PAS AGIR ?

Après le processus de diagnostic et l'assignation sexuelle, les médecins présentent un certain nombre d'options aux parents d'enfants présentant des variations des caractéristiques sexuelles. Parfois, par exemple si l'enfant présente une malformation du sinus urogénital⁹⁴, il est manifestement nécessaire d'opérer. Cependant, de nombreuses autres formes d'interventions médicales ne présentent pas le même caractère d'urgence.

Les médecins qui travaillent avec des personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles reconnaissent qu'il devrait y avoir une seule politique de gestion des TDS. Katharina Main, enseignante en pédiatrie clinique à l'Hôpital royal de Copenhague, soutient qu'une approche de traitement au cas par cas est indispensable pour fournir les meilleurs soins aux patients. « L'UE étudie actuellement une proposition visant à interdire les opérations de l'appareil génital des jeunes enfants. Je ne pense pas que ce soit la solution. Je n'aime pas les affirmations définitives, du type « vous n'avez pas le droit de faire ceci, vous n'avez pas le droit de faire cela, et ces règles n'admettent aucune exception ». Je n'y crois pas, tout simplement. Et puis cela va à l'encontre de l'évolution du monde médical, où l'on tend de plus en plus vers des thérapies individualisées⁹⁵. »

« Nous avons échangé avec d'autres parents, et nous avons décidé d'accepter [la chirurgie génitale]. Nous avons pensé qu'il était plus important pour elle d'avoir un physique normal lorsqu'elle entrerait à l'école, de s'identifier comme une fille. Ma fille est parfaitement normale. »

Parent membre de l'association AGS au Danemark⁹⁶

Malgré l'absence de consentement direct de l'enfant et le caractère irréversible de l'intervention chirurgicale, celle-ci est parfois réalisée et fondée en partie sur le préconçu que des bénéfices sont attendus en termes de sociabilisation et d'acceptation par les autres enfants et la société en général. Le docteur Dorte Hansen, spécialiste en endocrinologie pédiatrique au CHU d'Odense (Danemark), a expliqué à Amnesty International

88 Entretien, septembre 2016.

89 Entretien, août 2016.

90 Entretien avec l'équipe pluridisciplinaire d'Aarhus spécialisée en TDS, septembre 2016.

91 Les endocrinologues sont spécialistes des maladies hormonales.

92 Entretien avec Claus Gravholt, juin 2016.

93 Entretien, novembre 2016.

94 Malformation entraînant la fuite de l'urine de l'urètre dans le vagin, ce qui présente un fort risque d'infection.

95 Entretien publié dans « Intérieur » (IndenRigs), le magazine destiné aux employés de l'Hôpital royal de Copenhague, janvier 2016.

96 Entretien, Danemark, août 2016.

que les parents s'inquiètent : « Ils imaginent l'expérience scolaire des enfants avec un clitoris hypertrophié lorsque ceux-ci devront aller aux toilettes devant les autres élèves. Cela pourrait avoir des conséquences sur le développement et l'identité de ces enfants⁹⁷. » Parmi les arguments poussant les parents à accepter une intervention chirurgicale dans les cas d'hypospadias modéré, des professionnels de santé exerçant à l'Hôpital royal de Copenhague relevaient une volonté de permettre au garçon de répondre aux attentes de la société et de pouvoir « faire pipi debout⁹⁸ ».

Au Danemark, le service « Croissance et reproduction » du CHU de Copenhague (Hôpital royal) est l'un des centres les plus importants en termes de soins et de suivi à long terme des patients présentant des variations des caractéristiques sexuelles⁹⁹. L'hôpital a mené une étude d'impact de long terme sur des patients dont la HCS avait été diagnostiquée entre 1953 et 2003. Il a également mené une étude de suivi sur 33 femmes présentant une HCS au sujet de leur satisfaction vis-à-vis de leur appareil génital, par comparaison avec un groupe contrôle de femmes sans variations des caractéristiques sexuelles¹⁰⁰. Parmi ces 33 femmes, 27 avaient été opérées lorsqu'elles étaient enfants ou adolescentes. L'étude a révélé que les femmes présentant une HCS qui avaient subi une intervention chirurgicale à un jeune âge étaient peu satisfaites de leur appareil génital, que ce soit en termes d'apparence ou de fonctionnalité, par comparaison avec le groupe contrôle. Cependant, cela ne répond pas à la question des avantages relatifs d'une opération chirurgicale réalisée à un jeune âge comparativement à l'expérience de femmes présentant une HCS mais n'ayant pas été opérées.

Pour justifier les interventions chirurgicales, les médecins invoquent les conséquences psychologiques pour l'enfant en l'absence d'intervention ; dans le même temps, des recherches menées sur la qualité de vie des personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles ayant subi de telles opérations montrent qu'elles ne sont pas satisfaites du résultat en termes d'apparence et de fonctionnalité¹⁰¹. Anjo, un militant allemand, a déclaré à Amnesty International : « Les médecins étaient persuadés de faire quelque chose de positif, qui favoriserait notre intégration dans la société. Ils ne se rendaient pas compte que c'est pire quand on a le corps abîmé¹⁰². »



LES PARENTS DE JOHANNES^{*103} **BERLIN (ALLEMAGNE)**

Johannes est né en 2013 et a été opéré d'un hypospadias en 2014 et 2015. Son père a déclaré à Amnesty International : « On a commencé à faire des recherches, ma femme a lu des thèses à ce sujet. On ne savait pas ce qu'était l'hypospadias. [Nous ne sommes pas allés au premier hôpital que nous avons consulté, mais nous nous sommes adressés à un spécialiste qui] nous a expliqué le traitement qu'il proposait, et cela nous a semblé faisable. Il était le premier à nous expliquer que Johannes avait des testicules pendants. Il nous a proposé une suite de quatre opérations. »

La mère de Johannes a dit à Amnesty International : « Heureusement qu'on a eu le temps de faire des recherches. Un médecin nous a dit qu'il voulait faire une opération de six heures, mais on a trouvé cela étrange. Un autre voulait prescrire un traitement hormonal pour le micropénis. Beaucoup de patients se plaignaient, après l'opération, de fistules par exemple¹⁰⁴. [Dans le premier hôpital], on ne nous a donné aucun support visuel pour nous expliquer l'opération ni aucune information sur le chirurgien qui allait la réaliser. Après l'opération, il était possible que ce soit un autre médecin qui s'occupe du suivi, mais nous voulions une prise en charge complète par un seul médecin. [À la clinique spécialisée] nous avons, pour la première fois, rencontré des parents qui parlaient d'intersexuation ; personne ne nous en avait parlé avant. Johannes n'a pas eu de complication suite aux interventions, et aujourd'hui il ne souffre pas.

Selon les professionnels de santé qui se sont entretenus avec Amnesty International, il existe des opinions divergentes quant à la définition du résultat optimal d'une intervention chirurgicale invasive, irréversible et

97 Entretien, 2016.

98 Entretiens avec des professionnels de santé de l'Hôpital royal de Copenhague, septembre 2016.

99 Il appartient à la liste des centres danois de recherche et d'expertise, de même que les CHU d'Odense et d'Aarhus.

100 Johannsen et al., "Long-term gynaecological outcomes in women with Congenital Adrenal Hyperplasia due to 21- Hydroxylase deficiency", août 2010, International Journal of Pediatric Endocrinology, Vol.2010, 784297.

101 Recherches menées à la fois en Allemagne et au Danemark.

102 Entretien, Hambourg, septembre 2016.

103 Entretien, janvier 2017.

104 Tunnel ou lien anormal entre deux cavités de l'organisme, causé par une blessure, une opération chirurgicale ou une infection.

sans caractère d'urgence pratiquée sur l'appareil génital d'un enfant. Cependant, le consensus semble être que cette définition a changé au fil des années.

« Il y a 30 ans, [le] résultat optimal qu'on pouvait attendre d'une telle intervention était de permettre au patient de pouvoir développer une relation hétérosexuelle stable et avoir des enfants ; aujourd'hui, ce n'est pas le plus important. »

Spécialiste en endocrinologie pédiatrique ayant participé à l'établissement de la Déclaration de consensus¹⁰⁵

RISQUES DE CANCER

Lorsque les médecins et les experts passent en revue les options de traitement avec les parents, l'un des facteurs déterminants est le risque de contracter un cancer en l'absence d'intervention chirurgicale. Cependant, le secteur médical est divisé sur la question de la nécessité d'une intervention chirurgicale sur un patient très jeune dans le but de prévenir le risque de cancer. Selon la Déclaration de consensus mise à jour, bien que les personnes présentant un TDS soient plus susceptibles de contracter certains types de cancers, ce risque est très variable. D'après une étude menée en 2010, le risque de développer une tumeur est instable (de 0,8 % à 60 %), en fonction du diagnostic¹⁰⁶.

Mika Venhola, chef adjoint du service de chirurgie pédiatrique du CHU d'Oulu, en Finlande, est spécialiste des enfants présentant des variations des caractéristiques sexuelles. Il est opposé à la réalisation d'interventions chirurgicales de « normalisation » sur l'appareil génital sans le consentement direct de l'enfant. Il a expliqué à Amnesty International que le secteur manquait de recherches approfondies au sujet des risques cancérogènes des gonades des personnes intersexes.

« [Avant,] la pratique habituelle était de réaliser des gonadectomies... Bilan : des opérations injustifiées, entraînant potentiellement des douleurs et des problèmes pour les patients. Aujourd'hui, nous devrions conseiller tous les patients et ne proposer une gonadectomie qu'aux groupes de patients à risque atteignant l'âge adulte. »

Mika Venhola, spécialiste en chirurgie pédiatrique, Finlande¹⁰⁷

L'équipe pluridisciplinaire d'un hôpital allemand a déclaré à Amnesty International que « le risque de contracter un cancer n'est pas si élevé, même pour les groupes les plus exposés. Ces derniers peuvent être suivis en faisant des échographies régulières et en surveillant l'apparition de marqueurs tumoraux¹⁰⁸. »

Ditte Trolle, gynécologue au CHU d'Aarhus, traite des enfants présentant des variations des caractéristiques sexuelles. Elle est opposée aux interventions chirurgicales pratiquées sur des nourrissons et des enfants présentant un appareil génital atypique, et est fermement convaincue que les parents devraient attendre que leur enfant soit en âge de donner son accord : « Une alternative à l'ablation pure et simple d'un testicule intraabdominal sur des nourrissons pourrait être une IRM¹⁰⁹. Si le suivi est mis en place suffisamment tôt, il serait possible de surveiller l'apparition de facteurs d'altération/d'évolution négative chez l'enfant. J'estime que cette méthode mérite d'être testée... Les avantages obtenus en laissant les testicules sont clairs : ils créent les hormones nécessaires à une puberté, à un développement sexuel et à un état de santé général normaux. S'ils sont retirés, il n'y aura aucune production d'hormones. Cela augmente le risque de maladie cardio-vasculaire, d'ostéoporose, etc. L'ablation représente donc un risque¹¹⁰. »

4.2.5. PRISE DE DÉCISION

Si l'enfant est trop jeune pour donner son consentement, c'est à ses parents de prendre la décision en son nom. La majorité des experts et des professionnels de santé qui se sont entretenus avec Amnesty

105 Entretien, août 2016.

106 Pleskacova et al, "Tumor Risk in Disorders of Sex Development", 2010, *Sexual Development*, disponible sur : <http://www.aissg.org/PDFs/Pleskacova-et-al-Tumour-Risk-2010.pdf> [en anglais]

107 Entretien en janvier 2017 et courriel en avril 2017.

108 Entretien, janvier 2017.

109 Imagerie par résonance magnétique, un examen qui utilise les champs magnétiques et les ondes radio pour produire des images détaillées des organes internes.

110 Entretien et suivi complémentaire, avril 2017.

International ont exposé la nature des informations qu'ils donnaient aux parents afin que ces derniers puissent prendre une décision éclairée, en particulier lorsqu'il était question de chirurgie génitale.

En revanche, des personnes intersexes et des militants ont déclaré à Amnesty International que les informations fournies, à eux-mêmes ou à leurs parents, étaient souvent insuffisantes pour leur permettre de prendre une décision éclairée. D'après les entretiens réalisés par Amnesty International, les parents estiment souvent que les informations fournies sur des interventions chirurgicales précises et sur leur niveau d'urgence étaient insuffisantes. Selon le ministère fédéral de la Famille, des Personnes âgées, des Femmes et de la Jeunesse, il est crucial que les parents reçoivent les informations nécessaires concernant les interventions médicales afin de déterminer si elles sont absolument indispensables ou si elles peuvent être différées¹¹¹.

Le choc lié à la découverte de la variation des caractéristiques sexuelles de leur enfant et l'opacité de la terminologie médicale utilisée compliquent l'assimilation des informations par les parents. Gerda Janssen-Schmidchen, qui préside les groupes de parents XY-Frauen et Intersexuelle Menschen, a déclaré à Amnesty International : « Dans la plupart des cas, il y a beaucoup de terminologie spécialisée. C'est utile d'avoir les informations, mais cela prend un peu de temps avant de toutes les assimiler... Avant, les médecins conseillaient d'opérer avant les 18 mois de l'enfant. Aujourd'hui, ça dépend du médecin, de l'endroit où vous habitez, et de l'argent que vous pouvez investir pour vous déplacer. Cette décision dépend aussi du niveau d'éducation des parents et de leur volonté de chercher à en savoir plus sur le problème et à le combattre¹¹². »

« Il y a une différence entre entendre parler de quelque chose et l'étudier, le comprendre réellement. »

Gerda Janssen-Schmidchen, qui préside les groupes de parents XY-Frauen et Intersexuelle Menschen¹¹³

Intersexuelle Menschen dispose d'un service de conseil aux parents d'enfants intersexes. Lucie Veith, qui dirige Intersexuelle Menschen, a déclaré à Amnesty International : « La plupart d'entre eux viennent nous voir quand les enfants ont trois ou quatre ans, donc les opérations chirurgicales ont déjà été réalisées. Si les parents nous rencontrent avant les opérations, quand les enfants ont six mois, ils voient [la conseillère] et elle leur fait [souvent] voir un nouvel aspect de la question. Ils ont peur, mais il arrive qu'ils lisent les informations sur notre site, viennent nous voir, lisent les témoignages [et] décident qu'ils ne veulent pas des opérations¹¹⁴. »

Une psychologue exerçant en Allemagne a dit à Amnesty International : « Nous devons aussi déterminer les opérations indispensables sur le plan médical, et en quoi elles sont nécessaires. Je demande toujours aux médecins d'expliquer clairement pourquoi ils recommandent telle ou telle intervention. Tout ce qui peut aider les familles à avoir plus de temps pour prendre leur décision est primordial. Le diable se cache dans les détails : il faut poser des questions très précises sur les conséquences de l'opération, par exemple sur la fréquence à laquelle l'enfant devra prendre des hormones¹¹⁵. » Gerda Janssen-Schmidchen a déclaré à Amnesty International : « Très souvent, l'opinion des parents évolue au fil des ans. Ils apprennent que chaque réponse entraîne plusieurs autres questions. Cela prend beaucoup de temps avant d'arriver à intégrer ce paramètre et à l'assimiler à sa propre manière¹¹⁶. »

« Le traitement commence avec la gestion des informations ; c'est un processus, pas seulement une étape à passer. Malheureusement, toutes les cliniques ne procèdent pas ainsi. »

Psychologue allemande¹¹⁷



LA FAMILLE FISCHER*¹¹⁸
COLOGNE, ALLEMAGNE

Amnesty International s'est entretenue avec la famille Fischer, qui a un enfant présentant une variation

111 Entretien en 2016 et échange par courriel en avril 2017.

112 Entretien, Emden, novembre 2016.

113 Entretien, Emden, novembre 2016.

114 Entretien, Hambourg, septembre 2016.

115 Entretien, novembre 2016.

116 Entretien, Emden, novembre 2016.

117 Entretien, novembre 2016.

118 Entretien, janvier 2017.

du développement sexuel.

« Un test prénatal nous avait prévenus que notre enfant avait des chromosomes XY. J'ai donné naissance [à ma fille] dans un hôpital public. Nous ne savions pas quelles variations elle présentait. Il faut que cela change : les professionnels de santé doivent savoir ce qu'est une variation.

« Deux jours après sa naissance, pendant un examen de routine, ils ont pris un échantillon de sang à notre fille et ont analysé ses chromosomes. Ensuite, on a reçu un appel téléphonique : "C'est bien cela, les chromosomes sont XY." On ne nous a donné aucune explication. Le médecin qui m'a assistée pendant l'accouchement ne savait rien, elle était aussi surprise que nous. Je m'attendais à ce qu'elle sache pourquoi notre fille avait des chromosomes XY et à ce qu'elle puisse nous rassurer, mais pas du tout.

« Ensuite, vous vous retrouvez à la maison et vous devez gérer cette nouvelle. J'ai cherché des informations sur Internet : quelles sont les variations qui existent ? Qu'est-ce que cela signifie pour notre fille ?

« C'est l'endocrinologue qui a été le premier à nous expliquer ce qu'il se passait : "Cela a toujours existé, cela n'a rien d'anormal, ce n'est pas une "punition divine", rien de terrible." Il nous a expliqué que le syndrome de Swyer n'était pas héréditaire, mais résultait d'une mutation spontanée ; en tant que parents, c'était important pour nous, de le savoir.

« En revanche, au cours de ce rendez-vous, il nous a donné trop d'informations scientifiques sur les causes de la mutation. Vous êtes mère ou père, vous avez d'autres questions. Vous avez besoin de savoir ce qu'il va se passer, quelles conséquences le fait de ne pas connaître son propre sexe aura pour votre enfant. Aujourd'hui, ces questions ne me hantent plus : j'ai rencontré des enfants et des adultes qui disent qu'ils sont à la fois homme et femme, des personnes qui ne considèrent pas l'appartenance à un genre précis comme le plus grand problème de leur vie. Mais à l'époque, je voulais juste savoir à quoi ressemblerait la vie de mon enfant.

« Quand un radiologue a examiné notre fille pour déterminer ses organes sexuels internes, je suis entrée dans une colère noire. Je voulais juste assimiler les informations que l'on me donnait, mais il avait fait venir des étudiants pour qu'ils assistent à la consultation. C'est moi qui ai dû lui dire : "Les seules personnes que je veux ici, ce sont celles qui sont indispensables à la conversation." A-t-il montré de la considération pour nous, en tant que parents ? Non !

« Notre question, c'était : "Que devons-nous faire là, tout de suite ?" Notre fille ne présentait pas d'anomalie génitale, elle n'avait aucun problème de ce point de vue-là ; heureusement, parce que je ne sais pas ce qu'on aurait décidé [si elle avait eu une anomalie]. Certaines de nos connaissances ont fait opérer leur fils. Aujourd'hui, il a des organes sexuels féminins mais il se sent garçon ! On verra comment notre fille évolue, elle est libre d'être qui elle veut. Je plains les enfants qui n'ont pas d'organes sexuels non-ambigus [c'est-à-dire qui ont des organes ambigus], car leurs parents doivent décider ce qu'il faut faire et estimer les obstacles que cette décision placera sur le chemin de leur enfant. On verra. Pour l'instant, notre fille se comporte comme une fille, mais elle est libre d'être qui elle veut.

« Au début, le plus important c'est d'avoir des informations... [Un autre endocrinologue] nous a dit : "Il faut retirer les gonades, au plus tard quand votre fille aura 10 ans." Ensuite, j'ai découvert ailleurs qu'il était possible qu'elle soit capable de sécréter des hormones, qu'on ne pouvait pas savoir. Il n'aurait donc pas dû nous donner ce conseil ! C'est comme les personnes atteintes du SICA qui ont une ablation des testicules et doivent prendre des hormones. Il n'y a pas suffisamment d'études médicales pour pouvoir conseiller l'ablation. C'est un point de vue biaisé, on n'a aucune preuve que notre fille soit incapable de sécréter des hormones. Pour nous, il est important que notre fille prenne elle-même les décisions concernant son corps. On attend de savoir si son organisme est capable de sécréter des hormones, et on verra ensuite. »

Cependant, des membres d'équipes pluridisciplinaires et des médecins libéraux ont dit à Amnesty International que la décision d'accepter un traitement ou une intervention chirurgicale ainsi que, le cas échéant, le choix entre plusieurs traitements ou opérations revenaient aux parents. Ils ont également affirmé que les parents insistaient souvent pour que leur enfant soit opéré, et allaient tout simplement voir ailleurs si le médecin refusait de pratiquer une intervention de chirurgie génitale.

« Le problème, c'est que les parents veulent que leur enfant soit opéré pour lui éviter [une maladie figurant] sur la CIM. »

Jörg Woweries, pédiatre allemand à la retraite¹¹⁹

D'après l'enquête d'Amnesty International, la prise de décision concernant une intervention chirurgicale ou médicale dans les cas de variations intersexes est influencée par le type d'informations et les différentes options que les médecins présentent aux enfants et à leurs parents¹²⁰. Parmi les facteurs qui influencent potentiellement la décision des parents, l'on retrouve la stigmatisation et la pathologisation qui existent déjà vis-à-vis des variations des caractéristiques sexuelles. Par conséquent, le soutien psychologique aux parents est primordial : il leur permet non seulement d'évacuer leurs émotions, mais aussi de prendre les meilleures décisions possibles au sujet des soins à apporter à leur enfant sur le long terme.

« Si un médecin en blouse blanche vous dit que tel traitement aidera votre enfant, c'est difficile pour les parents de demander s'il existe d'autres options. Les parents ont peur. Les médecins sont habitués à projeter une apparence rassurante et savante, cela fait partie de leur formation. »

M*, médecin allemand¹²¹

Uschi Durant est membre du Conseil d'administration du groupe de soutien allemand AGS Initiative. Il a déclaré à Amnesty International : « En chirurgie, les médecins sont convaincus que leur approche est la bonne ; il est très difficile pour les parents de discerner les avantages et inconvénients de [leur proposition]. Nous essayons d'empêcher les gens de prendre des décisions trop rapides concernant les interventions chirurgicales, et nous les encourageons à se détourner des chirurgiens enthousiastes mais inexpérimentés. L'une de nos recommandations principales lorsque les parents sont en contact avec un chirurgien, c'est de lui poser des questions. Nous leur proposons une liste de questions à poser. Nous leur conseillons également de ne pas prendre de décision avant d'avoir parlé à au moins deux médecins très expérimentés par rapport à [l'intervention qu'ils proposent].¹²². »

Gerda Janssen-Schmidchen, de l'association Intersexuelle Menschen, a décrit à Amnesty International les expériences vécues en consultation par de nombreux parents : « Par exemple : j'ai un enfant, je vais voir le médecin avec lui, il voit que son appareil génital est différent de la norme et me demande si je me sens mal à l'aise d'un ton qui implique que je dois me sentir mal à l'aise. Même leur façon de parler... C'est un problème de mots, d'expressions, tout cela a des conséquences. Peut-être que le parent pensait que tout allait bien avant la consultation, et qu'il en ressort inquiet¹²³. » Vanja, une militante allemande, a expliqué à Amnesty International que « les parents se sentent complètement perdus quand ils découvrent que leur enfant présente des variations¹²⁴ ».

4.2.6. CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

En Allemagne comme au Danemark, les parents et les tuteurs légaux doivent prendre des décisions médicales au nom de leurs enfants trop jeunes pour donner leur consentement. Selon Lucie Veith, de l'association Intersexuelle Menschen, « certaines décisions sont prises et, plus tard, les enfants estiment qu'il s'agissait d'une erreur ; cela éloigne les parents des enfants¹²⁵ ».

Ce problème concerne également les personnes dont les variations sont diagnostiquées pendant la puberté. Comme Vanja, une militante allemande, l'a expliqué à Amnesty International : « La découverte de ma variation n'est pas un très bon souvenir, et on ne m'a proposé qu'une seule procédure. Si j'avais eu plus de temps et d'informations, je crois que même à cet âge-là, j'aurais dit que je préférais avoir une puberté masculine ou prendre de la testostérone, mais on [ne m'a pas proposé cette option]. Le plus grand problème des interventions médicales, c'est que les médecins pensent souvent qu'ils connaissent le seul traitement possible. En réalité, il y a [souvent] plusieurs options¹²⁶. »

Le manque d'informations peut avoir des conséquences tout au long de la vie de l'enfant. Les expériences passées montrent que les enfants qui ont été opérés n'ont jamais reçu suffisamment d'informations au sujet de leur opération.

Entretien, Berlin, novembre 2016. Pour plus d'informations sur la CIM, voir la section 4.1.

120 Voir aussi Streuli, J. C., Vayena, E., Cavicchia-Balmer, Y. and Huber, J. (2013) : "Shaping Parents: Impact of Contrasting Professional Counseling on Parents' Decision Making for Children with Disorders of Sex Development", J Sex Med, 10 : 1953–1960.

121 Entretien, Berlin, septembre 2016

122 Entretien, février 2017.

123 Entretien, Emden, novembre 2016.

124 Entretien, Berlin, septembre 2016

125 Entretien, Hambourg, septembre 2016.

126 Entretien, Berlin, septembre 2016



CLAUDIA¹²⁷
ALLEMAGNE

« Ma mère m'a raconté beaucoup de mensonges, et ce n'est pas normal. Je peux comprendre que le problème ne venait pas de mes parents, mais du médecin.

« Mes vêtements de bébé étaient roses et, 18 mois plus tard, ils sont devenus bleus. Ma mère m'a dit que mes premiers habits étaient roses parce que dans la ville où elle était née, la tradition voulait que les vêtements des garçons soient roses. Pourquoi aurais-je douté de ce que mes parents me disaient ?

« Je ne sais pas exactement ce que le chirurgien a fait. Mais j'ai découvert mon premier acte de naissance, et les médecins m'avaient assigné le sexe féminin. À 42 ans, c'était tout ce que je savais. 18 mois après ma naissance, j'ai subi une opération de routine. On m'a dit que c'était pour retirer mon appendice, mais c'était faux : j'ai été opérée de l'appendicite à sept ans.

« Aujourd'hui, j'ai 58 ans. J'ai fait analyser mes chromosomes, et il est apparu que j'avais des cellules masculines et des cellules féminines ; deux tiers de cellules féminines, et un tiers de cellules masculines.

« C'est à moi de décider de ce que je veux, pas à mes parents, pas à mon médecin. Je dois disposer de toutes les informations qui me concernent, savoir qui je suis. »

4.2.7. INTERVENTIONS CHIRURGICALES

Certains professionnels de santé affirment qu'il est préférable d'opérer l'appareil génital d'un jeune enfant que celui d'un adolescent. L'équipe pluridisciplinaire du CHU d'Aarhus a déclaré à Amnesty International que, selon les éléments dont ils disposaient, « lorsqu'elle est indiquée, une intervention chirurgicale au niveau de l'appareil génital entraîne de meilleurs résultats et moins d'effets indésirables sur le bien-être émotionnel, sexuel et cognitif de l'enfant si elle est pratiquée lorsqu'il a entre un et deux ans¹²⁸ ».

Mika Venhola, spécialiste en chirurgie pédiatrique, estime au contraire que les avantages d'une intervention chirurgicale réalisée très tôt ne compensent pas ses inconvénients. Au sujet des opérations chirurgicales pratiquées sur des nourrissons présentant des variations des caractéristiques sexuelles, il a déclaré :

« Certaines personnes retirent un bénéfice de l'intervention, psychologiquement parlant, mais d'autres estiment qu'elles n'ont pas été traitées correctement. Nous ne savons pas quel bébé appartient à quel groupe. Nous devrions pouvoir nous appuyer sur des études qui répartissent statistiquement les personnes entre les deux groupes. En attendant, la logique veut que nous ne pratiquions pas d'intervention chirurgicale ; on aura plus de chances que cela profite au patient, et ne lui porte pas préjudice¹²⁹. »

Les enfants intersexes subissent des interventions chirurgicales depuis plusieurs décennies et de nouvelles méthodes chirurgicales ont été développées. Cependant, les militants comme les professionnels de santé insistent sur les risques que ces opérations continuent de présenter. M*, médecin, a déclaré à Amnesty International : « Chaque intervention laisse des cicatrices sur le corps. Les enfants grandissent, leur corps évolue, et la cicatrice ne peut pas suivre la même croissance que les autres tissus. Même si quelque chose semble "habituel" ou "normal" sur un nourrisson, il le sera beaucoup moins lorsque l'enfant arrivera à la puberté. Tous les appareils génitaux évoluent¹³⁰. »

Dans le cadre d'une étude de 2016, des chercheurs ont analysé la fréquence relative des opérations de l'appareil génital chez les enfants de moins de 10 ans présentant des variations des caractéristiques sexuelles en Allemagne. Entre 2005 et 2014, cette fréquence est restée stable malgré, d'une part, les recommandations de 2012 du Comité d'éthique allemand de ne pas pratiquer ces opérations dans certains cas, et d'autre part, la loi de 2013 qui visait à réduire la pression exercée en faveur des actes chirurgicaux d'assignation sexuelle¹³¹.

Le ministère de la Santé danois a également publié des données relatives aux interventions chirurgicales réalisées entre 2011 et 2015 sur des enfants dont le TDS avait été diagnostiqué, mais elles ne concernent

127 Entretien, Trèves, novembre 2016.

128 Entretien en septembre 2016 suivi d'un courriel en avril 2017.

129 Entretien, janvier 2017.

130 Entretien, Berlin, avril 2016.

131 Klöppel, 2016.

que les cas d'hypospadias et d'hystérectomies¹³². Au cours de cette période, aucune personne mineure n'a subi d'hystérectomie ; en revanche, 1 005 interventions « de correction de l'hypospadias » ont été réalisées à l'échelle nationale. La grande majorité d'entre elles (895) concernaient des enfants de moins de 10 ans. Ce sont les seules données relatives aux actes chirurgicaux fournies par le ministère de la Santé, bien que des personnes interrogées par Amnesty International (dont des professionnels de santé et des membres de l'association AGS) aient confirmé que des opérations visant à agrandir ou à réduire le clitoris (opérations du clitoris avec préservation des nerfs, réductions clitoridiennes) et à construire un vagin (vaginoplasties) avaient été réalisées sur des enfants présentant des variations des caractéristiques sexuelles au cours de cette période.

CHIRURGIE CLITORIDIENNE

Les nourrissons et les enfants présentant une HCS et des chromosomes XX¹³³ se voient généralement prescrire des interventions chirurgicales et une hormonothérapie. Les techniques chirurgicales ont évolué au fil du temps et, aujourd'hui, on recourt dans la majorité des cas à une réduction¹³⁴ (ou récession¹³⁵) clitoridienne.

Selon des informations fournies par des parents à Amnesty International, la réduction clitoridienne est souvent présentée aux parents d'enfants atteints de HCS avec clitoris hypertrophié (plus grand que la normale) comme une opération réversible, car elle est réalisée en recouvrant le clitoris sous les lèvres internes. Cependant, de tels actes chirurgicaux peuvent entraîner des lésions nerveuses, la perte de tissu clitoridien, la perte ou la diminution des sensations au niveau du clitoris, des cicatrices et des douleurs¹³⁶. En Allemagne, entre 2012 et 2014, une moyenne de 12 interventions de chirurgie clitoridienne par an ont été réalisées sur des enfants de moins de 10 ans à qui les médecins avaient assigné le sexe féminin¹³⁷.

« Il n'y a aucune raison médicale d'opérer le clitoris, mais ces chirurgies sont tout de même pratiquées. »

Jörg Woweries, médecin allemand à la retraite¹³⁸

Un chirurgien membre d'une équipe pluridisciplinaire dans un hôpital allemand a expliqué à Amnesty International : « Nous n'opérons que les cas de clitoris au cinquième niveau de l'échelle de Prader¹³⁹, c'est-à-dire quand l'enfant ressemble physiquement à un garçon mais que dans 95 % des cas, il s'identifiera au sexe féminin et pourra tomber enceinte. Dans ces cas-là, nous préférons réaliser l'opération au plus tard six mois après la naissance, mais il n'existe aucune solution claire¹⁴⁰. »

Les pratiques médicales évoluent et de nouvelles techniques chirurgicales sont développées, utilisées et recommandées par des médecins pour les cas de HCS¹⁴¹. Selon Jörg Woweries : « Depuis de nombreuses années, les enfants intersexes qui devaient être élevés comme des filles se voyaient greffer un néo-vagin [un vagin construit chirurgicalement], dont la seule utilité a trait aux relations sexuelles ou à la pénétration. Depuis 2003, une nouvelle méthode chirurgicale de vaginoplastie est devenue à la mode. Elle nécessite que l'enfant soit opéré avant l'âge de six mois, parfois un an. Aujourd'hui, les enfants qui ont subi ces opérations ont 13 ans tout au plus ; il est impossible d'évaluer la réussite des interventions qu'ils ont subies¹⁴². » Un endocrinologue membre d'une équipe pluridisciplinaire allemande a indiqué à Amnesty International que « personne n'a réellement évalué la différence en termes de ce qui est le mieux [entre une opération dans les cas de HCS] réalisée à un jeune âge ou plus tard¹⁴³. »

GROUPES DE SOUTIEN AUX PARENTS ET INTERVENTIONS CHIRURGICALES

Si plusieurs militants intersexes et associations mènent une campagne intensive en vertu du respect des droits humains pour l'arrêt des interventions chirurgicales invasives, irréversibles et sans caractère d'urgence, d'autres groupes de soutien aux personnes intersexes et à leurs parents soutiennent la pratique

132 Données disponibles sur : <http://www.ft.dk/samling/20151/almdel/suu/spm/857/svar/1355435/1683320/index.htm>

133 Voir la section 2.1.

134 Certains types de réductions clitoridiennes sont également appelés « clitoroplasties ». Par exemple, une clitoroplastie avec préservation des nerfs est une forme de réduction clitoridienne visant à épargner les nerfs.

135 Reifsnyder et al, "Nerve Sparing Clitoroplasty is an Option for Adolescent and Adult Female Patients with Congenital Adrenal Hyperplasia and Clitoral Pain following Prior Clitoral Recession or Incomplete Reduction", *Journal of Urology*, avril 2016 ; 195(4 Pt 2):1270-3 (ci-après : Reifsnyder et. al).

136 Reifsnyder et. al, 2016.

137 Klöppel, 2016, p.44

138 Entretien, Berlin, novembre 2016.

139 Voir la section 4.2.1 pour comprendre l'échelle de Prader.

140 Entretien, janvier 2017.

141 Reifsnyder et. al, 2016

142 Entretien, Berlin, novembre 2016.

143 Entretien, novembre 2016.

de certaines interventions chirurgicales sur de jeunes enfants présentant des variations des caractéristiques sexuelles, même si ces opérations ne revêtent pas un caractère d'urgence.

L'association danoise AGS¹⁴⁴ fait partie des groupes qui estiment que la meilleure option est une intervention de chirurgie clitoridienne réalisée à un jeune âge. Selon la présidente de l'association AGS, « les membres de notre association ne souhaitent pas que les opérations réalisées sur ces petites filles atteintes du syndrome adrénogénital soient interdites. Selon tous les échos que nous avons eus [des parents et des femmes atteintes du syndrome adrénogénital], la meilleure option est d'opérer très tôt. Lorsque cette intervention chirurgicale n'est pas réalisée, les conséquences psychologiques sont très lourdes. Les femmes et les adolescentes qui ont été opérées entre huit et 16 ans estiment qu'il a été très difficile [psychologiquement et socialement] de se faire opérer aussi tard... Aujourd'hui, on opère toutes les filles [atteintes du syndrome adrénogénital]. Je ne connais qu'une seule personne qui n'a pas été opérée, car ils ont estimé que la virilisation était tellement faible que la chirurgie n'était pas nécessaire¹⁴⁵. »

Un parent membre de l'association AGS a expliqué à Amnesty International qu'au Danemark, les chirurgiens spécialisés en gynécologie étaient formés aux nouvelles techniques de réduction clitoridienne « avec préservation des nerfs ». Elle a ajouté que ses deux filles avaient été opérées : « La peau ôtée du clitoris a été utilisée pour former les lèvres internes. Et l'ouverture du vagin a aussi été élargie... Je crois que cette nouvelle méthode chirurgicale entraînera une meilleure qualité de vie, pour les enfants comme pour les adultes. Ce n'est pas juste de laisser des filles grandir avec quelque chose qui ressemble à un petit pénis, alors qu'il est parfaitement possible de l'éviter¹⁴⁶. »

En Allemagne, Uschi Durant, membre du Conseil d'administration de l'AGS Initiative, a déclaré à Amnesty International : « Nous pouvons mettre les parents en lien avec des parents de filles qui ont été opérées, et des parents de filles qui ne l'ont pas été. Les personnes de moins de 20 ans atteintes du syndrome adrénogénital l'ont vécu très différemment des personnes plus âgées. Certaines filles disent qu'elles sont heureuses d'avoir été opérées juste après leur naissance, parce qu'elle n'ont pas dû gérer cela en grandissant. Les protocoles opératoires ont beaucoup changé. [Auparavant], il n'y avait par exemple pas de microchirurgie : le clitoris était juste réduit et, pour les femmes et les filles, c'était exactement comme une mutilation. Il est très compréhensible que ces personnes demandent à ce que l'âge minimal pour se faire opérer soit fixé à 18 ans¹⁴⁷. »

VAGINOPLASTIES ET DILATATIONS

Selon les études réalisées en Allemagne entre 2012 et 2014, en moyenne huit vaginoplasties ont été réalisées par an sur des enfants de moins de 10 ans¹⁴⁸. M*, médecin, a déclaré à Amnesty International : « On n'a pas besoin d'un vagin quand on est enfant. C'est utile pour les relations sexuelles, pour les menstruations, mais les enfants de moins de 10 ans n'en ont pas besoin¹⁴⁹. »

Lucie Veith, directrice d'Intersexuelle Menschen, a parlé de ces actes chirurgicaux à Amnesty International : « Chez les enfants avec une HCS, soit le vagin est clos, soit l'ouverture est trop étroite, soit l'urètre ne débouche pas à l'endroit habituel. [S'il n'y a pas] de vagin, les médecins en créent un artificiel, et s'il est trop petit, ils le dilatent. Il arrive très souvent que les parents doivent également dilater le vagin. Cela implique d'y introduire des tiges chaque nuit, de les fixer avec un bandage et de laisser l'enfant dormir comme ça. La loi allemande ne condamne pas ces procédés, et j'estime que c'est parfaitement scandaleux. La cicatrice de l'urètre se situe à l'endroit où le vagin est supposé se trouver. Il est élargi pour que l'enfant puisse avoir plus tard des relations sexuelles avec pénétration... Cela fait 12 ans que je travaille dans ce domaine, mais j'ai toujours les larmes aux yeux en y pensant : ces enfants, je les connais¹⁵⁰. »

Les interventions chirurgicales « féminisantes », notamment au niveau du clitoris et du vagin, sont avant tout réalisées pour des raisons cosmétiques, plus qu'anatomiques¹⁵¹. La dilatation vaginale est un sujet très controversé, surtout lorsqu'elle concerne des enfants. La majorité des professionnels de santé avec qui Amnesty International s'est entretenue ont déclaré qu'ils ne réalisaient pas de dilatation vaginale sur des enfants pré-pubères.

144 Synonyme de HCS ; voir la section 2.1.

145 Entretien, août 2016.

146 Déclaration écrite par un parent anonyme, membre de l'association danoise AGS, transmise par la présidente de l'association AGS, novembre 2016.

147 Entretien, février 2017.

148 Klöppel, 2016.

149 Entretien, Berlin, septembre 2016.

150 Entretien, Hambourg, septembre 2016.

151 Crouch, N. S. et Creighton, S. M. (2007), "Long-term functional outcomes of female genital reconstruction in childhood", BJU International, 100 : 403-407

GONADECTOMIES

La gonadectomie, c'est-à-dire l'ablation chirurgicale des gonades¹⁵², est irréversible et rend stérile la personne qui la subit. Les personnes qui ont subi une gonadectomie doivent suivre un traitement hormonal à vie. La Déclaration de consensus de 2006 recommande l'ablation des testicules dans les cas de syndrome ICA ou IPA diagnostiqués (si l'enfant est élevé comme une fille). Le texte mentionne la possibilité d'opérer très tôt puis de suivre un traitement hormonal substitutif à base d'œstrogènes, mais cite également la possibilité de reporter l'opération à la puberté¹⁵³. Généralement, les médecins justifient l'ablation par le risque que le tissu gonadique ne devienne cancéreux¹⁵⁴.

La Déclaration de consensus de 2006 recommande de réaliser la gonadectomie immédiatement après le diagnostic, et ce dans le cas de cinq variations des caractéristiques sexuelles spécifiques¹⁵⁵. De même, les directives concernant les TDS du CHU d'Aarhus conseillent par exemple de pratiquer une gonadectomie sur les nourrissons présentant un ovo-testicule¹⁵⁶, au plus tard un mois après le diagnostic¹⁵⁷. La Déclaration de consensus mise à jour en 2016 conseille d'adapter la stratégie de traitement au sexe assigné. La littérature médicale établit également des recommandations distinctes selon le sexe assigné. En effet, pour les enfants assignés au sexe masculin, la littérature recommande une orchidopexie (opération chirurgicale visant à fixer les testicules non descendus dans le scrotum), des biopsies et un suivi régulier, et une gonadectomie pour les enfants assignés au sexe féminin¹⁵⁸. Le lien entre l'assignation sexuelle et la chirurgie est donc clairement établi.



SANDRAO¹⁵⁹
ALLEMAGNE

« Mon plus gros problème, c'est que je n'ai aucun souvenir des 11 premières années de ma vie et je tente de comprendre ce qu'il s'est passé. J'ai découvert [en partie] ce qui m'est arrivé il y a deux ans seulement. Avant cela, j'ai souffert pendant 34 ans.

« Lorsque j'avais cinq ans, j'ai subi une ablation des testicules et d'autres interventions chirurgicales de l'appareil génital. J'ignore si j'avais un vagin à la naissance ou s'il a été reconstruit. Mon urètre a été repositionné. J'ai consulté un gynécologue en 2014, qui a constaté de nombreuses cicatrices.

« Je savais que je n'étais pas comme les autres, je pensais que j'étais une sorte de monstre. Je n'étais pas en mesure de développer une identité de genre. Je subissais des pressions pour me conformer au rôle féminin : je devais porter des jupes, avoir les cheveux longs. Lorsque j'avais des rapports sexuels avec des hommes, c'était douloureux, et je pensais que c'était normal.

« J'ai participé à une étude, et ils ont découvert un "trouble génétique". Mais je n'aime pas cette expression : j'ai une variation.

« Les médecins ne donnent pas assez d'informations aux parents, et je crois que c'est parce que la réflexion des professionnels de santé est conditionnée par ce système binaire des genres. Au lieu de dire aux gens que leur enfant est normal et qu'il va se développer correctement, on leur dit qu'il a un problème qu'on peut corriger en opérant.

« Je vois un endocrinologue. Pendant la première consultation, il a dit qu'il fallait que je me décide : est-ce que je suis un homme, ou est-ce que je suis une femme ? Ils sont incapables de sortir de ce mode de pensée. Mais aujourd'hui, son opinion a changé ; c'est ce qui me donne la force et l'énergie de me battre. »

L'équipe pluridisciplinaire d'un hôpital allemand a annoncé à Amnesty International que « l'ablation des gonades ne [faisait] plus partie des procédures standard. Même pour les groupes de patients les plus vulnérables, le risque cancérogène n'est pas si élevé que cela. Nous pouvons les suivre en faisant des

152 Chez les personnes ne présentant pas de variation des caractéristiques sexuelles, il s'agit des ovaires (qui produisent des ovules) ou des testicules (qui produisent des spermatozoïdes).

153 Voir la section 2.1 pour plus d'informations sur ces diagnostics.

154 Voir la section 4.2.4 pour plus de détails sur le risque cancérogène.

155 Déclaration de consensus de 2006, tableau 4.

156 Gonades présentant des caractéristiques à la fois ovariennes et testiculaires.

157 Directives du CHU d'Aarhus concernant les troubles du développement sexuel.

158 Voir par exemple la Déclaration de consensus mise à jour en 2016.

159 Entretien avec Sandra, Hambourg, le 8 septembre 2016

échographies régulières et en surveillant l'apparition de marqueurs tumoraux. Nous ne pratiquons aucune opération au cours des premières années après la naissance¹⁶⁰ ».

Des données collectées en Allemagne montrent qu'à l'échelle fédérale, entre 2005 et 2014, 37 gonadectomies ont été réalisées sur des enfants de moins de 10 ans présentant des variations des caractéristiques sexuelles : 19 ont été comptabilisés comme des filles, et 18 comme des garçons¹⁶¹. Ces données n'indiquent pas si ces opérations chirurgicales ont été réalisées pour prévenir un risque cancérogène. En Allemagne, la famille Fischer a raconté à Amnesty International que les médecins leur avaient conseillé de faire retirer les gonades de leur enfant avant ses 10 ans¹⁶².



ANNA*, MÈRE DE NINA*¹⁶³
ALLEMAGNE

Nina* a 11 ans et est atteinte du syndrome d'insensibilité complète aux androgènes. Anna, sa mère, nous explique : « Le risque [de tumeur maligne] a été soulevé par le personnel médical. Heureusement, j'avais une autre source de connaissances [médicales], [donc] j'ai pu défendre mon point de vue. Les professionnels de santé ne s'en rendent pas compte ; ce n'est pas qu'ils fassent de la désinformation volontaire, mais ils pensent qu'il n'existe aucun autre point de vue, que le syndrome est évidemment associé au cancer. »

CORRECTION DE L'HYPOSPADIAS

Les différentes interventions chirurgicales de « correction de l'hypospadias » visent à replacer l'urètre à sa position habituelle sur le pénis d'un nourrisson ou d'un enfant. Des professionnels de santé interrogés par Amnesty International ont indiqué que les opérations de correction de l'hypospadias, dans les cas où elles étaient recommandées, étaient réalisées uniquement à l'âge d'un ou deux ans¹⁶⁴.

Au Danemark, la grande majorité des opérations de l'hypospadias, même dans sa forme la moins prononcée où il n'est susceptible ni de menacer la vie du patient ni de déclencher d'infection, sont réalisées sur des nourrissons et des enfants. Entre 2011 et 2015, 851 des 1 006 opérations de correction de l'hypospadias, toutes formes confondues, ont été pratiquées sur des enfants de moins de sept ans. La majorité d'entre eux avaient moins de deux ans¹⁶⁵. La plupart des opérations concernent des hypospadias glandulaires et distaux, c'est-à-dire les formes les plus bénignes de cette variation ; l'opération chirurgicale ne présente ici aucun caractère d'urgence. Un chirurgien exerçant à l'Hôpital royal de Copenhague a déclaré que le meilleur résultat que l'on puisse attendre de l'opération était « que le garçon fasse pipi debout, normalement¹⁶⁶ ».



H*¹⁶⁷
DANEMARK

H* a découvert en 2016 qu'il était né avec un hypospadias, et qu'il avait été opéré lorsqu'il était bébé. Il a découvert cela par accident, en lisant son vieux carnet de santé. Il a évoqué ce moment :

« Je savais que j'avais été opéré en 1984, à cinq ans, mais je n'ai jamais su de quoi il s'agissait. Ma mère m'a dit que je ne faisais pas pipi droit, c'est l'explication qui m'a été donnée et c'est ce que je croyais. »

H. se souvient des suites de l'opération :

«J'avais besoin de faire pipi et cela faisait vraiment [très] mal, alors je me retenais, parce que c'était trop

160 Entretien, janvier 2017.

161 Klöppel, 2016, pp.48-49.

162 Entretien, janvier 2017.

163 Entretien, janvier 2017.

164 Entretien avec le CHU d'Aarhus, septembre 2016.

165 Données disponibles sur : <http://www.ft.dk/samling/20151/almindel/suu/spm/857/svar/1355435/1683320/index.htm>

166 Entretien à l'Hôpital royal de Copenhague, septembre 2016.

167 Entretien, septembre 2016.

douloureux.. Je hurlais dans les toilettes, je courais dans tous les sens, j'étais tout nu. Au final, j'avais fait pipi partout – je hurlais, j'avais peur, je ne comprenais pas ce qui se passait. J'étais un peu gêné d'avoir fait pipi partout. C'est la seule chose dont je me souviens après l'incident de 1984... Même aujourd'hui, je fais souvent pipi assis parce que je n'arrive pas toujours à contrôler l'urine.

« Quand je pense à ce qui s'est passé, cela me rend fou, parce que ce n'est pas quelque chose que quelqu'un d'autre aurait dû décider. Cela pouvait attendre. Je suis accablé à la pensée que ces enfants soient opérés uniquement parce que d'autres personnes estiment cela nécessaire. »

Un endocrinologue membre d'une équipe pluridisciplinaire allemande a énuméré quelques éléments invoqués pour justifier une opération : « Un hypospadias ne met pas la vie en danger, mais il y a des raisons médicales qui justifient de favoriser la confiance en soi de l'enfant. Dans le cas d'une correction de l'hypospadias, il faut reconstruire chaque centimètre. Les effets secondaires augmentent avec l'âge. Le taux de complications est beaucoup plus élevé chez les enfants plus âgés. Nous avons eu des cas d'enfants plus âgés qui demandaient à ce que l'on corrige leur hypospadias. Cette opération doit être réalisée dans un centre [spécialisé], pas parce que nous sommes les meilleurs chirurgiens, mais parce que nous avons besoin d'un suivi à long terme pour savoir si le pronostic était correct¹⁶⁸. »

Un psychologue de la même équipe a déclaré à Amnesty International : « Les parents veulent que leur fils puisse faire pipi debout, dans un urinoir. Il faut parler avec eux, leur expliquer que ce n'est pas le plus important. Ils veulent que leurs enfants soient comme les autres, mais les enfants, eux, savent que leur appareil génital ne ressemble pas à celui des autres. Il faudrait expliquer aux parents que ce n'est pas parce qu'il ressemble à celui des autres qu'il n'y a pas de variation¹⁶⁹. »

En Allemagne, chaque année, 1 617 opérations chirurgicales virilisantes ont été réalisées en moyenne entre 2012 et 2014. La plupart de ces procédures étaient des opérations de correction de l'hypospadias visant à déplacer l'orifice de l'urètre vers l'extrémité du pénis. 10 à 16 % des personnes présentant un hypospadias ont subi une reconstruction du pénis¹⁷⁰. L'hypospadias peut être indépendant ou bien appartenir à un ensemble de variations des caractéristiques sexuelles. L'équipe pluridisciplinaire d'un hôpital allemand a déclaré à Amnesty International qu'ils réalisaient uniquement une opération de correction de l'hypospadias « en l'absence d'un diagnostic endocrinologique ou d'une situation d'intersexuation¹⁷¹ ».



D*172

ALLEMAGNE

« Je suis né avec un hypospadias et une transposition pénoscrotale unilatérale, c'est-à-dire un scrotum trop haut.

« Personnellement, j'ai été opéré dans les années 1980, dans le cabinet d'un médecin, en ambulatoire. Je ne sais pas s'il existe toujours des cabinets qui font de la chirurgie ambulatoire. Celui où j'ai été opéré a fermé, donc je n'ai pas plus d'informations.

« J'ai eu ma première opération avant d'avoir un an, et j'en ai subi au moins cinq avant l'âge de 18 ans. J'étais sous anesthésie mais ils ne m'ont pas posé de cathéter, et si je voulais uriner, cela brûlait affreusement.

« Puis, entre 2004 et 2006, j'ai été opéré quatre fois. On m'a dit que les interventions chirurgicales que j'ai subies lorsque j'étais enfant avaient été inutiles.

« Lorsque j'étais enfant, personne ne m'a demandé si je voulais être opéré ou non... C'est une tierce partie qui a pris la décision pour moi et je n'ai pas eu mon mot à dire. J'ai été opéré. Pour moi, c'est trop tard, mais si je ne dis rien, c'est comme si je soutenais les interventions chirurgicales. Si je veux que les choses changent, il faut que je me fasse entendre. »

168 Entretien, novembre 2016.

169 Entretien, novembre 2016.

170 Klöppel, 2016, pp. 10-13.

171 Entretien, janvier 2017.

172 Entretien, Hambourg, septembre 2016.

4.2.8. LE TRAITEMENT HORMONAL

Le traitement hormonal est l'autre type de traitement principalement prescrit aux enfants présentant des variations des caractéristiques sexuelles. Il est souvent combiné à une intervention chirurgicale.

En règle générale, le traitement hormonal comprend un traitement hormonal substitutif (THS), le déclenchement de la puberté en cas d'hypogonadisme (diminution de l'activité gonadique) et, parfois, l'inhibition de la puberté¹⁷³. Ce traitement est souvent urgent et indispensable à la préservation de la vie. Par exemple, en cas de HCS avec forte perte de sel¹⁷⁴, il est crucial d'administrer du cortisol dès l'établissement du diagnostic puis tout au long de la vie. Ce traitement hormonal peut également avoir des conséquences sur l'apparence physique. Ainsi, l'administration de cortisol pour lutter contre la perte de sel, potentiellement fatale, est susceptible de faire diminuer la taille du phallus.

Si la personne présente certaines caractéristiques sexuelles, par exemple un syndrome de Turner ou de Klinefelter, le traitement hormonal substitutif est indispensable au déclenchement de la puberté. Cependant, de nombreuses personnes avec qui Amnesty International s'est entretenue ont déclaré que les médecins leur prescrivaient des hormones en fonction d'un système de genre binaire et de leurs suppositions quant à leur identité de genre. Cela signifie, par exemple, que les personnes atteintes du syndrome de Turner se voient assigner le sexe féminin et prescrire des œstrogènes, et que les personnes atteintes du syndrome de Klinefelter se voient assigner le sexe masculin et prescrire de la testostérone. Cette pratique généralisée peut entraîner des difficultés pour les personnes ne s'identifiant pas au genre qui leur a été assigné à la naissance.

Stine, l'une des fondatrices d'Intersex Danmark, a des chromosomes XXY et s'identifie comme une femme intersexe. Elle a dit à Amnesty International que son expérience des professionnels de santé avait été négative : l'endocrinologue à qui elle avait été adressée pour un traitement à base d'œstrogènes et de progestérone qui inhibe la testostérone ne lui avait proposé « qu'un traitement à base de testostérone pour "me faire devenir un vrai homme", et une ablation mammaire parce que, selon ses mots, "c'est ce qu'on fait normalement"¹⁷⁵ ».



FRANCES MILIANTE INTERSEXE, ALLEMAGNE¹⁷⁶

« J'ai le syndrome de Swyer avec délétion du [gène] SRY. J'ai subi une castration, et on m'a prescrit des œstrogènes pour que mon physique soit plus féminin. Au fil des années, ma santé s'est détériorée. Je savais que j'avais des chromosomes XY, donc j'ai commencé à demander à mes gynécologues et endocrinologues si mes problèmes de santé pouvaient y être liés. Ils m'ont toujours répondu "non". En 2005, sous la supervision d'un médecin, j'ai commencé un traitement à base de testostérone. Depuis, je me sens mieux. »

Une psychologue exerçant en Allemagne a expliqué à Amnesty International : « On a tendance à restreindre le rôle des hormones sexuelles au sexe, mais elles ont beaucoup plus de fonctions. Pour la médecine, les hormones n'affectent que certains paramètres de l'organisme (densité osseuse, sexe, croissance, etc.). Les femmes atteintes du syndrome d'insensibilité complète aux androgènes ont subi une gonadectomie puis se sont vu prescrire des œstrogènes, mais les gonades avaient produit de la testostérone... On ne sait pas quels autres effets cela a pu avoir, et de nombreuses personnes signalent des conséquences sur leur santé, notamment des cas de dépression. L'intégrité corporelle ne concerne pas seulement l'appareil génital, mais aussi les hormones. Il n'existe aucune étude sur les effets à long terme d'un traitement à base d'hormones sexuelles. En tant que psychothérapeute, je vois des patient.e.s qui ont du mal à obtenir des traitements hormonaux combinant testostérone et œstrogènes. La réflexion des médecins est enfermée dans un système binaire, et la science a du mal à accepter différentes formes de connaissances¹⁷⁷. »

173 Déclaration de consensus, p.172.

174 Voir la section 2.1.

175 Entretien avec Stephanie Stine Toft, septembre 2016.

176 Échange de courriels, avril 2016.

177 Entretien, novembre 2016.

Pour les personnes atteintes du syndrome de Turner, la transition du traitement pédiatrique à un traitement pour adultes peut s'avérer compliquée. Kerstin Subtil, responsable des relations extérieures de l'association allemande Turner Initiative, a expliqué à Amnesty International que les enfants atteints du syndrome de Turner étaient suivis par des pédiatres, mais qu'il n'existait aucun spécialiste pour adultes. Ces derniers doivent donc consulter plusieurs spécialistes (gynécologues, cardiologues et néphrologues) pour prévenir les complications : « Si un seul spécialiste pouvait suivre notre évolution physique, ce serait beaucoup mieux¹⁷⁸. »

4.2.9. SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

Selon la Déclaration de consensus de 2006, le soutien psychologique doit faire partie intégrante du suivi des TDS. Il recommande l'inclusion de psychologues dans les équipes pluridisciplinaires spécialisées en TDS, qui pourraient ainsi proposer aux personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles et à leurs parents des conseils personnalisés et des consultations individuelles, au cours desquelles ils pourraient passer en revue les différentes possibilités de soins. Selon la Déclaration de consensus mise à jour de 2016, « il est nécessaire que chaque personne reçoive des informations et un soutien psychologique pour pouvoir comprendre sa situation, entrer en contact avec d'autres personnes et nouer des liens. »



PAULA*
ALLEMAGNE¹⁷⁹

En 1997, Paula avait 17 ans lorsque son syndrome de Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser a été diagnostiqué¹⁸⁰. Elle a suivi un traitement visant à former un vagin. « D'un point de vue clinique, il ne me manquait rien. On m'a très vite adressée à un spécialiste, parce que mes médecins n'avaient pas assez de connaissances dans ce domaine et estimaient que c'était la meilleure option pour moi. On s'est bien occupé de moi. Quand on est opérée pour créer l'ouverture du vagin chirurgicalement, on nous propose un soutien psychologique, mais une fois sortie de l'hôpital, il faut se débrouiller seule. J'ai commencé une psychothérapie [de mon propre chef]. À l'hôpital, personne n'était chargé de vérifier que je puisse accéder à un soutien psychologique. »

Au Danemark comme en Allemagne, plusieurs groupes et associations de personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles et de parents proposent un soutien psychologique important aux adultes. Cependant, les possibilités de soutien financé par l'État sont souvent limitées. Le manque de fonds est souvent cité comme étant à l'origine du manque de services de soutien psychologique. Un psychologue membre d'une équipe pluridisciplinaire allemande a expliqué que la liste d'attente pour un rendez-vous avec un psychologue spécialisé était de six à neuf mois (au moment de la rédaction de ce rapport¹⁸¹).

La psychologue Katinka Schweizer a réalisé une étude sur la qualité de vie et le ressenti d'adultes intersexes vis-à-vis des soins reçus lorsqu'ils étaient enfants¹⁸². « Il a été difficile d'établir des différences entre les personnes qui avaient reçu des soins et celles qui n'en avaient pas reçu, parce que ces dernières sont très rares. Finalement, nous avons 69 participants dans le cadre de l'étude... 61 % d'entre eux nous ont décrit un état de détresse psychologique nécessitant un suivi clinique, ce qui est une proportion très élevée comparativement à celle de la population générale. Le taux de pensées suicidaires était également beaucoup plus élevé que dans la population [générale]¹⁸³. »

Karina Lins, une psychologue travaillant spécifiquement avec des enfants non binaires, a indiqué qu'elle craignait les conséquences qu'une chirurgie réalisée sur de jeunes enfants pouvait avoir sur les liens parents-enfants : « Du point de vue du développement psychologique, c'est pendant ces [premières années de la vie de l'enfant] que les liens les plus importants se tissent, l'attachement à votre mère, votre père ou la personne qui s'occupe de vous. Et d'un coup, il faut partir, vous avez moins de deux ans donc vous ne

178 Entretien, février 2017.

179 Entretien, février 2017.

180 Le syndrome de Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser (syndrome MRKH) entraîne le sous-développement ou l'absence du vagin et de l'utérus.

181 Entretien, novembre 2016.

182 Schweizer et al, "Coping With Diverse Sex Development: Treatment Experiences and Psychosocial Support During Childhood and Adolescence and Adult Well-Being", Journal of Paediatric Psychology, juillet 2016.

183 Entretien, Hambourg, novembre 2016.

comprenez pas vraiment ce qu'il se passe, et vous devez rester à l'hôpital, loin de votre famille. Vous devez subir une chirurgie extrêmement douloureuse qui peut même couper des nerfs, entraînant ainsi une insensibilité de l'appareil génital ou d'autres blessures. Ces enfants auront vécu des événements traumatisants à un très jeune âge. Même s'ils ne s'en souviennent pas, leur corps s'en rappelle et restera traumatisé si nous ne l'aidons pas¹⁸⁴. »

En outre, le soutien fourni aux personnes intersexes n'est pas toujours adapté à leur situation. Frances, militant.e intersexe, a été adressé.e à une psychologue en 2002. Frances a déclaré à Amnesty International : « J'ai dit à la psychologue que j'avais des chromosomes XY et que je suivais un traitement hormonal à base d'œstrogènes depuis presque trente ans. Je lui ai dit que je me sentais de moins en moins à l'aise dans mon rôle de femme, que je me sentais malade. Je suis allé.e la voir quatre fois, et au bout de huit heures, elle m'a dit : "Votre organisme est globalement sain, vous êtes une femme à part entière." Ces rendez-vous ont été complètement inutiles. Ils ne m'ont pas aidé.e à avancer¹⁸⁵. »

Souvent, d'autres parents et d'autres personnes intersexes offrent un soutien psychologique supplémentaire. Stefanie, de l'association XY-Frauen, a déclaré à Amnesty International : « Les parents se demandent s'il vaut mieux faire opérer leur enfant ou non, les conséquences possibles dans un cas et dans l'autre, les avantages que l'enfant pourrait en tirer. Ils posent des questions sur l'identité de leur enfant, veulent savoir comment lui parler de son intersexuation¹⁸⁶. »



LA FAMILLE FISCHER¹⁸⁷, COLOGNE (ALLEMAGNE)

« Les directives [voir la section 6.2.6] sont importantes, mais il serait également bénéfique que des groupes d'entraide soient impliqués assez tôt dans le processus, de façon à ce que les personnes concernées puissent s'exprimer sans devoir se sentir gênées. Aujourd'hui, nous avons surmonté tout cela. Si quelqu'un m'avait dit : « votre fille est lesbienne », j'aurais répondu que ce n'était pas un problème. J'aimerais dire que ça s'est passé comme ça avec son intersexuation. Mon mari et moi avons tous deux fait des études supérieures, mais malgré tout, nous nous sentions tellement stupides ; nous étions perdus.

Entre-temps, j'ai pu parler avec des adultes qui ont eu des problèmes parce qu'on leur avait caché la vérité. D'autres adultes, souvent plus jeunes, plus ouverts d'esprit, vivent leur vie indépendamment de leur intersexuation. Nous avons fait la connaissance d'une femme qui a le syndrome de Swyer, et elle ne considère pas que ce soit son plus grand problème dans la vie ; simplement, c'est dommage qu'elle n'ait pas d'ovules et ne puisse donc pas avoir d'enfants. En tant que parents, nous aurions beaucoup apprécié si quelqu'un nous avait aidés à appréhender ces limites. En général, on part du principe que nos enfants auront des enfants. Est-ce que cela veut dire que je ne serai jamais grand-mère ? En réalité, les femmes avec un syndrome de Swyer peuvent avoir des enfants¹⁸⁸. Cela m'aurait vraiment aidée de le savoir, mais personne ne savait répondre à ce genre de questions. »

Mika Venhola, spécialiste en chirurgie pédiatrique, a déclaré à Amnesty International : « La tradition veut que l'on réalise ces opérations et que l'on dise aux parents que tout se passera bien ensuite, mais ça ne marche pas vraiment comme ça... Les opérations chirurgicales vont créer des tensions au sein de la famille, qui ne peut pas les gérer sans soutien extérieur¹⁸⁹. »



LES PARENTS DE JOHANNES*¹⁹⁰ BERLIN (ALLEMAGNE)

184 Entretien, septembre 2016.

185 Entretien, Trèves, novembre 2016, puis échange par courriel, avril 2017.

186 Entretien, Berlin, septembre 2016.

187 Entretien, janvier 2017.

188 Les femmes présentant un syndrome de Swyer n'ont pas d'ovaires, mais peuvent tomber enceintes grâce à une implantation d'ovocytes de donneuses.

189 Entretien, janvier 2017.

190 Entretien, janvier 2017.

Johannes est né en 2013 et a été opéré d'un hypospadias en 2014 et 2015. Sa mère a déclaré à Amnesty International : « On ne nous a proposé aucun soutien psychologique ni aucun suivi médical. Suite aux opérations qu'il a subies, Johannes est très craintif, il a des problèmes pour dormir. On ne nous a proposé aucun soutien psychologique pour lui ; c'est nous qui avons pris l'initiative de chercher des méthodes alternatives de soins. Presque quatre ans plus tard, nous suivons une thérapie familiale pour le traitement des traumatismes.

« J'aurais aimé avoir un médecin qui soit bien informé et capable de nous conseiller. Avant les interventions, nous avions très peur. Nous aurions souhaité bénéficier du soutien d'un médecin. Le pédiatre ne nous a pas envoyés [vers un psychologue], mais j'aurais aimé avoir un soutien psychologique. »

L'équipe pluridisciplinaire d'un hôpital allemand a expliqué à Amnesty International : « Il est primordial que l'équipe compte un psychologue. Les parents veulent que les médecins résolvent le problème. Mais quand nous leur expliquons tout, pas à pas, on peut voir un réel changement : les parents s'adaptent à la situation. Ils comprennent que leur enfant ne se réduit pas à son intersexuation, et que nous pouvons les aider à tisser des liens avec lui¹⁹¹. »



ANNA*, MÈRE DE NINA*¹⁹²
ALLEMAGNE

Nina* a 11 ans et est atteinte du syndrome d'insensibilité complète aux androgènes. Anna, sa mère, nous explique : « Depuis quelques années, ma fille se rend régulièrement au CHU pour des rendez-vous de suivi ; en ce moment, elle y va deux fois par an. Je voudrais qu'elle et moi puissions avoir un soutien psychologique, des interlocuteurs qui soient relativement à même de nous comprendre. J'en ai parlé à l'endocrinologue du CHU. Elle m'a recommandé quelqu'un à Berlin, c'est-à-dire à 150 km de la maison. Ce n'est pas possible pour moi. Le comité d'éthique en a discuté, donc cela devrait remonter aux spécialistes concernés et amener à un engagement pour une formation des personnels. Cela ne veut pas obligatoirement dire que tout le monde doit suivre cette formation, mais elle devrait être ouverte aux professionnels de santé [qui travaillent avec des personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles]. Je ne veux pas avoir l'impression de devoir tout expliquer, j'aimerais que les médecins de ma fille connaissent les problèmes qu'elle rencontre.

« J'ai l'impression que les professionnels de santé ne sont absolument pas sensibilisés à la situation psychosociale des personnes avec des variations. Par exemple, pendant une consultation, les notes du médecin sont grandes ouvertes, parfaitement visibles sur le bureau. On peut voir qu'y figurent des photos. Elles ont été prises avec mon autorisation [il y a quelque temps, quand Nina était plus petite]. On a les photos sous les yeux, et les médecins ne s'en rendent pas compte. Je refuse que les notes et les photos soient visibles sur le bureau, je trouve que c'est un manque de tact. De la même manière, il y a des problèmes de choix des mots lorsque la conversation porte sur ma fille ; lorsqu'ils lui parlent, les médecins parlent de "testicules". Je les reprends : "Et si on se mettait d'accord pour parler de glands germinaux ?" Je soulève ces questions, j'attire l'attention des gens dessus car je sais que les médecins n'ont pas toujours conscience de ces problèmes. Je parle de moi-même en tant que représentante en sa présence de ma fille, parce que je veux qu'elle apprenne que c'est parfaitement normal de soulever ces questions. »

4.3. UN MANQUE D'ÉTUDES

Il est largement admis que les médecins manquent de données objectives sur les effets des variations des caractéristiques sexuelles et sur les conséquences d'un traitement médical et ses effets sur le long terme.

Dans le but d'améliorer les soins prodigués, des projets nationaux et internationaux ont été développés afin de collecter les données concernant des personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles.

191 Entretien, janvier 2017.

192 Entretien, janvier 2017.

En 2008, un registre international des TDS (le i-DSD Registry¹⁹³) a été publié en ligne pour enregistrer les cas de variations et collecter des données sur les nourrissons, les enfants et les adultes présentant des variations des caractéristiques sexuelles. Il compile plus de 2 500 cas de variations aux quatre coins du monde. Les médecins y entrent des données concernant un patient, et ce dernier peut y accéder.

Un autre exemple est le projet dsd-LIFE, doté d'un budget de 3 millions d'euros financé par l'Union européenne. Il vise à collecter des données sur le long terme, y compris en réalisant des études sur la qualité de vie des personnes présentant des variations¹⁹⁴.

4.3.1. LES CONSÉQUENCES D'UNE CHIRURGIE

Diverses études cliniques et recherches sur les types de variations des caractéristiques sexuelles ont été réalisées, notamment l'évaluation clinique des nouvelles techniques de chirurgie génitale comparativement aux anciennes, l'évaluation de l'aspect physique de l'appareil génital et de la satisfaction et la qualité de vie des personnes, souvent concentrées sur une variation en particulier. Cependant, les éléments disponibles à même de démontrer les avantages d'une intervention chirurgicale et d'un traitement hormonal réalisés à un jeune âge par rapport à une absence d'intervention sont insuffisants. L'équipe pluridisciplinaire du CHU d'Odense a déclaré à Amnesty International : « Rien n'est démontré. Qu'est-ce qui prouve qu'il vaut mieux attendre [avant de réaliser une opération] ? Ou au contraire, qu'est-ce qui prouve que l'assignation de genre est préférable ? Personne ne sait¹⁹⁵. »

Uschi Durant, membre du Conseil d'administration de l'association allemande AGS Initiative, a déclaré à Amnesty International : « Les experts avec qui nous collaborons ont produit des rapports sur les conséquences des opérations dans les cas dont ils se sont occupés. Les personnes qui ont été opérées très jeunes par un chirurgien incompétent ont besoin d'interventions chirurgicales complémentaires. Il est indispensable de disposer d'éléments sur les conséquences des chirurgies pour les personnes opérées après leur premier anniversaire¹⁹⁶. »

Une psychologue allemande a dressé la liste des principaux défauts des études actuelles : « Quatre problèmes se posent avec la recherche telle qu'elle est menée actuellement.. Premièrement, la vision binaire du sexe : une personne est soit homme soit femme. Deuxièmement, la pathologisation des personnes intersexes : si elles ne se sentent ni hommes ni femmes, on considère qu'elles ont une dysphorie de genre, même si cette non-binarité ne leur pose pas de problème. Troisièmement, on a confondu la décision relative à l'assignation d'un genre social avec celle, médicale, relative à l'assignation d'un sexe. Il s'agit de deux décisions différentes, mais elles ont été assimilées l'une à l'autre et, aujourd'hui, il est très compliqué de les séparer. Enfin, et c'est peut-être le problème le plus important, nous nions notre ignorance. On n'a aucune preuve concernant ce qui détermine le développement de l'identité de genre chez la majorité des adultes intersexes. Voilà la raison relative aux droits humains pour laquelle nous ne devons réaliser aucune intervention médicale irréversible¹⁹⁷. »

4.3.2. LES CONSÉQUENCES DE LA NON-INTERVENTION

Les études en cours et achevées sur les traitements des TDS se concentrent principalement sur des échantillons de population présentant des variations des caractéristiques sexuelles qui ont soit subi une intervention de chirurgie génitale lorsqu'ils étaient enfants, soit suivi un traitement hormonal. Claus Gravholt, un endocrinologue danois, a déclaré : « Nous n'avons jamais attendu que l'enfant soit adulte pour réaliser l'opération... Nous n'avons pas de données suffisantes pour parler de ce cas de figure¹⁹⁸. »

Même parmi les études cliniques achevées qui examinent le bien-être, la qualité de vie et la fonctionnalité de l'appareil génital, peu comprennent un groupe contrôle composé de personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles qui n'ont pas subi d'opération chirurgicale ni d'autre traitement lorsqu'elles étaient mineures. Au lieu de cela, les groupes contrôles sont généralement composés de personnes ne présentant pas de variations des caractéristiques sexuelles. Par conséquent, ces recherches ne permettent

193 Pour plus d'informations, voir : <http://www.gla.ac.uk/schools/medicine/research/childhealth/researchinterests/i-dsdproject/>

194 Pour plus d'informations, voir <https://www.dsd-life.eu/#> ; les résultats de ce projet n'ont pas été publiés au moment de la rédaction de ce rapport.

195 Entretien, septembre 2016.

196 Entretien, février 2017.

197 Entretien, novembre 2016.

198 Entretien, juin 2016.

pas de comparer les avantages d'une intervention médicale à ceux d'une non-intervention chez les jeunes enfants.

M*, médecin allemande, a déclaré à Amnesty International avoir pris en charge des patients intersexes plus âgés qui n'avaient pas été opérés : « Aucun ne se dit en colère de ne pas avoir été opéré. Certains ont remarqué qu'ils n'urinaient pas comme les autres garçons... mais cela ne leur pose pas de gros problème ¹⁹⁹. » En outre, des militants ont évoqué les points positifs qu'ils ont pu constater chez les enfants dont les parents ont décidé de reporter la décision relative à l'opération. Gerda Janssen-Schmidchen, qui appartient aux groupes de soutien aux parents XY-Frauen et Intersexuelle Menschen, a déclaré à Amnesty International : « Je ne connais personne qui ait attendu trop longtemps pour pouvoir être opéré. Dans certains cas, les parents ont attendu que leur enfant soit en âge d'accepter ou de refuser un traitement, et l'enfant a choisi de suivre un traitement hormonal ou d'avoir un vagin artificiel. Mais, à ma connaissance, personne n'aurait préféré être opéré plus jeune²⁰⁰. »

Le secteur manque d'études de long terme qui permettraient d'établir si les difficultés rencontrées par les adultes intersexes sont dues à leur anatomie individuelle, à l'intervention chirurgicale subie lorsqu'ils étaient bébés, à l'absence totale ou quasi-totale de soutien psychosocial²⁰¹, ou à une combinaison de tous ces facteurs. Régler ce problème de manque de données de long terme permettant d'évaluer la qualité de vie et la santé des personnes qui n'ont subi ni opération ni traitement hormonal devrait être un facteur clé dans l'évaluation de l'importance de la chirurgie, dans le soutien et les alternatives proposées, et dans le développement de conditions adaptées permettant d'obtenir un consentement éclairé. Cela permettrait de mieux répondre aux besoins de personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles et de garantir leur droit à la santé.

199 Entretien, Berlin, avril 2016.

200 Entretien, Emden, novembre 2016.

201 Liao et al, "Parental choice on normalising cosmetic genital surgery", 2015, *British Medical Journal*.

5. LES DROITS HUMAINS EN DANGER

En octobre 2016, à l'occasion de la Journée de la visibilité intersexe, un groupe d'experts des droits humains issus d'organisations régionales et des Nations unies a publié une déclaration appelant à cesser les violations des droits humains des enfants et adultes intersexes. Cette déclaration visait particulièrement l'interdiction des pratiques médicales qui portent atteinte aux enfants intersexes, comme les interventions chirurgicales non justifiées, l'administration d'un traitement sans le consentement éclairé et la stérilisation²⁰².

Amnesty International a recueilli des informations sur les violations du droit international relatif aux droits humains, et particulièrement des droits de l'enfant, commises en Allemagne et au Danemark à l'encontre des personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles. Ces pratiques portent atteinte au droit de jouir du meilleur état de santé susceptible d'être atteint, à la vie privée, à l'intégrité physique et corporelle, à la non-discrimination et à l'élimination des pratiques fondées sur des stéréotypes de genre.

Les droits des personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles sont protégés par le droit international relatif aux droits humains, par des textes tels que la Convention relative aux droits de l'enfant (CRC), la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes (CEDAW), le Pacte international relatif aux droits civils et politiques (PIDCP), la Convention contre la torture (CAT) et la Convention européenne des droits de l'homme (CEDH), qui ont tous été ratifiés par l'Allemagne et le Danemark. À ces textes vient s'ajouter la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne, qui est juridiquement contraignante pour tous les pays membres de l'Union européenne. Le Danemark et l'Allemagne doivent remplir les obligations légales internationales qui leur incombent en vertu de ces traités.

5.1. LES DROITS DE L'ENFANT

La Convention relative aux droits de l'enfant renforce le statut de détenteur de droits de l'enfant et accorde une place prépondérante à la jouissance par les mineurs de tous les droits fondamentaux et universels garantis par les normes internationales. Selon cette Convention, toute décision concernant un enfant doit avant tout tenir compte de son intérêt supérieur. Le Comité des droits de l'enfant a reconnu « que les jeunes

²⁰² Déclaration intégrale disponible sur : <http://www.ohchr.org/EN/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=20739&LangID=E>. Sont signataires : le Comité des Nations unies contre la torture (CAT), le Comité des droits de l'enfant des Nations unies (CRC), le Comité des droits des personnes handicapées des Nations unies (CRPD), le Sous-Comité des Nations unies pour la prévention de la torture et autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants (SPT), M. Juan Méndez, rapporteur spécial des Nations unies sur la torture et autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants, M. Dainius Puras, rapporteur spécial des Nations unies sur le droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible, Mme Dubravka Šimonović, rapporteuse spéciale sur la violence contre les femmes, ses causes et ses conséquences, Mme Marta Santos Pais, représentante spéciale du Secrétaire général chargée de la question de la violence à l'encontre des enfants, M. Lawrence Murugu Mute, commissaire des Nations unies, président du Comité pour la prévention de la torture en Afrique, M. Nils Muižnieks, commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe, et la Commission interaméricaine des droits de l'homme.

enfants jouissent de tous les droits garantis par la Convention et que la petite enfance est une période déterminante pour la réalisation de ces droits²⁰³ ».

Le Comité des droits de l'enfant et d'autres organes de traités, comme le Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes, ont déclaré à plusieurs reprises que les interventions chirurgicales invasives, irréversibles et sans caractère d'urgence ainsi que les traitements hormonaux réalisés sur des enfants intersexes sans leur consentement étaient source d'aliénation et constituaient une violation des droits de l'enfant²⁰⁴.

5.1.1. INTÉRÊT SUPÉRIEUR DE L'ENFANT

Essentielle au respect et à l'accomplissement des droits des enfants intersexes se trouve la norme énoncée par l'article 3.1 de la Convention relative aux droits de l'enfant : « Dans toutes les décisions qui concernent les enfants, qu'elles soient le fait des institutions publiques ou privées de protection sociale, des tribunaux, des autorités administratives ou des organes législatifs, l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale²⁰⁵. »



ANNA*, MÈRE DE NINA*²⁰⁶ ALLEMAGNE

Nina* a 11 ans et est atteinte du syndrome d'insensibilité complète aux androgènes. Anna, sa mère, nous explique : « Grâce à mon travail, je connais bien le concept des "intérêts supérieurs de l'enfant". C'est un terme primordial et je l'utilise intentionnellement, y compris lorsque je parle avec des médecins... La condition *sine qua non* doit être que chaque personne concernée cherche à trouver la meilleure solution pour les enfants. »

L'Observation générale n° 14 sur l'intérêt supérieur de l'enfant du Comité des droits de l'enfant²⁰⁷ énonce les principes directeurs en matière de droits humains pour la réalisation complète et effective de tous les droits reconnus dans la Convention et le développement global de l'enfant²⁰⁸. Le développement est défini comme un « concept global, embrassant le développement physique, mental, spirituel, moral, psychologique et social²⁰⁹ ».

Les recherches d'Amnesty International montrent une divergence entre d'une part le principe de l'intérêt supérieur de l'enfant tel qu'il est énoncé dans la Convention relative aux droits de l'enfant et d'autre part les politiques et pratiques médicales en Allemagne et au Danemark vis-à-vis des enfants présentant des variations des caractéristiques sexuelles. Les pratiques médicales telles qu'elles existent aujourd'hui ne prennent pas en considération l'ensemble des droits des enfants présentant des variations des caractéristiques sexuelles. Plus spécifiquement, les interventions chirurgicales invasives, irréversibles et sans caractère d'urgence, qui peuvent avoir des conséquences néfastes sur les nourrissons ou les jeunes enfants sans que leur efficacité à long terme ne soit prouvée, constituent une violation de leur droit à la vie privée, à l'intégrité physique et au droit de jouir du meilleur état de santé susceptible d'être atteint.

203 Comité des droits de l'enfant, Observation générale n° 7 (2005), CRC/C/GC/7/Rev.1, 20 septembre 2006 (ci-après : Observation générale n° 7, 2005), § 1.

204 Voir entre autres les observations finales du CRC sur la Suisse (CRC/C/CHE/CO/2-4), le Chili (CRC/C/CHL/CO/4-5), l'Irlande (CRC/C/IRL/CO/3-4), la France (CRC/C/FRA/CO/5), le Royaume-Uni (CRC/C/GBR/CO/5), le Népal (CRC/C/NPL/CO/3-5), l'Afrique du Sud (CRC/C/ZAF/CO/2) et la Nouvelle-Zélande (CRC/C/NZL/CO/5), et celles du Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes sur la France (CEDAW/C/FRA/CO/7-8), l'Irlande (CEDAW/C/IRL/CO/6-7) et l'Allemagne (CEDAW/C/DEU/CO/7-8).

205 L'Observation générale du Comité des droits de l'enfant sur les intérêts supérieurs de l'enfant définit les « institutions publiques ou privées de protection sociale » au paragraphe 26. Cette définition comprend les institutions opérant dans des domaines en rapport avec les droits économiques, sociaux et culturels (par exemple la santé), mais aussi des institutions opérant dans des domaines en rapport avec les libertés et droits civils (par exemple l'enregistrement des naissances). Cette Observation s'applique donc entre autres aux enfants présentant des variations des caractéristiques sexuelles dont les parents estiment avoir été contraints par la législation nationale concernant l'enregistrement des naissances à déclarer le genre de leur enfant, et par conséquent à avoir dû prendre une décision rapide au sujet de l'assignation sexuelle de leur enfant.

206 Entretien d'Amnesty International, janvier 2017.

207 Observation générale n° 14 (2013) sur le droit de l'enfant à ce que son intérêt supérieur soit une considération primordiale (art. 3, par. 1)*, CRC/C/GC/14, Comité des droits de l'enfant, 29 mai 2013.

208 Observation générale n° 14, § 4.

209 Observation générale n° 5 (2003), CRC/GC/2003/5, § 12.

L'une des raisons utilisées pour justifier les interventions chirurgicales et les traitements sans caractère d'urgence est la protection psychologique de l'enfant, afin qu'il ne soit pas victime de harcèlement et se sente « normal » à l'école ou dans son environnement social²¹⁰. Le harcèlement diminue le bien-être physique et émotionnel des enfants et des adolescents, et il a de graves conséquences sur leur éducation²¹¹ ; cependant, il n'est pas acceptable d'invoquer le risque de harcèlement pour justifier des pratiques néfastes qui peuvent elles-mêmes entrer en conflit avec l'intérêt supérieur de l'enfant.

Cette croyance répandue n'est pas appuyée par suffisamment d'études de long terme sur les effets psychologiques d'une croissance avec des variations des caractéristiques sexuelles. Le peu d'études existantes montre que les adultes qui ont subi une intervention chirurgicale de l'appareil génital lorsqu'ils étaient de jeunes enfants sont très peu satisfaits de l'apparence de leur appareil génital et ont une qualité de vie médiocre²¹².

Le docteur Venhola a également déclaré que les nourrissons étaient victimes de traumatismes, bien qu'ils ne se rappellent pas l'opération. « Nous savons déjà que, même si les souvenirs s'estompent, le corps se souvient. Si un bébé a été admis en soins intensifs et a éprouvé beaucoup de douleur et d'inconfort, il sera plus susceptible d'avoir des réactions physiologiques en grandissant, lors d'une prise de sang par exemple. C'est pareil pour les personnes qui ont été opérées. Elles ne se souviennent peut-être pas consciemment de la douleur et de l'hospitalisation, mais leur corps n'a pas oublié ; plus tard, lorsqu'elles iront en consultation médicale ou à l'hôpital, par exemple, leur niveau de stress sera plus élevé²¹³. »

Le Comité des droits de l'enfant conseille également les États afin qu'ils garantissent aux parents une aide adaptée avant que l'enfant ne soit en mesure de donner son consentement éclairé et de décider de ce qu'il arrivera à son corps. « Le meilleur moyen d'apporter une aide aux parents est de le faire dans le cadre de politiques globales en faveur de la petite enfance [...], notamment en prévoyant des mesures dans le domaine de la santé, des soins et de l'éducation pour les tout-petits. Les États parties devraient veiller à ce que les parents reçoivent une aide adéquate qui leur permette de faire participer pleinement leurs enfants à ces programmes, en particulier lorsqu'ils appartiennent aux groupes les plus défavorisés et les plus vulnérables²¹⁴. » Afin de placer l'enfant au cœur de ces politiques, ces dernières doivent accorder une importance primordiale au soutien psychologique apporté aux parents, pour pouvoir examiner toutes les options.

En outre, le principe 18.B des Principes de Jogjakarta établit que : « Les États devront prendre toutes les dispositions législatives et administratives, ainsi que toute autre mesure, nécessaires pour garantir qu'aucun enfant ne voie son corps irréversiblement altéré par des pratiques médicales visant à lui imposer une identité de genre sans le consentement total, libre et averti de l'enfant, conformément à son âge et à sa maturité, et suivant le principe selon lequel, dans toutes les situations impliquant des enfants, l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale²¹⁵. »

210 Cette conclusion s'appuie sur les déclarations de tous les professionnels de santé avec qui Amnesty International s'est entretenue au Danemark et en Allemagne, ainsi que sur les directives médicales, la Déclaration de consensus de 2006 et sa mise à jour de 2016.

211 UNESCO, « Violence et harcèlement à l'école : rapport sur la situation dans le monde », 2017, disponible sur : <http://unesdoc.unesco.org/images/0024/002469/246976f.pdf>

212 Étude menée par Sarah Creighton research / Étude menée par Katharina Main.

213 Entretien avec le docteur Mika Venhola, janvier 2017. Voir par exemple "The Long Life of Early Pain", Harvard Medical School 2011, https://hms.harvard.edu/sites/default/files/HMS_OTB_Winter11_Vol17_No1.pdf

214 Observation générale n° 7 du CRC, 2005, § 21.

215 En 2006, suite à la découverte étayée par de nombreuses preuves de schémas d'abus, un groupe international de brillants experts des droits humains s'est réuni à Jogjakarta, en Indonésie, pour établir des principes internationaux en matière d'orientation sexuelle et d'identité de genre. C'est ainsi que les Principes de Jogjakarta ont été établis ; il s'agit d'un guide universel en matière de droits humains, qui énonce des normes internationales légalement contraignantes pour tous les États.

5.1.2. DROITS À LA VIE PRIVÉE, À L'INTÉGRITÉ PHYSIQUE ET CORPORELLE ET À L'AUTO-DÉTERMINATION

« Pour respecter les droits humains, nous avons le devoir de dénoncer les interventions chirurgicales réalisées sur des personnes qui ne sont pas en mesure de donner leur consentement. »

M*, médecin exerçant en Allemagne ²¹⁶

Les normes internationales relatives aux droits humains sont différentes des normes légales et des normes de procédure du secteur médical. Les normes médicales actuelles et les processus de décision mènent encore aujourd'hui à la réalisation d'interventions chirurgicales de l'appareil génital et de traitements hormonaux invasifs, irréversibles et sans caractère d'urgence sur les enfants présentant des variations des caractéristiques sexuelles. Cela peut être considéré comme une violation du droit de l'enfant à l'expression libre de son opinion sur toute question l'intéressant et à la prise en compte de cette opinion (article 12 de la Convention relative aux droits de l'enfant), ainsi que de son droit à la vie privée (article 6 de la Convention relative aux droits de l'enfant, article 17 du Pacte international relatif aux droits civils et politiques et article 8 de la Convention européenne des droits de l'homme²¹⁷), qui comprend le droit à l'intégrité physique et à l'auto-détermination. Ce type d'intervention et de traitement hormonal peut également porter atteinte, immédiatement ou dans le futur, au droit de l'enfant à jouir du meilleur état de santé susceptible d'être atteint (article 24 de la Convention relative aux droits de l'enfant et article 12 du Pacte international relatif aux droits civils et politiques).

Dans ses Observations finales sur la France, l'Irlande (2016) et la Suisse (2015), le Comité des droits de l'enfant a exprimé son inquiétude vis-à-vis de la réalisation d'interventions chirurgicales inutiles d'un point de vue médical, ainsi que d'autres traitements potentiellement irréversibles prescrits aux enfants intersexes. Il a recommandé aux États d'élaborer et de mettre en œuvre pour les enfants intersexes un protocole de soins de santé fondé sur les droits humains, afin de garantir leur intégrité physique, leur autonomie et leur auto-détermination²¹⁸, et de s'assurer qu'aucun enfant ne doive subir d'intervention chirurgicale ou de traitement inutile²¹⁹.

Les Charte des droits fondamentaux de l'UE détermine également les normes régionales relatives au droit à l'intégrité physique. Elle dispose : « 1. Toute personne a droit à son intégrité physique et mentale. » Les enfants et adultes présentant des variations des caractéristiques sexuelles ont droit à leur intégrité physique et à leur vie privée. Cela passe par l'affirmation de leur genre et sa reconnaissance légale à l'état civil, qu'il corresponde ou non au sexe qui leur a été assigné à la naissance.

5.1.3. DÉVELOPPEMENT DES CAPACITÉS ET DROIT DE L'ENFANT À EXPRIMER SON OPINION

En vertu du droit international humanitaire, les États doivent reconnaître l'importance primordiale du respect du développement des capacités des jeunes enfants pour la réalisation de leurs droits. Ce développement implique des processus de maturation et d'apprentissage au cours desquels les enfants acquièrent progressivement des connaissances et des compétences, et comprennent mieux le monde qui les entoure, y compris en ce qui concerne leurs droits et la meilleure façon de les réaliser. Le respect du développement

216 Entretien avec M*, Berlin, septembre 2016.

217 La Cour européenne des droits de l'homme interprète le concept de droit à la vie privée comme recouvrant : « le droit à l'intégrité physique et psychologique d'une personne ».

218 Observations finales sur la Suisse, CRC/C/CHE/CO/2-4, février 2015.

219 CRC/C/FRA/CO/5 : Observations finales sur la France (2016) et l'Irlande (2016).

des capacités est particulièrement important au cours de la petite enfance, en raison de l'évolution rapide du fonctionnement physique, cognitif, social et émotionnel des enfants entre la naissance et l'entrée à l'école²²⁰.

La mise en place d'un soutien psychologique fondé sur les principes de l'évolution des capacités, visant à émanciper l'enfant afin de lui permettre à terme d'être en mesure de prendre des décisions permettrait aux enfants présentant des variations des caractéristiques sexuelles d'exercer toute la mesure de leur pouvoir pour jouir de leurs droits. L'une des justifications récurrentes avancées pour la réalisation d'une intervention chirurgicale est la protection des enfants contre le harcèlement. Cependant, l'Observation générale n° 7 du Comité des droits de l'enfant énonce : « Le développement des capacités devrait être vu comme un processus constructif et qui favorise l'évolution de l'enfant, et non comme la justification de pratiques autoritaires limitant l'autonomie de l'enfant et ses possibilités d'expression, sous prétexte généralement de l'immaturité relative des enfants et de leur besoin d'apprendre à vivre en société. Les parents devraient être encouragés à donner "l'orientation et les conseils" en se concentrant sur l'enfant²²¹. »

La plupart des parents veulent ce qu'il y a de mieux pour leur enfant ; néanmoins, ceux qui ont répondu aux questions d'Amnesty International ont longuement parlé du manque d'informations mises à leur disposition au sujet des alternatives possibles. L'article 18.2 de la Convention relative aux droits de l'enfant dispose que, pour garantir et promouvoir les droits des enfants, les États parties doivent accorder une aide appropriée aux parents et aux représentants légaux de l'enfant dans l'exercice de la responsabilité qui leur incombe. Le Comité des droits de l'enfant des Nations a déclaré que « l'appréciation de l'intérêt supérieur d'un enfant par un adulte ne peut primer l'obligation de respecter tous les droits de l'enfant reconnus par la Convention²²² ». Cependant, les médecins ont tendance à prendre pour argent comptant les opinions et les craintes initiales des parents au sujet du bien-être psychologique de leur enfant, au lieu de leur fournir des informations et de les soutenir afin qu'ils puissent prendre une décision éclairée concernant l'intérêt supérieur de leur enfant. Cette tendance restreint le droit à l'intégrité physique et à la prise de décision autonome de l'enfant.

5.1.4. LE DROIT AU MEILLEUR ÉTAT DE SANTÉ SUSCEPTIBLE D'ÊTRE ATTEINT

Le droit au meilleur état de santé susceptible d'être atteint est étroitement lié à d'autres normes relatives aux droits humains²²³. Par exemple, le lien avec le droit à l'intégrité physique est manifeste dans les cas d'interventions chirurgicales invasives, irréversibles et sans caractère d'urgence réalisées sur des enfants et où le manque de données ne permet pas d'être certain des conséquences de l'opération. L'Observation générale n° 14 du Comité des droits de l'enfant indique que « le droit de l'enfant à la santé comprend un ensemble de libertés et de droits. Les libertés, qui gagnent en importance au fur et à mesure que l'enfant gagne en capacités et en maturité, comprennent le droit d'exercer un contrôle sur sa santé et son corps, y compris la liberté de faire des choix responsables dans le domaine de la santé sexuelle et procréative²²⁴. » Selon l'article 12.1 du Pacte international relatif aux droits économiques sociaux et culturels, toute personne a le droit de jouir du meilleur état de santé qu'elle soit capable d'atteindre ; selon l'article 12.2, les États doivent prendre les mesures nécessaires pour assurer le développement sain de l'enfant.

La déclaration de consensus de 2006 a reconnu que des opérations telles que la vaginoplastie ou la clitoroplastie réalisées sur des enfants peuvent avoir des conséquences négatives sur leur santé à l'âge adulte. Elle a également souligné le manque de recherches permettant de prouver les effets à long terme, c'est-à-dire à l'âge adulte, de la chirurgie génitale sur des nourrissons²²⁵.

Les études existantes indiquent que de nombreuses filles ayant subi une opération de l'appareil génital lorsqu'elles étaient bébés ont dû subir d'autres interventions chirurgicales à l'adolescence, pour permettre les menstruations et les rapports sexuels²²⁶. En outre, de nouvelles techniques chirurgicales de clitoroplastie ont été utilisées sur des adolescentes pour inverser la récession clitoridienne qu'elles avaient subie lorsqu'elles étaient bébés, afin de soulager des douleurs et des infections²²⁷.

220 Observation générale n° 7 du CRC, 2005, § 17.

221 Observation générale n° 7 du Comité des droits de l'enfant, 2005, § 17.

222 Observation générale n° 14, CRC/C/GC/14, § 4, et Observation générale n° 13 sur le droit d'être protégé contre toutes les formes de violence, § 61.

223 Observation générale n° 14 du Comité des droits économiques, sociaux et culturels, § 3.

224 Observation générale n° 14 sur la santé de l'enfant du Comité des droits de l'enfant, article 24.

225 Déclaration de consensus, 2006, p.493.

226 Creighton, 2001.

227 Reifsnyder et. al, 2016.

En 2009, le Rapporteur spécial des Nations unies sur le droit à la santé a déclaré : « Les prestataires de soins médicaux doivent s'efforcer de différer les interventions invasives et irréversibles, quand elles ne présentent pas de caractère d'urgence, jusqu'à ce que l'enfant ait atteint une maturité suffisante pour donner un consentement éclairé ». Il a également souligné que « cela est particulièrement problématique dans le cas d'opérations génitales intersexuelles, qui sont des interventions douloureuses et à haut risque sans effet médical bénéfique prouvé²²⁸ ».

5.2. DISCRIMINATION ET STÉRÉOTYPES DE GENRE

Selon le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, « les États parties s'engagent à garantir que les droits qui y sont énoncés seront exercés sans discrimination aucune fondée sur la race, la couleur, le sexe, la langue, la religion, l'opinion politique ou toute autre opinion, l'origine nationale ou sociale, la fortune, la naissance ou toute autre situation²²⁹. » De même, l'article 2 de la Convention relative aux droits de l'enfant indique que « les États parties s'engagent à respecter les droits qui sont énoncés dans la présente Convention et à les garantir à tout enfant relevant de leur juridiction, sans distinction aucune, indépendamment de toute considération de race, de couleur, de sexe, de langue, de religion, d'opinion politique ou autre de l'enfant ou de ses parents ou représentants légaux, de leur origine nationale, ethnique ou sociale, de leur situation de fortune, de leur incapacité, de leur naissance ou de toute autre situation ».

Les normes régionales et internationales relatives aux droits humains, et particulièrement celles qui concernent les discriminations de genre et de sexe, s'appliquent aux personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles. Elles permettent non seulement de protéger les enfants contre des interventions chirurgicales invasives, irréversibles et sans caractère d'urgence, mais aussi de lutter contre la discrimination des personnes intersexes (enfants comme adultes) dans des domaines comme la santé. Enfin, elles garantissent leur droit à l'intégrité physique et à la vie privée.

Les personnes intersexes sont discriminées en raison de leurs caractéristiques sexuelles, à cause de normes en matière de genre profondément enracinées qui définissent une image physiologique spécifique des corps masculin et féminin pour qu'ils soient considérés « normaux ». Cela traduit une forme d'intolérance à l'encontre des personnes qui ne correspondent pas aux stéréotypes binaires du féminin et du masculin.

Les traités internationaux soulignent l'interdiction de discriminer les personnes en raison de leur sexe, ce qui inclut les traitements discriminatoires à l'encontre des personnes intersexes, en raison de leurs caractéristiques sexuelles atypiques. Ainsi, dans son Observation générale n° 20 sur la non-discrimination dans l'exercice des droits économiques, sociaux et culturels, le Comité des droits économiques, sociaux et culturels énonce que « la notion de "sexe" en tant que motif interdit de discrimination a considérablement évolué, pour ne plus recouvrir seulement les caractéristiques physiologiques mais aussi la construction sociale de stéréotypes, de préjugés et de rôles préétablis concernant les hommes et les femmes, ce qui fait obstacle à la réalisation des droits économiques, sociaux et culturels sur un pied d'égalité ».

Cela concerne les attitudes qui discriminent, excluent ou stigmatisent les personnes en raison de leurs caractéristiques physiques ou de « l'ambiguïté » de leur appareil génital, de leurs chromosomes ou de leurs hormones. Cette observation peut permettre de prémunir les personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles contre la discrimination du secteur médical et de l'environnement familial ou général.

En 2015, l'initiative « Libres et égaux » lancée par le Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme a reconnu que les personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles pouvaient être discriminées en raison de leur physiologie atypique, et parce qu'elles ne sont pas considérées comme correspondant aux normes qui prévalent en matière de genre²³⁰. Cette initiative reconnaît également que les vides juridiques dans les législations nationales prohibant la discrimination laissent les personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles en situation de vulnérabilité. Elles risquent par conséquent d'être discriminées dans de nombreux aspects de leur vie quotidienne, comme dans les domaines de l'éducation, du travail et de la santé.

228 A/64/272, 2009, « Droit de toute personne au meilleur état de santé physique et mentale possible », § 49, note 67.

229 Article 2.2 du PIDESC.

230 Note d'information du Haut-Commissariat des Nations unies aux droits de l'homme : Intersexe (initiative « Libres et égaux »), disponible sur : https://www.ohchr.org/Documents/Issues/Discrimination/LGBT/FactSheets/UNFE_FactSheet_Intersex_FR.pdf

Dans la majorité des pays européens, la législation nationale ne reconnaît pas les variations des caractéristiques sexuelles comme un motif spécifique de discrimination²³¹. Cependant, au niveau européen, les personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles sont protégées par la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne, qui interdit la discrimination d'une personne en raison de son sexe ou de ses caractéristiques génétiques²³². En outre, la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine du Conseil de l'Europe interdit explicitement la discrimination à l'encontre d'une personne en raison de son « patrimoine génétique ²³³ ».

Dans sa tribune « Human Rights and Intersex People » de 2015, le Commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe souligne la stigmatisation et la discrimination continues à l'encontre des personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles. Cette discrimination provient de perceptions normatives du sexe et du genre, liées à certains critères touchant à l'apparence physique et au comportement²³⁴. La protection juridique contre la discrimination n'est que la première étape. Les États doivent reconnaître que la discrimination à l'encontre des personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles provient de concepts de sexe et de genre stéréotypés et profondément ancrés dans la société.



ANNA*, MÈRE DE NINA*²³⁵
ALLEMAGNE

« À ma connaissance, ces problèmes ne sont pas abordés dans l'espace public. Les centres de conseil des grandes villes n'existent eux-mêmes que depuis deux ans. Les "cas classiques" sont les personnes gays, lesbiennes ou trans ; cela fait peu de temps que la lettre "I" a été ajoutée, bien qu'elle soit parfaitement légitime, mais cet ajout ne transparait pas dans le travail réalisé. Il faut absolument que les professeurs de SVT et d'éducation civique puissent être formés à ce sujet, que le cursus scolaire reflète la diversité des individus, mais est-ce que les écoles sont prêtes à mettre cela en œuvre ? Il y a beaucoup de travail à faire de ce côté-là. Je travaille dans le domaine social, et je me demande dans quelle mesure le sentiment d'impuissance des familles, le non-respect de l'intérêt supérieur de l'enfant, les mauvaises décisions prises au sujet des interventions chirurgicales sont dus au manque de connaissances de la "Jugendamt" [l'administration qui supervise le bien-être des enfants] et des assistants sociaux ? Il n'y a aucune formation sur la diversité sexuelle, le besoin d'éducation sur ce thème est omniprésent. Il faut que je m'arrête : nous habitons dans une petite ville, je dois me rappeler que je ne peux pas toujours pointer ce problème du doigt, qu'il faut que je fasse attention ».

Les stéréotypes de genre ancrés dans la société, le manque d'éducation et d'information sur les variations des caractéristiques sexuelles et la discrimination culturelle à l'égard des personnes intersexes²³⁶ entraînent des confusions entre les variations des caractéristiques sexuelles, l'orientation sexuelle et l'identité de genre. Les interventions chirurgicales irréversibles réalisées sur de jeunes enfants sont souvent décidées sur la base de présomptions concernant leur identité et cette décision est influencée par la discrimination généralisée en matière d'orientation sexuelle et d'identité de genre.

Par conséquent, les adultes intersexes peuvent également être directement discriminés en raison de leurs caractéristiques sexuelles et de leur identité de genre. Le Comité des droits économiques, sociaux et

231 La loi relative à l'identité de genre, à l'expression de genre et aux caractéristiques sexuelles adoptée en 2015 à Malte dispose que les caractéristiques sexuelles entrent dans la catégorie des traits qu'il est interdit de discriminer. Disponible sur <http://www.justiceservices.gov.mt/DownloadDocument.aspx?app=lom&itemid=8686>. En décembre 2015, la Grèce a été le deuxième pays à reconnaître les caractéristiques sexuelles comme un motif de discrimination lorsqu'elle a réformé sa loi sur l'équivalent du Pacte civil de solidarité (Civil Partnerships Act, article 81.A de la loi 4356).

232 Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne, article 21.

233 Convention pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine : Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine (STE n° 164), ainsi que son rapport explicatif. L'Allemagne est l'un des États membres du Conseil de l'Europe à n'avoir pas ratifié la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine (ou Convention d'Oviedo), tandis que le Danemark l'a ratifiée en 1999 et l'applique depuis cette même année.

234 Commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe, 2015, "Human Rights and Intersex People", disponible sur <https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=09000016806da5d4>.

235 Entretien d'Amnesty International, janvier 2017.

236 Tout comme l'homophobie et la transphobie, les discriminations à l'égard des personnes intersexes peuvent prendre la forme d'attitudes et de perceptions négatives ou discriminatoires.

culturels considère que ce motif de discrimination appartient à la catégorie « autre situation », citée comme motif de discrimination interdit dans son Observation générale n° 20²³⁷.

En vertu du droit international, les États sont tenus d'éliminer les stéréotypes de genre dangereux ; en tant que représentants de l'État, les institutions publiques de santé et les professionnels de santé sont également tenus d'éliminer et de ne pas perpétuer de stéréotypes. Ainsi, l'article 5(a) de la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes appelle les États à « modifier les schémas et modèles de comportement socio-culturel de l'homme et de la femme en vue de parvenir à l'élimination des préjugés et des pratiques coutumières, ou de tout autre type, qui sont fondés sur l'idée de l'infériorité ou de la supériorité de l'un ou l'autre sexe ou d'un rôle stéréotypé des hommes et des femmes ».

En outre, les organisations internationales telles que l'Organisation mondiale de la santé²³⁸, les institutions régionales spécialisées en droits humains²³⁹ et les organismes nationaux²⁴⁰ ont tous déclaré que les professionnels de santé doivent être formés à la diversité des organismes, des appareils génitaux et des caractéristiques biologiques et physiques qui y sont liées, car cela permet de lutter contre les stéréotypes de genre.

En outre, la Convention relative aux droits de l'enfant souligne que les jeunes enfants sont particulièrement vulnérables à la discrimination, car ils sont relativement incapables de se défendre et dépendent d'autres personnes pour faire valoir leurs droits²⁴¹. Le Comité des droits de l'enfant insiste sur la nécessité d'apprendre à chaque enfant à s'émanciper, à « développer sa capacité à jouir de l'ensemble des droits de la personne et à promouvoir une culture imprégnée des valeurs appropriées relatives aux droits de l'homme²⁴². »

5.3. INTERDICTION DE LA TORTURE ET DES AUTRES PEINES OU TRAITEMENTS CRUELS, INHUMAINS OU DÉGRADANTS

En 2008, le rapporteur spécial de l'ONU sur la torture et autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants a déclaré : « Un traitement médical pleinement justifié peut entraîner une douleur ou des souffrances aiguës, les traitements médicaux invasifs ou irréversibles dépourvus de fins thérapeutiques [...] peuvent constituer un acte de torture ou de maltraitance s'ils sont prodigués ou administrés sans obtenir le consentement libre et éclairé de l'intéressé²⁴³. »

Dans son examen périodique de 2011, le Comité des Nations unies contre la torture interpelle spécifiquement l'Allemagne au sujet des opérations chirurgicales réalisées sur des personnes intersexes : « Le Comité demeure toutefois préoccupé par le fait que des ablations des gonades et des interventions de chirurgie plastique reconstructrice des organes génitaux, qui entraînent un traitement hormonal à vie, aient été pratiquées sans le consentement effectif et éclairé des personnes concernées ou de leur tuteur légal et que ces actes n'aient donné lieu à aucune enquête ni aucune mesure de réparation. Le Comité est également préoccupé par l'absence de dispositions légales prévoyant des mesures de réparation et d'indemnisation dans ces cas²⁴⁴. » Le Comité a publié plusieurs recommandations liées au consentement éclairé, aux mesures de réparation et d'indemnisation des interventions médicales réalisées sans le consentement de la personne concernée, à la formation des professionnels de santé et à la communication d'informations²⁴⁵.

237 CDESC, Observation générale n° 20, § 32.

238 OMS et autres, "Eliminating forced, coercive and otherwise involuntary sterilization: An interagency statement", disponible sur : http://www.who.int/reproductivehealth/publications/gender_rights/eliminating-forced-sterilization/en/.

239 Commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe, "Human Rights and Intersex People".

240 "On the management of differences of sex development: ethical issues relating to 'intersexuality'", opinion 20/2012, Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine (Berne, Suisse), 2012, p. 18.

241 Observation générale n° 7 du CRC sur la non-discrimination, § 11(a).

242 Observation générale n° 1 du CRC : Les buts de l'éducation, article 29 (2001).

243 Rapport intérimaire du rapporteur spécial sur la torture et autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants, Juan E. Méndez, doc. ONU A/63/175 du 28 juillet 2008, disponible sur :

<http://www.ohchr.org/EN/Issues/Disability/Pages/UNStudiesAndReports.aspx>, § 47.

244 Comité contre la torture, « Observations finales du Comité contre la torture : Allemagne », CAT/C/DEU/CO/5, disponible sur : http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CAT%2fC%2fDEU%2fCO%2f5&Lang=fr, § 20.

245 Pour voir l'intégralité des recommandations, voir la section 7.3.

Comme cette partie l'a souligné, les droits humains des enfants, des adolescents et des adultes présentant des variations des caractéristiques sexuelles sont reconnus et garantis par le droit international. Les traités internationaux relatifs aux droits humains protègent tout individu intersexe des discriminations et des atteintes qui pourraient être portées à ses droits à l'intégrité physique, à la vie privée, au meilleur état de santé susceptible d'être atteint, à l'autodétermination et à la reconnaissance légale. Cependant, les recherches sur lesquelles s'appuie ce rapport indiquent que le Danemark et l'Allemagne n'appliquent pas ces mesures de protection dans les pratiques médicales destinées aux nourrissons et aux enfants présentant des variations des caractéristiques sexuelles.

6. ANALYSE JURIDIQUE

La législation relative à l'accès à la santé et à l'interdiction de certaines pratiques médicales telles que les mutilations génitales féminines, la stérilisation et la castration, de même que des dispositions plus générales au sujet du consentement et des fautes médicales, visent à protéger les enfants et les adultes présentant des variations des caractéristiques sexuelles. Cependant, la législation actuelle et l'application qui en est faite sont potentiellement insuffisantes pour protéger les personnes.

Les procédures administratives légales telles que la déclaration de naissance, le changement d'état civil et les mécanismes de plainte et de compensation peuvent imposer des restrictions aux personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles, ou une forme de pression sur les parents, les poussant à décider de faire subir à leur enfant une intervention chirurgicale irréversible de l'appareil génital et à leur assigner un genre. Le rapport de 2015 de l'Agence des droits fondamentaux de l'UE, consacré aux personnes intersexes, souligne le problème de la pression immédiatement exercée sur les parents d'enfants intersexes qui doivent déclarer leur enfant garçon ou fille²⁴⁶. Dans 18 États membres, y compris au Danemark, les parents ont une semaine pour déclarer la naissance de leur enfant.

6.1. DANEMARK

6.1.1. LE CODE DE LA SANTÉ DANOIS

Adopté en 2010, le Code de la santé publique danois est la principale source de références légales pour les adultes et les mineurs présentant des variations des caractéristiques sexuelles au Danemark²⁴⁷. Il contient des dispositions liées au consentement, à l'accès au dossier médical et au processus de dépôt de plainte qui visent à protéger les patients des fautes professionnelles commises par les professionnels de santé.

Le Code de la santé ne mentionne pas spécifiquement les variations des caractéristiques sexuelles, et ne contient aucune disposition relative aux interventions chirurgicales qui ne répondent à aucune nécessité médicale. Néanmoins, certaines obligations légales peuvent être appliquées à la réalisation d'interventions chirurgicales invasives, irréversibles et sans caractère d'urgence sur des enfants intersexes, car elles ont des effets potentiellement nuisibles. Les dispositions relatives à la stérilisation et à la castration²⁴⁸, en particulier, s'appliquent aux mineurs présentant une dysgénésie gonadique ou un syndrome d'insensibilité aux androgènes.

LE CONSENTEMENT DES ENFANTS ET DES PARENTS

La loi danoise estime qu'une personne est en mesure de donner son consentement pour suivre un traitement médical lorsqu'elle atteint 15 ans. Le paragraphe 17 du Code de la santé danois contient les dispositions relatives au consentement des mineurs et leur octroie le pouvoir de décision finale s'ils ont au

²⁴⁶ FRA, "The fundamental rights situation of intersex people", avril 2015.

²⁴⁷ LBK n° 1188 du 24/09/2016 relative à la loi sur la santé, publiée le 29/09/2016 par le ministère danois de la Santé et des Personnes âgées (Sundheds- og Ældreministeriet), disponible sur : <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=183932>

²⁴⁸ Section VIII, chapitre 30 (stérilisation), chapitres 31 et 33 (castration).

moins 15 ans, même en cas d'objection des parents. À partir de cet âge, ils ont également le droit de consulter leur dossier médical²⁴⁹. Le Code de la santé ne mentionne pas explicitement le consentement des enfants de moins de 15 ans à une intervention chirurgicale qui ne s'avère pas nécessaire d'un point de vue médical. Le décret sur la chirurgie plastique (qui est définie comme visant à modifier ou améliorer l'apparence physique) interdit les interventions chirurgicales cosmétiques réalisées sur des enfants de moins de 18 ans²⁵⁰.

Le paragraphe 16 du Code de la santé danois énonce le droit des patients à être informés des options de traitement qui se présentent à eux. Il dispose en outre que ces informations doivent être données de manière compréhensible et adaptée à la personne, et qu'elles doivent inclure les conséquences potentielles du traitement comme de l'absence de traitement.

Selon le Code de la santé, le consentement peut être donné à l'écrit ou à l'oral, ou bien être « tacite » ou « sous-entendu²⁵¹ ». Les normes légales au sujet des patients incapables de donner leur consentement éclairé leur accordent le droit, puisqu'il s'agit de mineurs, d'exprimer leur opinion ; ils ont en effet le droit d'être informés et présents dans les discussions portant sur leur traitement, dans la mesure où ils comprennent la situation²⁵². Les nourrissons ne sont pas concernés par cette disposition, mais si l'enfant est plus âgé et que les médecins se contentent de lui transmettre les informations sans lui donner l'occasion d'exprimer son opinion, ce qui arrive parfois même après la réalisation de l'intervention chirurgicale ou l'administration d'un traitement hormonal à long terme, les médecins en question ne respectent pas la loi danoise.

CASTRATION ET STÉRILISATION

La section VIII du Code danois de la santé²⁵³ énonce les dispositions légales relatives à la castration et à la stérilisation. Elle dispose explicitement qu'il est interdit de castrer une personne de moins de 18 ans et de stériliser une personne de moins de 21 ans²⁵⁴. Selon le Code de la santé, une castration ou une stérilisation nécessite que le patient ait formulé une requête auprès d'un médecin ou d'un conseil régional. Il ne contient aucune disposition au sujet des requêtes de stérilisation ou de castration émises par des tuteurs légaux de personnes de moins de 18 ans. En l'absence de risque immédiat pour la santé de la personne concernée, les gonadectomies pratiquées sur des enfants dont les testicules ne sont pas descendus relèvent des dispositions relatives à la castration et à la stérilisation du Code de la santé²⁵⁵.

6.1.2. ENREGISTREMENT DES PLAINTES, PROCESSUS DE DÉPÔT DE PLAINTÉ ET DÉLAI DE PRESCRIPTION

La législation danoise limite les cas où une personne présentant des variations des caractéristiques sexuelles peut exiger des réparations et une indemnisation relatives à une intervention chirurgicale invasive, irréversible et sans caractère d'urgence réalisée pendant son enfance et ayant eu des effets néfastes. La plainte pour un traitement médical reçu doit être déposée par le patient dans les cinq ans suivant l'administration du traitement, et au maximum deux ans après qu'il a eu connaissance d'avoir reçu ce traitement (conformément au Code danois de la santé et à la loi relative aux plaintes et aux réparations²⁵⁶).

En pratique, ces textes interdisent aux personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles et ayant été opérées lorsqu'elles étaient enfants ou adolescentes de porter plainte contre cette intervention chirurgicale ou l'administration d'un traitement hormonal. Ce délai légal ne laisse aucune possibilité de réparations ou d'indemnisation aux personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles. Dans ses Observations finales concernant le rapport du Danemark valant sixième et septième rapports périodiques, le Comité des Nations unies contre la torture a recommandé au pays de « fournir une réparation adéquate aux personnes intersexuées pour les souffrances physiques et psychologiques induites par ces pratiques²⁵⁷. »

249 Section 17, particulièrement la sous-section 3.

250 Danemark, décret n° 834 du 27 juin 2014, section 3.

251 Code de la santé danois, § 4 alinéa 4.

252 Code de la santé danois, § 20.

253 En particulier les paragraphes 104 à 117 des chapitres 29 à 33 du Code danois de la santé.

254 Code danois de la santé, § 115 alinéa 3.

255 Code danois de la santé, § 104-117.

256 Loi relative aux plaintes et aux réparations au sein du système de santé, section 4.

257 CAT/C/DNK/CO/6-7

6.1.3. DIRECTIVES MÉDICALES

La Haute autorité de santé danoise n'a publié aucune directive officielle spécifique concernant les variations des caractéristiques sexuelles. Les protocoles de gestion des TDS à l'échelle nationale se trouvent dans les directives publiées par différentes spécialités médicales ; des sections sont consacrées aux variations des caractéristiques sexuelles dans les directives adressées aux endocrinologues, aux pédiatres, aux urologues et aux chirurgiens plasticiens.

Les hôpitaux qui accueillent des personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles et qui sont par ailleurs des centres d'expertise ont établi leurs propres directives, soit sur l'ensemble des TDS, soit sur certaines variations des caractéristiques sexuelles. Ainsi, le CHU d'Aarhus a développé ses propres directives²⁵⁸, selon lesquelles un TDS inné est considéré comme « une maladie aiguë qui nécessite souvent un traitement lourd pour plusieurs problèmes différents ». Elles prévoient qu'« il est important d'établir le genre de l'enfant²⁵⁹ le plus tôt possible. » Des médecins membres de l'équipe pluridisciplinaire du CHU d'Aarhus ont révélé à Amnesty International que les directives n'étaient plus à jour, puisqu'elles ont été rédigées en 2008. Ils ont également déclaré que leurs pratiques étaient actuellement en cours de révision, et qu'en attendant de nouvelles directives, ils suivaient les dernières consignes internationales²⁶⁰.

Les directives d'Aarhus recommandent, entre autres, que le médecin propose une opération chirurgicale de l'appareil génital lorsque l'enfant est âgé de 12 à 15 mois, dans le cas où il présente « un hermaphroditisme vrai et/ou une dysgénésie gonadique ». Elles soulignent également les conséquences psychologiques d'une intervention chirurgicale et la nécessité d'un suivi : « Dans quelques pays, on se pose la question de l'âge auquel ces opérations doivent être réalisées. Certains pensent qu'il est plus éthique d'attendre que le patient ou la patiente soit capable de prendre la décision par lui-même ou elle-même avant de réaliser la chirurgie corrective. Cela paraît complètement inconcevable au Danemark, car nous estimons qu'un enfant ne peut pas se développer psychologiquement s'il ne dispose pas d'un appareil génital masculin ou féminin défini. Par conséquent, nos recommandations restent identiques : les interventions chirurgicales doivent correspondre au genre chromosomique et phénotypique. L'enfant doit être informé, lentement et en temps voulu, du traitement qu'il ou elle a reçu et de ses conséquences²⁶¹. »

6.1.4. DÉCLARATION DE NAISSANCE

Les données personnelles des citoyens et résidents danois sont conservées dans le Système de registre civil. Ces données comprennent des informations sur la date de naissance, le genre et le CPR (*det Centrale Personregister*), un numéro unique à dix chiffres. Certains chiffres du CPR dépendent du genre de l'individu²⁶². Les professionnels de santé eux-mêmes ont admis qu'il était difficile de modifier le CPR attribué à la naissance²⁶³, ce qui complique encore le processus d'affirmation de l'identité de genre dans le cas où le sexe assigné se révèle non adapté.

6.1.5. CHANGEMENT D'ÉTAT CIVIL ET ACCÈS AUX TRAITEMENTS DE RÉATTRIBUTION SEXUELLE

Tous les médecins avec lesquels Amnesty International s'est entretenue au Danemark ont confirmé que, si une personne présentant des variations des caractéristiques sexuelles s'était vu assigner le « mauvais » genre²⁶⁴, par chirurgie ou autre intervention médicale, elle devrait passer par le système existant consacré aux personnes transgenres afin de pouvoir affirmer son genre. Amnesty International a demandé à la Clinique de sexologie danoise combien de personnes intersexes lui avaient été adressées ; à ce jour, nous n'avons pas reçu cette information.

²⁵⁸ Directives du CHU d'Aarhus au sujet des troubles du développement sexuel, 2008.

²⁵⁹ En danois, le terme « køn » désigne à la fois le sexe et le genre : ces deux concepts ne sont pas différenciés.

²⁶⁰ Entretien avec le CHU d'Aarhus en septembre 2016 puis échange de courriels en avril 2017.

²⁶¹ Directives du CHU d'Aarhus au sujet des troubles du développement sexuel, 2008.

²⁶² *L'État décide qui je suis*, p. 31.

²⁶³ Entretien avec le CHU d'Aarhus, septembre 2016.

²⁶⁴ C'est-à-dire un genre auquel elle ne s'identifie pas.

Cela a des conséquences, non seulement en matière d'état civil mais aussi d'accès à des soins adaptés. Par exemple, les personnes qui souhaitent recevoir un traitement hormonal correspondant au genre auquel elles s'identifient, et non au genre qui leur a été assigné, doivent suivre les procédures qui ont été conçues pour les personnes transgenres.

6.2. ALLEMAGNE

6.2.1. DROIT PÉNAL ET DROIT PRIVÉ

La législation allemande n'interdit pas les opérations chirurgicales invasives, irréversibles et sans caractère d'urgence sur des nourrissons ou des enfants trop jeunes pour donner leur consentement. Le groupe de travail interministériel allemand (Interministeriellen Arbeitsgruppe ou IMAG, voir la section 6.2.4 ci-dessous) a déclaré qu'en vertu du droit pénal allemand dans sa forme actuelle, les parents ne peuvent généralement pas consentir à ce que leur enfant subisse une chirurgie « féminisante », « masculinisante » ou « désambiguïsante », exception faite des cas où une intervention chirurgicale est nécessaire et urgente d'un point de vue médical²⁶⁵. Le Code civil allemand interdit également la stérilisation des enfants²⁶⁶. En revanche, les avis des juristes diffèrent quant à l'application des dispositions légales actuelles à des gonadectomies pratiquées sur des enfants intersexes. À ce jour, aucune instance judiciaire n'a tranché cette question²⁶⁷.

En 2017, l'Institut allemand des droits humains (Deutsches Institut für Menschenrechte, ou DIMR), mandaté par le ministère allemand de la Famille, a publié une proposition de modification du Code civil allemand afin d'interdire la chirurgie génitale sur les enfants, ainsi que les opérations sur leurs organes reproducteurs internes ou leurs gonades, sauf autorisation du tribunal rendue à la demande des parents²⁶⁸. À ce jour, cette proposition est en cours d'examen par le ministère de la Famille.

6.2.2. DÉCLARATION DE NAISSANCE

Le 1er novembre 2013 est entrée en vigueur une modification de la loi allemande relative au statut personnel qui impose, en cas d'impossibilité d'assigner un sexe à un enfant, de laisser vide la case correspondante de la déclaration de naissance²⁶⁹.

« Article 22, § 3 : Dans le cas où il est impossible d'assigner le sexe féminin ou masculin à l'enfant, la naissance de ce dernier doit être déclarée sans spécification de sexe²⁷⁰. »

La loi souligne certes les défis posés aux personnes intersexes, mais elle a été fortement critiquée par les militants et militantes intersexes. Lucie Veith, directrice d'Intersexuelle Menschen, a déclaré à Amnesty International : « Cette [obligation] discrimine l'enfant en question. À la crèche ou à l'école, tout le monde saurait que cet enfant est intersexe ; il serait exposé sans avoir eu son mot à dire²⁷¹. »

À ce jour, il n'est pas certain que le système de case vide soit appliqué dans toute l'Allemagne. Un psychologue membre d'une équipe pluridisciplinaire a déclaré à Amnesty International : « Nous avons eu le cas d'une famille qui voulait laisser cette case vide lorsqu'ils ont déclaré la naissance de leur enfant, mais notre mairie ne savait pas comment faire. Cela a pris six mois avant qu'il ne soit inscrit à la Sécurité

²⁶⁵ IMAG, « Étude de la situation des personnes transsexuelles et intersexes », 2016, p.19.

²⁶⁶ Article 1631c du Code civil allemand (Bürgerliches Gesetzbuch) : « Interdiction de la stérilisation : Les parents ne peuvent pas consentir à une stérilisation de leur enfant. En outre, l'enfant ne peut pas non plus consentir à la stérilisation. », disponible sur : https://www.gesetze-im-internet.de/englisch_bgb/englisch_bgb.html#p5752.

²⁶⁷ IMAG, « Étude de la situation des personnes transsexuelles et intersexes », 2016, annexe 6.

²⁶⁸ Rapport sur la protection et la reconnaissance des diverses identités sexuelles dans le droit allemand, se concentrant particulièrement sur les identités transgenres et intersexes, Institut allemand des droits humains, disponible sur : <https://www.bmfsfj.de/blob/114066/e06661c7334f58078eccfc8332db95cc/geschlechtervielfalt-im-recht--band-8-data.pdf>

²⁶⁹ Le 31 janvier 2013, le Bundestag a adopté à l'unanimité la recommandation 17/12192 (disponible sur : <http://dip21.bundestag.de/dip21/btd/17/121/1712192.pdf>) proposé par le Comité des libertés civiles (voir http://www.bundestag.de/dokumente/textarchiv/2013/42726396_kw05_angenommen_abgelehnt/210774)

²⁷⁰ Traduction en anglais disponible sur le site d'OII Europe : <http://oiiurope.org/bluff-package-for-inter-leaving-sex-entry-open-is-not-an-option/>.

²⁷¹ Entretien avec Lucie Veith, Hambourg, septembre 2016.

sociale²⁷². » Deux ans après l'entrée en vigueur de la nouvelle loi, 12 enfants seulement étaient déclarés sans sexe assigné dans le registre des naissances.²⁷³

6.2.3. LOI RELATIVE AU STATUT PERSONNEL

En Allemagne, les informations figurant sur la carte d'assurance maladie dépendent du code personnel et du genre figurant sur l'acte de naissance. Les personnes intersexes dont le genre ne correspond pas à celui indiqué sur leurs papiers d'identité rencontrent régulièrement des difficultés et sont plus susceptibles d'être discriminées²⁷⁴. Frances milite en Allemagne pour les droits des personnes intersexes et a déclaré à Amnesty International : « Selon l'état civil, je suis de sexe féminin. Chaque fois que je consulte un nouveau médecin, je dois lui expliquer que l'on doit me soigner en tant qu'homme car j'ai des chromosomes XY. On n'a d'autre choix que de révéler tout cela à tous les médecins et secrétaires²⁷⁵. »

Frances et Claudia sont marié.e.s, tous deux intersexes, et leurs papiers indiquent que Frances est une femme et Claudia un homme. Frances et Claudia ne peuvent pas faire modifier les informations figurant sur leurs papiers d'identité sans risquer de révoquer leurs droits matrimoniaux. Ils ont déclaré à Amnesty International : « Nous ne voulons pas que notre mariage soit considéré comme moins important qu'un autre²⁷⁶. » L'Allemagne autorise les unions civiles pour les couples homosexuels depuis 2001²⁷⁷ et, en 2008, une décision de la Cour constitutionnelle a établi qu'un mariage dont un des deux mariés était une personne transgenre restait valide. Cependant, la question de la conservation des droits matrimoniaux dans le cas de personnes intersexes demandant à modifier ou effacer le sexe indiqué sur leurs papiers reste floue²⁷⁸.

6.2.4. MESURES GOUVERNEMENTALES

Suite aux Observations finales de 2009 faites par le Comité des Nations unies pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes, où ce dernier avait demandé à l'Allemagne « de nouer un dialogue avec des organisations non gouvernementales de transsexuels et intersexuels afin de mieux comprendre leurs revendications et de prendre des mesures efficaces pour protéger leurs droits humains²⁷⁹ », le ministère allemand de l'Éducation et de la Recherche et le ministère de la Santé ont prié le Comité éthique allemand de « poursuivre le dialogue avec les personnes intersexuelles et leurs organisations d'entraide²⁸⁰ ». Dans son rapport publié en 2012, le Comité distingue « le terme d'intersexualité [qui] se rapporte aux personnes qui [...] ne peuvent pas être clairement classées homme ou femme²⁸¹ » du terme « DSD [ou TDS] [...] [utilisé ci-après] dans le sens de "différences of sex development" (différences de développement sexuel), selon l'acception qui domine actuellement dans le débat qui se déroule en Allemagne²⁸² ».

Ce rapport souligne également la différence entre « [la suppression de] l'ambiguïté du sexe » et « [l'assignation] d'un sexe ». La première vise à « 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 », et la seconde à « [mettre] fin à l'ambiguïté (sic), alors qu'en fait l'affectation de sexe est impossible²⁸³ ».

On peut également lire dans ce rapport : « Alors que les interventions qui clarifient le sexe corrigent, par exemple, un dysfonctionnement biochimique ou 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, la décision des parents et des médecins a des incidences beaucoup plus profondes sur

²⁷² Entretien, novembre 2016.

²⁷³ Déclarations de naissance déposées entre novembre 2013 et novembre 2015. Source des données statistiques : Institut allemand des droits humains, „Geschlechtervielfalt im Recht Status quo und Entwicklung von Regelungsmodellen zur Anerkennung und zum Schutz von Geschlechtervielfalt“, disponible sur : <https://www.bmfsfj.de/blob/114066/e06661c7334f58078eccfc8332db95cc/geschlechtervielfalt-im-recht---band-8-data.pdf>

²⁷⁴ Pour plus d'informations sur les difficultés rencontrées en Allemagne par les personnes dont l'identité de genre et la façon dont elle s'exprime ne correspondent pas à leurs papiers d'identité, voir « *L'État décide qui je suis* », Amnesty International, 2013, pp.83-89.

²⁷⁵ Entretien avec Frances, Trèves, 9 novembre 2016.

²⁷⁶ Entretien avec Frances, Trèves, 9 novembre 2016.

²⁷⁷ Une union civile (*eingetragene Lebenspartnerschaft*) garantit la quasi-totalité des droits obtenus par mariage, mais pas tous.

²⁷⁸ Voir l'organisation Transgender Europe : <http://tgeu.org/germany-constitutional-court-rules-divorce-requirement-in-gender-recognition-is-incompatible-with-the-basic-law/>.

²⁷⁹ CEDAW/C/DEU/CO/6, § 62.

²⁸⁰ Rapport du Conseil éthique allemand, p.9.

²⁸¹ Rapport du Conseil éthique allemand, p.9-10.

²⁸² Rapport du Conseil éthique allemand, p.11-12.

²⁸³ Rapport du Conseil éthique allemand, p.28.

la personnalité de l'enfant, étant donné qu'en cas d'ambiguïté, ils décident à quel sexe appartiendra l'enfant²⁸⁴. »

Si ce rapport reconnaît que l'assignation sexuelle irréversible représente « des atteintes au droit à l'intégrité physique, à la sauvegarde de l'identité de genre et de l'identité sexuelle et au droit à un avenir ouvert, ainsi que fréquemment au droit de procréer²⁸⁵ », il n'étend pas cette affirmation aux interventions chirurgicales visant à supprimer l'ambiguïté sexuelle. Cette omission a été décrite par des militants intersexes²⁸⁶ qui estiment que le rapport ne critique pas les interventions chirurgicales invasives, irréversibles et sans caractère d'urgence aux effets négatifs dans les cas où le sexe d'éducation n'est pas remis en cause.

En 2014, le ministère fédéral de la Famille, des Personnes âgées, des Femmes et de la Jeunesse a ouvert une section dénommée « Modes de vie homosexuels et identités de genre ». Cette section a, entre autres, créé le groupe de travail interministériel allemand (IMAG) relatif à la situation des personnes transgenres et intersexes.²⁸⁷ L'IMAG a publié un rapport intérimaire intitulé « Gros plan sur la situation des personnes transgenres et intersexes²⁸⁸ », et a proposé aux personnes intersexes des consultations de soutien et de conseil psycho-social.

6.2.5. FINANCEMENT DES SERVICES DE SANTÉ

85 % de la population allemande est couverte par le régime légal et fédéral de sécurité sociale²⁸⁹. Les hôpitaux voient les frais relatifs aux interventions chirurgicales et autres remboursés²⁹⁰. Ils trouvent ainsi une motivation financière à fournir des traitements pouvant être remboursés.

Le système de santé allemand ne finance pas suffisamment le processus de diagnostic. Un endocrinologue membre d'une équipe pluridisciplinaire a déclaré à Amnesty International : « Les consultations, c'est-à-dire notre expertise, sont très peu rémunérées. Un chirurgien ne gagne de l'argent que lorsqu'il pratique une opération. On peut facturer les consultations, mais ça ne couvre pas les coûts réels. En général, une consultation coûte 70 € au patient, et quatre ou cinq experts passent trois ou quatre heures à prendre une décision. C'est un problème généralisé dans le traitement des maladies rares, et tout le monde reconnaît que c'est un problème²⁹¹. »

6.2.6. DIRECTIVES DE 2016

En juillet 2016, la Société allemande d'urologie, la Société allemande de chirurgie pédiatrique et la Société allemande pédiatrique d'endocrinologie et de traitement du diabète ont publié une nouvelle série de directives pour le traitement des personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles²⁹². Ces directives ont été rédigées et assemblées en collaboration avec d'autres organisations de spécialistes, ainsi que trois groupes de soutien : XY-Frauen, Intersexuelle Menschen et l'Initiative AGS pour les parents et les patients.

Cependant, l'Initiative AGS pour les parents et les patients a émis des critiques sur ces nouvelles directives. En annexe de celles-ci se trouve une déclaration de l'Initiative dans laquelle elle souligne que nombre de ses membres sont satisfaits de leur opération et soulagés qu'elle ait été réalisée lorsqu'ils étaient enfants. Cette déclaration cite spécifiquement les interventions chirurgicales visant à séparer le vagin de l'urètre, et souligne également que l'assignation d'un genre ne concerne pas les patients atteints d'AGS parce qu'ils se considèrent comme des personnes souffrant d'un trouble du métabolisme et « en possession d'organes

²⁸⁴ Rapport du Conseil éthique allemand, p.110.

²⁸⁵ Rapport du Conseil éthique allemand, p.179.

²⁸⁶ Voir par exemple "Human Rights Between the Sexes", Dan Ghattas, p.34.

²⁸⁷ Les ministères qui ont participé à cette initiative sont les ministères de la Famille, de l'Intérieur, de la Justice, de la Santé et de la Défense.

²⁸⁸ IMAG, « Gros plan sur la situation des personnes transgenres et intersexes », 2016.

²⁸⁹ Obermann et al, "Understanding the German Healthcare System", 2013, disponible sur : <https://www.goinginternational.eu/wp/de/understanding-the-german-health-care-system/>, p.163.

²⁹⁰ Obermann et al, "Understanding the German Healthcare System", 2013, disponible sur : <https://www.goinginternational.eu/wp/de/understanding-the-german-health-care-system/>, p.188. D'autres critères sont pris en compte pour le remboursement, comme le diagnostic lié à une CIM, l'âge, le sexe et la durée d'hospitalisation.

²⁹¹ Entretien, novembre 2016.

²⁹² S2k-Leitlinie 174/001: Varianten der Geschlechtsentwicklung aktueller Stand: 07/2016 1, disponible sur : http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/174-001_S2k_Geschlechtsentwicklung-Varianten_2016-08_01.pdf (ci-après : les directives de 2016).

sexuels internes et de gènes clairement féminins²⁹³ ». Uschi Durant, membre du Conseil d'administration de l'association allemande AGS Initiative, a déclaré à Amnesty International : « Les gens pensent souvent que les parents d'enfants atteints du syndrome adrénogénital les font opérer pour des raisons d'apparence physique, mais ces interventions permettent également de prévenir l'apparition de problèmes de santé. L'assimilation des personnes atteintes du syndrome adrénogénital et de celles qui présentent un TDS est incompréhensible des deux côtés. Les personnes atteintes du syndrome adrénogénital n'ont aucun problème avec le genre qui leur a été assigné, elles veulent survivre à une pathologie grave de leur métabolisme²⁹⁴. »

Les directives ne sont pas juridiquement contraignantes et tous les médecins ne les suivent pas. Gerda Janssen-Schmidchen, qui préside les groupes de parents XY-Frauen et Intersexuelle Menschen, a déclaré à Amnesty International : « Les directives sont catégorisées en quatre niveaux, et celles-ci appartiennent au deuxième²⁹⁵. Si elles appartenaient au troisième ou au quatrième niveau, les médecins seraient tenus d'expliquer pourquoi ils ne les suivent pas. Je suis certaine que plusieurs médecins les appliquent, mais il est possible de choisir de ne pas les respecter²⁹⁶. »

6.2.7. COMPENSATION ET RESPONSABILITÉ DE L'ÉTAT

En vertu du droit international relatif aux droits humains, l'Allemagne a l'obligation de garantir des réparations adaptées aux personnes qui ont subi des violations de leurs droits humains.

En Allemagne, deux affaires de droit civil ont été remportées par les plaignants. En 2009, le tribunal de grande instance de Cologne a estimé que le chirurgien qui avait réalisé l'ablation des organes reproducteurs d'une femme en 1977 ne lui avait pas fourni l'entièreté des informations nécessaires quant à la nature réelle et la portée de l'intervention chirurgicale ; par conséquent, il n'avait pas obtenu son consentement éclairé. Le chirurgien a été condamné à verser 100 000 euros de dommages et intérêts²⁹⁷. Il s'agit toutefois d'un cas très rare de compensation accordée à une personne ayant subi une intervention chirurgicale sans avoir donné son consentement éclairé. En décembre 2015, une personne physique a obtenu un jugement favorable provisoire contre le CHU d'Erlangen, où elle a reçu une intervention médicale en 1995 à l'âge de 19 ans²⁹⁸.

Les personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles qui ont subi une intervention de chirurgie génitale lorsqu'elles étaient très jeunes, ou dont le diagnostic a été établi dans une atmosphère de secret, ont toujours rencontré des difficultés pour consulter leur dossier médical. En Allemagne, des adultes intersexes ont décrit à Amnesty International les obstacles qu'ils ont dû surmonter, simplement pour avoir accès à leur dossier médical et découvrir ce que l'on avait fait à leur corps.

²⁹³ Directives de 2016, p.24.

²⁹⁴ Entretien, février 2017.

²⁹⁵ S2k, selon la classification « S » de l'Association de sociétés scientifiques et médicales, qui coordonne le développement des directives médicales. Pour plus d'informations, voir la p.10 disponible sur : http://www.awmf.org/fileadmin/user_upload/Leitlinien/AWMF-Regelwerk/AWMF-Guidance_2013.pdf

²⁹⁶ Entretien avec Gerda Janssen-Schmidchen, Emden, 10 novembre 2016.

²⁹⁷ Résumé de l'affaire : <https://www.icj.org/sogicasebook/in-re-volling-regional-court-cologne-germany-6-february-2008/>. Compensation accordée en 2009 : <http://zwischenengeschlecht.org/pages/Hermaphrodite-wins-damage-claim>

²⁹⁸ <https://www.justiz.bayern.de/gericht/olg/n/presse/archiv/2015/05075/index.php>

7. RECOMMANDATIONS

7.1. RECOMMANDATIONS GÉNÉRALES

- Les États doivent élaborer et appliquer un protocole de santé respectueux des droits fondamentaux pour les personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles, afin de garantir leur intégrité physique, leur autonomie et leur autodétermination, et pour qu'aucun enfant ne soit soumis à une intervention chirurgicale ou à un traitement invasif, irréversible et sans caractère d'urgence ayant des conséquences préjudiciables ;
- Les États doivent prendre des mesures à destination des professionnels de santé dans le but de différer les interventions chirurgicales ou traitements hormonaux invasifs, irréversibles et sans caractère d'urgence sur des bébés et des enfants présentant des variations des caractéristiques sexuelles, jusqu'à ce que ceux-ci soient en mesure de prendre véritablement part aux décisions et de donner leur consentement éclairé, conformément au principe de l'évolution des capacités des enfants et des adolescents ;
- Les États doivent permettre le changement d'état civil des adultes et des mineurs en mettant en place un processus simple, fluide et qui prenne en compte l'évolution de leurs capacités ;
- Les enfants présentant des variations des caractéristiques sexuelles et leurs familles doivent avoir accès à un soutien psychologique sur le long terme ;
- Les personnes qui ont subi des opérations chirurgicales doivent avoir accès à un soutien psychologique sur le long terme ;
- Les lois prohibant la discrimination doivent explicitement reconnaître les caractéristiques sexuelles comme un motif de discrimination pros crit ;
- Les directives sur le traitement des personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles doivent être rédigées en collaboration active avec les organisations intersexes, les militants, les groupes de soutien aux parents et aux personnes intersexes, et doivent prévoir des mécanismes de responsabilisation. L'avis des enfants présentant des variations des caractéristiques sexuelles doit être pris en compte au cours du développement de ces politiques ; Les professionnels de santé doivent être formés sur les variations des caractéristiques sexuelles ;
- Des données désagrégées sur les diagnostics de variations des caractéristiques sexuelles doivent être collectées, ainsi que sur le nombre d'opérations annuelles liées à ces diagnostics ;
- Les États doivent prendre des mesures pour remplir leur obligation d'éliminer toute pratique dangereuse fondée sur des stéréotypes de genre ;

7.2. DANEMARK

- Au Parlement : inscrire les caractéristiques sexuelles comme un motif de discrimination dans la loi sur la non-discrimination, la loi sur le traitement équitable et dans toute autre disposition relative à la

lutte contre les discriminations de la législation danoise dans les secteurs de la santé, du logement, de l'éducation et du travail, ainsi que dans la législation relative aux crimes de haine ;

- Au ministre de la Santé : demander à l'Autorité danoise de la santé (Sundhedsstyrelsen) de collaborer avec des personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles et des militants pour rédiger et publier des directives nationales au sujet de la prise en charge des personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles. Ces directives doivent placer le respect des droits humains au premier plan et souligner l'importance de reporter les interventions chirurgicales invasives, irréversibles et sans caractère d'urgence ou les traitements hormonaux sur les nourrissons et les enfants présentant des variations des caractéristiques sexuelles tant que ceux-ci ne sont pas en capacité de participer activement à la prise de décision et de donner leur consentement éclairé, conformément au principe de l'évolution des capacités des enfants et des adolescents ;
- Au ministère de la Santé : en collaboration avec des personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles et des militants, concevoir et dispenser des programmes de formation à caractère obligatoire auprès des professionnels de santé sur le genre et la diversité des corps, en mettant l'accent sur les personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles ;
- Au ministère de la Santé : garantir les ressources nécessaires afin de proposer un soutien psychologique de long terme pour les adultes, les adolescents et les enfants présentant des variations des caractéristiques sexuelles, ainsi que pour leurs parents ;
- Au ministère de la Santé : chaque personne doit pouvoir consulter son dossier médical ;
- Au Parlement : mettre en œuvre un mécanisme permettant à l'État de proposer une indemnisation ou d'autres formes de réparations aux adultes ayant suivi des traitements médicaux susceptibles d'avoir des conséquences dommageables et ne répondant à aucune nécessité médicale ;
- Au gouvernement : garantir aux personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles, si elles en font la demande, l'accès à un traitement d'affirmation sexuelle correspondant à leur identité de genre ;
- Au gouvernement : garantir aux personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles la possibilité de changer d'état civil selon un processus rapide, transparent et accessible. Les caractéristiques biologiques et les diagnostics médicaux ne doivent pas servir à justifier la présence d'obstacles supplémentaires à un changement d'état civil.

7.3. ALLEMAGNE

- Au ministère de la Santé : prendre des mesures pour faire en sorte que tous les professionnels de santé appliquent les directives de juillet 2016 sur le traitement des personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles (S2k-Leitlinie 174/001 Varianten der Geschlechtsentwicklung). Développer et mettre en œuvre un protocole de santé qui place les droits humains des personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles au premier plan afin de protéger leur intégrité physique, leur autonomie et leur autodétermination et de garantir qu'aucun enfant ne subisse d'intervention chirurgicale ou de traitement dangereux, invasif, irréversible et sans caractère d'urgence ;
- Au ministère de la Santé : veiller à ce que les hôpitaux reportent les interventions chirurgicales invasives, irréversibles et sans caractère d'urgence ou les traitements hormonaux sur les nourrissons et les enfants présentant des variations des caractéristiques sexuelles tant que ceux-ci ne sont pas en capacité de participer activement à la prise de décision et de donner leur consentement éclairé, conformément au principe de l'évolution des capacités des enfants et des adolescents ;
- Au ministère de la Santé : garantir le financement par l'assurance maladie des consultations et des processus de diagnostics liés aux variations des caractéristiques sexuelles ;
- Au ministère de la Santé : garantir le financement par l'assurance maladie du soutien psychologique à destination des adultes et des enfants présentant des variations des caractéristiques sexuelles, ainsi que des parents de ces derniers ;
- Au ministère de l'Intérieur : garantir un processus rapide, transparent et accessible aux personnes souhaitant modifier le sexe qui leur a été assigné ;

- À l'Agence fédérale de lutte contre les discriminations : protéger et promouvoir un traitement équitable en droit et en pratique des personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles ;
- Au Parlement : abolir les discriminations liées au sexe présentes dans les lois régissant actuellement le mariage civil, y compris pour les personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles ;
- Au Parlement mettre en œuvre un mécanisme permettant à l'État de proposer une indemnisation ou d'autres formes de réparations aux adultes ayant suivi des traitements médicaux dangereux et injustifiés ;
- À tous les partis politiques : veiller à ce que leur programme pour les élections fédérales de 2017 prévoit la poursuite des travaux du groupe de travail inter-ministériel allemand sur les questions liées à l'intersexuation ;
- Au gouvernement : appliquer les recommandations du Comité contre la torture figurant dans ses observations relatives à l'Allemagne datant de 2011²⁹⁹ :
 - (a) Garantir l'application de normes légales et médicales fondées sur les meilleures pratiques en matière d'obtention du consentement éclairé des personnes intersexes pour les traitements médicaux et chirurgicaux qui leur sont proposés. Cela comprend la mise à disposition d'informations exhaustives, à l'oral comme à l'écrit, relatives au traitement conseillé, à sa justification médicale et aux alternatives possibles ; (b) Ouvrir une enquête sur chaque cas d'intervention chirurgicale ou autre traitement médical imposé à une personne intersexe sans son consentement éclairé, et adopter des dispositions légales permettant d'offrir des réparations aux victimes de telles pratiques, y compris une indemnisation ; (c) Former les professionnels de santé et les psychologues sur la diversité sexuelle, biologique et physique des personnes ; et
 - (d) Informer correctement les personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles et leurs parents des conséquences potentielles d'une opération chirurgicale ou d'autres interventions médicales non nécessaires pour les personnes intersexes.

²⁹⁹ Comité contre la torture, « Observations finales du Comité contre la torture : Allemagne », CAT/C/DEU/CO/5, disponible sur : http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CAT%2fC%2fDEU%2fCO%2f5&Lang=fr, § 20.

8. ANNEXE : LA DÉCLARATION DE MALTE

Telle qu'elle a été rédigée en 2013 par le Troisième forum international intersexe.³⁰⁰

PRÉAMBULE

Nous affirmons que les personnes intersexes sont réelles, et que nous existons dans toutes les régions et tous les pays du monde. Ainsi, il est nécessaire de soutenir les personnes intersexes afin qu'elles conduisent elles-mêmes les changements législatifs, politiques et sociaux qui les concernent.

Nous réaffirmons les principes du Premier et du Second Forums Internationaux Intersexes et étendons les revendications visant à mettre fin aux discriminations contre les personnes intersexes et à assurer le droit à l'intégrité corporelle, à l'autonomie physique, et à l'auto-détermination.³⁰¹

REVENDEICATIONS

- Mettre un terme aux pratiques mutilantes et « normalisantes » telles que les chirurgies génitales, les traitements psychologiques et autres traitements médicaux via des moyens légaux et autres. Les personnes intersexes doivent obtenir le pouvoir de prendre leurs propres décisions affectant leur propre intégrité corporelle, autonomie physique et auto-détermination.
- Mettre un terme aux diagnostics génétiques pré-implantatoires, aux traitements et analyses pré-nataux, et à l'avortement sélectif des fœtus intersexes.
- Mettre un terme à l'infanticide et aux meurtres des personnes intersexes.
- Mettre un terme aux stérilisations non-consensuelles des personnes intersexes.
- Dépathologiser les variations des caractéristiques sexuelles dans les manuels, protocoles et classifications médicaux, tels que [la Classification internationale des maladies] de l'Organisation mondiale de la santé.
- Enregistrer les enfants intersexes comme filles ou garçons, avec la conscience que, comme tout le monde, ils peuvent en grandissant s'identifier à un autre genre ou sexe.
- S'assurer que les classifications de sexe ou de genre sont modifiables par une simple procédure administrative à la requête des individus concernés. Tous les adultes et les mineurs aptes devraient pouvoir choisir entre genre féminin, masculin, non-binaire, ou d'autres options multiples. Dans

Texte tiré du site Internet de l'association OII Europe, disponible sur : <http://oiieurope.org/malta-declaration> Reproduit pour référence. Amnesty International n'a pas signé cette déclaration, qui a été produite par des militants intersexes et des organisations dirigées par des personnes intersexes.

³⁰¹ <http://oiieurope.org/the-second-international-intersex-forum-has-just-concluded-in-stockholm-with-an-affirmation-of-seven-key-demands-and-priorities-for-intersex-people/>

l'avenir, comme pour la race ou la religion, le sexe ou le genre ne devrait pas être une catégorie sur les certificats de naissance ou sur les documents d'identification pour qui que ce soit.

- Éveiller les consciences autour des questions intersexes et des droits des personnes intersexes dans la société en général.
- Créer et faciliter des environnements festifs, sûrs, et de soutien pour les personnes intersexes, à leurs familles et à leur entourage.
- S'assurer que les personnes ont droit aux informations complètes et l'accès à leur propre dossier et historique médicaux.
- S'assurer que tous les professionnels et tous les prestataires de santé qui ont un rôle spécifique à jouer dans le bien-être des personnes intersexes soient correctement formés pour fournir des services de qualité.
- Fournir des reconnaissances adéquates pour les souffrances et l'injustice causées aux personnes intersexes par le passé, et fournir de façon adéquate des recours, des réparations, l'accès à la justice et le droit à la vérité.
- Construire une législation intersexe anti-discrimination, en plus d'autres fondements, et assurer la protection contre les discriminations intersectionnelles.
- Assurer l'accès de tous les droits humains et citoyens aux personnes intersexes, y compris le droit de se marier et de fonder une famille.
- S'assurer que les personnes intersexes peuvent participer aux compétitions sportives, à tous les niveaux, en accord avec leur sexe légal. Les athlètes intersexes qui ont été humiliés ou déçus de leurs titres doivent recevoir réparation et réinvestiture.
- • La reconnaissance que la médicalisation et la stigmatisation des personnes intersexes provoquent des traumatismes et des problèmes de santé mentale significatifs.
- • Dans la perspective d'assurer l'intégrité corporelle et le bien-être des personnes intersexes, un soutien psycho-social et entre pairs, autonome et non-pathologisant, accessible aux personnes intersexes, tout au long de leurs vies (à leur demande) ainsi qu'aux parents et aux soignants.

DANS LA PERSPECTIVE CI-DESSUS, LE FORUM APPELLE :

1. Les institutions des droits humains nationales, régionales et internationales à prendre en compte et à participer à la visibilité aux questions intersexes dans leur travail..
2. Les gouvernements nationaux à répondre aux préoccupations soulevées par le Forum intersexe et à en tirer des solutions adéquates en collaboration directe avec les représentants et les organisations intersexes.
3. Les agences de médias et leurs sources à assurer le droit des personnes intersexes à la vie privée, à la dignité, à une représentation exacte et éthique.
4. Les bailleurs de fonds à se mettre en lien avec les organisations intersexes et à les soutenir dans le combat pour la visibilité, à augmenter leurs capacités, la construction du savoir et l'affirmation de leurs droits humains.
5. Les organisations de droits humains à contribuer à construire des ponts avec les organisations intersexes et de construire une base de soutien mutuel. Cela devra s'accomplir dans un esprit de collaboration et nul ne devrait instrumentaliser les questions intersexes comme un moyen à d'autres fins.



**AMNESTY INTERNATIONAL
EST UN MOUVEMENT
MONDIAL DE DÉFENSE DES
DROITS HUMAINS.
LORSQU'UNE INJUSTICE
TOUCHE UNE PERSONNE,
NOUS SOMMES ÉGALEMENT
CONCERNÉS.**

D'ABORD, NE PAS NUIRE

POUR LE RESPECT DES DROITS DES ENFANTS PRÉSENTANT DES VARIATIONS DES CARACTÉRISTIQUES SEXUELLES AU DANEMARK ET EN ALLEMAGNE

Chaque année, des enfants naissent avec des caractéristiques sexuelles (appareil génital, gonades, hormones, chromosomes ou organes de reproduction) qui ne correspondent pas aux normes admises permettant d'établir si l'individu est de sexe « masculin » ou « féminin ». Amnesty International dénonce dans ce rapport les atteintes aux droits humains spécifiques dont sont victimes au Danemark et en Allemagne des enfants présentant des variations de leurs caractéristiques sexuelles, ainsi que les séquelles dont ils souffriront toute leur vie.

Le présent rapport est plus particulièrement consacré aux interventions chirurgicales et autres traitements médicaux invasifs, irréversibles et sans aucun caractère d'urgence. Ces interventions constituent des violations des droits humains, et notamment des droits de l'enfant, en premier lieu du droit à l'intégrité physique et physiologique et du droit au meilleur état de santé susceptible d'être atteint.