



**Version provisoire**

## **Commission sur l'égalité et la non-discrimination**

### **Promouvoir les droits humains et éliminer les discriminations à l'égard des personnes intersexes**

#### **Rapport<sup>1</sup>**

Rapporteur : M. Piet de Bruyn, Belgique, représentant n'appartenant à aucun groupe politique

---

<sup>1</sup> Projet de résolution et projet de recommandation adopté à l'unanimité par la commission le 18 septembre 2017 à Paris.

## A. **Projet de résolution**

1. Les personnes intersexes naissent avec des caractéristiques sexuelles biologiques qui ne correspondent pas aux normes sociales ou aux définitions médicales de ce qui fait qu'une personne est de sexe masculin ou féminin. Parfois, ces caractéristiques sont détectées à la naissance ; dans d'autres cas, elles ne deviennent apparentes que plus tard au cours de la vie, notamment au moment de la puberté. Bien que leurs situations soient diverses et variées, la majorité des personnes intersexes sont en bonne santé physique. Seules quelques-unes sont atteintes d'affections médicales mettant en danger leur santé. La situation des personnes intersexes est traitée depuis longtemps sous l'angle essentiellement médical. La thèse dominante dans le milieu médical est que le corps des enfants intersexes peut et doit, le plus tôt possible, être rendu conforme à un paradigme soit masculin soit féminin, souvent au moyen d'une intervention chirurgicale et/ou hormonale, et que les enfants doivent ensuite être élevés selon le sexe qui a ainsi été assigné à leur corps.

2. L'Assemblée considère que cette approche entraîne des atteintes graves à l'intégrité physique touchant dans bien des cas de très jeunes enfants ou des nourrissons qui ne sont pas en mesure de donner leur consentement et dont on ne connaît pas l'identité de genre. Ces actes sont pratiqués alors qu'il n'existe pas de preuves de leur efficacité à long terme, que la santé des personnes concernées n'est pas directement menacée et que les traitements n'ont pas de réelle visée thérapeutique, étant destinés à éviter ou à atténuer des problèmes (apparents) d'ordre social plus que médical. Bien souvent, ils nécessitent des traitements hormonaux à vie ou engendrent des complications médicales, aggravées par la honte et le secret.

3. Une pression pèse souvent sur les parents pour qu'ils prennent des décisions urgentes au nom de leur enfant entraînant des séquelles à vie pour ce dernier, sans véritablement comprendre les conséquences à long terme des choix qui auront été faits concernant son corps durant sa prime ou petite enfance.

4. Bien que l'on assiste à une prise de conscience croissante de ces questions, des efforts concertés restent nécessaires pour sensibiliser le grand public à la situation et aux droits des personnes intersexes, afin qu'elles soient pleinement acceptées au sein de la société, sans stigmatisation ni discrimination.

5. L'Assemblée souligne l'importance de veiller à ce que la loi ne crée ni ne perpétue des obstacles à l'égalité pour les personnes intersexes. Pour cela, il faut notamment faire en sorte que les personnes intersexes qui ne s'identifient pas en tant que personne de sexe masculin ou féminin bénéficient de la reconnaissance juridique de leur identité de genre, et que dans les cas où leur genre n'a pas été correctement enregistré à la naissance, la procédure de rectification de ce dernier soit simple et fondée uniquement sur le principe de l'autodétermination, comme le prévoit la Résolution 2048 (2015) de l'Assemblée sur la discrimination à l'encontre des personnes transgenres en Europe. Des modifications de la législation anti-discrimination pourraient également être nécessaires pour couvrir efficacement la situation des personnes intersexes.

6. L'Assemblée considère également que cette situation est susceptible de soulever des questions importantes au vu de plusieurs dispositions de la Convention européenne des droits de l'homme (STE n° 5), et notamment de ses articles 3 et 8.

7. Compte tenu de ce qui précède et ayant à l'esprit les dispositions de la 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, « Convention d'Oviedo ») et les recommandations contenues dans sa Résolution 1952 (2013) sur le droit des enfants à l'intégrité physique ainsi que celles du Commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe et de plusieurs organes de suivi des traités de l'Organisation des Nations Unies, l'Assemblée invite les États membres du Conseil de l'Europe :

7.1. Pour protéger efficacement le droit des enfants à l'intégrité physique et à l'autonomie corporelle et donner aux personnes intersexes les moyens d'exercer et de faire valoir ces droits :

7.1.1. à interdire les actes chirurgicaux de « normalisation sexuelle » sans indication médicale, ainsi que les stérilisations et autres traitements sur les enfants intersexes sans leur consentement éclairé ;

7.1.2. à faire en sorte que hormis dans les cas où la vie de l'enfant est en jeu, tout traitement visant à modifier les caractéristiques sexuelles de l'enfant, notamment ses gonades ou ses organes génitaux externes ou internes, soit reporté jusqu'au moment où celui-ci soit en mesure

de participer à la décision, en vertu du droit à l'autodétermination et du principe du consentement libre et éclairé ;

7.1.3. à assurer à toutes les personnes intersexes des soins de santé dispensés selon une approche globale de la personne et centrée sur le patient par une équipe multidisciplinaire spécialisée, composée de professionnels de santé, mais aussi d'autres professionnels compétents tels que des psychologues, des assistants sociaux et des éthiciens et suivant des lignes directrices élaborées ensemble par ces professionnels en consultation avec des organisations de personnes intersexes ;

7.1.4. à faire en sorte que les personnes intersexes aient un accès effectif aux soins de santé tout au long de leur vie ;

7.1.5. à faire en sorte que les personnes intersexes aient pleinement accès à leur dossier médical ;

7.1.6. à assurer une formation complète et actualisée sur ces questions à l'ensemble des professionnels du secteur médico-psychologique et autres professionnels concernés, en expliquant notamment de manière claire que les corps intersexes sont le résultat de variations naturelles du développement sexuel et n'ont pas en tant que tels à être modifiés ;

7.2. en vue d'aider les personnes intersexes, leurs parents et leur entourage à faire face aux problèmes posés notamment par les attitudes sociales à l'égard des variations des caractéristiques sexuelles :

7.2.1. à veiller à ce qu'il existe des mécanismes de soutien psychosocial adaptés pour les personnes intersexes et leurs familles, tout au long de leur vie ;

7.2.2. à soutenir les organisations de la société civile qui œuvrent pour briser le silence sur la situation des personnes intersexes et créer un environnement dans lequel les personnes intersexes peuvent parler ouvertement et sans risque de ce qu'elles vivent ;

7.3. en ce qui concerne l'état civil et la reconnaissance juridique du genre :

7.3.1. à faire en sorte que les lois et les pratiques relatives à l'enregistrement des naissances, en particulier à l'enregistrement du sexe des nouveau-nés respectent dûment le droit à la vie privée en laissant une latitude suffisante pour prendre en compte la situation des enfants intersexes sans contraindre les parents ni la profession médicale à révéler inutilement le statut intersexe d'un enfant ;

7.3.2. à simplifier les procédures de reconnaissance juridique du genre conformément aux recommandations adoptées par l'Assemblée dans sa Résolution 2048 (2015) et à veiller en particulier à ce qu'elles soient rapides, transparentes et accessibles à tous sur la base du droit à l'autodétermination ;

7.3.3. lorsque les pouvoirs publics recourent à des classifications en matière de genre, à veiller à ce qu'il existe un ensemble d'options pour tous, y compris pour les personnes intersexes qui ne s'identifient ni comme homme ni comme femme ;

7.3.4. à envisager de rendre facultatif pour tous l'enregistrement du sexe sur les certificats de naissance et autres documents d'identité ;

7.3.5. à veiller, conformément au droit au respect de la vie privée, à ce que les personnes intersexes ne soient pas privées de la possibilité de conclure un partenariat civil ou un mariage ou de rester dans une telle relation après la reconnaissance juridique de leur genre ;

7.4. afin de combattre la discrimination à l'égard des personnes intersexes, à veiller à ce que les lois antidiscrimination s'appliquent effectivement aux personnes intersexes et les protègent, en faisant en sorte d'interdire expressément la discrimination fondée sur les caractéristiques sexuelles dans tous les textes concernés et/ou en sensibilisant les avocats, la police, les procureurs, les juges et tous les autres professionnels compétents ainsi que les personnes intersexes sur la possibilité de réagir aux actes de discrimination à leur égard en invoquant une

Doc...

discrimination fondée sur le sexe ou encore « sur tout autre motif » lorsque la liste des motifs interdits dans les dispositions nationales applicables n'est pas exhaustive ;

- 7.5. à recueillir davantage de données et à mener de plus amples études sur la situation et les droits des personnes intersexes, notamment sur l'impact à long terme des actes chirurgicaux de « normalisation sexuelle », des stérilisations et des autres traitements pratiqués sur les enfants intersexes sans leur consentement libre et éclairé, et à cet égard ;

- 7.5.1. à réaliser une enquête sur les effets dommageables des traitements invasifs et/ou irréversibles de « normalisation sexuelle » pratiqués sur des individus sans leur consentement et à envisager d'indemniser, éventuellement par le biais d'un fonds spécifique, les personnes qui souffrent des conséquences des traitements dont elles ont fait l'objet ;

- 7.5.2. afin d'avoir une vision complète des pratiques actuelles, à tenir un registre de toutes les interventions pratiquées sur les caractéristiques sexuelles d'enfants ;

- 7.6. à mener des campagnes pour sensibiliser les professionnels concernés et le grand public à la situation et aux droits des personnes intersexes.

8. Enfin, l'Assemblée invite les parlements nationaux à œuvrer activement, avec la participation des personnes intersexes et de leurs organisations représentatives, pour sensibiliser l'opinion publique sur la situation des personnes intersexes dans leur pays et pour traduire dans les faits les recommandations ci-dessus.

**B. Projet de recommandation**

1. L'Assemblée parlementaire renvoie à sa Résolution ... (2017) « Promouvoir les droits humains et éliminer les discriminations à l'égard des personnes intersexes », dans laquelle elle invite les États membres à prendre un certain nombre de mesures pour atteindre ces objectifs, notamment dans les domaines des droits des enfants et de la bioéthique.
2. L'Assemblée juge essentiel que des progrès rapides soient réalisés par les États membres et que les normes du Conseil de l'Europe soient développées davantage.
3. L'Assemblée invite par conséquent le Comité des Ministres :
  - 3.1. à porter la Résolution ... (2017) à l'attention des gouvernements des États membres ;
  - 3.2. à charger le Comité de bioéthique de poursuivre ses travaux sur le renforcement des droits des enfants en biomédecine, notamment en ce qui concerne la protection du droit des enfants intersexes à l'intégrité physique et le respect du principe du consentement libre et éclairé, dans le but d'élaborer des normes et lignes directrices dans ce domaine.

## C. Exposé des motifs par M. De Bruyn, rapporteur

### 1. Introduction

1. Chaque jour, des enfants naissent avec un corps dont les caractéristiques sexuelles ne sont pas exclusivement masculines ou féminines. On apprend bien trop souvent aux personnes intersexes à vivre dans la honte de leur corps et à cacher la réalité de leurs caractéristiques biologiques. Les nourrissons et les enfants intersexes font fréquemment l'objet d'interventions chirurgicales irréversibles et extrêmement invasives sans y avoir donné leur consentement éclairé, et les personnes intersexes de tous âges voient leurs droits fondamentaux bafoués et subissent des discriminations dans de nombreux aspects de leur vie quotidienne. La législation visant à lutter contre la discrimination et à promouvoir l'égalité ne couvre pas toujours de manière efficace les besoins des personnes intersexes ; ces dernières se heurtent à des problèmes d'état civil et de reconnaissance juridique de leur genre et, lorsqu'il existe une législation qui protège leurs droits, les conditions ne sont pas toujours réunies pour assurer sa mise en œuvre effective.

2. Les estimations relatives au nombre de personnes intersexes varient de 1/1500-2000 (chiffre qui englobe uniquement les personnes identifiées comme intersexes à la naissance) à plus de 1,7/100<sup>2</sup>. La population est néanmoins très peu au fait de la situation de ces personnes et les préjugés et l'ignorance viennent accentuer les inégalités auxquelles elles sont confrontées.

3. Il me paraît essentiel d'adopter une vision globale des difficultés que rencontrent les personnes intersexes. Au-delà des considérations d'ordre médical, certes très importantes, il nous faut également tenir compte de l'ensemble des questions de droits de l'homme qui concernent ces personnes – ce qui inclut évidemment le droit à l'intégrité physique et les questions relatives au consentement éclairé, mais aussi, par exemple, la reconnaissance juridique du genre et l'inscription à l'état civil, la dignité humaine et le droit de ne pas subir de discriminations.

4. Les droits humains sont universels et leur jouissance ne doit jamais dépendre des caractéristiques sexuelles de la personne. La décision prise par l'Assemblée d'élaborer un projet de résolution sur la promotion des droits humains et l'élimination des discriminations à l'égard des personnes intersexes dans toute l'Europe est donc particulièrement bienvenue. J'espère, par mon rapport, sensibiliser plus largement le public aux enjeux et aider les États membres à adopter une démarche visant à mettre fin aux violations des droits fondamentaux et aux discriminations subies par les personnes intersexes.

5. Dans le cadre de l'élaboration du présent rapport, j'ai effectué une visite d'information à Malte les 23 et 24 février 2017. Je tiens à remercier les autorités de Malte pour l'assistance apportée en vue de rendre cette visite instructive et utile. Je tiens également à remercier le Commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe, Nils Muiznieks, d'avoir exposé devant notre commission le 28 janvier 2016 son document thématique « Droits de l'homme et personnes intersexes » ainsi que les orateurs qui ont accepté, à l'invitation de notre commission, de participer aux auditions tenues le 21 mars 2017 à Paris et le 29 juin 2017 à Strasbourg et qui ont généreusement donné de leur temps et mis à disposition leur expérience pour éclairer nos travaux. Enfin, je souhaite remercier les professionnels de santé que j'ai rencontrés pour discuter de mon travail et qui ont fourni des conseils avisés pour la préparation de ce rapport.

### 2. Terminologie

6. Les personnes intersexes naissent avec des caractéristiques sexuelles biologiques (par exemple, des caractéristiques génitales, hormonales ou chromosomiques) qui ne correspondent pas aux normes sociales ou aux définitions médicales de ce qui fait qu'une personne est de sexe masculin ou féminin. Parfois, ces caractéristiques sont détectées à la naissance ; dans d'autres cas, elles ne deviennent apparentes que plus tard au cours de la vie, notamment au moment de la puberté. Si les situations sont diverses et variées, ces variations ou différences en matière de développement sexuel surviennent naturellement et la majorité des personnes intersexes sont en bonne santé physique. Seules quelques-unes sont atteintes d'affections médicales mettant en danger leur santé<sup>3</sup>.

<sup>2</sup> Voir notamment « Fact Sheet: Intersex », publié par Libres et égaux Nations Unies ; Blackless M. *et al.* (2000), « How sexually dimorphic are we? Review and synthesis » *Am J Hum Biol* n° 12(2), p. 151-166.

<sup>3</sup> Voir notamment « Droits de l'homme et personnes intersexes », document thématique publié par le Commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe, Conseil de l'Europe, avril 2015, p. 13-14 ; « The fundamental rights situation of intersex people », Focus Paper, Agence des droits fondamentaux de l'Union européenne, Vienne, avril 2015, p. 2 ; « Fact Sheet: Intersex », publié par Libres et égaux Nations Unies ; définition de l'intersexualité utilisée par OII Europe.

7. L'emploi du terme « intersexe » fait débat. Depuis la déclaration publiée en 2006 à l'issue de la Conférence de consensus de Chicago, le corps médical parle principalement de « troubles », « anomalies » ou « désordres » du développement sexuel, considérant d'autres termes en usage (y compris « intersexe ») comme trop controversés, voire péjoratifs<sup>4</sup>. Toutefois, de nombreux militants intersexes rejettent cette terminologie, car elle laisse notamment entendre que leur corps présente un défaut à corriger. Certaines sources ont cherché à trouver un langage plus neutre et ont proposé par exemple l'expression « variations du développement sexuel »<sup>5</sup>. Pour ma part, je privilégierai le terme « intersexe » dans le présent rapport car c'est aujourd'hui le terme le plus couramment employé par les militants directement concernés et par la communauté internationale<sup>6</sup>. Notons toutefois que la terminologie est en constant évolution. Le nouveau terme « variations des caractéristiques sexuelles », que j'ai également employé dans ce rapport, est clair, neutre et purement descriptif. Son emploi pourrait devenir de plus en plus courant à l'avenir.

### 3. Biologie

8. Une multitude de caractéristiques entrent en ligne de compte dans l'assignation sexuelle. Les caractéristiques sexuelles primaires sont celles qui sont présentes à la naissance : chromosomes ; gonades (ovaires et testicules, qui produisent les gamètes (ovocytes ou spermatozoïdes) et les hormones sexuelles influant sur le développement sexuel ultérieur) ; hormones (œstrogènes, progestérone, testostérone, etc.) ; organes génitaux externes (lèvres, clitoris, vagin, pénis, scrotum) et organes génitaux internes (utérus). Les caractéristiques sexuelles secondaires sont celles qui se développent à la puberté, comme les seins, la barbe et les poils pubiens, la pomme d'Adam, la masse musculaire, la stature et la répartition des graisses.

9. Les notions fondamentales de biologie nous apprennent que l'être humain possède 23 paires de chromosomes, dont l'une – XX ou XY – détermine le sexe (féminin ou masculin) de la personne. La réalité est cependant bien plus complexe. D'une part, les combinaisons chromosomiques peuvent varier ; autrement dit, le sexe génétique d'une personne n'est pas toujours évident. D'autre part, le sexe biologique d'une personne n'est pas uniquement déterminé par les chromosomes. Jusqu'à la septième semaine de grossesse environ, l'appareil génital du fœtus est indifférencié. La manière dont les organes génitaux externes et internes se développent par la suite *in utero*, et la manière dont les caractéristiques sexuelles secondaires se développent au cours de l'enfance et de la puberté, dépendent des types et des quantités d'hormones produites par l'organisme de chacun et de la réceptivité de celui-ci à ces hormones.

10. Le terme « intersexe » englobe une grande variété de situations et d'expériences vécues. Une personne intersexe peut avoir un sexe génétique différent de ses autres caractéristiques sexuelles<sup>7</sup>, posséder à la naissance des organes génitaux externes habituellement associés au sexe féminin, mais développer au fil de sa croissance des caractéristiques sexuelles secondaires plus souvent associées au sexe masculin (présence plus importante de poils pubiens et/ou corps particulièrement musclé par exemple)<sup>8</sup>, présenter une absence de tissu gonadique ou un tissu insuffisamment développé (« gonades dysgénétiques »)<sup>9</sup> ou encore posséder des organes génitaux présentant des caractéristiques habituellement associées au sexe féminin et d'autres habituellement associées au sexe masculin<sup>10</sup>.

11. L'hypospadias (localisation de l'orifice urétral à la face inférieure du pénis et non à son extrémité) peut également être associé à des formes d'intersexualité comme le syndrome d'insensibilité aux androgènes (SICA). La question de savoir si l'hypospadias devrait être considéré en soi comme une forme d'intersexualité fait actuellement débat. De mon point de vue, il est essentiel de l'inclure dans le présent

<sup>4</sup> Lee P. A. *et al.* (2006), Consensus Statement on the Management of Intersex Disorders, *Arch Dis Child*. n° 91(7), p. 554–563.

<sup>5</sup> Commission nationale suisse d'éthique pour la médecine humaine (2012), Attitude à adopter face aux variations du développement sexuel, Questions éthiques sur l'« intersexualité », Avis n° 20/2012, Berne, novembre 2012.

<sup>6</sup> Même si je sais que certaines associations de personnes présentant des variations du développement sexuel rejettent catégoriquement ce terme. Voir par exemple les éléments fournis par l'association Surrénales (qui représente des personnes atteintes d'hyperplasie congénitale des surrénales) au Sénat français le 19 octobre 2016. Sénat, rapport d'information n° 441 (2016-2017), *Variations du développement sexuel : lever un tabou, lutter contre la stigmatisation et les exclusions*, rapporteuses : Maryvonne Blondin et Corinne Bouchoux, sénatrices, Annexe 5 – *Comptes rendus des auditions de la délégation*.

<sup>7</sup> C'est le cas par exemple des personnes intersexes présentant un syndrome d'insensibilité complète aux androgènes (SICA) : elles possèdent les chromosomes XY, mais sont résistantes aux hormones masculines telles que la testostérone et développent par conséquent des organes génitaux externes féminins.

<sup>8</sup> C'est le cas par exemple des personnes intersexes présentant certaines formes d'hyperplasie congénitale des surrénales.

<sup>9</sup> On parle alors de dysgénésie gonadique.

<sup>10</sup> Il s'agit de la dysgénésie gonadique partielle ou mixte, qui peut par exemple toucher les personnes dotées d'un caryotype en mosaïque, c'est-à-dire d'un caryotype qui présente des combinaisons différentes des chromosomes X et Y selon la partie de leur organisme.

Doc...

rapport, non seulement parce qu'il peut concerner des personnes intersexes, mais aussi parce qu'il pose des questions médicales et éthiques de même nature (notamment celle de savoir, mais j'y reviendrai plus loin, si la chirurgie non vitale pratiquée sur les organes génitaux des nourrissons et des enfants sans leur consentement est acceptable)<sup>11</sup>.

12. Enfin, il convient de bien distinguer l'intersexualité, qui est uniquement une question de biologie, de l'orientation sexuelle ou de l'identité de genre : les personnes intersexes peuvent avoir n'importe quelle identité de genre (masculine, féminine, intersexe, non binaire, neutre, indéterminée, etc.) et n'importe quelle orientation sexuelle, puisque celles-ci sont distinctes des caractéristiques sexuelles.

#### 4. Approches médical(is)ées des personnes intersexes, de leur corps et de leurs droits

13. Parce que leur corps présente des différences biologiques par rapport à celui des personnes que l'on peut facilement classer en tant que personnes de sexe masculin ou féminin, et parce que le corps médical est souvent le premier à diagnostiquer l'intersexualité d'une personne, les personnes intersexes sont souvent considérées comme ayant un « problème » médical qu'il convient de « réparer ». Des interventions intrusives et irréversibles, y compris des traitements hormonaux, sont pratiquées sur les corps des enfants intersexes sans leur consentement et en violation du principe fondamental selon lequel les interventions dans le domaine de la santé ne doivent être pratiquées que sous réserve d'obtenir le consentement libre et éclairé de la personne concernée. Par ailleurs, peu de personnes intersexes souhaitent une telle « réparation » de leur corps.

##### 4.1. Origines et évolution de la pratique médicale moderne

14. À partir du milieu du XX<sup>e</sup> siècle environ, il est devenu d'usage dans le milieu médical de réaliser des interventions chirurgicales dites de « normalisation sexuelle » (réductions du clitoris, vaginoplasties, gonadectomies, repositionnement de l'ouverture de l'urètre à l'extrémité du pénis, etc.<sup>12</sup>) sur les enfants nés avec des organes génitaux externes ne correspondant pas parfaitement aux stéréotypes masculin ou féminin, afin de les rendre conformes en apparence à l'un ou à l'autre sexe<sup>13</sup>. Des traitements hormonaux étaient administrés par la suite pour faire correspondre les caractéristiques sexuelles secondaires au genre assigné par l'intervention chirurgicale. Parallèlement, on conseillait aux parents d'élever l'enfant selon ce genre<sup>14</sup>.

15. Ces protocoles se sont développés au XX<sup>e</sup> siècle avec l'évolution des techniques chirurgicales permettant de rendre les caractéristiques physiques d'un adulte conformes à son identité de genre. Dans les années 1940, de plus en plus d'interventions chirurgicales ont été pratiquées sur des enfants intersexes plus âgés, à la demande des parents. Des études menées dans les années 1950 ont cependant mis en évidence des signes de profonds traumatismes psychologiques chez les enfants intersexes ayant subi une opération de « normalisation sexuelle » à l'initiative de leurs parents après l'âge de trois ans, en particulier lorsque le sexe ainsi assigné ne correspondait pas à leur identité de genre. C'est à cette époque qu'a émergé un nouveau paradigme consistant à pratiquer ce type d'opérations sur les nourrissons et les très jeunes enfants (âgés de moins de trois ans).

16. On pensait alors qu'en donnant une apparence masculine ou féminine « type » aux organes génitaux « ambigus » d'un enfant intersexe, on éviterait à celui-ci d'être stigmatisé en raison de son physique. On considérait également que les parents pouvaient orienter le développement du genre de leur enfant en l'élevant dès son plus jeune âge selon le sexe assigné par l'intervention chirurgicale, et le « façonner » conformément à ce que la société attendait des personnes de ce sexe<sup>15</sup>. Dans ce contexte, il était jugé essentiel que l'opération intervienne à un très jeune âge et que l'enfant ne soit pas informé des transformations apportées à son corps. Conjuguée au fait que les parents élèveraient l'enfant selon le sexe assigné par l'opération, cette approche était censée favoriser un développement sexuel sain de l'enfant<sup>16</sup>.

<sup>11</sup> Voir notamment Carmack A., Notini L. et Earp B. D. (2016), "Should surgery for hypospadias be performed before an age of consent?", *Journal of Sex Research* n° 53, p. 1047-1058.

<sup>12</sup> Intervention de Kitty Anderson, OII-Europe, lors de l'audition organisée par la Commission sur l'égalité et la non-discrimination le 21 mars 2017 à Paris ; voir également par exemple McClintock J., "Growing up in the surgical maelstrom", [www.isna.org/books/chrysalis/mcclintock](http://www.isna.org/books/chrysalis/mcclintock).

<sup>13</sup> Voir notamment Kipnis K. et Diamond M. (1998), "Pediatric Ethics and the Surgical Assignment of Sex", *Journal of Clinical Ethics* 9 n° 4 ; Zillén K., Garland J. et Slokenberga S. (2017), The Rights of Children in Biomedicine: Challenges posed by scientific advances and uncertainties, p. 40.

<sup>14</sup> Voir par exemple Sénat, rapport d'information n° 441 (2016-2017), *Variations du développement sexuel : lever un tabou, lutter contre la stigmatisation et les exclusions*, rapporteuses : Maryvonne Blondin et Corinne Bouchoux, sénatrices, Annexe 5 – *Comptes rendus des auditions de la délégation*.

<sup>15</sup> Zillén K., Garland J. et Slokenberga S. (2017), The Rights of Children in Biomedicine: Challenges posed by scientific advances and uncertainties, p. 41-42, et sources citées dans l'ouvrage.

<sup>16</sup> Colapinto J. (1997), "The True Story of John/Joan", *Rolling Stone*, 11 décembre 1997, p. 54-97 ; Zillén K., Garland J.



L'intervention chirurgicale poursuivait également un autre objectif (susceptible de nécessiter d'autres interventions, multiples et risquées, au cours de l'enfance), à savoir la facilitation des rapports sexuels avec pénétration pénis-vagin, que l'on présuait être la préférence de l'individu en matière d'activité sexuelle<sup>17</sup>.

17. Les opérations ainsi réalisées bouleversent toute une vie et sont très invasives. Elles peuvent nécessiter des périodes d'hospitalisation longues et répétées, avec notamment de multiples interventions sur les organes génitaux, et peuvent entraîner des cicatrices hypertrophiques et douloureuses. En outre, elles ont souvent pour conséquence la stérilisation<sup>18</sup>. Par ailleurs, en cas d'ablation des gonades, l'organisme n'est plus en mesure de produire des hormones sexuelles. Si une telle opération intervient à un jeune âge, la puberté ne se déroulera pas naturellement et devra être stimulée par des traitements hormonaux, ce qui suppose des visites fréquentes chez le médecin et d'autres examens médicaux intrusifs réguliers<sup>19</sup>. Enfin, il n'est pas facile de trouver la posologie correcte des traitements hormonaux de substitution et le blocage des œstrogènes ou de la testostérone peut avoir d'autres conséquences graves comme l'ostéoporose.

18. Toutes ces interventions ont généralement lieu à un très jeune âge, quand l'enfant ne peut pas encore être consulté et souvent alors même que sa vie n'est pas menacée – en d'autres termes, elles sont pratiquées essentiellement pour des raisons esthétiques et sociales<sup>20</sup>, sans but thérapeutique, et sont inutiles<sup>21</sup>.

#### 4.2. Persistance des pratiques du passé

19. Certaines équipes médicales sont aujourd'hui favorables à un report de toute forme de chirurgie délicate et/ou irréversible jusqu'à ce que l'individu concerné soit assez âgé pour prendre part à cette décision, et mettent en œuvre cette approche dans la pratique. Néanmoins, comme cela a été souligné lors de l'audition organisée par notre commission le 21 mars 2017, aujourd'hui encore, d'autres médecins, tout en insistant sur l'évolution des pratiques, reconnaissent que ce type d'opérations sont encore réalisées, même lorsque la vie de l'enfant n'est pas menacée. Certains médecins établissent un parallèle entre les enfants intersexes et ceux nés avec une fente labiale, pour lesquels des arguments thérapeutiques en faveur d'une intervention sont avancés alors qu'en réalité, celle-ci répond davantage à des normes sociales qu'à une nécessité médicale. Si une telle comparaison peut avoir un objectif légitime, les opérations pratiquées sur les enfants intersexes sont bien plus lourdes, ont des conséquences physiques et psychologiques à vie et nécessitent souvent d'être répétées. Par ailleurs, leur bénéfice global n'a jamais été clairement démontré<sup>22</sup>.

20. De nombreux professionnels de santé expliquent que la question des personnes intersexes n'est guère abordée dans leur formation médicale ; bien que les études et articles remettant en cause la nécessité d'une chirurgie précoce se multiplient dans les journaux de médecine, ces éléments sont rarement enseignés dans les facultés de médecine. Le manque de connaissances complètes et à jour contribue à la persistance de paradigmes anciens.

21. Selon une étude publiée en 2016 sur les pratiques en vigueur en matière de chirurgie esthétique des organes génitaux d'enfants âgés de moins de 10 ans en Allemagne, 99 opérations de féminisation ont été réalisées en moyenne chaque année de 2005 à 2014, le nombre total de ces opérations n'affichant aucune tendance à la baisse. Toujours de 2005 à 2014, les opérations de masculinisation (y compris celles visant à « corriger » un hypospadias) se sont maintenues à un niveau quasi constant, à plus de 1 600 opérations par an et ont même légèrement augmenté en fin de période. Bien que les diagnostics aient abandonné les

---

et Slokenberga S. (2017), *The Rights of Children in Biomedicine: Challenges posed by scientific advances and uncertainties*, p. 41-42.

<sup>17</sup> Zillén K., Garland J. et Slokenberga S. (2017), *The Rights of Children in Biomedicine: Challenges posed by scientific advances and uncertainties*, p. 42.

<sup>18</sup> Voir notamment « Droits de l'homme et personnes intersexes », document thématique publié par le Commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe, Conseil de l'Europe, avril 2015, p. 13-14.

<sup>19</sup> Déclaration de Kitty Anderson, OII-Europe, lors de l'audition organisée par la Commission sur l'égalité et la non-discrimination le 21 mars 2017 à Paris.

<sup>20</sup> Par exemple, lorsqu'un enfant présente une dysgénésie gonadique ou une cryptorchidie, on continue parfois de pratiquer une gonadectomie au motif qu'il pourrait être exposé à un risque de cancer accru. Or, dans de nombreux cas, ce risque n'augmente pas de manière significative avant la fin de la puberté, voire à l'âge adulte. Cela signifie que la décision de pratiquer ou non une opération chirurgicale peut sans problème être repoussée jusqu'à ce que l'enfant concerné soit en âge de se prononcer sur la question. Voir par exemple Cools, M. *et al.*, "Management of the gonads", [http://dsdfamilies.org/mednote/manage\\_dsd\\_2.php](http://dsdfamilies.org/mednote/manage_dsd_2.php).

<sup>21</sup> Voir Moron-Puech B. (2016), « *Le droit des personnes intersexuées. Chantiers à venir* », *La Revue des droits de l'homme* n° 11 (2016), mis en ligne le 23 décembre 2016, p. 3-7.

<sup>22</sup> Intervention de Romain Blanchard, représentant du Défenseur des droits français, lors de l'audition organisée par la Commission sur l'égalité et la non-discrimination le 21 mars 2017 à Paris.

Doc...

catégories « classiques » d'intersexualité telles que le « pseudo-hermaphrodisme » au profit d'intitulés tels que « malformation non spécifiée des organes génitaux féminins/masculins », le nombre d'opérations n'a pas diminué, malgré les déclarations des médecins qui prétendent fréquemment le contraire<sup>23</sup>.

22. Une étude récente de l'Agence des droits fondamentaux de l'Union européenne (FRA) a montré que des opérations de (ré)assignation sexuelle ou portant sur les organes génitaux sont pratiquées sur des enfants et des jeunes intersexes dans au moins 21 États membres de l'Union européenne (Autriche, Belgique, Bulgarie, République tchèque, Danemark, Estonie, Finlande, France, Allemagne, Hongrie, Irlande, Italie, Lettonie, Lituanie, Malte, Pays-Bas, Pologne, République slovaque, Espagne, Suède et Royaume-Uni). Aucune précision n'a toutefois été donnée sur la fréquence de ces opérations. Il y avait d'importantes variations d'un État à l'autre s'agissant de la participation des enfants au consentement<sup>24</sup>. Afin d'établir une vision plus complète de la pratique actuelle, je suis d'avis que tous les États membres devraient tenir un registre de toutes les interventions pratiquées sur les caractéristiques sexuelles des enfants, que celles-ci soient envisagées ou non comme une « normalisation sexuelle » ou « alignement sexuel ».

23. Les protocoles décrits ci-dessus ont continué à être appliqués malgré l'absence de données à long terme ou de suivi confirmant leur innocuité et leurs bénéfices pour les patients. En substance, cela signifie que les médecins ont mené des expériences sur les enfants pendant des décennies. L'apparition ultérieure de preuves considérables des dommages causés par ces protocoles n'a pas entraîné de changement radical des pratiques bien établies consistant à réaliser des opérations chirurgicales précoces et irréversibles des organes génitaux. Au lieu d'y mettre un terme, on n'a changé que très légèrement d'approche, se focalisant le plus souvent sur les moyens d'affiner les pronostics concernant l'identité de genre de l'enfant et l'amélioration des techniques chirurgicales<sup>25</sup>. Les médecins hostiles à tout changement fondamental d'approche ont rejeté les arguments de principe fondés sur le respect des droits humains pour mettre l'accent sur la diversité des situations et la nécessité de laisser les médecins libres de gérer chaque cas individuellement<sup>26</sup>.

#### 4.3. Conséquences des opérations et traitements précoces de « normalisation sexuelle »

24. Un cas spécifique (connu depuis sous le nom de « John/Joan ») a joué un rôle décisif dans l'enracinement de la pratique de la chirurgie précoce des organes génitaux. À la fin des années 1990, une étude de suivi menée sur ce cas a révélé que le résultat clinique à long terme était très différent de ce qu'affirmaient les psychologues et que, par ailleurs, rien ne prouvait que l'intervention chirurgicale immédiate constituait une pratique optimale<sup>27</sup>. On sait maintenant qu'il n'existe aucun moyen de savoir quelle sera l'identité de genre ou l'orientation sexuelle d'un enfant (qu'il soit biologiquement de sexe masculin ou féminin ou intersexe) et que ni la chirurgie ni l'éducation ne peuvent le déterminer.

25. Les témoignages apportés depuis la fin des années 1990 par des personnes intersexes ayant subi les conséquences d'opérations et de traitements hormonaux précoces d'assignation sexuelle ont montré les effets dévastateurs de ces interventions sur la vie de nombreuses personnes. Les conséquences physiques sont multiples et associent interventions chirurgicales répétées, cicatrices irréversibles, incontinence, infections chroniques des voies urinaires, effets de la castration, déséquilibres hormonaux, ostéoporose, perte de sensations, masculinisation/féminisation non désirée, rétrécissement/sténose du vagin, procédures de dilatation. Sur le plan psychologique, on note des souffrances, des troubles dépressifs, un sentiment d'avoir été violé (en particulier chez les personnes ayant subi une procédure de dilatation du vagin) et une augmentation des comportements d'automutilation et comportements suicidaires<sup>28</sup>.

<sup>23</sup> Klöppel U. (2016), Zur Aktualität kosmetischer Operationen „uneindeutiger“ Genitalien im Kindesalter, Berlin, [https://www.gender.hu-berlin.de/de/publikationen/gender-bulletins/texte-42/kloepfel-2016\\_zur-aktualitaet-kosmetischer-genitaloperationen](https://www.gender.hu-berlin.de/de/publikationen/gender-bulletins/texte-42/kloepfel-2016_zur-aktualitaet-kosmetischer-genitaloperationen) (10.1.2017)

<sup>24</sup> FRA (2015), Protection against discrimination on grounds of sexual orientation, gender identity and sex characteristics in the EU: Comparative legal analysis, Update 2015, European Union Agency for Fundamental Rights, Vienna, p. 74-78. Soulignons que cette étude a été menée avant la modification de la législation maltaise, examinée au chapitre 5.3 ci-après.

<sup>25</sup> Zillén K., Garland J. et Slokenberga S. (2017), The Rights of Children in Biomedicine: Challenges posed by scientific advances and uncertainties, p. 42, et sources citées dans l'ouvrage.

<sup>26</sup> Voir par exemple Mouriquand P. *et al.* (2014), "The ESPU/SPU standpoint on the surgical management of disorders of sex development (DSD)", *Journal of Pediatric Urology* n° 10(1), p. 8-10.

<sup>27</sup> Diamond M. et Sigmundson. K (1997), "Sex Reassignment at Birth: Long-Term Review and Clinical Implications", *Arch Pediatr Adolesc Med*, n° 151(3), p. 298-304.

<sup>28</sup> Voir notamment Commission des droits de l'homme de San Francisco (2005), A Human Rights Investigation into Medical "Normalisation" of Intersex People ; Commission néo-zélandaise des droits de l'homme (2010), "To Be Who I Am": Intersex material from Report of the Enquiry into Discrimination Experienced by Transgender People ; « Droits de l'homme et personnes intersexes », document thématique publié par le Commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe, Conseil de l'Europe, avril 2015, et sources citées dans l'ouvrage ; Sénat, rapport d'information n° 441 (2016-2017), *Variations du développement sexuel : lever un tabou, lutter contre la stigmatisation et les exclusions*, rapporteurs :

26. Quelques personnes intersexes dont les parents ont refusé la chirurgie ont exprimé leur reconnaissance de ne pas avoir été soumis à un traitement irréversible sans leur consentement<sup>29</sup>.

27. Les médecins continuent de déplorer l'absence d'études de suivi à long terme de la situation tant des personnes intersexes opérées dans leur (petite) enfance que de celles qui n'ont pas subi d'intervention chirurgicale. Pour certains médecins, le fait qu'une grande majorité des personnes ne se soient jamais exprimées laisse penser qu'elles sont satisfaites du traitement administré et de ses résultats. Les études au long cours se heurtent au fait qu'on perd souvent la trace de ces personnes lorsqu'elles grandissent, en particulier lorsque la transition entre les soins pédiatriques et les soins aux adultes est mal gérée, ou parce qu'elles évitent tout contact avec les médecins<sup>30</sup>.

28. En ce qui concerne le traitement prénatal, l'administration non autorisée de dexaméthasone à la future mère pour réduire la masculinisation des filles à risque de développer une hyperplasie congénitale des surrénales (HCS), pratiquée à un stade précoce de la grossesse avant de pouvoir effectuer les tests permettant de déceler une HCS, a été vivement critiquée pour des motifs éthiques<sup>31</sup>; cette pratique a d'ailleurs été abandonnée en Suède à la suite d'une étude ayant montré ses effets négatifs (notamment, des troubles de la mémoire verbale de travail chez les enfants non atteints de HCS exposés au médicament)<sup>32</sup>. D'autres sources font également apparaître un risque accru de maladie cardiaque et de diabète à la suite d'une exposition prénatale au dexaméthasone<sup>33</sup>.

#### 4.4. Sentiment de honte, culte du secret et pressions

29. Les personnes intersexes sont souvent confrontées au secret, à la stigmatisation et à la honte. Les examens sous toutes les coutures des enfants et leur exhibition devant de multiples médecins et étudiants en médecine aggravent leur sentiment de différence et de honte.

30. On recommande souvent aux enfants intersexes de ne jamais parler de ce qu'ils vivent en dehors de cercles restreints, et il peut être extrêmement difficile pour les personnes intersexes de trouver une communauté. Lors de notre audition du 21 mars 2017, j'ai été particulièrement touché par les récits de Kitty Anderson et de Dan Christian Ghattas, qui ont évoqué les conséquences d'années de mensonges et de secrets (de la part de leur famille comme des médecins) sur leur bien-être, ainsi que les tabous et le sentiment d'étrangeté et d'hallucination créé par le décalage entre leurs propres sensations et le déni des autres. Il aurait pourtant suffi qu'on les accepte et qu'on reconnaisse la réalité de leur corps<sup>34</sup>.

31. La manière dont une variation intersexuelle est annoncée par la profession médicale peut jouer un rôle déterminant dans le développement du lien entre les parents et l'enfant. Lorsqu'une variation des caractéristiques sexuelles est présentée aux parents comme une pathologie, une anomalie, un problème, quelque chose qui devrait être caché ou une crise pour l'enfant comme pour eux, cela les isole et fait peser sur eux une injonction à « régler » le problème. Si, en revanche, l'intersexualité est présentée comme une variation naturelle bien plus fréquente qu'on ne le croit, dont on peut parler et qui n'empêche en rien l'enfant de mener une vie saine et heureuse, alors il n'y a plus aucune raison, ni pour l'enfant ni pour les parents, de ressentir de la honte et de cultiver le secret<sup>35</sup>.

32. Il est essentiel de mettre à la disposition des personnes intersexes et de leurs parents des services d'aide et de conseil à long terme, sans jugement. À Malte, la loi prévoit que toutes les personnes souhaitant bénéficier d'un soutien et de conseils psychosociaux, ainsi que d'une intervention médicale en lien avec les questions de sexe ou de genre, doivent avoir accès à un soutien spécifique, adapté et sur mesure dispensé par des psychologues et des médecins ou à un accompagnement par les pairs, et ce, aussi longtemps que

---

Maryvonne Blondin et Corinne Bouchoux, sénatrices, Annexe 5 – *Comptes rendus des auditions de la délégation*.

<sup>29</sup> Voir par exemple le témoignage de Hida Vilorio, Commission des droits de l'homme de San Francisco (2005), *A Human Rights Investigation into Medical "Normalisation" of Intersex People*, et l'intervention de Dan Christian Ghattas lors de l'audition organisée par la Commission sur l'égalité et la non-discrimination le 21 mars 2017 à Paris.

<sup>30</sup> Intervention de Romain Blanchard, représentant du Défenseur des droits français, lors de l'audition organisée par la Commission sur l'égalité et la non-discrimination le 21 mars 2017 à Paris.

<sup>31</sup> Voir notamment Dreger A., Feder E. K. et Tamar-Mattis A. (2012), "Prenatal Dexamethasone for Congenital Adrenal Hyperplasia: An Ethics Canary in the Modern Medical Mine", *Bioethical Inquiry* n° 9(3), p. 277-294.

<sup>32</sup> Hirvikoski T *et al.* (2012), "Prenatal Dexamethasone Treatment of children at Risk for Congenital Adrenal Hyperplasia: The Swedish Experience and Standpoint", *J Clin Endocrinol Metab* n° 97(6), p. 1881-1883.

<sup>33</sup> Commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe (2015), « Droits de l'homme et personnes intersexes », document thématique, p. 20, et sources citées dans l'ouvrage.

<sup>34</sup> Interventions de Kitty Anderson et Dan Christian Ghattas, OII-Europe, lors de l'audition organisée par la Commission sur l'égalité et la non-discrimination le 21 mars 2017 à Paris.

<sup>35</sup> Voir Radio Télévision Suisse, « Un corps, deux sexes », 36.9°, émission diffusée le 14 novembre 2012.

Doc...

nécessaire<sup>36</sup>. Cela signifie – et il faut le souligner – que les parents d'enfants intersexes, qui se sentent souvent perdus et seuls face à cette situation complexe à laquelle ils n'ont pas été préparés, peuvent eux aussi bénéficier de tels services, de même que toute autre personne concernée.

## **5. Droits humains et considérations éthiques relatives interventions médicales et chirurgicales sur les enfants intersexes**

33. Conformément aux principes fondamentaux de la bioéthique, un traitement ne doit être pratiqué que si les bénéfices attendus l'emportent sur les risques, et sous réserve d'obtenir le consentement libre et éclairé du patient<sup>37</sup>. De plus en plus, on se rend compte que ces principes n'ont pas été dûment appliqués par le passé aux traitements médicaux des personnes intersexes, notamment les très jeunes enfants, et qu'il est urgent de les appliquer dès aujourd'hui et à l'avenir.

### **5.1. Prises de position au niveau international**

34. Il est désormais clairement reconnu au niveau international que la réalisation d'interventions chirurgicales non nécessaires et susceptibles d'avoir des conséquences irréversibles sur les enfants intersexes, ainsi que l'administration d'autres traitements médicaux entraînant des séquelles à vie, sans que l'enfant soit en mesure d'y donner son consentement, sont contraires aux normes internationales des droits de l'homme.

35. En mars 2007, un groupe de 29 éminents experts en droits de l'homme venus de 25 pays et de tous les continents a adopté les désormais célèbres Principes de Jogjakarta concernant l'application du droit international des droits de l'homme aux questions d'orientation sexuelle et d'identité de genre. Le principe 18 précise que : « Nul ne peut être forcé de subir une quelconque forme de traitement, de protocole ou de test médical ou psychologique, ou d'être enfermé dans un établissement médical, en raison de son orientation sexuelle ou de son identité de genre. En dépit de toute classification allant dans le sens contraire, l'orientation sexuelle et l'identité de genre d'une personne ne sont pas en soi des maladies et ne doivent pas être traitées, soignées ou supprimées ». En ce qui concerne les mesures que les États devraient prendre pour mettre en œuvre les droits de l'homme dans ce domaine, il est recommandé aux États de : « 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 primordiale »<sup>38</sup>.

36. Dans sa Résolution 1952 (2013) sur le droit des enfants à l'intégrité physique, adoptée en octobre 2013, l'Assemblée a déjà reconnu que « les interventions médicales à un âge précoce sur les enfants intersexués » faisaient partie d'une « catégorie particulière de violations de l'intégrité physique des enfants, que les tenants de ces pratiques présentent souvent comme un bienfait pour les enfants, en dépit d'éléments prouvant manifestement le contraire ». Elle a appelé les États membres à, notamment, « s'assurer que personne n'est soumis pendant l'enfance à des traitements médicaux ou chirurgicaux esthétiques et non cruciaux pour la santé, garantir l'intégrité corporelle, l'autonomie et l'autodétermination aux personnes concernées, et fournir des conseils et un soutien adéquats aux familles ayant des enfants intersexués ».

37. En février 2013, le Rapporteur spécial des Nations Unies sur la torture et autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants a demandé instamment à tous les États d'abroger toute loi qui autorise les traitements médicaux invasifs ou irréversibles, notamment la chirurgie normalisatrice de l'appareil génital imposée ou la stérilisation involontaire, pratiquées sans le consentement libre et éclairé de la personne concernée<sup>39</sup>.

38. Ces dernières années, de nombreux organes des traités de droits de l'homme des Nations Unies, dont le Comité contre la torture et le Comité des droits de l'enfant, ont exprimé à plusieurs reprises leur préoccupation devant les interventions chirurgicales non nécessaires et irréversibles pratiquées sur des

---

<sup>36</sup> Il convient toutefois de noter que les « pratiques de conversion » visant à modifier, refouler ou faire disparaître l'orientation sexuelle, l'identité de genre et/ou l'expression du genre d'une personne sont expressément interdites par la Loi sur l'affirmation de l'orientation sexuelle, l'identité de genre et l'expression de genre, titre 567.2016.

<sup>37</sup> Principes de non-malfaisance et de double effet ; principes de respect de l'autonomie et de consentement éclairé.

<sup>38</sup> Principes de Jogjakarta sur l'application du droit international des droits de l'homme en matière d'orientation sexuelle et d'identité de genre, mars 2007.

<sup>39</sup> Rapporteur spécial des Nations Unies sur la torture et autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants, Rapport du Rapporteur spécial des Nations Unies sur la torture et autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants, Juan E. Méndez, 1<sup>er</sup> février 2013, A/HRC22/53, § 88.

enfants intersexes et les autres traitements médicaux entraînant des séquelles à vie qui leur sont administrés sans leur consentement éclairé, ni celui de leurs proches, et sans que toutes les options possibles leur aient toujours été exposées. Ils ont souligné le non-respect de l'intégrité physique des enfants et les souffrances physiques et psychologiques sévères que cela peut causer, et se sont dits préoccupés par l'absence d'enquêtes sur les pratiques passées et le manque de sanctions et de procédures de réparation, de réhabilitation ou d'indemnisation des victimes<sup>40</sup>. Sur ce dernier point, il convient de noter qu'en France, le Sénat a lui aussi recommandé récemment que l'État étudie la mise en place d'une indemnisation, éventuellement par le biais d'un fonds spécifique, aux personnes souffrant des conséquences d'opérations chirurgicales et autres traitements irréversibles pratiqués sur eux en raison d'une variation du développement sexuel. Je suis d'avis que l'État a le devoir d'enquêter sur les préjudices causés par ces pratiques et d'indemniser les personnes qui les ont subies. Une telle approche serait par ailleurs plus utile aux victimes que de leur demander de présenter une demande individuelle d'indemnisation devant une juridiction civile.

39. L'Organisation mondiale de la santé et six autres agences des Nations Unies ont elles aussi recommandé qu'en l'absence de nécessité médicale, lorsque le bien-être physique d'une personne intersexue est menacé, les traitements impliquant une stérilisation soient reportés jusqu'à ce que la personne soit suffisamment mature pour participer à la prise de décision et donner son consentement en toute connaissance de cause<sup>41</sup>.

## 5.2. Éthique et consentement éclairé

40. Comme noté ci-dessus, il n'existe que très peu de données de suivi des personnes intersexes, qu'elles aient subi une opération chirurgicale dans leur enfance ou non. Malgré cela, les pratiques consistant à opérer les nourrissons et les jeunes enfants se poursuivent. D'un point de vue éthique, cela équivaut à mener des expériences sur les corps de jeunes enfants sans que ces derniers aient donné leur consentement éclairé et sans que leurs parents aient été en mesure de prendre une décision éclairée en leur nom.

41. Par ailleurs, les opérations chirurgicales et/ou les traitements hormonaux qui ne servent qu'à « normaliser » l'apparence des organes génitaux (autrement dit, qui n'ont aucune justification thérapeutique) présentent un risque élevé de causer un préjudice, sans que leurs effets bénéfiques soient prouvés. D'aucuns affirment que les parents qui choisissent de ne pas faire opérer leur enfant sont contraints de l'éduquer comme ayant un « troisième genre », ce qui le mettrait face à des difficultés sociales. Il s'agit là d'un argument spéculatif. Tout d'abord, il convient de bien séparer les considérations sociales des questions médicales ; par ailleurs, les questions d'état civil peuvent être réglées de manière non discriminatoire (voir ci-après). Enfin, les parents qui donnent leur consentement à une intervention chirurgicale portant sur l'appareil génital le font généralement par souhait d'éviter que leur enfant soit stigmatisé en raison de son apparence durant l'enfance et jusqu'à l'adolescence. Or, les personnes intersexes adultes affirment souvent que ces décisions sacrifient leur fonction, leur santé et leurs sensations sexuelles à long terme. Spontanément, les parents ont donc tendance à privilégier l'apparence tandis que leurs enfants (une fois devenus adultes) préféreraient privilégier la fonction sexuelle. L'une des conséquences de ce potentiel conflit d'intérêts est que les parents risquent d'outrepasser leur autorité parentale en donnant leur accord à la réalisation d'une intervention chirurgicale inutile au plan médical sur leurs enfants intersexes. En somme, même l'autorisation des parents ne peut légitimer ces interventions<sup>42</sup>.

42. L'importance d'un consentement libre et éclairé est reconnue dans la 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

<sup>40</sup> Voir par exemple les dernières observations finales en date du Comité des Nations Unies contre la torture concernant la France (CAT/C/FRA/CO/7, 10 juin 2016, § 34), le Danemark (CAT/C/DNK/CO/6-7, 4 février 2016, § 42), l'Autriche (CAT/C/AUT/CO/6, 27 janvier 2016, § 44), la Suisse (CAT/C/CHE/CO/7, 7 septembre 2015, § 20) et l'Allemagne (CAT/C/DEU/CO/5, 12 décembre 2011, § 20), citant notamment les articles 2, 12, 14 et 16 de la Convention des Nations Unies contre la torture et autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants ; les dernières observations finales en date du Comité des droits de l'enfant en ce qui concerne le Royaume-Uni (CRC/C/GBR/CO/5, 12 juillet 2016, § 46(b)), l'Irlande (CRC/C/IRL/CO/3-4, 1<sup>er</sup> mars 2016, § 39), la France (CRC/C/FRA/CO/5, 23 février 2016, § 47) et la Suisse (CRC/C/CHE/CO/2-4, 26 février 2015, § 42(b)), paragraphe traitant de la violence faite aux enfants (articles 19, 24 (3), 28 (2), 34, 37 (a) et 39 de la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant) ; les observations finales du Comité des droits des personnes handicapées sur les rapports initiaux de l'Italie (CRPD/C/ITA/CO/1, 6 octobre 2016, § 45) et de l'Allemagne (CRPD/C/DEU/CO/1, 13 mai 2015, § 37), citant l'article 17 de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées.

<sup>41</sup> Organisation mondiale de la santé (2014), *Eliminating forced, coercive and otherwise involuntary sterilisation: An interagency statement*, HCDH, ONU Femmes, UNUSIDA, PNUD, FNUAP, UNICEF, OMS, Genève, p. 14.

<sup>42</sup> Beh H. G. and Diamond M. (2005), "David Reimer's Legacy: Limiting parental discretion", *Cardozo Journal of Law and Gender* n° 12(1), p. 5-30.

Doc...

médecine : Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine (STE n° 164, « Convention d'Oviedo ») à laquelle 29 États membres sont parties. Je salue le fait que le Comité de bioéthique du Conseil de l'Europe étudie actuellement les problèmes liés aux droits de l'enfant dans le domaine de la biomédecine, notamment en ce qui concerne les questions de consentement. Une étude spécialisée commandée récemment par le Comité a noté que les bénéfices des techniques de modification du genre en l'absence de nécessité médicale sont largement débattus et que tant que les cliniciens eux-mêmes ne se mettront pas d'accord sur les avantages et inconvénients de ces interventions, en particulier lorsqu'elles sont réalisées à un jeune âge, même la notion de « nécessité médicale » restera incertaine. Les auteurs de l'étude observent que certaines techniques de modification du genre utilisées sur les enfants intersexes (par exemple la stérilisation ou les procédures irréversibles, non sollicitées et médicalement inutiles) pourraient constituer une violation de leur droit à la protection et à l'intégrité physique, ainsi que de leur droit de protéger et maintenir leur identité, autant de questions qui relèvent de la responsabilité des États. En ce qui concerne la participation à la prise de décisions, ils notent que les techniques de modification du genre sur les enfants intersexes sont généralement mises en œuvre avant que l'enfant puisse donner son consentement. L'autorisation est donnée par les parents qui, même s'ils sont bien intentionnés, sont souvent pris au dépourvu et sous-informés. L'étude a souligné la nécessité d'orientations concrètes, voire de normes juridiques contraignantes, sur ces questions<sup>43</sup>.

### 5.3. Évolutions récentes dans les États membres du Conseil de l'Europe

43. La Commission nationale suisse d'éthique pour la médecine humaine a établi qu'aucune décision significative visant à déterminer le sexe d'un enfant ne devrait être prise avant que cet enfant puisse se prononcer par lui-même, dès lors que le traitement envisagé entraîne des conséquences irréversibles et peut être reporté. Font exception à ce principe les interventions médicales urgentes visant à prévenir des atteintes sévères à l'organisme et à la santé. Pour cette commission, l'élément essentiel est la protection de l'intégrité de l'enfant. Du fait de sa part d'incertitude et d'impondérable, une indication psychosociale ne saurait justifier à elle seule une opération d'assignation sexuelle pratiquée sur les organes génitaux d'un enfant incapable de discernement<sup>44</sup>.

44. En Allemagne, le Conseil d'éthique a conclu que tout acte médical irréversible ayant pour but d'assigner un sexe à une personne dont le sexe est ambigu constitue une atteinte au droit à l'intégrité physique, à la préservation de l'identité de genre et de l'identité sexuelle, ainsi qu'au droit à un avenir ouvert et bien souvent, au droit de procréer. La décision de faire pratiquer de telles interventions est strictement personnelle et devrait donc toujours être prise par la personne concernée elle-même. S'il s'agit d'un mineur, le choix ne doit se faire qu'après mûre réflexion et prise en considération des avantages, des inconvénients et des conséquences à long terme de ces opérations, qui doivent par ailleurs être indispensables au bien-être de l'enfant. Cette dernière condition sera remplie si l'intervention en question est destinée à écarter un grave danger pour la santé physique, voire la vie de l'enfant<sup>45</sup>.

45. En France, il est désormais reconnu que par le passé, les situations d'intersexualité étaient présentées aux parents comme des pathologies nécessitant un traitement, mais que ceux-ci n'étaient ni bien informés, ni à même de prendre une décision au nom de leur enfant quant à un tel traitement. Cette situation pose des questions de responsabilité médicale qu'il y aurait tout intérêt à examiner dans le cadre de procédures collectives de réparation<sup>46</sup>. Depuis, le Sénat français a recommandé que, sur la base de la présomption de discernement de l'enfant, tout enfant qui présente des variations du développement sexuel soit associé dans la mesure du possible par les équipes médicales à toute décision le concernant. Il a en outre préconisé la mise à l'étude de l'indemnisation des personnes ayant souffert des conséquences d'opérations pratiquées en lien avec une variation du développement sexuel et la saisine du Comité consultatif national d'éthique sur la situation des personnes concernées par les variations du développement sexuel. Gardant à l'esprit le caractère irréversible des opérations pratiquées sur les organes génitaux, le Sénat a également souhaité que soit établi un protocole de traitement des variations du développement sexuel qui fasse prévaloir le principe de précaution avant toute décision concernant une intervention chirurgicale ; préconise d'apprécier la nécessité médicale de l'opération envisagée et de s'interroger sur sa réelle urgence et prévoit que les familles soient systématiquement orientées vers les centres spécialisés où leur enfant pourra être pris en charge par une équipe pluridisciplinaire offrant les meilleures garanties aux

<sup>43</sup> Liefwaard T, Hendriks A et Zlotnik D (2017), From Law to Practice: Towards a roadmap to strengthen children's rights in the era of biomedicine, Leiden, 30 juin 2017. Il s'agit d'une étude complémentaire à celle également commandée par le Comité de bioéthique et citée plus haut, Zillén K., Garland J. et Slokenberga S. (2017), The Rights of Children in Biomedicine: Challenges posed by scientific advances and uncertainties.

<sup>44</sup> Commission nationale suisse d'éthique pour la médecine humaine (2012), Attitude à adopter face aux variations du développement sexuel, Questions éthiques sur l'« intersexualité », Avis n° 20/2012, Berne, novembre 2012.

<sup>45</sup> Deutsche Ethikrat, Intersexuality: Avis, 23 février 2012.

<sup>46</sup> Défenseur des droits, Avis n° 17-04, 20 février 2017.

patient.e.s<sup>47</sup>. La Délégation interministérielle à la lutte contre le racisme, l'antisémitisme et la haine anti-LGBT a par la suite appelé à cesser les opérations sur les enfants intersexes, au motif que lorsqu'elles ne sont pas impératives pour raisons médicales, ces opérations sont des mutilations<sup>48</sup>.

46. Malte est le premier État européen à avoir expressément légiféré pour protéger le droit à l'intégrité corporelle et à l'autonomie physique des personnes intersexes. La loi de 2015 sur l'identité de genre, l'expression de genre et les caractéristiques sexuelles (loi GIGESC) (article 14) interdit tout traitement d'assignation sexuelle ou toute intervention chirurgicale modifiant les caractéristiques sexuelles d'une personne mineure lorsque de telles pratiques peuvent attendre que la personne concernée soit en mesure de donner son consentement éclairé. Si le mineur est en mesure de donner un tel consentement par l'intermédiaire de son tuteur ou de la/des personne(s) exerçant l'autorité parentale sur lui, alors il peut recevoir le traitement ou subir l'intervention en question. Le consentement éclairé suppose que le mineur concerné comprenne le type de traitement proposé et qu'il soit en mesure d'exprimer, par l'intermédiaire de ses parents et de manière dûment étayée, son souhait de se soumettre à ce traitement. Mes interlocuteurs au ministère m'ont expliqué que le terme « traitement d'assignation sexuelle » renvoie à la fois à des actes chirurgicaux et à des traitements hormonaux et que ces dispositions signifient en substance que tout traitement ou toute intervention pouvant être reportés jusqu'à ce que le mineur concerné soit en mesure de donner son consentement éclairé devrait l'être. Dans les cas où un mineur exprime son consentement par l'intermédiaire d'un adulte, l'intérêt supérieur de l'enfant doit primer sur toute autre considération, conformément aux dispositions de la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant.

47. La loi GIGESC dispose en outre que dans des circonstances exceptionnelles, le traitement peut être administré sans le consentement du mineur concerné ; pour cela, il faut qu'un accord soit conclu entre une équipe interdisciplinaire nommée par le ministre chargé de l'égalité, d'une part, et la/le(s) personne(s) exerçant l'autorité parentale ou le tuteur du mineur concerné, d'autre part. Les interventions médicales motivées par des facteurs sociaux et pratiquées sans le consentement du mineur sont définies comme contraires à la loi<sup>49</sup>. Il ne serait possible d'intervenir sans le consentement éclairé d'un enfant que dans des situations qui présentent un risque vital immédiat pour lui-même ou qui sont susceptibles d'avoir des répercussions graves et immédiates sur sa santé. La question de savoir si les cas d'hypospadias entrent dans le champ de cette interdiction pourrait être tranchée par les tribunaux.

48. Le Portugal élaborerait actuellement une loi similaire à celle de Malte<sup>50</sup>.

## 6. Besoins médicaux à long terme des personnes intersexes et accès aux dossiers médicaux

49. Les personnes intersexes, au même titre que toute autre personne, présentent des besoins de santé quotidiens. Cependant, beaucoup d'entre elles – traitées comme des aberrations, examinées sous toutes les coutures, exhibées devant les étudiants en médecine en raison de la rareté de leur cas – perdent toute confiance dans le corps médical dès le plus jeune âge. Si on leur cache des choses à propos de leur corps, par honte de leur « anomalie », le sentiment de trahison est encore plus vif. Ce manque de confiance incite certains adultes intersexes à éviter les consultations médicales, même lorsque les raisons de consulter sont sans rapport avec leurs caractéristiques sexuelles. Il convient de redoubler d'efforts pour garantir aux personnes intersexes un accès adéquat aux soins de santé, qui doivent être centrés sur le patient et fondés sur les besoins réels de la personne.

50. Même lorsque la confiance est établie, la transition entre les soins pédiatriques et les soins aux adultes peut, si elle est mal gérée, entraîner une interruption prolongée de l'accès aux soins de santé, voire rendre tout suivi impossible car on perd totalement la trace de ces personnes<sup>51</sup>. Cela soulève des questions concernant leur accès aux soins de santé en général.

<sup>47</sup> Sénat, rapport d'information n° 441 (2016-2017), *Variations du développement sexuel : lever un tabou, lutter contre la stigmatisation et les exclusions*, rapporteuses : Maryvonne Blondin et Corinne Bouchoux, sénatrices, Annexe 5 – *Comptes rendus des auditions de la délégation*, recommandations 3, 4, 5 et 8.

<sup>48</sup> DILCRAH (Délégation interministérielle à la lutte contre le racisme, l'antisémitisme et la haine anti-LGBT), Plan de mobilisation contre la haine et les discriminations anti-LGBT : la République mobilisée contre la haine et les discriminations anti-LGBT, 2017, p. 25.

<sup>49</sup> Ce qui rejoint l'avis de la Commission nationale suisse d'éthique dans le domaine de la médecine humaine (voir ci-dessus).

<sup>50</sup> Information obtenue lors d'une discussion bilatérale avec la Secrétaire d'État portugaise à la citoyenneté et à l'égalité Catarina Marcelino ainsi que lors du séminaire sur la reconnaissance juridique du genre organisé par la Commission portugaise pour la citoyenneté et l'égalité de genre, auquel j'ai participé le 31 mars 2017 à Lisbonne.

<sup>51</sup> Crouch N. S. et Creighton S. M., "Transition of care for adolescents with disorders of sex development", *Nature Reviews Endocrinology* n° 10(7), p. 436-442 ; intervention de Dan Christian Ghattas lors de l'audition organisée par la Commission sur l'égalité et la non-discrimination le 21 mars 2017 à Paris.

Doc...

51. Les professionnels de santé devraient aussi s'inquiéter de cette situation car elle réduit la possibilité d'étudier les effets à long terme des choix de traitement sur les personnes intersexes.

52. Enfin, il est essentiel que les personnes intersexes puissent accéder à leur dossier médical. Leur situation ayant été si longtemps marquée par la honte et la stigmatisation, ou considérée comme un problème qu'il convenait de « régler » puis de taire, il leur est souvent impossible d'obtenir des informations fiables auprès d'autres sources. Par ailleurs, le droit de toute personne à connaître toute information recueillie sur sa santé est reconnu à l'article 10 de la Convention d'Oviedo (STE n°164).

## 7. État civil et reconnaissance juridique du genre

53. Comme indiqué précédemment, l'identité de genre est distincte de l'intersexualité (biologique). De nombreuses personnes intersexes s'identifient soit comme hommes, soit comme femmes, mais pas toutes ; elles sont de plus en plus nombreuses à chercher à faire reconnaître leur appartenance à un autre genre (non binaire, neutre, indéterminé, non précisé, etc.).

54. En avril 2017, la Cour de cassation française a rejeté un pourvoi introduit par un citoyen français pour demander la rectification du sexe inscrit sur son acte de naissance au profit de la mention « neutre », au motif que la loi française ne prévoyait pas d'autre marqueur de genre que « masculin » ou « féminin ». La Cour a reconnu une atteinte au droit au respect de la vie privée du requérant, mais estimé qu'elle n'était pas disproportionnée au regard du but légitime poursuivi<sup>52</sup>. En parallèle, des débats ont eu lieu récemment sur d'éventuels changements de la loi. À l'heure actuelle, les parents ont cinq jours pour déclarer le sexe de leur enfant mais peuvent demander une dérogation allant jusqu'à deux ans, sur avis médical. Le Sénat a demandé la prolongation de cette période<sup>53</sup>. Le Défenseur des droits a étudié trois options : la suppression de toute mention du sexe de la personne sur ses papiers d'identité ; la création d'une troisième catégorie de genre (neutre, par exemple) et la simplification de la procédure de changement du sexe juridiquement reconnu, cette dernière étant privilégiée par l'institution, conformément aux procédures en vigueur à Malte et au Danemark. Elle devrait également être ouverte aux mineurs, à condition que leur représentant légal en fasse la demande et qu'un juge vérifie le consentement de l'enfant.

55. En ce qui concerne les marqueurs de genre, plusieurs États proposent aujourd'hui d'autres options que « masculin » ou « féminin ». En Allemagne, depuis le 1<sup>er</sup> novembre 2013, le sexe d'un nouveau-né ne doit pas être renseigné si l'enfant ne peut pas être identifié comme masculin ou féminin. En Nouvelle-Zélande, il existe au moins depuis les années 1950 des certificats de naissance portant la mention « sexe indéterminé »<sup>54</sup>. Aux États-Unis, depuis le milieu de l'année 2016, des tribunaux de l'Oregon et de la Californie ont autorisé au moins sept personnes à faire modifier leur sexe en « non binaire »<sup>55</sup>. En Australie, des passeports non binaires (où figure le marqueur de genre « X ») sont délivrés depuis 2003. À l'origine délivrés uniquement aux détenteurs d'un acte de naissance indiquant « sexe indéterminé », ces passeports sont depuis 2011 accessibles à tous, sur simple présentation d'une lettre signée par un médecin<sup>56</sup>. Les lignes directrices actuelles du gouvernement australien en matière de reconnaissance du sexe et du genre indiquent que toute personne peut s'identifier et être reconnue par la communauté sous un genre autre que celui assigné à sa naissance ou durant son enfance, ou sous un genre qui n'est pas exclusivement masculin ou féminin – fait qui doit être inscrit dans ses dossiers personnels conservés par les ministères et les organismes publics australiens. Ces textes reconnaissent expressément que le sexe et le genre d'une personne ne sont pas nécessairement identiques et que les personnes intersexes peuvent s'identifier en tant qu'homme, femme ou aucun des deux. Ils prévoient que lorsque des informations relatives au sexe et/ou au genre sont recueillies et consignées dans un dossier personnel, les personnes doivent avoir le choix entre M (masculin), F (féminin) ou X (indéterminé/intersexe/non précisé). Cette dernière catégorie concerne toute personne qui ne s'identifie pas selon la distinction homme/femme, mais comme « non binaire ». Divers termes peuvent être employés par ces personnes pour s'identifier<sup>57</sup>.

56. Les militants intersexes ont critiqué la législation allemande pour son caractère contraignant : le marqueur de genre doit obligatoirement être laissé blanc sur l'acte de naissance si le sexe de l'enfant ne peut pas être déterminé. Or, cet aspect est problématique pour plusieurs raisons. Tout d'abord, cette

<sup>52</sup> Arrêt n° 531 du 4 mai 2017 (16-17.189) - Cour de cassation - Première chambre civile.

<sup>53</sup> Sénat, rapport d'information n° 441 (2016-2017), *Variations du développement sexuel : lever un tabou, lutter contre la stigmatisation et les exclusions*, rapporteuses : Maryvonne Blondin et Corinne Bouchoux, sénatrices, Annexe 5 – *Comptes rendus des auditions de la délégation*, recommandations 3, 4, 5 et 8.

<sup>54</sup> Morgan, "Open birth sex assignments do not reduce surgical interventions", OII Australia, 4 novembre 2013.

<sup>55</sup> O'Hara M., "Californian Becomes Second US Citizen Granted 'Non-Binary' Gender Status", NBC Out, 26 septembre 2016; "Court Rulings Raise Number of Legally Non-Binary Californians to Seven", NBC Out, 16 février 2017.

<sup>56</sup> Morgan, "Ten years of 'X' passports, and no protection from discrimination", OII Australia, 12 janvier 2013.

<sup>57</sup> Australian Government Guidelines on the Recognition of Sex and Gender, juillet 2013, actualisées en novembre 2015. Voir les paragraphes 1, 15, 19 et 20.



décision est prise par le corps médical. Ensuite, on ne sait pas vraiment qui l'enfant pourra épouser quand il sera adulte – et, bien que le texte de la législation récemment adoptée pour autoriser le mariage entre personnes de même sexe semble résoudre cette difficulté, des questions subsistent quant à la possibilité d'adopter un enfant. Troisièmement, dès lors que l'acte de naissance est présenté (par exemple pour une inscription au jardin d'enfants ou à l'école), le fait que le marqueur de genre de l'enfant ne soit pas renseigné révèle automatiquement son statut. Il semblerait que l'Allemagne ait commencé à s'interroger sur la nécessité de faire figurer des marqueurs de genre sur les actes de naissance, les enfants n'en ayant en définitive pas besoin. Enfin, un marqueur de genre non renseigné ou indéterminé ne protège en rien les nourrissons contre d'éventuelles interventions chirurgicales. Cette dernière critique a également été formulée à l'égard de la législation néo-zélandaise<sup>58</sup>.

57. Pour ce qui est de Malte, la loi GIGESC simplifie les procédures à suivre pour faire correspondre sexe déclaré et identité de genre. L'État est également tenu de reconnaître les marqueurs de genre autres que « masculin » ou « féminin » (ou l'absence de tels marqueurs) juridiquement reconnus par des autorités ou juridictions étrangères. Le Code civil de Malte dispose que le sexe d'un mineur doit être indiqué sur son acte de naissance, mais que cette information peut rester en suspens jusqu'à la détermination de l'identité de genre. Ceci permet, le cas échéant, de ne pas renseigner le marqueur de genre sur un acte de naissance jusqu'à l'âge de 18 ans. Malte travaille également depuis quelques mois à l'élaboration de passeports et de cartes d'identité non binaires comportant une option « X » pour le genre<sup>59</sup>.

58. Comme l'a fait remarquer le docteur Benjamin Moron-Puech à l'audition tenue par notre commission le 29 juin 2017, la Cour européenne des droits de l'homme reconnaît depuis longtemps que l'identité sexuelle d'une personne est un aspect de la vie privée couvert par l'article 8 de la Convention européenne des droits de l'homme. Cela implique à la fois une obligation « passive » (négative) de ne pas contraindre une personne à révéler son identité sexuée, et une obligation « active » (positive), lorsqu'on enregistre ou fait appel à l'identité sexuée d'une personne, de ne pas la travestir. Or, les États agissent souvent en violation de ces deux obligations. Ils demandent aux individus de révéler leur identité sexuée (sur leur certificat de naissance, leur passeport, leur carte d'identité, etc.) et ne voient pas d'objection à ce que des acteurs privés demandent aux individus de dévoiler leur identité sexuée pour pouvoir accéder à un service. Par ailleurs, les personnes intersexes qui souhaitent éviter une catégorisation binaire n'ont généralement pas la possibilité de le faire. Même à Malte et en Allemagne, la seule autre option qui s'offre aux personnes intersexes que de s'identifier en tant qu'individu de sexe masculin ou féminin consiste à ne pas inscrire d'identité sexuée sur leur certificat de naissance ou leur carte d'identité, ce qui les prive de fait du bénéfice des lois fondées sur l'identité sexuée d'une personne.

59. M. Moron-Puech formule quatre recommandations pour mettre un terme à ces violations des droits de l'homme. Dans un premier temps, toute personne devrait avoir le droit de ne pas divulguer son identité sexuée (ou de genre) lorsque cela ne correspond à aucun but légitime. Il s'agirait d'une application directe de l'article 8 à la situation des personnes intersexes. Deuxièmement, et en conséquence, la mention du sexe d'une personne sur ses documents d'identité doit être facultative *pour tous* (si elle ne l'est que pour les personnes intersexes, celles-ci risquent à nouveau d'être stigmatisées). Les États pourraient bien entendu aller plus loin, comme cela leur a été demandé par les personnes intersexes dans la déclaration qu'elles ont faite à Malte en 2013<sup>60</sup>. Troisièmement, toute personne devrait être reconnue dans l'identité sexuée (de genre) de son choix – qui ne doit pas se limiter aux identités masculine et féminine et pour laquelle une certaine liberté doit être laissée à l'individu – dans chaque règle ou loi dont l'application dépend de cette identité. Bien entendu, les personnes intersexes ne devraient pas être obligées de choisir une identité autre que masculine ou féminine, puisque certaines s'identifient en tant qu'homme ou femme. De la même manière, toute autre identité ne doit être reconnue qu'à la demande de l'intéressé.e. Il doit également être possible, d'une part, de modifier cette identité, l'identité sexuée (de genre) d'une personne intersexe pouvant évoluer avec le temps, et d'autre part, de s'identifier différemment selon les circonstances (par exemple, « X » sur le passeport, mais en tant qu'homme dans le cadre de compétitions sportives). Quatrièmement, toutes les dispositions juridiques s'appuyant sur des catégories de sexe doivent être formulées de manière à ne pas exclure les personnes présentant une identité sexuée non binaire. Cette recommandation découle

<sup>58</sup> *Ibid.* et OII Europe, "Sham package for Intersex: Leaving sex entry open is not an option", 15 février 2013, et intervention de Dan Christian Ghattas lors de l'audition organisée par la Commission sur l'égalité et la non-discrimination le 21 mars 2007 à Paris.

<sup>59</sup> Voir les articles 4 et 9(2) de la loi GIGESC, l'article 278(c) du Code civil et le communiqué de presse PR 170450 du 23 février 2017 du ministère de l'Information maltais.

<sup>60</sup> Techniquement, pour rendre la mention du sexe facultative pour tous, il suffirait, pour la plupart des documents, de publier une législation subordonnée ou de modifier la législation. Supprimer la mention obligatoire du sexe d'une personne sur son passeport impliquerait néanmoins de modifier le document 9303 de l'Organisation de l'aviation civile internationale (OACI), ce qui nécessiterait l'adoption d'une décision à la majorité des deux-tiers des membres du Conseil de l'OACI. Cela dit, la plupart des États membres du Conseil ayant reconnu le droit au respect de la vie privée en droit international et/ou dans leurs constitutions, une telle modification devrait leur sembler acceptable.

Doc...

directement du fait que l'article 8 demande aux États de reconnaître les identités sexuelles non binaires. Elle pourrait être appliquée de trois manières : en ajoutant une troisième catégorie de sexe (par exemple pour les dispositions relatives à l'état civil, aux lieux de détention ou aux salles d'eau/toilettes) ; en appliquant des critères autres que l'identité sexuée (par exemple dans le domaine du sport) ou en supprimant les catégories de sexe des dispositions en question (par exemple en ce qui concerne la filiation). Si ces quatre recommandations sont mises en œuvre, le droit des personnes intersexes au respect de leur identité sexuée sera garanti et la discrimination institutionnelle dont il a été question précédemment cesserait.

60. Gardant à l'esprit que les modèles de genre demeurent pour l'instant binaires (nos sociétés ayant tendance à suivre une classification stricte homme/femme), les organisations de personnes intersexes ont demandé aux gouvernements d'enregistrer tous les enfants intersexes à la naissance sous le sexe « masculin » ou « féminin ». Elles ont cependant fait valoir que les personnes intersexes, comme n'importe qui d'autre, pouvaient s'identifier à un autre sexe/genre en grandissant, d'où la nécessité de pouvoir modifier les catégories correspondantes au moyen d'une simple procédure administrative, à la demande de l'intéressé.e. Les organisations de personnes intersexes ont en outre souligné, en ce qui concerne les marqueurs de genre, que tous les adultes et les mineurs capables de discernement devaient pouvoir choisir entre « féminin », « masculin », options non binaires ou options multiples. Les organisations intersexes demandent également à ce qu'à plus long terme, la case « sexe » ou « genre » soit supprimée, pour tous, sur les actes de naissance ou les documents d'identité (comme cela a été le cas pour l'appartenance ethnique et la religion)<sup>61</sup>.

## 8. Mesures de lutte contre la discrimination et promotion de l'égalité

61. Ainsi que mes interlocuteurs me l'ont clairement indiqué lors de ma visite d'information à Malte, il convient de mettre résolument l'accent sur les mesures de lutte contre la discrimination à l'égard des personnes intersexes et la promotion de l'égalité pour leur permettre de jouir pleinement de leurs droits. Toutefois, peu de pays traitent expressément de la situation des personnes intersexes dans leur législation anti-discrimination.

62. En 2013, l'Australie a modifié sa législation anti-discrimination pour l'étendre à la discrimination fondée sur l'orientation sexuelle, l'identité de genre et l'intersexualité<sup>62</sup>. L'intersexualité est définie en termes biologiques comme le fait de présenter des caractéristiques physiques, hormonales ou génétiques a) ni tout à fait féminines, ni tout à fait masculines ou b) et féminines et masculines ou c) ni féminines ni masculines. La loi interdit toute forme de discrimination, directe ou indirecte, qu'elle soit le fait d'acteurs publics ou privés.

63. Malte aussi a expressément légiféré pour interdire la discrimination à l'égard des personnes intersexes<sup>63</sup>. Contrairement à la législation australienne, le terme « intersexe » n'apparaît jamais dans la législation maltaise. La loi GIGESC fait systématiquement référence aux « caractéristiques sexuelles » d'une personne, qui désignent ses « caractéristiques chromosomiques, gonadiques et anatomiques », celles-ci englobant les caractéristiques primaires, telles que les organes reproducteurs et organes génitaux et/ou les structures chromosomiques et les hormones, ainsi que les caractéristiques secondaires, telles que la masse musculaire, la pilosité, la poitrine et/ou la structure corporelle<sup>64</sup>. Cette approche est importante pour deux raisons. Premièrement, elle signifie que la loi a une portée universelle, c'est-à-dire qu'elle ne s'adresse pas spécifiquement aux personnes intersexes, mais à tous (puisque tout le monde a des caractéristiques sexuelles). Plutôt que de créer des droits spéciaux pour certains, elle reconnaît les mêmes droits à tous. Deuxièmement, mes interlocuteurs m'ont expliqué que le terme « intersexe » pouvait être défini différemment selon les parties prenantes, d'où la nécessité d'éviter impérativement, dans le cadre de cette loi, les interprétations restrictives susceptibles de priver certains enfants intersexes de la protection contre les atteintes à l'intégrité physique que la loi entend apporter.

64. L'intersexualité ayant trait à des caractéristiques corporelles et n'étant pas fonction de l'orientation sexuelle ni de l'identité de genre d'une personne, l'Agence européenne des droits fondamentaux (FRA) a considéré que le motif de discrimination le plus approprié dans les cas de discrimination à l'égard des personnes intersexes (en l'absence de motif spécifique) était celui fondé sur le sexe plutôt que celui couvrant l'orientation sexuelle ou l'identité de genre. Lorsque la législation anti-discrimination d'un pays donne une liste non exhaustive de motifs de discrimination, les personnes intersexes peuvent entrer dans la catégorie « autre ». Cela étant, cette approche n'est pas satisfaisante car elle perpétue l'invisibilité des personnes

<sup>61</sup> Déclaration publique dans le cadre du 3<sup>e</sup> Forum international intersexe, Malte, 1<sup>er</sup> décembre 2013.

<sup>62</sup> Amendement relatif à la discrimination sexuelle (orientation sexuelle, identité de genre et intersexualité), loi de 2013 (Cth).

<sup>63</sup> Voir l'article 13 de la loi GIGESC.

<sup>64</sup> Article 2 (Interprétation) de la loi GIGESC.

intersexes et peut conduire à une situation dans laquelle les actes de discrimination à leur rencontre ne sont pas dénoncés<sup>65</sup>.

65. Je suis d'avis que la législation antidiscrimination protégera mieux les personnes intersexes si elle inclut un motif clair et spécifique (par exemple, la discrimination fondée sur les caractéristiques sexuelles) couvrant leur situation. Cela dit, lorsque de tels motifs ne figurent pas expressément dans la législation, la loi doit être interprétée de manière suffisamment large pour inclure la discrimination à l'égard des personnes intersexes.

## 9. Sensibilisation de l'opinion publique

66. L'opinion publique commence à être davantage sensibilisée à la situation des personnes intersexes, grâce aux actions menées au niveau national par les autorités maltaises et par des instances telles que la Commission nationale suisse d'éthique en matière de médecine humaine, le Conseil d'éthique allemand et le Sénat français<sup>66</sup>, ainsi qu'aux travaux des organismes internationaux tels que les organes des traités des Nations Unies et le Conseil de l'Europe. En Europe, le Forum IDAHO a également permis d'attirer l'attention sur la situation des personnes intersexes, en particulier à Budva (Monténégro) en 2015, où le Commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe a présenté son document thématique relatif à cette question, ainsi qu'en 2017 à Bruxelles (Belgique), où une session plénière entière, que j'ai eu l'honneur d'ouvrir, a été consacrée à ce sujet<sup>67</sup>.

67. La sensibilisation aux enjeux cruciaux et aux droits des personnes intersexes passe également par la mise en avant d'exemples, à l'instar de la mannequin belge mondialement connue, Hanne Gaby Odiele. Sa décision d'annoncer au début de l'année 2017 son intersexualité a envoyé un signal fort au monde entier montrant que les personnes intersexes pouvaient faire cette révélation en toute sécurité, sans gêne et sans conséquence pour leur réussite future.

68. Néanmoins, et bien que les caractéristiques biologiques des personnes intersexes nous indiquent le contraire, nos sociétés continuent d'avoir une vision très binaire des êtres humains, considérés soit comme des femmes, soit comme des hommes. Ces questions sont très peu abordées dans les médias et quand elles le sont, c'est souvent pour se concentrer sur des cas « sensationnels » ou des affaires dans le domaine du sport, où les personnes intersexes sont accusées de tricherie.

69. Les mesures de sensibilisation de l'opinion publique sont essentielles et plus que nécessaires, non seulement dans le cadre des groupes de soutien destinés aux personnes intersexes, à leurs parents et à leur famille (voir plus haut), mais aussi pour informer la population en général – notamment, mais pas seulement, les enseignants, les travailleurs sociaux et les membres du corps médical. Pour les personnes intersexes, il est également capital de recevoir le soutien des organisations de la société civile, où elles peuvent rencontrer d'autres personnes à l'expérience similaire : il est important pour elles de savoir qu'elles ne sont pas seules, qu'elles ne sont pas des monstres et que quelqu'un les comprend.

## 10. Conclusions

70. Le terme « intersexe » désigne un large éventail de particularités corporelles qui se produisent naturellement. Les personnes intersexes naissent avec des caractéristiques sexuelles biologiques (par exemple, des caractéristiques génitales, hormonales ou chromosomiques) qui ne correspondent pas aux normes sociales ou aux définitions médicales de ce qui fait qu'une personne est de sexe masculin ou féminin. Parfois, ces caractéristiques sont détectées à la naissance ; dans d'autres cas, elles ne deviennent apparentes que plus tard au cours de la vie, notamment au moment de la puberté. Si les situations sont diverses et variées, la majorité des personnes intersexes sont en bonne santé physique. Seules quelques-unes sont atteintes d'affections médicales mettant en danger leur santé<sup>68</sup>.

<sup>65</sup> FRA (2015), Protection against discrimination on grounds of sexual orientation, gender identity and sex characteristics in the EU: Comparative legal analysis, mise à jour 2015, Agence des droits fondamentaux de l'Union européenne, Vienne, p. 70-72.

<sup>66</sup> En dehors des États membres du Conseil de l'Europe, des travaux novateurs ont été menés par exemple par la Commission des droits de l'homme de San Francisco (2005), par la Commission néo-zélandaise des droits de l'homme (2010) et par la Commission australienne des droits de l'homme (2011) et le gouvernement australien.

<sup>67</sup> Le Forum IDAHO, organisé chaque année depuis 2013 à l'occasion de la Journée internationale contre l'homophobie et la transphobie, est un événement réunissant des ministres, des fonctionnaires et des représentants de la société civile venus de l'Europe entière pour traiter des questions relatives aux personnes LGBTI. En ce qui concerne le document thématique du Commissaire aux droits de l'homme, voir plus haut la note 2.

<sup>68</sup> Voir notamment « Droits de l'homme et personnes intersexes », document thématique publié par le Commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe, Conseil de l'Europe, avril 2015, p. 13-14 ; « The fundamental rights situation of intersex people », Focus Paper, Agence des droits fondamentaux de l'Union européenne, Vienne, avril 2015, p. 2 ;

Doc...

71. Pourtant, la situation des personnes intersexes est traitée depuis longtemps comme un problème essentiellement médical. La thèse dominante depuis le milieu du siècle précédent est que le corps des enfants intersexes peut et doit être rendu conforme à un paradigme soit masculin, soit féminin, que cela doit être fait le plus tôt possible, et que les enfants doivent ensuite être élevés selon le genre correspondant au sexe qui a ainsi été assigné à leur corps. Cette approche était censée garantir que les enfants grandissent en bonne santé et s'intègrent facilement dans la société.

72. Dans bien des cas, les parents – qui sont les représentants légaux de leurs enfants et autorisent les interventions médicales en leur nom – ne savent pas comment réagir à la nouvelle de l'intersexualité de leur nouveau-né. Souvent, l'aide qu'ils reçoivent se limite à des avis médicaux dans le droit fil de ce qui vient d'être décrit. Cela fait peser sur eux une pression pour qu'ils prennent d'urgence, au nom de leur enfant, des décisions qui changeront la vie de celui-ci.

73. Une telle approche entraîne souvent des atteintes graves à l'intégrité physique, notamment des interventions chirurgicales lourdes telles que la castration et la vaginoplastie, touchant dans bien des cas de très jeunes enfants ou des nourrissons qui ne sont pas en mesure de donner leur consentement et dont on ne connaît pas l'identité de genre. Ces actes sont pratiqués alors que la santé des enfants n'est pas directement menacée et que les traitements ne sont pas justifiés par une réelle visée thérapeutique, étant destinés à éviter ou à atténuer des problèmes d'ordre social (qui ne relèvent pas de la compétence des professionnels de santé) plus que médical. Il en découle souvent des complications médicales qui perdureront tout au long de la vie, par exemple des infections chroniques des voies urinaires, des douleurs invalidantes, des cicatrices et des troubles dépressifs.

74. Cette souffrance physique et mentale est décuplée par la honte et le secret qui entourent l'intersexualité chez les enfants auxquels on dit de ne pas montrer leur corps et de ne pas parler de leurs caractéristiques sexuelles. Nombreux sont les parents et les professionnels de santé qui cachent aux enfants intersexes le fait qu'ils ont fait l'objet d'interventions médicales, y compris des interventions chirurgicales lourdes, ou la nature des opérations pratiquées ; à cela s'ajoute le fait que par la suite, les adultes intersexes ont souvent beaucoup de mal à accéder à l'intégralité de leur dossier médical.

75. Il est essentiel de veiller à ce que la loi régie ces questions d'une manière qui facilite la vie des personnes intersexes. Pour cela, il faut notamment faire en sorte que les personnes intersexes qui ne s'identifient pas en tant que personne de sexe masculin ou féminin puissent obtenir la reconnaissance juridique de leur identité de genre et puissent faire rectifier le sexe enregistré à leur naissance au moyen d'une procédure simple. Des modifications de la législation anti-discrimination pourraient également être nécessaires pour couvrir effectivement la situation des personnes intersexes.

76. Bien que l'on assiste à une prise de conscience croissante de ces questions, des efforts supplémentaires considérables restent nécessaires pour continuer de sensibiliser l'opinion publique, les responsables politiques et les professionnels de santé à la situation et aux droits des personnes intersexes, afin qu'elles soient pleinement acceptées au sein de la société, indépendamment de leurs caractéristiques sexuelles.

77. Les États ont un rôle majeur à jouer dans l'élimination des violations des droits fondamentaux et des discriminations à l'égard des personnes intersexes. J'espère, que ce rapport, les aidera à progresser sur cette voie.