

Date de dépôt : 16 octobre 2019

Rapport du Conseil d'Etat

au Grand Conseil sur la motion de M^{mes} et MM. Diego Esteban, Cyril Mizrahi, Patricia Bidaux, Marc Falquet, Christian Flury, Yves de Matteis, Philippe Morel, Salika Wenger, Céline Zuber-Roy : Plus jamais de mutilations pratiquées sur des personnes intersexes

Mesdames et
Messieurs les députés,

En date du 10 avril 2019, le Grand Conseil a renvoyé au Conseil d'Etat une motion qui a la teneur suivante :

*Le GRAND CONSEIL de la République et canton de Genève
considérant :*

- que des opérations non immédiatement nécessaires sur des enfants présentant une variation du développement sexuel sans consentement éclairé constituent des mutilations;*
- les dommages psychiques et physiques infligés à des personnes qui ont subi ce type d'opérations;*
- que de telles opérations ont été pratiquées à Genève;*
- le fait que la Suisse ait été condamnée à quatre reprises par divers organes de l'ONU à ce sujet,*

invite le Conseil d'Etat

- à interdire les opérations non immédiatement nécessaires sur des personnes présentant une variation du développement sexuel sans leur consentement éclairé;*
- à reconnaître le statut de victime aux personnes qui se considèrent comme telles suite à de telles mutilations et à envisager une indemnisation;*

- à présenter un rapport établissant un état des lieux au sujet de ces pratiques dans les hôpitaux et cliniques du canton et l'évolution des pratiques médicales en la matière;
- à garantir aux personnes intersexes le droit de prendre leurs propres décisions concernant les traitements et les soins médicaux dont elles peuvent bénéficier, sur la base d'un consentement éclairé;
- à mettre à disposition des personnes intersexes et de leurs familles un soutien psychosocial gratuit;
- à développer la formation des professionnels de la santé en matière de variations du développement sexuel.

RÉPONSE DU CONSEIL D'ÉTAT

La motion M 2541 a été déposée le 28 février 2019 par la commission des Droits de l'Homme à l'issue de ses travaux sur la motion M 2491.

Contexte

Chaque enfant doit être annoncé à l'état civil dans les trois jours à compter de sa naissance, avec ses nom et prénom, sa filiation et son sexe.

Or, une quarantaine d'enfants présentant des variations du développement sexuel naissent chaque année en Suisse. Les personnes concernées sont nommées « intersexes », soit des personnes dont le sexe ne peut être déterminé strictement comme mâle ou femelle car leur sexe porte les caractères (primaires et/ou secondaires) des deux sexes communément admis, avec de multiples variations. Actuellement, la juridiction suisse ne reconnaît pas de troisième sexe.

Par le passé, nombre d'enfants ont été opérés sans indication médicale juste après leur naissance, parfois sans le consentement des parents, voire à leur insu, pour que l'on puisse leur attribuer une identité sexuelle. Ces interventions ont pu entraîner des séquelles et de la souffrance chez les personnes concernées. Depuis, la pratique médicale a évolué et s'est améliorée.

Des opérations d'assignation sexuelle précoce effectuées sur des bébés ou des enfants en bas âge présentant une variation du développement sexuel, doivent être considérées comme des mutilations sexuelles.

De la motion M 2491 à la motion M 2541

Les travaux de la commission des Droits de l'Homme ont montré que la pratique médicale a évolué et que les opérations d'assignation sexuelle précoce ne sont plus pratiquées aux Hôpitaux universitaires de Genève (HUG). La commission des Droits de l'Homme a proposé de refuser la motion M 2491, « pour en finir avec les mutilations des personnes intersexes » qui mentionne que « les hôpitaux genevois, et particulièrement les HUG, pratiquent ce type d'opération ». Elle a préféré la présente motion de commission « Plus jamais de mutilations pratiquées sur des personnes intersexes » pour traiter de cette problématique importante.

Au niveau fédéral

En novembre 2012, la Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine (ci-après : la Commission nationale d'éthique), sur mandat du

Conseil fédéral, a publié le rapport « Attitude à adopter face aux variations du développement sexuel. Questions éthiques sur l'intersexualité ». Cette commission est une commission indépendante d'experts extraparlimentaires, jouant un rôle consultatif dans le domaine de la médecine humaine. Elle a été instaurée par le Conseil fédéral en 2001 et est chargée de conseiller les autorités, d'un point de vue éthique, sur toutes les questions relevant de la médecine humaine. Elle élabore des recommandations à l'attention de l'Assemblée fédérale, du Conseil fédéral et des cantons, et informe le public sur les observations importantes. Elle a notamment recommandé que les discriminations qui résultent du système juridique actuel soient éliminées, et que les directives thérapeutiques cliniques en Suisse s'alignent sur les standards internationaux. Elle a suggéré que l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) et d'autres organisations professionnelles compétentes élaborent des directives pour la formation et le perfectionnement des spécialistes impliqués et qu'un accompagnement psychosocial gratuit soit proposé à tous les enfants concernés ainsi qu'à leurs parents. Plusieurs recommandations de la Commission nationale d'éthique sont actuellement mises en œuvre, faisant évoluer le cadre juridique, par exemple par le biais de l'abandon des termes discriminants dans les lois ou les ordonnances.

Par ailleurs, l'ASSM a publié une prise de position. L'ASSM est une Fondation soutenue financièrement par la Confédération par le biais de subventions annuelles. La Commission centrale d'éthique (CCE), considérée comme la principale commission de l'ASSM, élabore des prises de position sur des questions médico-éthiques ainsi que des directives et recommandations destinées à soutenir la pratique médicale et la recherche biomédicale. Le 16 décembre 2016, la Commission centrale d'éthique de l'ASSM a publié une prise de position concernant les « variations du développement sexuel » qui indique que :

- les standards internationaux sont à respecter, soit avoir une approche globale par une équipe interdisciplinaire, en étroite collaboration avec les personnes concernées, respectivement avec leurs familles, dont l'objectif est de garantir l'adéquation des interventions médicales;
- l'élaboration de directives professionnelles est du ressort des sociétés de discipline médicales (endocrinologie pédiatrique, chirurgie pédiatrique, urologie pédiatrique). Il n'existe pas à ce jour de directive suisse concernant la pratique à adopter à l'égard des variations du développement sexuel, par manque de données fiables;
- il n'existe pas d'études relatives à l'évolution à long terme (quels résultats apporte telle intervention pratiquée à tel moment). Il faudrait créer un registre ou adhérer à un registre international existant qui permettrait des

études et réaliser une enquête auprès des centres qui accompagnent et traitent les patients;

- compte tenu du faible nombre de patients concernés, elle recommande de concentrer les services de conseils et les traitements dans quelques centres en Suisse et d'encourager la création de réseaux de spécialistes de diverses disciplines (entre autres médecine, soins, psychologie, éthique).

Pour ce qui est de l'accompagnement psychosocial, la Commission nationale d'éthique recommande un accompagnement psychosocial gratuit, bien que le Conseil fédéral soit d'avis que cela n'est pas réalisable. L'ASSM, elle, recommande de garantir le financement de l'accompagnement psychosocial des parents dès la naissance de l'enfant.

A Genève

Des opérations effectuées peu de temps après la naissance pour attribuer une identité sexuelle, sans nécessité médicale urgente, ont eu lieu par le passé à Genève. Depuis 2012, il n'y a eu aucune opération aux HUG à l'exception d'un jeune adolescent, qui a lui-même donné son consentement, étant capable de discernement. De nos jours, les standards internationaux sont respectés; les cas complexes sont pris en charge par une consultation multidisciplinaire. Les cantons de Genève et de Vaud ont une même approche. Ils proposent une prise en charge globale adéquate et un soutien psychologique lors de variations du développement sexuel. S'agissant de l'accompagnement des personnes intersexes, le bureau de promotion de l'égalité et de prévention des violences a, depuis 2014, également la mission de prévenir les violences et discriminations liées au sexe, à l'orientation sexuelle ou à l'identité de genre. Il met notamment à disposition des prestations d'orientation et de conseils juridiques. Une commission consultative sur les thématiques liées aux enjeux LGBTI a par ailleurs été instituée cette année, commission au sein de laquelle siège une représentante de l'association spécialisée sur les questions d'intersexuation, l'association Interaction. Finalement, le Conseil d'Etat a pris en compte les enjeux liés aux opérations et traitements médicaux sur des enfants nés avec une variation du développement sexuel (VDS) dans ses travaux relatifs à l'élaboration d'un avant-projet de loi portant sur les discriminations et les violences fondées sur le sexe, l'orientation sexuelle, l'identité de genre et l'expression de genre.

Réponses aux invites de la présente motion

Le Conseil d'Etat est invité à :

- ***interdire les opérations non immédiatement nécessaires sur des personnes présentant une variation du développement sexuel sans leur consentement éclairé;***

La réponse à cette invite est déjà en vigueur, avec une approche médicale multidisciplinaire, en étroite collaboration avec les personnes concernées, respectivement avec leurs familles, dont l'objectif est de garantir l'adéquation des interventions médicales. Le Conseil d'Etat a pris en considération les débats et les possibilités d'interdire ces pratiques dans les travaux menés dans le cadre de l'élaboration de son avant-projet de loi relatif aux discriminations et violences fondées sur le sexe, l'orientation sexuelle, l'identité de genre et l'expression de genre.

- ***reconnaître le statut de victime aux personnes qui se considèrent comme telles suite à de telles mutilations et à envisager une indemnisation;***

Une atteinte à l'intégrité corporelle sans l'accord du patient relève du droit pénal. Des dommages et intérêts pour lésions corporelles sont envisageables. Il faudrait pouvoir informer les personnes de leurs droits, mais il n'existe pas de registre des interventions passées pour ce faire. Les personnes concernées peuvent s'adresser au Centre de consultation LAVI¹ qui pourra, après évaluation, si la situation est de son ressort, accompagner la victime dans des démarches d'indemnisation.

- ***présenter un rapport établissant un état des lieux au sujet de ces pratiques dans les hôpitaux et cliniques du canton et l'évolution des pratiques médicales en la matière;***

Les patients sont peu nombreux et les données médicales disponibles sont limitées. Il n'existe aucun registre pour identifier les patients et les bases légales n'exigent de conserver les dossiers des patients que durant 10 ans. Dès lors, afin d'obtenir des données fiables, le Conseil d'Etat soutient la recommandation de l'ASSM qui préconise de créer un registre national qui permettrait de réaliser une enquête auprès des centres qui accompagnent et traitent les patients.

¹ LAVI : loi fédérale sur l'aide aux victimes d'infraction, du 23 mars 2007.

- ***garantir aux personnes intersexes le droit de prendre leurs propres décisions concernant les traitements et les soins médicaux dont elles peuvent bénéficier, sur la base d'un consentement éclairé;***

Cette demande est aujourd'hui exaucée. De nos jours, les standards internationaux sont respectés et les cas complexes sont pris en charge par une consultation multidisciplinaire, en étroite collaboration avec les personnes concernées, respectivement avec leurs familles.

- ***mettre à disposition des personnes intersexes et de leurs familles un soutien psychosocial gratuit;***

La Commission nationale d'éthique recommande un accompagnement psychosocial gratuit et le Conseil fédéral pense que la gratuité n'est pas envisageable. Le Conseil d'Etat propose d'orienter les patients et leur famille vers l'offre existante, notamment au sein des HUG, qui propose un soutien psychologique lors de variations du développement sexuel. Il sera attentif à ce que cette prise en charge soit garantie même en cas d'incapacité financière et à ce qu'elle inclue une proposition de mise en lien avec des associations spécialisées, permettant la rencontre avec des personnes intersexes.

- ***développer la formation des professionnels de la santé en matière de variations du développement sexuel;***

Un cours facultatif sur les variations de développement sexuel est organisé à Lausanne pour les étudiants en médecine. A Genève, les enjeux spécifiques liés à l'orientation sexuelle, l'identité de genre ou l'intersexuation devraient être intégrés aux formations obligatoires, de sorte à assurer une prise en charge adaptée et répondant aux besoins et à prévenir le non-recours aux prestations auxquelles les personnes concernées auraient droit.

Conclusion

Les opérations effectuées sur des bébés ou des enfants en bas âge présentant une variation du développement sexuel (VDS), sans indication médicale urgente, doivent être considérées comme des mutilations sexuelles. De telles opérations ont eu lieu par le passé à Genève. Les personnes qui ont subi ce type d'opérations peuvent souffrir de dommages psychiques et physiques importants.

Les travaux de la commission des Droits de l'Homme ont montré que la pratique médicale a évolué et que cela ne se produit plus à Genève. Ainsi, elle a décidé de refuser la motion M 2491 qui indiquait le contraire et lui a préféré la présente motion de commission pour traiter de cette problématique importante.

En effet, suite au rapport de la Commission nationale d'éthique de 2012, le cadre juridique et les pratiques médicales ont évolué en Suisse pour les personnes intersexes. Ainsi, les invites de la présente motion sont déjà partiellement en vigueur. L'adéquation des interventions médicales est garantie par une approche médicale multidisciplinaire, en étroite collaboration avec les personnes concernées respectivement avec leurs familles. La formation des professionnels de la santé en matière de variations du développement sexuel sera poursuivie et améliorée. Reste que le Conseil d'Etat n'a pas compétence pour reconnaître le statut de victime aux personnes intersexes, point qui relève du droit pénal. Dans certaines situations, la LAVI peut s'appliquer et les personnes victimes bénéficier des prestations du Centre de consultation LAVI.

S'agissant du soutien psychologique lors de variations du développement sexuel, le Conseil d'Etat propose d'orienter les patients et leur famille vers l'offre existante, notamment au sein des HUG, et auprès des associations spécialisées en la matière. Il sera attentif à ce que cette prise en charge soit garantie en cas d'incapacité financière.

Par ailleurs, le Conseil d'Etat est favorable à la création d'un registre national et à la réalisation d'une enquête auprès des centres qui accompagnent et traitent les patients.

Au bénéfice de ces explications, le Conseil d'Etat vous invite, Mesdames et Messieurs les Députés, à prendre acte du présent rapport.

AU NOM DU CONSEIL D'ÉTAT

La chancelière :
Michèle RIGHETTI

Le président :
Antonio HODGERS