

Date de dépôt : 25 mars 2019

- a) **M 2491-A** **Rapport de la commission des Droits de l'Homme (droits de la personne) chargée d'étudier la proposition de motion de M^{mes} et MM. Jean Burgermeister, Jocelyne Haller, Pablo Cruchon, Stéphanie Valentino, Olivier Baud, Pierre Bayenet, Christian Zaugg, Salika Wenger, Pierre Vanek, Jean Batou, Marjorie de Chastonay, David Martin, Katia Leonelli, Adrienne Sordet, Yves de Matteis, Yvan Rochat, Paloma Tschudi, Frédérique Perler, Delphine Klopfenstein Broggin, François Lefort, Pierre Eckert, Anne Marie von Arx-Vernon, Claude Bocquet, Diego Esteban, Salima Moyard, Jean-Charles Rielle, Léna Strasser, Caroline Marti, Nicole Valiquer Grecuccio, Alessandra Oriolo, Sylvain Thévoz, Grégoire Carasso pour en finir avec les mutilations des personnes intersexes**
- b) **M 2541** **Proposition de 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**

Rapport de M^{me} Céline Zuber-Roy

Mesdames et
Messieurs les députés,

La commission des Droits de l'Homme (droits de la personne) a étudié la proposition de motion 2491 durant cinq séances, en date du 27 septembre et des 1^{er}, 15 et 29 novembre 2018 ainsi que du 14 février 2019.

Les travaux se sont déroulés sous la présidence de M. Cyril Mizrahi et le procès-verbal a été tenu par M^{me} Virginie Moro, que l'auteur de ce rapport remercie vivement.

Tables des matières

I. Audition de Jean Burgermeister, auteur, le 1 ^{er} novembre 2018.....	2
II. Audition du Dr Blaise Meyrat, PD & MER, service de chirurgie de l'enfant et de l'adolescent, CHUV, le 27 septembre 2018	6
III. Audition de M ^{me} Audrey Aegerter, présidente, et M ^{me} Déborah Abate, co-fondatrice d'InterAction, association suisse pour les intersexes, le 27 septembre 2018	11
IV. Audition de M. Mauro Poggia, conseiller d'Etat, DES et du Prof. Jacques-André Romand, Médecin cantonal, le 15 novembre 2018	16
V. Audition du Dr Jacques Birraux, chirurgien pédiatrique, le 29 novembre 2018.....	27
V. Discussion interne – rédaction d'une motion de commission.....	38
Vote final sur la motion de commission	49
V. Vote sur la M 2491	50
VI. Conclusion.....	50

I. Audition de Jean Burgermeister, auteur, le 1^{er} novembre 2018

M. Burgermeister constate que la définition du sexe n'est pas quelque chose d'aussi simple que ce que l'on croit ou ce que l'on essaie de faire croire. Il précise que cela repose en fait sur beaucoup de critères et qu'il n'y a pas de séparation nette, tranchée et précise entre les différents sexes. Il mentionne que, de fait, beaucoup de personnes ne se retrouvent pas dans les cases créées. Il observe qu'une partie d'entre elles, une minorité, a des organes génitaux qui présentent une anomalie, étant précisé que, pour la plupart des cas, cela n'est pas visible. Il précise que cela est nommé « trouble » en médecine. Il ajoute

que le bon sens voudrait que, lorsque l'on observe que la réalité biologique ne coïncide pas avec ce que l'on voit de cette réalité, l'on travaille notre représentation et notre conception pour qu'elles soient plus proches de la réalité. Il mentionne toutefois que, dans le cas de personnes intersexes, c'est le contraire, c'est-à-dire que l'on va essayer d'opérer sur une réalité concrète pour la faire rentrer dans le cadre de notre représentation, qui sera fortement structurée par une vision binaire. Il observe que cela a des répercussions très lourdes sur les personnes avec des opérations dès la naissance, par définition sans consentement des intéressés. Il ajoute qu'il semblerait ensuite que, la plupart du temps, ces opérations se font dans le sens d'une assignation au sexe féminin. Il mentionne que, en parallèle, les répercussions sur la santé des personnes sont aussi importantes avec des lésions, des pertes de sensibilité, etc.

Il observe que l'on regarde souvent ce qu'il se fait ailleurs, notamment avec l'excision, et qu'il serait intéressant de savoir ce qui se fait ici et qui va à l'encontre de plusieurs recommandations internationales et faites par la commission nationale d'éthique.

Le président ouvre le tour des questions.

Un député UDC remercie les auteurs d'avoir déposé cet objet dont plusieurs députés ne connaissent pas la grave problématique. Il demande, au niveau du vocabulaire, s'il faut parler d'anomalie ou de singularité. Il mentionne que c'est de la mutilation pour lui et de la maltraitance déguisée en thérapie.

M. Burgermeister répond que, pour le vocabulaire, à son avis, le terme d'anomalie sous-entend le fait qu'il y aurait des normes auxquelles les personnes dérogeraient. Il mentionne que le gros travail qui a été fait par les associations intersexes est de casser ce concept de deux normes dans lesquelles les personnes doivent se reconnaître. Il indique que la commission nationale d'éthique propose l'expression « variation du développement sexuel » pour éviter toute stigmatisation. Il ajoute penser que l'on peut effectivement parler de mutilation, donnant l'exemple d'une hypertrophie clitoridienne que l'on va sectionner par le biais d'une opération chirurgicale difficile et entraînant des lésions. Il souligne que la motion propose donc de cesser ces opérations-là mais également de reconnaître le tort fait aux personnes qui ont subi ces opérations.

Un député socialiste souligne que la motion touche au bon endroit sur la plupart de ces invites. Il relève que la troisième invite demande un rapport qui recense notamment les cas d'opérations d'assignation sexuelle ou de chirurgie corrective et il demande comment les auteurs espéraient que le recensement puisse se conduire, dans la mesure où il n'y a pas de statistiques sur

l'intersexuation, d'autant plus sur les cinquante dernières années alors qu'on avait à peine conscience de ces variations. Il demande sur la cinquième invite, qui est peu détaillée dans l'exposé des motifs sur le soutien psychosocial gratuit, comment les auteurs envisagent la mise en place d'un tel soutien.

M. Burgermeister répond que revenir sur les cinquante dernières années est une revendication des associations mais que c'est effectivement un peu loin. Il mentionne que recenser ne veut pas dire que cela doit être exhaustif, ce qui ne sera pas le cas puisqu'il n'y a pas de statistiques. Il pense toutefois que les personnes peuvent venir témoigner, ce qui sera une grosse composante du recensement. Il informe que, ce qu'ils visent particulièrement comme mesures médicales ici, ce sont des opérations qui se sont faites sans le consentement de la personne et qui n'étaient pas justifiées par des raisons de santé. Il mentionne que ce sont les critères pour retenir ces mutilations, ce qui lui semble quelque chose d'assez bien défini. Il constate que le but est d'arriver à une reconnaissance pour les personnes victimes de ces opérations. Il mentionne, sur le soutien psychosocial, que cela fait l'objet de la M 2494 qui propose la mise sur pied d'un centre d'écoute destiné aux victimes de LGBTIphobies. Il observe qu'il y a déjà des associations et organisations pour offrir un appui psychologique, juridique ou médical aux personnes victimes de stigmatisations ou violences en tous genres et il constate qu'ils proposent de systématiser cela via un centre d'écoute soutenu par l'Etat mais formé des associations concernées. Il mentionne que les associations sur le terrain doivent pouvoir remonter à l'Etat les besoins.

Une députée PLR indique comprendre le fait d'interdire ce type d'opérations pour l'avenir mais avoir plus de peine avec le passé, bien qu'il ait été précisé que le but n'était pas de mettre en prison les médecins qui ont pratiqué ces opérations. Elle demande ce que l'auditionné pense du fait de prendre des normes pour évaluer des comportements passés, comprenant bien la reconnaissance pour les victimes mais précisant que certains ont fait ces choix. Elle constate que la motion demande des indemnisations et elle relève les portes que cela ouvre, indiquant avoir une problématique avec cela. Elle demande si cela vaut vraiment la peine d'engager des fonds et des moyens pour savoir ce qu'il s'est passé les cinquante dernières années, et si c'est uniquement dans un but de reconnaissance.

M. Burgermeister répond qu'il est important d'avoir cette reconnaissance-là, ce qui n'implique pas de juger les personnes qui ont fait ces interventions. Il mentionne qu'il s'agit d'une reconnaissance importante pour les personnes qui ont subi ces opérations et en ont souffert, étant précisé que c'est une reconnaissance de la part de l'Etat qui a manqué à son devoir. Il souligne que tout cela a été possible car il n'y avait pas de disposition légale

de l'Etat empêchant ces pratiques. Il observe que la Suisse a déjà été épinglée par l'ONU, raison pour laquelle c'est important. Il relève que les indemnisations ne vont pas plus loin qu'une indemnisation pour les victimes et il indique que la délimitation de ces dernières sera déterminée par le Grand Conseil et le Conseil d'Etat. Il informe défendre donc le texte dans son ensemble qui est cohérent selon lui et relève des préoccupations répétées des personnes concernées. Il mentionne toutefois que, si une majorité souhaite modifier les invites, il invite les députés à le faire et relève que tout peut toutefois être discuté.

Un député socialiste informe que l'on peut aussi avoir une forme de reconnaissance sans avoir un impact financier pour l'Etat, ce qui pourrait être réfléchi. Il demande ce qu'ils imaginent comme processus d'indemnisation et dans quel cadre.

M. Burgermeister répond qu'il y a un aspect symbolique et que, dans les cas où on reconnaît un tort moral ou physique, ce sont des choses à débattre politiquement et philosophiquement.

Un député UDC mentionne trouver important de savoir ce qu'attendent les victimes et à qui elles en veulent. Il souligne qu'il pourrait y avoir une excuse du corps médical par exemple.

M. Burgermeister confirme que ce serait pertinent mais que l'Etat devrait aussi prononcer des excuses. Il souligne l'inaction de l'Etat, contrairement à son devoir, malgré les dénonciations. Il précise que différentes associations ont dénoncé cela politiquement et ont revendiqué ces opérations.

Le député UDC souligne toutefois que les personnes se sont fait opérer par les médecins et non par l'Etat. Il informe être favorable au fait que les gens s'excusent.

M. Burgermeister confirme que les excuses sont importantes.

Un député MCG demande, sur la première invite, quelle est la pratique dans les pays voisins et si le gouvernement genevois a la possibilité d'empêcher un tourisme d'opérations. Il donne l'exemple de l'excision, étant précisé que les parents qui envoient leur enfant en Afrique sont pénalement poursuivis en Suisse.

M. Burgermeister indique que c'est une très bonne remarque qu'ils n'ont pas du tout abordée. Il pense que l'action de sensibilisation de la part des médecins aurait déjà le mérite d'empêcher des opérations et il souligne l'importance de la prise en compte de l'avis médical.

II. Audition du D^r Blaise Meyrat, PD & MER, service de chirurgie de l'enfant et de l'adolescent, CHUV, le 27 septembre 2018

D^r Meyrat indique être chirurgien au CHUV, et médecin agréé depuis 1993 au CHUV, responsable de l'urologie, ayant donc affaire à toute la problématique de l'intersexe. Il mentionne qu'il est vrai qu'il s'est beaucoup investi là-dedans car c'est un problème chirurgical, éthique et philosophique. Il observe que c'est un problème important pour les personnes intersexuées.

Il constate que la situation d'une personne intersexe est la situation qui n'est typiquement pas uniquement « un garçon ou une fille ». Il mentionne qu'il va utiliser quelques termes difficiles. Il observe que les femmes qui n'ont pas de règles et vont chez leur gynécologue dire qu'elles n'ont jamais eu de règles, ça s'appelle une aménorrhée primaire ; il mentionne qu'il est arrivé que le gynécologue, après quelques examens, dise « Madame, j'ai une mauvaise nouvelle, vous êtes un Monsieur ». Il mentionne que c'est un individu qui aurait des caractéristiques pas entièrement définies au niveau de son caryotype, soit du point de vue génétique, étant précisé que les hommes sont en principe XY et les femmes XX, bien qu'il y ait énormément de variations. Il observe que les gonades sont les glandes sexuelles qui sont chez la fille les ovaires et chez l'homme les testicules. Il explique que ces gonades vont produire des hormones qui vont viriliser ou féminiser l'individu, puis les tissus doivent réagir à ces hormones. Il indique que c'est à partir de la 8^e semaine de vie fœtale que l'on se différencie.

D^r Meyrat constate qu'il est important que les sémanticiens se battent aussi et fassent entendre leur voix. Il informe que, en 2009, il y a eu une émission de Temps Présent sur le sujet, ce qui lui a valu les foudres de la société suisse de chirurgie pédiatrique, car il y disait que les opérations qu'il avait pratiquées étaient pour lui des opérations non justifiées et qu'une opération non justifiée ne pouvait pas être pratiquée chez un individu qui ne peut pas y consentir. Il souligne que ce sont des interventions qui sont nécessaires un jour ou l'autre mais jamais dans la petite enfance, mentionnant que, pour toutes ces interventions réalisées un peu partout en Suisse, on ne demande pas le consentement de l'enfant, en se disant que c'est des opérations urgentes qu'il faut faire très vite, ce qu'il conteste. Il indique qu'il va partir en Afrique de l'Ouest où il opère aussi et rencontre beaucoup d'enfants intersexués, qui n'ont pas été opérés et vivent très bien sans aucun problème particulier. Il constate que les chirurgiens trouvaient pourtant plein de raisons pour les opérer, soit la détresse des parents, le principe « c'est plus facile chez un petit enfant », « ça cicatrise mieux », etc. Il conteste tous ces arguments et observe qu'il y a toujours besoin de plusieurs opérations, ce que les chirurgiens appellent une « retouche ». Il pense qu'il n'y a aucune justification à opérer tôt et il relève

que le parlement de Californie s'est prononcé le 28 août dernier pour mettre fin à ces opérations précoces. Il pense donc que l'on peut y arriver mais que c'est difficile car c'est un problème d'honnêteté chirurgicale ou d'honnêteté médical. Il mentionne avoir rencontré des chirurgiens qui ont dit que « si l'on opère plus chez les tout petits enfants, on ne saura plus quoi faire », soit quelle technique utiliser. Il constate donc que c'est la justification pour opérer un petit enfant non consentant sur une opération très importante, soit d'assignation du sexe ou normalisatrice. Il précise que les opérations ne sont pas inutiles car certaines sont nécessaires, mais il souligne que ça n'est jamais le cas à l'âge de la petite enfance.

D^r Meyrat pense donc que l'on peut attendre que les enfants puissent participer pour les interventions, ce qui faisait l'objet d'une proposition par la commission nationale d'éthique, soit de ne pas forcément attendre qu'un âge de discernement soit arrivé, car cet âge est difficile à déterminer, mais en tout cas d'attendre les 8-9 ans. Il constate qu'il est important que l'enfant ne souffre pas d'une certaine situation, ce qui pourrait être le cas quand il commence à aller dans les douches avec ses pairs et qu'il n'est pas tout à fait pareil, soit vers l'âge de 7-8 ans. Il observe que les parents sont très rassurés quand on leur dit que, lorsque l'enfant aura l'âge de se mettre nu, on pourra lui en parler et procéder à une intervention s'il est gêné par quelque chose. Il observe qu'il est souvent question de complications médicales, type infections ou autres, ce qui n'existe pas. Il informe ne jamais avoir vu cela.

D^r Meyrat dit que le vrai intersexe, soit une situation où il est difficile d'attribuer un sexe sans faire des examens complémentaires, représente entre 1 sur 2000 et 1 sur 3000 naissances, ce qui est relativement rare. Il constate qu'il y a ensuite les variations du développement sexuel, ce qui est tout un spectre de variations qui peuvent aller du garçon typiquement garçon à la fille typiquement fille, en passant par différents problèmes chromosomiques.

D^r Meyrat observe que si on prend toutes les variations du développement, faisant référence à un texte écrit par des endocrinologues européens qui voudraient que l'on réfléchisse à des situations beaucoup moins graves que l'intersexe lui-même, les variations du développement représentent pratiquement 1 sur 200 naissances, ce qui est beaucoup plus fréquent. Il mentionne penser que c'est plutôt le côté de variations intersexes qui est important mais que dans les propositions de motions envoyées il y a différentes positions.

Le président ouvre le tour des questions.

Une députée PDC demande, sur le nombre d'enfants qui naissent intersexes, combien sont accompagnés de malformations liées au système urinaire.

D^r Meyrat répond qu'il y en a généralement très peu. Il mentionne que l'enfant qui a un problème de malformation de la verge, qui est un problème urinaire, n'aura pas nécessairement de complications. Il informe avoir la conviction que tant qu'aucune sonde n'est mise par curiosité pour aller chercher, il n'y a pas de complication. Il indique que les examens consistent à mettre des germes, ce qui induit à ce moment-là des infections. Il souligne qu'il y a des recommandations très claires disant qu'il ne faut pas aller même regarder jusqu'où arrive le vagin.

La députée PDC demande quel suivi peut être fait pour les parents.

D^r Meyrat répond que, à Lausanne, ils ont une consultation multidisciplinaire et il pense qu'il est évident qu'ils en ont besoin, consultation qui devrait en principe être menée par un endocrinologue. Il constate qu'il y a toujours un urologue, un pédopsychiatre, un endocrinologue et une infirmière pour ces consultations. Il souligne que l'infirmière permet d'avoir quelqu'un d'extérieur au monde médical intervenant. Il mentionne que ce suivi permet de préparer au choc et au traumatisme, car cela en est toujours un. Il ajoute qu'il y a aussi une consultation de transition à Lausanne, car ces problèmes arrivent souvent au moment de la puberté et de l'adolescent. Il souligne que ça fait plusieurs années qu'ils essaient de construire quelque chose et il observe que c'est très intéressant de voir des familles qui ont deux enfants avec le même problème, cela étant congénital. Il constate qu'il s'agit du seul domaine où il y a des plaintes de patients contre leurs parents et contre leurs chirurgiens.

La députée PDC demande ce qu'il se passe à Genève et s'il y a une consultation.

D^r Meyrat confirme et répond ne pas savoir ce qu'il se passe exactement à Genève, étant précisé qu'il y a un centre universitaire romand de chirurgie pédiatrique. Il mentionne avoir un collègue à Genève qui fait très bien la chirurgie de féminisation chez les petits enfants. Il indique penser qu'il faut être doux pour ramener les gens à son idée. Il souligne que le problème éthique est très difficile. Il indique penser que Genève fait des opérations d'assignation du sexe de façon précoce sans savoir combien. Il souligne que recenser est difficile, bien que cela devrait pouvoir être fait, puisque cela implique de laisser parler le médecin.

Un député Vert demande, sur la motion et les invites, si l'auditionné aurait des ajouts à apporter et lesquelles il a à commenter.

D^r Meyrat remarque que la deuxième invite est très difficile pour lui, se demandant s'il faut susciter les plaintes ou les accueillir. Il observe penser que recenser va être compliqué, bien qu'il pense qu'il faille faire un état des lieux. Il constate qu'il est important que les patients puissent savoir qu'ils peuvent être suivis de manière correcte, mais il constate qu'il y a le débat philosophique de savoir s'il faut accueillir ou susciter les plaintes. Il mentionne que, dans la prise de position du Conseil fédéral, c'est formidable et fait sourire, étant précisé qu'il faut sensibiliser davantage. Il constate qu'un jour il faudra légiférer et pas recommander, mais il pense que les médecins ne vont pas accepter cela.

Un député UDC demande, sur les gonades qui se différencient, s'il y a des traitements hormonaux et comment cela se fait que les filles développent des hormones masculines. Il demande s'il existe des personnes qui ont décidé de rester comme cela et qui vivent très bien, soit en renonçant à l'opération et en acceptant leur situation.

D^r Meyrat précise que la plupart de ces opérations sont irréversibles. Il constate que le fonctionnement des hormones est assez particulier et explique que les hormones masculines, quand elles n'ont pas d'action sur une cible car il y a une résistance complète, vont être transformées dans leurs cornéliens féminins. Il observe que, si l'on ne fait pas par exemple de gonadectomie sur un patient tout petit, cela aide à voir à quel moment l'horloge du patient va provoquer la puberté. Il mentionne que pour une fille, par exemple, qui aurait une résistance complète aux androgènes car elle n'a plus de gonade, cela va être très artificiel. Il constate que l'horloge interne, venant de l'hypophyse, va décider à quel moment se fait la puberté. Il mentionne que, malheureusement, on ne peut pas traiter par des hormones ce problème-là et que, lorsqu'il parle de traitements, il parle de manière générale et pas uniquement des interventions chirurgicales.

Un député socialiste demande la position de l'auditionné sur la question de l'autodétermination, qui rejoint la question de savoir si certains types de variation du développement sexuel sont de nature pathologique. Il demande ensuite, sur la formation, qui est selon lui un point majeur absent de cette motion, étant précisé que le corps médical ne répond pas aux variations du développement sexuel en le considérant comme tel mais en parlant plutôt de corrections ou de rectifications, si on peut envisager une formation spécialisée et plus poussée du corps médical amené à traiter les cas d'espèce ou si le fonctionnement à travers les équipes pluridisciplinaires semble suffisant pour faire face à ces situations. Il demande, en lien avec l'intervention étatique dans la pratique médicale qu'il a mentionnée comme étant plus un tabou du point de vue de la profession, s'il y a une manière de formuler ces limitations de

manière précise qui semble envisageable. Il donne l'exemple d'imposer par la loi un moratoire sur les interventions chirurgicales et les traitements hormonaux visant un but d'assignation sexuelle et si cela ne serait pas finalement facile pour le corps médical de contourner cette limitation en invoquant le caractère correctif des chirurgies. Il demande s'il prônerait une sanction à assortir à la limitation par la loi et de quelle nature.

D^r Meyrat répond, sur l'âge et l'attente, qu'il est possible d'attendre sans problème jusqu'à la puberté et que pour toutes ces situations il n'y a aucun degré d'urgence. Il relève que, sur les sanctions, il faut que des juristes se penchent sur la sanction. Il observe que l'on peut effectivement détourner, mais il mentionne que les prises de position de la CNE ont changé et que ce ne sont plus des recommandations. Il explique que les urologues pédiatres suisses avaient pensé attaquer la CNE. Il mentionne que les endocrinologues suisses ont dit que Lausanne avait de la chance d'avoir un chirurgien qui ne voulait pas tout opérer. Il ajoute penser qu'il est extrêmement important qu'il y ait en Suisse un ou deux centres de références. Il observe qu'en Suisse on opère vraiment tout le monde, plus qu'aux Etats-Unis par exemple où la population n'a pas gratuitement accès aux soins. Il constate qu'un point peut-être important est le fait que l'on dise que ce n'est ni un problème de société de décider ni un problème de parents, mais qu'il faudrait toutefois qu'il y ait à tout prix déjà une éducation au niveau scolaire sur ces informations puisque l'on n'en parle absolument pas aujourd'hui. Il indique donner des cours aux sages-femmes par exemple qui sont en première ligne.

Un député MCG demande, sur le prénatal, si ces malformations sont révélées dans les examens médicaux.

D^r Meyrat constate que, à la 22^e semaine de grossesse, on devrait pouvoir donner le sexe du bébé. Il mentionne qu'il est très important de pouvoir préparer les parents déjà au stade prénatal à une éventuelle intersexualité.

Un député UDC demande si l'auditionné a déjà formé des successeurs avec son approche. Il demande également s'il est favorable au soutien psychosocial gratuit.

D^r Meyrat confirme y être entièrement favorable et annonce qu'il fera parvenir un document disant toutefois que cela n'est pas réalisable. Il observe avoir eu des « malheurs » dans la succession mais qu'une personne actuellement présente a le même avis que lui et a une formation de Grande-Bretagne. Il souligne que le modèle anglo-saxon semble virer de bord sur les interventions précoces.

III. Audition de M^{me} Audrey Aegerter, présidente, et M^{me} Déborah Abate, cofondatrice d'InterAction, association suisse pour les intersexes, le 27 septembre 2018

M^{me} Aegerter indique qu'InterAction a été fondée le 26 octobre 2017, date de la journée internationale pour les personnes intersexuées. Elle mentionne que cette association a été fondée par les deux auditionnées, car elles vivaient leur intersexualité seules et isolées. Elle informe qu'elles se sont rencontrées en 2016 et ont lié une amitié, leur permettant de se rendre compte qu'elles n'étaient pas « qu'un cas médical très rare », ce qui est difficile comme pour toutes les personnes marginalisées lorsqu'elles sont seules. Elle constate que cela leur a permis de parler, de comprendre leurs droits et de se dire que cette révolution devait pouvoir toucher également les autres personnes intersexuées. Elle mentionne que leur association fait partie de l'association européenne pour les personnes intersexuées. Elle observe que, petit à petit, elles se sont rendu compte que cette association était attendue et qu'il y avait des personnes qui attendaient de pouvoir s'exprimer. Elle indique que six heures après leur création une personne intersexuée les a contactées avec un message de soutien et beaucoup de détails sur sa situation.

M^{me} Aegerter mentionne, sur la motion, avoir relevé quelques formulations de termes inadéquates. Elle observe que la première invite fait référence à l'« anatomie sexuelle » et relève que les variations intersexes ne sont pas nécessairement liées à la génitalité (organes génitaux externes) mais peut aussi concerner les caractéristiques sexuelles d'un individu (chromosomes, hormones, gonades, etc.).

M^{me} Abate constate donc que, pour protéger les personnes intersexuées, il ne faut pas se cibler uniquement sur les organes génitaux, même si cela représente une partie importante.

Le président demande quelle serait la formulation appropriée.

M^{me} Abate répond qu'elles modifieraient par « présentant une variation des caractéristiques sexuelles primaires et secondaires », ce qui signifie celles avec lesquelles les enfants naissent ou celles qui apparaissent plus tard.

Les auditionnées indiquent, sur la quatrième invite, qu'elles se sont demandé pourquoi la notion de consentement informé avait été choisie et elles remarquent qu'il est plus pertinent de mentionner le consentement libre et éclairé, ce qui comprend plus de droits et fait une grande différence dans la pratique médicale.

M^{me} Aegerter souligne que le consentement éclairé ne suffit pas en écoutant le corps médical mais devrait impliquer une mise en contact avec les associations concernées permettant d'avoir un avis de personnes touchées.

M^{me} Abate constate que cette mise en lien manque cruellement malgré les recommandations de la commission nationale d'éthique.

M^{me} Aegerter ajoute qu'une des choses importantes est le lien avec les parents. Elle constate que ceux-ci peuvent voir les choses différemment s'ils sont aussi en contact avec des enfants ayant vécu cela plutôt que d'écouter uniquement le corps médical qui parle de toutes les variations sexuelles possibles. Elle mentionne qu'il faut vraiment cette ouverture de discussion sans jugement et intégrer l'ensemble des personnes concernées dans tout le processus. Elle indique qu'elles seraient prêtes à travailler dans ce sens pour offrir cette mise en lien. Elle ajoute qu'il faut que le corps médical suive des cours afin de comprendre la problématique, notamment pour les étudiants de l'Université de Genève, puisque ce sont eux les futurs professionnels de demain, étant précisé que cela se fait déjà à Lausanne.

M^{me} Abate indique que, dans ce cadre aussi, il est important que tout le monde soit intégré pour que les professionnels de la santé aient également une vision extérieure et pas uniquement médicale.

M^{me} Aegerter mentionne qu'il ne faut pas oublier qu'il n'y a pas que les opérations mais également des thérapies hormonales, qui sont parfois données sans que les personnes ne soient au courant. Elle indique par exemple qu'à Genève des traitements sont donnés, même en prénatal, sans que l'enfant soit bien sûr au courant, ce qui a des conséquences sur la mère et sur l'enfant.

M^{me} Abate indique que, dans la très grande majorité des variations sexuelles, il n'y a pas de risque pour la santé, ce qui ne nécessite donc pas de traitement.

Les auditionnées relèvent que les traitements sont souvent donnés sans que l'on explique véritablement les effets que ceux-ci peuvent avoir sur la santé et en donnant des « excuses » justifiant ces traitements qui ne sont pas utiles et ont souvent des effets secondaires. Elles soulignent que le libre choix devrait être laissé aux enfants en temps voulu pour savoir s'ils souhaitent ou non être opérés. Elles mentionnent effectivement que le soutien psychosocial gratuit est important, étant rappelé que les opérations et les traitements ont un coût très élevé.

M^{me} Abate informe que le Conseil fédéral a été invité à plusieurs reprises à produire des chiffres sur le nombre d'interventions effectuées pour tels ou tels symptômes. Elle souligne que cela pourrait aider mais n'existe pas aujourd'hui.

Le président ouvre le tour des questions.

Un député socialiste demande si les auditionnées sont basées pour leur activité sur l'ensemble de la Suisse ou uniquement à Genève. Il demande si les auditionnées ont une vision des problématiques intercantionales. Il mentionne que c'est la situation à Genève qui les intéresse en premier lieu et demande si c'est un canton particulièrement problématique.

M^{me} Aegerter répond que leur activité se déploie dans toute la Suisse, principalement dans la Suisse romande, mais elle indique qu'ils travaillent maintenant également avec des associations LGBTI en Suisse allemande, et que leurs documents sont traduits en allemand sur leur site.

M^{me} Abate ajoute qu'ils ont reçu des contacts de Suisse alémanique pour intervenir, malgré le fait que leur association n'existe que depuis une année.

Elle répond ne pas penser que Genève fasse exception dans le tableau suisse, dans le sens où la prise en charge des variations sexuelles est toujours considérée comme un désordre et une anomalie sexuels, ce qui donne une perspective pathologisante qui va ensuite se plaquer sur tout le reste du suivi, que ce soit en termes d'annonces aux parents, en termes de propositions de traitement, en termes d'opérations, etc. Elle souligne que c'est une manière de concevoir la non-existence des personnes intersexes ou de les concevoir uniquement à travers le biais de la pathologie ou de l'erreur naturelle, ce qui donne une violence dans la prise en charge médicale, que ce soit à travers les traitements, des gestes, des regards, des examens inappropriés ou abusifs, ou à travers le langage inapproprié. Elle précise que c'est vraiment un ensemble et que les mutilations génitales font partie d'un ensemble qui va au-delà et les englobe, ce qui est également le cas aux HUG à Genève.

M^{me} Aegerter remarque qu'un parent en détresse ne sait souvent même pas que les personnes intersexuées existent. Elle mentionne donc que les médecins qui disent « vous avez un enfant intersexué, mais ne vous inquiétez pas on va le corriger », cela ne calme pas la position des parents.

Un autre député socialiste remarque que le texte demande de prendre position sur l'implication des mutilations génitales qui est un terme fort et n'est pas reconnu comme tel dans le reste du pays à sa connaissance. Il demande donc si cela est vraiment vécu comme tel par les personnes concernées et quelle est la réalité des personnes concernées.

M^{me} Aegerter répond, pour la mutilation génitale, que le terme est utilisé par l'ONU et que de là on peut donc considérer qu'il est juste. Elle mentionne qu'il y a beaucoup de personnes intersexuées qui considèrent à juste titre ce qu'on leur a fait comme étant des mutilations, par exemple une opération

consistant à enlever ou couper un clitoris, qui amène à des douleurs pour quelque chose qui ne fonctionne pas au final et n'était pas utile.

Un député EAG remarque que le D^r Meyrat a indiqué qu'il y a un âge à partir duquel l'enfant se met nu devant un autre enfant, ce qui peut commencer à poser problème et qu'à partir de là, l'enfant peut comprendre les implications de l'intervention et donner un consentement. Il mentionne avoir l'impression que les auditionnées ne sont pas d'accord avec cela et demande à quel moment dans le processus de développement on peut avoir un consentement selon elles. Il demande comment, en tant que non-médecins, elles peuvent se déterminer sur la nécessité ou non médicale.

M^{me} Abate répond, par rapport au consentement autour de la nudité, qu'un enfant de 9 ans peut donner un type de consentement informel pour une opération, mais suite aux opérations il peut s'avérer qu'il se sente tout aussi embarrassé devant les autres dans sa nudité que sans les opérations, étant précisé que l'opération n'est pas une gomme Photoshop avec laquelle on pourrait faire tout et n'importe quoi. Elle informe donc trouver abusif de dire qu'en changeant l'anatomie intime d'un enfant à 9 ans, ce qui implique toute une suite de complications possibles, celui-ci puisse comprendre ce que ça signifie. Elle souligne toutefois qu'il est important d'entendre les personnes concernées, étant précisé que certains désirs peuvent être entendus sans être exécutés de suite. Elle mentionne qu'il y a donc une marge de manœuvre sur la notion du « de suite » et indique que la représentation sociale peut se modifier alors que changer le corps d'un individu est irréversible.

M^{me} Aegerter constate que l'important est de ne pas donner les clés aux enfants pour la discrimination scolaire. Elle souligne que l'on peut leur expliquer les différences de chacun, ce qui aide à accepter. Elle ajoute que, très souvent, l'urgence médicale est basée sur une urgence sociale pour des raisons cosmétiques.

M^{me} Abate remarque qu'il y a de plus en plus de littérature et de médecins qui disent qu'il n'y a pas d'urgence pour la santé. Elle constate que la vie sociale d'un individu fait forcément partie de sa santé, mais elle pense que, avant d'en venir à des traitements médicaux ou chirurgicaux, il peut y avoir un effet bénéfique sur la santé par des moyens moins invasifs.

Un député UDC demande comment se passent les contacts avec les chirurgiens. Il indique avoir été étonné d'entendre que les médecins donnaient des traitements hormonaux et il demande si cette pratique se fait toujours à Genève. De plus, il demande si les auditionnées savent combien de temps est consacré dans la formation globale du médecin pour la thématique des personnes intersexes.

M^{me} Aegerter répond que, sur les violences médicales et le contact avec les chirurgiens, elle n'a pas eu la chance de parler avec beaucoup de médecins en dehors de ceux qui les ont opérés. Elle mentionne que le contact avec le D^r Meyrat est plutôt bon, avant la création de leur association, et qu'elle a été invitée plusieurs fois à son cours ; cours qui dure 6 mois, 4 heures par semaine. Elle observe que maintenant qu'elles sont un peu plus politisées avec leur association, le contact est un peu plus difficile et que les enjeux sont différents, ce qui implique qu'ils ne sont pas toujours d'accord. Elle souligne toutefois que c'est un des meilleurs chirurgiens suisses dans son domaine. Elle constate que, de manière générale, le contact est assez difficile avec les médecins, en lien avec les histoires entendues au contact d'autres personnes intersexes. Elle remarque constater qu'il y a souvent une mauvaise écoute et une non-prise en compte des demandes et des problématiques montrées et exprimées. Elle observe qu'elles mettent le doigt sur des pratiques qui met les médecins en danger, puisque les interventions violent les droits de l'enfant, ce qu'ils n'aiment pas.

M^{me} Abate informe que, sur les violences médicales, il y a par exemple les visites médicales où le jeune est sur un lit à moitié nu dans une chambre dans laquelle il y a un tournus d'internes pour « voir le cas ». Elle souligne que, lorsque les visites deviennent un spectacle ou que des gestes ne sont pas annoncés, cela peut être traumatisant. Elle ajoute que les traitements hormonaux ne sont souvent pas inadéquats mais que ce qui est inadéquat est de substituer de facto des hormones sans calculer ces traitements en fonction des besoins physiologiques de la personne et sans prendre en compte les effets secondaires.

M^{me} Aegerter indique avoir eu une visite médicale chez son endocrinologue en février 2016, qui l'a particulièrement traumatisée, celle-ci lui ayant dit qu'il fallait faire des tests pour voir s'il y a un aspect héréditaire dans sa variation d'intersexualité. Elle indique que, lorsqu'elle lui a demandé pourquoi, étant précisé qu'elle aurait accepté que cela soit pour faire avancer la science, la réponse a été : « Si votre sœur attend un enfant qui est comme vous, elle pourra faire le bon choix. »

M^{me} Abate remarque que 80% des personnes diagnostiquées ont des indications d'avortement pour des raisons médicales.

M^{me} Aegerter indique qu'elle était outrée par ce propos, tout en espérant avoir été un cas isolé, ce qu'elle ne pense pas. Elle mentionne toutefois que d'entendre ça est extrêmement pathologisant.

Un député PLR demande si elles sont en faveur de l'indemnisation pour les personnes qui auraient subi des choses sans leur consentement, sachant qu'il y

a un vrai problème social et que, dans la plupart des cas, les parents ont poussé pour des questions sociales. Il demande comment dans ce cas-là elles voient cette problématique d'indemnisation.

M^{me} Abate remarque que le code civil indique que les compétences des parents en tant que représentants ne suffisent pas pour le consentement.

M^{me} Aegerter informe que l'indemnisation est justifiée selon elle car, même avec un consentement, les parents ne sont pas réellement éclairés.

M^{me} Abate ajoute qu'il y a le décrochage social et scolaire de ces enfants qui passent beaucoup de temps dans les hôpitaux et que, cette indemnisation, permet d'avoir un petit coup de pouce à un moment dans la vie.

IV. Audition de M. Mauro Poggia, conseiller d'Etat, DES, et du professeur Jacques-André Romand, médecin cantonal, le 15 novembre 2018

M. Poggia indique avoir entendu parler du sujet comme citoyen mais que ce sujet ne lui a jamais été rapporté en tant que magistrat. Il souligne que le titre de la motion est très accusateur et laisse penser que l'on mutile les personnes intersexes chez nous aujourd'hui, ce qui est clairement contraire au droit.

M. Poggia mentionne que les explications ne seront pas celles des praticiens avec cette audition, mais qu'il donnera aujourd'hui des informations d'ordre général. Il informe que M. Romand donnera ensuite les renseignements qu'ils ont pu obtenir sur les pratiques appliquées aujourd'hui en lien avec les variations du développement sexuel.

M. Poggia informe que cela reste très rare, puisqu'il y a 40 situations par année qui se présentent et il indique qu'il y a également des personnes qui viennent de l'étranger pour cette problématique. Il souligne que le contexte est tout autre dans ce dernier cas puisqu'il y a un déplacement fait avec le consentement de l'intéressé en vue de subir une ou des opération(s) librement choisie(s) après des informations complètes. Il souligne que l'on parle ici d'interventions qui interviennent sur des enfants alors qu'ils ne peuvent pas s'exprimer et qui sont gravement mutilantes sur le moment, avec des sources de souffrance sur le moment mais également avec un effet retard par des souffrances psychologiques à un moment où la personne ne peut malheureusement plus se prononcer sur le bien-fondé de ce qui s'est passé. Il relève que M. Romand donnera les informations sur la pratique actuelle et mentionne que l'association suisse des sciences médicales s'est prononcée sur le sujet. Il rappelle le principe élémentaire, soit que tout patient a le droit à la protection de son intégrité corporelle, quelle qu'elle soit, étant précisé qu'une intégrité « hors norme » ne donnerait pas de droit à la ramener dans la norme,

sachant d'autant plus que les normes évoluent avec les sociétés. Il souligne que l'intégrité corporelle appartient exclusivement à la personne elle-même et ne peut lui être enlevée. Il constate que, pour un enfant incapable de discernement, ce sont en principe les parents qui se prononcent pour lui. Il relève que, dans une situation comme celle-ci, le médecin se rend bien compte que l'on va au-delà de l'expression par les parents de la volonté hypothétique du petit patient et qu'il peut y avoir des facteurs sociaux qui peuvent avoir une influence et exercer une pression sur la volonté exprimée par les parents. Par conséquent, il peut donc y avoir conflit entre l'intérêt du petit patient et l'intérêt tel qu'ils le perçoivent pour les parents. Il relève que, à supposer que le médecin considère qu'il soit opportun d'intervenir, étant précisé que cela ne serait en tout cas pas pour remettre dans la norme, en termes généraux, il peut y avoir des interventions qui se discutent en termes médicaux sur un enfant en bas âge ou un nouveau-né et où l'on peut se rendre compte qu'il est possible qu'il y ait divergence entre l'intérêt des parents et l'intérêt de l'enfant. Il constate que le médecin a l'obligation dans ces cas-là d'informer le Tribunal de protection de l'adulte et de l'enfant (TPAE) pour que l'on nomme un curateur ad hoc à l'enfant. Chaque fois qu'il y a une intervention sur l'intégrité corporelle d'un enfant et où il y a un constat par le corps médical que l'expression par les parents n'est possiblement pas dans la droite ligne de l'intérêt de l'enfant, il y a l'obligation de faire intervenir un regard neutre, et l'on ne peut pas simplement se dire que « les parents sont les représentants légaux, ils donnent leur consentement, donc on le fait ». Il précise qu'il doit y avoir un garde-fou, qui est celui-là. Il indique que, à sa connaissance, cela fonctionne bien et que la règle est plutôt l'abstention que l'intervention dans des situations douteuses, sans parler plus particulièrement du cas qui nous occupe aujourd'hui. Il relève que cela concernait les questions de principe.

M. Poggia mentionne que, quand l'enfant est capable de discernement, étant précisé que la capacité de discernement ne s'acquiert pas à la majorité mais se juge en fonction de la situation et est variable en fonction de l'intervention, à un moment donné, un mineur peut exprimer sa volonté, étant précisé que le cas échéant les représentants légaux doivent être consultés, ce qui n'est pas toujours le cas (p. ex. pour la pilule du lendemain). Il mentionne donc que tout est une question de nuances et que les choses ne sont pas absolues.

M. Poggia souligne que ce qui est absolu est que l'on ne peut considérer une volonté librement exprimée que si elle est exprimée par une personne capable de discernement. Il relève qu'il faut que la personne capable de discernement, quel que soit son âge, exprime sa volonté après avoir été entièrement informée. Il souligne que l'information doit être entière et

complète, et donc porter également sur les alternatives. Il mentionne que, dans ce genre de situations, il y a tout un accompagnement psychologique qui doit être mis en place et le cas échéant aussi pour les parents. Il ajoute que l'information doit également s'étendre sur la prise en charge des coûts notamment.

M. Poggia ajoute encore que, sur l'indemnisation, il va de soi qu'un jeune ou un enfant, qui aurait été opéré malgré l'accord de ses parents mais qui s'en plaindrait à partir de sa majorité, pourrait encore agir à l'encontre du médecin ou de l'institution qui sont intervenus pour atteinte illicite à son intégrité corporelle. Il indique que c'est du droit pénal, soit une atteinte à l'intégrité corporelle intentionnelle, pour lequel s'applique la prescription pénale. Il mentionne que, si le médecin effectue son opération en ayant conscience ou en acceptant le risque que l'opération soit faite contre l'accord hypothétique du patient, il peut être poursuivi pour lésions corporelles le cas échéant graves, si l'atteinte est définitive et intentionnelle. Il constate qu'il y a donc le devoir de verser des dommages et intérêts, qui sont difficiles à déterminer puisqu'il y a le tort moral qui dépend de la volonté de chacun. Il souligne qu'il faut se demander en quoi cette opération, effectuée contre la volonté du petit patient, a impliqué un bouleversement de sa vie, mentionnant que cela peut aller très loin, par exemple une incapacité à s'insérer professionnellement ou socialement. Il précise que le lien de causalité serait probablement la question la plus complexe à résoudre puisqu'il s'agit d'un enfant qui avait une problématique, qui aurait sans doute également généré des problèmes pour lui, mais qui a été par hypothèse aggravée par une opération inopportune. Il relève qu'il faut donc examiner dans quelle mesure l'aggravation est intervenue et quel est le dommage qui en a résulté au niveau du tort moral, voire les conséquences économiques. Il conclut que, dans ce domaine, de même que dans tout autre domaine où il y a eu une intervention contre la volonté du patient, l'indemnisation s'applique.

M. Romand relève ne jamais avoir eu personnellement affaire à un cas comme ceux-ci et il informe que ce genre de problématiques n'étaient pas évoquées lors de ses études de médecine. Il mentionne donc que c'est une prise de conscience qui s'est faite au cours des années, relativement récente, et qui doit s'accompagner d'un changement de pratiques qui est évident. Il remarque que, en 2012, la commission nationale d'éthique a émis une directive (cf. annexe 1) pour faire en sorte que ce type d'interventions ne se réalise plus comme cela se faisait au préalable. Il mentionne que le médecin du CHUV a dû expliquer les raisons potentielles de ces « sex disorders », qui sont liés à la maturation hormonale. Il mentionne que les hormones sont des toutes petites quantités de produits que l'on a dans le corps mais qui ont des cellules cibles,

qui, quand elles reçoivent le signal, font ce qui leur est demandé. Il relève qu'il se peut malheureusement que, de temps en temps, la pesée hormonale soit modifiée (par exemple dans le cas d'un traitement contre le cancer de la prostate). Il relève que, à la naissance, c'est souvent cette balance hormonale qui détermine les aspects extérieurs du sexe de l'enfant. Il observe que c'est quelque chose d'assez complexe, qui est toutefois bien admis à présent. Il constate que la question est de savoir comment cela évolue.

M. Romand mentionne qu'il faut s'assurer en premier lieu chez ses enfants qu'il n'y a pas d'anomalies graves en lien avec une maladie. Il observe qu'il faut admettre que ses enfants doivent tous être diagnostiqués si un problème grave doit être tranché, et qu'il faut voir ensuite comment cela évolue. Il indique que la médecine a à présent clairement suivi les recommandations de la commission d'éthique puisque, en se renseignant, il est affirmé qu'il n'y a plus d'interventions. Il observe que M. Birraux pourra confirmer quelle est la pratique actuelle en pédiatrie. Il constate cependant qu'il n'y a plus d'interventions qui ont été faites sauf s'il y a consentement. Il indique qu'une opération a été décrite chez un jeune homme camerounais de 15 ans, qui avait une gynécomastie, soit des glandes mammaires qui ont été opérées avec son consentement.

M. Romand informe que la pratique a également changé, étant précisé que ce n'est plus une relation entre un chirurgien et un petit enfant mais une relation multidisciplinaire pour s'assurer qu'il n'y a pas de déviations qui peuvent entrer en jeu. Il souligne que la garantie d'une multidisciplinarité fait que l'on est sûrs qu'il y aura une cohérence dans la prise en charge, qui sera totalement adaptée, et qui doit se faire avec le consentement du patient. Il mentionne que même un enfant très jeune peut avoir un consentement. Il observe avoir vu, en tant qu'anesthésiste, que des enfants de 5-6 ans sont capables de comprendre qu'ils ont une maladie qui risque de les faire mourir, de comprendre la prise en charge, et pourquoi on le fait. Il souligne que ceci a également bien évolué puisque l'on implique très tôt les patients dans ce genre de décisions.

M. Romand relève que le cadre juridique est celui posé au niveau fédéral, soit qu'il n'y a pas de troisième sexe reconnu aujourd'hui, ce qui risque de changer car il y a des motions fédérales dans ce sens. Il mentionne que le canton de Genève applique les mêmes standards que ceux au niveau fédéral. Il constate que, au niveau médical, les recommandations de l'académie suisse des sciences médicales (ASSM) sont suivies, soit d'appliquer les standards internationaux et que les sociétés savantes élaborent des directives pour être sûr que le contexte juridique d'un troisième genre soit fait ; ce que toutes n'ont pas encore fait. Il indique que l'ASSM demande également à ce qu'il y ait un suivi à long terme de ces patients, ce qu'il n'y a pas actuellement, étant précisé

qu'il n'existe pas de registre de ces interventions et donc aucun moyen de savoir combien de ces interventions ont été pratiquées dans le canton de Genève ou en Suisse. Il précise que l'obligation de conservation d'archives est de 10 ans, et risque d'être augmentée à 20 ans sur demande de modification de la loi fédérale. Il souligne que l'on admet, au niveau statistique, qu'il y a environ 1 enfant sur 3000 qui présente cette situation clinique, ce qui signifie 1 à 2 patients par année dans le canton de Genève.

M. Romand informe, sur les invites, que la première invite est en vigueur depuis 2012. Il renvoie aux propos du magistrat en lien avec la deuxième invite et le non-consentement des personnes, étant précisé qu'il y a une limitation à celle-ci puisqu'il n'y a pas de registre des interventions, ce qui ne permet pas de consulter les personnes, et que cela peut donc être réalisé seulement sur annonce ou dénonciation. Il remarque, pour la troisième invite et la présentation d'un rapport, que sur les dernières cinquante années ce ne sera pas possible. Il relève qu'il sera peut-être possible de remonter sur les dix dernières années et de se fier à ce qu'il existe depuis 2012. Il mentionne, sur la quatrième invite, que cela est déjà en application à Genève depuis la directive de l'ASSM. Il souligne, sur la question du soutien psychologique et social, que cette partie-là de la prise en charge n'est pas soutenue au niveau fédéral.

M. Poggia remarque qu'il n'y pas de reconnaissance d'un troisième sexe au niveau fédéral mais que le Conseil fédéral a mis en consultation depuis le 3 mai dernier une modification du code civil qui vise à simplifier la terminologie de l'état civil pour le changement de sexe et de prénom, ce qui est une bonne chose. Il indique que, une fois que la personne a fait son choix, elle doit pouvoir l'exprimer et que cela soit reconnu par la société. Il mentionne que cela sera moins stigmatisant également.

Le président ouvre le tour des questions.

Un député socialiste remarque que le nombre de situations par année à Genève a été évoqué et qu'il y avait la possibilité, voire l'obligation, de saisir le TPAE pour désigner un curateur ad hoc. Il demande si, dans la pratique, le TPAE est ou non saisi en pareils cas. Il mentionne ne pas avoir bien compris la position du conseiller d'Etat, ayant compris qu'il ne doit pas s'agir d'une obligation de saisir le TPAE si le médecin estime qu'une opération est indiquée par rapport à un enfant qui n'est pas en mesure de donner son consentement.

M. Poggia répond que, au niveau des principes, il n'y a pas besoin de saisir le TPAE chaque fois que l'on doit intervenir sur une personne qui n'est pas capable d'exprimer son consentement, ce qui est valable aussi bien pour les enfants que pour les personnes âgées. Il remarque que, statistiquement, il y a

beaucoup plus de saisines pour les personnes âgées que pour les enfants. Il souligne que le représentant thérapeutique est une possibilité qui existe aujourd'hui mais n'est pas clairement répandue et que, souvent, quand il faut intervenir sur une personne âgée et que la personne ne peut pas s'exprimer, le médecin est amené à saisir le TPAE. Il relève que l'on peut s'interroger sur l'efficacité de la démarche puisque le curateur nommé n'a aucune connaissance de la personne âgée à représenter et va souvent écouter ce que propose le médecin en faisant une pesée des intérêts. Il constate toutefois que cela donne un avis neutre et extérieur par rapport à celui du médecin lui-même qui est directement impliqué dans l'opération. Il constate imaginer que, en ce qui concerne les enfants et pour ce cas qui nous concerne ici, le TPAE n'a jamais été saisi car, tant que les opérations se faisaient, elles étaient faites avec le consentement des parents en considérant que c'était suffisant et, dès le moment où il y a eu des directives, cela ne s'est plus fait. Il souligne qu'il n'y a pas eu de situation où le médecin aurait voulu opérer un petit patient mais où les parents n'étaient pas d'accord, ce qui aurait nécessité de solliciter le TPAE. Il rappelle que la préoccupation des motionnaires est que personne ne décide pour ces enfants et qu'ils décident eux-mêmes.

M. Romand ajoute avoir reçu l'information qu'il y a eu aucune opération aux HUG depuis 2012, à l'exception de celle pour le jeune Camerounais qui avait donné lui-même son consentement étant capable de discernement.

Un député socialiste demande si, par rapport à l'action en justice, le fait que les parents aient donné leur consentement ne serait, selon le conseiller d'Etat, pas un obstacle. Il indique comprendre la motion comme ayant une dimension politique puisque les motionnaires ne souhaitent pas que cela se règle devant les tribunaux mais avec une indemnisation à caractère politique. Il demande également l'âge à partir duquel les auditionnés estiment que le consentement peut être donné pour une opération comme celles dont il est question ici.

M. Romand répond que cela dépend de toute situation et que l'analyse doit se faire au cas par cas. Il remarque que, selon les situations, certains enfants peuvent comprendre à 5 ans l'enjeu de l'intervention, alors qu'à 15 ans ils ne le peuvent pas. Il relève que l'avantage de la multidisciplinarité permet de mesurer la capacité de l'enfant à comprendre ou non.

M. Poggia mentionne qu'un enfant de 5 ans peut comprendre, quand il sait qu'il y a la vie et la mort, que cela peut basculer de l'un à l'autre s'il n'y a pas d'intervention. Il souligne que, dans le cas des interventions en question aujourd'hui, c'est plus compliqué, donnant l'exemple d'un enfant de 7 ans qui devrait mesurer les conséquences d'une non-détermination sexuelle sur son adolescence. Il constate que c'est extrêmement difficile et il souligne que la vraie compréhension de la situation à ce sujet est, selon lui, à l'adolescence. Il

ne voit pas comment un enfant pourrait se prononcer là-dessus avant son adolescence en toute connaissance de cause.

M. Poggia relève la question des actions en justice dans le cas où le consentement aurait été donné par les parents. Il constate qu'un consentement donné par une personne qui n'a pas à le donner ne libère pas le médecin de son devoir de s'entourer de tous les renseignements utiles. Il rappelle que, en droit suisse, toute atteinte à l'intégrité corporelle est illicite par définition. Il mentionne que le Tribunal fédéral (TF) a dû se prononcer à un moment donné sur la question de savoir si le mobile du médecin, qui est de soigner, n'enlève pas le caractère illicite. Il constate que le TF a répondu par la négative en confirmant que toute atteinte à l'intégrité corporelle est illicite, sauf s'il y a un fait justificatif. Il mentionne que le fait justificatif est le consentement éclairé du patient ; ce qui implique que le patient comprenne ce pour quoi il dit oui. Il souligne que cela dépend de l'information que le patient va recevoir et relève que c'est précisément cet éclairage que doit donner le professionnel de la santé et qui dépend des circonstances. Il observe que c'est plus compliqué dans la mise en pratique, mais que le fait justificatif majeur est le consentement éclairé du patient. Il mentionne qu'il peut également y avoir l'état de nécessité avec le consentement hypothétique, qui comporte un certain risque. Il observe que si le consentement est donné par les parents alors qu'ils n'avaient pas à donner un consentement pour une atteinte à l'intégrité, soit pour une opération dont même l'utilité est remise en cause, et que le médecin devait se rendre compte que ce consentement des parents n'était pas suffisant (à évaluer selon le contexte), ce consentement ne suffira pas pour justifier l'aspect illicite de l'intervention. Il souligne qu'il y a la question de la prescription, étant rappelé que le délai de prescription contre les HUG ou les hôpitaux publics est d'une année et de dix ans dans le secteur privé. Il mentionne que le droit dit que, lorsque la prescription est plus longue selon le droit pénal, c'est elle qui s'applique. Il constate donc que la prescription pénale est plus longue, même si elle part du moment de l'infraction, et souligne qu'il y a toute une réforme au niveau fédéral en lien avec la responsabilité faisant passer le délai de prescription à vingt ans pour l'ensemble des mandataires, y compris pour les médecins. Il indique que cela permettra de passer le cap de la majorité pour l'enfant, ce qui est une bonne chose. Il relève que cela impliquera de garder l'ensemble des éléments du dossier pendant vingt ans et non plus pendant dix ans comme actuellement. Il souligne qu'il y a une situation actuellement dans le droit suisse où le délai de prescription peut être épuisé à un moment où le patient lui-même n'a pas connaissance qu'il y aurait une action qu'il pourrait engager. Il relève que cela a été vu dans le domaine de l'amiante avec les

personnes contaminées et gravement atteintes par des maladies professionnelles.

M. Poggia constate, sur la question de l'indemnisation politique, que cela est plus délicat et que cela ressemble à ce qui avait été mis en place pour le placement forcé des enfants jusqu'aux années 1980. Il mentionne qu'il faudrait pouvoir informer les personnes de leurs droits mais que, comme l'a dit M. Romand, malheureusement ils n'en ont pas les moyens, sauf à faire une annonce publique.

Une députée PLR demande si, selon les auditionnés, il y a la même approche dans le canton de Vaud qu'aux HUG sur cette question.

M. Romand répond que la professeure Barbara Wildhaber, cheffe du service de chirurgie pédiatrique du CHUV et des HUG, chapeaute les deux services. Elle est donc responsable aussi bien du canton de Genève que du canton de Vaud.

M. Poggia pense que ça doit être la même pratique dans toute la Suisse.

M. Romand relève que les directives de l'ASSM sont des recommandations mais font preuve de bonne pratique. Il souligne que, si on dévie, il faut justifier pourquoi on en dévie et il remarque que, dans un cas comme celui-ci, une déviation serait très difficile à prouver.

La députée PLR demande, sur le soutien psychosocial gratuit, qui n'est pas prévu par le droit fédéral, si on a une idée du coût que cela représenterait.

M. Poggia répond que, s'il y a un ou deux cas par année, cela reste marginal et ne représente pas un coût important. Il souligne que personne chez nous, qui a besoin de soins et de soutien, ne se le voit refuser.

Un député socialiste relève que le fait d'opérer des enfants sur la base de la variation de développement seule ne revient pas qu'à opérer un enfant, puisque cela est un élément clé de sa personnalité, soit son sexe. Il mentionne entendre les auditionnés sur le fait qu'il ne faut pas avoir des consignes trop strictes, mais il se demande s'il leur vient à l'esprit la situation concrète d'une personne incapable de discernement pour laquelle une opération pour variation du développement sexuel serait justifiée.

M. Poggia répond qu'il y a des personnes trans*, soit les personnes ayant l'apparence d'un sexe mais vivant à l'intérieur une autre personnalité sexuelle. Il donne l'exemple qu'il a traité en tant qu'avocat. Il mentionne n'avoir aucun exemple d'un enfant incapable de discernement sur lequel il serait justifié de pratiquer une opération pour variation du développement sexuel.

M. Romand ajoute que, tant qu'il n'y a pas de pathologies, cela ne serait pas justifié uniquement par la variation du développement sexuel.

M. Poggia précise qu'une personne capable de discernement pourrait demander une telle opération, avec son consentement, pour des questions d'auto-détermination, même sans qu'il y ait de pathologies.

Le député socialiste demande s'il y a d'autres praticiens que ceux évoqués par l'ASSM dans les groupes multidisciplinaires qui pourraient être confrontés à ces variations du développement sexuel. Il précise ne pas parler de variations constatées à la naissance mais plutôt vers l'adolescence avec les modifications apportées par la puberté. Il demande si les praticiens sont formés à reconnaître un cas de variation de développement sexuel et à transmettre ce cas aux équipes compétentes.

M. Romand répond que ce que le député exprime est extrêmement complexe. Il rappelle que la chirurgie plastique actuelle est une chirurgie en vogue, ce qui peut poser un certain nombre de problèmes. Il souligne que les recommandations de l'académie suisse des sciences médicales sont la bonne pratique. Il constate donc que si des situations sont prises en charge par un chirurgien praticien et qu'il est déviant par rapport à ces recommandations, ce dernier pourra être poursuivi au civil et au pénal.

M. Poggia indique comprendre la question comme celle de savoir si un médecin pourrait passer à côté d'un diagnostic de variation sexuelle.

M. Romand répond que la gynécomastie par exemple est une pathologie relativement fréquente. Il mentionne que la question de savoir si cela est une déviation ou pas et si le fait de se faire opérer d'une gynécomastie l'est. Il souligne ne pas pouvoir répondre car, sur le développement des organes accessoires sexuels, cela se discute.

Le député socialiste relève que le statut des recommandations de l'ASSM a été clarifié et il demande ce qu'il en est des recommandations de la commission nationale d'éthique.

M. Romand répond que le deuxième découle du premier puisque, en temporalité, il y a d'abord la commission nationale d'éthique qui s'est prononcée sur le sujet, puis l'ASSM a fait des recommandations. Il souligne qu'il y a quatre ans de différence entre les deux, ce qui est le temps habituel pour décortiquer un sujet.

Le député socialiste observe, sur la cinquième invite, qu'il faut garder à l'esprit que, dans la situation actuelle, la marge de manœuvre des parents qui ne seraient pas mis au courant de ce qu'est l'intersexuation est très courte puisqu'ils ont un délai de trois jours pour réagir, délai qu'ont les parents pour déclarer le sexe à l'état civil. Il constate avoir plaisir à voir que la situation va évoluer et renvoie au postulat 17.2185 (*Introduction d'un troisième genre. Conséquences pour l'ordre juridique et pour Infostar*), déposé par la

conseillère nationale vaudoise Rebecca Ruiz et adopté le 17 septembre dernier par le Conseil national (<https://www.parlament.ch/fr/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaeft?AffairId=20174185>). Il demande, si la situation ne devait pas évoluer et le délai resté à trois jours, ce que le conseiller d'Etat pense de ce concept de soutien psychosocial.

M. Poggia répond que, indiscutablement, ces parents doivent être préparés, mais que la question est de savoir si les HUG se préoccupent peu de cette situation quand elle est constatée de manière prénatale. Il indique douter de cela et pense que si on se rend compte que les parents sont perturbés par une telle nouvelle, une prise en charge est organisée. Il mentionne que le D^r Birraux pourra peut-être donner plus de renseignements là-dessus. Il mentionne que les moyens sont à disposition et existent, mais que la question à se poser est celle de savoir si ce service est systématiquement offert. Il pense que ne pas offrir un soutien à des parents ou à un enfant en souffrance serait une erreur médicale.

Un député PLR constate qu'il faut savoir ce qui est utile dans cette motion et ce qu'il faudrait éventuellement ajouter. Il relève que cette motion fait état d'un certain nombre de problèmes, qui sont la préoccupation de tous, et les cible, mais il demande s'il y a autre chose pour faciliter ce choix d'intégration sur la prise en charge de ces enfants, qui sont certainement plus nombreux que ce que l'on ne pense. Il donne l'exemple du recrutement pour l'armée lors duquel il y a des enfants qui venaient avec des caractéristiques sexuelles très intersexes et pas forcément connues des parents.

M. Poggia relève que l'idéal serait de tenir un registre des situations et de savoir comment ces enfants sont pris en charge, mais que cela doit se faire avec l'accord du patient et qu'il y a un risque de stigmatisation. Il mentionne que le but est d'améliorer les pratiques et d'être certains que l'on fait bien, en sachant que l'on peut faire mieux. Il répond ne pas savoir s'il y a un moyen de garder dans le radar ces enfants, étant précisé qu'il serait intéressant de les garder aussi dans le radar à plus long terme, soit jusqu'à l'adolescence, pour savoir comment ils vivent après l'opération. Il constate se demander comment garder une vision très scientifique et médicale sur le sujet sans que cela devienne une vision sociétale à un moment donné de l'histoire.

Un député UDC demande si les problèmes intersexes peuvent aussi se révéler à l'adolescence ou après la naissance.

M. Romand confirme. Il répond qu'une préoccupation fondamentale est le fait qu'une personne qui vient de naître a une capacité de discernement de 0. Il mentionne qu'il peut y avoir des découvertes tardives et que tout n'est jamais blanc ou noir. Il souligne que ce qui est déterminant c'est la notion d'être au

clair avec ce que l'on a et ce que l'on vit, et que, si des décisions sont prises, elles ne doivent pas l'être par une seule personne.

Un député PLR demande comment l'on définit le consentement pour des personnes de 12-14 ans. Il remarque ensuite, en lien avec le consentement informé, que le monde médical a parfois de la difficulté à expliquer. Il demande comment cela est réglé au plan pratique.

M. Romand remarque que le consentement éclairé ne doit pas être obtenu par un psychiatre, qui n'est pas le seul capable de le déterminer. Il constate qu'ils recommandent, en général, de considérer que si un patient n'est pas capable d'expliquer ce qu'il va advenir, il y a eu un problème majeur dans l'information et la compréhension. Il relève qu'il n'y a toutefois pas d'échelle de la capacité de discernement ou de consentement. Il rappelle la notion d'évaluer les situations au cas par cas.

M. Poggia ajoute que le consentement n'a pas de forme particulière mais que la preuve écrite est toujours plus facile à apporter que la preuve orale. Il relève que c'est certainement un des sujets les plus délicats, puisque la capacité de discernement se juge pour une décision particulière, étant précisé que l'on peut être considéré capable de discernement sur une chose et incapable de discernement sur une autre. Il constate que, même si le principe est le consentement éclairé qui doit être exprimé par le patient, il est rare qu'il y ait des décisions judiciaires contre un médecin qui serait intervenu sans avoir obtenu ce consentement. Il explique que c'est rare, car la preuve peut être rapportée de diverses manières et que tout dépend de la complexité de l'intervention. Il rappelle que la notion de consentement éclairé a une définition jurisprudentielle mais n'est pas inscrite dans la loi.

Une députée PDC souligne que les membres de l'association intersexe auditionnés avaient soulevé la nécessité de la formation des médecins. Elle demande s'il y a aujourd'hui une présentation à Genève ou quelque chose pour porter à connaissance ce sujet.

M. Poggia indique que cela touche les professionnels de la santé au sens large, mais il remarque ne pas pouvoir répondre sur ce qui se fait.

M. Romand pense que ce n'est pas le cas directement mais que l'enseignement de ce qu'est un enfant « normal » à la naissance est donné. Il souligne que l'on enseigne la normalité et que, par définition, toutes variations par rapport à la normalité doivent être analysées. Il mentionne penser que cela est abordé au niveau de la sexualité et non pas en lien avec la chirurgie pédiatrique.

M. Poggia relève que cela ne devrait pas concerner uniquement le diagnostic de la problématique mais également la manière de la prendre en charge au niveau médical au sens large, y compris psychologique.

V. Audition du D^r Jacques Birraux, chirurgien pédiatrique, le 29 novembre 2018

D^r Birraux indique être chargé de l'urologie pédiatrique à Genève (HUG) et travailler également en partie à Lausanne (CHUV), étant précisé qu'il y a une fusion en cours des deux services de chirurgie pédiatriques afin d'avoir un seul centre pour les deux cantons.

D^r Birraux informe que, d'un point de vue médical, le développement sexuel peut se résumer avec le sexe génétique, le sexe gonadique et le sexe phénotypique (l'apparence de l'individu). Il explique que le sexe génétique se décide au moment de la conception avec un caryotype XX ou XY avec des variations possibles. Il mentionne que de cette génétique va aboutir une expression d'un groupe de gènes qui va faire que les gonades primitives vont se développer, soit en direction de testicules, soit en direction d'ovaires. Il ajoute qu'il faut que les systèmes endocriniens s'enclenchent à ce moment-là. Il indique que de la gonade va produire des hormones qui vont différencier les structures embryonnaires soit sur un côté masculin, soit sur un côté féminin. Ces hormones produites par les gonades doivent souvent être métabolisées, c'est-à-dire que ce n'est pas le produit qui sort de la gonade lui-même qui va agir directement mais des métabolites. Il faut donc des enzymes pour modifier cette molécule afin qu'elle devienne active et des récepteurs sur les tissus périphériques pour que cela fonctionne. Il constate qu'à tous ces niveaux il peut y avoir des dysfonctionnements. Il observe que le processus aboutit soit à une fille normalement féminisée, soit à un garçon normalement masculinisé et que, entre les deux, il existe tout un spectre de variations, qui peuvent être relativement simples ou plus compliquées. Il souligne que certains cas sont effectivement extrêmement compliqués, tels que les cas où le patient a à la fois des tissus gonadiques féminins et des tissus gonadiques masculins. Ces cas compliqués sont fort rares, représentant 20 à 100 cas par an en Suisse (cf. texte de la motion).

Le président indique que le champ de travail de la commission était surtout de comprendre, sur la base de cette motion, comment la différence est faite pour la santé afin de savoir s'il y a un risque auquel cas il faut intervenir, ou si l'on peut se dire que l'on peut attendre que l'enfant soit capable de discernement pour se déterminer lui-même avec la compréhension de la prise en charge.

D^r Birraux répond que la majorité des situations est assez claire, sans soucis de diagnostic ou de prise en charge. Il mentionne que les situations complexes vont être prises en charge par une consultation multidisciplinaire, étant précisé que le plus important est d'avoir le plus rapidement possible un diagnostic précis. Il observe que les enfants et les parents sont vus dès le premier jour de vie si cela est possible. Il informe que ceci est fait par une équipe pluridisciplinaire. Il indique qu'un article a été écrit conjointement avec l'équipe du CHUV (D^r Meyrat), pour indiquer le fonctionnement de la prise en charge de ces enfants (cf. annexe 2). Il constate qu'il y a toute une procédure diagnostic qui se fait par cette équipe, qui comprend les endocrinologues, les chirurgiens, les pédopsychiatres, les généticiens, les radiologues et la gynécologue des adolescentes (qui entre plus tardivement dans la course). Il relève que, une fois qu'ils ont le diagnostic, la discussion va porter sur le type de prise en charge à proposer. Il indique qu'ils essaient de repousser, dans la mesure du possible, ces chirurgies au moment où l'enfant peut participer à la prise de décision.

Le président relève qu'une des craintes était de savoir ce qu'il se passe quand il y a peut-être une certaine pression des parents pour agir vite car on aimerait que son enfant soit conforme à un certain modèle alors que les médecins estiment qu'il n'y a pas d'urgence.

D^r Birraux indique que ce sont souvent les situations qui prennent le plus de temps, même si ce n'est pas forcément les plus complexes. Il observe que, dans ces situations-là, les parents aimeraient que les médecins opèrent et donc qu'il est plus facile de leur dire que les médecins sont d'accord d'opérer plutôt que de refuser. Il constate que tout cela prend beaucoup de temps et nécessite beaucoup d'explications, déjà pendant le séjour à la maternité, qui est souvent prolongé. Il relève que la naissance d'un enfant présentant une variation du développement sexuel (VDS) est une situation extrêmement difficile pour les parents et qu'il faut expliquer et réexpliquer pour qu'ils puissent adhérer à l'idée de ne pas intervenir.

Le président ouvre le tour des questions.

Un député socialiste demande si, en général, ils arrivent toujours à faire adhérer les parents à leur point de vue ou s'il y a des situations de conflits qui persistent, et le cas échéant comment elles sont gérées.

D^r Birraux répond que, quand les parents veulent vraiment une intervention, ils font en règle générale ce que font beaucoup de gens, soit prendre un deuxième avis, étant précisé qu'il est vrai qu'il y a des avis divergents selon les régions, bien que la Suisse soit assez unifiée sur le modèle

de prise en charge. Il constate qu'ils sont en train de finaliser l'adhésion des centres universitaires à un registre international (iDSD : International DSD Registry) qui fait que cela unifie les prises en charge. Il indique qu'il y a des parents qui vont dans d'autres pays prendre un deuxième avis, en particulier en Espagne où l'attitude est beaucoup plus interventionniste. Il précise à cet égard que cette situation est heureusement très rare et que la plupart du temps ils arrivent à convaincre les parents d'une prise en charge plus conservatrice. Il mentionne que les parents choisissent ensuite assez souvent le centre qui leur plaît et donc qu'ils ne reviennent pas trop aux HUG. Il souligne que si les parents reviennent aux HUG, c'est parce qu'ils ont été confortés dans le premier avis.

Le député socialiste constate qu'il a été dit que, dans certains cas de conflits entre l'intérêt des parents et l'intérêt de l'enfant, les médecins devaient saisir le TPAE.

D^r Birraux mentionne que, sur les indications médicales strictes, ils ne dénoncent en principe pas les situations au TPAE à sa connaissance.

Un député socialiste demande si l'auditionné souhaite s'exprimer sur le texte lui-même.

D^r Birraux répond que le texte reprend beaucoup de choses, notamment la façon de fonctionner qu'ont les médecins dans le centre romand, étant précisé qu'ils ne sont pas encore sur le plan de la prise en charge totalement unifiés. Il espère que cette consultation multidisciplinaire soit romande, car il pense que ce sont des situations peu fréquentes, entre 20 à 100 cas par an en Suisse selon le texte de la motion. Ce fait est important, car il justifie une politique médicale qui tend à centraliser des cas sur des équipes spécialisées et qu'il est bien que les professionnels qui prennent en charge ces enfants aient le plus d'expérience possible. Comme déjà dit, un article a été publié avec l'équipe du CHUV sur cette prise en charge conjointe, étant précisé que le D^r Meyrat (chirurgien pédiatre) et lui-même sont assez d'accord sur la façon de faire et que la pratique est similaire, bien qu'ils aient des divergences sur certains points.

Le député socialiste demande sur quels points portent les divergences.

D^r Birraux répond que cela concerne plus des questions de détails. Il indique qu'il aurait lui-même tendance à opérer avec des techniques différentes selon les malformations, ce qui permet de faire une seule intervention plutôt que plusieurs par exemple. Il constate toutefois que, sur le principe d'être le plus conservateur possible et d'éviter les chirurgies précoces, ils sont d'accord. Il souligne cependant que, selon les situations, les pays et les systèmes juridiques, il est difficile de retenir un âge juridique précis pour le consentement.

Un autre député socialiste demande si le principe selon lequel les variations du développement sexuel sont prises en charge par une équipe pluridisciplinaire est encore sujet à débat en Suisse.

D^r Birraux répond ne pas penser que cela soit un débat en Suisse. Il mentionne qu'il ne devrait plus y avoir en Suisse, dans les centres universitaires, un seul chirurgien qui prend en charge les patients, mais que ces derniers devraient être pris en charge maintenant par une équipe pluridisciplinaire. Il observe que la décision du traitement et de la prise en charge est prise en commun et donc que ce n'est plus le chirurgien seul qui décide d'opérer. Il observe que, dans le privé, cela peut être différent. Il est arrivé que des enfants soient adressés tardivement pour être opérés, alors qu'ils n'ont jamais été vus avant. Il pense que, dans les milieux universitaires, il n'y a plus de dissociation entre les chirurgiens, les endocrinologues ou pédopsychiatres puisque ces patients sont pris en charge en commun. Il souligne que la décision est prise en commun.

Le député socialiste demande ce qu'il en est des traitements hormonaux.

D^r Birraux répond que tout le traitement, y compris la procédure du diagnostic, est pris en charge globalement avec une décision commune.

Le député socialiste remarque que l'un des enjeux de ces motions est de savoir s'il existe des cas où une opération en lien avec une variation du développement sexuel pourrait être approuvée sur une personne mineure, surtout dans les cas où elle ne pourrait pas consentir. Il demande si l'auditionné envisage une situation dans laquelle on pourrait considérer qu'une variation du développement sexuel en tant que telle mérite une intervention de type chirurgical ou non avant que la personne ne puisse se déterminer, par exemple pour les traitements hormonaux.

D^r Birraux indique que la réponse ne peut être « noire ou blanche » pour les traitements hormonaux. Il remarque que, en prenant l'exemple de l'hyperplasie congénitale des surrénales, soit un des points centraux du débat sur la question des VDS, si on ne traite pas l'enfant d'un point de vue hormonal, son hyperplasie congénitale des surrénales va provoquer tout un tas de problèmes qui provoquent des pertes de sel massives pouvant aboutir au décès. Il constate que, à ce moment-là, l'enfant est traité dès la naissance, donc sans son accord. Il constate qu'à ce moment-là, cela tombe dans le §3 des recommandations de la commission d'éthique qui relève que certains traitements doivent être faits, d'un point de vue vital ou en tout cas pour le développement futur de l'enfant.

Le député socialiste indique qu'il faut donc clairement établir qu'il y a un but curatif dans l'intervention. Il souligne que cela peut paraître évident mais que les associations ont un autre récit.

D^r Birraux confirme. Il mentionne qu'il est important de souligner que les choses ont beaucoup changé depuis 10-15 ans, après la mise en route des mouvements de revendication. Il constate donc qu'un enfant ne va pas être traité si cela n'est pas nécessaire, mais que certaines variations nécessitent un traitement urgent.

Le député socialiste relève qu'il est beaucoup question des variations du développement sexuel détectées à la naissance et il demande ce qu'il en est pour celles qui seraient détectées plus tard, notamment à l'adolescence, et si le corps médical dans son ensemble est formé pour reconnaître ces variations.

D^r Birraux répond que ça n'est pas le cas pour l'ensemble du corps médical, mais il espère que les pédiatres sachent le faire.

Le député socialiste constate donc qu'il y a un enjeu au niveau de la formation.

D^r Birraux confirme. Il mentionne qu'un cours facultatif a été organisé par la faculté de médecine de Lausanne sur les variations du développement sexuel, en commun avec la faculté de médecine de Genève, mais il constate qu'il y a effectivement un problème d'éducation et que la formation est certainement déficiente.

Le député socialiste relève que la dernière invite de la motion demande un soutien psychosocial à l'attention des personnes concernées ou de leurs proches et il mentionne que l'enjeu le plus criant est celui des parents qui découvrent à la naissance la situation de l'enfant, ce qui est particulièrement douloureux. Il mentionne que pour le commun des mortels l'idée qu'il y ait autre chose que des hommes ou des femmes relève encore de la science-fiction, même si cela existe.

D^r Birraux indique que, dans le raisonnement de 99% des gens, c'est quelque chose qui n'existe pas. Il souligne qu'il faut donc partir de la base, à zéro, avec les parents et que cela prend beaucoup de temps. Il mentionne que ce soutien psychosocial serait très positif et qu'ils ont de la peine à obtenir des moyens pour le faire. Il constate qu'ils passent énormément de temps à expliquer aux parents, facilement une à deux heures par jour pour leur expliquer dès la naissance et pendant le séjour à la maternité. Il mentionne que cette prise en charge prend un temps fou mais qu'elle est extrêmement importante, car c'est souvent là qu'ils arrivent à établir une bonne relation de confiance avec les parents. Il constate que, s'ils n'ont pas pris le temps de

discuter suffisamment avec les parents dans les premiers jours ou semaines de vie, le lien ne se fait pas bien et les parents risquent de sortir du circuit.

Le député socialiste demande si l'auditionné imaginerait une manière de mettre en place le soutien psychosocial de manière harmonieuse.

D^r Birraux répond que, à Genève, il y a eu des changements en pédopsychiatrie avec le départ du professeur François Ansermet et il constate qu'ils essaient, avec sa successeure, d'organiser la prise en charge. Il mentionne qu'ils souhaitent avoir un psychologue qui les aide.

Le député socialiste demande si l'auditionné pense que, dans la majorité des cas, on arrive à détecter ces variations par un diagnostic prénatal.

D^r Birraux répond que ce n'est pas le cas. Il indique que la plupart du temps cela se détecte à la naissance. Il constate que, s'il y a un cas précédent dans la famille, la fratrie successive va être testée et détectée en prénatal. Dans la plupart des cas, cela reste compliqué en prénatal.

Un autre député socialiste demande ce qu'apporterait la détection prénatale.

D^r Birraux répond que cela permet d'établir un premier contact avec les parents en prénatal et de préparer le terrain, ce qui peut être utile. Cela permet de leur expliquer qu'il ne faut pas nécessairement arrêter la grossesse. Enfin, dans certains cas, cela permettrait de proposer des traitements prénataux pour certaines maladies métaboliques.

Un député Vert demande s'il existe une information, un flyer ou quelque chose ou si le médecin prend directement contact avec les parents. Il demande si ce serait utile le cas échéant.

D^r Birraux indique qu'ils ont des contacts avec des associations vers lesquelles ils peuvent envoyer les parents. Il souligne qu'avoir un flyer serait compliqué au vu du nombre très élevé de variations qui peuvent se présenter. Il constate toutefois que, dans les longues discussions que les médecins ont avec les parents, ils présentent les différents aspects, les recommandations des commissions d'éthique, les associations d'enfants ou de parents et donnent des contacts. Il constate que les adultes actuels ou leurs parents n'ont certainement pas eu cela puisque les choses ont changé ces 10-15 dernières années.

D^r Birraux remarque qu'il existe certaines fiches, dont les fichiers d'informations iDSD qui sont en cours de traduction et d'adaptation pour la Suisse, et il conçoit qu'il est difficile pour les parents de s'adresser aux associations.

Un député PLR mentionne que l'on sent la préoccupation que le groupe médical prenant en charge ces enfants porte. Il demande, dans les invites au

Conseil d'Etat de cette motion, quelles sont celles qui ont des aspects qui aideraient ou faciliteraient la prise en charge de ces patients et seraient utiles dans le respect, l'éthique et la qualité de la prise en charge, qu'ils ont déjà. Il demande ce qui serait un soutien pour faciliter la prise en charge qualitative et excellente qui est faite.

D^r Birraux relève que la difficulté est d'avoir un soutien psychosocial pour les parents et les enfants, ce qui est un problème qu'ils ont par manque de moyens notamment. Il constate qu'il y a aussi l'aspect juridique de l'attribution du sexe qui devait avant se faire très vite mais pour lequel il est possible maintenant d'avoir un délai sur justification. Il relève que cela peut être une contrainte pour les parents. Il mentionne que le côté juridique pourrait être assoupli mais que le soutien psychosocial devrait être le point à réellement améliorer.

Le député PLR relève que le dernier point de la motion parle de consentement informé. Il demande si une meilleure définition du consentement informé ou éclairé serait utile et réalisable.

D^r Birraux répond que même les pédopsychiatres ne savent pas dire précisément à quel âge le consentement est éclairé. Il souligne que la tendance actuelle est de dire que, en principe, vers 8-10 ans, un enfant comprend bien les choses. Si l'enfant a vraiment des revendications répétées, on peut en tenir compte. Il mentionne ne pas être sûr que le côté juridique puisse améliorer cette définition.

Une députée PLR informe avoir compris que la dernière invite de la motion paraissait pertinente à l'auditionné et il demande son avis sur les autres. Elle relève qu'il y a en particulier l'aspect de revenir en arrière en faisant une enquête sur les 50 dernières années, étant précisé qu'il a été dit par le département qu'il n'y avait pas d'archives à plus de dix ans, ce qui limite dans tous les cas. Elle demande également ce que l'auditionné pense d'indemniser a posteriori des gens sur un comportement qui a été adopté selon des normes précédentes. Elle souligne que la médecine évolue constamment.

D^r Birraux répond penser que l'on pourrait retrouver des patients à plus de dix ans en arrière si on cherche. Il relève ne pas penser que c'est à lui de répondre sur la question de l'indemnisation.

La députée PLR demande son avis sur le principe de réévaluer avec les normes actuelles le comportement du passé.

D^r Birraux répond ne pas penser que cela puisse être fait d'un point de vue juridique puisque cela ne lui paraîtrait pas logique de reprocher des prises en charge à ses prédécesseurs alors qu'ils ont fait ce qui était la règle de l'art à l'époque. Il mentionne qu'il n'y a pas eu de prises en charge inadéquates sur

les patients qu'il a vus ces dernières années, par rapport à ce qui était la règle à l'époque. Il constate que la règle a changé. Il relève sur la question de l'indemnisation que c'est plutôt une décision de la société. Il mentionne que, s'il y a un handicap par exemple, cela ne lui paraîtrait pas anormal que les gens soient dédommagés, bien que cela ne soit pas son domaine.

La députée PLR constate qu'il a été dit qu'il y a sept jours pour dire à l'état civil si l'enfant est un garçon ou une fille et elle demande comment ils font dans les cas de variations.

D^r Birraux indique que la règle reste toujours de trois jours. Il est accepté sous motivations strictes de reporter à sept jours. Des démarches ont été entreprises auprès de la Confédération par des députés bernois et zurichois pour essayer d'assouplir cette règle.

D^r Birraux informe qu'ils appellent et expliquent qu'il faut attendre pour déterminer le sexe. Il mentionne que les directives actuelles sont plutôt favorables à attribuer un sexe à l'enfant, quitte à le changer par la suite. Il constate, sur le côté juridique, que ce qui est extrêmement compliqué à l'heure actuelle est de pouvoir changer de sexe.

La députée PLR demande quel délai il faudrait laisser selon l'auditionné pour annoncer le sexe de l'enfant.

D^r Birraux indique que, pour avoir les résultats complets d'examen complexes, ce serait bien d'avoir entre quinze jours et un mois. Il remarque qu'il faudrait par la suite pouvoir changer plus facilement d'assignation.

Un député MCG demande, en lien avec le psychosocial à destination des enfants et leurs familles, combien de cas sont concernés par année à Genève.

D^r Birraux répond que cela concernerait deux à trois cas par année.

Le député MCG indique avoir entendu de personnes auditionnées et opérées que les processus étaient extrêmement lourds, longs et douloureux. Il constate qu'aller se faire opérer à l'étranger n'est probablement pas la bonne solution et il demande si l'auditionné a eu à traiter de complications postopératoires de personnes traitées à l'étranger.

D^r Birraux confirme que cela est arrivé ; aussi pour des cas opérés en Suisse.

Le député MCG demande si, dans le cadre de la création d'un centre de compétences romand entre les HUG et le CHUV, cela concerne uniquement l'arc lémanique ou également Neuchâtel, Fribourg et le Valais.

D^r Birraux indique qu'il va lui-même consulter à Neuchâtel et qu'il a un collègue en Valais. Il mentionne qu'ils essaient de faire une structure romande.

Le député MCG demande, à part la nécessité vitale et la pression sociétale et familiale, s'il y a une nécessité d'opérer ces personnes ou si elles peuvent vivre une vie complète sans intervention chirurgicale en fonction des cas.

D^r Birraux informe qu'il y a effectivement des personnes qui ne sont jamais opérées. Il mentionne que certaines malformations peuvent prêter les rapports sexuels par exemple et impliquent que, à un certain âge, les personnes demandent à être opérées. Il souligne qu'il faut que les médecins restent assez souples sur les indications.

Une députée PDC demande ce que l'auditionné pense de la première invite.

D^r Birraux répond toujours se méfier des effets de balancier. Il indique que le balancier a certainement été trop loin il y a quelques années en arrière, mais que d'aller à l'opposé n'est pas forcément la bonne solution.

La députée PDC demande, en lien avec la deuxième invite, qui peut reconnaître qu'il y a eu des erreurs.

D^r Birraux mentionne que le fait est que les prédécesseurs ont fait ce qui était la règle de l'art de l'époque, qui était peut-être fausse ou qui a en tout cas été changée maintenant avec l'évolution des connaissances et de la société. Il souligne qu'il faut plus reconnaître que ces patients ont eu des complications de leur prise en charge précédente plutôt que de dire qu'il y a eu des erreurs. Il constate que, d'un point de vue médical, il y a certainement eu des changements très importants des paradigmes de prises en charge (avec les connaissances anatomiques par exemple) qui font que les règles de l'art ont changé.

La députée PDC relève que le titre de la motion parle de mutilations intersexes. Elle demande depuis combien de temps on prend en compte à Genève la non-urgence et le fait de pouvoir attendre.

D^r Birraux répond que cela date de la prise de position politique de la commission nationale d'éthique en 2012. Il souligne que, depuis lors, les chirurgies d'assignation ont disparu, en tout cas dans la période de la petite enfance.

Un député socialiste se pose des questions par rapport au titre de la motion et aux premières auditions que la commission a eues qui ont laissé dire qu'il y avait encore aujourd'hui des pratiques telles que celles dénoncées par cette motion. Il mentionne avoir l'impression qu'il y a une certaine discrétance venant peut-être du fait que les personnes des associations concernées sont adultes aujourd'hui, et que les médecins seraient intervenus sur ces personnes lorsque les pratiques étaient différentes.

D^r Birraux informe que les techniques ont également beaucoup changé depuis 25 ans.

Sur l'annonce du sexe à l'état civil, le député socialiste croit que c'est une compétence fédérale. Il mentionne que la commission peut uniquement faire une proposition aux autorités fédérales, n'étant pas sûr qu'il y ait une marge de manœuvre là-dessus. Il indique que l'introduction éventuelle d'un troisième genre ou d'un troisième sexe est en discussion actuellement, ce qui semble être une revendication, et il demande si cela pourrait aider de leur point de vue ou si cela serait contre-productif.

D^r Birraux pense que ce sont des choses qui existent et qui sont bien introduites dans certaines régions où il y a beaucoup de problèmes de variations du développement sexuel, par exemple dans certaines îles des Caraïbes ou la bande de Gaza. Il souligne que la notion du troisième sexe n'est pas forcément évidente en Suisse.

Le député socialiste mentionne que la question de l'indemnisation est un peu plus large qu'évoquée, soit indemniser d'après des règles qui s'appliquent maintenant des situations d'avant. Il indique que la motion n'est pas très claire sur la question de savoir si c'est une indemnisation juridique, auquel cas la question se pose en ces termes, ou une indemnisation politique, qui vise à reconnaître que, même si c'était juridiquement les règles de l'art à l'époque, elles n'étaient pas les bonnes.

D^r Birraux informe que ce que l'on pense être juste comme règles de l'art actuelles, avec nos connaissances, nous sera peut-être reproché dans vingt ans.

Le député socialiste remarque que l'on insiste sur l'histoire des dix ans, mais qu'il faut se souvenir que, pour les personnes toujours suivies, cette règle ne s'applique pas puisque les dossiers restent ouverts.

D^r Birraux relève que les enfants sont suivis jusqu'à 16 ans et que, parfois, ils essaient de les garder jusque vers 18-20 ans, la transition entre la pédiatrie et le système adulte étant compliquée.

Un député PLR rappelle le titre de la motion « pour en finir avec les mutilations des personnes intersexes », qui mentionne au troisième alinéa que « les hôpitaux genevois, et particulièrement les HUG, pratiquent ce type d'opérations », et il souligne que cela met directement voire personnellement en cause l'auditionné. Il ajoute que l'alinéa suivant parle de la condamnation à quatre reprises de la Suisse. Il souligne que, en lisant cela, on se dit qu'il se passe des choses affreuses aux HUG alors que l'auditionné vient d'expliquer la manière très organisée, structurée, consensuelle, éthique et légale avec laquelle ils prennent en charge ces enfants. Il demande donc quel est le ressenti

de l'auditionné à la lecture de cet intitulé qui est le motif de cette motion dans le fond.

D^r Birraux répond que c'est un peu troublant.

Le député PLR demande s'il n'y a pas une discrédance majeure entre ce qui a été décrit par l'auditionné, et qu'il sait être la vérité, et la sensation ou la perception des motionnaires. Il demande si laisser une telle motion n'est pas préjudiciable aux HUG, à leur activité et au groupe qu'il représente.

D^r Birraux confirme. Il pense que c'est le genre de texte ou de motion qui est dans les différentes sociétés ou les différents gouvernements depuis environ 15 ans. Il mentionne que cela était juste il y a quelques décennies en arrière mais que là, on arrive effectivement un peu comme la cavalerie après la bataille. Il rappelle que la prise en charge a été fondamentalement modifiée et que les directives de la commission d'éthique sont actuellement suivies. Il ajoute qu'il y a aussi la question importante de savoir de qui on parle et que c'est parfois un peu le point nébuleux en faisant un grand sac de beaucoup de choses très différentes.

Un député socialiste remarque que le terme « interdire » de la première invite semble déranger l'auditionné et il demande si ce qui pose problème est le « non urgente » ou l'absence de corrélation avec la nécessité, étant précisé que l'interdiction doit porter sur les interventions qui ne sont pas nécessaires immédiatement. Il souligne avoir compris que cela représente le consensus médical actuel.

D^r Birraux mentionne que le terme d'interdire pose des questions, car il faut savoir jusqu'à quel âge, quand, comment, etc. Il indique penser que la chose vraiment importante est que ce sont des textes qui reflètent un peu l'époque où, ce qui est une réalité, le chirurgien était le tout-puissant qui décidait, ce qui n'est plus du tout le cas. Il rappelle qu'il y a une consultation multidisciplinaire où tout le monde se réunit et décide ensemble de ce qu'il faut faire. Il constate alors que ce qu'il faudrait interdire est la prise en charge par un seul médecin. Il souligne que ces enfants doivent être suivis dans une consultation pluridisciplinaire et ne doivent pas être pris en charge isolément par un seul professionnel. Il constate qu'être 5 ou 6 à prendre des décisions permet de mettre des barrières importantes et de tempérer les idées.

D^r Birraux rappelle qu'ils cherchent désespérément à obtenir un soutien de psychologues.

Un député UDC observe que l'auditionné dit que les pratiques ont changé ; il demande donc pourquoi cela vient maintenant et si les situations concernent des cas qui ont été opérés il y a plusieurs années.

D^r Birraux répond ne pas le savoir exactement mais qu'il y a beaucoup de mouvements qui ont été faits ces dernières années et il pense que cela a été plus ou moins rapide en fonction des systèmes politiques des différents pays. Il relève que ce sont des textes qui reflètent la situation d'avant la prise de position de la commission d'éthique.

V. Discussion interne – rédaction d'une motion de commission

Les députés relèvent leur sentiment partagé suite à cette dernière audition sur la thématique. Il est soulevé que le sentiment entre la première audition et celui sur celle-ci ne concordent pas. La commission décide d'envoyer une lettre au D^r Meyrat pour confronter les informations. Sa réponse est en annexe 3.

Il est ressorti des auditions que ces opérations d'assignation sexuelle précoce ne sont actuellement plus pratiquées aux HUG. **La commission décide donc de rédiger une motion de commission.**

Un député socialiste indique que cette proposition de nouvelle motion, dont il suggère un premier projet, vise à trouver un accord pour dire que ces pratiques doivent être reléguées au passé. Il constate que les recommandations actuelles suffisent à provoquer des améliorations, mais que cette motion donnerait une certaine reconnaissance sur le fait que ces pratiques n'étaient pas acceptables. Il relève toutefois que, pour l'essentiel, il a préservé le texte d'origine puisque les points n'étaient pas ou peu contestés.

Un autre député socialiste indique, sur la question du titre, s'interroger sur la notion de « sans leur consentement », étant précisé que cela soulève la question du consentement pour un bébé qui vient de naître. Il demande donc si c'est une bonne idée de mettre la notion du consentement dans le titre et si cela ne crée pas de confusion. Il demande ensuite si c'est une bonne idée de biffer complètement le troisième considérant et s'il ne faudrait pas mettre cette phrase au passé. Il indique que mettre une formule au passé, sans dire que cela s'est arrêté, est peut-être de bon aloi.

Le premier député socialiste répond qu'il n'y a pas nécessairement besoin de tout préciser dans le titre, effectivement. Il relève qu'ils avaient eu la discussion sur le consentement, qui doit viser les opérations non urgentes, ce qui implique que ce sont celles conduites sans but curatif, dont un certain nombre a été rapporté. Il constate que l'opération urgente due à la variation du développement sexuel concerne l'hyperplasie congénitale des surrénales selon l'audition du D^r Birraux. Il relève que, pour le reste, les variations du développement sexuel ne requièrent pas une intervention immédiate. Il observe

que cela n'apporte rien de laisser le considérant sur les hôpitaux universitaires puisque cela a eu lieu partout.

Une députée PLR indique avoir, pour sa part, un problème avec la notion de condamnation a posteriori du passé. Elle précise n'avoir aucun souci pour dire qu'à l'avenir il ne faut plus avoir de mutilations intersexes mais que la question de dire qu'il faut reconnaître que les opérations effectuées sont des mutilations, qu'il faut faire un état des lieux des dix dernières années et qu'il faut indemniser lui pose problème. Elle informe qu'elle ne signera pas cette motion si ces éléments y figurent et qu'il est plus important de traiter de l'avenir.

Une députée EAG constate que de ne pas faire référence aux HUG la gêne un peu. Elle mentionne que cet objet pourrait être présenté au passé en disant « X pratiquait ce type d'opérations ». Elle constate que cela se passait partout mais pense que de faire l'impasse totale sur ce qui a été fait par les hôpitaux dans le passé la gêne plus. Elle mentionne, sur les indemnisations, que cela va être difficile et indique ne pas savoir sur quelle base on pourrait indemniser. Elle relève que, pour certains, il faudrait indemniser une vie entière, puisque cela a été une souffrance de toute une vie. Elle constate, sur l'amendement de l'invite des dix dernières années, ne pas savoir quoi en penser puisque cela revient au même, que l'on sache ou non ce qui a eu lieu les dix dernières années. Elle mentionne que ce qui importe est que, dorénavant, un certain nombre de choses soient prises en compte et qu'il y ait un respect de la personne dans ce qu'elle est. Elle indique donc ne pas être d'accord avec tous les points proposés.

Un député UDC informe qu'il serait lui aussi d'accord de modifier le considérant et de parler des HUG, par respect pour les victimes. Il souligne, sur les invites, qu'il renforcerait lui-même la deuxième invite et pense que c'est une bonne idée quand même de proposer de dédommager, et que toutes les victimes devraient être indemnisées. Il pense que, pour aller jusqu'au bout des choses, il faut indemniser les gens ou, à tout le moins, contacter chaque victime et voir ce qu'on fait avec chacune. Il propose de recenser les victimes, de les contacter et de dire qu'une motion a été déposée pour aller vers la reconnaissance de leur statut de victimes. Il pense que c'est aux hôpitaux de contacter ces gens. Il informe qu'il faudrait peut-être prévoir une enveloppe budgétaire adaptée à la réalisation des invites.

Un député socialiste rappelle qu'il s'agit d'une motion et que cela n'implique pas de penser aux conséquences budgétaires.

Une députée PDC indique avoir été sensible à la notion de la formation, qui mériterait une invite.

Une députée EAG indique continuer à penser que de vouloir indemniser des personnes pour des traitements qui ne sont plus à l'ordre du jour est presque de la morale, étant précisé que pendant toute une période les personnes pensaient faire bien, et le mieux pour les patients, en pratiquant des opérations. Elle mentionne que punir les médecins semble excessif et ne pas prendre en compte tout ce qu'il y avait à l'époque. Elle rappelle faire de la politique et non de la morale.

Le président commence la **discussion point par point**.

Titre

Le titre de la motion « *Plus jamais de mutilations pratiquées sur des personnes intersexes sans leur consentement* » est modifié comme suit : « Plus jamais de mutilations pratiquées sur des personnes intersexes ».

Le titre est accepté par l'unanimité de la commission.

Premier considérant

Un député socialiste propose une formulation comme suit : « – que des opérations non urgentes sur des enfants présentant une variation du développement sexuel à la naissance ne sauraient avoir lieu sans le consentement éclairé de la personne directement concernée ». Il précise que cela ne signifie pas que l'opération ait lieu à la naissance.

Un autre député socialiste informe que l'expression « variation de l'anatomie sexuelle » doit être remplacée partout par « variation du développement sexuel », terme agréé en la matière. Il comprend la proposition mais ne pense pas qu'il faille tout remplacer. Il propose de modifier ainsi : « – le non-respect du consentement éclairé des personnes concernées lors d'opérations non urgentes sur des enfants présentant une variation du développement sexuel à la naissance ; ». Il indique ne pas avoir connaissance de cas où le consentement n'a pas été respecté pour des majeurs.

Une députée PLR indique que, à son sens, dès que la décision est prise de partir sur une motion de commission, il n'y a pas d'obligation de partir des termes de base et que la commission peut s'en éloigner. Elle propose de mentionner les considérants de base, qui expliquent sur quoi s'est basée la commission, et pense qu'il serait plus correct de dire comment on arrive à la motion de commission.

Un député socialiste constate ne pas avoir de problème avec cette proposition mais qu'il faudra aussi faire des explications dans le rapport. Il observe que, pour lui, il est important de dire ce qui le dérange dans la formulation de base qui est descriptive. Il remarque que cela n'est pas

suffisamment explicite pour lui, dû à l'absence de verbe. Il indique que si son amendement ne semble pas clair, il propose d'en rester à la formulation de base car le terme « non-respect du consentement éclairé » n'est pas clair.

Le second député socialiste relève que le fait qu'il n'y ait pas de consentement éclairé possible pour des enfants est une évidence mais rappelle que l'on parle de mutilation, soit d'opération non urgente. Il mentionne que, lorsque l'intervention n'est pas urgente et que le choix de la personne est possible en temps voulu, il n'y a pas de problème.

Le premier député socialiste informe que ce qui le dérange c'est de poser comme un fait que le choix n'est pas respecté alors que l'on vient de voir que cela n'était plus le cas.

La députée PLR préfère la formulation du premier député socialiste et aurait tendance à rajouter que cela concerne les cas où le consentement est impossible chez le nouveau-né. Elle mentionne que pour la commission cela paraît évident mais que ce serait plus clair pour le lecteur.

Un député UDC propose : « que des enfants présentant une variation du développement sexuel aient subi des interventions chirurgicales mutilantes sans consentement ».

La députée PLR indique qu'il s'agit de dire de quoi on parle ici et que cela revient à qualifier ces opérations de mutilations. Elle constate que cela ne revient pas à dire qui les a subies. Elle pense donc que, dans ce cadre, la formulation du président est plus claire.

Un député PDC demande quel est l'objectif de cette motion de commission, si cela est basé sur les travaux effectués et les préoccupations. Il demande si la commission part de cette base ou de la motion de base, étant précisé que, de l'extérieur, cela semble être deux éléments différents.

Le président répond que la commission a constaté qu'il y avait effectivement des situations problématiques, car des opérations non urgentes avaient été réalisées sur des enfants qui n'étaient pas en âge de donner un consentement éclairé, mais que cela n'était plus le cas. Il mentionne que la nouvelle motion vise à dire que l'on ne veut plus de ces pratiques, mais sans dire que ces pratiques existent encore actuellement. Il confirme que ces pratiques n'existent plus aujourd'hui.

Le député PDC demande quel est l'objectif de la motion de commission aujourd'hui. Il indique comprendre que le but est de dire qu'il ne faut plus que cela se produise et demande donc si cela vaut la peine de revenir sur les considérants.

Un député socialiste précise que ce n'est pas parce que la pratique des HUG et du CHUV suit désormais les recommandations d'éthique que ces interventions ne sont plus pratiquées partout. Il indique que d'autres instituts pratiquent ce genre d'intervention et que c'est également le cas à l'étranger. Il constate que le problème reste d'actualité, bien qu'il fût très dur à identifier au début, d'un point de vue statistique. Il rappelle qu'il y a un consensus au sein de cette commission pour faire un positionnement politique sur cette question afin de dire qu'il y a un problème et que l'on ne veut pas revenir à la pratique passée. Il constate donc que les éléments de fond doivent figurer dans la motion. Il pense, sur le premier considérant, que la commission peut reprendre la structure des deux premières invites. Il propose : « des opérations non urgentes ont été pratiquées sur des enfants (...) ; – que ces opérations constituent des mutilations ».

L'autre député socialiste rappelle, s'agissant de l'état des lieux, qu'une question complémentaire avait été posée aux auditionnés pour savoir s'il y avait d'autres établissements qui étaient susceptibles de pratiquer ces opérations. Il a été répondu qu'ils ne pensaient pas qu'il y en ait, mis à part aux HUG ou dans les cliniques privées.

Le premier député socialiste indique être d'accord sur les interventions chirurgicales mais que cela n'est pas le cas pour les traitements hormonaux, notamment pour un cas de 2017 qui a été rapporté par l'association InterAction.

La députée PLR relève que ce qu'il faut dire clairement c'est que ces opérations sont des mutilations, sans le dire au passé. Elle propose d'en rester à la première proposition avec éventuellement l'ajout de dire que cela a eu lieu à Genève.

Vote

Le président met aux voix le premier considérant de la motion de commission comme tel : « – que des opérations non urgentes sur des enfants présentant une variation du développement sexuel sans consentement éclairé constituent des mutilations » :

Oui : 8 (1 EAG, 2 S, 1 PDC, 2 PLR, 1 UDC, 1 MCG)

Non : –

Abst. : 1 (1 Ve)

Le premier considérant est adopté par la commission.

Deuxième considérant

La députée PLR rappelle sa proposition de dire en deuxième considérant que de telles pratiques ont eu lieu à Genève. Elle propose à tout le moins une modification comme celle-ci : « – les potentiels dommages psychiques et physiques infligés aux personnes qui ont subi ce type d'opérations ; ».

Un député socialiste souligne que, dès le moment où il y a un traitement hormonal, il y a un dommage physique. Il pense donc que c'est une évidence de dire qu'il y a des dommages infligés.

La députée PLR indique que ce qui la dérange est de dire que tout ce qui a été fait par le passé est mal vécu par les personnes et que c'étaient des mauvais choix. Elle pense que certains vivent peut-être bien avec ce qu'il s'est passé. Elle mentionne admettre que ces opérations ont causé des dommages physiques ou psychiques mais que cela est potentiel. Elle précise que cela ne remet pas en cause ce que les gens ont vécu.

Une députée EAG rejoint les propos de la députée PLR.

Un député socialiste propose « – les dommages psychiques et physiques infligés à des personnes qui ont subi ce type d'opérations ; ». Il mentionne que le résultat n'est pas le problème mais le moyen utilisé pour y arriver.

Vote

Le président met aux voix le deuxième considérant comme tel : « – les dommages psychiques et physiques infligés à des personnes qui ont subi ce type d'opérations ; » :

Oui : 7 (1 EAG, 2 S, 1 Ve, 1 PDC, 1 UDC, 1 MCG)

Non : –

Abst. : 2 (2 PLR)

Le deuxième considérant est adopté par la commission.

Troisième considérant

Un député socialiste propose : « – que de telles opérations ont été pratiquées à Genève ».

Vote

Le président met aux voix ce troisième considérant : « – que de telles opérations ont été pratiquées à Genève ».

Oui : 8 (1 EAG, 2 S, 1 Ve, 1 PDC, 1 PLR, 1 UDC, 1 MCG)

Non : –

Abst. : –

Le troisième considérant est adopté par la commission.

Quatrième considérant

Le président constate qu'il n'y a pas d'opposition sur le quatrième considérant qui est adopté.

Cinquième considérant

Une députée PLR indique avoir regardé l'exposé des motifs de la motion qui date de 2015. Elle demande si on est sûr que cette demande des organisations internationales vis-à-vis de la Suisse est toujours d'actualité et si on est sûr que la Suisse n'y a pas répondu. Elle indique ne pas avoir trouvé de réponse sur internet mais qu'elle ne signera pas si on n'a pas de réponse sûre.

Un député Vert propose de résoudre cela en modifiant comme tel : « (...) a demandé à la Suisse (...) ».

Un député socialiste informe qu'il y a une redondance entre le quatrième et le cinquième considérant.

Une députée MCG propose également la suppression du cinquième considérant.

Vote

Le président met aux voix la suppression du cinquième considérant :

Oui : 6 (1 EAG, 2 S, 1 PDC, 1 PLR, 1 MCG)

Non : 2 (1 UDC, 1 Ve)

Abst. : –

La suppression du cinquième considérant est acceptée.

Première invite

Une modification de la première invite est proposée comme telle par un député socialiste :

« – à interdire les opérations non urgentes sur des personnes présentant une variation du développement sexuel sans leur consentement éclairé ».

Une députée PLR indique que, après discussion des députés PLR, médicalement parlant, la notion d'« opérations non urgentes » n'est pas explicite et qu'il faudrait mentionner : « opérations non immédiatement nécessaires pour le développement de la personne ».

Le président propose de garder une terminologie uniforme et d'avoir une explication dans l'exposé des motifs.

Un député socialiste indique entendre les explications mais relève que c'est une désignation qui veut probablement dire quelque chose au niveau médical mais pas au niveau profane. Il indique que l'expression « sans but curatif » serait plus claire.

La commission préfère la proposition du PLR.

Le président indique que le terme de développement lui pose problème.

La députée PLR propose donc un amendement comme tel : « – à interdire les opérations non immédiatement nécessaires sur des personnes présentant une variation du développement sexuel sans leur consentement éclairé ».

Vote

Le président met aux voix cette première invite :

Oui : 9 (1 EAG, 2 S, 2 PLR, 1 Ve, 1 PDC, 1 PLR, 1 MCG)

Non : –

Abst. : –

La première invite est acceptée.

La commission accepte de mettre en cohérence la terminologie du premier considérant avec la notion de « non immédiatement nécessaires » au lieu de « non urgentes ».

Deuxième invite

Un député socialiste propose de modifier la deuxième invite ainsi : « – à reconnaître de telles opérations, lorsqu'elles se sont déroulées sans le consentement de la personne, comme des mutilations et à indemniser les personnes qui en ont été victimes ; ».

Une députée PLR propose quant à elle une modification de la deuxième invite ainsi : « – à reconnaître le statut de victime aux personnes qui se considèrent comme telles suite à de telles mutilations et à envisager une indemnisation ».

Vote

Le président met aux voix l'amendement de la députée PLR :

Oui : 9 (1 EAG, 2 S, 1 PDC, 2 PLR, 1 MCG, 1 UDC, 1 Ve)

Non : –

Abst. : –

L'amendement de la députée PLR sur la deuxième invite est accepté.

Troisième invite

Une députée PLR propose la suppression de l'invite suivante.

Un député socialiste informe être défavorable à la suppression de cette invite dans la mesure où elle représente un intérêt certain sur le plan des statistiques. Il pense qu'avoir des chiffres est une bonne chose pour envisager la suite en la matière. Il observe que, pour faire de la recherche dans un domaine médical, il faut un certain nombre de cas. Il voit donc un certain intérêt à garder cette invite.

Une députée EAG propose un amendement : « – 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 ». Elle observe ne pas être sûre que les personnes qui ont subi ce genre d'opérations aient envie d'être répertoriées. Elle pense que cela pourrait mettre des patients ou des médecins en difficulté. Elle relève que ce qui est intéressant c'est la situation actuelle.

Un député PLR rejoint l'avis de sa préopinante. Il indique que de dire « en recensant les cas de mutilations » est difficile et que le terme de mutilations est inapproprié. Il relève que la rétrospective va poser un certain nombre de

problèmes en termes de confidentialité. Il observe que c'est effectivement la situation actuelle qui est utile.

Un député Vert indique qu'il serait plutôt de l'avis du député socialiste pour des raisons historiques. Il pense qu'avoir un recensement paraît indispensable d'un point de vue historique.

Le député PLR indique que, si on veut savoir ce qu'il s'est passé, cela n'est pas en collectant les cas. Il mentionne que, dans le cadre des pratiques actuelles, la personne qui rédigera ce texte peut rapidement recenser la variation de l'évolution de l'attitude chirurgicale dans le domaine. Il pense qu'une case review est totalement aléatoire et lui semble inutile.

Un député UDC pense que, si on décide d'indemniser les victimes, il faut avoir des statistiques et des listes pour pouvoir les contacter.

La députée PLR indique se rallier à la proposition de la députée EAG. Elle constate que certains ont peut-être bien vécu leur traitement ou leur opération et que ce n'est pas au Grand Conseil de les stigmatiser comme victimes. Elle observe que si les gens se sentent victimes, ils se manifesteront pour être éventuellement indemnisés. Elle pense que, autrement, on prend le risque de secouer des vies en rappelant le passé. Elle estime qu'il faut avoir conscience de l'impact qu'il peut y avoir sur les gens.

Le député UDC fait le parallèle avec les victimes d'abus sexuels, qui sont en principe heureuses que l'on reconnaisse leur statut de victimes. Il mentionne que le fait de dédommager peut, pour certains, diminuer le traumatisme ou aider à passer à autre chose.

Vote

Le président met aux voix l'amendement de la députée EAG : « – 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 »

Oui : 6 (1 EAG, 1 Ve, 1 PDC, 1 PLR, 1 UDC, 1 MCG)

Non : 2 (2 S)

Abst. : 1 (1 PLR)

L'amendement de la députée EAG est accepté.

Le président met aux voix la troisième invite ainsi amendée :

Oui : 6 (1 EAG, 1 S, 1 Ve, 1 PDC, 1 UDC, 1 MCG)

Non : –

Abst. : 2 (1 PLR, 1 S)

La troisième invite ainsi amendée est acceptée.

Quatrième invite

Un député socialiste propose une modification de terminologie : « – 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 ; »

Vote

Le président met aux voix la quatrième invite ainsi amendée :

Oui : 9 (1 EAG, 2 S, 1 Ve, 1 PDC, 2 PLR, 1 UDC, 1 MCG)

Non : –

Abst. : –

La quatrième invite telle qu'amendée est acceptée.

Cinquième invite

La commission s'accorde sur l'amendement suivant : « – à mettre à disposition des personnes intersexes et de leurs familles un soutien psychosocial gratuit ».

Vote

Le président met aux voix la cinquième invite amendée :

Oui : 9 (1 EAG, 2 S, 1 Ve, 1 PDC, 2 PLR, 1 UDC, 1 MCG)

Non : –

Abst. : –

La cinquième invite telle qu'amendée est acceptée.

Sixième invite

Une députée PDC souhaite intégrer la formation et la prise en charge multidisciplinaire.

Un député socialiste propose une sixième invite comme telle : « – à développer la formation des professionnels de la santé en matière de variations du développement sexuel ».

Un député PLR indique que de parler de tous les professionnels de la santé est une ambition qui ne se réalisera pas.

Un député socialiste rappelle que cela est indéterminé.

Vote

Le président met aux voix la sixième invite selon l'amendement du député socialiste :

Oui : 9 (1 EAG, 2 S, 1 Ve, 1 PDC, 2 PLR, 1 UDC, 1 MCG)

Non : –

Abst. : –

L'ajout d'une sixième invite est accepté.

Vote final sur la motion de commission

Un député UDC indique revenir sur la possibilité ou l'éventualité de prévoir une enveloppe budgétaire pour la réalisation des invites de la motion.

Un député socialiste répond qu'il y a une exigence de présenter un montant des frais engendrés pour un PL et non une motion, raison pour laquelle la demande est adressée au Conseil d'Etat, qui aura les moyens d'évaluer les coûts.

Une députée PLR pense que la commission a réussi à créer un objet de consensus et propose de ne pas créer de divisions.

Vote

Le président met aux voix la proposition de motion de commission telle qu'amendée dans son ensemble :

Oui : 9 (1 EAG, 2 S, 1 Ve, 1 PDC, 2 PLR, 1 UDC, 1 MCG)

Non : –

Abst. : –

La proposition de motion de commission telle qu'amendée est acceptée par la commission.

Le président indique qu'il faut revenir aux travaux sur la M 2491.

V. Vote sur la M 2491

Le président met aux voix la M 2491 :

Oui : –

Non : 4 (1 PDC, 2 PLR, 1 MCG)

Abst. : 5 (1 UDC, 1 EAG, 2 S, 1 Ve)

La M 2491 est refusée par la commission.

Catégorie de débat préavisée : III

VI. Conclusion

Les opérations effectuées sur des bébés ou des enfants en bas âge présentant une variation de l'anatomie sexuelle, sans nécessité 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 ont montré que la pratique médicale a évolué en la matière et que cela ne se produit plus à Genève. Ainsi, la commission des Droits de l'Homme a décidé de refuser la motion 2491 qui indique le contraire et lui a préféré une motion de commission pour traiter de cette problématique importante.

Pour ces raisons, la majorité de la commission des Droits de l'Homme (droits de la personne) vous invite, Mesdames et Messieurs les députés, à refuser cette proposition de motion 2491 et à accepter sa proposition de motion de commission.

Proposition de motion

(2491-A)

pour en finir avec les mutilations des personnes intersexes

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

- le non-respect du choix des personnes concernées lors d'opérations non urgentes sur des enfants présentant une variation de l'anatomie sexuelle à la naissance ;
- les dommages psychiques et physiques infligés aux personnes qui ont subi ce type d'opérations ;
- le fait que des hôpitaux genevois, et tout particulièrement les HUG, pratiquent ce type d'opérations ;
- le fait que la Suisse ait été condamnée à quatre reprises par divers organes de l'ONU à ce sujet ;
- le fait que le Comité contre la torture de l'ONU (CAT) demande actuellement à la Suisse des informations sur les mesures prises contre les mutilations,

invite le Conseil d'Etat

- à interdire les opérations non urgentes, et sans consentement des personnes intéressées, sur des personnes présentant une variation de l'anatomie sexuelle ;
- à reconnaître de telles opérations, lorsqu'elles se sont déroulées sans le consentement de la personne, comme des mutilations et à indemniser les personnes qui en ont été victimes ;
- à présenter un rapport établissant un état des lieux au sujet de ces pratiques dans les hôpitaux et cliniques du canton et recensant les cas de mutilations de ce type durant les 50 dernières années ainsi que 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 informé ;
- à mettre sur pied un soutien psychosocial gratuit à destination des personnes intersexes et de leurs familles.

Secrétariat du Grand Conseil**M 2541**

Proposition présentée par commission des Droits de l'Homme (droits de la personne) :

M^{mes} et MM. Diego Esteban, Cyril Mizrahi, Patricia Bidaux, Marc Falquet, Christian Flury, Yves de Matteis, Philippe Morel, Salika Wenger, Céline Zuber-Roy

Date de dépôt : 28 février 2019

Proposition de motion**Plus jamais de mutilations pratiquées sur des personnes intersexes**

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.

EXPOSÉ DES MOTIFS

Mesdames et
Messieurs les député.e.s,

La présente motion de commission constitue l'aboutissement du traitement de la M 2491 par la commission des Droits de l'Homme (droits de la personne). A l'issue de ses travaux sur ce dernier texte, la commission a décidé d'élaborer une nouvelle proposition concurrente, considérée comme préférable par la totalité des membres de la commission.

Nous renvoyons au rapport portant sur la M 2491 pour le surplus et vous invitons, Mesdames et Messieurs les député.e.s, à réserver un accueil favorable à cette nouvelle motion de commission.



Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin
Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine
Commissione nazionale d'etica per la medicina
Swiss National Advisory Commission on Biomedical Ethics

Attitude à adopter face aux variations du développement sexuel

Questions éthiques sur l'« intersexualité »

Prise de position no. 20/2012

Berne, novembre 2012

Approuvée par la commission le 31 août 2012**Membres de la commission:**

Prof. Dr. Dr. h.c. mult. Otfried Höffe (président), Dr. Ruth Baumann-Hözlle, Prof. Dr. Annette Boehler, Prof. Dr. Alberto Bondolfi, Dr. Kurt Ebnetter-Fässler*, Carlo Foppa, PhD, Prof. Dr. Olivier Guillod, Dr. Bertrand Kiefer, Dr. Margrit Leuthold, PD Dr. Jean Martin*, Dr. Judit Pók Lundquist**, Franziska Probst, lic. iur et lic. phil.*, Prof. Dr. François-Xavier Putallaz, Maya Shaha, PhD, RN*, Prof. Dr. Brigitte Tag*

* Membre du groupe de travail préparatoire,

** Présidente du groupe de travail préparatoire

Impressum

Editeur : Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine, NEK-CNE

Rédaction : Susanne Brauer, PhD

Directeur de la production : Dr. Jean-Daniel Strub

Graphisme et mise en page : Künzle-Druck AG, John Huizing, Zürich

Adresse de référence : www.nek-cne.ch ou secrétariat NEK-CNE, c/o OFSP, 3003 Berne

Contact : nek-cne@bag.admin.ch

Cette prise de position est publiée en français, en italien et en allemand. Elle est disponible en anglais sur www.nek-cne.ch.

© 2012 Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine, Berne
Reproduction autorisée avec mention de la source.

Table des matières

	Résumé de la demande et présentation du problème.	5
1	Introduction	7
1.1	Clarification des notions	7
1.2	Etat de la discussion	8
2	Conseil et accompagnement des parents et des enfants concernés	10
2.1	Contexte et objectifs	10
2.2	Acteurs	10
2.3	Contenu	11
2.4	Indicateurs de qualité	12
3	Jalons pour une prise de décision du point de vue éthique	12
3.1	Jalons concernant les parents et les droits de participation des enfants	12
3.2	Jalons concernant l'équipe interdisciplinaire	14
3.3	Limites des marges de décision	15
4	Rapports avec le droit de l'état civil	15
5	Rapports avec les assurances sociales	17
6	Recommandations de la commission	20
	Manière de procéder de la commission lors de l'élaboration de sa prise de position	22
	Sources bibliographiques	23

Résumé de la demande et présentation du problème

Par courrier du 15 septembre 2011, le directeur de l'Office fédéral de la santé publique, Pascal Strupler, a demandé à la Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine (NEK-CNE) de rédiger, à l'intention du Conseil fédéral, une prise de position sur les questions éthiques liées à l'« intersexualité ». Cette demande faisait suite aux réponses du Conseil fédéral à deux interpellations déposées au Conseil national¹ qui l'invitaient à se prononcer sur la pratique à adopter à l'égard des variations du développement sexuel et sur les opérations médicales pratiquées dans ce contexte.

Selon les termes de la demande du Conseil fédéral, la commission doit centrer sa prise de position sur les questions du conseil et de l'information aux parents et au corps médical. Elle doit aussi évaluer dans quelle mesure l'Académie suisse des sciences médicales pourrait contribuer à clarifier les questions restant en suspens. Elle doit enfin déterminer quelles sont les relations, si elles existent, avec le domaine de l'assurance sociale et avec le droit privé.

Du point de vue de la commission, les variations du développement sexuel soulèvent plusieurs problèmes tant sur le plan du droit que sur celui de l'éthique médicale. Les thématiques suivantes lui ont semblé d'une importance particulière.

En Suisse, le sexe de l'enfant doit être précisé dans l'acte de naissance. Le système juridique suisse ne reconnaît que deux possibilités, ce qui, d'une part, repose sur l'hypothèse que le sexe d'une personne fait partie des caractéristiques essentielles de son identité et, d'autre part, correspond à la vision traditionnelle selon laquelle toute personne est de sexe soit féminin, soit masculin. Toute personne est par conséquent assignée à une catégorie à sa naissance, même lorsque son sexe ne peut pas être déterminé. Cette inscription n'est ensuite modifiable qu'au prix d'importantes démarches qui peuvent être lourdes de conséquences pour les personnes concernées, ce qui n'est objectivement pas justifiable.

Une réaction possible à cette situation juridique et aux attentes sociales sous-jacentes concernant la nécessité d'une assignation sexuelle univoque est de pratiquer une intervention chirurgicale. C'est ainsi que, jusqu'à récemment et au nom du bien de l'enfant, des opérations d'assignation sexuelle ont été pratiquées sur des nourrissons et de petits enfants qui étaient pourtant en bonne santé. De telles interventions sont irréversibles et peuvent lourdement affecter la vie des personnes concernées, par exemple, si le sexe médicalement assigné s'avère ne pas correspondre à l'identité sexuelle perçue par la personne elle-même. Les enfants concernés n'étant pas capables de discernement et de consentement, il revient à leurs représentants légaux – c'est-à-dire le plus souvent aux parents – de consentir ou non à ces interventions. Bien que ce consentement vienne en général justifier les interventions d'assignation sexuelle, il existe un risque de constater *a posteriori* que les droits des enfants à l'autodétermination et à leur intégrité physique et psychique, c'est-à-dire les droits fondamentaux de leur personne, n'ont pas

¹ 11.3265 Ip Kiener Nellen. Intersexualité. Modifier la pratique médicale et administrative (questions 3 et 4) et 11.3286 Ip Glanzmann. Enfants nés avec une anomalie de la différenciation sexuelle. Chirurgie plastique des organes génitaux (questions 2 et 3).

été respectés. Il faut donc examiner attentivement si, et le cas échéant dans quelles circonstances, la référence au bien de l'enfant est de nature à justifier ces opérations irréversibles.

La commission utilise par la suite l'expression « variations du développement sexuel » dans un souci d'éviter les connotations négatives ou trompeuses associées à la notion d'« intersexualité ».

1 Introduction

Il y a quelques années encore, les questions portant sur l'attitude que la société et la médecine devraient adopter à l'égard des personnes dont les caractéristiques sexuelles ne sont pas univoques n'étaient pas présentes dans le débat public. C'est surtout grâce aux activités des groupes de personnes concernées que la situation a changé et que la thématique de l'« intersexualité » a progressivement trouvé sa place dans les médias et les discussions spécialisées, notamment dans les domaines du droit médical et de l'éthique, et cela tant à l'échelle nationale qu'internationale. La Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine NEK-CNE (désormais désignée « commission ») se félicite de cette évolution. Par sa prise de position, elle souhaiterait contribuer à dissiper les tabous associés à cette thématique et faire en sorte que les questions juridiques et éthiques soulevées par les variations du développement sexuel retiennent aussi l'attention qu'elles méritent dans le contexte suisse. Son exposé thématique reprend dans l'ordre les questions posées par le Conseil fédéral.

1.1 Clarification des notions

Par « intersexualité », on comprend une situation dans laquelle le sexe d'une personne ne peut pas être déterminé de façon univoque sur le plan biologique. Cela veut dire que le développement sexuel chromosomique, gonadique et anatomique suit une trajectoire atypique et que les marqueurs de la différenciation sexuelle ne sont pas tous clairement masculins ou féminins. Le génotype (composition génétique) ne correspond ainsi pas au phénotype (apparence physique). Le phénotype lui-même ne peut pas toujours être clairement associé au sexe féminin ou masculin.

De telles variations biologiques du développement sexuel peuvent être diagnostiquées au stade prénatal, après la naissance, à la puberté ou même plus tardivement à l'âge adulte. Dans le contexte clinique, ces cas sont qualifiés de « disorder of sex development » (DSD) ou de « troubles du développement sexuel ». La médecine utilise cette notion comme un terme générique pour désigner une pluralité de diagnostics qui diffèrent dans leurs causes, leurs manifestations et leurs évolutions. **Si, du point de vue du droit des assurances, le diagnostic de DSD suppose l'existence d'une infirmité congénitale, il n'implique pas pour autant que la personne doit être traitée sur le plan médical.** Certaines formes de DSD ont néanmoins des complications qui requièrent des mesures médicales, car elles peuvent représenter un risque vital (insuffisance surrénalienne ou perte de sel, par exemple) ou être associées à un risque accru de cancer. Les formes les plus connues de DSD sont notamment l'hyperplasie congénitale des surrénales (HCS), les anomalies de la biosynthèse des androgènes, le syndrome de l'insensibilité aux androgènes (AIS), les dysgénésies gonadiques, les troubles ovotesticulaires du développement sexuel et l'hypoplasie des cellules de Leydig². En raison de différences dans les définitions, les données d'incidence (nombre

² Pour le nombre de cas et la présentation des principaux groupes de DSD, voir Schweizer/Richter-Appelt 2012, p. 52 ss.

de nouveaux cas) et de prévalence (nombre de personnes présentant une affection dans une population donnée) varient entre 1:3000 et 1:5000³.

Dans le contexte clinique, la commission utilise l'abréviation courante DSD. **La commission insiste sur la différence essentielle entre DSD et transsexualité.** On parle de transsexualité lorsque l'identité de genre vécue par une personne ne correspond pas à son sexe, tel qu'il peut être déterminé de façon *univoque* sur le plan biologique. De même, situer l'« intersexualité » dans une opposition « aux cas de véritable transsexualisme », comme le fait la réponse du Conseil fédéral aux interpellations citées précédemment, n'est pas approprié et devrait être évité.

Dans le langage courant, la commission propose l'expression « variations du développement sexuel ». Elle se fonde pour cela sur les considérations suivantes. Les cas de DSD ne correspondent pas tous à un « trouble » pouvant être qualifié de maladie, c'est-à-dire à une déficience fonctionnelle provoquant une souffrance. Au contraire, ils représentent parfois des variations par rapport à la norme de la différenciation sexuelle qui ne requièrent pas de traitement médical. L'expression « trouble » peut dès lors revêtir une dimension stigmatisante pour les personnes concernées. C'est pourquoi les notions alternatives de « differences of sex development »⁴ ou de « Besonderheiten/Varianten der Geschlechtsentwicklung » (« particularités/variations du développement sexuel »)⁵ ont été proposées dans la littérature scientifique. La commission se joint à cette proposition.

La commission reconnaît une pertinence éthique à tous les cas de DSD au quotidien, dans lesquels la détermination du sexe est une source de problème pour les parents et les professionnels, mais aussi pour l'Etat et, en fin de compte, pour la personne concernée. **Les variations du développement sexuel remettent en question l'attente l'attente de la société qu'un enfant doit toujours être une fille ou un garçon, et cela alors que l'enfant ne possède pas la capacité de discernement qui lui permettrait de prendre lui-même position.** Ces situations confrontent l'éthique et le droit à des exigences singulières, car les réactions à cette attente insatisfaite peuvent conduire à des crises qui nécessitent une aide dans de nombreux cas. La réponse à ces situations extraordinaires doit être justifiée, tant sur le plan éthique que juridique.

1.2 Etat de la discussion

En référence à la « optimal gender policy » définie par John Money en 1955, la pratique dominante jusqu'à la fin du XXe siècle consistait à assigner un sexe particulier aux enfants en bas âge présentant un DSD. Des opérations d'assignation sexuelle étaient donc pratiquées sur ces enfants durant leurs premiers mois ou premières années de vie. Ce sont des organes génitaux féminins qui étaient le plus souvent reconstitués, car cette opération est plus simple à réaliser, sur un plan chirurgical, que la reconstitution des organes masculins. L'enfant devait recevoir une éducation en accord avec le rôle correspondant au sexe qui lui avait été assigné, sans que ni lui ni son environnement ne soient informés de sa situation particulière et de la raison de son

³ Bosinski 2005.

⁴ Wiesemann et al. 2010.

⁵ Arbeitsgruppe Ethik im Netzwerk Intersexualität «Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung», 2008.

traitement. Le tabou était également maintenu tout au long de la vie adulte. Cette manière de faire, croyait-on, permettrait d'assurer un développement physique et psychosexuel « normal » de l'enfant. Mais le traitement affectait souvent lourdement la vie des personnes concernées : graves complications physiques, douleurs chroniques, stérilité, séquelles psychologiques⁸ et répercussions sur la vie et les expériences sexuelles⁷. Les sujets éprouvaient parfois une forte insécurité quant à leur identité sexuelle⁹, celle-ci pouvant à terme ne pas coïncider avec le sexe qui leur avait été attribué⁹. Mais ce sont surtout les tabous, la honte et une pratique clinique jugée stigmatisante qui étaient ressentis comme une expérience particulièrement pénible, voire traumatisante, par ces personnes¹⁰.

Des critiques croissantes se sont ainsi exprimées contre la « optimal gender policy », notamment aux Etats-Unis, et ont conduit le corps médical à changer d'approche. En 2005, plus de 50 experts internationaux de la Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society (LWPES) et de la European Society for Paediatric Endocrinology (ESPE), réunis lors d'une conférence à Chicago, ont rédigé une déclaration de consensus au sujet de la pratique à adopter à l'égard des variations du développement sexuel. Cette déclaration fixe la nouvelle norme concernant la classification, le diagnostic et le traitement des DSD¹¹. Ces directives sont également appliquées par les centres européens spécialisés dans le traitement des DSD¹². Elles prévoient que les décisions de pratiquer des opérations irréversibles d'assignation sexuelle doivent se fonder sur des indications médicales plutôt que sur des considérations relatives à l'apparence extérieure. Les interventions doivent aussi répondre aux besoins actuels de la personne concernée (pas de vaginoplastie sur des enfants, par exemple). L'enfant doit toutefois toujours se voir attribuer un sexe. Les affections associées aux DSD doivent dans tous les cas être traitées lorsqu'elles sont urgentes et présentent un risque vital.

Après un examen approfondi de la thématique, le Conseil d'éthique allemand a publié en 2012 une prise de position sur l'« intersexualité ». Il recommande, entre autres le développement de centres de compétences interdisciplinaires et de services de consultation médicale et psychologique pour les patients et leurs parents. Il se prononce également contre des mesures médicales irréversibles d'assignation sexuelle et souhaite de façon générale renforcer les droits de participation de l'enfant. Il recommande la constitution d'un fonds pour contribuer à la reconnaissance et à l'aide de ceux qui subissent les conséquences d'un traitement médical antérieur. Le conseil propose enfin l'introduction dans le registre d'état civil d'une catégorie supplémentaire « autre ». Le partenariat enregistré, et le cas échéant même le mariage, devraient être des possibilités offertes aux personnes présentant un DSD.

⁸ Schützmann et al. 2009.

⁷ Schönbucher et al. 2010.

⁹ Schweizer/Richter-Appelt 2009 ; Schweizer et al. 2009.

⁹ Bosinski 2005.

¹⁰ Brinkmann et al. 2007 ; Kleinemeier et al. 2010 ; Ude-Koeller et al. 2006.

¹¹ Lee et al. 2006 ; Hughes et al. 2006.

¹² Pastorski et al. 2010.

2 Conseil et accompagnement des parents et des enfants concernés

2.1 Contexte et objectifs

La naissance d'un enfant présentant une variation du développement sexuel est source de craintes et d'incertitudes. Elle impose aux parents comme aux professionnels impliqués des réflexions et des décisions pour lesquelles aucune « recette miracle » n'existe. En règle générale, on peut compter sur le fait que les parents sont soucieux de toujours agir pour le bien de leur enfant¹³. Mais ce que la situation a d'exceptionnel est précisément qu'il n'est pas évident de savoir quel est réellement le bien de l'enfant et qu'il n'existe souvent pas de consensus sur ce point. Cette situation est aussi difficile sur le plan émotionnel et doit être assimilée avant de prendre les décisions thérapeutiques importantes qui ne sont pas immédiatement vitales. Le conseil et l'accompagnement des parents par des spécialistes constituent à ce titre un soutien important

D'un point de vue médical et psychologique, il est essentiel pour le bien de l'enfant que les parents acceptent ce dernier tel qu'il est et qu'un lien affectif normal puisse se nouer entre eux. L'enfant a besoin de se sentir en sécurité pour développer une bonne estime de soi. **L'objectif du conseil et de l'accompagnement est donc tout d'abord de créer un espace protégé pour les parents et le nouveau-né et de permettre ainsi à un lien étroit de se former. Les parents doivent en outre avoir la possibilité de se prononcer de manière calme et réfléchie, c'est-à-dire à l'abri de l'urgence et des pressions sociales, sur les décisions nécessaires qu'ils doivent prendre au nom de leur enfant.** La réaction immédiate des parents qui demandent l'avis des médecins ou une opération d'assignation sexuelle est souvent la conséquence d'un sentiment initial d'impuissance qu'il s'agit de surmonter pour pouvoir prendre une décision réfléchie.

L'enfant a lui aussi besoin d'un soutien psychosocial correspondant à son degré de maturité intellectuelle afin d'être associé sans attendre aux décisions de traitement qui le concerne ou de prendre lui-même ces décisions dès lors qu'il est capable de discernement. Ce soutien psychosocial gagne en importance au fur et à mesure que l'enfant grandit et que sa conscience de la situation et sa capacité de décision se développent.

2.2 Acteurs

Différents stades du conseil et de l'accompagnement des parents et de la personne concernée doivent être distingués, car ils font intervenir des spécialistes chaque fois différents.

Les spécialistes qui entourent les parents et le nouveau-né avant, pendant et après la naissance doivent tous être spécialement formés aux exigences de la prise en charge. Ils doivent pouvoir prendre les premières mesures d'intervention appropriées tout en apportant motivation et soutien aux personnes concernées.

¹³ Cf. Prise de position n° 16/2009 de la NEK-CNE, « La recherche sur les enfants ».

La suspicion de variation du développement sexuel peut déjà être présente avant la naissance, par exemple sur la base d'une analyse chromosomique. L'attention de la future mère ou des futurs parents doit alors être attirée sur la possibilité d'une consultation psychosociale.

Après la naissance, les parents et leur enfant doivent être orientés le plus rapidement possible vers un centre de compétences où une équipe interdisciplinaire, dotée des compétences professionnelles nécessaires, notamment dans le domaine médical, psychologique, juridique, pédagogique, social et éthique, peut offrir un conseil et un accompagnement adéquats. Puisque l'équipe interdisciplinaire peut, dans certains cas, proposer une prise en charge sur plusieurs années, sa composition est susceptible d'évoluer au cours des ans en fonction des besoins.

2.3 Contenu

Le conseil et l'accompagnement doivent être assurés durant toute la prise en charge médicale de la personne concernée, voire au-delà. Ils doivent notamment, de l'avis de la commission, couvrir les domaines suivants :

- un diagnostic le plus précis possible, étayé par des analyses génétiques et mentionnant aussi les aspects sains de l'enfant ;
- des informations sur les besoins, les possibilités et les risques thérapeutiques ;
- des précisions sur les risques et les problèmes de santé susceptibles de se poser en raison du DSD ;
- des informations sur les questions juridiques, notamment en ce qui concerne l'inscription du sexe et la possibilité de la modifier ultérieurement ;
- une assistance pour les questions relatives aux assurances : les frais du traitement et du soutien psychosocial sont pris en charge par l'assurance-invalidité, puis, dès l'âge de 20 ans, par l'assurance obligatoire des soins (AOS) ;
- des précisions sur les difficultés liées au développement physique et psychique à la puberté et à l'âge adulte, ainsi que sur l'attitude à adopter par rapport aux attentes sociales en matière d'identité sexuelle, par rapport à l'environnement social et sur les questions d'éducation ;
- des informations sur les risques lors des futures grossesses ;
- des renseignements sur les offres de soutien complémentaire que constituent les groupes d'entraide et les ressources accessibles sur Internet ;

- d'autres informations nécessaires selon la situation spécifique de la famille concernée.

2.4 Indicateurs de qualité

Le conseil et l'accompagnement doivent tenir compte du fait que les inquiétudes et les besoins de l'enfant, et donc aussi ceux de ses parents, peuvent varier fortement en fonction du diagnostic posé et de la situation familiale. Une analyse scrupuleuse de la situation constitue donc un préalable nécessaire. **Il est important de garder à l'esprit et de souligner auprès des parents qu'un diagnostic ne fixe encore aucune thérapie ou mesure médicale, qu'il sert avant tout d'aperçu de la situation et de base pour d'autres décisions qui peuvent aussi être laissées en suspens.**

Un soutien professionnel, attentif et individualisé est proposé aux parents pour les préparer aux défis qui les attendent. Ce soutien peut commencer avant ou après la naissance de l'enfant et se prolonger lorsque celui-ci atteint l'âge adulte. Sur demande et dans la mesure du possible, un membre de l'équipe interdisciplinaire se rend au domicile de la famille et lui prodigue des conseils personnalisés. La circulation de l'information est coordonnée par un spécialiste de l'équipe interdisciplinaire afin d'éviter que les parents ou la personne concernée reçoivent des renseignements contradictoires.

La situation complexe sera expliquée aux parents, puis à l'enfant lorsque son âge le permettra, de façon complète, compréhensible et sans parti pris, notamment au moyen d'évaluations scientifiquement étayées (instruments d'évaluation) et en suivant des lignes directrices qui permettent d'appréhender de façon systématique les besoins des parents et des enfants en matière d'informations sur la maladie ou la santé. Les consultations doivent aussi attirer l'attention sur d'autres points de vue et manières de voir. **Le type de conseils donnés ayant une influence déterminante sur la prise de décision, un équilibre doit être trouvé entre les explications de nature médicale et les conseils non médicaux.** Il convient en outre de s'assurer que les informations communiquées ont été correctement comprises. Pour éviter les malentendus fréquents à ce sujet, il faut clairement expliquer qu'une opération d'assignation sexuelle pratiquée sur les organes génitaux n'influe pas sur le genre auquel la personne se sentira appartenir plus tard et ne détermine pas son orientation sexuelle.

3 Jalons pour une prise de décision du point de vue éthique

3.1 Jalons concernant les parents et les droits de participation des enfants

En cas de DSD, certaines décisions concernant des traitements médicaux doivent être prises alors que l'enfant est encore nourrisson ou dans sa prime enfance. C'est en général à ses parents qu'il revient de prendre la décision

en son nom et pour son bien¹⁴. Ce faisant, ils doivent chercher à le soutenir dans le développement de son identité sexuelle et à respecter son intégrité physique et psychique. Ils devraient également être conscients d'intervenir ici dans un domaine des plus sensibles, touchant au cœur de la personnalité de leur enfant, d'autant que ce type d'intervention a des conséquences durables sur la formation de l'identité, la capacité reproductive et la vie sexuelle de leur enfant, ainsi que sur les relations qu'il aura avec eux. **C'est donc en toute sincérité, conscience et clarté, mus par leur amour pour leur enfant, que les parents devraient prendre leurs décisions, de sorte qu'ils puissent en répondre ouvertement à celui-ci plus tard, notamment quand il sera jeune adulte.**

Du point de vue éthique et juridique, l'autorité parentale comme le pouvoir de décision des parents trouvent leur limite dans le bien de l'enfant et sa capacité d'agir. La signification de la notion de bien de l'enfant doit cependant être précisée : on peut la définir (a) d'après les intérêts présents de celui-ci ou (b) en anticipant ses intérêts de futur adulte. Dans les deux cas, il peut résulter des options divergentes. Rien ne garantit qu'une décision répondant sur le moment au bien de l'enfant sera également la meilleure lorsqu'il atteindra la puberté ou l'âge adulte. **La commission recommande que le bien de l'enfant soit déterminé autant que possible en référence aux intérêts présents de celui-ci aussi bien qu'à ceux, anticipés, du futur adulte.** En cas de conflit, l'équipe interdisciplinaire devrait pondérer les deux objectifs en y associant les parents et, autant que possible, l'enfant.

Dès lors que l'enfant est capable de discernement, il est impératif qu'il consente lui-même au traitement médical, car il en va du respect de ses droits les plus fondamentaux¹⁵ ; ses parents n'ont alors aucun droit de veto sur ses décisions. Une personne est capable de discernement lorsqu'elle a la capacité d'apprécier le sens, l'opportunité et les effets d'un acte déterminé, celle d'agir en fonction de cette compréhension raisonnable, selon sa libre volonté, et celle de résister normalement à une influence à laquelle elle est effectivement soumise. En Suisse, on estime qu'un enfant est capable de discernement entre 10 et 14 ans ; il peut alors faire usage de son droit de veto pour s'opposer à des interventions sur son corps, étant entendu que cette faculté croît graduellement et qu'elle se détermine également en fonction de la sévérité de l'intervention et de ses conséquences. Des études empiriques ont montré que des enfants peuvent prendre des décisions raisonnables concernant des traitements médicaux avant même l'âge de 10 ans, forts de l'expérience qu'ils ont de leur propre corps et de la maladie. On rappellera toutefois que le législateur a fixé à 16 ans l'âge de la majorité sexuelle (art. 187 CP).

La commission plaide fermement pour que les enfants puissent prendre part, en fonction de leur maturité, aux décisions relatives à des traitements médicaux avant même qu'ils soient capables de discernement, et qu'il soit tenu compte de leur avis autant que possible. Les exigences posées à la capacité de discernement sont toutefois plus élevées lorsqu'il en va de l'*approbation* d'un traitement que lorsqu'il est question de son *refus*. Vu que les

¹⁴ Sur la représentation des enfants par leurs parents, cf. Prise de position n° 16/2009 de la NEK-CNE, « La recherche sur les enfants ».

¹⁵ Art. 19, al. 2, CC. ATF 114 Ia 350, 360 ; ATF 134 II 235 ss ; Michel 2009, 80 ss.

enfants sont facilement influençables et qu'ils cherchent à répondre aux attentes de leur entourage familial et parental, la commission estime qu'il faut en outre veiller à ce qu'ils bénéficient de l'accompagnement psychosocial de professionnels agissant en toute indépendance. Il doit être garanti qu'ils expriment bien leurs propres souhaits et qu'ils ne sont pas dépassés par la situation et les décisions à prendre.

3.2 Jalons concernant l'équipe interdisciplinaire

L'interdisciplinarité de l'équipe chargée du traitement et de la prise en charge ne devrait pas se limiter à la présence de différentes spécialités, mais exprimer aussi concrètement l'égalité des toutes les parties impliquées. Si le diagnostic est l'apanage des médecins, les options thérapeutiques doivent être discutées ensuite par l'équipe interdisciplinaire. Celle-ci a en effet pour tâche essentielle d'informer les parents et/ou la personne concernée (capable de discernement) sur les possibilités de traitement médicalement indiquées et appropriées, sachant que les risques et les opportunités qui y sont attachés peuvent différer considérablement. Cette information est partie intégrante de l'éducation thérapeutique. La suite de la démarche fait l'objet d'une décision à laquelle sont associés les parents et, si possible, l'enfant. Il ne faudrait pas perdre de vue à ce moment-là que, dans la plupart des cas, aucune urgence médicale ne commande une intervention. **En cas de décision concernant une opération d'assignation sexuelle, on se demandera principalement de quels organes génitaux (hormis les fonctions de l'appareil urinaire) un enfant a vraiment besoin, à quel âge, et quelles conséquences les interventions considérées pourraient avoir sur la santé physique et psychique de l'enfant et du futur adulte.** Tout traitement doit être soigneusement fondé, d'autant qu'un sexe résultant d'une opération d'assignation sexuelle n'est pas comparable avec un sexe naturellement donné (masculin ou féminin), tant du point de vue de son fonctionnement et de son apparence extérieure que du point de vue psychique.

Le bien de l'enfant est déterminant pour toute décision. Il faut tenir compte à ce titre des circonstances de vie de l'enfant, y compris de son environnement familial, social et culturel. Les réflexions de l'équipe ne doivent toutefois pas être influencées par des préjugés concernant les autres cultures et religions. La prise en compte de l'environnement familial et culturel trouve de toute façon ses limites dans le respect de l'intégrité physique et psychique de l'enfant. Le fait que le milieu familial, scolaire ou social ait de la peine à accepter l'enfant avec le corps qu'il a naturellement reçu ne saurait justifier une opération d'assignation sexuelle irréversible entraînant des dommages physiques et psychiques. Ces dommages peuvent être, par exemple, la perte des capacités reproductives (stérilité) ou de la sensibilité sexuelle, des douleurs chroniques ou des douleurs ressenties lors de la dilatation d'un néo-vagin (bougirage) et leurs séquelles traumatiques pour l'enfant. **Les traitements de ce type entrepris uniquement dans le but d'intégrer l'enfant dans son environnement familial et social sont contraires au**

bien de l'enfant, sans compter qu'ils ne garantissent pas que leur but supposé – l'intégration de l'enfant – soit finalement atteint. Pour prévenir toute opération d'assignation sexuelle sur un enfant incapable de discernement à l'étranger, dans l'hypothèse où elle serait refusée en Suisse, le médecin pourrait indiquer la possibilité que l'opération ait lieu plus tard si la personne concernée le souhaite.

3.3 Limites des marges de décision

Il est du devoir de l'Etat de protéger un enfant de ses parents lorsque ceux-ci demandent une intervention contrevenant clairement au bien de l'enfant ou à ses droits de participation. **Le principe qui devrait guider la pratique à l'égard des variations du développement sexuel est le suivant : pour des raisons éthiques et juridiques, 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.** Cela comprend les opérations d'assignation sexuelle pratiquée sur les organes génitaux et d'ablation des testicules ou des ovaires lorsqu'elles ne présentent aucun caractère d'urgence médicale (un risque accru de cancer, par exemple). Font exception à ce principe les interventions médicales urgentes visant à prévenir des atteintes sévères à l'organisme et à la santé.

Pour la protection de l'enfant, les conséquences juridiques des opérations d'assignation sexuelle illicites pratiquées durant l'enfance et le délai de prescription de telles interventions devraient être réexaminés, de même que les questions pénales comme l'applicabilité des délits de lésions corporelles prévus aux art. 122 s. CP ou l'interdiction de la mutilation des organes génitaux prévue à l'art. 124 CP.

4 Rapports avec le droit de l'état civil

En Suisse, le sexe de l'enfant doit être précisé dans l'acte de naissance (art. 8, let. d, de l'ordonnance sur l'état civil). Le système juridique suisse ne reconnaît que deux possibilités, ce qui, d'une part, repose sur l'hypothèse que le sexe d'une personne fait partie des marqueurs essentiels de son identité et ce qui, d'autre part, correspond à la vision traditionnelle selon laquelle toute personne est de sexe soit féminin, soit masculin. Toute personne est par conséquent assignée à une catégorie à sa naissance, même lorsque son sexe ne peut pas être déterminé de façon univoque, quitte à ce que cette assignation ne corresponde pas, plus tard, à son identité sexuelle vécue. **Cette inscription ne peut ensuite être modifiée qu'au prix de démarches qui exposent les personnes concernées à des difficultés parfois considérables. Il convient donc de reconsidérer ce procédé sous l'angle d'une éventuelle discrimination.** Pour aborder cette question et améliorer la situation des personnes concernées, la commission a examiné trois variantes :

1. La limitation à deux catégories sexuelles possibles repose sur le droit coutumier, car il n'existe pas de réglementation légale spéciale à ce sujet. Il est en principe possible de créer d'autres catégories et de les introduire dans le registre d'état civil informatisé utilisé par la Confédération (Infostar). L'introduction d'un troisième terme, par exemple « autre », est donc envisageable¹⁶. Une autre possibilité serait de créer deux nouvelles désignations qui s'aligneraient sur la structure binaire existante, mais qui feraient connaître l'incertitude entourant l'assignation sexuelle (par ex. « féminin * » ou « masculin * »).
2. A l'occasion d'une prochaine révision de l'ordonnance sur l'état civil, la mention du sexe pourrait être supprimée des données requises dans l'acte de naissance.
3. La troisième option serait de conserver les deux catégories prévues actuellement pour désigner le sexe. Mais pour mieux tenir compte des besoins des personnes ne présentant pas une identité sexuelle claire, on pourrait introduire la possibilité de changer l'inscription au registre d'état civil sans difficulté.

L'examen de ces variantes a amené la commission à se prononcer en faveur d'une égalité de droit de toutes les variations du développement sexuel avec les désignations actuelles (masculin et féminin), en raison du principe selon lequel nul ne doit subir de discrimination du fait de son sexe. **L'assignation d'une personne au sexe masculin ou féminin constitue en tout cas une atteinte inadmissible à sa liberté personnelle lorsqu'elle est effectuée pour des raisons sociales ou pour répondre au souci de sécurité juridique et qu'elle ne repose pas sur des raisons médicales ou sur le souhait sérieux de la personne concernée.** Elle entraîne en outre une inégalité de traitement objectivement injustifiable.

La commission estime qu'il faudrait pour l'heure conserver les deux catégories existantes, du fait qu'elles sont profondément ancrées dans la culture et la société et que les personnes présentant une variation du développement sexuel souhaitent souvent trouver leur place dans la société en tant que femme ou homme. Dans ce contexte, l'introduction de nouvelles catégories comme le propose la variante 1 pourrait susciter de nouvelles stigmatisations. **La commission considère à l'heure actuelle la variante 3 comme un compromis ayant l'avantage de faciliter la possibilité de modifier la mention du sexe dans le registre d'état civil**, l'idée étant que les autorités cantonales de surveillance puissent y procéder de manière simplifiée. Cela épargnerait aux parents, déjà beaucoup sollicités, ou à la personne présentant un DSD de devoir passer par une procédure judiciaire. Pour la détermination du sexe, il faudrait accorder une grande importance à l'appréciation personnelle, reposant sur des faits objectifs, de la personne concernée, avant toute considération sur des caractéristiques physiologiques¹⁷. En cas de fortes va-

¹⁶ L'Australie est le premier pays à avoir introduit une telle troisième désignation sur le passeport de ses ressortissants.

¹⁷ Voir l'arrêt du 1er février 2011 NC090012/U de la 2e Chambre civile du Tribunal cantonal de Zurich, in FamPra.ch 04/2011, pp. 932 ss annoté par Andrea Büchler et Michelle Cottier.

riations du développement sexuel durant l'enfance et l'adolescence, difficilement prévisibles à la naissance, l'indication du sexe dans l'acte de naissance devrait pouvoir être facilement modifiée sans complication bureaucratique.

5 Rapports avec les assurances sociales

Les cas de DSD figurent parmi les infirmités congénitales pour le traitement desquelles l'assurance-invalidité prend les frais à sa charge jusqu'à ce que l'assuré ait 20 ans révolus (art. 13, al. 1, LAI). Une infirmité congénitale est une infirmité présente à la naissance accomplie de l'enfant. Une disposition à contracter une maladie ne suffit pas pour qu'il y ait qualification d'une infirmité congénitale. Les traitements pris en charge par l'assurance-invalidité portent sur les trois éléments suivants :

1. l'infirmité congénitale elle-même et, le cas échéant,
2. les atteintes à la santé qui, selon l'expérience médicale, relèvent des symptômes de cette infirmité et, le cas échéant,
3. les atteintes à la santé qui, selon l'expérience médicale, ne relèvent plus des symptômes de l'infirmité congénitale, mais qui apparaissent souvent à sa suite ou se présentent dans un rapport spécifique avec elle (on parle alors de « lien de causalité adéquate qualifié » entre l'infirmité congénitale et les douleurs alléguées).

Par rapport à ce cadre, l'infirmité congénitale DSD présente des spécificités auxquelles il convient de faire attention dans l'application des dispositions de l'assurance-invalidité ou qui nécessitent éventuellement des adaptations dans l'ordre et la pratique juridiques.

Soigneusement établi, un diagnostic de DSD comprend une analyse génétique. Pour des raisons techniques et par manque de temps, cette analyse ne peut toutefois pas toujours être effectuée. Par ailleurs, elle n'apporte une clarification diagnostique que dans 50 % des cas. Le DSD n'apparaît parfois qu'au moment de la puberté, lorsque la manifestation des caractéristiques sexuelles secondaires n'a pas lieu ou que des caractéristiques de l'autre sexe se forment. D'autres cas ont été recensés où le DSD n'a été diagnostiqué qu'à l'âge adulte. Ces circonstances ne changent rien au fait qu'un DSD est une infirmité congénitale – qu'il est donc inné et non acquis.

Il revient aux médecins spécialistes de préciser les atteintes à la santé qui relèvent du symptôme de l'infirmité congénitale ou qui font partie des douleurs entrant dans un lien de causalité qualifié. La pratique juridique et l'autorisation de prise en charge des traitements par l'assurance-invalidité reposent sur l'appréciation médicale. Vu les conséquences psychosociales de cette infirmité (troubles du développement de la personnalité, du comportement scolaire ou dans la famille, troubles psychiatriques), l'apprécia-

tion doit être menée avec circonspection. **Sont particulièrement délicats les cas où l'urgence médicale d'une opération d'assignation sexuelle sur un enfant incapable de discernement est fondée sur des considérations psychosociales. Le risque est alors grand de ne pas respecter suffisamment l'autodétermination (future) de l'enfant et son intégrité physique.** L'indication d'ordre psychosocial est en effet grevée d'une part d'incertitude et d'impondérable¹⁸. Il manque par ailleurs des études représentatives qui portent sur un nombre suffisant de cas et intègrent des groupes témoins composés de personnes présentant des variations du développement sexuel mais n'ayant pas subi de traitement ou du moins pas de traitement invasif ; il manque aussi des données, en termes de satisfaction et d'efficacité, sur les différents protocoles d'intervention chirurgicale d'assignation sexuelle et sur le moment où ces opérations interviennent dans la vie des personnes (du nourrisson à l'adulte)¹⁹. Les études effectuées à ce jour sur la situation psychique, les difficultés du rapport au corps et la qualité de la vie sexuelle des personnes présentant un DSD donnent une image contrastée²⁰.

Comme les assurés n'ont droit aux prestations de l'assurance-invalidité que jusqu'à l'âge de 20 ans révolus, ils pourraient être incités à suivre des traitements à un stade qui, du point de vue médical, est prématuré. **Pour prévenir le recours à des traitements inutiles ou prématurés, la commission recommande, après discussion avec des spécialistes médicaux, de relever la limite d'âge inscrite à l'art. 13, al. 1, LAI pour les traitements somatiques et psychologiques/psychiatriques des personnes présentant une variation du développement sexuel.** Une autre option serait d'adapter le catalogue des prestations de l'assurance obligatoire des soins au standard de l'assurance-invalidité dans le cas des infirmités congénitales liées aux DSD.

Ce sont en général les parents qui, en son nom, prennent des décisions qui touchent à la sphère intime et à l'identité de leur enfant et qui déterminent fondamentalement sa capacité reproductive et sa sensibilité sexuelle ; tout doit donc être mis en œuvre pour garantir la qualité et la sincérité de ces décisions. A ce titre, un conseil professionnel et un accompagnement psychosocial pour les parents sont déterminants. Sur le plan pratique, le soutien qui leur est accordé pourrait être considéré comme une partie intégrante de la thérapie indiquée pour l'infirmité congénitale, autrement dit un élément du plan thérapeutique général. Or l'assurance-invalidité ne considère pas pour l'instant que les parents d'un enfant présentant un DSD ont droit à ses prestations. La commission se prononce pour la création d'une disposition légale qui prévoient une obligation de prestations pour le conseil et l'accompagnement des parents. Il convient également de faire en sorte que les coûts afférents, tant pour les parents que pour leur enfant, soient pris en charge par l'assurance-invalidité au-delà des 20 ans révolus de l'enfant, ou d'adapter là encore le catalogue des prestations de l'assurance obligatoire des soins au standard de l'assurance-invalidité.

D'après ce qu'en sait la commission, les personnes présentant un DSD ne sont pas pénalisées dans l'assurance obligatoire des soins, bien que les prestations qu'elle prend à sa charge soient moins complètes que celles que

¹⁸ L'indication psychosociale repose sur une évaluation subjective marquée par les valeurs de l'expert et énoncée dans bien des cas un pronostic sur le cours supposé de l'évolution psychosociale de l'enfant, alors même que la base de données sur laquelle elle prend appui n'est pas satisfaisante au regard de la médecine fondée sur les preuves.

¹⁹ Schweizer/Richter-Appelt 2012, pp. 188 ss.

²⁰ Karakazis 2006 ; Lee et al. 2006, p. 493 s.

couvre l'assurance-invalidité. Par contre, les assurances complémentaires facultatives ont juridiquement le droit d'émettre des réserves et des exclusions, comme c'est généralement le cas dans le domaine de l'assurance privée, lorsque l'assuré présente une maladie médicalement attestée ; cela pénalise clairement les personnes souffrant d'une infirmité congénitale.

Pour terminer, la commission relève que la terminologie des textes officiels (par exemple, la désignation « Hermaphrodisme vrai et pseudohermaphrodisme » au ch. 359 de l'annexe de l'ordonnance concernant les infirmités congénitales) devrait être revue et adaptée à la terminologie spécialisée actuelle.

6 Recommandations de la commission

1. La société doit reconnaître les souffrances que les pratiques antérieures ont infligées à des personnes présentant un tableau clinique de « *disorder of sex development* » (DSD) – généralement traduit par trouble du développement sexuel ou trouble de l'identité de genre. La pratique médicale se conformait alors à des jugements de valeur culturels et sociaux que la perspective éthique actuelle n'estime plus compatibles avec les droits fondamentaux de la personne, notamment avec le respect de son intégrité physique et psychique ainsi qu'avec son droit à l'autodétermination.

La commission opère ci-après une distinction entre recommandations d'éthique médicale et recommandations *éthico-juridiques* :

Recommandations d'éthique médicale

2. Les décisions concernant des traitements chirurgicaux ou médicamenteux doivent être prises en commun au sein d'une équipe interdisciplinaire, en y associant les parents et, dans la mesure du possible, l'enfant concerné. La personne concernée doit prendre elle-même la décision dès lors qu'elle est capable de discernement. Le contexte familial et culturel ne peut être pris en considération qu'à la condition de ne pas menacer le bien de l'enfant incapable de discernement.
3. Le principe qui devrait guider la pratique à l'égard des DSD est le suivant : pour des raisons éthiques et juridiques, 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. Cela comprend les opérations d'assignation sexuelle pratiquée sur les organes génitaux et d'ablation des testicules ou des ovaires lorsqu'elles ne présentent aucun caractère d'urgence médicale (un risque accru de cancer, par exemple). Font exception à ce principe les interventions médicales urgentes visant à prévenir des atteintes sévères à l'organisme et à la santé.
4. 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 discernerment.
5. Une consultation et un accompagnement psychosociaux personnalisés et gratuits par des spécialistes devraient être proposés à tous les enfants concernés ainsi qu'à leurs parents. Le soutien devrait être professionnel, attentif et individualisé. Il devrait commencer dès les premiers soupçons de DSD et se prolonger jusqu'à l'âge adulte.

6. Afin de garantir un niveau élevé de professionnalisme, l'offre de consultation, de traitement et d'accompagnement devrait être regroupée dans un nombre restreint de centres spécialisés en Suisse.
7. Etant donné le caractère sensible et complexe de la problématique et les exigences élevées auxquelles la prise de décision interdisciplinaire doit satisfaire, la commission suggère 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.
8. Les directives thérapeutiques cliniques en Suisse devraient s'aligner sur les standards internationaux et, si nécessaire, être améliorées dans le cadre d'une collaboration internationale. A cette fin, il conviendra d'utiliser la terminologie internationale.
9. Des études représentatives qui portent sur un nombre suffisant de cas et intègrent des groupes témoins composés de personnes présentant un DSD mais n'ayant pas subi de traitement ou du moins pas de traitement invasif devraient être lancées. Il faudrait aussi recueillir des données sur le degré de satisfaction et d'efficacité des différentes possibilités thérapeutiques et techniques chirurgicales d'assignation sexuelle. La pratique d'une médecine factuelle et l'optimisation des traitements proposés supposent un renforcement de la recherche dans ces domaines et une meilleure coopération internationale.
10. Le principe constitutionnel admis de longue date selon lequel nul ne devrait être discriminé en raison de son sexe vaut aussi pour les personnes dont le sexe ne peut pas être déterminé de façon univoque. Les discriminations qui résultent du système juridique actuel doivent être éliminées.
11. En cas de variations du développement sexuel durant l'enfance et l'adolescence, difficilement prévisibles à la naissance, l'indication du sexe dans l'acte de naissance devrait pouvoir être modifiée sans complication bureaucratique par les autorités cantonales de surveillance. Dans la mesure du possible, l'élément décisif pour juger du sexe d'une personne devrait être, avant les caractéristiques sexuelles du corps, l'appréciation de la personne concernée.
12. Les conséquences juridiques des interventions illicites pratiquées durant l'enfance et le délai de prescription devraient être examinés, de même que les questions pénales comme l'applicabilité des délits de lésions corporelles prévus aux art. 122 s. CP ou l'interdiction de la mutilation des organes génitaux prévue à l'art. 124 CP.

Recommandations éthico-juridiques

13. La commission recommande soit de modifier l'art. 13, al. 1, LAI qui limite « jusqu'à l'âge de 20 ans révolus » le versement de prestations de l'assurance-invalidité pour les traitements somatiques et psychologiques/psychiatriques des personnes présentant un DSD, soit d'adapter le catalogue des prestations de l'assurance obligatoire des soins au standard de l'assurance-invalidité. L'objectif, dans un cas comme dans l'autre, est de tenir compte de ce type particulier d'infirmité congénitale et de ne pas encourager des interventions trop précoces d'assignation sexuelle. Un nouvel âge maximum pour les prestations de l'AI en cas de DSD ne devrait être fixé, le cas échéant, qu'en accord avec le corps médical et en offrant la possibilité d'exceptions fondées.

14. La commission recommande d'utiliser dans le langage courant, à la place de DSD, uniquement des expressions comme « variations du développement sexuel » ou « variation de genre » et d'éviter les expressions comme « intersexualité ». La terminologie des textes juridiques (par exemple, la désignation « Hermaphrodisme vrai et pseudohermaphrodisme », dans l'ordonnance concernant les infirmités congénitales, n° 359) doit être revue et adaptée à la terminologie spécialisée actuelle.

Manière de procéder de la commission lors de l'élaboration de sa prise de position

Pour tenir compte de la pluralité des points de vue, la commission a conduit, en séance plénière et au sein du groupe de travail, trois auditions avec des personnes concernées et des spécialistes :

- M^{me} A., mère d'un enfant avec DSD
- Prof. Michelle Cottier, Université de Bâle, en coopération avec le Prof. Andrea Büchler, Université de Zurich
- Prof. Christa Flück, endocrinologie pédiatrique, Hôpital de l'Ile, Berne
- Prof. Ulrich Meyer, président de la 11e Cour de droit social du Tribunal fédéral
- Dr Blaise-Julien Meyrat, Service de chirurgie pédiatrique, CHUV Lausanne
- Dr Francesca Navratil, gynécologue pour enfants et adolescents, Zurich
- Karin Plattner, association SI Selbsthilfe Intersexualität und Mutter eines Kindes mit DSD
- Knut Werner-Rosen, psychologue diplômé, Berlin
- Dr Jürg Streuli, Institut d'éthique biomédicale, Université de Zurich
- Daniela Truffer et Markus Bauer, association de défense des droits humains Zwischengeschlecht.org

La commission a également reçu des prises de position écrites des spécialistes suivants :

- PD Dr Michael Groneberg, Université de Fribourg
- Mirjam Werlen, juriste, Berne

Sources bibliographiques

Références citées

- Arbeitsgruppe Ethik im Netzwerk Intersexualität «Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung» (2008): «Ethische Grundsätze und Empfehlungen bei DSD: Therapeutischer Umgang mit Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung/Intersexualität bei Kindern und Jugendlichen», in: *Monatsschrift Kinderheilkunde* 3 (156), 241-245.
- Bosinski H.A.G. (2005): «Psychosexuelle Probleme bei Intersex-Syndrom», in: *Sexuologie* 12 (1/2), 31-59.
- Brinkmann L. et al. (2007): «Gender Assignment and Medical History of Individuals with Different Forms of Intersexuality: Evaluation of Medical Records and the Patient's Perspective», in: *Journal of Sexual Medicine* 4, 964-980.
- Hughes, I.A. et al. (2006): «Consensus statement on management of intersex disorder», in: *Journal of Pediatric Urology* 2, 148-162.
- Karkazis, K. (2006): «Early Genital Surgery to Remain Controversial», in: *Pediatrics* 118, 814-815.
- Kleinemeier, E. et al. (2010): «Jugendliche mit Störungen der Geschlechtsentwicklung», in: *Monatsschrift Kinderheilkunde* 10, 965-971.
- Lee P.A. et al (2006): «Consensus statement on management of intersex disorders. International Consensus Conference on Intersex», in: *Pediatrics* 118 (2), e488-e500.
- Michel, M. (2009): *Rechte von Kindern in der medizinischen Heilbehandlung*, Basel: Helbing Lichtenhahn Verlag.
- Money, J. et al. (1955): «Hermaphroditism: recommendations concerning assignment of sex, change of sex, and psychologic management», in: *Bulletin of the Johns Hopkins Hospital*, 97 (4), 284-300.
- Pasterski V. et al. (2010): «Consequences of the Chicago consensus on disorders of sex development (DSD): current practices in Europe», in: *Archives of Disease in Childhood* 95 (8), 618-U65.
- Schönbucher, V. et al. (2010): «Sexual quality of life of individuals with 46,XY Disorders of Sex Development», in: *Journal of Sexual Medicine*, DOI: 10.1111/j.1743-6109.2009.01639.x.
- Schützmann, K. et al. (2009): «Psychological Distress, Self-Harming Behavior, and Suicidal Tendencies in Adults with Disorders of Sex Development», in: *Arch Sex Behav* 38, 16-33.

- Schweizer, K./Richter-Appelt, H. (2009): «Leben mit Intersexualität: Behandlungserfahrungen, Geschlechtsidentität und Lebensqualität», in: *PID* 1, 19-24.
- Schweizer, K./Brunner, F./Schützmann, K./Schönbucher, V./Richter-Appelt, H. (2009): «Gender Identity and Coping in Female 46, XY Adults With Androgen Biosynthesis Deficiency (Intersexuality/DSD)», in: *Journal of Counseling Psychology* 56 (1), 189-201.
- Schweizer, K./Richter-Appelt, H. (Hg.) (2012): *Intersexualität kontrovers: Grundlagen, Erfahrungen, Positionen*, Giessen: Psychosozial-Verlag.
- Ude-Koeller, S. et al. (2006): «Junge oder Mädchen? Elternwunsch, Geschlechtswahl und geschlechtskorrigierende Operationen bei Kindern mit Störungen der Geschlechtsentwicklung», in: *Ethik in der Medizin* 18, 63-70.
- Wiesemann, C. et al. (2010): «Ethical principle and recommendations for the medical management of differences of sex development (DSD)/intersex in children and adolescents», in: *Eur J Pediatr* 169, 671-679.

Références complémentaires

- «Intersexualität», in: *Thema im Fokus: Die e-Zeitschrift von Dialog Ethik* (2011) 97.
- Bize R. et al. (2011): «Vers un accès à des soins de qualité pour les personnes lesbiennes, gays, bisexuelles et transgenres», in: *Revue Médicale Suisse* 7, 1712-1717.
- Büchler, A./Cottier, M. (2005): «Intersexualität, Transsexualität und das Recht: Geschlechtsfreiheit und körperliche Integrität als Eckfeiler einer neuen Konzeption», in: *Freiburger FrauenStudien* 17, 115-140.
- Cottier, M. (2011): «Geschlechterleben: Eingriffe in den Geschlechtskörper und das Prinzip der Selbstbestimmung», in: Krebs, A./Pfeiderer, G./Seelmann, K. (Hg.): *Ethik des Lebens: Basler Beiträge zu einer Ethik der Lebensführung*, Zürich: Pano Verlag, 87-109.
- Duttge, G./Engel, W./Zoll, B. (Hg.) (2010): *Sexuelle Identität und gesellschaftliche Norm*, Göttingen: Universitätsverlag.
- Forschergruppe Intersexualität des Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Zentrum für Psychosoziale Medizin, Institut für Sexualforschung und Forensische Psychiatrie, Richter-Appelt, H. et al.: *Forschungsbericht 207/208: Katamnestiche Untersuchung von erwachsenen Personen mit verschiedenen Formen der Intersexualität und Transsexualität*.
- Fröhlich, U. (2003): *Leben zwischen den Geschlechtern: Intersexualität – Erfahrungen in einem Tabubereich*, Berlin: Ch. Links Verlag.
- Groneberg, M./Zehnder, K. (Hg.) (2008): «Intersex»: *Geschlechtsanpassung*

- zum Wohl des Kindes? Erfahrungen und Analysen, Fribourg: Academic Press Fribourg.
- Hester, D. (2004): «Intersex(e) und alternative Heilungsstrategien. Medizin, soziale Imperative und identitätsstiftende Gegengemeinschaften», in: *Ethik in der Medizin* 16, 48-67.
- Höhne, S./Finke, R. (2006): Intersexualität bei Kindern, Uni-Med Bremen.
- Intersex Society of North America (2006): *Clinical Guidelines for the Management of Disorders of sex development in Childhood: Consortium on the Management of Disorders of Sex Development*, <http://www.ac-cordalliance.org/dsdguidelines/clinical.pdf> (letzter Zugriff 11.9.2012).
- Intersexuelle Menschen e.V./XY-Frauen (2008): *Schattenbericht zum 6. Staatenbericht der Bundesrepublik Deutschland zum Übereinkommen der Vereinten Nationen zu Beseitigung jeder Form der Diskriminierung der Frau (CEDAW)*. http://intersex.schattenbericht.org/public/Schattenbericht_CEDAW_2008-Intersexuelle_Menschen_e_V.pdf (letzter Zugriff 11.9.2012).
- Karkazis, K./Tamar-Mattis, A./Kon, A.A. (2010): «Genital Surgery for Disorders of Sex Development: Implementing a Shared Decision-Making Approach», in: *Journal of Pediatric Endocrinology & Metabolism* 23, 789-806.
- Klöppel, U. (2010): *XXOXY ungelöst: Hermaphroditismus, Sex und Gender in der deutschen Medizin. Eine historische Studie zur Intersexualität*, Bielefeld: transcript.
- Lang, C. (2006): *Intersexualität: Menschen zwischen den Geschlechtern*, Frankfurt/New York: Campus Verlag.
- Meyer, U. (2009): «Krankheit als leistungsauslösender Begriff im Sozialversicherungsrecht», in: *Schweizerische Ärztezeitung* 90 (14), 585-588.
- Die Philosophin. Forum für feministische Theorie und Philosophie (2003): *Intersex und Geschlechterstudie*, Berlin.
- Richter-Appelt, H./Schweizer, K. (2010): «Intersexualität oder Störungen der Geschlechtsentwicklung: Behandlungen von Personen mit nichteindeutigem körperlichen Geschlecht», in: *Psychotherapeut* 55, 36-42.
- Rothärmel, S. (2006): «Rechtsfragen der medizinischen Intervention bei Intersexualität», in: *MedR* Heft 5, 274-284.
- Streuli, J.C. (2010): «Intersex – eine Problemanalyse im Grenzbereich der Medizin», in: *SGBE Bulletin* 60, 8-10.
- Völling, C. (2010): *Ich war Mann und Frau: Mein Leben als Intersexuelle*, Köln: Fackelverlag.

- Westerfelder, M. (2011): «Medizinische und juristische Aspekte zur Behandlung intersexueller Differenzierungsstörungen», in: *Urologe* 50, 593-599.
- Zehnder, K. (2010): *Zwitter beim Namen nennen: Intersexualität zwischen Pathologie, Selbstbestimmung und leiblicher Erfahrung*, Bielefeld: transcript.

Prise en charge médicale actuelle en Suisse en comparaison nationale et internationale

Enfants et adolescents avec variations du développement sexuel

Dr. rer. nat. Grit Sommer^{a, b}, Prof. Dr méd. Daniel Konrad^c, Dr méd. Beatrice Kuhlmann^d, Prof. Dr méd. Dagmar L'Allemand^e, Dr méd. Franziska Phan-Hug^f, Dr méd. Michael Hauschild^g, Prof. Dr méd. Valerie Schwitzgebel^h, Dr méd. Paolo Tonellaⁱ, Dr méd. Melanie Hess^j, Prof. Dr méd. Urs Zumsteg^k, Prof. Dr méd. Anna Lauber-Biason^k, Prof. Dr méd. Christa E. Flück^b

^a Institut für Sozial- und Präventivmedizin, Universität Bern, Bern; ^b Pédiatrie Endocrinologie/Diabetologie/Metabolik, Medizinische Universitäts-Kinderklinik Bern, Inselspital, Bern; ^c Abteilung für Diabetologie/Endokrinologie, Universitäts-Kinderspital Zürich, Zürich; ^d Klinik für Kinder und Jugendliche, Kantonsspital Aarau, Aarau; ^e Pédiatrie Endocrinologie/Diabetologie, Ostschweizer Kinderspital, St. Gallen; ^f Ensemble Hospitalier de la Côte EHC, Morges; ^g Département femme-mère-enfant, Unité d'Endocrinologie/Diabetologie/Obésité pédiatrique, Hôpital de l'Enfance de Lausanne, CHUV, Lausanne; ^h Département de l'Enfant et de l'Adolescent, Endocrinologie/Diabetologie pédiatriques, Hôpitaux Universitaires de Genève, Genève; ⁱ Pédiatrie Endocrinologie/Diabetologie, Luzerner Kantonsspital, Kinderspital, Luzern; ^j Pédiatrie Endocrinologie/Diabetologie, Universitäts-Kinderhospital beider Basel (UKBB), Basel; ^k Département de Médecine, Unité Endocrinologie, Université de Fribourg, Fribourg



Comment les enfants de sexe indéterminé sont-ils aujourd'hui pris en charge en Suisse? Cette question et des questions similaires préoccupent non seulement les spécialistes et les personnes touchées, mais également la société en général. En 2012, la Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine a élaboré des recommandations relatives à l'attitude à adopter à l'égard des personnes avec variations du développement sexuel.

Compréhension actuelle du développement biologique des organes sexuels

La biologie humaine connaît en principe deux extrêmes s'agissant du développement sexuel: l'homme et la femme. Après la fusion du spermatozoïde et de l'ovule en tant que source du matériel génétique, le fœtus se développe de manière asexuée au cours des 6 premières semaines et toutes les possibilités sont ainsi ouvertes pour qu'il développe des caractéristiques des deux sexes. En partant de cet état neutre, les gonades, en règle générale des testicules ou des ovaires, sont déterminées génétiquement à partir de la 6^e semaine. La différenciation supplémentaire, masculine ou féminine, des organes génitaux internes et externes en dépend largement. Chez le fœtus féminin, cela correspond au maintien des structures mullériennes embryonnaires (entre autres utérus, trompes et vagin) et à l'involution des structures wolffiennes, ainsi qu'à la protection des organes génitaux externes contre l'influence des hormones masculines. Chez le fœtus masculin, les structures wolffiennes (épididyme, canal déférent et vésicules séminales) continuent à se développer, les structures mullériennes régressent et les organes génitaux externes sont masculinisés sous l'influence d'hormones masculines

(avant tout dihydrotestostérone). Au cours des deux dernières décennies, la compréhension du développement sexuel s'est énormément améliorée dans le cadre du projet génome humain et grâce aux informations fournies par les personnes touchées. Aujourd'hui, nous savons que (1.) le développement sexuel est en majeure partie contrôlé génétiquement et déjà déterminé lors de la naissance, (2.) notre cerveau fait également partie des organes sexuels, et (3.) le développement non seulement du phénotype masculin mais également du phénotype féminin est un processus actif [1]. Le tableau 1 fournit un aperçu des causes possibles de variation du développement sexuel [2]. Des livres recommandés sur ce thème selon le point de vue des personnes touchées sont par ex. «As nature made him: The boy who was raised as a girl» [3] et «Mein intersexuelles Kind: weiblich männlich fliessend» [4].

Le développement des organes génitaux est très complexe et ne s'étend pas uniquement sur la période fœtale, mais également sur la puberté. Les déviations dans ce développement conduisent à une vaste palette de variations du développement sexuel, qui peuvent avoir de petites ou de grandes conséquences. Les variations du développement sexuel peuvent par ex. se traduire par un sexe indéterminé à la naissance ou

Rapport du groupe de travail DSD de la Société Suisse d'Endocrinologie et de Diabétologie Pédiatrique (SSEDP; <http://www.SSEDP-sped.ch/>).



Grit Sommer

Tableau 1: Formes de variations congénitales du développement sexuel selon le Consensus de Chicago [2].

Variations chromosomiques sexuelles	A: 47,XXY	Syndrôme de Klinefelter et variantes
	B: 45,X	Syndrôme d'Ulrich-Turner et variantes
	C: 45,X/46,XY	Dysgénésie gonadique mixte, variantes ovotesticulaires
	D: 46,XX/46,XY	Chimérisme, variantes ovotesticulaires
46,XY	A: Troubles du développement des gonades / testicules	<ol style="list-style-type: none"> 1. Dysgénésie gonadique complète (syndrôme de Swyer) 2. Dysgénésie gonadique partielle 3. Agénésie testiculaire 4. Variantes ovotesticulaires
	B: Troubles de la synthèse / action des androgènes	<ol style="list-style-type: none"> 1. Troubles de la synthèse des androgènes (par ex. déficit en 17β-hydroxystéroïde déshydrogénase, déficit en 5-alpha réductase, mutations StAR) 2. Troubles de l'action des androgènes (par ex. syndrôme d'insensibilité complète ou partielle aux androgènes) 3. Anomalie du récepteur de la LH (par ex. hypoplasie des cellules de Leydig, aplasie) 4. Anomalies des AMH et des récepteurs de l'AMH (syndrôme de persistance des canaux de Müller)
	C: Autres	Par ex. formes sévères d'hypospadias, malformations cloacales
46,XX	A: Trouble du développement des gonades / ovaires	<ol style="list-style-type: none"> 1. Variantes ovotesticulaires 2. Variantes testiculaires (par ex. SRY+, SOX9) 3. Dysgénésie gonadique
	B: Excès d'androgènes	<ol style="list-style-type: none"> 1. Fœtal (par ex. déficit en 21-hydroxylase, déficit en 11-hydroxylase) 2. Fœto-placentaire (déficit en aromatase, déficit en cytochrome P450 oxydoréductase) 3. Du côté de la mère (lutéome, causes exogènes)
	C: Autres	Par ex. malformations cloacales, malpositions du vagin, association MURCS, autres formes syndromiques

AMH = hormone anti-müllérienne; LH = hormone lutéinisante; MURCS = müllerian, renal, cervicothoracic somite abnormalities; SOX9 = SRY-Box 9; SRY = sex-determining region Y; StAR = steroidogenic acute regulatory protein.

encore avoir des répercussions sur d'autres systèmes d'organes (insuffisance surrénale), comme c'est le cas dans l'hyperplasie congénitale des surrénales (HCS) par déficit en 21-hydroxylase.

La terminologie, un thème sensible pour les personnes touchées

«Selon la mythologie grecque, lorsque la nymphe Salmacis tomba amoureuse du fils d'Hermès et d'Aphrodite, elle fit le vœu qu'ils ne soient plus jamais séparés. Son vœu fut exaucé et son corps fusionna avec celui d'Hermaphrodite, dont le corps présentait alors à la fois les caractéristiques sexuelles masculines et féminines.»

En conséquence, les personnes de sexe indéterminé étaient autrefois qualifiées d'hermaphrodites, et plus tard d'intersexués. Depuis 2006, ces termes ne sont plus utilisés, à la demande des personnes concernées. On parle aujourd'hui plutôt de personnes avec une variation du développement sexuel (en anglais: «disorder of sex development» [DSD]). Chez les personnes avec DSD, le développement des organes génitaux et du sexe social (genre) ne s'est pas déroulé selon le programme biologique normal. La nature connaît d'innombrables variantes. Celles-ci sont le plus souvent attribuables à des causes génétiques, raison pour laquelle la classification médicale du spectre des DSD se fait en fonction

des causes génétiques depuis la découverte, dans les années 1990, des gènes impliqués dans la détermination du sexe et les DSD. En parallèle, les personnes touchées, qui ont le plus souvent subi des opérations d'assignation sexuelle peu après leur naissance, ont commencé à s'opposer à ces pratiques thérapeutiques, qui reposaient sur la simple idée que le DSD serait corrigé. Par ailleurs, de plus en plus de preuves scientifiques ont indiqué que le cerveau est également un organe sexuel, qui est influencé par les hormones sexuelles et peut aussi en partie produire des hormones spécifiques au sexe [5]. C'est ainsi qu'a eu lieu un changement de paradigme: l'idée selon laquelle le sexe social pouvait être inculqué a été délaissée au profit du principe selon lequel les variations du sexe biologique et le sexe social qui en résulte sont prédéterminés par les gènes.

Les personnes avec DSD et la société se demandent aujourd'hui si le DSD est une bizarrerie de la nature ou un problème médical. Il est incontestable qu'il existe des variantes de DSD potentiellement fatales, qui requièrent un traitement médical peu après la naissance. Un exemple typique est celui d'une fille avec forme classique virilisante de l'HCS par déficit en 21-hydroxylase (défaut du gène *CYP21A2*) qui, en raison de la carence en cortisol, peut décéder d'une crise addisonienne quelques jours après la naissance si elle ne reçoit pas des minéralocorticoïdes et des glucocorticoïdes. En revanche,

certain points font aujourd'hui débat: cet enfant doit-il se voir attribuer un sexe fille/garçon?; doit-il y avoir un «autre» sexe, comme cela a récemment été introduit en Allemagne?; quel est le moment opportun pour réaliser une assignation sexuelle? Des discussions encore plus nombreuses ont lieu pour savoir si les organes génitaux externes virilisés doivent être corrigés par chirurgie pour avoir une apparence typiquement féminine, et si oui, à quel moment. Les parents et les prestataires de soins médicaux ont-ils le droit ou le devoir de proposer à cet enfant mineur un diagnostic et des traitements, ou alors faut-il même leur interdire et attendre que l'enfant puisse décider lui-même? Globalement, la société actuelle semble être beaucoup plus ouverte et intéressée à l'égard de ces thèmes.

Par ailleurs, il se pose d'une manière générale la question de savoir si la classification binaire en homme ou en femme est importante et juste dans notre société, étant donné que les personnes qui se trouvent entre ces deux sexes, avec une biologie masculine ou féminine plus ou moins atypique, devraient s'accepter et être acceptées par les autres telles qu'elles sont. Enfin, il existe également des personnes trans* qui, bien qu'elles présentent des caractéristiques biologiques univoques et typiques, ont le sentiment d'appartenir à l'autre genre. Cette thématique ne sera toutefois pas approfondie dans cet article. Il est en tous cas essentiel de retenir que les besoins (médicaux) des personnes trans* et des personnes avec DSD ne se recoupent que partiellement, raison pour laquelle ces deux entités se distinguent clairement l'une de l'autre.

Recommandations de la CNE et de l'ASSM

Sous l'impulsion des personnes avec DSD, la Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine (CNE) a formulé en 2012 14 recommandations pour la prise en charge des personnes avec variations du développement sexuel [6]. La CNE y reconnaît les besoins des personnes concernées et constate que les personnes avec DSD se sont par le passé vues infliger des souffrances s'agissant du droit à l'autodétermination et du droit à l'intégrité physique et psychique. Dans ce rapport de la CNE, les aspects juridiques sont discutés d'une part et des recommandations relatives à la prise en charge médicale sont émises d'autre part. En décembre 2016, l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) s'est elle aussi à nouveau saisie de la thématique et, dans le même esprit, a préconisé des mesures [7].

Le contenu des cinq aspects juridiques englobe des thèmes qui sont brièvement listés ci-après mais ne sont pas exposés plus en détails:

1. Le principe selon lequel nul ne devrait être discriminé en raison de son sexe vaut aussi pour les personnes avec variations du développement sexuel.
2. Chez les personnes avec DSD, l'indication du sexe dans l'acte de naissance devrait pouvoir être modifiée sans complication bureaucratique par l'administration.
3. Les conséquences juridiques des interventions illicites pratiquées durant l'enfance devraient être examinées.
4. L'âge maximum pour le versement de prestations de l'assurance-invalidité (AI) pour les traitements somatiques et psychologiques des personnes présentant un DSD devrait être relevé ou alors les caisses-maladie devraient prendre à leur charge les prestations correspondantes notamment afin de ne pas encourager des interventions trop précoces d'assignation sexuelle.
5. Le terme «variations du développement sexuel» devrait être introduit dans le langage administratif et les autres termes, tels qu'«hermaphrodisme» (Ordonnance concernant les infirmités congénitales [OIC], n° 359), doivent être remplacés.

Les huit recommandations médicales sont exposées dans les lignes qui suivent, l'état actuel de leur mise en application en Suisse est présenté, et les recommandations sont placées dans le contexte des activités internationales.

1. Les décisions concernant des traitements médicaux doivent être prises en commun au sein d'une équipe interdisciplinaire, en y associant les parents et, dans la mesure du possible, l'enfant concerné. La personne concernée doit prendre elle-même la décision dès lors qu'elle est capable de discernement.
2. Les interventions irréversibles qui peuvent être reportées et ne présentent aucun caractère d'urgence doivent être repoussées jusqu'à ce que le patient puisse prendre lui-même la décision.
3. L'intégrité de l'enfant doit être préservée. Une indication psychosociale ne saurait dès lors justifier à elle seule une opération d'assignation sexuelle irréversible. En principe: Le droit des enfants prévaut sur le droit des parents.
4. Une consultation et un accompagnement psychosociaux gratuits par des spécialistes devraient être proposés jusqu'à l'âge adulte.
5. Des centres de compétence visant à l'optimisation de la prise en charge des DSD devraient être créés.
6. Des directives définissant la qualité de la formation et du perfectionnement des spécialistes impliqués dans la prise en charge du DSD devraient être élaborés.
7. Les directives thérapeutiques en Suisse devraient s'aligner sur les standards internationaux et être

améliorées dans le cadre d'une collaboration internationale.

- Des recherches collaboratives (internationales) doivent évaluer l'efficacité des méthodes thérapeutiques et la satisfaction des personnes concernées.

Champs d'action internationaux et recommandations internationales

La découverte du premier gène de détermination sexuelle a marqué une étape décisive dans la prise en charge médicale actuelle du DSD: le gène «Sex-determining region Y» (SRY) (OMIM_480000) a été découvert en 1990 chez des femmes 46,XY [8]. Depuis lors, bien plus de 100 gènes qui ont une influence majeure sur le développement des organes génitaux humains et conduisent, en cas de mutations génétiques, à des variations du développement sexuel ont été décrits. Suite à l'acquisition de ces nouvelles connaissances, des médecins et scientifiques se sont accordés, en 2006 à Chicago, sur une nouvelle terminologie DSD, qui repose sur des bases génétiques [2].

Il a été reconnu à l'échelle internationale que des recherches dans ce domaine étaient nécessaires. En conséquence, des scientifiques européens se sont réunis au sein du programme de recherche «EuroDSD 7th Framework Programme» (2007–2013) et ont dans un premier temps essentiellement mené des études de recherche fondamentale (https://www.cordis.europa.eu/result/rcn/196164_en.html). De cette impulsion est né le réseau européen DSDnet (European Cooperation in Science and Technology [COST] Action DSDnet, <http://www.dsdnet.eu/>), auquel participe également la Suisse et dans lequel plus de 30 pays sont désormais impliqués (2013–2018). Ce réseau a pour mission de mettre en relation les spécialistes du DSD et les personnes présentant un DSD au-delà des frontières, de sensibiliser le grand public au DSD, de définir des critères d'excellence dans la prise en charge du DSD et de promouvoir la recherche. Dans le cadre du DSDnet, des recommandations diagnostiques et thérapeutiques européennes, auxquelles nous avons participé, ont été élaborées [9, 10]. Une autre étude européenne (DSDlife, <https://www.dsd-life.eu/>) a évalué la prise en charge des personnes adultes présentant un DSD et a percé à jour les lacunes et besoins à ce niveau. Cette étude avait pour objectif d'améliorer la prise en charge médicale des personnes avec DSD et ainsi leur qualité de vie. Enfin, la thématique du DSD est également approfondie dans le cadre du réseau de référence européen (ERN) pour les maladies endocriniennes rares (Endo-ERN). En tant que phénomène rare et complexe, le DSD mérite clairement de rester une priorité (<https://endo-ern.eu/>). En

2008, un registre international de patients a été créé comme outil pour permettre une recherche en réseau sur le DSD (i-dsd.org). Ce registre et les données et biomatériaux qu'il contient ont constitué la base pour toutes les études mentionnées ci-dessus et pour de nombreuses autres encore. Le registre établi à Glasgow est actuellement financé par le «Medical Research Council» britannique (Royaume-Uni). Le registre contient actuellement les données de plus de 3100 personnes avec DSD issues de 82 centres répartis dans 36 pays sur six continents. Depuis 2014, certaines cliniques suisses participent à des projets de recherche internationaux par le biais de ce registre. Depuis le vote positif de la commission d'éthique, le groupe de travail DSD de la Société Suisse d'Endocrinologie et de Diabétologie Pédiatrique (SSEDP) utilise le registre pour constituer la cohorte DSD suisse. Les premières lignes directrices diagnostiques et thérapeutiques pour le DSD proviennent également de Grande-Bretagne [11] et ont été révisées en 2015 [12]. De nombreux pays européens, y compris la Suisse, les ont reprises à titre de guide. Une mise à jour sur la prise en charge globale des personnes avec DSD et sur les champs d'action ouverts a été publiée en 2016 sous forme de déclaration de consensus [13].

Prise en charge des enfants avec DSD en Suisse

Nous estimons qu'à l'heure actuelle en Suisse, environ 1 enfant sur 3000 naît avec une variante du DSD, mais aucun chiffre précis n'est disponible jusqu'à présent. Les cas les plus fréquents sont les enfants atteints du syndrome d'Ullrich-Turner ou du syndrome de Klinefelter. Ces syndromes font partie des DSD en raison des anomalies chromosomiques qu'ils impliquent, mais les enfants qui en sont atteints sont clairement identifiés comme étant de sexe féminin ou masculin à la naissance et ils n'ont la plupart du temps aucun doute à ce sujet au cours de leur vie future. Les nouveau-nés dont le sexe n'est pas clairement identifiable à la naissance en raison de l'apparence extérieure sont beaucoup plus rares.

Afin de déterminer la façon dont les enfants avec DSD sont actuellement pris en charge en Suisse, nous avons interrogé les médecins adjoints des services d'endocrinologie pédiatrique de huit grands hôpitaux¹ suisses. Les résultats de ce sondage sont présentés dans le tableau 2 et la figure 1. Les huit hôpitaux interrogés assurent, selon leurs propres indications, >85% de toutes les naissances en Suisse chaque année (env. 76 000 sur env. 87 000 nouveau-nés). Parmi eux, on compte chaque année environ 24 nouveau-nés présentant un DSD complexe et dont le sexe n'est pas clairement identi-

1 Pour l'enquête, nous avons interrogé les médecins adjoints des services d'endocrinologie pédiatrique des huit hôpitaux suivants: Kantonsspital Aarau; Universitäts-Kinderhospital beider Basel (UKBB); Universitäts-Kinderklinik Bern; Hôpital des Enfants, HUG, Genève; Hôpital de l'Enfance de Lausanne; Luzerner Kantonsspital, Kinderspital; Ostschweizer Kantonsspital St.Gallen; Universitäts-Kinderhospital Zürich.

Tableau 2: Nombre d'enfants <17 ans avec DSD qui, selon un sondage actuel, sont pris en charge dans huit grandes cliniques en Suisse. Le nombre moyen d'enfants avec DSD par clinique et la dispersion sont indiqués. Ces données ont été mises à disposition par les directeurs des cliniques participantes à l'automne 2017 et reposent en grande partie sur des estimations.

	Nombre d'enfants avec DSD dans toutes les cliniques	Nombre moyen d'enfants avec DSD par clinique	Dispersion entre les cliniques
DSD selon le consensus de Chicago dont	748	94	23-200
DSD complexe	90	11	3-23
Hyperplasie congénitale des surrénales	127	16	4-35
Syndrome d'Ulrich-Turner	134	17	9-35
Autres diagnostics de DSD, par ex. syndrome de Klinefelter	397	50	0-174

DSD = difference/disorder of sex development.

fiable à la naissance. Un nombre équivalent de nouveaux diagnostics de DSD (n=24) sont posés pendant l'enfance ou l'adolescence chaque année.

Au total, environ 748 enfants ayant un diagnostic de DSD selon le consensus de Chicago sont pris en charge dans ces huit hôpitaux, dont environ 90 avec un DSD complexe, 127 avec une HCS et 134 avec un syndrome d'Ulrich-Turner (tab. 2).

Les lignes directrices britanniques recommandent d'adresser les enfants avec DSD à un centre disposant d'une équipe hautement spécialisée assurant les soins initiaux et informant les parents [12]. Afin que la prise en charge soit optimale, il est nécessaire que des spécialistes issus de la néonatalogie, de l'endocrinologie pédiatrique, de la radiologie, de la chirurgie, de l'urologie, du domaine des soins et de la psychologie travaillent en collaboration étroite au sein d'une équipe DSD. Les lignes directrices britanniques recommandent également que des endocrinologues pour adultes, des chirurgiens plastiques, des gynécologues, des généticiens, des biochimistes, des psychologues pour adultes,

des assistants sociaux et des éthiciens soient disponibles dans le réseau de prise en charge des DSD pour le traitement des enfants avec DSD.

Notre sondage de 2017 a montré que la plupart des cliniques s'inspirent des lignes directrices britanniques pour la prise en charge des enfants avec DSD [12]. Des équipes DSD existaient déjà avant le consensus de Chicago dans deux cliniques. Entre-temps, cinq équipes DSD supplémentaires se sont formées. La figure 1 donne un aperçu de la situation actuelle de la prise en charge des enfants avec DSD et de leurs familles en Suisse. Des pédiatres des domaines de spécialité de l'endocrinologie, de la chirurgie, de la néonatalogie et de la radiologie, ainsi que des généticiens et des psychiatres sont à disposition dans l'ensemble des huit cliniques. Par ailleurs, presque toutes les cliniques comptent des urologues pédiatriques, des gynécologues pédiatriques, des psychologues pédiatriques, des gynécologues pédiatriques, des psychologues polyvalents et des assistants sociaux. Rares sont les cliniques qui ont la possibilité de faire appel à du personnel spécialisé en médecine de laboratoire, psychologie, conseil social, soins, éthique et

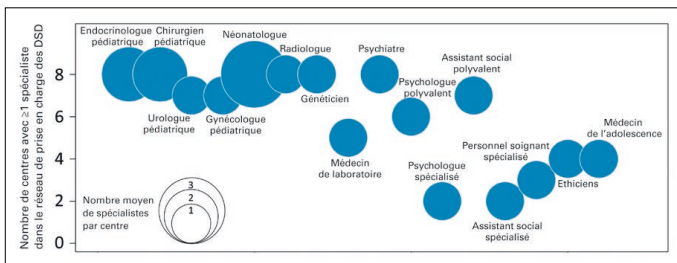


Figure 1: Nombre de spécialistes par domaine de spécialité dans le réseau de prise en charge des DSD dans huit cliniques pédiatriques en Suisse. Le nombre de centres qui disposent d'un ou plusieurs de ces spécialistes est indiqué sur l'axe Y. La taille du cercle indique le nombre moyen de spécialistes par centre. Ces données ont été collectées à l'automne 2017 par le biais d'un sondage que nous avons mené auprès de huit cliniques suisses.

médecine de l'adolescence. Des spécialistes issus de ces domaines sont néanmoins également essentiels afin de garantir une prise en charge optimale des enfants avec DSD et de leurs familles. Les psychologues spécialistes des DSD peuvent par exemple mieux répondre aux besoins des familles touchées et mieux les soutenir dans l'accompagnement des enfants du berceau à l'âge adulte, car il s'agit là d'une tâche qui nécessite un savoir très spécialisé, non seulement sur le développement sexuel somatique, mais aussi sur le développement psychique de l'appartenance sexuelle, du rôle sexuel et de la sexualité et ses nombreuses facettes.

Dans l'ensemble des huit cliniques, les endocrinologues pédiatriques jouent un rôle central dans la prise en charge des enfants avec DSD jusqu'à l'adolescence. Ce sont principalement eux qui s'occupent des enfants, souvent aidés de néonatalogues, d'urologues et de gynécologues. A l'âge de 16-25 ans, les jeunes adultes sont remis entre les mains de la médecine adulte pour la poursuite de la prise en charge médicale. Dans la plupart des cliniques, ce transfert est opéré à partir de 18 ans. Selon notre sondage, la plupart des cliniques ne savent pas clairement qui peut continuer à prendre en charge ces personnes avec DSD de façon optimale, car il n'y a jusqu'ici presque aucun médecin spécialiste des DSD chez l'adulte en Suisse.

Les huit cliniques prennent part à la création de la cohorte DSD suisse, qui sera formée de façon coordonnée à l'échelle nationale à partir de 2018. Trois sites sont actifs dans la recherche fondamentale dans le domaine de la détermination sexuelle des gonades d'une part (Fribourg, Genève) et celui de la biosynthèse des hormones stéroïdiennes de l'autre (Berne). Des projets autour de thèmes tels que la mini-puberté, la qualité de vie avec un DSD, l'éthique médicale et l'histoire sont en cours sur plusieurs sites.

Notre sondage a permis d'identifier trois problèmes dans la prise en charge des enfants avec DSD:

1. Il existe un manque de personnel spécialisé dans les domaines de la psychologie, du conseil social et des soins.
2. La transition des jeunes adultes avec DSD n'est pas claire. Il existe un manque d'interlocuteurs spécialisés issus de la médecine adulte.
3. Les ressources à disposition pour l'amélioration de la prise en charge (par ex. recrutement de psychologues spécialisés) et pour la recherche sont insuffisantes. Malgré les recommandations de la CNE et de l'ASSM, il n'y a pas de financement pour la mise en œuvre des propositions d'amélioration.

Néanmoins, de nombreux objectifs médico-éthiques des recommandations de la CNE ont été atteints grâce à l'engagement du groupe de travail DSD de la SSEDP. Le

groupe de spécialistes DSD des endocrinologues pédiatriques a été créé en 2013, se réunit régulièrement et a formé un réseau à travers toute la Suisse. Comme cela a été recommandé par la CNE, les enfants avec DSD pris en charge dans le cadre de ce réseau sont soignés par une équipe DSD spécialisée. Selon les lignes directrices britanniques actuellement en vigueur, qui seront bientôt remplacées par des lignes directrices européennes, également grâce à l'aide de membres du groupe de travail DSD de la SSEDP (2018), l'intégrité de l'enfant est le principe thérapeutique prévalent et les interventions chirurgicales ne sont proposées qu'en cas d'urgence médicale. Le groupe de travail DSD de la SSEDP participe au registre international i-DSD afin de faire avancer les problématiques épidémiologiques et la recherche (sur les soins) pour la Suisse. Huit cliniques vont conjointement former une cohorte DSD suisse couvrant environ 80% des enfants suisses avec DSD. Jalon important, cette étude a été approuvée par toutes les commissions d'éthique en 2017 (commission d'éthique directrice à Berne). Malheureusement et malgré d'immenses efforts, les moyens financiers manquent. Cela est incompréhensible pour de nombreux spécialistes et pour les personnes concernées, car la société porte manifestement un grand intérêt à l'amélioration de la prise en charge des personnes avec DSD et de leurs proches. Afin de constituer un réseau avec les spécialistes des DSD à l'international, deux représentants du groupe de travail DSD de la SSEDP prennent activement part au «COST Action DSDnet». En outre, le Prof. Christa Flück, directrice du groupe de travail DSD de la SSEDP, s'est vue confier la présidence du groupe de travail DSD de la Société européenne d'endocrinologie pédiatrique (EPSE) pour la période 2017-2020.

Des déficits existent toujours au niveau de la prise en charge psychologique, du réseautage des spécialistes de différents domaines de spécialité (avant tout, de la médecine adulte) et de la collaboration avec les groupes d'intérêt. Il convient également de mentionner que, comme c'est le cas pour de nombreuses autres «maladies rares», le besoin de connaissances hautement spécialisées est essentiel et le faible nombre de cas rend une prise en charge idéale difficile. En vue d'une prise en charge optimale, des centres (inter)nationaux qui proposeront des consultations avec une équipe DSD interdisciplinaire seront donc probablement créés à l'avenir, car les mêmes problèmes existent également dans de nombreux autres centres (européens). Par ailleurs, la recherche (clinique) en collaboration avec les personnes touchées doit être renforcée afin que de nombreuses questions ouvertes puissent être résolues. La cohorte DSD suisse sera une aide à cet égard. Désor-

Correspondance:

Prof. Dr méd. Christa E. Flück
 Leiterin der Arbeitsgruppe
 DSD der Schweizerischen
 Gesellschaft für Pädiatrische
 Endokrinologie/Diabetologie
 (DSD SGPEd)
 Pädiatrische Endokrinologie/
 Diabetologie/Metabolik
 Universitäts-Kinderklinik
 Bern
 Freiburgstrasse 15/CH45
 CH-3010 Bern
 christa.flueck[at]
 dmz.unibe.ch

mais, il sera aussi possible de collecter à partir du registre i-DSD les données de suivi des personnes avec DSD concernant la qualité de vie, le succès du traitement, ainsi que la santé physique et psychique [10].

Rétrospectives et perspectives

La prise en charge des enfants avec DSD en Suisse et à travers le monde s'est considérablement améliorée suite aux initiatives des patients et aux nouvelles connaissances acquises sur la génétique et la biologie du développement sexuel. Le tournant de la médecine des DSD s'est opéré en l'an 2000, lorsque le cerveau a été identifié en tant qu'organe sexuel et qu'il a été reconnu que le développement féminin était un processus actif et non pas un «default pathway». Du point de vue actuel, une souffrance a été infligée aux personnes avec variations du développement sexuel (comme cela a été reconnu par la CNE) en raison de la croyance erronée selon laquelle le sexe ne serait pas fixé à la naissance et qu'une «erreur» de la nature pourrait en conséquence encore être corrigée dans l'intérêt des personnes touchées. C'est principalement grâce aux retours négatifs d'adultes touchés que les pratiques thérapeutiques médicales établies ont été mises en doute puis abandonnées. Aujourd'hui, un travail sur le passé est entrepris, ce que de nombreuses personnes touchées jugent essentiel pour l'assimilation du vécu. La médecine a ainsi pu apprendre qu'une prise en charge optimale des DSD n'est possible qu'en collaboration avec les personnes touchées. La difficulté réside dans le fait que les DSD englobent un vaste spectre de

variantes et que les médecins ne peuvent souvent pas s'appuyer sur des expériences comparables avec d'autres enfants présentant un DSD qui pourraient les aider à prendre des décisions relatives au traitement des enfants mineurs. L'équipe DSD au sein de laquelle les décisions thérapeutiques individuelles sont prises conjointement et les conséquences pour le futur de l'enfant mineur discutées est en conséquence essentielle. Fondamentalement, nous sommes, au sein du groupe de travail DSD de la SSEDP (tout comme nos collègues à l'international), contre les restrictions légales et interdictions des possibilités thérapeutiques, car elles ne peuvent jamais servir les intérêts de l'individu unique avec DSD. Les lignes directrices élaborées dans le cadre d'une collaboration entre les spécialistes des DSD et les personnes concernées, qui sont constamment révisées et contrôlées, sont bien plus utiles. Nous, du groupe de travail DSD de la SSEDP, avons les objectifs suivants: Chaque enfant avec DSD et sa famille doivent recevoir un soutien psychologique professionnel dès le moment du diagnostic. Le réseau des spécialistes des DSD doit être élargi à tous les domaines de spécialité centraux ainsi qu'à la médecine adulte. La collaboration avec les personnes concernées et les groupes d'intérêt en Suisse doit être renforcée. L'étude de cohorte DSD suisse y contribuera. Afin de pouvoir concrétiser tous ces objectifs, nous allons continuer à travailler à l'obtention de moyens financiers et sommes reconnaissantes pour chaque soutien.

Remerciements

Le travail jusqu'ici réalisé par le groupe de travail DSD de la SSEDP a été soutenu financièrement et idéologiquement par la Société Suisse d'Endocrinologie et de Diabétologie (société mère de la SSEDP). Nous remercions le centre national des registres pédiatriques (SwissPedReg) de l'Institut de médecine sociale et préventive (Institut für Sozial- und Präventivmedizin [ISPM]), Berne, pour ses conseils concernant notre requête éthique. Nous remercions également nos collègues à l'international pour l'échange scientifique et l'intérêt commun autour des DSD/ de l'i-DSD, notamment Faisal Ahmed et Jillian Bryce, Core-Team i-dsd.org à Glasgow, Royaume-Uni. Nous remercions enfin la fondation Stiftung Walter und Anne Marie Boveri, Winterthur, pour son soutien.

Disclosure statement

Les auteurs n'ont pas déclaré d'obligations personnelles ou financières en lien avec cet article.

Références

La liste de références complète est disponible dans la version en ligne de l'article sur www.medicalforum.ch.

Les résultats du sondage suisse ont été présentés sous forme de poster au congrès fPmh à Lausanne (24-25 mai 2018) et au congrès de l'ESPE à Athènes (27-29 septembre 2018): Sommer G, Konrad D, Kuhlmann B, Aïlemmand D, Phan-Hug F, Hauschild M, Schwitzgebel V, Tonella P, Hess M, Zumsteg U, Lauber-Biason A, Flück EC on behalf of Working Group DSD of the Swiss Society for Pediatric Endocrinology and Diabetology (AG DSD-SGPD). Current medical care of children and adolescents with disorders/differences of sex development in Switzerland. *Swiss Med Wkly*. 2018;148(suppl. 228):PF44. Accessible sous: [https://smw.ch/supplements/et/Horm-Res-Paed-2018;82\(suppl.1\):P2-P346](https://smw.ch/supplements/et/Horm-Res-Paed-2018;82(suppl.1):P2-P346).

L'essentiel pour la pratique

- Certains troubles génétiques congénitaux peuvent induire une large palette de variations du développement sexuel (DSD).
- Depuis l'an 2000, la compréhension de la biologie des DSD et la prise en charge des personnes concernées se sont énormément améliorées.
- Suite à l'initiative de personnes concernées, la Commission nationale d'éthique (CNE) et l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) ont recommandé des mesures pour une meilleure prise en charge des personnes avec DSD, mettant l'accent sur le droit à l'autodétermination.
- Un sondage actuel mené auprès de huit cliniques soignant >85% des enfants suisses avec DSD a montré que sept de ces cliniques disposaient d'une équipe DSD interdisciplinaire qui s'occupe de ces enfants et de leur famille selon une approche globale et conformément aux lignes directrices internationales.
- Des déficits sont toujours présents concernant la prise en charge psychologique et la collaboration avec les médecins issus de la médecine adulte et les groupes d'intérêt.
- En Suisse, il n'existe pas encore de données fiables sur l'épidémiologie et la qualité de vie des personnes avec DSD. À partir de 2018, une cohorte DSD suisse sera constituée afin de combler ces lacunes.

De : [Cyril Mizrahi](#)
A : [COM-Droits de l'Homme; Moro Virginie \(SEC-GC\)](#)
Cc : [Pestalozzi Patrizia \(SEC-GC\)](#)
Objet : Fwd: M 2491 Proposition de motion pour en finir avec les mutilations des personnes intersexes
Date : jeudi 7 février 2019 15:02:59

Chères et chers,

Voici suite à notre séance la réponse du Dr Meyrat, qui sera annexée au PV.

Merci et bien à vous,

Cyril Mizrahi

Député PS au Grand Conseil du canton de Genève
Président de la commission des droits de la personne (droits fondamentaux)
Membre des commissions législative et de l'économie
Rue des Pâquis 35, 1201 Genève
tél. prof. +41 22 908 15 00
mobile +41 79 412 21 80
Sur Facebook: www.facebook.com/cyrlmizrahi
Mon blog: cyrlmizrahi.blog.tdg.ch

Début du message réexpédié :

De: Meyrat Blaise <Blaise-Julien.Meyrat@chuv.ch>
Objet: Rép : M 2491 Proposition de motion pour en finir avec les mutilations des personnes intersexes
Date: 7 février 2019 à 11:57:24 UTC+1
À: Cyril Mizrahi <cyril.mizrahi@gc.ge.ch>

Cher Monsieur,

Effectivement, je vous avais proposé (à la Commission du Grand Conseil) de contacter mon collègue, le Dr Birraux, afin de préciser avec lui où les HUG se situaient par rapport à cette question.

Le Dr Birraux travaille aussi à Lausanne et ici, il ne pratique pas d'intervention d'assignation du sexe dans la petite enfance.

Je connais bien le Dr Birraux (non seulement nous avons ci-écrit un article ensemble, mais il participe à l'enseignement que j'ai mis sur pieds il y a près de dix ans sur l'intersexe) et je suis très heureux d'apprendre que, à l'opposé de la France, (où j'ai participé à une table ronde à l'assemblée nationale sur cette question il y a deux semaines), il a renoncé à pratiquer ces interventions précoces.

Comme je vous l'avais dit en Commission, je ne pouvais ne prononcer sur les pratiques des HUG. Je pense donc que vous et vos collègues pouvez faire confiance à la parole du Dr J. Birraux.

J'ai aussi constaté que la Suisse dans son ensemble est en train d'aller dans la même direction.

J'espère avoir pu répondre à vos questions et que tous les doutes sont levés.

Bien entendu, je reste à votre disposition en cas d'éclaircissement à apporter.

Recevez, Cher Monsieur, mes salutations respectueuses.

BJ Meyrat

BJ Meyrat
Chirurgien pédiatre FMH

Tel: 021 3141329 (secrétariat)

Le 7 févr. 2019 à 11:27, Cyril Mizrahi <cyril.mizrahi@gc.ge.ch> a écrit :

Cher Docteur,

Je me permets de revenir à vous sur mandat de la Commission des droits de la personne du Grand Conseil genevois, suite à votre récente audition par cette dernière concernant l'objet susvisé.

Il ressortait en substance de votre audition, selon la compréhension de la commission, que Genève (les HUG) pratiquait des opérations précoces d'assignation du sexe encore actuellement.

Nous avons entretemps entendu le Dr Birraux des HUG, que vous connaissez bien (il nous a remis un article que vous aviez coécrit).

Selon le Dr Birraux, si nous avons bien compris, de telles opérations ne sont actuellement plus pratiquées aux HUG, étant précisé qu'il n'est pas contesté qu'elles l'aient été. La motion ne concernerait ainsi plus que les pratiques passées et révolues. Nous avons eu l'impression que les pratiques et les règles aux HUG et au CHUV étaient ainsi similaires en la matière.

La commission m'a ainsi prié de voir avec vous quelle était votre position par rapport à ce que nous avons ressenti, peut-être à tort, comme des informations contradictoires.

Il est aussi envisageable que nous nous entretenions par téléphone et/ou qu'une audition conjointe du Dr. Birraux et de vous-même soit organisée.

Pour la commission, il est très important de savoir si les pratiques dénoncées par la motion ont toujours cours à Genève ou non.

Je vous remercie d'avance de votre réponse et vous prie de croire, cher Docteur, à l'expression de mes cordiales salutations.

Cyril Mizrahi

Député PS au Grand Conseil du canton de Genève
Président de la commission des droits de la personne (droits fondamentaux)
Membre des commissions législative et de l'économie
Rue des Pâquis 35, 1201 Genève
tél. prof. +41 22 908 15 00
mobile +41 79 412 21 80

Sur Facebook: www.facebook.com/cyrlmizrahi

Mon blog: cyrlmizrahi.blog.tdg.ch

Le 27 sept. 2018 à 22:16, Cyril Mizrahi <cyril.mizrahi@gc.ge.ch> a écrit :

Merci, je vais transmettre
bien à vous

Cyril Mizrahi

Député PS au Grand Conseil du canton de Genève

Président de la commission des droits de la personne (droits fondamentaux)

Membre des commissions législative et de l'économie

Rue des Pâquis 35, 1201 Genève

tél. prof. +41 22 908 15 00

mobile +41 79 412 21 80

Sur Facebook: www.facebook.com/cyrlmizrahi

Mon blog: cyrlmizrahi.blog.tdg.ch

Le 27 sept. 2018 à 18:08, Meyrat Blaise <Blaise-Julien.Meyrat@chuv.ch> a écrit :

Cher Monsieur,

En ce qui concerne les autres établissements, je ne pense pas qu'il y en ait mis à part les HUG (ou peut-être des cliniques privées).

Je me suis mal exprimé (et vous pouvez volontiers préciser cela avec les autres membres de la Commission) : les enfants sont bien entendu sous anesthésie générale pour les interventions mais, dans le post-opératoire, restent souvent attachés pour éviter un retrait accidentel d'une sonde, des lâchage de cicatrices, etc., et ce, parfois, pour plusieurs jours, voire semaines. Au CHUV, nous devons demander un accord du patient ou de sa famille pour pratiquer une contention, selon la commission hospitalière d'éthique.

Espérant avoir répondu à vos questions, je vous prie recevoir, cher Monsieur, mes salutations respectueuses.

BJ Meyrat

BJ Meyrat

Chirurgien pédiatre FMH

Service de chirurgie pédiatrique

BH 11-957

SCEA - DFME - CURCP

CHUV 1011 Lausanne

Tel: 021 3141329 (secrétariat)

Le 27 sept. 2018 à 14:36, Cyril Mizrahi <cyril.mizrahi@gc.ge.ch> a écrit :

Cher Docteur,

Je fais suite à votre audition ce jour, dont je vous remercie.

Je vous envoie comme promis mes quelques questions:

- Y a-t-il d'autres établissements dans le canton de Genève que les HUG, à votre connaissance, dans lesquels des opérations d'assignation sexuelle ou d'autres traitements de l'intersexuation (par ex. hormonaux) sont susceptibles d'être pratiquées?
- vous avez parlé de bébés attachés pour les opérations. Ce type d'opérations n'a-t-elle pas lieu sous anesthésie générale?
- Le Conseil d'éthique clinique des HUG s'est-il prononcé?

Merci bcp et bien à vous,

Cyril Mizrahi

Député PS au Grand Conseil du canton de Genève

Président de la commission des droits de la personne (droits fondamentaux)

Membre des commissions législative et de l'économie

Rue des Pâquis 35, 1201 Genève

tél. prof. +41 22 908 15 00

mobile +41 79 412 21 80

Sur Facebook: www.facebook.com/cyrimizrahi

Mon blog: cyrilmizrahi.blog.tdg.ch