

Date de dépôt : 9 mars 2021

Rapport

**de la commission des Droits de l'Homme (droits de la personne)
chargée d'étudier :**

- a) M 2491-C** **Rapport du Conseil d'Etat au Grand Conseil sur la 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-B** **Rapport du Conseil d'Etat au Grand Conseil sur la motion de M^{mes} et MM. Diego Esteban, Cyril Mizrahi, Patricia Bidaux, Marc Falquet, Christian Flury, Yves de Matteis, Philippe Morel, Salika Wenger, Céline Zuber-Roy : Plus jamais de mutilations pratiquées sur des personnes intersexes**

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 le rapport du Conseil d'Etat sur la motion M 2541 ainsi que le rapport sur la motion 2491 au cours de quatre séances entre novembre 2020 et février 2021.

Les travaux se sont déroulés sous la présidence de M^{me} Christina Meissner et les procès-verbaux ont été tenus par M^{mes} Virginie Moro et Camille Zen-Ruffinen, que l'auteur de ce rapport remercie vivement.

I. Contexte

Le 10 avril 2019, le Grand Conseil a renvoyé au Conseil d'Etat la motion 2491-A, ainsi que la motion de commission 2541, sur la base du rapport de la commission des Droits de l'Homme (droits de la personne) y relatif¹. Ces motions traitent toutes deux de la problématique des interventions chirurgicales pratiquées sur des enfants intersexes sans nécessité médicale. Le Conseil d'Etat a répondu à ces motions le 16 octobre 2019, au moyen de deux rapports qui indiquaient que ce genre d'intervention n'est pas pratiquée aux HUG. Le Grand Conseil a renvoyé ces rapports à la commission des Droits de l'Homme (droits de la personne) le 1^{er} novembre 2019 afin de s'assurer de l'exactitude des informations fournies, notamment en raison d'intervention d'associations actives dans le domaine auprès de députés émettant des doutes sur leur véracité.

II. Audition de M. Mauro Poggia le 10 décembre 2020

M. Poggia rappelle que c'est en réponse à la motion 2541 qu'un rapport a été fait, présenté au Grand Conseil et retourné car, lors des débats, certains députés ont laissé entendre que les informations n'étaient pas réelles et qu'il y avait bien toujours des opérations pour la variation du développement sexuel (VDS) sur des bébés et des enfants en bas âge, ce qui a nécessité des investigations complémentaires. Une piste était de regarder à travers l'assurance-invalidité (AI) puisqu'en principe ce genre de malformation congénitale est pris en charge par l'assurance-invalidité. Malheureusement, il lui a été indiqué que les codes des interventions chirurgicales pour les opérations d'hermaphrodisme vrai, de pseudohermaphrodisme ainsi que les troubles congénitaux de la fonction des gonades sont multiples et utilisés aussi lors de la prise en charge chirurgicale de patients avec une tout autre

¹ <https://ge.ch/grandconseil/data/texte/M02491A.pdf>

affection de la région génitale. Il semblerait donc que le simple fait de mettre les bons codes ne donne pas les bonnes informations. De ce fait, les opérations VDS faites aux HUG ne sont pas identifiables par ces codes, ce qui est problématique. L'AI dit finalement que tous les codes des HUG ne permettent pas d'établir les faits. Ainsi, ils ont été obligés de rebasculer vers les HUG où ils ont fait un examen manuel de tous les cas pédiatriques pour les enfants de 0 à 16 ans de 2010 à 2019 pour savoir finalement, indépendamment du code shop qui avait été utilisé et ne permettait pas de faire la sélection, ce qui était dans les opérations qui intéressaient ici. Ils ont eu une liste de 75 cas sur laquelle on se rend compte que 5 enfants ont été opérés entre 2010 et 2019 pour VDS (voir annexe). Il y a deux patients suisses qui ont été opérés mais avec des indications opératoires médicales, étant précisé que ce type d'opération ne doit pas être fait, en dehors des cas sur indication médicale urgente selon les directives éthiques. Ces opérations ont été effectuées entre 2010 et 2016. Pour trois cas, il s'agit de trois patientes africaines. Ils sont à cet égard allés plus avant dans les investigations. Ces patientes africaines ont été opérées dans le cadre d'une convention entre les HUG et la fondation Children Action. Il faut savoir que les moyens chirurgicaux en Afrique ne sont pas à disposition et que la prise en charge de ces enfants de même que le contexte socioculturel pour ces enfants sont beaucoup plus compliqués en Afrique. Ces cas sont sélectionnés et considérés comme importants pour subir une opération. Les HUG interviennent dans un cadre humanitaire pour ce type d'opération. Une évaluation psychologique et sociale est faite avant que ces cas soient acceptés. Ces trois opérations ont eu lieu en 2013, en 2015 et en 2016 pour trois jeunes filles camerounaises. Il y a eu un autre cas, soit un jeune homme camerounais de 16 ans, qui avait été opéré ; cas qui a été discuté lors des auditions de 2018. C'est également par le biais de la fondation humanitaire qu'il avait été opéré pour une gynécomastie mastectomie. Depuis mars 2020, soit depuis que le rapport a été rendu, les HUG ont décidé de s'abstenir également de toute intervention de ce type pour des personnes qui viennent de l'étranger en raison du caractère sensible de ce type d'intervention. Il est précisé qu'avec cette abstention on risque de ne pas apporter un soutien qui serait le bienvenu pour des personnes africaines, notamment dont le contexte socioculturel du pays n'est pas identique, et qui pourrait les amener à souffrir. Ce sont les informations qu'il a pu obtenir sur le sujet.

Question des commissaires

Un député socialiste constate que ces informations nuancent le rapport du Conseil d'Etat à la motion 2591 qui disait que les interventions n'étaient pas

pratiquées à Genève depuis 2012. C'est ce point qui heurtait. Sur les invites de la motion, il était mentionné par le Conseil d'Etat qu'il préférerait mettre en contact les parents des enfants ayant des VDS avec les associations spécialisées dans le domaine, plutôt que de passer par le soutien psychosocial gratuit qui était préconisé par la commission. Il demande si cette mise en contact a eu lieu.

M. Poggia précise que le fait de répondre que ces opérations n'ont plus lieu depuis 2012 était exact sur le plan médical mais pouvait être interprété comme trompeur. Il est rappelé que ces interventions ont eu lieu sur deux personnes domiciliées à Genève, en 2010 pour une jeune fille de 12 ans et en 2016 pour une autre jeune fille. Il est donc question d'un cas depuis 2012 mais pour une situation sévère. Il y a des opérations pour des cas autorisés par les règles éthiques du pays. Ce type d'opération, sans indication opératoire stricte, n'a plus lieu depuis 2010. S'agissant de la mise en contact des parents, soit les parents de ces deux jeunes filles, cela n'a pas été fait à sa connaissance, étant précisé que c'est délicat et que la seule chose qui pourrait être faite serait d'écrire une lettre aux parents leur indiquant la possibilité de s'adresser aux associations. Avec l'écoulement du temps, il y a la problématique qui est que la jeune fille est devenue majeure et qu'il faudrait donc s'adresser à elle, étant précisé que, si les personnes ont eu des complications psychiques, elles sont probablement suivies. Il faut faire attention à l'effet pervers de la bonne volonté pour ne pas stigmatiser ces personnes, ce qui pourrait créer plus de mal que de bien.

Le député socialiste évoque le cas de l'hypospadias. Le site internet des HUG cite encore aujourd'hui que l'âge idéal pour effectuer cette opération est entre 1 et 2 ans. Cet exemple montre la problématique centrale dans l'évolution de la prise en charge thérapeutique des VDS, soit le fait qu'il y a un certain nombre de VDS qui sont prises de manière isolée sans nécessairement les lier à un cas d'intersexuation de manière plus large, ce qui évite tous les mécanismes préconisés par la commission nationale d'éthique, notamment une prise en charge interdisciplinaire. Il souhaiterait avoir plus de détails sur la méthodologie utilisée pour qualifier les interventions qui entrent en ligne de compte et à partir de quel moment cela pourrait déclencher le mécanisme interdisciplinaire de personnes intersexes.

M. Poggia répond qu'il s'agit de questions médicales qu'il faudrait poser le cas échéant au directeur médical des HUG. Il faudrait toutefois écarter une idée fausse, soit que les médecins sont avides d'opérations médicales. Il y a une prise de conscience sur le respect des droits des patients, tout particulièrement en Europe et à Genève. Il a toutefois fallu un certain temps pour faire la part des choses entre ce qui était médicalement urgent, pour

lequel il ne fallait pas attendre l'âge de l'expression libre du patient car le risque était plus grand que le bénéfice. Il est vrai que souvent la volonté du parent n'est pas nécessairement la même que celle de l'enfant. Il s'agit donc, dans des situations non urgentes, d'attendre, sachant que l'opération peut parfaitement être faite plus tard. Pour l'opération particulière de la malformation de la verge, il ne sait pas si cela rentre dans les VDS. On comprend bien que si on ne fait pas ce type d'opération et que l'on attend l'âge de discernement qui est l'adolescence, on risque d'avoir, par cette attente, la création de problèmes psychologiques qui seront à ce point marqués qu'ils ne pourront pas être effacés même avec une opération à l'adolescence. Il faut partir de l'idée que les gens sont de bonne foi et motivés par l'intérêt du patient avant toute chose et que ce type d'opération ne se fait pas sur un coup de tête sans le consentement éclairé des patients. Si ces opérations sont pratiquées, ça signifie que, sur le plan médical, on entre clairement sur des cas d'urgences, notamment pour les patients africains. Il comprend toutefois que les HUG ont décidé de s'abstenir, puisqu'il est difficile de justifier a posteriori de ces opérations. Le temps dira si cette abstention n'est pas pire.

Un député Vert demande s'il existe à l'heure actuelle un document ou un flyer à destination du grand public, mais plus particulièrement à destination des parents faisant le point sur la thématique en expliquant les dangers et les risques, de façon vulgarisée. Si cela n'existe pas, il demande s'il serait possible d'élaborer un tel document entre l'hôpital et les associations concernées.

M. Poggia répond qu'à sa connaissance il n'y a pas de flyers de ce type. Il imagine que ce n'est pas le cas, car les destinataires sont si peu nombreux qu'il est préférable de privilégier un dialogue. Le risque de vulgarisation dans un tel flyer lui semble trop important. La problématique est médicale et le premier interlocuteur est le pédiatre, puis le médecin spécialisé. L'information ne doit pas être sur internet mais doit être calibrée et répétée sur certains points selon l'éventuelle incompréhension du patient. Il pense qu'il serait dangereux de banaliser l'information dans un document tel qu'évoqué.

II. Audition de M^{me} Audrey Aegerter, présidente de l'association InterAction Suisse, le 14 janvier 2021

M^{me} Aegerter indique être présidente de l'association InterAction Suisse, qui a été fondée le 26 octobre 2017. Cette association s'occupe de la question intersexue à une échelle nationale par le biais de différentes interventions. Ils

essaient notamment de construire une communauté de personnes soudées par le biais de groupes de parole ou de rencontres, aussi bien pour les personnes concernées que pour les parents ou les proches. Souvent, les parents sont les premiers à être victimes du traitement médical ; ils sont donc particulièrement ciblés. Ils interviennent également en faisant de la sensibilisation auprès du corps médical ou des juristes, par exemple. Quand il y a une demande, en général l'association y répond. A côté de cela, ils essaient de faire du militantisme pour faire interdire les traitements médicaux non nécessaires et non consentis par les personnes concernées. En parlant de « non nécessaires », il s'agit des traitements qui peuvent être reportés dans le temps pour que l'enfant puisse décider lui-même s'il veut ou non l'intervention. Les traitements sur les personnes intersexes sont très variés ; cela peut aller des traitements hormonaux, à la puberté ou avant, aux différentes opérations chirurgicales. Les opérations faites en Suisse, et dans le monde, ont trois objectifs. Le premier est de faire en sorte que, si on assigne un sexe à un enfant, sa puberté se développe selon les critères et les canons esthétiques de ce sexe assigné. Par exemple, si on assigne un sexe féminin, l'enfant doit grandir avec un développement mammaire et sans barbe. Il y a également l'objectif que l'enfant ressemble au sexe qui lui a été assigné. Tout doit ressembler aux critères actuels de ce que l'on considère comme un sexe féminin ou masculin. L'aspect actuel est important, car ce sont des critères qui peuvent être amenés à changer. Par exemple, aujourd'hui on considère que la taille maximale d'un clitoris doit être de 5 mm et la taille minimale d'un pénis de 1,5 cm. Si un enfant naît avec une taille entre ces deux mesures, on va considérer cela comme problématique et pathologique et donc comme quelque chose qui doit être amené à être traité ou normalisé. A l'époque, cela se faisait systématiquement. Il y avait une échelle (l'échelle de Prader) et on disait qu'il fallait d'office opérer ces enfants hors normes. Aujourd'hui, si la différence n'est pas extrême, on a tendance à dire que l'on peut attendre, bien que les traitements soient toujours recommandés dans certains cas. Elle a déjà eu l'occasion de venir en 2019 auprès de la commission des Droits de l'Homme. Le 16 octobre 2019, l'association InterAction a été soulagée d'entendre que l'on reconnaissait que les traitements sur les enfants intersexués étaient considérés comme des mutilations et des violations des droits de l'enfant et que l'on parlait du principe que, si ces opérations-là n'étaient pas consenties et non urgentes ou non nécessaires, elles devaient être retardées. Elle a par contre été surprise d'entendre que ces opérations ne se faisaient plus depuis 2012, ce dont elle doute beaucoup, bien qu'elle en serait heureuse. Actuellement en Suisse, les traitements médicaux (hormonaux et chirurgicaux) sont légaux tant que les parents y consentent. Cela signifie que l'on est sorti du paradigme d'il y a

longtemps disant que, si le médecin préconise, on le fait. Ceci est avantageux. Depuis 2006, on recommande à l'international d'être traité par des équipes pluridisciplinaires. Désormais, ce sont différents médecins qui s'occupent de ces cas et informent les parents pour décider ensemble de ce qu'il faut ou non faire. Les parents peuvent ensuite y consentir ou non. Malheureusement, actuellement la situation intersexe ne permet pas aux parents de prendre une décision claire et consentie pleinement. En premier lieu, car un langage pathologisant est utilisé en médecine, ce qui augmente le stress et l'impression que l'enfant qui vient de naître est malade. Par exemple, les HUG utilisent encore sur leur site internet des mots tels que « désordre du développement sexuel », « anomalie » ou « malformation », soit des mots qui ne donnent pas l'impression que c'est une variation naturelle du vivant. La question du langage est donc très importante, car c'est aussi une échappatoire de la médecine pour échapper aux critiques des droits humains. Jusqu'à 2006, le langage majoritaire en médecine était « hermaphrodisme, pseudohermaphrodisme ou intersexualité ». Ensuite, on a considéré que ces termes étaient stigmatisants, car c'était quelque chose qui relevait de l'identité de l'enfant. En concertation avec différentes associations, en 2006, le terme a été modifié pour « désordres ou troubles du développement sexuel ». Une nouvelle nomenclature a été créée et donne plus de pouvoir à la médecine pour désigner cela comme des syndromes, des maladies ou des troubles. Un article dans *Le Temps* était également intitulé « Faut-il opérer les intersexes ? », article dans lequel un médecin du CHUV disait que l'on n'opérait plus les enfants intersexes mais encore les enfants avec une variation du développement sexuel. Toutefois, ces deux termes étaient et sont toujours des synonymes. Cependant, le terme « variation du développement sexuel » est utilisé dans la médecine et le terme « intersexe » par les associations. Dans la même lancée, le D^r Birraux a écrit une tribune dans « *Le Monde* » dans laquelle il dit que des interventions sont toujours faites et sont légitimes. Avec cette citation du D^r Birraux, on voit qu'il n'est pas contre ces opérations et qu'elles sont pratiquées pour des questions sociales et non pas pour le bien-être, la santé ou la survie de ces enfants. Ce n'est toutefois pas la meilleure condition possible, puisque l'on sait que c'est une violation des droits humains. Sur le fait qu'il a été dit qu'il n'y avait plus d'opérations depuis 2012, elle a des doutes, car des chiffres ont été publiés en 2019 par la Suisse pour répondre à un Conseil de l'ONU, disant que 141 nourrissons et 103 enfants de 3 à 16 ans ont été hospitalisés de manière stationnaire de 2010 à 2017 avec leur consentement. Elle se demande comment les nourrissons ont pu consentir. De plus, la fourchette pour les enfants entre 3 et 16 ans est très large et le consentement n'est pas le même selon l'âge. En 2017, une thèse a été écrite par le D^r Birraux, qui est illustrée

avec des photos personnelles pour les interventions sur les personnes intersexes. Cela laisse donc encore des doutes. Ils n'ont pas de cas de parents ou d'enfants qui ont contacté l'association dans le cadre d'une telle opération. Ils ont toutefois eu le cas de parents à qui on a conseillé d'avorter d'un tel enfant. Le problème est que les parents sont démunis lors de la naissance d'un enfant intersexe. Leur détresse vient probablement aussi du langage utilisé par les médecins. L'association souhaite donc avoir des chiffres, ce qu'ils n'arrivent pas à avoir. Un député Vert a déposé une question urgente en début d'année 2020 sur ce point. A sa connaissance, cette question n'a pas encore reçu de réponse. Plusieurs politiciens au niveau fédéral sont également intervenus. Ils n'arrivent pas non plus à obtenir des chiffres au niveau national. Ils ne savent donc pas ce qu'il se passe. On sait toutefois qu'en France il y a eu des opérations. En Allemagne, le nombre d'opérations est égal ou supérieur depuis 2010. Il n'y a donc pas de raison que ce soit différent en Suisse. Il faut préciser encore qu'on parle d'opérations qui n'ont pas que des effets momentanés mais qui ont de conséquences sur le long terme. Souvent, elles sont associées à des traitements médicamenteux, à des suivis psychologiques, à des ré-opérations, etc. C'est un gros problème alors qu'il s'agit d'une problématique de l'ordre du social. Plutôt que d'opérer des enfants, il faudrait chercher à les inclure dans la société sans se demander ce qu'ils ont dans leur culotte. Ce qu'ils souhaitent est donc avoir des chiffres clairs, savoir combien d'opérations ont été faites, sur quelles variations, et savoir s'il y a eu des ré-opérations. Ils souhaitent aussi avoir un constat clair disant que l'on ne doit plus opérer les enfants avec une variation du développement sexuel tant qu'elle n'est pas urgente pour la survie et le bien-être des enfants. La détresse des parents n'est pas une raison suffisante et, dans ce cas, il faut les rediriger vers les associations pour qu'ils partagent avec d'autres parents.

Question des commissaires

Un député socialiste confirme que des auditions seront faites sur le plan des statistiques. Sur les autres éléments des motions adoptées par le Grand Conseil, un certain nombre de réponses seront données par une loi du Conseil d'Etat, qui sera rendue publique demain. Sur la motion, ils avaient émis le souhait d'une meilleure prise en charge des parents à la naissance d'un enfant intersexe et d'une mise en réseau avec les associations ou d'autres personnes intersexes qui peuvent informer les parents de manière complète sur les tenants et aboutissants d'une telle situation. Il avait cru comprendre que l'association InterAction n'avait pas un réel contact avec les HUG. Il

demande s'ils ont connaissance d'autres associations ou d'autres personnes de référence qui travaillent avec les HUG pour cette mise en contact.

M^{me} Aegerter répond qu'ils ont contact avec tous les hôpitaux universitaires de Suisse sauf les HUG, alors que c'est l'hôpital qui a été le plus visé par la motion. Ils ont un contrat étroit avec Berne et Zurich particulièrement. Ils n'ont jamais été contactés par les HUG, hormis une fois par la fondation LGBT des HUG à leur création. Par ailleurs, elle ne sait pas si c'est la meilleure solution de parler de questions LGBT avec les parents d'un enfant intersexe qui vient de naître. L'assimilation à la question LGBT peut être faite plus tard, vers l'adolescence, et pas forcément avec les bébés. Elle imagine que les HUG, comme les autres hôpitaux, sont en contact avec certains groupes de patients. Certaines variations ont des groupes de patients qui ne s'occupent que de cette variation-là, et ces groupes ont plusieurs médecins et des parents. Cela peut donc être un bon endroit d'échange, mais ce n'est pas possible pour toutes les variations. De plus, cela reste encore très médicalisé puisque ce sont des patients. Il y a également encore peu de conscience sur le fait que ce qui est fait n'est pas bien. Elle fait part d'un exemple d'une connaissance qui est une personne intersexe. Jusqu'à ses 20 ans, elle était contente qu'on l'opère et pensait que c'était la bonne solution. Elle pensait que ses parents avaient pris la bonne décision et dans son intérêt, sur la base des informations qu'ils avaient reçues. Elle n'a en premier lieu pas voulu s'en prendre à la médecine, mais elle s'est rendu compte qu'il y avait un problème quand un médecin l'a appelée, en 2016, pour lui demander de faire un test génétique sur sa sœur afin de voir si elle était porteuse du même gène de variation pour prendre les mesures en cas de future grossesse. Proposer un avortement comme solution à la naissance d'un enfant intersexe choque M^{me} Aegerter, d'autant plus en 2016. Elle pense donc que c'est important d'avoir un contact étroit avec les associations intersexes qui représentent une approche non pathologisée et dans lesquelles il n'y a pas de médecin sans quoi il y a un conflit d'intérêts. La mainmise de la médecine ne permet pas d'être critique face aux traitements. Souvent, on n'accueille pas ces associations au motif qu'il y a un problème de secret professionnel.

Le député socialiste comprend donc que la collaboration de l'association InterAction avec les autres hôpitaux se fait en complément des groupes de patients. Il demande toutefois comment cela se passe concrètement.

M^{me} Aegerter répond que, dans un hôpital, ils ont été mis en contact avec un patient et les parents, mais de manière très marginale. Dans les autres hôpitaux, ils ont rencontré les équipes interdisciplinaires, à leur demande, pour leur expliquer ce que l'association faisait. Ils partent du principe que l'initiative doit venir d'eux puisqu'ils leur offrent quelque chose : une aide,

un soutien et une expertise. Parfois, il y a également un flyer dans les hôpitaux avec le contact. Il arrive alors qu'ils soient contactés pour une question précise.

Le député socialiste constate que l'association a été contactée par la fondation LGBT des HUG et qu'une rencontre a eu lieu. Il demande si l'auditionnée sait si des personnes intersexes sont représentées dans cette commission.

M^{me} Aegerter répond qu'il n'y en a aucune.

Un député UDC relève que le sujet est intéressant et pose la question de l'acceptation. Il demande si, dans une société hors de préjugés, une personne intersexe souffre ou si elle peut vivre très bien et normalement avec cette différence. Il demande s'il faut dé-pathologiser et si les médecins sont les bons intervenants pour cette question. Il demande également quel est l'état d'esprit du milieu médical. S'agissant de l'école, il demande s'il y a des problèmes entre les enfants sur cette question.

M^{me} Aegerter répond que, sur la pathologisation, les personnes intersexes n'ont pas de problème et arrivent très bien à vivre sans traitement et sans opération en soi. Il y a tout de même certaines variations qui nécessitent une opération, un traitement hormonal ou un monitoring à un certain moment de la vie. Il peut y avoir des problèmes médicaux, tels que la perte de sel pour une variation qui se règle par un médicament à prendre chaque jour. Il y a également, par exemple, le blocage du canal urinaire qui implique de ne pas réussir à uriner. Dans ces cas-là, il y a besoin d'une intervention médicale. On peut donc considérer que ce trait-là de la personne est pathologique car il faut le traiter, mais ce n'est pas la personne avec la variation du développement qui est pathologique. Elle donne d'autres exemples de complications nécessitant un traitement. Dans la pathologisation des variations intersexes, il faut savoir s'il y a un trait chez la personne qui est pathologique ou pas. Il faut ensuite regarder si on a fait des opérations et si ces opérations-là vont amener à quelque chose de pathologique. On peut imaginer que des personnes ont été opérées et vivent désormais avec une poche urinaire par exemple ; c'est donc un problème pathologique dû à l'opération. En soi, les personnes intersexes vont bien et sont rendues malades par la société. De manière paradoxale, le médecin qui a commencé les opérations, soit le D^r Jarmouni, a écrit une thèse en 1951 à l'Université de Harvard dans laquelle il montre que les enfants vont en fait bien et qu'ils n'ont pas besoin d'être opérés. Cette thèse n'est actuellement pas disponible librement et ils ont dû prendre un avocat pour y avoir accès.

Un député Vert demande s'ils ont une liste de recommandations de choses que l'hôpital devrait faire pour réellement répondre aux besoins des personnes intersexes. Il demande quelles sont les bonnes pratiques à adopter par toutes les parties prenantes.

M^{me} Aegerter répond qu'il faut évidemment des recommandations à l'hôpital. Il en existe déjà de la commission nationale d'éthique (CNE) qui datent de 2012. Les recommandations ne sont toutefois pas contraignantes. Ainsi, bien que ce soit avantageux et quelque chose qu'ils souhaitent, ce n'est pas suffisant. Il faudrait des recommandations allant dans le sens d'une discussion avec les enfants de manière appropriée, notamment en évitant les questions intrusives, sans blouse blanche, etc. Il faudrait également éviter d'adopter un langage pathologisant avec les parents, les féliciter pour la naissance de leur enfant qui va bien et les mettre systématiquement en contact avec d'autres parents concernés. Il faudrait également donner des clés aux éducateurs à la crèche pour savoir comment s'occuper d'un enfant intersexe, ainsi qu'à l'école pour évoquer la thématique avec les camarades. Il faut également donner des ressources pour réduire la détresse si on n'opère pas l'enfant. Il existe un certain nombre de documents sur le sujet auxquels il faut donner accès.

III. Audition du Prof. Arnaud Perrier, direction médicale des HUG, de la Prof. Barbara Wildhaber, cheffe de service, chirurgie de l'enfant et de l'adolescent, et de la Prof. Klara Posfay-Barbe, cheffe de service, département de pédiatrie, gynécologie et obstétrique

D^r Perrier informe être accompagné de deux expertes sur le sujet. Ils souhaitent définir de quoi on parle puisque l'on entend parler de beaucoup de choses. Aujourd'hui, nous parlons réellement des personnes intersexes. Ils évoqueront également l'état des lieux aujourd'hui aux HUG. Il indique que la situation est telle que décrite dans le rapport adressé au Conseil d'Etat et qui a été repris par M. Poggia dans la lettre adressée à la commission. Ainsi, il n'y a pas aujourd'hui de chirurgie chez ces personnes dans l'enfance, avant l'âge adulte, et il n'y a eu aucun cas d'intervention dans les dix dernières années, sans le consentement des personnes ou des représentants légaux. Le cas spécifique de l'hypospadias sera à préciser puisque c'est la seule situation fréquente, qui peut prêter à confusion. Dans l'immense majorité des cas, il s'agit d'une anomalie du développement qui doit être opérée durant l'enfance mais qui est une anomalie isolée et non une anomalie du développement sexuel.

D^{re} Wildhaber indique qu'il faut être au clair sur la notion d'intersexe. Il s'agit d'une situation où l'enfant n'est ni fille ni garçon. C'est une situation claire dans laquelle il est difficile d'attribuer à l'enfant un genre à la naissance. Cela peut arriver car cet enfant a un génotype qui ne correspond pas au phénotype ou des stigmates anatomiques qui ne sont pas clairement attribuables à un garçon ou à une fille. Il y a une définition, reprise du comité éthique national, sur la clarification des notions. Ces guidelines sont très importantes pour les HUG afin de savoir comment on traite ces enfants qui ne sont ni une fille ni un garçon. A Genève, ils ont repris tous les documents, de 2010 à 2019, en se basant sur les diagnostics de variations du développement sexuel. Il existe bien évidemment plusieurs diagnostics. Ils se sont basés sur la définition de la variation du développement sexuel de 2007, provenant d'un document de la société européenne d'endocrinologie pédiatrique. Il y a des enfants qui ne sont ni une fille ni un garçon à Genève. Durant la période des recherches, soit pour 9 ans, ils ont trouvé six enfants suisses qui ont ces diagnostics faisant partie du groupe des variations du développement sexuel. Les HUG n'opèrent plus ces enfants, mais certaines interventions doivent parfois avoir lieu pour des indications médicales. Les guidelines du comité national d'éthique disent clairement quelles opérations doivent avoir lieu, et de nombreuses discussions multidisciplinaires ont lieu. Une petite fille a ainsi dû être opérée pour des infections urinaires à répétition, la menaçant fortement. En 2010, une autre opération a eu lieu pour un enfant transféré de Bâle, faisant suite à une première opération qui a donné lieu à des complications, avec un diagnostic de variation du développement sexuel. C'est tout ce qu'elle peut rapporter à la commission par rapport aux opérations effectuées depuis 2010 pour les enfants nés en Suisse ni fille ni garçon. Pour eux, c'est clair que ces enfants sont pris en charge par un groupe de travail interdisciplinaire, composé de différents spécialistes en médecin, ainsi que des psychologues et les parents. Ils s'en tiennent aux guidelines et ont énormément progressé dans la prise en charge de ces enfants. Il y a 20-40 ans, la prise en charge était effectivement différente et elle se félicite de l'évolution. S'agissant de l'hypospadias, qui est une malformation de la verge, c'est une malformation assez fréquente (1 sur 300 garçons). Il y a aussi des gens qui mettent cette malformation de la verge dans les intersexes. C'est toutefois très important de les distinguer. Selon les définitions de la variation du développement sexuel, l'hypospadias ne fait pas partie de cela, car ce sont des garçons. Il n'y a pas de doute, ce sont des garçons avec une malformation. C'est donc une autre situation.

D^r Perrier ajoute que cette malformation se manifeste concrètement par le fait que l'abouchement du conduit urinaire (de l'urètre) ne se trouve pas au

bout du pénis mais, le plus souvent, sur la partie inférieure du pénis, plus ou moins à distance de son implantation. Ce sont donc, manifestement et sans aucune ambiguïté, des petits garçons, mais qui n'urinent pas de la même manière que les autres petits garçons. C'est ce qui est souvent à l'origine de moquerie des pairs. Il y a un consensus unanime pour dire que, lorsqu'il s'agit d'une malformation isolée, c'est une malformation qu'il faut opérer dans la majorité des cas.

Un député socialiste relève que, dans l'évaluation périodique universelle de la Suisse devant le comité des droits de l'homme de l'ONU à Genève, il existe une annexe avec des chiffres produits par l'OFSP recensant le nombre des opérations pratiquées pour des VDS entre 2010 et 2017. Le chiffre est de 141 pour les enfants entre 0 et 2 ans et 103 pour les enfants entre 3 et 16 ans. Le nombre total d'interventions est donc de 244. Or, les chiffres produits au niveau genevois sont relativement bas. Au cours des travaux de la commission, il a été dit que la recherche de ces chiffres n'était pas de toute évidence. S'agissant du recensement des opérations pour variation du développement sexuel, au niveau des statistiques, il voulait ainsi avoir une clarification sur la manière dont ces interventions sont catégorisées et savoir pourquoi retracer les événements pour retrouver les informations à ce sujet est si compliqué.

D^{re} Wildhaber répond que cette question met le doigt sur un point très important. Il fallait donc ne pas partir des opérations, ce qui est souvent fait. Il fallait partir des codes des maladies qui forment les VDS. C'est là-dessus qu'il faut faire la recherche. Il faudrait ainsi savoir comment le chiffre de 244 a été trouvé. C'est sur les codes qu'il faut se baser pour trouver les patients. Il faut ensuite faire attention, car parfois des enfants avec VDS peuvent être pris en charge dans les blocs opératoires pour des raisons qui n'ont rien à voir avec leur phénotype.

D^r Perrier relève qu'il y a deux classifications : celle des interventions chirurgicales effectuées et celle des maladies ou des pathologies pour lesquelles on fait ou non une intervention chirurgicale. Il n'y a pas toujours un recouvrement entre les deux, ce qui signifie que la même intervention chirurgicale peut être faite dans des contextes très différents, soit pour une variation du développement sexuel soit pour une autre raison mais qui nécessiterait la même intervention chirurgicale. C'est pour cela que la liste des interventions chirurgicales est malheureusement toujours un peu fautive puisqu'elle va inclure davantage d'enfants que les enfants qui ont subi une intervention spécifiquement pour cette indication-là.

Le député socialiste a bien compris que les HUG suivent les recommandations de la CNE sur une prise en charge multidisciplinaire. Le

souci du parlement avait toutefois également été la mise en contact des personnes concernées avec des personnes intersexes ou des associations qui les représentent. Il demande dans quelle mesure les HUG organisent cette mise en contact, si cela se fait et si une entité est chargée d'organiser ces interactions.

D^{re} Posfay Barbe répond que, comme pour toutes les maladies rares ou particulières qui nécessitent une prise en charge multidisciplinaire, les HUG donnent les informations aux parents pour trouver d'autres moyens de supports, d'idées, de deuxième avis, etc. Ainsi, pour ces enfants-là, au moment du diagnostic, les HUG parlent avec les parents et leur transmettent toutes les possibilités. Ils ne les connaissent peut-être pas toutes, mais ils donnent les informations sur ce qu'il pourrait y avoir comme soutien, moyens d'informations, etc.

Le député socialiste demande quelle est la marge de temps dont bénéficient les parents pour les nouveau-nés puisqu'il a compris que le sexe devait être déclaré à l'état civil dans les trois jours.

D^{re} Wildhaber répond qu'un délai peut être demandé pour que les parents aient plus de temps. Par expérience, elle indique que les parents savent en général toutefois assez clairement ce qu'ils veulent. Les parents ont donc le temps pour prendre contact avec ces associations et le temps leur est donné. Toutefois, les parents, et souvent la maman, savent très bien ce qu'ils ont comme enfant, soit si c'est une fille ou un garçon. C'est très important de creuser là-dedans, de discuter avec les parents avec l'équipe pluridisciplinaire et de donner du temps au temps. Elle souligne qu'ils donnent réellement le contact des associations aux parents.

Le député socialiste demande, après que les parents aient décidé ce qu'ils ont choisi d'inscrire comme sexe pour l'enfant à l'état civil, si c'est quasi systématique qu'une série d'interventions aient lieu pour rendre l'enfant conforme aux caractéristiques sexuelles primaires et secondaires du genre choisi.

D^{re} Wildhaber répond qu'il y a les deux. Il y a parfois des parents qui souhaitent prendre une décision qui se voit. Toutefois, c'est culturellement différent selon chaque parent. Elle ne peut donc pas donner une réponse claire car chaque parent est différent. Il y a toutefois parfois ces demandes. Dans ce cas, ils expliquent que ça ne se fait pas car il faut pouvoir donner la chance à l'enfant de pouvoir s'exprimer. C'est un gros travail avec les parents pour les amener sur ce chemin.

Une députée PDC demande s'il arrive que les parents sachent déjà exactement ce qu'ils veulent, et ce peu importe ce que les médecins ou les

associations pourraient dire, et que dans ces cas l'opération se fasse puisque c'est l'autorité parentale qui fait foi.

D^{re} Wildhaber croit qu'il y a vraiment des marges de manœuvre en discutant avec les parents et en donnant du temps au temps. Ils ont vécu une situation il y a quelque temps où des parents poussaient énormément pour une opération, et souhaitaient aller à l'étranger au vu du refus des HUG, mais qui ont finalement renoncé.

D^r Perrier souligne que l'autorité parentale n'est pas absolue. On est dans un dialogue où le rôle des médecins est d'œuvrer pour le bien de l'enfant. Ils font tout pour éviter d'arriver dans une situation de conflit mais, si on arrivait dans une situation de conflit, ce qui peut également arriver pour un cas autre que l'intersexualité, et qu'ils ont l'impression que la demande des parents n'est pas conforme à l'intérêt de l'enfant, ils ont la possibilité de s'opposer à cette demande en faisant notamment intervenir le TPAE pour désigner un curateur. Le pouvoir des parents n'est ainsi pas absolu. Il faut toutefois bien insister sur la souffrance de ces parents ; c'est compliqué d'avoir un enfant qui n'est ni fille ni garçon, à qui il faut quand même assigner une identité légale qui va assigner son avenir, notamment à l'école, etc. Dans la majorité des cas, cela se passe bien et cet accompagnement se passe en douceur, et si vraiment la situation est bloquée les HUG ont la possibilité de manifester fortement leur opposition.

Un député UDC relève que la commission a entendu le témoignage d'une personne intersexe et que leur ressenti montre que les personnes intersexes souffrent du regard de la médecine et du regard qu'a la société sur elles. Elles souffrent donc bien du regard des autres et ont l'impression d'être des bêtes de cirque. Il demande s'il y aurait quelque chose à améliorer à ce niveau-là. Il a été expliqué qu'il y a parfois des réunions de médecins dans lesquels les personnes se sentent gênées.

D^{re} Wildhaber répond qu'il faut faire attention au vécu des enfants qui sont maintenant adultes. Ce qu'ils ont vécu date probablement d'il y a 20 ans puisque ce sont désormais des adultes. Quand elle a elle-même commencé la médecine, la communication était différente. Le partenariat avec le patient est totalement différent et les médecins ont beaucoup appris. Les médecins ont conscience de l'importance de ce partenariat. Elle espère que les témoignages dans 20 ans seront différents puisque les enfants d'aujourd'hui auront probablement un autre ressenti quand ils seront adultes.

D^{re} Posfay Barbe ajoute que les médecins essaient chaque jour de s'améliorer, mais qu'il y a encore du travail à faire et de l'enseignement. Il faut notamment montrer aux jeunes médecins en formation que chacun, dans

sa diversité, n'est pas malade et pathologique et qu'il doit être traité et respecté avec dignité. En tant que formateurs, ils essaient d'encourager les jeunes à se positionner comme des humains par rapport à des personnes qui sont en demande de soins.

La députée PDC demande si les auditionnés pensent que la blouse blanche est un problème lorsqu'ils discutent avec des personnes en âge d'avoir la capacité de discernement.

D^{re} Posfay Barbe pense personnellement que c'est beaucoup quelque chose de projeté par les adultes sur les enfants. Les enfants ne font pas attention à la manière dont les médecins sont habillés. C'est renforcé par la culture familiale de dire « il y a la blouse blanche qui arrive » et c'est peut-être associé à des soins douloureux ou effrayants. Si on ne leur parlait pas de ça, les enfants s'en ficheraient complètement.

D^{re} Wildhaber précise que ce sont souvent des enfants qui ont besoin d'être médicalisés car ils ont des problèmes de santé. Ils font par exemple souvent des prises de sang car ils ont des problèmes d'hormones. C'est le contexte qui rend la situation telle qu'elle est. Il est parfois difficile de faire la distinction de la blouse blanche parce que c'est une variation du développement sexuel ou parce qu'ils sont vraiment malades.

D^r Perrier indique qu'il n'y a pas que la blouse blanche mais également le cadre dans lequel les personnes sont reçues. Le cadre, plus probablement celui vécu par certains il y a une vingtaine d'années, peut faire un peu tribunal. Ce ne sont pas toujours des situations favorables pour discuter et c'est très intimidant d'arriver devant 10 médecins en blouse blanche. On peut toujours faire mieux, mais ils essaient en tout cas et ils y sont très attentifs, aussi bien dans la pratique que dans la formation.

Un député Vert demande s'ils savent comment ce thème est abordé dans les autres cantons ou à l'étranger. Il demande quelles sont les bonnes pratiques. Il croit savoir que certains hôpitaux ont des contacts étroits avec les associations de personnes concernées et que parfois même ils collaborent pour rédiger des documents visant à rassurer les parents. En effet, il y a l'aspect purement médical mais également psychologique. Parfois, les parents ne comprennent pas et n'osent pas le dire ; il peut dès lors être utile d'avoir un document sur lequel s'appuyer. Il demande si les auditionnés pensent que ce serait utile d'avoir un tel document. Il demande également si les HUG ont des contacts eux-mêmes avec les associations de personnes concernées ou s'ils pensent que ce serait une possibilité intéressante, et le cas échéant qui serait la personne de contact pour de telles associations.

D^r Perrier constate qu'il y a deux volets dans la question. S'agissant des bonnes pratiques, elles sont validées et font l'objet d'un large consensus à l'international. Le contact des associations est proposé aux parents. Il ne sait toutefois pas si les HUG en tant que tels ont un contact eux-mêmes avec ces associations.

D^{re} Wildhaber indique ne pas avoir de contact directement avec ces associations, tout comme le D^r Birraux. Elle précise cependant qu'elle n'a jamais reçu une telle proposition de contact de la part des associations depuis six ans qu'elle est cheffe de service. Sur les étrangers, soit pour les parents qui ne sont pas suisses, c'est inclus dans la prise en charge pluridisciplinaire. Cela peut arriver qu'ils fassent des consultations transculturelles où il y a effectivement un lien qui est fait vers les différentes cultures puisqu'elle a dit tout à l'heure que les réactions sont faites en fonction de la culture. Si les parents ne parlent pas bien français, il y a toujours un interprète. Elle précise que ces enfants sont au fond tout heureux et que c'est ensuite la réaction de la société face à ces enfants qui peut impacter l'enfant.

Une députée PLR relève qu'il a été dit qu'il y avait une protection et de bonnes pratiques au niveau international pour les personnes intersexes, mais que, finalement, il y avait un peu l'idée de certains médecins de dire qu'il ne s'agissait pas de personnes intersexes mais d'une femme ou d'un homme avec une variation du développement sexuel, et que la protection pour les personnes intersexes était érudée de cette façon. Elle demande s'il y a ce genre de stratagème aux HUG.

Les auditionnés confirment que ce n'est pas le cas.

La députée PLR indique ensuite qu'il a été expliqué à la commission que, dans le cas où des gonades ne seraient pas descendues, il arrive le cas où des opérations sont faites pour les enlever afin d'éviter qu'un cancer se déclare par la suite. Toutefois, ces opérations sur des enfants entraîneraient des problèmes hormonaux puisque, sans gonades, il n'y a plus de production d'hormones, ce qui implique la prise d'hormones et d'autres problèmes de santé. Elle demande si cela se pratique aux HUG et, si oui, s'il y a un moyen de l'éviter, puisque le témoignage disait que le risque de cancer était ultérieur. Enfin, elle demande si, hors la question de la chirurgie, on fait le maximum pour minimiser les atteintes à la santé et que l'on se limite à tout traitement strictement nécessaire médicalement.

D^{re} Wildhaber répond, pour les opérations des gonades, qu'il se peut que l'on doive enlever les gonades car il y a une tumeur dedans. Là aussi, il s'agit de personnes avec des gonades suivies régulièrement ; on revient donc à la médicalisation de ces enfants, car on sait qu'ils peuvent avoir des problèmes.

Il faut donc les suivre régulièrement. Quand c'est vraiment médicalement préconisé, l'opération est pratiquée. Ce n'est pas la même attitude qu'il y a 30 ans où on enlevait ces gonades au prétexte que le risque existait. Désormais, il faut une indication médicale pour le bien de l'enfant pour éviter les complications menaçantes pour l'enfant. C'est uniquement à ce moment-là que les enfants sont opérés. Il faut réellement distinguer les cas de variation du développement sexuel des autres problèmes médicaux. Par exemple, la mauvaise place du testicule chez le garçon n'est pas une variation du développement sexuel.

D^{re} Posfay Barbe ajoute que les traitements endocriniens ne sont mis en place que s'il y a une nécessité pour la santé de l'enfant et non par souci esthétique ou sur demande des parents.

D^r Perrier conclut en remerciant la commission de les avoir entendus. Pour eux, le genre de retours indirects qu'ils reçoivent, y compris par cette audition ou les démarches et les éventuelles plaintes reçues donnant lieu à la motion, sont importants et ne sont pas minimisés. Ils prennent en compte le décalage temporel, mais ils sont très attentifs à ces témoignages qui les poussent à faire de leur mieux.

La présidente indique que des contacts avec l'association InterAction, que la commission a entendu, sont souhaitables.

IV. Votes

Un député socialiste indique être rassuré par les réponses obtenues. Il était toutefois utile de douter de l'affirmation du Conseil d'Etat. D'autre part, il a pris connaissance du projet de loi du Conseil d'Etat qui prend en compte les grands principes de respect de l'autodétermination des personnes intersexes. Il prendra acte de ces deux rapports du CE avec comme réserve principale qu'il y a mieux à faire du côté des HUG pour intégrer les personnes concernées dans les réflexions sur la réforme de la prise en charge thérapeutique. InterAction souligne un manque de dialogue à Genève par rapport aux autres cantons. Il veut un meilleur dialogue.

Une députée PLR souhaite souligner l'important travail fait par l'administration et les HUG pour rechercher l'ensemble des dossiers. De plus, elle a ressenti une véritable prise en compte de la problématique par l'Etat.

La présidente met aux voix la prise d'acte des M 2491-B et M 2541-A :

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

La prise d'acte des M 2491-B et M 2541-A est acceptée à l'unanimité et une catégorie de débat III est recommandée.

IV. Conclusion

Les travaux de la commission ont permis de compléter les réponses apportées par le Conseil d'Etat. Les enfants intersexes ne sont plus opérés aux HUG, sauf raison médicale, conformément aux recommandations internationales. Toutefois, une mise en contact entre l'association InterAction et les HUG serait profitable pour les deux parties et permettrait probablement d'améliorer encore la prise en charge des personnes présentant une variation du développement sexuel.

Pour ces raisons, la commission des Droits de l'Homme (droits de la personne) vous invite, Mesdames, Messieurs les députés, à prendre acte des deux rapports du Conseil d'Etat.



Hospitaux
Universitaires
Genève

Rue Willy-Donzé 6
CH – 1211 Genève 4

Département de la femme de
l'enfant et de l'adolescent

Service de chirurgie de l'enfant
et de l'adolescent

Unité de chirurgie pédiatrique

Professeure Barbara Wildhaber
Médecin-Cheffe de service
barbara.wildhaber@hug.ch
Secrétariat :
☎ 022 372 46 62 ☎ 022 372 46 66
chirped.dir@hug.ch

PD Docteur Giorgio La Scala
Médecin adjoint agréé
giorgio.lascalat@hug.ch
Secrétariat :
☎ 022 372 46 63 ☎ 022 372 54 84
chirped.plastiques@hug.ch

PD Docteur Jacques Birraux
Médecin adjoint agréé
jacques.birraux@hug.ch
Secrétariat :
☎ 022 372 45 08 ☎ 022 372 54 84
chirped.urologie@hug.ch

Docteure Isabelle Andrieu-Vidal
Médecin adjointe
isabelle.andrieuvidal@hug.ch
Secrétariat :
☎ 022 372 45 47 ☎ 022 372 54 97
chirmed.pool@hug.ch

Docteur Jim Wilde
Médecin adjoint
jim.wilde@hug.ch
Secrétariat :
☎ 022 372 46 62 ☎ 022 372 46 66
chirmed.dir@hug.ch

Docteur Oliver Sanchez
Médecin consultant
oliver.sanchez@hug.ch

Docteur Christophe Gapany
Médecin consultant
christophe.gapany@hug.ch

Cheffes/chefs de clinique

Docteure Delphine Arni
delphine.arni@hug.ch

Docteur Enrico Brönnimann
enrico.bronnimann@hug.ch

Docteure Ana Calinescu-Tuleasca
ana-maria.calinescu@hug.ch

Docteure Adriana König
adriana.koenig@hug.ch

Docteur Mengu Ma Tooh
mengumatooh.mengumatooh@hug.ch

Docteure Andrea Radu
andrea.radu@hug.ch

Docteur François Scerba
Chef de clinique responsable d'étage
francois.scerba@hug.ch

Secrétariat cheffes/chefs de clinique :
☎ 022 372 45 47 ☎ 022 372 54 97
☎ 022 372 47 72 ☎ 022 372 54 97
chirmed.pool@hug.ch

Accueil secteur hospitalisation
☎ 022 372 46 84 ☎ 022 372 47 76

Rendez-vous consultations
☎ 022 372 47 80

Docteur
Georgette Schaller
Service du médecin cantonal
Rue Adrien-Lachenal 8
1207 Genève

N.réf : BW / afv

Genève, le 9 mars 2020

Chère Collègue,

Veuillez trouver, ci-dessous et point par point, les réponses à vos questions.

Je reviens vers vous suite à la réponse des HUG de novembre 2019 (ci-dessous): Les codes opératoires suisses (codes CHOP) pour les opérations des diagnostics d'hermaphroditisme vrai et pseudohermaphroditisme ainsi que les troubles congénitaux de la fonction des gonades. (i.e. les VDS) sont multiples et utilisés aussi dans le contexte d'autres prises en charges chirurgicales pour des patients avec toute autre affection dans la région génitale. De ce fait, il n'est pas possible de chercher les données des HUG par les codes opératoires. Il va être demandé au service de codage des HUG une liste des enfants « ni-fille-ni-garçon » des dix dernières années en les cherchant avec les codes ICD-10 des variations du développement sexuel.

1. Avez-vous des compléments d'information du service de codage des HUG ?

Nous avons fait faire une analyse de tous nos **cas pédiatriques** (0-16 ans) aux HUG de **2010 à 2019** en les cherchant par **codage**: nous avons inclus tous les **diagnostics** (ICD, et non CHOP) de VDS selon la définition que nous avons mentionnée dans notre courrier à M. Poggia en novembre 2019 (Annexe 1). Ainsi une liste de 75 cas a été établie (Annexe 2): Vous verrez qu'il y a plusieurs cas qui ont lesdites ICD, mais qui ne sont pas en réalité des enfants avec une VDS selon la définition. Dans ces cas, le diagnostic apparaît dans le contexte d'une autre maladie (comme par exemple maladie oncologique, affection gynécologique, syndrome polymalformatif, etc.).

Dans cette analyse se trouvent **5 cas avec VDS opérés** pendant cette période, dont :

- 2 patientes suisses. Pour ces deux cas les indications opératoires étaient médicales (cf. liste ci-dessous), suivant les recommandations du Comité National Suisse d'Ethique Biomédicale ;
- 3 patientes africaines, transférées dans le cadre d'une convention des HUG avec une Fondation humanitaire. A savoir que ces cas sont diagnostiqués et bilantés par les médecins suisses et locaux, travaillant sur place, y compris une évaluation psychologique et sociale approfondie par nos collègues. Dans ce contexte, il est important de noter que le contexte global des VDS est très différent dans les pays africains, avec des enfants stigmatisés, parfois même ostracisés.

Hôpital des Enfants - Service de chirurgie pédiatrique

2010	Fille 46XY VDS sur mutation SRY, 2 ans, camerounaise . Gonadectomie + Génitoplastie
2010	Fille HCS, 12 ans, transfert de Bâle . Reprise post complications, pour traitement du sinus urogénital persistant, puis gonadectomie
2013	Fille HCS, 5 ans, camerounaise . Pull-through et génitoplastie
2016	Fille HCS, 9 mois. Traitement du sinus urogénital persistant suite à pyélonéphrite sévère
2016	Fille HCS, 5 ans 1/2, camerounaise . Pull-through et génitoplastie

2. *Notre département a obtenu des informations de l'AI et de l'office fédéral de la statistique (jointes):*

A noter les chiffres de l'AI ne prennent pas en compte tous les codes de l'Annexe 1, raison pour le faible chiffre annuel. Nos collègues de l'AI n'ont regardé que le code Q56. Ce rapport statistique n'est donc malheureusement pas pertinent.

- a. *Selon le rapport de la commission des droits homme, depuis 2012, il n'y a eu aucune opération aux HUG à l'exception d'un jeune camerounais de 15 ans pour gynécomastie, qui a lui-même donné son consentement. Ce patient n'apparaît dans aucune statistique ni OFS, ni AI (jointes).*
Avez-vous des informations, explications pour ce cas ?

Le cas du garçon J. est également un cas envoyé par ladite Fondation, c'est pour cette raison qu'il n'y a pas eu de déclaration AI. Et il ne figure pas dans notre liste, car il a dû être codé comme « gynécomastie » et « mastectomie » et non comme VDS. Cette opération était par ailleurs effectivement clairement souhaitée par le garçon.

- b. *Pouvez-vous confirmer les informations reçues de l'AI, par exemple, le nombre d'hypospadias est-il correct par rapport à la population ?*
L'AI mentionne une opération en 2010 sur un enfant né en 2004, est-ce correct ?

En effet, l'information nous semble correcte, car l'incidence de l'hypospadias est à 1/200-300 et ainsi, avec 6000 naissances à Genève, cela fait 20 à 30 cas par an.

Nous espérons avoir été clairs et restons à votre entière disposition si vous avez des questions ou considérations, n'hésitez pas à nous appeler.

Recevez, chère Collègue, nos respectueuses salutations.

Professeure Barbara Wildhaber
Médecin-chef de service

PD Docteur Jacques Birraux
Médecin adjoint
Responsable d'urologie pédiatrique

Annexes :

- Annexe 1 : Publication de référence (Wit JM et al.: ESPE classification of paediatric endocrine diagnosis. Disorders of sex development (DSD). Horm Res 2007;68(suppl 2):21-24)
- Annexe 2 : Liste des cas pédiatriques avec VDS