

D'ABORD, NE PAS NUIRE

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

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

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

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

© Amnesty International 2017

Sauf exception dûment mentionnée, ce document est sous licence Creative Commons : Attribution - Pas d'utilisation commerciale - Pas de modifications - International 4.0.

<http://creativecommons.fr/licences/>

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

<https://www.amnesty.org/fr/about-us/permissions/>

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

L'édition originale de ce document a été publiée en 2017 par

Amnesty International Ltd

Peter Benenson House, 1 Easton Street

Londres WC1X 0DW, Royaume-Uni

Index : EUR 01/6320/2017

Original : anglais

amnesty.org/fr



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

**AMNESTY
INTERNATIONAL**



1. RESUME

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

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

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

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

1.1 METHODOLOGIE

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

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

1.2 PRATIQUES MEDICALES

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

« J'ai déjà subi les opérations. Pour moi, c'est trop tard, mais si je ne dis rien, c'est comme si je soutenais les

interventions chirurgicales. Si je veux que les choses changent, il faut que je me fasse entendre. »

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

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

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

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

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

Stine, femme intersexe (Danemark)

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

La Direction danoise de la santé (qui dépend du ministère de la Santé) n'a pas élaboré de lignes directrices spécifiques concernant le traitement des personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles. Les hôpitaux fondent par conséquent leurs protocoles sur certains volets appartenant à différents ensembles de lignes directrices (concernant les domaines de l'endocrinologie ou de l'urologie, par exemple) et sur leurs propres règles. Amnesty International a constaté que ces lignes directrices n'étaient pas toujours conformes

au cadre juridique de protection des droits humains et qu'elles ne permettaient pas d'éviter les violations de ces droits. Les autorités danoises, et en particulier le ministère de la Santé, ont l'obligation de remédier à cette situation.

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

1.3 L'IMPACT SUR LES PERSONNES

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

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

Anjo, personne intersexe qui milite en Allemagne

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

« Dès l'instant où elle naît, [une personne présentant des variations des caractéristiques sexuelles] s'entend dire : "Vous n'êtes pas normale, on va remédier à cela". Cela peut avoir des conséquences désastreuses sur le plan psychologique. »

Karina Lins, psychologue (Danemark).

Les parents d'enfants présentant des variations des caractéristiques sexuelles rencontrés par Amnesty International disent ne pas avoir été suffisamment informés pour pouvoir prendre une décision en toute connaissance de cause concernant les interventions médicales qui leur étaient proposées pour leur enfant. Les personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles continuent de dénoncer le manque de soutien psychologique qui pourrait leur permettre de s'adapter aux conséquences sociales qu'entraînent ces variations. De même, les parents d'enfants présentant des variations des caractéristiques sexuelles

disent que ces derniers n'ont pas bénéficié d'un soutien psychologique adéquat – soutien qu'ils n'ont pas non plus reçu eux-mêmes pour leur permettre d'accompagner leur enfant.

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

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

1.4 DROITS HUMAINS ET STEREOTYPES LIES AU GENRE

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

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

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

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

1.5 AUTRES VIOLATIONS DES DROITS HUMAINS

Les droits fondamentaux des enfants, des adolescents et des adultes présentant des variations des caractéristiques sexuelles sont reconnus et garantis par le droit international. Les traités internationaux relatifs aux droits humains protègent tout individu des discriminations et des atteintes qui pourraient être

portées à ses droits à la vie privée, au meilleur état de santé susceptible d'être atteint, à l'intégrité physique et à la reconnaissance juridique.

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

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

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

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

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

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

Le droit au respect de l'intégrité physique et mentale est également garanti par l'article 3.1 de la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne, cette même Charte prévoyant en son article 3.2 le respect du consentement libre et éclairé dans le domaine médical. En ne veillant pas à ce que leur système et leur

personnel de santé informent les parents et les représentants légaux de façon à leur permettre de prendre une décision en toute connaissance de cause concernant une éventuelle intervention médicale, les États violent ce droit, ainsi que l'article 18.2 de la Convention relative aux droits de l'enfant, qui dispose que les États doivent, dans le souci de faire respecter les droits de l'enfant, accorder l'aide appropriée aux parents et aux représentants légaux de celui-ci dans l'exercice de la responsabilité qui leur incombe.

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

1.6 PRINCIPALES RECOMMANDATIONS

Amnesty International recommande à l'Allemagne et au Danemark :


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

**AMNESTY INTERNATIONAL EST
UN MOUVEMENT MONDIAL DE
DEFENSE DES DROITS
HUMAINS.**

**LORSQU'UNE INJUSTICE
TOUCHE UNE PERSONNE,
NOUS SOMMES TOUS
CONCERNES.**


CONTÁCTANOS

 info@amnesty.org

 +44 (0)20 7413 5500

ÚNETE A LA CONVERSACIÓN

 www.facebook.com/AmnestyGlobal

 @AmnistíaOnline

D'ABORD, NE PAS NUIRE

POUR LE RESPECT DES DROITS DES ENFANTS PRESENTANT DES VARIATIONS DES CARACTERISTIQUES SEXUELLES AU DANEMARK ET EN ALLEMAGNE

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

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

EUR 01/6086/2017
MAYO DE 2017

amnesty.org

