

Abstract - Groupe n°28

Intersexuation et chirurgie d'assignation: une base légale pour un meilleur encadrement?

Gindroz Clara, Ianculescu Nicoleta, Nguyen Lisa, Peytermann Priscille, Roberts Dorianne

Introduction

Le terme « Intersexe » désigne, selon l'ONU (1), toute personne née avec des caractéristiques sexuelles ne correspondant pas à la classification typique de mâle ou femelle. Bien que débattue, la prévalence de l'intersexualité est estimée à 1.7% de la population (2). La prise en charge commune de ces variations du développement sexuel est la chirurgie d'assignation de sexe, qui consiste à « normaliser » les parties génitales de l'enfant considérées atypiques. Pratiquées de manière précoce à plus large échelle dans les années 50 à 90, ces opérations et leur légitimité sont remises en cause par les patients, dénonçant la violation de leurs droits fondamentaux ainsi que les répercussions physico-psychiques lourdes liées à ces procédures. Ces dénonciations mènent à une remise en question de certains spécialistes et permettent ainsi de faire lentement évoluer les pratiques de manière éparse autour des années 2000 (3). En 2012, la Commission Nationale d'Éthique délivre des recommandations quant à la prise en charge des mineurs intersexes, ne conseillant une intervention chirurgicale précoce qu'en cas de nécessité médicale et, dans les autres cas (qui sont majoritaires), qu'elles soient repoussées à l'âge auquel l'enfant est en mesure de prendre la décision par lui-même (4). Cependant, ces indications sont non contraignantes et de ce fait, jugées encore insuffisantes. Malgré cela, et en dépit d'une initiative ayant mené à des discussions sur le sujet en 2019 à Genève, aucune mesure légale n'a jusqu'ici été mise en place. La question de l'intersexualité se trouve ainsi à l'intersection des domaines médicaux, psychosociaux, éthiques et politico-légaux. De manière générale, peu de données concrètes sur les pratiques actuelles sont recensées en Suisse. Au vu de la complexité de la prise en charge ainsi que la souffrance physique et psychique qu'engendrent ces chirurgies, nos réflexions aboutissent à la question de recherche suivante: « Le canton de Vaud devrait-il instaurer une base légale visant à encadrer les interventions d'assignation de sexe chez les mineurs intersexués? ». Nos objectifs sont donc d'explorer les domaines susmentionnés et de questionner si l'élaboration d'un texte de loi permettrait d'améliorer les soins apportés aux personnes intersexes et de garantir leur bien-être.

Méthode

Une recherche dans la littérature grise et scientifique nous a permis de nous familiariser avec la problématique. Ensuite, des entretiens semi-structurés ont été menés en visioconférence selon une grille de questions pré-établies et envoyée à l'avance aux intervenants. Les experts interrogés parmi les dix-huit personnes contactées incluent: une philosophe des sciences, un chirurgien, une éthicienne, une psychologue, un avocat, un politicien et deux représentants de l'association Interaction. Le nombre limité d'intervenants s'explique probablement par la spécificité de notre sujet et son émergence récente au sein des débats actuels. Les réponses recueillies ont cependant permis de compléter les données de la littérature en nous amenant à une compréhension approfondie des enjeux liés à la thématique.

Résultats

Nos résultats sont organisés selon les différents axes étudiés, à savoir les répercussions psychosociales des chirurgies d'assignation sexuelle précoces, leurs enjeux éthiques et leurs enjeux politico-juridiques. Nous nous intéressons ensuite à l'encadrement actuel de ces procédures dans notre pays.

D'un point de vue psychosocial, tous nos experts s'accordent à dire que les chirurgies effectuées précocement ont des effets délétères sur la santé mentale des individus concernés, ce qui est confirmé par la littérature (5). La population intersexuée est, en effet, confrontée à une prévalence plus élevée de troubles psychiatriques. Parmi ces derniers, on retrouve entre autres la dépression, l'anxiété et les épisodes psychotiques. Selon la psychologue interrogée, "dans la population [...] ayant subi des opérations à répétition dans l'enfance, les états de stress post-traumatique [touchent] les trois-quart, voire toute la population". Il est à noter que les dysphories de genre, découlant directement de chirurgies infligées trop tôt, sont également très prévalentes. Du point de vue des représentants associatifs, "l'autodétermination est [...] fondamentale pour pouvoir s'inclure dans une société". Pour eux, "être opéré [sans consentement] est une vraie catastrophe [...] pour la construction [de la personne touchée] [...] et nourrit le manque de confiance en soi et envers les autres [...] ainsi qu'un certain sentiment de honte et d'isolement".

En ce qui concerne les enjeux éthiques, trois grands principes sont enfreints par les chirurgies d'assignation précoces. Le premier est le principe de non malfaisance de par le traumatisme psychique susmentionné ainsi que les conséquences physiques de l'opération allant jusqu'à la perte de sensibilité génitale. Le second est le principe de justice du fait de la nécessité médicale contestée de l'opération explicitée ci-après. Le troisième est le principe d'autonomie. L'enfant étant parfois exclu des discussions ou mal informé, ce sont les parents qui prendront la décision finale (6). Or, selon la philosophe des sciences interrogée à ce sujet, notre société reconnaît l'existence de droits strictement personnels, indépendants de la capacité de discernement, inconditionnels et invariants, "les parents ne peuvent [donc] pas, en théorie, consentir à ce genre d'interventions [...]".

Au niveau politico-juridique, la littérature, tout comme nos entretiens, suggèrent une violation de la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme qui stipule le droit à l'intégrité physique et le droit à la liberté d'opinion et d'expression. Cependant aucune base légale ne condamne actuellement explicitement ces chirurgies en Suisse. Selon les experts interviewés, celles-ci pourraient donc passer au travers du Code Pénal interdisant les lésions corporelles et les mutilations des organes génitaux féminins, et ce malgré des résultats comme la perte de sensibilité clitoridienne observée dans les deux cas. Pour ce qui est des discussions politiques, en 2019, deux motions visant respectivement à interdire la chirurgie d'assignation sexuelle chez les enfants, et à mettre en place une formation globale du personnel

médical dans la prise en charge des patients intersexués ont été acceptées par les parlementaires genevois. Après de nombreuses discussions, il a toutefois été décidé que le système actuellement en place convenait. Ainsi, aucun changement n'a émané de ces débats. Les discussions sur la question se font depuis très rares, et peu de politiciens se préoccupent réellement de cette thématique.

Ceci nous mène à la prise en charge actuelle des nouveaux-nés intersexes. Dans les dernières années, les pratiques ont beaucoup évolué en Suisse. Suite au constat que la restitution du diagnostic influence fortement l'angoisse parentale et leur désir d'opérer leur enfant, un accent est porté sur les aspects sains du nouveau-né. Dans de nombreux cas, l'apparence des organes génitaux externes évoluera au cours du temps de manière favorable. Le moment de l'opération peut donc être repoussé. En effet, seule une partie des opérations sont à but thérapeutique, par exemple un risque cancérogène élevé des gonades (2). La majorité des interventions est donc uniquement à visée esthétique, les organes génitaux étant le plus souvent fonctionnels et sains. Bien que la prise en charge actuelle n'implique souvent que des médecins et s'organise encore autour du chirurgien, l'équipe multidisciplinaire de Lausanne inclut également des philosophes, éthiciens et juristes, ce qui permet une vision moins médicalisée des circonstances néonatales et permet de rassurer les parents (3). Aujourd'hui en Suisse, selon le chirurgien interviewé, il n'y a plus de cas d'opérations non consenties par l'enfant. Ceci exclut cependant les cas d'Hypospadias, qui selon lui, ne sont le plus souvent pas considérés comme des situations d'intersexuation. Bien que peu de chiffres concrets soient à disposition, il nous est donc presque assuré qu'à Lausanne, qui semble être une référence en la question (3), et en Suisse de manière générale, aucune chirurgie ne s'effectue sans le consentement éclairé des personnes intéressées.

Discussion

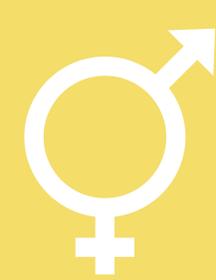
Au terme de cette étude, il est incontestable que les chirurgies d'assignation précoces ont des répercussions psychosociales très importantes et enfreignent plusieurs lois et principes bioéthiques. Bien qu'actuellement la prise en charge soit, dans notre pays, bien plus adaptée qu'auparavant, le manque de recherches et de données concrètes sur ces pratiques témoigne qu'une loi pourrait être utile. En effet, nos investigations montrent que l'adoption d'une base légale imposerait des limites claires, aiderait à uniformiser les pratiques médicales, garantirait que plus aucun enfant résidant en Suisse ne soit opéré dans le pays ou ailleurs, et permettrait, selon les dires la psychologue interrogée, une certaine "dépathologisation de la non-binarité". De plus, il est important de souligner que tous nos interlocuteurs s'accordent sur le fait que ces chirurgies précoces répondent à un impératif social. Une loi permettrait ainsi une probable évolution positive en direction de la dé-stigmatisation et du respect de l'intersexualité au sein de la société. Cependant, malgré tous les effets bénéfiques qu'une base légale apporterait à cette problématique, il apparaît que la législation ne soit pas la seule voie possible vers le changement. En effet, le refus d'entrée en matière des autorités en 2019 met en évidence la responsabilité du système médical dans la formation du personnel de santé et dans l'organisation optimale de la prise en charge des personnes présentant une variation du développement sexuel. De plus, certains de nos interlocuteurs insistent sur les difficultés imposées par une procédure juridique dans un domaine qui reste sous-représenté dans les débats politiques actuels. Parmi celles-ci, des obstacles financiers, ainsi que le souhait de compter sur une prise en charge multidisciplinaire et sur la bonne volonté des acteurs impliqués dans la prise de décision, plutôt que d'imposer une loi. Selon nos sources, les améliorations principales encore nécessaires dans notre pays sont notamment une meilleure inclusion des milieux associatifs et des professionnels se trouvant hors du système médical, une prise en charge non-organisée autour de la chirurgie, une meilleure information aux personnes concernées dès l'annonce du diagnostic, ainsi qu'une meilleure sensibilisation du personnel soignant, mais également de la population générale. Il reste donc un chemin important à faire et une loi le rendrait probablement plus simple. Ceci dit, même sans loi, il est permis d'être optimiste quant à l'amélioration de la prise en charge de l'intersexuation alliant bienfaisance, respect des droits humains, médecine fondée sur les preuves, ainsi qu'une approche de plus en plus multi-professionnelle et un meilleur respect des questions LGBTIQ+ résultant d'une prise de parole grandissante des mouvements associatifs et d'une évolution générationnelle prometteuse.

Références

1. United Nations. Free & Equal [En ligne]. Intersex awareness [cité le 27 juin 2021]. Disponible: <https://www.unfe.org/intersex-awareness/>
2. Carpenter Morgan. The human rights of intersex people: addressing harmful practices and rhetoric of change. Reproductive health matters. 2016. pp 74-84. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.rhm.2016.06.003>
3. Cynthia Kraus, Franziska Phan-Hug, François Ansermet et Blaise Julien Meyrat, « Améliorer les pratiques de soins pour les personnes présentant une variation du développement du sexe en Suisse. L'École de Lausanne (depuis 2005) », *Droit et cultures* [En ligne]. 2020 [cité le 28 juin 2021]. Disponible: <http://journals.openedition.org/droitcultures/6610>
4. Susanne Brauer. Attitude à adopter face aux variations du développement sexuel: questions éthiques sur l'intersexualité [En ligne]. Berne: NEK-CNE; 2012 [cité le 28 juin 2021]. Disponible: https://www.nek-cne.admin.ch/inhalte/Themen/Stellungnahmen/fr/NEK_Intersexualitaet_Fr.pdf
5. Rosenwohl-Mack A, Tamar-Mattis S, Baratz AB, Dalke KB, Ittelson A, et al. (2020) A national study on the physical and mental health of intersex adults in the U.S.. PLOS ONE 15(10): e0240088. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0240088>
6. Reis E. Did Bioethics Matter? A History of Autonomy, Consent, and Intersex Genital Surgery. Med Law Rev. 2019 Nov 1;27(4): 658-674. DOI: <https://doi.org/10.1093/medlaw/fwz007>

Mots clés

Intersexe ; Chirurgie d'assignation ; Mineur ; Prise en charge ; Législation ; Vaud ; Suisse



INTERSEXUATION ET CHIRURGIE D'ASSIGNATION: UNE BASE LÉGALE POUR UN MEILLEUR ENCADREMENT?

GINDROZ CLARA, IANCULESCU NICOLETA, PEYTERMANN PRISCILLE, NGUYEN LISA, ROBERTS DORIANNE



I. INTRODUCTION



- Le terme « Intersexe » désigne toute personne née avec des caractéristiques sexuelles ne correspondant pas à la classification typique de mâle ou femelle
- Les chirurgies d'assignation de sexe consistent à « normaliser » les parties génitales de l'enfant considérées atypiques
- L'intersexuation concerne ~1,7% de la population générale, ce qui dans le canton de Vaud correspondrait à ~13'600 personnes
- On estime qu'entre 20 et 40 enfants intersexués naissent annuellement dans notre pays

OBJECTIFS

- Présenter les mesures d'encadrement actuelles de la chirurgie d'assignation de sexe en Suisse et dans le canton de Vaud
- Identifier les enjeux psychosociaux et éthiques des chirurgies d'assignation
- Evaluer les bénéfices et inconvénients d'une base légale encadrant les chirurgies d'assignation chez les mineurs



II. MÉTHODOLOGIE

- Entretiens semi-structurés avec un politicien, une philosophe des sciences, un avocat, une éthicienne, une psychologue, deux représentants de l'association Interaction et un chirurgien spécialisé dans le domaine
- Littérature grise
- Littérature scientifique



III. RÉSULTATS

PSYCHO-SOCIAL

- Augmentation de la prévalence de l'anxiété, de la dépression, des épisodes psychotiques et des états de stress post-traumatique dans la population intersexuée
- Problèmes induits principalement par la façon dont la société répond à la non-binarité



"Dans la population [...] ayant subi des opérations à répétition dans l'enfance, les états de stress post-traumatique [touchent] les trois-quart [de cette population], voire toute la population [concernée]."
- Intervenant 1

"La place de la problématique [des chirurgies d'assignation précoces] dans les débats actuels est assez mineure [...]. C'est non seulement nouveau, mais aussi [très spécifique et donc] technique sur le plan légal." - Intervenant 2

- Non-respect des droits fondamentaux : liberté d'expression, droit à l'intégrité physique et mentale
- Articles du Code Pénal jugés insuffisants par nos experts

POLITICO-LEGAL



"On ne peut pas présenter du pour et du contre dans une situation où la grande question c'est la question d'éthique et du consentement."
- Intervenant 3

ETHIQUE

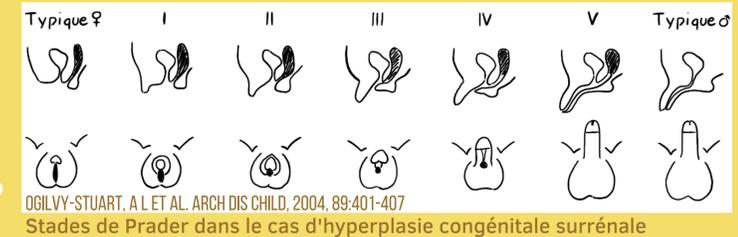
- Principes bioéthiques pas toujours respectés: violation des principes de non-malfaisance, justice et autonomie par les chirurgies d'assignation précoces



"La prise en charge actuelle [...] est d'abord de pouvoir réfléchir entre collègues médecins, qu'est-ce qui sera probablement le plus favorable à l'enfant dans sa croissance et au moment de sa puberté." - Intervenant 4

- Multidisciplinarité (chirurgien, urologue, gynécologue, endocrinologue)
- Majorité des opérations à but esthétique
- Multiples interventions nécessaires
- Risques de complications élevés, avec troubles fonctionnels et sensoriels fréquents
- Plus de cas d'opérations non consenties en Suisse, excepté les cas d'hypospadias

PRISE EN CHARGE ACTUELLE



Ogilvy-Stuart, A. L. ET AL. ARCH DIS CHILD. 2004, 89:401-407 Stades de Prader dans le cas d'hyperplasie congénitale surrénale

IV. DISCUSSIONS



- Manque de données concrètes
- Conséquences psychosociales importantes
- Loi et principes bioéthiques enfreints
- Avantages d'une base légale
 - Uniformisation des pratiques
 - Protection de l'enfant
 - Dépathologisation de la non-binarité

Point de vue commun des intervenants: *la chirurgie précoce répond à un impératif social et une loi serait bénéfique*

- Cependant une loi n'est pas la seule voie possible
 - Mise en évidence de la responsabilité du système médical dans la formation du personnel soignant et l'organisation et la prise en charge des personnes intersexuées
 - Sous-représentation de l'intersexualité dans les débats politiques et obstacles financiers constituent des difficultés quant à l'instauration d'une loi

V. CONCLUSION

- Bienfaisance, respect des droits humains
- Approche multi-professionnelle
- Mouvements associatifs
- Optimisme même sans loi
- Évolution prometteuse



REMERCIEMENTS

- À tousxtes les intervenantsxtes ainsi qu'à notre tutrice, Mme Valerie Pittet, pour leur contribution et leur aide précieuse à ce travail.

