



# « Je veux être comme la nature m'a fait(e) »

Des opérations chirurgicales non indispensables sont pratiquées sur des enfants intersexués aux États-Unis

HUMAN  
RIGHTS  
WATCH

 **InterACT**  
Advocates for Intersex Youth





## **« Je veux être comme la nature m’a fait(e) »**

**Des opérations chirurgicales non indispensables sont pratiquées sur  
des enfants intersexués aux États-Unis**

**Résumé et recommandations**



## Résumé

Les personnes intersexuées aux États-Unis font l'objet de pratiques médicales qui peuvent leur faire subir des dommages physiques et psychologiques irréversibles dès l'enfance et ces dommages peuvent perdurer tout au long de leur vie. Nombre de ces opérations sont effectuées avec comme objectif déclaré de faciliter la croissance de ces enfants en tant qu'individus « normaux » et leur meilleure intégration dans la société en les aidant à correspondre à un sexe déterminé. Les résultats sont souvent catastrophiques, les avantages supposés sont loin d'être démontrés et il n'y a en général aucune condition de santé urgente en jeu. Des opérations qui pourraient être reportées jusqu'à ce que les enfants soient assez grands pour décider s'ils les souhaitent ou non sont pratiquées sur des enfants qui doivent ensuite vivre toute leur vie avec les conséquences.

Les personnes intersexuées ne sont pas une rareté mais elles sont dans une large mesure incomprises. Souvent les cours de biologie schématisent trop une réalité fondamentale. Nous apprenons que le sexe est dimorphe, simplement masculin ou féminin. Mais en réalité le sexe est un spectre et la majorité des individus semblent exister à une extrémité ou à l'autre de ce spectre. Dans les faits, naissent quand même environ 1,7 pour cent de bébés qui sont différents de ce que l'on appelle typiquement un garçon ou une fille. Les chromosomes, les gonades, les organes génitaux internes ou externes de ces enfants, des enfants intersexués, diffèrent de ce qui est attendu par la société. Environ 1 bébé sur 2 000 est suffisamment différent pour que les médecins puissent recommander une intervention chirurgicale pour que le corps soit davantage en conformité avec ce qui est attendu.

Jusqu'aux années 1960, lorsque naissaient des enfants intersexués, les personnes de leur entourage —parents et médecins— faisaient de leur mieux en fonction de ce qu'ils savaient et attribuaient un sexe à l'enfant. Les parents les élevaient ensuite conformément aux normes sociales pour le genre concerné. Les personnes intersexuées étaient parfois victimes de harcèlement ou de discrimination en raison de leurs caractéristiques atypiques mais beaucoup d'entre elles menaient une vie équilibrée une fois adultes. Au cours des années 1960 cependant, et en grande partie sur la base des recommandations

non appuyées par des preuves d'un seul et unique éminent psychologue, les normes médicales aux États-Unis ont radicalement changé. Les médecins ont commencé à recommander des solutions chirurgicales au soi-disant « problème » des caractéristiques intersexuées.

Dans ce rapport, basé sur des entretiens menés auprès d'adultes intersexués, de parents d'enfants intersexués et de praticiens travaillant avec des personnes intersexuées, interACT et Human Rights Watch relatent les répercussions de ce paradigme médical et l'échec de la communauté médicale qui n'a pas su se doter de règles de manière efficace. Comme cela est expliqué plus en détail par la suite, des changements sont survenus dans la pratique au cours de ces dernières années, beaucoup de médecins déconseillant aujourd'hui la chirurgie sur les bébés et jeunes enfants. Des interventions chirurgicales continuent pourtant d'être pratiquées sur des enfants nés avec des caractéristiques sexuelles atypiques trop jeunes pour prendre part à la décision, alors qu'elles présentent un risque significatif de dommages et peuvent être reportées sans danger.

Certaines des caractéristiques intersexuées, comme par exemple les organes génitaux externes atypiques, sont visibles à la naissance. D'autres, comme les gonades ou les chromosomes qui ne correspondent pas au sexe attribué, se manifestent plus tard dans la vie, au moment de la puberté par exemple. Les informations concernant les caractéristiques intersexuées peuvent s'avérer bouleversantes. Que les parents soient avertis des caractéristiques intersexuées de leur enfant dès sa naissance, à la puberté ou à un autre stade de leur vie, il est possible qu'ils se trouvent aux prises avec des informations et des conseils déroutants.

Les prestataires de soin constituent d'importantes sources d'information et de réconfort dans toute cette confusion. Au cours des dernières décennies pourtant, de nombreux médecins ont systématiquement pris l'option de conseiller des chirurgies irréversibles précoces sur des enfants intersexués. Ces opérations comprennent par exemple la chirurgie de réduction du clitoris, une intervention qui consiste à réduire la taille du clitoris pour des raisons esthétiques. Cette chirurgie comporte des risques de douleur, de lésions nerveuses et de cicatrices. D'autres opérations comme la gonadectomie, c'est-à-dire

l'ablation des gonades, contraignent l'enfant à suivre une thérapie de substitution hormonale à vie.

Cette histoire de la chirurgie s'accompagnait également d'une histoire de honte et de stigmatisation. Dans certains cas, les médecins donnaient comme instruction aux parents de cacher le diagnostic et le traitement à leur enfant, instillant ainsi des sentiments de honte tant chez les parents que chez les enfants. De nombreuses personnes intersexuées n'ont appris leur condition qu'une fois adultes lorsqu'ils ont pu avoir accès à leur dossier médical, parfois aussi tardivement qu'à l'âge de 50 ans.

### Découvrir la vérité

Ruth, aujourd'hui âgée de 60 ans, a passé la majeure partie de son adolescence à se poser des questions sur l'attention médicale constante, y compris les chirurgies, qu'elle a reçue au cours de sa petite enfance pendant les années 1960. « *Les médecins éludaient toujours mes questions et m'opposaient une fin de non-recevoir lorsque je leur demandais pourquoi j'avais autant de rendez-vous* », a-t-elle raconté. « *J'ai développé un état de stress post-traumatique (ESPT) et des troubles dissociatifs pour me protéger pendant qu'ils me traitaient comme un rat de laboratoire, me mettant deux fois par an dans une pièce remplie de médecins en blouse blanche avec certains d'entre eux qui prenaient des photos de moi alors que j'étais nue.* »

Ruth a étudié dans une université privée, a démarré une carrière lucrative et a épousé un homme. Puis une nuit lorsqu'elle avait 32 ans, elle a eu une hémorragie pendant un rapport sexuel et s'est précipitée à l'hôpital. Ruth a expliqué à Human Rights Watch : « *Après ma chirurgie réparatrice du vagin, j'ai pour la première fois rencontré un médecin vraiment sincère et plein de compassion. Il m'a dit : 'Je ne suis pas certain de ce que vous avez mais si je peux consulter votre dossier médical, je pourrai vous l'expliquer.'* »

Ruth a alors pris sa voiture pour se rendre au cabinet de l'endocrinologue qui l'avait suivie pendant toute son enfance et lui a demandé son dossier. Comme il a refusé, elle a alors attendu sur le parking jusqu'à ce qu'il quitte son cabinet ce soir-là, est entrée par effraction pour le voler.

« *Je me suis juste assise dans le parking et dans un premier temps je n'ai même pas lu mon dossier ; j'ai juste classé les documents chronologiquement par date* », a ajouté Ruth. « *Ensuite j'ai inspiré un grand coup et j'ai commencé à le lire. La première chose que j'ai vue sur la première page*

*était 'Pseudo-hermaphrodite masculin, phénotype complètement féminin. Le patient ignore le Dx (diagnostic).' » Les pensées se sont bousculées dans sa tête :*

D'abord j'ai pensé : C'est super ! C'est quelque chose de connu ! C'est extrêmement effrayant de s'entendre dire qu'il n'y a personne d'autre comme vous et qu'il n'existe pas de nom pour votre état ? Puis la deuxième chose à laquelle j'ai pensé a été : ces espèces d'ordures m'ont menti tout ce temps, il y a d'autres personnes comme moi. J'aurais aimé savoir qu'il existait d'autres personnes comme moi. J'étais vraiment furieuse que l'on m'ait caché cela. Pour quelle raison essaieriez-vous volontairement de faire en sorte qu'une personne se sente comme une bête curieuse ? Puis voilà ce que j'ai ressenti : Cela fait du bien. Je suis au courant et ils ne peuvent pas me le cacher ; je peux me protéger maintenant. Et puis j'ai pensé : je demande ce qu'en sait maman. Est-ce qu'elle le savait et qu'elle a participé au plan « cachons-le à Ruth » ?

Le lendemain, Ruth a mis son endocrinologue face à ce qu'elle avait découvert. Il lui a répondu que sa mère lui avait demandé de ne rien dire à Ruth, et qu'il ne faisait « *qu'appliquer les normes de soins* ». Ruth nous a confié : « *C'est à ce moment que j'ai réalisé que la façon dont j'étais traitée n'avait jamais correspondu à ce que j'étais, mais correspondait au fait que mon médecin et mes parents et tout le monde se sentaient mal à l'aise vis-à-vis de mon corps tel qu'il était... Mais je veux être comme la nature m'a faite...* »

Au fil du temps et grâce au soutien et à la pression de défenseurs, quelques normes de soins ont évolué. Aujourd'hui les enfants intersexués et leurs parents consultent souvent une équipe de spécialistes, et pas uniquement un chirurgien. L'approche de la communauté médicale a évolué vis-à-vis des cas de personnes intersexuées – que les médecins classent souvent dans la catégorie des « Différences dans le Développement du Sexe » ou « DSD » — avec la création « d'équipes DSD. » Ces équipes réunissent plusieurs spécialistes de soins de santé, parmi lesquels des prestataires de soins de santé mentale, afin de conseiller et traiter les patients intersexués. Révéler les caractéristiques intersexuées à un enfant est vivement recommandé et devient pratique courante. Au cours de cette évolution dans le domaine des soins, les chirurgies esthétiques sur les organes génitaux d'enfants intersexués sont devenues très controversées au sein de la communauté médicale.



La plupart des praticiens médicaux reconnaissent maintenant que dans certains cas il est possible que les parents préfèrent de laisser le corps de l'enfant intact, préservant ainsi la santé, les fonctions sexuelles, les options de fertilité, l'autonomie et la dignité de la personne concernée. Le consensus parmi les spécialistes de la santé des personnes intersexuées a évolué et ils reconnaissent désormais les lacunes dans les données et les polémiques, à savoir qu'il n'y a jamais eu suffisamment d'études menées pour montrer si ces interventions bénéficient aux patients ou si un préjudice naît du fait de grandir avec des organes génitaux atypiques. Un nombre croissant de médecins s'opposent au fait de pratiquer des chirurgies précoces non indispensables dans de telles conditions. Les praticiens reconnaissent de plus en plus la souffrance des patients intersexués qui ont subi des interventions sans donner leur consentement.

Toutefois, en dépit de ces évolutions prometteuses dans les soins aux personnes intersexuées, ce domaine demeure handicapé par des normes de soins inégales, inadéquates et fragmentaires, ainsi que par de profonds désaccords parmi les praticiens sur les droits humains de leurs patients intersexués. Si certaines interventions chirurgicales sur des enfants intersexués sont sans conteste médicalement nécessaires, certains chirurgiens aux États-Unis continuent de pratiquer des chirurgies esthétiques, médicalement non indispensables sur des enfants, souvent avant même qu'ils aient atteint l'âge d'un an.

Certains praticiens pensent qu'eux-mêmes ou leurs collègues n'effectuent des interventions chirurgicales sur des enfants intersexués que dans des cas extrêmes. Cependant, ils incluent souvent dans cette analyse des facteurs socio-culturels, et notamment le souhait affirmé des parents de donner à l'enfant une chance de grandir en étant « normal ». Une telle analyse indique que le paradigme demeure celui d'une précipitation exagérée à adopter une « solution » chirurgicale pour répondre à un problème social, sans attendre jusqu'à ce que les souhaits du patient puissent être le facteur de décision. Elle établit également une fausse dichotomie entre l'autonomie de l'enfant et le fait d'offrir à l'enfant une vie « normale », alors qu'il n'existe aucune preuve que ces interventions chirurgicales tiennent cette promesse.

Dans un rapport datant de 2013, le Rapporteur spécial sur la torture des Nations Unies constatait ce qui suit :

Les enfants nés avec des caractéristiques sexuelles atypiques font souvent l'objet d'une détermination de leur sexe qui est irréversible, de stérilisation involontaire, d'actes chirurgicaux visant à normaliser leurs organes génitaux pratiquée sans leur consentement éclairé ou celui de leurs parents, « dans le but de tenter de réparer leur sexe », ce qui peut entraîner leur infertilité permanente et irréversible et leur occasionner de grandes souffrances psychologiques.

En juillet 2017, trois anciens US Surgeons-General (Ministres américains de la Santé), ont exprimé par écrit leur conviction « *qu'il n'y a pas suffisamment de preuves que grandir avec des organes génitaux atypiques entraîne une détresse psychologique* » et « *qu'alors qu'il y a peu de preuves qu'une génitoplastie esthétique sur de très jeunes enfants soit nécessaire pour réduire les dommages psychologiques, des preuves existent en revanche que cette chirurgie peut elle-même causer des dégâts physiques graves et irréversibles, ainsi qu'une détresse émotionnelle.* » Ils ont par ailleurs indiqué : « *Ces chirurgies portent atteinte au droit de la personne à l'autonomie personnelle sur son propre avenir.* » Ces trois médecins ont ainsi conclu :

Les bébés qui naissent dépendent des adultes pour prendre des décisions dans leur intérêt supérieur et cela devrait signifier une chose : lorsqu'un individu naît avec des organes génitaux atypiques qui ne présentent pas de risque physique, le traitement ne doit pas se concentrer sur une intervention chirurgicale mais sur un soutien éducatif et psycho-social en faveur de la famille et de l'enfant.

Certains partisans de la chirurgie revendiquent que les techniques se sont améliorées et ils expriment une grande confiance quant à leur capacité à aboutir à de meilleurs résultats mais admettent-ils les preuves à l'appui de la confiance qu'ils expriment manquent. Quelques-uns des adultes interrogés pour ce rapport, qui avaient subi une intervention

chirurgicale, ont évoqué des résultats traumatisants même dans le cas des chirurgies avec « préservation des nerfs ».

Deux objectifs communs qu'ont ces chirurgies esthétiques de « normalisation » sur les organes génitaux des enfants sont d'une part de permettre les rapports hétérosexuels avec pénétration et d'autre part d'aider l'enfant à respecter les normes et attentes en matière de sexe et de genre. Les médecins citent par exemple le besoin pour les garçons de pouvoir se tenir debout pour uriner comme motif pour pratiquer des chirurgies de l'hypospadias. Les chirurgies visant à rendre le corps conforme aux stéréotypes rigides liés au genre avant que l'individu ne puisse exprimer son orientation sexuelle ou son identité de genre entravent grandement le droit de libre expression au fur et à mesure que l'enfant devient adulte avec un corps chirurgicalement modifié dans le but de correspondre aux normes sociales et non à l'image que l'individu a de lui-même. Ces chirurgies portent également atteinte aux droits à l'intégrité et à la santé physiques de nombreux enfants intersexués.

Attribuer un sexe à un enfant en vue de son éducation ne requiert jamais de chirurgie. Les chirurgies génitales ou gonadiques sur des enfants intersexués trop jeunes pour déclarer leur identité de genre comportent le risque d'attribuer chirurgicalement le mauvais sexe. En fonction de la condition, ce risque peut s'élever à 40 pour cent—ce qui signifie que de nombreux enfants vont grandir et rejeter le sexe qui a leur a été attribué chirurgicalement de manière irréversible. Cela signifie que dans les cas dans lesquels il n'est pas possible de prédire quelle sera l'identité de genre avec certitude, les médecins pratiquent des chirurgies d'attribution de sexe en se fondant sur de simples hypothèses.

Mais attribuer le mauvais sexe n'est pas le seul risque. L'ablation des gonades peut mettre fin à des options de fertilité et entraînera la nécessité d'une thérapie hormonale à vie. Les chirurgies génitales effectuées sur des enfants intersexués peuvent entraîner une perte de sensation sexuelle et une douleur permanente. Ces opérations sont irréversibles dans la mesure où les tissus ou organes qui sont enlevés ne peuvent pas être remplacés, les nerfs qui sont sectionnés ne peuvent pas repousser et les tissus cicatriciels peuvent limiter les options en vue de chirurgies futures.

Pour les enfants intersexués, les expériences vécues avec les interventions thérapeutiques, y compris les chirurgies et les examens répétés, peuvent leur faire du mal à vie. Le langage péjoratif ou stigmatisant des médecins, les examens génitaux répétés et les photographies et l'exposition de leur corps face à divers praticiens peuvent être traumatisants. L'impact de leurs expériences négatives quant aux soins médicaux reçus va au-delà des résultats physiques ou des souhaits d'être socialement « normaux ». Les personnes intersexuées interrogées pour ce rapport ont décrit des sentiments d'effroi et d'horreur - des décennies après des chirurgies non désirées ou destructrices, des examens génitaux, une communication maladroite du diagnostic, et d'autres expériences - lors de tentatives d'accès à des soins de santé. Certains d'entre eux ont ainsi été conduits à éviter les soins de santé une fois adultes.

Comme ce rapport l'explique, en dépit de l'évolution des normes de soins, de la création d'« équipes DSD » pluridisciplinaires, de la désapprobation de la discrimination et d'un débat public à la visibilité grandissante sur le consentement éclairé et la nécessité médicale, de nombreux médecins continuent de mal informer les parents d'enfants intersexués et de faire pression sur eux pour qu'ils optent pour des interventions chirurgicales esthétiques non indispensables sur leurs enfants. La quasi-totalité des parents interrogés dans le cadre de ce rapport ont raconté qu'une intervention chirurgicale médicalement non nécessaire leur a été présentée comme une nécessité urgente au moins une fois durant le parcours de traitement de leur enfant.

### **Des parents fiers**

Jackie, maman d'un enfant de 6 ans en Californie, a raconté à Human Rights Watch que sa grossesse avait été sans histoires et qu'elle était impatiente à l'idée d'accueillir une fille dans la famille. « *Nous avons commencé à dire « elle » avant même que je tombe enceinte* », a-t-elle précisé. Le bébé est né avec un mois d'avance et puis immédiatement, Jackie se souvient : « *Ils ont fait sortir tout le monde de la pièce et ont dit 'il faut que l'on vous parle'* ». *Ils m'ont dit que le médecin qui avait effectué l'examen initial avait senti ce qu'il pensait être des gonades et qu'ils voulaient la mettre en soins intensifs de néonatalogie parce qu'il était possible qu'elle ne survive pas jusqu'au lendemain.* »

Le bébé a été emmené en ambulance dans une unité régionale de soins intensifs ; Jackie et son mari l'y ont rejoint quelques heures après. « *L'endocrinologue que nous avons rencontrée était très gentille, avait un bon contact avec les patients* », a-t-elle indiqué. « *Mais immédiatement elle a commencé à nous raconter des histoires sur [une célébrité qui selon les rumeurs est intersexuée]. Ils nous ont demandé si mon mari et moi avions des liens de parenté. Ils ont dit qu'ils devaient faire des tests pour savoir si notre enfant avait des chromosomes masculins ou féminins.* » Le même jour, un urologue s'est présenté pour une consultation. « *Il a demandé – et cela s'est passé dans les heures qui ont suivi mon accouchement – si j'avais dit à quelqu'un que nous ne savions pas de façon sûre si notre bébé était une fille ou un garçon.* » Jackie a répondu que oui et qu'elle l'avait publié sur Facebook. Il avait alors haussé les épaules et roulé des yeux en disant « *Et bien, super, les parents d'aujourd'hui* » a continué Jackie.

Les médecins ont dit à Jackie et à son mari qu'ils devaient faire des tests sur l'enfant pour certaines affections qui pouvaient mettre sa vie en danger, et notamment pour une susceptible d'entraîner une « perte de sel ». Il leur a été dit que ces tests pouvaient prendre jusqu'à une semaine et qu'ils pouvaient rester à proximité pour pouvoir leur enfant tous les jours. « *Ils ont mis sur les berceaux de tous les autres bébés une étiquette « C'est une fille » ou « C'est un garçon », et rien sur celui de notre fille* », a dit Jackie. « *J'ai parlé à l'assistante sociale et ai exigé qu'ils nous en donnent une – j'en avais besoin. Je n'avais aucun problème avec le fait qu'elle pourrait changer et je savais que nous allions avoir des informations supplémentaires, mais j'avais besoin de cela.* »

Pendant qu'ils attendaient les résultats des tests, l'urologue est revenu faire plusieurs consultations. « *Au bout de quelques jours, il nous a dit qu'il pouvait pratiquer une chirurgie génitale sur notre enfant* », a dit Jackie. « *Il a pu nous dire des choses comme « C'est plus facile d'enlever que d'ajouter. » Un jour il est venu voir l'enfant avec l'un de ses internes. « Ils ont dit qu'ils voulaient « jeter un œil » à mon enfant* », a dit Jackie. « *J'ai refusé et ajouté qu'elle n'était pas là pour leurs études. Il a répondu : « Dans ce cas, il est possible que vous ne revoyiez plus jamais, » alors je lui ai dit au revoir.* »

Le contexte de soins médicaux peut être stressant pour toute personne concernée. La pression pour pratiquer des chirurgies sur des enfants pour qu'ils soient conformes à ce que doit être typiquement un corps de femme ou un corps d'homme selon les attentes de la société peut être écrasante. Des conseils incomplets ou inadaptés peuvent laisser des parents mal équipés pour affronter l'avenir qui verra le corps de leur enfant se développer différemment des autres enfants. Les parents de jeunes enfants intersexués interrogés

dans le cadre ce rapport ont raconté la manière dont le personnel médical avait fait pression sur eux pour pratiquer des interventions irréversibles, y compris des chirurgies, et ils ont dit que le personnel leur avait donné le sentiment qu'ils n'étaient pas raisonnables lorsqu'ils s'y opposaient ou posaient des questions.

Certains médecins citaient des statistiques sur les résultats ou le risque de la chirurgie, que les praticiens, si les parents les questionnaient, ne pouvaient justifier à l'aide d'aucune publication de recherche médicale. D'autres parents se sont entendu dire par des médecins que les chirurgies étaient « nécessaires » pour éviter harcèlement et humiliation à l'avenir — et, comme indiqué ci-dessus, pour permettre à leur petit garçon de faire pipi debout. Les parents interrogés pour ce rapport ont évoqué leur isolement, leur confusion et leur détresse ; leur désir d'information et de soutien ; et le réconfort qu'ils avaient pu trouver en rencontrant d'autres parents d'enfants intersexués et en apprenant que leur enfant était en bonne santé et qu'il pourrait —avec du soutien — avoir une vie heureuse et épanouissante.

Les parents interrogés dans le cadre de ce rapport ayant fait le choix d'interventions chirurgicales esthétiques pour leur enfant ont exprimé des points de vue divergents. Certains ont raconté avoir eu l'impression d'avoir pris la décision sans avoir toutes les informations et sous la pression des médecins pour qu'ils acceptent de façon urgente la chirurgie en sous-entendant fortement — ou dans certains cas en expliquant explicitement — que la chirurgie était nécessaire dans le cadre d'une attribution de sexe pour leur nouveau-né. D'autres ont relaté avoir choisi la chirurgie esthétique pour les organes génitaux de leur enfant sans tenir compte des types ou niveaux de risques que leur avaient indiqués les chirurgiens : ils voulaient que leur enfant ait l'air « normal ».

Le harcèlement et la stigmatisation sociale sont de véritables préoccupations susceptibles d'être sources d'inquiétude pour les parents - mais les opérations chirurgicales ne suppriment pas vraiment la possibilité que ces préjudices existent et les inquiétudes, bien que valables, ne justifient pas les préjudices bien plus importants et à vie que les chirurgies irréversibles imposent souvent aux enfants intersexués. Et il n'est en aucun cas certain que ces craintes finissent par se confirmer. Nous avons interrogé des parents qui ont refusé une chirurgie précoce et ont rapporté que leur enfant n'avait pas eu à faire face

à davantage d'intimidation ou de harcèlement en raison de ses caractéristiques intersexuées. Les enfants pouvaient aller à l'école, développer des relations amicales et accéder aux soins de santé comme les autres enfants. Les parents ont souvent mis en avant le soutien et les informations reçus de la part de groupes de soutien réunissant des parents qui ont rendu les choses possibles. « *L'élément que les parents doivent comprendre est que lorsqu' [ils] pensent que le problème est résolu – ce n'est pas fini* », a déclaré une femme intersexuée de New York. « *Nous devons vivre avec pour le reste de notre vie – et les [parents] ne devraient pas prendre de décisions uniquement en se fondant sur les toutes premières inquiétudes qui se présentent parce que ce ne sont nullement les plus gros problèmes.* »

Pendant plus de 50 ans, la communauté médicale aux États-Unis a souvent pris l'option de traiter les enfants intersexués en pratiquant des opérations chirurgicales irréversibles et non indispensables — et aucune clinique n'a fermement instauré de moratoire concernant ces opérations. Même après deux décennies de controverse et de débat, il ne reste aucune recherche démontrant qu'une chirurgie précoce, médicalement non indispensable est utile pour un enfant intersexué. Il existe des preuves accablantes quant au fait que ces interventions chirurgicales comportent un risque significatif de dommages catastrophiques. Et bien que de plus en plus de médecins pensent que pratiquer ces interventions est une erreur, de récents articles parus dans des journaux médicaux et certaines séries de données citées dans ce rapport montrent que cette pratique perdure dans de nombreuses cliniques. Les organes internationaux chargés des droits humains ont reconnu que cette pratique impliquait et portait potentiellement atteinte à une série de droits fondamentaux, parmi lesquels la protection face à la torture, le droit à la santé, et l'autonomie et l'intégrité.

Si la majorité des praticiens interrogés dans le cadre de ce rapport ont déclaré qu'ils pensaient que les opérations chirurgicales médicalement non indispensables étaient de moins en moins courantes, aucun n'a indiqué que sa clinique avait complètement cessé de les pratiquer.

Aucun des praticiens de santé interrogés pour ce rapport n'a, pendant les entretiens, communiqué des données exactes sur le taux des chirurgies. Le rapport présente

néanmoins les tendances qu'ils ont pu observer dans leurs cliniques respectives et les tendances concernant le traitement plus large des personnes intersexuées. Il existe des désaccords et divergences de point de vue considérables entre les praticiens, ce qui reflète en partie des niveaux de soins divergents et inadéquats.

L'absence de normes limitant le pouvoir discrétionnaire qu'ont les médecins pour recommander et pratiquer des chirurgies médicalement non indispensables constitue un échec du gouvernement ainsi que des organes de gouvernance médicale à se montrer à la hauteur pour ce qui est des normes en matière de droits humains.

À l'heure actuelle, trop de praticiens médicaux recommandent une intervention chirurgicale et pratiquent des interventions chirurgicales sur des bébés ou de jeunes enfants intersexués, en invoquant un manque de données concernant les résultats pour les enfants qui ne subissent pas de chirurgie. Human Rights Watch et interACT pensent que cette approche prend le problème complètement à l'envers : l'expérience de ceux qui ont subi une intervention chirurgicale et les principes de déontologie médicale suggèrent qu'à moins et jusqu'à ce qu'il existe des données sur les résultats établissant que les avantages médicaux tirés d'opérations chirurgicales spécifiques sur les bébés et jeunes enfants soient supérieurs aux dommages potentiels, ces interventions chirurgicales ne doivent pas être utilisées.

Human Rights Watch et interACT recommandent de la même manière avec insistance l'instauration d'un moratoire sur toutes les interventions chirurgicales visant à modifier les gonades, organes génitaux ou organes génitaux externes d'enfants nés avec des caractéristiques sexuelles atypiques trop jeunes pour prendre part à la décision lorsque ces interventions présentent un risque significatif et peuvent être reportées sans danger.



# Recommandations

## Au Congrès des Etats-Unis

- Adopter une loi portant sur l'interdiction de toutes les interventions chirurgicales visant à modifier les gonades ou les organes génitaux des enfants nés avec des caractéristiques sexuelles atypiques trop jeunes pour prendre part à la décision, lorsque ces interventions présentent un risque significatif de dommages et peuvent être reportées sans danger. La loi doit prévoir la mise à disposition de services de soutien adaptés pour les personnes qui ont subi ces opérations, y compris l'accès à tous soins de santé et à tout soutien social et psychologique.

**Jusqu'à ce que le recours à des interventions chirurgicales dans de telles circonstances soit interdit par la loi, les entités et personnes suivantes doivent prendre des mesures pour imposer un moratoire efficace concernant leur utilisation :**

## Aux State Insurance Boards et Departments of Financial Services (Conseils des Assurances et Départements des Services Financiers des États) :

- Édicter des règlements interdisant aux assureurs de rembourser toutes les interventions chirurgicales visant à modifier les gonades ou les organes génitaux des enfants nés avec des caractéristiques sexuelles atypiques trop jeunes pour prendre part à la décision, lorsque ces interventions présentent un risque significatif de dommages et peuvent être reportées sans danger.

## Aux sociétés privées d'assurance

- Affirmer publiquement et informer les prestataires que la société ne remboursera plus les interventions chirurgicales visant à modifier les gonades ou les organes génitaux des enfants nés avec des caractéristiques sexuelles atypiques trop jeunes pour prendre part à la décision, lorsque ces interventions présentent un risque significatif de dommages et peuvent être reportées sans danger.
- Affirmer publiquement que la société remboursera les services de soutien et de soins psycho-sociaux aux parents dans le cadre du traitement d'enfants nés avec

des caractéristiques sexuelles atypiques, ainsi que les services de soutien psychosocial pour ces enfants.

### **Aux Corps législatifs des États**

- Mettre en place une loi prévoyant une surveillance du tribunal dès lors que des interventions chirurgicales sont envisagées pour des enfants nés avec des caractéristiques sexuelles atypiques trop jeunes pour prendre part à la décision, lorsque ces interventions présentent un risque significatif de dommages et peuvent être reportées sans danger.

### **À l'US Department of Health and Human Services (Ministère américain de la Santé et des Services Sociaux)**

- Refuser le financement par Medicaid des interventions chirurgicales non nécessaires d'un point de vue médical sur des enfants intersexués.
- Veiller à ce que des informations précises concernant les dommages éventuels d'opérations chirurgicales non nécessaires médicalement pratiquées sur des enfants nés avec des caractéristiques sexuelles atypiques et concernant le manque de données sur tous avantages supposés de ces opérations soient intégrées dans les campagnes sur la santé publique et l'éducation parentale.

### **À chaque National Institutes of Health (NIH - Institut National de Santé)**

- Veiller à ce que toutes les recherches sur la population intersexuée (DSD), financées par les NIH, comportent des données provenant de groupes de défense des personnes intersexuées et soient menées conformément aux normes légales et déontologiques dans le cadre de recherche impliquant des sujets humains ;
- Soutenir publiquement un moratoire sur les opérations chirurgicales non nécessaires d'un point de vue médical pratiquées sur des enfants nés avec des caractéristiques sexuelles atypiques sans le consentement des patients eux-mêmes.
- Soutenir la recherche sur les résultats sur le plan psychologique et de la santé des personnes intersexuées enfants et adultes qui n'ont pas subi de chirurgies esthétiques.

- Soutenir la recherche sur le risque de cancer entraîné par plusieurs conditions intersexuées, afin que les décisions concernant une gonadectomie puissent être prises sur la base de preuves concrètes.
- Arrêter de financer la recherche sur les enfants intersexués impliquant des photographies ou examens génitaux n'ayant pas de bénéfice direct pour le patient.

### À l'American Medical Association (AMA-Association Médicale Américaine)

- De toute urgence, adopter la résolution proposée conformément à la recommandation du rapport 7-I-16 du Conseil d'Administration de l'AMA, « *selon laquelle les chirurgies non nécessaires sur des personnes nées avec des différences dans le développement du sexe ne sont pas déontologiques et devraient être évitées jusqu'à ce que le patient puisse prendre activement part au processus de décision.* »<sup>1</sup>

### À l'American Psychological Association (APA – Association de Psychologie Américaine)

- Adopter une résolution sur le traitement des enfants intersexués recommandant ce qui suit :
  - un moratoire sur les chirurgies pratiquées sur des enfants nés avec des caractéristiques sexuelles atypiques trop jeunes pour prendre part à la décision, lorsque ces interventions chirurgicales présentent un risque significatif de dommages et peuvent être reportées sans danger ;
  - l'inclusion de psychologues/prestataires de soins de santé mentale au sein des équipes de traitement ; et
  - la discussion des risques, avantages et alternatives possibles concernant tout traitement proposé avec psychologues/prestataires de soins de santé mentale avant de prendre toutes décisions irréversibles.

---

<sup>1</sup> American Medical Association (Association Médicale Américaine), "Report of the Board of Trustees: B of T Report 7-I-16: Supporting Autonomy for Patients with Differences of Sex Development (DSD) (Resolution 3-A-16)," (Rapport du Conseil administration. Rapport 7-I-16 du CA : Soutenir l'autonomie des patients présentant des Différences dans le Développement du Sexe (DSD)(Résolution 3-A-16)) <https://assets.ama-assn.org/sub/meeting/documents/i16-bot-07.pdf>.

## Aux Attorneys General (Procureurs généraux) des 50 États

- Lancer une enquête sur la pratique consistant à effectuer des opérations chirurgicales non nécessaires d'un point de vue médical sur des enfants nés avec des caractéristiques sexuelles atypiques, sans le consentement du patient dans des hôpitaux publics, et notamment en recueillant des données auprès des hôpitaux sur le nombre d'opérations de ce type pratiquées et les noms des médecins les pratiquant.
- Étudier si toutes lois en vigueur interdisant les MGF (mutilations génitales féminines) devraient être appliquées en pareils cas.

## À l'American Academy of Pediatrics (AAP – Académie américaine de pédiatrie)

- Retirer l'adhésion de l'AAP à la Déclaration de Consensus de 2006 à titre de déclaration de position officielle de l'AAP et la remplacer par une déclaration conforme aux normes internationales en matière de droits humains et aux déclarations de l'AAP sur l'Assentiment, l'Autorisation et le Consentement Éclairés, et sur les MGF. La nouvelle déclaration devra également :
  - préconiser de mettre fin aux interventions chirurgicales sur des enfants nés avec des caractéristiques sexuelles atypiques trop jeunes pour prendre part à la décision, lorsque ces interventions présentent un risque significatif de dommages et peuvent être reportées sans danger ;
  - conseiller que les parents reçoivent des informations complètes sur la condition de leur enfant intersexué et sur les risques, avantages et alternatives pour toutes interventions recommandées ;
  - conseiller que les enfants et adolescents nés avec des caractéristiques sexuelles atypiques reçoivent des informations complètes au sujet de leurs conditions d'une manière adaptée à leur âge ;
  - recommander que les médecins donnent systématiquement aux parents d'enfants nés avec des caractéristiques sexuelles atypiques des informations concernant des groupes de soutien existants ; et
  - recommander que les parents aient systématiquement accès à un soutien sur le plan de la santé mentale et à des informations de la part d'experts en santé

mentale sur la condition de leur enfant avant de prendre des décisions irréversibles pour la santé de leur enfant.<sup>2</sup>

## À l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS)

- Conformément à l'opposition affirmée de l'OMS aux chirurgies précoces génitales ou de stérilisation sur les adolescents intersexués dans son rapport de 2013 intitulé « Eliminating Forced, Coercive and Otherwise Involuntary Sterilization » (Éliminer la stérilisation forcée, coercitive et toute autre forme de stérilisation involontaire), émettre des lignes directrices sur la manière dont les gouvernements et les organes des professions médicales doivent lutter contre ces pratiques.

## À l'UNICEF

- Conformément avec la déclaration conjointe de 2015 que l'UNICEF a établie et qui condamnait « *les traitements et chirurgies non nécessaires sur des enfants intersexués sans leur consentement* » au motif que cela constituait un « *abus dans un contexte de soins médicaux* », émettre des lignes directrices sur la manière dont les gouvernements et les organes des professions médicales doivent lutter contre ces pratiques.
- Inclure dans les lignes directrices de l'UNICEF sur la santé pédiatrique, une interdiction de toutes les interventions chirurgicales visant à modifier les gonades ou les organes génitaux des enfants nés avec des caractéristiques sexuelles atypiques trop jeunes pour prendre part à la décision, lorsque ces interventions présentent un risque significatif de dommages et peuvent être reportées sans danger.

---

<sup>2</sup> Une déclaration dans ce sens mettrait la politique de l'AAP sur les enfants nés avec des caractéristiques sexuelles atypiques en conformité avec la politique existante de l'AAP sur l'Assentiment, l'Autorisation et le Consentement Éclairés, et sur les MGF.

**À la Society for Pediatric Urology (Société d'urologie pédiatrique), la Pediatric Endocrine Society (Société d'endocrinologie pédiatrique), et la North American Society for Pediatric and Adolescent Gynecology (Société d'Amérique du Nord de gynécologie de l'enfance et de l'adolescence)**

- Émettre des lignes directrices allant dans le sens de la résolution proposée par l'AMA conformément à la recommandation du rapport 7-I-16 du Conseil d'Administration de l'AMA, « selon laquelle les chirurgies non nécessaires sur des personnes nées avec des différences dans le développement du sexe ne sont pas déontologiques et devraient être évitées jusqu'à ce que le patient puisse prendre activement part au processus de décision. »

**À la World Professional Association for Transgender Health (WPATH - Association professionnelle mondiale pour la santé transgenre)**

- Lever l'exception applicable aux personnes intersexuées figurant dans les Normes de Soins de la WPATH et affirmer que des normes similaires doivent être appliquées pour la série d'interventions pour les enfants intersexués confrontés à des interventions irréversibles ou en partie réversibles qui ne sont pas nécessaires pour leur santé physique.

# « Je veux être comme la nature m'a fait(e) »

Des opérations chirurgicales non indispensables sont pratiquées sur des enfants intersexués aux États-Unis

Depuis les années 1960, les médecins aux États-Unis pratiquent couramment des opérations chirurgicales médicalement non indispensables et irréversibles sur des enfants intersexués - des enfants dont les chromosomes, les gonades, les organes sexuels internes ou les organes génitaux externes diffèrent de ce qui est attendu par la société. Nombre de ces procédures sont effectuées avec comme objectif affirmé de faciliter la croissance de ces enfants en tant qu'individus « normaux » et leur meilleure intégration dans la société. En général cependant, il n'y a pas de condition de santé urgente nécessitant une intervention chirurgicale, les résultats sont souvent catastrophiques et les avantages supposés sont loin d'être démontrés. Après des décennies de débat, les preuves montrant que ces procédures occasionnent des dommages physiques et psychologiques qui peuvent perdurer toute leur vie sont de plus en plus nombreuses.

Le rapport « *I Want to Be Like Nature Made Me* » est basé sur des entretiens approfondis menés auprès de personnes intersexuées, de parents d'enfants intersexués et de prestataires de soins travaillant avec des patients intersexués dans tous les États-Unis. Il relate la honte et la stigmatisation que ce paradigme chirurgical a infligées aux personnes intersexuées, la crainte et la confusion auxquelles les parents sont confrontés lorsqu'ils recherchent des soins pour leur enfant et la persistance des opérations chirurgicales non médicalement nécessaires pratiquées sur des enfants intersexués trop jeunes pour donner leur consentement.

Les organes des Nations Unies chargés des droits humains et de nombreux membres de la communauté médicale ont de plus en plus souvent appelé à ce qu'il soit mis fin à ces opérations, et à ce qu'elles soient remplacées par un soutien psycho-social positif. Certains médecins aux États-Unis continuent néanmoins de pratiquer ces opérations sur des enfants intersexués et les parents rapportent être mal informés de leurs risques et de leurs avantages supposés.

Human Rights Watch et interACT demandent à ce qu'il soit mis fin à toutes les interventions chirurgicales visant à modifier les gonades, les organes génitaux, ou les organes sexuels internes des enfants nés avec des caractéristiques sexuelles atypiques et qui sont trop jeunes pour prendre part à la décision lorsque ces interventions présentent un risque significatif de dommages et peuvent être remises reportées sans danger.



*Un père joue avec sa fille qui est née avec des caractéristiques sexuelles atypiques. Malgré la pression exercée par les médecins, les parents ont fait le choix de ne pas opter pour des opérations chirurgicales médicalement non nécessaires pour leur enfant.*

© 2017 Human Rights Watch

[hrw.org/fr](https://www.hrw.org/fr)

[interactadvocates.org](https://www.interactadvocates.org)