

DROITS DES ENFANTS INTERSEXES

1. TERMINOLOGIE

Les personnes intersexes sont nées avec des caractères sexuels (génitaux, gonadiques ou chromosomiques) qui ne correspondent pas aux définitions binaires types des corps masculins et féminins.

Le terme intersexe décrit une large gamme de variations naturelles du corps. Celles-ci peuvent être apparentes à la naissance ou plus tard, parfois même seulement à la puberté. Il n'existe pas vraiment de consensus sur la question de définir exactement quelles sont les variations à considérer comme intersexes.

D'après les experts, entre 0.05 et 1.5% de la population naît avec des caractères intersexués. Toutefois, comme il existe très peu d'études sur le sujet, ces chiffres restent très approximatifs. Il semblerait que 60 à 80 bébés intersexes naissent chaque année en Belgique.

Etre intersexe concerne uniquement les caractères du sexe biologique et ne désigne ni l'orientation sexuelle, ni l'identité de genre. Les personnes intersexes peuvent être hétérosexuelles, gays, lesbiennes, bisexuelles ou asexuées, et s'identifier comme femme, homme, les deux ou ni l'un ni l'autre.

2. CONTEXTE ACTUEL

La situation des enfants intersexes est le plus souvent ignorée du grand public. Les enfants concernés, comme les adultes, sont le plus souvent invisibles et ignorent même parfois la teneur des interventions vécues dans les premiers mois de leur vie.

Le tabou qui pèse sur leur situation et la honte produite par les normes sociales et médicales déclarant leurs corps anormaux constituent des obstacles importants pour que ces enfants deviennent visibles et puissent faire entendre leur voix.

Parce que leur corps est considéré comme différent, les enfants intersexes sont souvent stigmatisés et subissent de multiples violations de leurs droits fondamentaux, tels que le droit à la santé, à l'intégrité physique, à l'égalité et à la non-discrimination et le droit de ne pas être soumis à des traitements dégradants.

Il est malheureusement encore très courant de faire subir aux enfants intersexes des interventions chirurgicales ou des traitements non indispensables et non urgents dans le seul but de conformer leur apparence physique aux stéréotypes sexuels binaires.

Souvent irréversibles, ces interventions peuvent entraîner la stérilité, l'incontinence, la perte de sensation des organes génitaux, des douleurs physiques et des souffrances psychologiques.

Couramment pratiquées dès les premiers mois de vie, l'enfant n'est pas en capacité de participer à la décision et les parents eux-mêmes ne sont pas toujours pleinement informés quant aux conséquences de ces actes.

3. CONVENTION INTERNATIONALE DES DROITS DE L'ENFANT (CIDE) ET COMITE DES DROITS DE L'ENFANT

L'article 3 stipule que l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale dans toutes les décisions qui le concernent.

Toute décision médicale non vitale ne peut donc être prise que dans la perspective de la prise en compte de cet intérêt supérieur. Lorsque l'enfant est trop petit, il convient d'apporter aux parents une information complète qui leur permette de prendre une décision dans le même esprit.

L'article 19 stipule que « les Etats parties prennent toutes les mesures législatives, administratives (...) pour protéger l'enfant contre toute forme de violence, d'atteinte ou de brutalité physiques (...), de mauvais traitements (...) ».

Dans le même ordre d'idée, **l'article 24** rappelle que « les Etats parties prennent toutes les mesures efficaces appropriées en vue d'abolir les pratiques traditionnelles préjudiciables à la santé des enfants ».

Dans l'observation générale conjointe n° 31 du Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes et n° 18 du Comité des droits de l'enfant sur les pratiques préjudiciables, les critères de détermination des pratiques préjudiciables sont rappelés.

a) Elles constituent une atteinte à la dignité ou à l'intégrité de l'individu et une violation des droits de l'homme et des libertés fondamentales consacrées dans les deux Conventions;

b) Elles constituent une discrimination à l'égard des femmes ou des enfants et sont préjudiciables dans la mesure où elles entraînent des conséquences négatives pour les intéressés en tant qu'individus ou groupes, notamment parce qu'elles leur causent un préjudice physique, psychologique, économique et social ou des

violences et limitent leur capacité de participer pleinement à la société ou de se développer pour exploiter pleinement leurs potentialités ;

c) Ce sont des pratiques traditionnelles, nouvelles ou qui réapparaissent et qui sont prescrites ou maintenues en place par les normes sociales qui perpétuent la domination de l'homme et l'inégalité des femmes et des enfants sur la base du sexe, de l'âge et d'autres facteurs connexes;

d) Elles sont imposées aux femmes et aux enfants par la famille, la collectivité ou l'ensemble de la société, que la victime donne, ou soit en mesure de donner, ou non son consentement plein, libre et en connaissance de cause.

Les interventions non nécessaires et non urgentes pratiquées dès le plus jeune âge, sans le consentement éclairé de l'enfant, sont donc bien des pratiques traditionnelles préjudiciables à la santé des enfants.

A ce titre, les organisations de lutte contre les mutilations génitales féminines (MGF) soutiennent les associations de défense des droits des personnes intersexes et demandent que les interventions chirurgicales inutiles, le plus souvent seulement justifiées par des normes sociétales, soient interdites au même titre que les MGF.

L'article 12 stipule que « les Etats parties garantissent à l'enfant qui est capable de discernement le droit d'exprimer librement son opinion sur toute question l'intéressant, les opinions de l'enfant étant dûment prises en considération eu égard à son âge et à son degré de maturité ».

Dans son Observation générale n°15, le Comité des droits de l'enfant précise que « le droit de l'enfant à la santé comprend un ensemble de libertés et de droits. Ces libertés, qui gagnent en importance au fur et à mesure que l'enfant gagne en capacités et en maturité, comprennent le droit d'exercer un contrôle sur sa santé et son corps, y compris la liberté de faire des choix responsables dans le domaine de la santé sexuelle et procréative ».

En février 2019, le Comité des droits de l'enfant a remis ses observations finales concernant les 5^{ème} et 6^{ème} rapports périodiques de la Belgique. Dans ce cadre, le Comité a constaté avec préoccupation que les enfants intersexes sont soumis à des interventions chirurgicales et à d'autres procédures qui ne sont pas nécessaires sur le plan médical. Il a donc demandé instamment à la Belgique (article 26.e des observations finales) d'interdire les traitements médicaux ou actes chirurgicaux inutiles sur des enfants intersexes lorsque ces procédures peuvent être reportées en toute sécurité jusqu'à ce que l'enfant soit en mesure de donner son consentement éclairé, et de veiller à ce que les enfants intersexes et leur famille aient accès à des services adaptés de conseil et d'appui et à des recours utiles, notamment en supprimant les délais de prescription concernant de tels actes.

4. RECOMMANDATIONS

4.1. Interdiction des traitements hormonaux et chirurgicaux dits de « normalisation » pratiqués sur des enfants qui ne sont pas en mesure de donner un consentement éclairé.

Aucun traitement ou acte chirurgical non vital ne doit être autorisé avant que l'enfant ne soit en capacité de prendre lui-même la décision qui le concerne. Pour prendre la décision la plus respectueuse de son intégrité physique et psychique, l'enfant devra recevoir toutes les informations nécessaires, de manière objective et complète. Ces informations seront données par le milieu médical mais également par d'autres personnes intersexes. Pour garantir la compréhension des éventuelles procédures et des enjeux, les informations seront formulées dans un langage accessible et adapté à l'âge de l'enfant.

En ce qui concerne la capacité de donner un consentement éclairé, aucune limite d'âge ne peut être fixée, à l'instar de ce qui a été prévu dans la loi sur le droit des patients. En effet, chaque enfant évolue à son rythme propre et il importe qu'en fonction de la décision à prendre, les médecins évaluent au cas par cas cette capacité. Il faut absolument garantir l'intégrité et l'autodétermination des enfants.

Dans le cas où des interventions non urgentes seraient malgré tout réalisées sans l'accord de l'enfant, les faits doivent pouvoir être poursuivis en justice, sans délai de prescription.

4.2. Centres pluridisciplinaires spécialisés dans la prise en charge des enfants intersexes.

Les situations des enfants intersexes sont complexes et très différentes les unes des autres. Lorsqu'une prise en charge est nécessaire, il importe que tous les intervenants soient formés et informés quant aux particularités de ces situations. Il est nécessaire aussi que l'ensemble de ces professionnels se coordonnent et apportent ainsi à l'enfant et à ses parents une information cohérente.

Les équipes interdisciplinaires doivent se composer a minima d'un pédiatre, d'un urologue pédiatrique, d'un gynécologue pédiatrique, d'un sexologue, d'un psychologue pédiatrique et d'un endocrinologue pédiatrique, une assistante sociale.

Des personnes intersexes devraient également pouvoir intervenir dans le travail de ces centres, aussi bien vis-à-vis des médecins que des enfants et de leur famille.

Ces centres doivent se coordonner et soutenir l'organisation de colloques, tant pour eux-mêmes que pour diffuser l'information nécessaires aux autres professionnels de

la santé. Il importera d'aborder lors de ces rencontres les thématiques médicales, bien sûr, mais également éthiques, sociales et psychologiques.

4.3. Adapter les modalités d'enregistrement des naissances.

Actuellement, toute naissance doit être déclarée dans les 2 semaines et le sexe de l'enfant doit être notifié selon un principe binaire : féminin ou masculin. Une exception est déjà prévue pour les enfants intersexes dont les parents ont trois mois pour se conformer à cette pratique.

Dans certains pays, d'autres dispositions ont été prévues :

- Mise en place d'une troisième catégorie : neutre ou indéterminé. Dans ce cas, la déclaration peut se faire dans les jours qui suivent la naissance puisqu'il n'est pas nécessaire de prendre directement une décision qui risque d'avoir un impact important sur le développement de l'enfant.
- Permettre une déclaration beaucoup plus tardive, éventuellement par l'enfant lui-même et au plus tard à sa majorité.
- Suppression de la déclaration de sexe. Cette option est déjà revendiquée par nombre d'associations de défense des droits de la femme et de lutte contre les discriminations. Elle rejoint aussi les demandes des enfants et adultes transgenres.

Il n'appartient pas au Délégué général de se prononcer sur une proposition en particulier. Il serait nécessaire d'évaluer la pertinence de ces différents choix dans les pays qui les ont déjà adoptés pour décider ensuite de ce qui serait le plus respectueux des droits du plus grand nombre.

4.4. Formation et sensibilisation dans tous les secteurs.

Il est essentiel que l'ensemble des secteurs en lien avec l'enfance reçoivent une information claire et complète sur l'existence des enfants intersexes et sur les aspects de protection de l'intimité de l'enfant et de sa sécurité.

Il faut promouvoir la dignité et le respect des enfants dans tous les domaines de leur vie et rejeter toute vision pathologisante de leur situation. Y compris dans le grand public qui n'est pas directement en contact avec eux et dans les medias. Une information globale doit être disponible pour tous dès l'enfance, notamment via les programmes d'éducation à la vie relationnelle, affective et sexuelle (EVRAS) dispensés tout au long de la scolarité.

4.5. Briser les tabous et donner une visibilité aux personnes intersexes.

Il est important que les enfants intersexes aient une image positive d'eux-mêmes et qu'ils puissent grandir dans la confiance et la sécurité. Ils doivent pouvoir rencontrer des pairs, enfants ou adolescents, et des adultes avec qui ils puissent partager leur vécu, leurs attentes et leurs difficultés, dans la bienveillance.

Les personnes intersexes doivent participer à l'élaboration des réglementations, des textes légaux et des campagnes de sensibilisation qui les concernent.

Des études doivent être menées pour préciser les situations des personnes intersexes et mieux cerner leurs besoins. Ces études doivent être menées avec les enfants concernés et prendre en compte leur avis et leurs expériences.

AVIS A