

Traitements et chirurgies de normalisation des personnes intersexuées : une grave violation des droits humains

■ Anne-Catherine Rasson

Chargée d'enseignements à l'UNamur et à l'UCLouvain Saint-Louis
Membre de la commission enfance et jeunesse
et du conseil d'administration de la LDH ■

Le 7 février 2023, la cour d'appel de Bruxelles a condamné l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola (Huderf) pour les manquements commis par ses chirurgiens et ses psychiatres dans la prise en charge d'une adolescente intersexuée⁴. Cet arrêt est un symbole important dans la reconnaissance des droits des personnes intersexuées en Belgique : pour la première fois, un hôpital a été condamné en responsabilité civile pour des traitements médicaux de normalisation sur une patiente mineure intersexuée. Il pose ainsi les premiers jalons en faveur d'une prise en charge médicale adaptée des enfants intersexués et met en lumière la nécessité de mieux protéger les droits des personnes, et spécialement des enfants, intersexués dans le contexte belge⁵.

L'histoire de Coralie⁶

Début 2009, Coralie, alors âgée de 15 ans, présente une aménorrhée primaire. Elle consulte plusieurs gynécologues et est finalement adressée à l'Huderf qui met en évidence, en avril 2009, un syndrome de Rokitansky (absence de vagin et d'utérus), soit une variation de ses caractéristiques sexuées⁷. Apprenant ce diagnostic, Coralie, qui avait depuis l'enfance une fragilité psychologique importante, développe une dépression nerveuse et est hospitalisée à l'Huderf, à plusieurs reprises durant l'année 2009. En septembre de cette même année,

4 Bruxelles (4^{ème} ch.), 7 février 2023, *For. Fam.*, 2023/5, pp. 40 et s., obs. B. MORON-PUECH.

5 Voy. aussi <https://www.lesoir.be/503726/article/2023-03-28/lhopital-des-enfants-condamne-pour-des-traitements-medicaux-normalisateurs-sur>; <http://rainbowhouse.be/fr/article/intersexuation-mutilations-comdamnees-communiquere-presse/#sdendnote6sym>.

6 Le prénom n'a pas été anonymisé car Coralie a fait des déclarations publiques à propos de l'arrêt de la cour d'appel commenté.

7 Dans le même sens, Coralie considère qu'elle n'a pas de pathologie mais qu'elle est une personne intersexuée (A. HOVINE, « Coralie, ado intersexe : "Pour les médecins, j'étais une anomalie" », *La Libre Belgique*, mars 2023).

Le chirurgien qui s'occupe de la jeune fille pose l'indication opératoire d'une vaginoplastie coelioscopique (création d'un néo-vagin en utilisant un implant sigmoïdien). Cette opération est réalisée le 14 janvier 2010. En raison de la rareté de la procédure chirurgicale, l'équipe de l'Hudarf est assistée par une chirurgienne résidant en Argentine et l'opération est enregistrée et diffusée en direct à l'attention des médecins de l'hôpital.

Après l'opération, Coralie va souffrir de douleurs abdominales sévères et d'écoulement fécaloïde par son néo-vagin. Après que des doutes aient été émis sur ses déclarations, une « fistule recto-vaginale » sera diagnostiquée⁸. La jeune adolescente va devoir être réopérée. Suite à cette nouvelle intervention, elle va continuer à souffrir de douleurs abdominales, de douleurs vaginales, de constipation opiniâtre. Ces complications vont conduire à de nouveaux tests et actes médicaux dont une plastie d'élargissement du néo-vagin suivie d'auto-dilations quotidiennes, extrêmement douloureuses et anxiogènes pour Coralie, qui explique qu'elle les a vécues comme des viols⁹, et d'un bloc coeliaque, soit une injection de corticoïde en vue d'anesthésier ou de bloquer la douleur venant de l'abdomen, réalisé par l'hôpital Tivoli en juillet 2010. À partir de ce moment-là, Coralie va présenter des troubles de la marche qui vont la conduire à devoir par la suite se déplacer en chaise roulante – cette dernière précision n'étant pas mentionnée dans l'arrêt – et sera prise en charge, à plusieurs reprises, par différentes institutions. Elle subira encore d'autres procédures médicales, le dernier acte de cette longue série mentionnée dans l'arrêt datant du 7 novembre 2011.

L'arrêt de la cour d'appel du 7 février 2023

En juin 2012, Coralie et sa mère vont citer en justice l'Hudarf et son assureur pour demander l'indemnisation des préjudices subis. Tant le tribunal de première instance de Bruxelles, dans son jugement du 5 novembre 2018, que la cour d'appel de Bruxelles, dans son arrêt du 7 février 2023, vont retenir la responsabilité civile de l'Hudarf et de l'assureur, cette dernière considérant que l'intervention subie par Coralie « n'était pas justifiée au moment et dans les conditions où elle a été réalisée » et que les préposés de l'Hudarf « ne se sont pas comportés comme l'auraient fait des médecins normalement prudents et compétents placés dans les mêmes circonstances ».

⁸ Au moment de la suture de l'un des tissus utilisés pour confectionner le néo-vagin, un autre tissu, lié au rectum, a été pris dans la suture (voy. B. MORON-PUJECH., « Note d'observations Mutilations génitales intersexuées : gare aux juges civils ! », *For. Fam.*, 2023/5, p. 46).

⁹ Voy. <https://www.facebook.com/watch/?v=1168669697146510>.

Cet arrêt, qui est le premier à condamner un hôpital, au civil, pour des traitements et opérations de normalisation d'une personne intersexuée invite à mettre en lumière les graves violations de droits humains qui subsistent encore aujourd'hui en matière d'intersexuation.

L'intersexuation, une caractéristique encore méconnue

Les enfants et adultes intersexués sont des personnes nées avec des caractéristiques sexuées, telles que les chromosomes, les organes génitaux, ou bien encore la structure hormonale, « ne correspondant pas entièrement aux catégories mâle ou femelle, ou appartenant aux deux en même temps »¹⁰. Ces variations du développement sexuel sont saines et naturelles et peuvent apparaître dès la naissance de l'enfant, durant l'adolescence ou à l'âge adulte. Il existe une quarantaine de variations possibles que ce soit « au niveau des chromosomes, des hormones, des glandes génitales, des organes reproducteurs ou d'autres caractéristiques sexuelles physiques » qui sont parfois visibles mais parfois totalement invisibles »¹¹. Une variation des caractéristiques sexuées ou variation intersexe n'implique pas intrinsèquement des problèmes de santé pour les personnes intersexuées, mais entraîne des besoins spécifiques. Par ailleurs, étant mal connue, l'intersexuation conduit les personnes concernées à des situations de déprivation de droits, et notamment à la stigmatisation et à la discrimination.

Il n'existe pas de chiffres officiels, mais les Nations Unies estiment qu'1,7 % des personnes naissent intersexuées. Selon les associations intersexes, la réalité est sans aucun doute supérieure.

La normalisation des corps, une pratique ancrée

Le monde médical, trop peu informé sur les droits fondamentaux des personnes intersexuées, tend encore à « normaliser » les corps par des traitements médicaux ou des interventions chirurgicales. Dans l'arrêt du 7 février 2023, la cour d'appel de Bruxelles relève que les consentements de Coralie et de sa mère n'ont pas été donnés en connaissance de cause car l'équipe médicale de l'Huderf n'a jamais expliqué à Coralie « qu'elle pouvait parfaitement vivre sans vagin et que si elle désirait néanmoins une intervention chirurgicale afin de créer un néo-vagin, il était prématuré de procéder à une opération aussi rare, lourde et compliquée au regard des circonstances de la cause et qu'il était nécessaire qu'elle bénéficie au préalable d'un

10 GENRES PLURIELS, Visibilité Intersexe. Informations de base, 2019, www.genrespluriels.be.

11 CODE, « Les droits des enfants intersexes », 2021, www.lacode.be.

véritable soutien psychologique, ce qui n'a pas été le cas »¹². Au contraire, comme la jeune intersexuée l'explique par la suite, « [d]ès l'annonce du diagnostic, j'ai été [...] vue comme une curiosité par le milieu médical [...]. Le médecin m'a dit être très heureux d'avoir enfin un cas comme le mien. Que j'étais le premier en plus de 20 ans de carrière »¹³. Elle ajoute encore s'être sentie déshumanisée et traitée avec mépris par les médecins.



PLANCHE EXTRAITE DU MANGA « NUMÉRO INVALIDE, SE BATTRE POUR VIVRE », à paraître, © Coralie Smeers

À l'échelle européenne, 62 % des personnes intersexuées interrogées disent avoir subi un traitement chirurgical, 49 % un traitement hormonal et 47 % un autre traitement. Or, la grande majorité de ces chirurgies et traitements ne sont pas nécessaires pour préserver ou protéger la santé et vont, au contraire, leur préjudicier. Elles causent en effet « souvent de nombreux dommages physiques irréversibles, notamment des douleurs, une perte de sensibilité, des cicatrices dues aux lésions, parfois même la stérilisation, ainsi que des conséquences psychologiques tout au long de la vie telles que le syndrome de stress post-traumatique et le risque que le sexe

12 Voy. aussi B. MORON-PUECH, *op. cit.* p. 46 qui insiste sur le fait qu'elle a été « entretenue dans l'idée qu'avoir un vagin d'une taille suffisante pour être pénétré totalement par une verge est nécessaire à son épanouissement personnel ».

13 A. HOVINE, *op. cit.*

assigné ne corresponde pas à l'identité de genre de la personne »¹⁴. Ces traitements et opérations de normalisation créent donc des violations de droits humains en cascade.



PLANCHE EXTRAITE DU MANGA « NUMÉRO INVALIDE, SE BATTRE POUR VIVRE », à paraître, © Coralie Smeers

Des violations des droits humains reconnues par les organes de protection

Les traitements et chirurgies intersexes non consentis de manière éclairée par les personnes concernées, ont ainsi été considérés par plusieurs comités onusiens comme de graves violations des droits humains¹⁵. Ces comités ont sévèrement critiqué la Belgique concernant les mutilations génitales et autres traitements dégradants que subissent les personnes et enfants intersexués. Ils dénoncent les traitements inhumains, cruels et dégradants des procédures de normalisation imposées aux enfants intersexués, qu'ils qualifient de pratiques néfastes et préjudiciables. Le Comité des droits de l'enfant invite dès lors l'État belge à interdire ces traitements ou actes chirurgicaux inutiles sur des enfants intersexués lorsqu'ils

¹⁴ CODE, *op. cit.*

¹⁵ Voy. notamment C.D.E., Observations finales (2019) CRC/C/BEL/CO/5-6 ; C.D.H., Observations finales (2019) CCPR/C/BEL/CO/6 ; C.D.E.S.C., Observations finales (2020) E/C.12/BEL/CO/5 et C.E.D.A.W., Observations finales (2022) CEDAW/C/BEL/8). Voy. aussi Cour eur. dr. h. (déc.), *M. c. France*, 26 avril 2022 ; Résolution du Parlement européen sur les droits des personnes intersexuées, 14 février 2019, 2018/2878(RSP) ; Principe 32 dans les PJ+10 des principes de Jogjakarta adoptés en 2017 par les Nations Unies.

peuvent être reportés en toute sécurité jusqu'à ce qu'ils soient en mesure de donner leur consentement éclairé.

Qu'en est-il en droit belge ?

Actuellement, les procédures de normalisation ne sont toujours pas explicitement interdites en Belgique, contrairement par exemple à Malte, qui a adopté une loi en ce sens en 2015¹⁶. Une résolution visant à reconnaître le droit à l'intégrité physique des mineur·es intersexes a été adoptée le 11 février 2021 par la Chambre des représentants mais n'a toujours pas été suivie d'effet. Il est donc aujourd'hui indispensable et urgent qu'un cadre juridique de protection des droits des personnes intersexuées soit adopté, interdisant explicitement les traitements de normalisation jusqu'au consentement éclairé des personnes concernées.

Il faut cependant souligner deux progrès récents.

D'une part, en 2022, les caractéristiques « sexuelles » (sexuées eût-été préférable) ont été ajoutées dans les critères protégés par la loi du 19 mai 2017 tendant à lutter contre la discrimination entre les femmes et les hommes.

D'autre part, l'arrêt de la cour d'appel du 7 février 2023 permet, un premier pas en faveur des droits des enfants intersexu·es, principalement sur trois points. *Premièrement*, la cour invite à examiner le consentement des mineur·es intersexu·es aux interventions de conformation sexuée avec une grande prudence, surtout s'il s'agit d'une lourde procédure non urgente. Ajoutons cependant que, selon nous, le critère du discernement du ou de la mineur·e, solidement évalué et adapté à l'intervention souhaitée, est un critère pertinent pour déterminer la capacité d'un·e mineur·e à consentir, et qu'il ne faudrait pas tomber, par excès de prudence, dans une forme d'adultisme¹⁷. *Deuxièmement*, le consentement à des opérations de conformation sexuée ne peut être éclairé que si les professionnel·les de santé informent sur la possibilité de l'abstention thérapeutique. Précisons aussi l'importance de déconstruire les stéréotypes de genre « par exemple en indiquant qu'il n'est pas besoin d'attributs physiques particuliers pour être une femme ou un homme »¹⁸.

16 Cette loi, intitulée « *Gender Identity, Gender Expression and Sex Characteristics Act* », est la première loi à avoir interdit les interventions chirurgicales ou traitements des caractères sexuels des mineurs sans leur consentement préalable et éclairé.

17 B. MORON-PUECH., *op. cit.*, p. 48 qui évoque de son côté une forme « d'âgisme ».

18 *Ibid.*

Troisièmement, la cour insiste sur la nécessité de mettre en place un accompagnement psychologique adapté.

En revanche, il est regrettable de noter que la pathologisation de l'intersexuation reste prégnante dans l'arrêt, ce qui est cohérent avec le fait que l'OMS a maintenu cette pathologisation dans la dernière édition de sa classification internationale des maladies (CIM-11 en vigueur depuis le 1er janvier 2022), en dépit des recommandations internationales et du plaidoyer déployé par plusieurs associations de personnes intersexuées.

Cet arrêt permet donc un premier pas en faveur des droits des enfants intersexué·es mais reste largement insuffisant et doit être complété par une législation plus complète en la matière, qu'il faudra élaborer dans un juste équilibre entre protection renforcée et droit à l'autodétermination.