
Communiqué de presse

Pas de protection législative contre les mutilations génitales intersexes ?

Les réponses évasives au Comité des droits de l'enfant de l'ONU le font craindre. Les ONG intersexes demandent une interdiction pénale de toutes les formes de mutilations génitales intersexes, y compris celles pratiquées à l'étranger.

Le 21 mai 2021 s'achevait l'examen périodique du Luxembourg par le Comité des droits de l'enfant des Nations unies.

Les services du ministère de la Santé y ont déclaré ¹ :

« Nous n'avons pas, donc, fait sortir une loi concernant les personnes intersexes parce que c'est un sujet qui a été traité par le ministère de la Famille qui a son plan national, donc, à ce niveau-là. »

Or, le 7 mai 2021, la réponse à une question parlementaire ² faisait encore mention d'un avant-projet de loi en préparation :

« [...] l'accord de gouvernement de 2018 entend clairement donner suite à une motion du 25 juillet 2018 votée par la Chambre des Députés qui prévoit e.a. de charger le comité interministériel LGTBI de se pencher sur les objectifs et les actions concernant les personnes intersexes en vue de légiférer en la matière dans les meilleurs délais, notamment en ce qui concerne l'accessibilité des traitements médicaux d'assignation de sexe à un âge où les personnes intersexes sont en mesure de donner leur consentement libre et éclairé, et d'en garantir le remboursement, ainsi qu'en ce qui concerne l'interdiction des traitements sans urgence vitale pratiqués sans le consentement des personnes concernées. [...]

Un groupe de travail interministériel, composé de représentants des ministères de la Santé, de la Famille et de l'Intégration, ainsi que de la Justice, a été chargé d'élaborer un avant-projet de loi qui pourrait être soumis au Conseil de gouvernement d'ici la fin de l'année. »

Faut-il comprendre que cet avant-projet de loi aurait été abandonné en raison de l'existence d'un plan d'action national ?

Par ailleurs, que penser du fait que le Luxembourg a fourni des informations médicales erronées au Comité des droits de l'enfant ?

Tout d'abord, les services du ministère de la Santé ont déclaré au Comité que les chirurgies pratiquées en cas de « syndrome adrénogénital » (encore dénommé « hyperplasie congénitale des surrénales ») pouvaient relever d'une « indication médicale vitale ».

¹ Session du 20.05.2021, à partir de 00:38:35, <http://webtv.un.org/meetings-events/human-rights-treaty-bodies/committee-on-the-rights-of-the-child/87th-session/watch/consideration-of-luxembourg-contd-2514th-meeting-87th-session-committee-on-the-rights-of-the-child/6255238666001/?term=>.

² Question n° 4023, du 2 avril 2021, déposée par Madame la Députée Carole Hartmann et Monsieur le Député Max Hahn, à laquelle ont répondu Mesdames les Ministres de la Santé, de la Famille et de l'Intégration et de la Justice et Monsieur le Ministre de la Sécurité sociale, https://chd.lu/wps/portal/public/Accueil/TravailALAChambre/Recherche/RoleDesAffaires?action=doQuestpaDetails&id=21187&backto=p0/IZ7_28HHANET20F2A0A91N6L0M0CE3=CZ6_D2DVR1420G7Q402JEJ7USN3851=MEjajax.portlet.as!11==/#Z7_28HHANET20F2A0A91N6L0M0CE3/%3E.

Or, la semaine précédente, le Dr Schneider avait expliqué à la presse ³ que :

« L'urgence vitale ne justifie jamais une chirurgie en cas d'hyperplasie congénitale des surrénales. S'il y a effectivement un risque vital lorsqu'il y a une forme avec perte de sel, c'est un traitement médicamenteux qui permet de sauver la vie de l'enfant, jamais une chirurgie. »

Le Dr Meyrat, après avoir, comme pratiquement tous les chirurgiens, pratiqué ces interventions jusque dans les années 90, milite désormais pour qu'elles ne soient plus pratiquées. Il précise ⁴ :

« Même opérée, la personne devra poursuivre, à vie, le traitement médicamenteux. L'amalgame entre traitement médical et traitement chirurgical est donc trompeur et il faut absolument corriger ces allégations erronées. Les troubles endocriniens (absence de minéralo-corticoïdes et de cortisol) doivent être traités, PAS l'anatomie, dont la chirurgie peut être différée à l'âge de discernement. »

De même, il est erroné de dire que les statistiques sur le syndrome adrénogénital sont les seules disponibles. Selon la *Carte sanitaire* de 2017, une trentaine d'opérations de l'hypospadias sont pratiquées chaque année dans les hôpitaux luxembourgeois ⁵.

Chez les enfants nés avec un hypospadias, l'ouverture de l'urètre se trouve non pas à l'extrémité du pénis, mais sur la partie inférieure du pénis ou scrotum.

Ces interventions comportent un risque fréquent et élevé de complications pouvant apparaître jusqu'à des décennies plus tard, et donc un risque de réopérations multiples. Il existe un terme médical pour désigner les opérations des hypospadias ayant échoué et nécessitant de multiples réinterventions : « hypospade estropié » ⁶.

Le Dr Meyrat souligne ⁷ :

« La chirurgie de l'hypospade est inutile avant que l'enfant soit en âge de demander lui-même une intervention. Ces interventions sont réalisables à tout âge, avec les mêmes résultats. »

Tant pour l'hyperplasie congénitale des surrénales que pour les hypospadias, il faut insister sur le fait qu'aucune intervention n'est nécessaire chez le petit enfant et que toutes les interventions proposées peuvent attendre le moment et les circonstances rendant possible un consentement éclairé de la personne concernée.

Il en va de même pour toutes les variations des caractéristiques sexuées, sauf en cas d'urgence vitale.

Comme le rappelle le Dr Stred ⁸ :

« Seuls deux cas rares nécessitent une chirurgie chez un nouveau-né avec des variations du développement sexué. Premièrement, lorsque des organes internes se trouvent à l'extérieur du corps, comme s'ils étaient à l'envers. Deuxièmement, lorsqu'il faut intervenir pour permettre à l'urine de

³ Salvan, Tatiana : « Une loi pour protéger les enfants intersexes », *Le Quotidien*, 11.05.2021, <https://lequotidien.lu/politique-societe/une-loi-pour-protoger-les-enfants-intersexes/>.

⁴ Echange par courriel du 22.05.2021.

⁵ *Carte sanitaire - Mise à jour 2017, Grand-duché de Luxembourg, Fascicule 2 : Motifs de recours à l'hospitalisation selon la Classification internationale des maladies (ICD 10)*, Ministère de la Santé, février 2018, p. 135, <https://sante.public.lu/fr/actualites/2018/05/carte-sanitaire-2017/index.html>.

⁶ Truffer, Daniela : Présentation à la table ronde « Intersexes : de la médecine aux droits humains » du 28.10.2020 dans le cadre de la manifestation : *Intersexe? Variations des caractéristiques sexuées ? Une semaine pour s'informer et se former*, organisée avec le soutien du Ministère de la Famille, de l'Intégration et à la Grande Région, ainsi que de 23 autres partenaires, <http://itgl.lu/events/intersex-intersexe-2020/>.

⁷ Echange par courriel du 22.05.2021.

⁸ 4^e minute de l'interview vidéo par Human Rights Watch en sa qualité de titulaire d'une chaire de pédiatrie à l'Université d'Etat de New York : *US: End Irreversible Genital Surgeries on Intersex Infants*, 2017 (notre traduction), <https://www.youtube.com/watch?v=KeAVdOJOfKk&list=PLmJWCcC1ph1IBhDsCd8U6ntuyx39Omca0>.

s'évacuer. Toutes les autres procédures chirurgicales sur les organes génitaux externes d'un nouveau-né relèvent de la chirurgie esthétique et ne sont pas médicalement nécessaires ».

D'une façon générale, une discussion doit être menée à part concernant la chirurgie des gonades, qui n'engagent pas le pronostic vital immédiatement après la naissance. Dans des circonstances bien précises et qui doivent être scientifiquement documentées, la chirurgie des gonades peut être proposée pour prévenir une infertilité ou encore un risque de tumeur (qui d'ailleurs ne sera pas nécessairement une tumeur maligne), à condition que ce risque soit *statistiquement élevé dans ce cas précis*. Cependant, les gonades ne sont pas à risque de métaplasie (stade intermédiaire avant une tumeur) avant la puberté.

Nécessité d'une loi

Personne n'est à l'abri d'une erreur. Cependant, il faudrait éviter que des informations médicales erronées soient invoquées pour écarter la nécessité d'une loi ou écarter certains enfants concernés de son champ d'application.

Une loi assortie de sanctions pénales est indispensable car il s'agit du seul moyen de protéger l'intégrité physique de ces enfants. Une loi ne pourra jamais être remplacée par un plan d'action national, des formations ou des lignes directrices médicales, dont l'application est facultative et ne pose pas le cadre nécessaire à un consentement éclairé des familles et personnes concernées.

De même, seule une loi peut prévoir un mécanisme de dédommagement, qui est demandé par les organisations intersexes.

Rappelons que le Comité des droits de l'enfant des Nations unies considère les pratiques médicales concernées comme des « pratiques préjudiciables ».

Rappelons aussi que ces pratiques préjudiciables ont lieu au Luxembourg et sont financées par le système de santé.

Nécessité de statistiques indépendantes

Comment se faire une idée exacte des statistiques devant les informations disparates et incomplètes fournies par le ministère de la Santé ?

Devant le Comité des droits de l'enfant, il était question uniquement des statistiques issues de la périnatalité, à savoir « trois enfants » opérés, « ces dernières années », « qui ont été mentionnés, donc, comme ayant un problème intersexe et donc, c'était surtout un syndrome adrénogénital [...] ».

Deux semaines plus tôt, dans la réponse à la question parlementaire n° 4023, il était également question d'un quatrième enfant avec un autre diagnostic, non opéré.

Tandis qu'en 2019, on parlait d'une « dizaine de patients suivis régulièrement au Centre Hospitalier de Luxembourg », inclus dans l'étude académique portant sur le « registre belgo-luxembourgeois pour l'étude des atypies du développement sexuel ». Certain_e_s avaient moins de 12 ans, certain_e_s de 12 à 18 ans et certain_e_s étaient majeur_e_s⁹.

Tout cela en « omettant » d'inclure les statistiques sur les hypospadias dans les réponses.

S'agissant d'un nombre relativement restreint de personnes, pourquoi ne serait-il pas possible d'avoir des statistiques précises et transparentes ?

⁹ Question parlementaire n° 873, du 8 juillet 2019, de Monsieur le Député Marc Angel et réponse de Monsieur le ministre de la Santé du 12 août 2019, <https://chd.lu/wps/portal/public/Accueil/TravailALaChambre/Recherche/RoleDesAffaires?action=doQuestpaDetails&id=17604>.

Demandes

De concert avec l'ONG StopIGM.org ¹⁰, nous réitérons nos demandes :

Tout d'abord et avant tout, interdire toute forme de mutilation génitale intersexe en droit pénal, y compris la chirurgie de l'hypospadias et la chirurgie « de féminisation » sur les enfants nés avec une hyperplasie congénitale des surrénales (HCS), en instaurant, en particulier, des protections extraterritoriales et l'accès à la justice et à la réparation pour les victimes de ces mutilations.

Deuxièmement, assurer la collecte de données indépendantes, continues et exhaustives sur toutes les naissances d'enfants avec des variations des caractéristiques sexuées et toutes les procédures de mutilation génitale intersexe, tant au niveau national qu'à l'étranger, ventilées par diagnostic, procédure, âge lors de l'intervention et hôpital où l'intervention a eu lieu, et les rendre publiquement accessibles.

Contact

Dr Erik Schneider : itgl.contact@gmail.com

Ce communiqué de presse en ligne : <http://itgl.lu/oeffentlichkeitsarbeit/pressemitteilungen/>

Informations complémentaires sur la 87^e session du Comité des droits de l'enfant

Vidéos des trois journées d'examen (19, 20 et 21 mai 2021) : UN Web TV, <http://webtv.un.org/meetings-events/>, Rubriques « Human Rights Treaty Bodies », « Committee on the rights of the child », 87^e session.

Documents de la session :

https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/SessionDetails1.aspx?SessionID=2446&Lang=en

Communiqué des Nations unies

21.05.2021. *Le Comité des droits de l'enfant se penche sur la protection des enfants du Luxembourg contre les contenus préjudiciables dans le monde numérique et contre la violence,*

<https://www.ohchr.org/EN/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=27109&LangID=F>.

¹⁰ Voir aussi : *NGO Report (for LOI) to the 4th Report of Luxembourg on the International Covenant on Civil and Political Rights (CCPR)*, <https://intersex.shadowreport.org/public/2020-CCPR-Luxembourg-LOI-Intersex-ITGL-StopIGM.pdf>.