



# Recommandations sur les droits humains des personnes intersexuées pour les législateur·ices et les décideur·euses politiques

Ernesto Zelayandía González

Escuela Andaluza de Salud Pública – Universidad de Granada

Cet eBrief forme part du réseau de recherche INIA : *Intersex - New Interdisciplinary Approaches*, et plus spécifiquement du projet de recherche “Le droit à l'intégrité, à l'autonomie et à l'autodétermination corporelle : Demandes et stratégies des réseaux internationaux et régionaux d'activistes intersexes et des organismes de défense des droits humains.” Celui-ci s'appuie sur les résultats d'une révision bibliographique et juridique, sur le travail de terrain du projet qui a consisté à des entretiens semi-structurés avec des activistes intersexes de différentes régions du monde, et sur une publication antérieure<sup>1</sup> (pour plus d'information : <https://www.intersexnew.co.uk/>).

## Information de base

### Que signifie intersexe/intersexué ?

‘Intersexe’/‘intersexué’ est un terme générique utilisé pour décrire un certain nombre de variations des caractéristiques sexuelles (VCS, VSCs en anglais). Les personnes intersexuées sont nées avec des caractéristiques sexuelles qui ne correspondent pas aux définitions sociales et médicales typiques du corps masculin ou féminin, y compris l'anatomie sexuelle, les organes reproducteurs, les schémas hormonaux et/ou chromosomiques.

Dans ce domaine, le langage est très contesté. Dans les cercles médicaux, les VCS ont de nombreuses étiquettes diagnostiques, mais sont collectivement connus sous le nom de ‘Troubles du développement sexuel (TDS, DSD en anglais)’ ou ‘différences de développement sexuel (dds en anglais)’. Dans le présent document, l’usage des termes ‘intersexe’/‘intersexué’ ou ‘VCS’ sont préférés afin de tenir en compte les perspectives en matière de droits humains.

## Y a-t-il un problème ?

Dans toute l'Europe et dans le monde entier, les personnes intersexuées sont confrontées à un large éventail de violations des droits humains en raison de la diversité de leurs caractéristiques sexuelles et sont souvent victimes de stigmatisation, de méconnaissance, de pathologisation, de violence (y compris de violence médicale) et de traitements dégradants, humiliants et inhumains.

De même, les personnes intersexuées sont exposées à différentes formes de discrimination tout au long de leur vie, par exemple dans les domaines de la santé, de l'éducation ou de l'emploi, entre autres.

L'une des principales préoccupations des activistes intersexes et des organisations de la société civile reste les interventions chirurgicales pratiquées durant l'enfance (y compris sur les nouveau-nés) dans le but de ‘normaliser’ les corps intersexes pour qu'ils correspondent aux binaires masculin/féminin socialement et médicalement acceptés. Les activistes intersexes qualifient couramment ces interventions chirurgicales de formes de violence médicale, de traitements préjudiciables, de torture ou de ‘mutilation génitale intersexe’.

<sup>1</sup> Zelayandía-González E. [The Growing Visibility of Intersex Demands at the United Nations: A Review of the Treaty Bodies' Concluding Observations](#). Social Sciences. 2023;12(2):73.

## Les opérations intersexes de 'normalisation' sont-elles préjudiciables ?

La chirurgie génitale intersexe est la principale préoccupation des activistes des droits humains et a été considérée comme une pratique qui contredit de nombreuses normes actuelles en matière de droits humains.

Les organes internationaux de surveillance des droits humains au sein des Nations Unies ont mis en évidence certains aspects qui contredisent les normes internationales en matière de droits humains, par exemple le fait que ces interventions chirurgicales et ces traitements :

- (a) sont médicalement inutiles
- (b) ne sont pas urgents
- (c) sont pratiquées trop tôt ou principalement sur des enfants
- (d) ont pour but de décider ou d'assigner le sexe
- (e) sont irréversibles ou ont des conséquences durables
- (f) entraînent des douleurs ou des souffrances
- (g) sont pratiqués sans le consentement éclairé de la personne.

## Les chirurgies et les traitements préjudiciables sont-ils autorisés en Europe ?

Des traitements non médicaux non consentis et souvent préjudiciables, y compris des opérations chirurgicales, sont pratiqués sur des personnes intersexuées dans le monde entier. En ce qui concerne la région européenne, selon l'Agence des droits fondamentaux de l'Union Européenne (FRA),<sup>2</sup> des opérations de 'normalisation' sont pratiquées sur des enfants intersexués dans au moins 21 États membres de l'Union européenne (UE). En octobre 2023, parmi les États membres de l'UE et du Conseil de l'Europe, seuls six pays (Malte, Portugal, Islande, Allemagne, Grèce et Espagne) disposent d'une législation prévoyant une forme de protection contre ces types d'interventions pendant la petite enfance.

## Recommandations pour les législateur·ices et les décideur·euses politiques

### Que peuvent faire les législateur·ices et décideur·euses politiques ?

**Écouter les personnes intersexuées.** Les résultats de la recherche suggèrent que les personnes intersexuées et les groupes de la société civile ont du mal à faire entendre leurs préoccupations lorsqu'ils s'engagent auprès des responsables politiques locaux et des législateur·ices.

**Rencontrer les personnes intersexuées.** Les questions intersexes peuvent être un sujet compliqué à comprendre, c'est pourquoi il est recommandé que les législateur·ices et les décideur·euses politiques rencontrent et écoutent directement les personnes intersexuées afin de comprendre leurs besoins et leurs demandes. Il faut également tenir compte du fait que des contextes différents peuvent engendrer des situations différentes qui doivent être traitées localement.

**Croire les personnes intersexuées.** Même lorsque les personnes intersexuées ont accès aux législateur·ices et aux décideur·euses politiques, leurs revendications sont souvent rejetées comme étant sans importance, ou bien l'on accorde plus de valeur à des points de vue médicaux qui sont souvent pathologisants et en conflit avec les préoccupations des personnes intersexuées.

Lorsque vous travaillez sur la législation ou la politique, envisagez d'organiser des réunions séparées pour les professionnel·les de la santé et les défenseur·es des droits des personnes intersexuées. Si les réunions sont organisées de forme conjointe, prévenez préalablement les personnes intersexuées de la présence de médecins, certaines personnes pourraient la trouver traumatisante et choisir de ne pas participer.

**Soyez conscient de la pathologisation des corps intersexes.** Un grand nombre de professionnel·les de la santé et de la littérature médicale ont encore une vision pathologisant les corps intersexes. La CIM-11, par exemple, classe la plupart des variations corporelles intersexes dans la catégorie des 'Troubles du développement sexuel (TSD, DSD en anglais)'. Les connaissances médicales biaisées fondées sur l'idée de 'réparer' ou de 'normaliser' les corps tendent à considérer les variations intersexes comme un problème, alors que la

<sup>2</sup> EU Agency for Fundamental Rights (FRA). [The Fundamental Rights Situation of Intersex People](#). Vienna: FRA, 2015.

plupart de ces variations corporelles ne sont pas préjudiciables ou ne mettent pas la vie en danger, et que seul un petit nombre de cas nécessite des interventions sur des mineur-es pour sauver leur vie.

De nombreuses personnes intersexuées considèrent que le fait de considérer leur corps comme 'dérégulé' contribue à l'idée qu'elles ont besoin d'un 'remède', ce qui conduit à des traitements médicaux préjudiciable et invasifs, y compris une thérapie hormonale extensive et/ou une chirurgie génitale.

**Agir. Concevez et mettez en œuvre des politiques et une législation qui garantissent les droits humains des personnes intersexuées.** Les droits des personnes intersexuées sont les mêmes que ceux de toute autre personne, par exemple le droit à la vie, à la santé, à l'intégrité corporelle, etc. Cependant, les pratiques préjudiciables sur les corps intersexes ont été normalisées, socialement et médicalement acceptées et elles se sont transformées en formes systémiques et institutionnalisées de violations des droits. Des lois et des politiques spécifiques peuvent être nécessaires pour remédier à cette situation.

**Favoriser l'accès à l'information relative à une personne intersexuée et à son expérience, ainsi qu'à ses droits humains.** L'invisibilité des problèmes et des réalités des personnes intersexuées entretient un climat de secret, de stigmatisation et/ou d'ignorance. Cela ne fait que nuire aux expériences de vie des personnes intersexuées, qui doivent souvent justifier leurs réalités et 'sortir du placard' auprès de différentes personnes lorsqu'elles ont besoin d'accéder aux services publics, par exemple à l'école, pour accéder aux soins de santé ou sur leur lieu de travail. La promotion d'une culture de l'information et de l'éducation de base sur les variations corporelles et les diverses caractéristiques sexuelles est un premier pas vers la création d'une société plus inclusive et plus tolérante et peut permettre aux personnes intersexuées de parler plus facilement de leurs expériences lorsqu'elles le souhaitent.

**Mettre fin aux pratiques médicales préjudiciables exercées sur les personnes intersexuées.** Les gouvernements ont une responsabilité lorsque des pratiques médicales préjudiciables sont autorisées de manière généralisée et sans réglementation ni garde-fou, et ceci est aussi vrai pour les personnes intersexuées comme pour tout autre. Les traitements et les interventions chirurgicales invasifs, non urgentes, ayant des conséquences à long terme et susceptibles d'infliger des douleurs, ainsi comme les interventions médicales prolongées ne devraient être pratiqués qu'avec le consentement total, personnel, préalable et éclairé du ou de la patient-e.

Les législateur-ices et les décideur-euses politiques devraient prendre des mesures pour mettre fin et interdire les pratiques médicales préjudiciables (par exemple, les opérations chirurgicales, les dilatations néovaginales ou les traitements hormonaux) qui sont effectuées sans le consentement de la personne concernée si elle est trop jeune pour comprendre et si les interventions ne sont pas urgentes ou médicalement nécessaires pour lui sauver la vie.

En cas de doute sur le besoin des traitements (par exemple, pour améliorer la santé ou les fonctions corporelles), les gouvernements devraient élaborer des protocoles de santé appropriés et transparents qui déterminent cette nécessité et s'assurer que ces traitements sont conformes aux principes éthiques non pathologiques et aux normes en matière de droits humains (en particulier, l'autonomie, l'intégrité corporelle et les droits de l'enfant).

Les gouvernements doivent veiller à ce que ces décisions soient examinées par des organes indépendants, impartiaux et pluridisciplinaires qui prennent en considération les droits humains de la personne concernée et qui établissent un juste équilibre entre la nécessité de l'intervention et les risques et conséquences possibles de celle-ci.

**Prendre des mesures pour garantir l'accès des personnes intersexuées aux services de santé.** Comme tout le monde, les personnes intersexuées ont des besoins en matière de soins de santé. Les législateur-ices et les décideur-euses politiques devraient prendre des mesures pour garantir le droit des personnes intersexuées à accéder aux soins de santé dans des conditions qui respectent leurs droits humains, en particulier leur droit à un consentement éclairé tout au long de leur vie.

De même, les gouvernements devraient garantir à toutes les personnes intersexuées des services de soins spécialisés et individualisés de haute qualité. Les gouvernements devraient investir dans la formation et le développement professionnel des professionnel-les de la santé, y compris dans la connaissance des diversités corporelles, de sexe et de genre.

**Le droit à l'information médicale doit être garanti.** Cela inclut le droit des parents et/ou des tuteur-ices à disposer d'informations complètes et compréhensibles sur les traitements que sont ou ont été effectués sur leur enfant, les projets de traitements futurs, les risques, la nécessité et les alternatives, y compris la possibilité de différer le traitement jusqu'à un âge plus avancé où la personne peut donner son consentement.

**Le droit des personnes à accéder à leur dossier médical doit être garanti.** Dans le cas des personnes intersexuées, il est recommandé que les dossiers médicaux soient aussi détaillés que possible et conservés le plus longtemps possible, afin de permettre à la personne de demander ces informations à l'adolescence ou à l'âge adulte.

**Soutenir la rémunération de l'engagement actif des acteurs de la société civile.** Parfois, les personnes intersexuées ayant une expérience vécue fournissent des services, comme des avis et des conseils aux personnes intersexuées et à leurs familles. Elles peuvent également être consultées lors de la conception et de l'élaboration de la législation et des politiques publiques. Soutenir financièrement leur travail permet de maintenir ces services dans le temps.

**Prendre les mesures nécessaires pour réparer les dommages causés.** Les nouvelles dispositions, politiques et législatives peuvent bénéficier les personnes intersexuées dès le moment où elles sont mises en œuvre. Toutefois, nombre d'entre elles ont déjà souffert d'opérations chirurgicales ou de traitements médicaux pratiqués dans le passé. Les gouvernements doivent prendre des mesures pour offrir réparation et compensation à ceux qui ont déjà souffert à cause de ces pratiques médicales préjudiciables.

### À propos du projet INIA :

Le réseau de recherche INIA est soutenu par une subvention du programme Marie Skłodowska-Curie Actions de la Commission européenne, sous le numéro de projet 859869.

Pour plus d'information, veuillez consulter :  
<https://www.intersexnew.co.uk/>

\*Nous reconnaissons qu'il existe des divergences d'opinion parmi les membres du consortium INIA et plus spécialement parmi les personnes ayant des variations des caractéristiques sexuelles.

\*\*Ce document ne reflète que les opinions de l'auteur, et l'agence n'est pas responsable de l'utilisation qui pourrait être faite de l'information qu'il contient.

### Pour citer ce eBrief :

Zelayandía González, E. (2023). eBrief "Recommandations sur les droits humains des personnes intersexuées pour les législateur·ices et les décideur·euses politiques". INIA: *Intersex – New Interdisciplinary Approaches*. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública.