

Recommandations sur les droits humains des personnes intersexuées pour les professionnel·les de la santé

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 antérieure¹ (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'.

¹ 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),² 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 professionnel·les de la santé

Que peuvent faire les professionnel·les de la santé ?

Informez-vous. Les résultats de la recherche suggèrent que les professionnel·les de la santé ne connaissent souvent pas les variations des caractéristiques sexuelles. Des infirmier·es aux médecins généralistes, tous les professionnel·les de la santé devraient avoir des connaissances de base sur les VCS et ne pas attendre de leurs patient·es qu'ils les éduquent.

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 (TDS)'. 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 préjudiciables et invasifs, y compris une thérapie hormonale extensive et/ou une chirurgie génitale. Ce n'est que dans un petit nombre de cas que des interventions précoces sont nécessaires pour sauver des vies. La pathologisation des corps intersexes contribue également au secret et à la stigmatisation qui entourent le fait d'être une personne intersexuée.

Les professionnel·les de la santé traitant les personnes intersexuées de par leurs caractéristiques sexuelles devraient chercher des sources d'information non pathologisantes. Les résultats de la recherche suggèrent que les connaissances médicales biaisées fondées sur l'idée de fixer ou de normaliser les corps ont tendance à considérer les variations intersexes comme un problème, alors que la plupart de ces variations corporelles ne sont pas préjudiciables ou ne mettent pas la vie en danger.

Il est essentiel que les professionnel·les de la santé qui traitent des personnes ayant des variations intersexes soient conscients de l'histoire de la pathologisation dans ce domaine et soient au fait des formes de traitement les plus éthiques et les plus respectueuses des droits humains.

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

Les traitements invasifs et irréversibles doivent toujours être discutés avec le ou la patient-e, et si celui-ci est trop jeune pour comprendre et donc, consentir à tout traitement, ces conversations et traitements doivent être retardés.

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 santé. Les personnes intersexuées doivent pouvoir accéder à des services de santé spécialisés et individualisés de qualité tout au long de leur vie. Les professionnel·les de la santé doivent avoir une formation et des connaissances sur les diversités corporelles, de sexe et de genre. Des soins de santé appropriés devraient être fournis en fonction des besoins spécifiques de la personne afin qu'elle puisse jouir d'une vie saine.

Soutenir l'accès à l'information sur le fait d'être intersexué-e et les expériences et droits humains des personnes intersexuées. L'invisibilité des problèmes et des réalités des personnes intersexuées encourage un climat de secret, stigmatisé et/ou ignorance. Cela ne fait qu'endommager les expériences vitales des personnes intersexuées, qui bien souvent, doivent justifier leurs réalités ou 'sortir du placard' devant différentes personnes quand elles ont besoin d'accéder aux services publics, comme par exemple, l'école, les soins de santé ou le travail. Promouvoir une culture de l'information et de l'éducation basique sur les variations corporelles et caractéristiques sexuelles diverses est le premier pas pour la création d'une culture plus inclusive et tolérante, et peut faciliter que les personnes intersexuées ne parlent de leurs expériences que quand elles le souhaitent vraiment.

Ne pas participer aux pratiques médicales préjudiciables. Tant les chirurgiens comme les autres professionnel·les de la santé devraient s'abstenir de conseiller ou de réaliser des traitements ou des chirurgies pouvant causer des dégâts et des dérivements aux patient-es. Les traitements d'urgence devraient être discutés et expliqués aux parents. Tous les traitements pouvant attendre devraient être discutés directement avec les personnes intersexuées une fois atteinte la maturité suffisante leur permettant de le comprendre parfaitement et de donner leur consentement.

Soyez un allier. Si vous êtes un ou une professionnel·le de la santé offrant des services aux personnes intersexuées, parlez leur de leurs expériences et besoins, d'une forme non pathologisante et non paternaliste. Essayez de les comprendre et de leur fournir la meilleure attention possible.

Soyez conscient qu'il n'y a rien de honteux ou de mal à avoir un corps avec des variations de caractéristiques sexuelles. Le secret et la dissimulation doivent être

découragés, et tout au contraire il faut soutenir le droit des personnes intersexuées à révéler ou pas de l'information sur leurs corps.

Orienter les parents, les familles et les personnes intersexuées vers des groupes de soutien par les pairs.

Bien que des services psychosociaux professionnels doivent être disponibles et fournis aux patient-es et à leurs familles, les résultats de la recherche suggèrent que les patient-es peuvent avoir besoin de parler à d'autres personnes ayant une expérience vécue. Les médecins sont souvent le premier point d'information des parents, des familles et des patient-es sur les variations corporelles intersexes. Il est donc recommandé aux médecins de connaître les groupes locaux et d'y orienter les patient-es et les familles. Il peut s'agir, par exemple, de groupes de défense des droits humains, de groupes de soutien, de groupes familiaux, etc. Vous pouvez également soutenir la rémunération financière des services fournis par ces groupes.

Vous pouvez également orienter les patient-es et les familles vers des ressources et de la documentation sur les variations intersexes. Si vous ne connaissez pas d'organisations locales, plusieurs ressources sont disponibles sur le site web du projet INIA (plus d'information ci-dessous).

Si vous enseignez ou formez d'autres professionnel·les de la santé, formez-vous, encouragez et facilitez leur formation sur les questions intersexes. Si possible, discutez avec les organismes d'éducation et de formation tels que les hôpitaux, les programmes de résidence, les facultés de médecine, etc., de l'importance de fournir l'information de base aux professionnel·les de la santé sur les variations corporelles intersexes.

Promouvoir des protocoles médicaux respectueux des droits humains. La médecine est souvent et dans de nombreux contextes une institution autonome dans le sens où les protocoles médicaux sont souvent créés pour les médecins par les médecins. Les résultats de la recherche suggèrent cependant que les personnes intersexuées ont de nombreux besoins qui vont bien au-delà des plans de traitement médical et que de nombreux problèmes et violations des droits humains sont le résultat, ou sont directement liés aux protocoles médicaux pathologisants actuels.

Afin de promouvoir un changement dans les pratiques médicales vers une pratique plus respectueuse des droits humains, il est recommandé que les nouveaux protocoles d'attention et de traitement des personnes intersexuées soient conçus avec l'inclusion et la participation directes de personnes intersexuées ayant une expérience vécue, et d'autres expert-es, entre autres, en droits humains, en

bioéthique, en soutien psychosocial, afin de créer des protocoles directeurs spécifiques qui puissent répondre aux besoins des personnes intersexuées dans le contexte spécifique en question.

Le droit d'accès à l'information médicale doit être garanti et défendu. Fournissez aux parents et/ou aux tuteur·ices les informations médicales complètes concernant leur enfant d'une manière compréhensible, y compris celle concernant les traitements qui sont ou ont été effectués sur leur enfant, les projets de traitements futurs, les risques, la nécessité et les alternatives, et la possibilité de différer les traitements jusqu'à un âge plus avancé. De même, fournissez à vos patient·es toutes leurs informations médicales d'une manière compréhensible tenant en compte leur âge et leur maturité.

Il est également important de défendre le droit des patient·es à avoir accès à leur dossier médical le plus longtemps possible. 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 leur donner la possibilité de demander cette information à l'adolescence ou à l'âge adulte.

Promouvoir la participation active des patient·es en tant que détenteurs de droits dans le système de santé. Il s'agit d'abord de ne pas considérer les patient·es comme des personnes passives n'ayant aucune influence sur les processus de soins de leur santé. Ceci est particulièrement important pour les personnes intersexuées, car bien souvent des décisions qui changent leur vie ont été prises à leur place depuis leur plus jeune âge et beaucoup d'entre elles ont souffert de paternalisme médical et de violence médicale.

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 de les personnes intersexuées pour les professionnel·les de la santé". INIA: Intersex – New Interdisciplinary Approaches*. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública.