



Prestation de soins de santé pour les personnes avec des variations des caractéristiques sexuelles

Les informations et recommandations fournies dans ce eBrief sont basées sur les résultats des projets de recherche développés dans le cadre du réseau de recherche *INIA : Intersex – New Interdisciplinary Approaches*.

Informations de base :

Intersexes et « variations des caractéristiques sexuelles » (VSC) sont des termes utilisés lorsqu'une personne a des caractéristiques sexuelles (chromosomes, gonades ou sexe interne ou externe) qui diffèrent des définitions médicales et sociales des corps masculins ou féminins. Selon le document des Nations Unies intitulé « Violations des droits humains contre les personnes intersexes - Note d'information », jusqu'à 1,7 % de la population présenterait une variation intersexuée. Il n'y a rien d'intrinsèquement dangereux ou malsain à avoir un corps avec une VSC.

Les personnes avec des VSC sont souvent soumises à des traitements médicaux pouvant être vécus comme traumatisants et impactant de nombreux aspects de leurs vies, par exemple : l'expérience scolaire peut être impactée par un absentéisme prolongé ou des congés maladie répétés.

Des organismes internationaux et européens se sont prononcés contre les traitements non-vitaux, notamment chirurgicaux. De plus, plusieurs pays européens (Allemagne, Islande, Malte, Portugal et Espagne) ont interdit les chirurgies sur les enfants avec des variations intersexes lorsqu'ils et elles ne peuvent pas y consentir. Les VSC ont été entourées de secret, de stigmatisation et de honte, contribuant à un manque de connaissances et de compréhension des VSC.

Le choix de la terminologie à utiliser est très controversé. Dans les milieux médicaux, les VSC portent de nombreux diagnostics, mais sont connues sous le nom de « Troubles du développement sexuel (DSD) » ou de « différences du développement sexuel (dsd) ». Certaines personnes préfèrent utiliser des termes tels que « intersexes », « intersexué » ou « intersexuation » tandis que d'autres préfèrent utiliser la terminologie médicale. Dans ce document, nous utilisons le terme VSC.

Quels sont les problèmes ?

- Les personnes avec des VSC sont fréquemment soumises à des interventions médicales inutiles qui sont souvent vécues comme des violences.
- Certains professionnels de la santé ont répondu aux critiques en affirmant un changement de pratique.
- Les interventions médicales invasives peuvent causer des préjudices considérables, et il existe des preuves insuffisantes de leur utilité.
- Les prestations de soins adéquates et appropriées font souvent défaut pour cette population hautement diversifiée.
- Il y a encore beaucoup de place pour l'amélioration des soins de santé actuellement fournis aux enfants, aux jeunes et aux adultes avec des VSC.

Situation actuelle:

La prise en charge d'enfants intersexués ou présentant des variations des caractéristiques sexuelles (VSC) peut être complexe. Le soutien aux enfants avec des VSCs et à leur famille peut nécessiter la participation de nombreux professionnels de la santé et de groupes de soutien entre pairs. Les enfants avec des VSCs naissent et grandissent au sein de familles aux origines diverses sur les plans de la classe sociale, de la race, du genre, de la culture et de la géographie. Les bébés et les enfants avec des VSCs sont encore souvent soumis à des interventions non vitales et irréversibles, y compris des chirurgies pouvant avoir des conséquences très préjudiciables à long terme pour la santé.

Selon nos recherches, les prestations de soins de santé actuelles pour les besoins spécifiques et à vie des personnes avec des VSCs sont souvent inadéquates. Il existe un manque de connaissances, de ressources et de prestations appropriées dans les milieux généraux et spécialisés. La pratique de l'attribution chirurgicale du sexe et du genre chez les mineur-es peut entraîner des problèmes de santé et de bien-être plus tard dans la vie.

Le soutien psychologique et social est crucial pour les parents et les familles des enfants avec une VSC, en particulier avant toute intervention médicale irréversible. Cependant, notre enquête a montré qu'il existe un besoin urgent de prestations psychosociales. Cela devrait inclure des spécialistes formé-es et le soutien psychosocial dès que possible. Les personnes avec des VSCs qui ont été soumises à des interventions médicales non vitales et non consenties peuvent avoir besoin d'un soutien continu pour les traumatismes induits, mais les prestations font défaut.

Une bonne communication et l'accès à des informations précises sont essentielles pour les personnes avec des VSCs tout au long de leur vie, y compris pour les parents et les familles des enfants avec des VSCs. Pourtant, nos études indiquent que cela n'est souvent pas assuré. Un manque de transparence peut entraîner de mauvaises prises de décision et une culture de secret. Les informations nécessaires concernant d'autres sources de soutien, telles que les groupes entre pairs et les ONG intersexes, ne sont souvent pas fournies dans les milieux médicaux.

La discrimination envers les personnes avec des VSCs peut être un défi dans les établissements de soins de santé. Nos recherches montrent que cela peut inclure un manque d'accès aux soins, la stigmatisation et l'exploitation à des fins d'enseignement et de recherche. Il existe des mesures insuffisantes pour lutter contre la discrimination envers les personnes avec des VSCs dans les établissements de soins de santé.

Recommandations:

- Arrêter les interventions médicales non vitales et non-consenties.
- Élaborer des parcours de soins non chirurgicaux pour les mineur-es. Fournir des ressources pour soutenir les jeunes avec des VSCs à prendre des décisions éclairées sur leurs soins une fois qu'ils et elles sont en mesure de le faire.
- Développer des méthodes plus sensibles et non pathologistantes pour soutenir les individus et les familles, qu'un individu ait subi des interventions médicales ou non.
- Fournir des soins de santé spécialisés et individualisés de haute qualité pour toutes les personnes avec des VSCs.
- Améliorer la communication et l'accès aux informations aux parents/aidant-es et aux mineur-es avec des VSCs. Cela devrait inclure des informations sur les ONG intersexes et les organisations de soutien pairs.
- Former et développer les compétences des professionnel·les de la santé, y compris les connaissances sur les diversités corporelles, sexuelles et de genre.
- Former et soutenir les professionnel·les de la santé mentale et les travailleurs sociaux, en se basant directement sur l'expérience vécue des personnes avec des VSCs.
- Soutenir et rémunérer la participation active des personnes avec une expérience vécue des VSCs dans le processus d'amélioration des soins de santé.

Au sujet 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'informations, veuillez consulter <https://www.intersexnew.co.uk/>.

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

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

2023