

Anomalies du développement sexuel  
Déficit en 5 alpha réductase

**DYSGÉNÉSIE GONADIQUE**

Hyperandrogénie

Hyperplasie congénitale des surrénales

**HYPOGONADISME HYPOGONADOTROPE**

Hypospade

Hypospadias

**KLINEFELTER/XXY**

Mosaïque chromosomique

## Mon enfant présente une variation des caractéristiques sexuelles?

- *Comprendre et choisir*
- *Protéger votre enfant*
- *Les droits de votre enfant*
- *Trouver du soutien*



**MRKH**

Ovotestis

Pseudohermaphrodisme

**SYNDROME D'INSENSIBILITÉ AUX ANDROGÈNES, DIT DE MORRIS**

Syndrome des ovaires polykystiques, dit de Stein-leventhal

Troubles du développement sexuel

**TURNER/XO**



# Comprendre et choisir

## Définition

L'**intersexuation** c'est le fait de présenter des caractéristiques sexuelles primaires et/ou secondaires (organes génitaux internes et/ou externes, développement mammaire, pilosité...) qui ne correspondent pas aux normes médicales et/ou sociales. Leur origine peut être chromosomique, gonadique et/ou hormonale. Ce sont des **variations saines du vivant** qui pour la vaste majorité ne représentent pas de risques pour la santé physique, sexuelle ou mentale des personnes concernées.

On estime que **1,7% de la population est intersexe** : vous ne le saviez peut être pas, mais ce n'est pas une situation si unique, alors pas de panique !



## Ce sera son choix

La grande majorité des personnes intersexes n'a pas besoin d'interventions médicales touchant aux caractéristiques sexuelles. Certaines personnes peuvent faire le choix de recourir à certains actes, une fois adultes. Mais **le corps de votre enfant lui appartient**, et c'est la seule personne à pouvoir prendre ces décisions.

Votre enfant n'est pas défini-e par son statut médical, ni ses éventuels problèmes de santé, mais par les liens que vous allez tisser avec, et l'amour dont vous allez l'entourer. En grandissant, votre enfant sera en capacité de **faire ses propres choix**, en accord avec son identité propre.



## L'urgence d'attendre

Beaucoup de propositions et surtout d'injonctions vous seront faites, mais il est établi que la plupart des actions proposées et des protocoles de prise en charge présentent à terme des risques importants pour la santé physique, sexuelle et mentale des enfants. Renseignez-vous toujours auprès des médecins sur les **conséquences à long terme** de chaque action ou inaction sur votre enfant, et n'hésitez surtout pas à prendre le temps de réfléchir, à solliciter un deuxième avis de la part d'autres parents, de personnes intersexes, et d'**associations comme le CIA-Oll France**. Il est courant de subir des pressions qui visent à vous faire prendre des décisions rapides. Hors urgence vitale, vous pouvez toujours prendre tout le temps dont vous avez besoin.

L'expérience des personnes intersexes montre que l'idéal est d'**attendre que la personne soit en capacité de prendre ses décisions de façon libre et éclairée** avant d'effectuer une quelconque action qui ne relève pas d'une urgence vitale immédiate. Le **consentement libre et éclairé** est essentiel.

## Les opérations précoces : comment choisir ?

**Ce n'est pas à vous ni au personnel médical de choisir.** Hormis les cas d'urgence vitale (exstrophie, canaux d'excrétion fermés), la plupart des opérations que le corps médical propose peuvent et doivent être différées.

Il arrive que des traits intersexes (clitoris long, absence de vagin ou de connexion vagino-utérine, pénis court, hypospadias, etc.) se présentent en même temps que des problèmes de santé réels (perte de sel par exemple). Il est important de ne pas faire la confusion entre ce qui est une nécessité médicale et ce qui relève de normes sociales.

Rappelez-vous que votre enfant ne sera pas en situation de nudité devant beaucoup de gens, et que vous pourrez préparer et accompagner ces situations : des atypies génitales ne sont pas un problème de santé.

Vous entendrez peut-être des arguments selon lesquels des opérations et/ou traitements hormonaux seraient nécessaires à la bonne santé mentale de votre enfant. Ces arguments ne reposent sur aucune étude scientifique et ne tiennent pas compte des traumatismes que des examens, chirurgies, modifications corporelles, expositions et manipulations engendrent pour les enfants intersexes – sans compter le message répété selon lesquels ils doivent être “corrigés”.

Un des arguments également fréquent est celui de la facilité, selon lequel les opérations se passeraient mieux sur le plan physique et psychique, si elles ont lieu tôt. En réalité, **l'écrasante majorité des ces actes nécessitent plusieurs reprises chirurgicales** dans l'enfance et à la puberté, car le corps continue d'évoluer. Les organes génitaux ne devraient être modifiés qu'à la demande de la personne concernée, et lorsque celle-ci désire en faire usage.

Demandez toujours aux médecins de vous fournir un document signé présentant les **différentes options thérapeutiques**, leurs motivations, et leurs conséquences avec des statistiques portant sur la variation spécifique de votre enfant.

Les opérations non nécessaires peuvent avoir des conséquences lourdes :

- des **carences hormonales** avec notamment des risques d'ostéoporose en cas de gonadectomie couplées à une dépendance aux hormones de synthèse à vie; des douleurs, la formation de tissus cicatriciels, l'absence de plaisir ou la perte de sensations, lors des opérations génitales internes ou externes;
- des **traumatismes psychiques** dus à la lourdeur et la répétitivité des examens et actes médicaux touchant à l'intimité de votre enfant;
- des **regrets** et des reproches, liés à l'impossibilité de l'enfant de donner un consentement libre et éclairé alors que ces actes touchent à son propre corps et que l'abstention était possible.

# Protéger votre enfant



## Est-ce que mon enfant est un garçon ou une fille ?

Pour ce qui est du choix d'assignation à l'état-civil, les médecins peuvent en général, selon la variation, vous indiquer à quel type de corps celui de votre enfant va le plus ressembler en grandissant. Vous pouvez demander un délai pour que les examens nécessaires soient pratiqués.

Rappelez-vous qu'**aucun acte médical de correction n'est nécessaire pour l'enregistrement à l'état-civil** dans une catégorie ou une autre, ni pour choisir comment éduquer votre enfant.

Aujourd'hui, de nombreuses familles élèvent de la même façon les garçons et les filles. Bien sûr, la langue française oblige à choisir un genre. Vous pouvez tout à fait en choisir un par défaut, tout en restant ouvert-e-s à ce que vous dit votre enfant.



## Est ce que j'en parle à mon enfant ?

**Il est important d'en parler à votre enfant**, avec des termes appropriés à son âge, sans pathologiser ou stigmatiser sa variation. Une relation parent-enfant saine se construit sur l'amour et l'honnêteté, et dissimuler des informations à votre enfant, même pour le protéger, risque de nuire grandement à la qualité de votre relation. Il est aussi important de préparer votre enfant aux difficultés potentielles, et de toujours lui assurer votre soutien et votre amour. Vous pouvez également lui proposer de rencontrer d'autres enfants intersexes. Si vous avez d'autres enfants, vous pouvez également leur parler de ce que signifie être intersexe.

## Que dire à l'entourage ?

Le sexe de l'enfant est sans conteste l'une des premières questions que pose la famille ou les proches. Vous pouvez factuellement présenter le genre dans lequel vous avez décidé d'élever votre enfant, et uniquement si vous vous sentez à l'aise, parler d'intersexuation. Sans que cela ne soit un motif de honte, **il est préférable que l'enfant décide de son propre chef qui peut être mis au courant** et comment lorsque son âge le lui permet.

## Accompagner l'intersexuation (et non la combattre)

Vous vous inquiétez peut-être de savoir si votre enfant peut être épanoui-e avec des caractéristiques sexuelles atypiques.

Nous vous recommandons de proposer à votre enfant un **soutien psychologique** pour l'accompagner dans sa différence sans la stigmatiser, en cas de besoin. Rappelez-vous qu'il serait beaucoup plus grave d'en faire quelque chose de honteux en cherchant à la corriger et à la cacher et que les traitements médicaux inutiles ne sont pas bons pour la santé mentale.

Nous vous suggérons également de trouver pour vous-mêmes un **soutien psychosocial** et de construire des liens avec d'autres personnes qui peuvent vous soutenir.

Il est normal de ressentir du bouleversement, de la confusion, ou même de la culpabilité et de l'inquiétude. Vos ressentis sont légitimes, mais **l'intersexuation est un phénomène normal et naturel** lié à la diversité du vivant. Votre enfant va bien et n'a besoin que de votre soutien et de votre amour.

L'intersexuation n'est pas un problème en soi, mais l'intersexophobie peut être difficile à vivre. Quoi que vous fassiez, votre enfant ne cessera jamais d'être intersexe : accompagnez-le à célébrer son caractère unique plutôt que de participer à sa répression.

## Faut-il en parler aux professionnel-le-s de santé, de petite enfance ou d'éducation ?

Il est important que les professionnel-le-s de santé que votre enfant va consulter, au sujet de sa variation mais aussi pour ses soins généraux, soient **informé-e-s sur l'intersexuation** ou disposé-e-s à apprendre. Assurez-vous d'être, vous et votre enfant, à l'aise avec les professionnel-le-s que vous consultez, et que tous les besoins de santé de votre enfant soient pris en compte, et pas seulement ceux liés à sa variation.

Pour les professionnel-le-s de petite enfance ou d'éducation, y compris dans les activités de loisirs, prenez en compte le temps que votre enfant passe avec la personne et le contexte. Les personnes étant amenées à s'occuper de soins intimes ou à superviser l'usage de toilettes doivent être informées pour accompagner votre enfant au mieux. Elles pourront aussi au besoin s'assurer que votre enfant ne subit pas de stigmatisation pour sa variation : en parler avec elles permet de mieux protéger votre enfant.

Au-delà de ces situations, il n'est pas toujours nécessaire de parler de l'intersexuation de votre enfant sauf en cas de décision de sa part ou de besoin d'un équipement particulier. Vous pouvez simplement mentionner une pudeur de sa part pour mettre en place des dispositifs adaptés et l'accompagner, pour éviter des situations d'exposition forcée.

**En fonction de l'âge et de la maturité de votre enfant, visez à inclure votre enfant dans toutes ces conversations.**





# Les droits de votre enfant

## Parcours médical

L'intersexuation de votre enfant peut être décelée **à tout âge et dans des circonstances diverses**. Quel que soit le point de départ, la procédure officielle en France veut que vous soyez redirigé-e-s vers un "Centre de Référence du Développement Génital" (CMRM DEVGÉN)

Il existe en France 4 sites constitutifs (Lille, Montpellier, Paris-Bicêtre et Lyon, qui est le centre coordinateur), adossées à un réseau de 23 "Centres de Compétence Maladies Rares" (CCMR).

Ces centres présentent l'avantage d'avoir des équipes pluridisciplinaires et des suivis tout au long de la vie. Cependant, cela reste une **approche médicalisante et pathologisante** de l'intersexuation de votre enfant. Vous n'avez **pas d'obligation** de recourir à l'un ou l'autre centre, ni même à aucun d'entre eux, en particulier si vous ressentez des pressions pour accepter des actes non nécessaires ou si les droits de votre enfant et les vôtres ne sont pas respectés.

Vous pouvez également consulter en dehors de ces centres pour avoir un **deuxième avis**.

Les médecins peuvent parfois présenter les parcours comme des évidences indiscutables. Les étapes et les choix ne sont pas toujours explicités et vous pouvez avoir la sensation d'être sur un tapis roulant, sans vraiment être consulté-es et sans que les différentes options vous soient présentées au fur et à mesure. Sachez que **vous pouvez à tout instant refuser** des rendez-vous déjà pris pour vous, des actes programmés, ou des traitements sur le point d'être effectués.

**Il est essentiel que tout parcours médical soit centré sur l'intérêt supérieur de l'enfant et sur son consentement libre et éclairé.**



## Dossier médical

La loi stipule que **toute personne doit pouvoir accéder gratuitement et dans son intégralité à son dossier médical**, qui comporte les comptes rendus écrits des consultations, interventions et hospitalisations, les échanges écrits entre les professionnel-le-s de santé, les résultats d'examen, les protocoles et les prescriptions thérapeutiques, ainsi que les feuilles de surveillance. Ces documents doivent vous être fournis sur simple demande. **Le CIA-Oil France peut aider et soutenir les personnes** dans le processus d'accès au dossier médical.

## Conditions d'examen

La personne concernée **peut être accompagnée** par vous ou une personne de confiance de son choix pour tous types de rendez-vous médicaux. Vous et votre enfant avez le droit de refuser que l'on prenne des photos.

Votre enfant et vous-même pouvez **refuser la présence d'autre personnel médical** au-delà des personnes strictement nécessaires. En particulier la présence de personnes en formation ou de collègues qui ne suivent pas votre enfant n'est jamais obligatoire.

Vous avez **le droit d'accéder aux comptes-rendus** écrits à chaque fin d'examen, et de savoir à l'avance quels seront les prochains examens, leurs buts et leur durée.

**Tout acte d'examen peut être interrompu** à tout moment, en particulier s'il met votre enfant mal à l'aise, même si vous y avez initialement consenti.

Vous pouvez aussi **refuser que votre enfant soit examiné sans vous**.

**Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.**

*Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*



# Trouver du soutien

## S'informer

Pour soutenir votre enfant au mieux, il est nécessaire que vous soyez vous-mêmes à l'aise avec son intersexuation, que vous sachiez en parler simplement, sans honte, et que vous sachiez faire face aux réactions de votre entourage et de celui de votre enfant.

Nous vous invitons à **prendre du recul** sur les informations en ligne, qui peuvent être datées ou biaisées (en particulier quand elles proviennent de sources médicales engagées dans la "normalisation" des corps intersexes), et nous vous encourageons à **contacter des associations compétentes**, qui seront plus à même de vous fournir de la documentation vérifiée, en accord avec le vécu des personnes intersexes, et non pathologisante .

Il existe un réseau de recherche spécialisé et respectueux des droits humains des personnes intersexes, le **RÉFRI** (Réseau Francophone de Recherche sur l'Intersexuation). Vous pouvez le contacter si vous cherchez des informations précises et fiables.

## Demander de l'aide



Sachez que **vous n'êtes pas seul-es** et que nous pouvons vous aider ! Si vous en avez besoin, des discussions, **une écoute** et/ou **un soutien psychologique** sont possibles. Le CIA-OII France offre des espaces de discussions et d'échanges, ainsi qu'une **aide financière** pour le soutien psychologique des personnes intersexes.

Vous pouvez aussi **rencontrer d'autres parents** qui partagent ces mêmes besoins d'échanges via le réseau PEVI (Parents d'Enfants présentant une Variation du développement sexuel et/ou Intersexes).

Il est possible, sur demande de votre part, d'obtenir un **accompagnement personnel** pour les consultations relatives à la variation de votre enfant, pour vous soutenir ou vous aider dans d'éventuelles prises de décision.

Un **soutien judiciaire** est également possible en cas de conflit avec les médecins ou de difficultés d'accès au dossier médical. Le CIA-Oll France est disponible pour vous mettre en lien avec un cabinet d'avocat-e-s et vous soutenir financièrement si besoin.

De nombreuses **institutions de défense des droits humains** ont pris position pour le respect de l'intégrité physique et sexuelle des enfants intersexes et pour l'arrêt des actes médicaux qui ne répondent pas à une urgence vitale. Il y a aujourd'hui **un consensus international** pour mettre fin à ces actes.

Quelques institutions internationales qui ont pris position : l'Organisation des Nations Unies, le Haut-Commissaire aux Droits de l'Homme de l'Union Européenne, l'Agence pour les Droits Fondamentaux de l'Union Européenne, l'Assemblée Parlementaire du Conseil de l'Europe.

En France, la **Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme** a qualifié les opérations réalisées sur les personnes intersexes de *"traitements inhumains et dégradants"* et de *"mutilations sexuelles"*, et le **Conseil d'État** les a caractérisé comme des *"actes médicaux lourds"*, *"portant gravement atteinte à [l']intégrité corporelle [de l'enfant]"*. Il a rappelé *"deux conditions auxquelles est subordonnée l'accomplissement d'actes médicaux lourds à l'égard d'enfants atteints de variation du développement génital"* : d'une part *"la nécessité médicale de l'intervention"* et d'autre part *"le consentement de l'intéressé"*.

# Contacts

## Le Collectif Intersexes et Allié.e.s-OII France :

La seule association par et pour les personnes intersexes en France. N'hésitez pas à nous contacter, nous vous répondrons sous 48h maximum (jour ouvré) :



06 68 43 01 65



contact@cia-oiifrance.org



cia-oiifrance.org



## Le réseau PEVI :

Réseau de Parents d'Enfants présentant une Variation du développement sexuel et/ou Intersexes :



reseau.pevi@gmail.com

## Le RÉFRI :

Réseau Francophone de Recherche sur l'Intersexuation :



reseau.refri@gmail.com

